

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lea Vuk

**Vloga demenci prijaznih točk pri vključevanju ljudi
z demenco v skupnost**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lea Vuk

**Vloga demenci prijaznih točk pri vključevanju ljudi
z demenco v skupnost**

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2022

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem vsem sodelujočim v raziskavi, ki so z menoj podelili svoje bogate izkušnje pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki v času, ko so bili zaradi epidemije covid-19 še posebej dodatno obremenjeni z delom.

Zahvaljujem se tudi mentorici izr. prof. dr. Jani Mali, ki mi je pri pisanju magistrske naloge nudila stalno pomoč in me usmerjala.

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Lea Vuk

Naslov magistrskega dela: Vloga demenci prijaznih točk pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Kraj: Ljubljana

Leto: 2022

Št. strani: 192

Št. prilog: 4

Št. tabel: 10

Št. virov: 44

Vloga demenci prijaznih točk pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost Povzetek magistrskega dela

V teoretičnem delu naloge sem opisala koncept celostne oskrbe ljudi z demenco in vlogo družine pri celostni oskrbi človeka z demenco. Opredelila sem potrebe in krepitev moči ljudi z demenco, uporabniško perspektivo kot pomembno načelo socialnega dela in sporazumevanje z ljudmi z demenco. V nadaljevanju sem predstavila različne oblike pomoči za ljudi z demenco, pomen dolgotrajne oskrbe in Društvo Spominčica ter njihov program Demenci prijazne točke.

S kvalitativnim raziskovanjem sem pridobivala podatke o dejavnostih, ki jih izvajajo demenci prijazne točke in kako prepoznavajo svojo vlogo pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost. Zanimalo me je, kako točke prepoznavajo in tudi odgovarjajo na potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov in koliko vpliva pri načrtovanju in izvajanju dejavnosti imajo ljudje z demenco. Na koncu sem raziskala še predloge in načrte demenci prijaznih točk za naprej. Pridobljeni podatki kvalitativne analize so pokazali, da demenci prijazne točke najpogosteje obiskujejo sorodniki ljudi z demenco in je njihova glavna dejavnost osebno in telefonsko svetovanje o demenci in oblikah pomoči. V domovih za stare se uporablja metoda osebnega načrtovanja, s katero strokovni delavci tudi raziskujejo potrebe ljudi z demenco s pomočjo sorodnikov. Ljudje z demenco, ki živijo doma, bi potrebovali več podpornih storitev za samostojno življenje v domačem okolju. Demenci prijazne točke poudarjajo vlogo ljudi z demenco pri samostojnem odločanju o svojih pravicah in zagovarjajo enakovredno obravnavo v skupnosti. V prihodnosti se bo z mrežo demenci prijaznih točk širila tudi ponudba lokalnih dogodkov, aktivnosti in prireditev, ki so namenjene pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Ključne besede: demenca, demenci prijazne točke, potrebe ljudi z demenco, celostna oskrba, socialno delo

INFORMATION ON THE MASTER'S THESIS

Name and surname: Lea Vuk

Title of the master's thesis: The role of dementia-friendly points in the community inclusion of people with dementia

Supervisor: Assoc. prof. dr. Jana Mali

City: Ljubljana

Year: 2022

No. of pages: 192 **No. of appendices:** 4 **No. of tables:** 10 **No. of sources:** 44

The role of dementia-friendly points in the community inclusion of people with dementia Master's Thesis Abstract

In the theoretical part of this thesis, I describe the concept of holistic care for people with dementia and the role of family in holistic care for people with dementia. I define the needs of people with dementia, their empowerment, user perspective as an important social work principle, and communication with people with dementia. In continuation, I present different forms of support available to people with dementia, the importance of long-term care, the Spominčica Association, and their Dementia-Friendly Points Program.

By means of qualitative research, I obtained data on the activities implemented by dementia-friendly points and their role in promoting the community inclusion of people with dementia. I wanted to find how these points identify and respond to the needs of people with dementia and their relatives, and how involved people with dementia are in the planning and implementation of activities organized for them. In the end, I studied the various future proposals and plans for dementia-friendly people. The data obtained by means of qualitative research indicates that dementia-friendly points are most frequently visited by the relatives of people with dementia, and that their principal activities include offering advice on dementia and the different forms of support. Retirement homes often make use of the method of personal planning, which practitioners also use in studying the needs of people with dementia with the help of relatives. People with dementia who live at home need more support services to be able to live independently in their home environments. According to dementia-friendly points, it is important for people with dementia to be able to decide autonomously on their rights; moreover, they advocate equal treatment within communities. In the future, the spreading network of dementia-friendly points will increase the number of local gatherings, activities, and events organized for people with dementia and their relatives.

Keywords: dementia, dementia-friendly points, needs of people with dementia, holistic care, social work

PREDGOVOR

Delovanje demenci prijazne točke v lokalnem okolju sem prvič raziskovala za izpitno nalogo v času magistrskega študija. V Kranju je decembra 2017 prva pridobila naziv Demenci prijazne točke Ljudska univerza Kranj. Sprva so ljudem z demenco in njihovim sorodnikom ponudili možnost osebnega in telefonskega svetovanja in v medgeneracijskem centru organizirali tedenska srečanja skupine za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco. Dve leti kasneje je naziv demenci prijazne točke pridobil tudi Dom upokojencev Kranj, kjer sem opravljala prakso. Sorodniki ljudi z demenco so se k socialni delavki v Domu pogosto obračali po nasvete in informacije, kako naj skrbijo za svoje bližnje in kje lahko poiščejo dodatno podporo in pomoč. Dom je izvajal tudi storitev dnevnega varstva, ki je ljudem z demenco omogočala ponovno vključitev v socialno okolje, da navežejo nova prijateljstva in čas preživijo aktivno in varno. V tem času so si sorodniki ljudi z demenco lahko vzeli čas zase, šli po svojih opravkih in so bili med službenim časom brez skrbi. Preko te izkušnje me je začelo zanimati, kako delujejo demenci prijazne točke tudi v drugih okoljih in prostorih in kakšen vpliv imajo na ljudi z demenco in njihove sorodnike in na njihovo vključevanje v skupnost. Sprva so naziv demenci prijaznih točk po Sloveniji pridobivali večinoma domovi za stare, kasneje pa tudi lekarne, centri za socialno delo, knjižnice in druge javne ustanove. V Kranju je danes 13 demenci prijaznih točk.

V teoretičnem delu naloge sem opisala koncept celostne oskrbe ljudi z demenco in vlogo družine pri celostni oskrbi človeka z demenco. Opredelila sem potrebe in krepitev moči ljudi z demenco, uporabniško perspektivo kot pomembno načelo socialnega dela in sporazumevanje z ljudmi z demenco. V nadaljevanju sem predstavila različne oblike pomoči za ljudi z demenco, pomen dolgotrajne oskrbe in Združenje Spominčica in Demenci prijazne točke.

V raziskavo sem vključila 8 demenci prijaznih točk, med katerimi je največ domov za stare, saj so ti tudi med prvimi pridobili naziv in so v skupnosti najdlje prepoznane kot demenci prijazne točke. Z raziskavo sem želela pridobiti podatke o samem delovanju demenci prijaznih točk in kako tudi sami prepoznajo svojo vlogo v skupnosti. Zanimalo me je, katere dejavnosti izvajajo demenci prijazne točke, kako se uporabljajo metode socialnega dela, kako točke odgovarjajo na potrebe ljudi z demenco, kako pripomorejo k vključevanju ljudi z demenco v lokalno skupnost in kakšno vlogo imajo pri načrtovanju in izvajanju storitev demenci prijaznih točk ljudje z demenco. Na koncu so me zanimali še načrti demenci prijaznih točk za naprej.

Demenci prijazne točke najpogosteje obiskujejo sorodniki ljudi z demenco, njihova glavna dejavnost pa je osebno in telefonsko svetovanje o demenci in oblikah pomoči. V domovih za stare se uporablja metoda osebnega načrtovanja, s katero strokovni delavci tudi raziskujejo potrebe ljudi z demenco s pomočjo sorodnikov. Ljudje z demenco, ki živijo doma, bi potrebovali več podpornih storitev za samostojno življenje v domačem okolju. Demenci prijazne točke poudarjajo vlogo ljudi z demenco pri samostojnem odločanju o svojih pravicah in zagovarjajo enakovredno obravnavo v skupnosti. V prihodnosti se bo z mrežo demenci prijaznih točk širila tudi ponudba lokalnih dogodkov, aktivnosti in prireditev, ki so namenjene pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Z rezultati raziskave sem zadovoljna, pričakovala sem, da je glavna dejavnost demenci prijaznih točk ozaveščanje ljudi o demenci in podajanje informacij. Demenci prijazne točke pa bodo lahko svoje dejavnosti razširile, saj s časom in večjo obiskanostjo strokovni delavci pridobivajo vedno več izkušenj, pa tudi vpogleda v potrebe ljudi z demenco, ki živijo doma. Dejavnosti se razvijajo kot odgovor na potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Socialni delavci v domovih za stare so po drugi strani že pred nazivom Demenci prijazne točke opravljali delo enako kot sedaj in se njihova vloga ni bistveno spremenila. V nalogi predstavim vpogled v socialno delo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki v skupnosti preko delovanja demenci prijaznih točk. Menim, da zaradi vsakodnevnega stika z ljudmi z demenco in njihovimi

sorodniki lahko ravno socialni delavci prevzamemo vlogo povezovalca različnih demenci prijaznih točk, ne samo domov za stare, temveč tudi s sodelovanjem s knjižnicami, lekarnami, centri za socialno delo, mestno občino in drugimi. S sodelovanjem in ozaveščanjem o potrebah ljudi z demenco bomo lahko razvijali nove programe v lokalnih prostorih, da bodo ljudje z demenco ostajali v domačem okolju, njihovi sorodniki in pomagajoči pa bodo pri tem dobili ustrezno pomoč in podporo.

KAZALO VSEBINE

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1. Celostna oskrba ljudi z demenco	1
1.2. Potrebe ljudi z demenco	4
1.3. Krepitev moči ljudi z demenco	8
1.4. Uporabniška perspektiva	10
1.5. Vloga družine pri celostni oskrbi človeka z demenco.....	13
1.6. Sporazumevanje z ljudmi z demenco	15
1.7. Oblike pomoči za ljudi z demenco v skupnosti.....	17
1.7.1. Oblike pomoči v socialnem varstvu	18
1.7.2. Oblike pomoči v zdravstvenem varstvu	20
1.8. Dolgotrajna oskrba za ljudi z demenco	20
1.9. Društvo Spominčica in Demenci prijazne točke	23
2. PROBLEM.....	26
3. METODOLOGIJA	28
3.1. Vrsta raziskave	28
3.2. Merski instrument in viri podatkov	28
3.3. Populacija in vzorec	28
3.4. Zbiranje podatkov.....	29
3.5. Obdelava in analiza podatkov	30
4. REZULTATI	33
4.1. Dejavnosti demenci prijazne točke.....	33
4.2. Metode socialnega dela	35
4.2.1. Osebno načrtovanje in izvajanje storitev.....	35
4.2.2. Zagovorništvo	36
4.2.2.1. Informiranje	36
4.2.2.2. Odzivi na diskriminacijo	37
4.2.2.3. Iskanje novih zmožnosti in podpora	37
4.3. Potrebe ljudi z demenco in sorodnikov	38
4.3.1. Izvedbena raven.....	38
4.3.2. Medsebojni odnosi.....	39
4.3.3. Ekonomska raven	41
4.3.4. Etični vidik	41
4.4. Vključevanje ljudi z demenco v lokalno skupnost.....	42
4.5. Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju in izvajanju storitev demenci prijazne točke.....	43
4.6. Načrti za prihodnost	44
5. RAZPRAVA	46
6. SKLEPI.....	51
7. PREDLOGI.....	53

8. LITERATURA IN VIRI	54
9. PRILOGE	58
9.1. Priloga 1: Vprašalnik.....	58
9.2. Priloga 2: Intervjuji s strokovnimi delavci	60
9.3. Priloga 3: Kodiranje intervjujev	111
9.4. Priloga 4: Osno kodiranje intervjujev	170

KAZALO TABEL

Tabela 3.1: Prosto pripisovanje pojmov	30
Tabela 3.2: Združevanje pojmov v kategorije in nadkategorije	31
Tabela 9.1: Intervju A.....	111
Tabela 9.2: Intervju B.....	115
Tabela 9.3: Intervju C.....	124
Tabela 9.4: Intervju D.....	127
Tabela 9.5: Intervju E	135
Tabela 9.6: Intervju F	144
Tabela 9.7: Intervju G.....	151
Tabela 9.8: Intervju H.....	161

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Celostna oskrba ljudi z demenco

Celostna oskrba ljudi z demenco je socialnodelovni koncept, ki izhaja iz celostnega razumevanja potreb človeka z demenco in grajenja partnerskih odnosov. V središče oskrbe postavlja zadovoljevanje potreb človeka z demenco. S konceptom celostne oskrbe se vzpostavi aktivna vloga človeka z demenco in enakovreden odnos v procesu pomoči med človekom z demenco, njihovimi sorodniki, izvajalci oskrbe in širšo socialno mrežo.

Flaker (2007, str. 11) opisuje demenco na treh ravneh. Demenca je posledica možganskih okvar, bolezni ali poškodb, torej je zdravstveno stanje. Osnovni simptomi demence – pozabljanje in dezorientacija, pa se pojavijo na psihološki ravni. Flaker (2007, str. 11) opiše obravnavo demence skozi socialni vidik: »Obravnavo pa je predvsem socialna; človeku je treba zagotoviti dostojno življenje, zanj ali zanjo poskrbeti, zgraditi socialno okolje, ki bo do človeka, ki pozablja, prijazno, potrpežljivo. Treba je ustvariti mehanizme, ki bodo vsaj deloma nadomestili izgubljene funkcije.«

Milošević Arnold (2007, str. 29–30) opisuje, da je izhodišče za socialno delo z ljudmi z demenco partnerski odnos in individualizirana oblika dela, s katero nam človek z demenco zaupa in se počuti varno. Partnerski odnos pomembno okrepi moč človeka z demenco in prispeva k ohranjanju kontrole nad svojim življenjem. Strokovnjaki, ki delajo z ljudmi z demenco, postanejo zagovorniki njihovih pravic in interesov in jim pomagajo, da ohranijo ali si pridobijo ustrezno mesto v skupnosti. Pri tem so pomembni tudi koncepti antidiskriminacijske usmeritve socialnega dela, katere cilj je zagotoviti vsem enake možnosti in preprečevati vse vrste prikrajšanosti ljudi zaradi njihove drugačnosti (Milošević Arnold, 2007, str. 30).

Milošević Arnold (2007, str. 27–29) opisuje, da je bil v socialnem delu klasični medicinski model, ki vidi demenco kot bolezensko stanje, preozek, saj poudarja le pomanjkljivosti, ki sčasoma pripeljejo do popolnega propada človeka z demenco. »Paradigmatske spremembe so pripeljale do celostnega razumevanja človeka in njegovih potreb in do sprejemanja uporabnika kot partnerja v procesu pomoči. Pri tem upoštevamo uporabnikovo pravico, da izbere vrsto in obseg pomoči ali pa jo tudi odkloni« (Milošević Arnold, 2007, str. 27–29). Socialnodelovno razumevanje človeka z demenco in koncepti socialnega dela dajejo ustrezno podlago za oblikovanje celostne psihosocialne obravnave ljudi z demenco.

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 39–40) predstavijo socialnodelovni model demence, ki temelji na definiranju socialnega dela in izkušnjah, ki jih je stroka skozi raziskovanje fenomena demence pridobila. Osrednji koncept ne glede na mesto socialnega dela je ugotavljanje potreb ljudi z demenco in sprememb, ki jih bolezen prinaša. Te spremembe doživljajo tudi oskrbovalci in širše okolje. Socialno delo je usmerjeno v iskanje in mobiliziranje virov, s pomočjo katerih človek z demenco lahko čim dlje živi samostojno v skupnosti oziroma v instituciji, kjer socialni delavec prevzema posebno vlogo pri individualni obravnavi in načrtovanju celostne oskrbe stanovalcev z demenco. Vloga socialnih delavcev v skrbi za ljudi z demenco je, da poskrbimo, da se počutijo varno, da so del skupnosti in da niso izločeni. Človeku z demenco dopuščamo možnosti in priložnosti, da živi po svojih željah ter pri tem dobi popolno podporo okolice.

Socialni delavec pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki opravlja veliko nalog, s katerimi ohranja človekovo dostojanstvo in integriteto posameznika. Milošević Arnold (2006, str. 125) med nalogami socialnega delavca, zaposlenega na oddelku za delo z ljudmi z demenco, poudari naslednje:

- vodenje postopka sprejema stanovalca z demenco,
- skrb za izdelavo osebnega programa, koordiniranje osebnih programov stanovalcev,
- pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe,
- individualno delo s stanovalci,
- delo s skupinami stanovalcev,
- organiziranje različnih skupnostnih oblik dela s sorodniki (odgovornost, koordinacija programov, evalvacija zadovoljstva sorodnikov z oblikami ...),
- koordinacija in supervizija delavk in delavcev na oddelku,
- skrb za evalvacijo uspešnosti programov dela z ljudmi z demenco (vsako leto),
- pridobivanje, usposabljanje, usmerjanje in supervizija prostovoljcev za delo s stanovalci z demenco.

Socialni delavci imajo pomembno vlogo v domovih za stare, kjer novega stanovalca vključijo v nov življenjski svet. Socialna delavka s stanovalcem z demenco uporabi individualni pristop, s katerim razišče individualne potrebe, želje, pričakovanja in jih zapiše v osebni načrt skupaj z njim. Rihter (2007, str. 107) izpostavi, da mora biti življenje v instituciji naravnano tako, da o vsem odloča uporabnik sam in tudi sam usmerja svoje življenje. Gre za soudeležnost uporabnikov pri vodenju in načrtovanju organizacije in za povečanje možnosti, da se udeležujejo tudi izven institucije. Uporabniki morajo torej dobiti priložnost, da živijo in delujejo čim bolj tako, kot bi živeli, če bi imeli lastno gospodinjstvo (Rihter, 2007, str. 107). Individualizacijo razvoja opredeli kot »sprejemanje uporabnikov kot enkratnih osebnosti in jih

kot take razumemo, torej jim je treba dati priložnost za osebni razvoj. Približevanje posamezniku in upoštevanje njegovih posebnosti, interesov, talentov pa tudi pomanjkljivosti vsakemu omogoči napredovanje, večje osebno zadovoljstvo in boljše odnose v vsej skupini« (Rihter, 2007, str. 107).

V domovih za stare socialni delavci uresničitev želja in potreb novih stanovalcev načrtujejo z individualnim načrtovanjem ali z inovativno metodo osebnega načrtovanja. Individualni načrt se po Pravilniku o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (Uradni list RS, št. 38/2004) izdelava v roku enega meseca po namestitvi v dom. Pri načrtovanju osebnega načrta sodeluje osebni tim. Milošević Arnold (2006, str. 121–124) poudari, da za ljudi z demenco potrebujemo dva tima, splošnega in osebnega. Splošni tim skrbi za vodenje programov in dejavnosti za vse stanovalce z demenco, osebni tim pa je namenjen konkretnemu človeku z demenco. Sestavljajo ga: socialni delavec, ključni delavec, delovni terapevt, zdravnik, psihiater, medicinska sestra, negovalka in gospodinja. Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 123) ugotavljajo, da nekateri pri izdelavi osebnega načrta uporabijo tudi življenjsko zgodbo, pri tem pa jim pomagajo sorodniki in zaposleni, ki so vključeni v oskrbo, med katerimi se razvije mreža odnosov. »Osebno načrtovanje ni le podlaga za uresničevanje individualnih življenjskih ciljev. Je tudi izhodišče za krepitev kolektivnosti, ki je v instituciji, kot je dom za stare, poudarjena med sostanovalci, stanovalci in zaposlenimi, domsko in zunanjo skupnostjo« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 123–124)).

Mali in Kejžar (2017, str. 183–191) sta v primeru uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja upoštevali cilje celostne oskrbe. »V središču oskrbe je stanovalec z demenco, na podlagi analize njegovih potreb pa so raziskali vlogo socialnega okolja pri iskanju ustreznih odgovorov na stanovalčeve potrebe« (Mali, Kejžar, 2017, str. 187). Primer: Stanovalci zajtrkujejo takrat, ko jim to ustreza, vloga zaposlenih pa je, da prilagodijo jutranje urejanje glede na prebujanje stanovalcev. Pri načrtovanju in izvajanju oskrbe imajo pomembno vlogo sorodniki, ki jih povabijo, da opišejo navade stanovalca glede zajtrkovanja, okusa. Širše socialno okolje predstavljajo sostanovalci, prijatelji, sosedje, znanci človeka z demenco. Te ljudi prav tako vključijo oziroma povabijo v dnevne aktivnosti, če je na primer stanovalec vedno po zajtrku spil kavo s sosedi.

Mali in Kejžar (2019, str. 50–51) za strokovno delo predlagata, da se natančno načrtuje uvajanje sodobnih metod dela, med katere sodijo: osebno načrtovanje in izvajanje storitev, raziskovanje potreb stanovalcev z demenco, analiza tveganja, timsko delo in supervizija. Zagotoviti je treba dogovor o časovnem načrtu uvajanja metod, določiti odgovorne ljudi za izvedbo načrta in definirati nujne spremembe za izvedbo načrta uvajanja metod dela.

Marshall in Tibbs (2006) omenjata pozitiven odnos do demence in pravita, da so ljudje z demenco eksperti v demenci. Postavimo si vprašanje, kaj lahko ljudje z demenco dajo nam, namesto kaj lahko mi damo njim. Koncept temelji na recipročnosti in zato je zanimiv, saj v preteklosti nihče ni razmišljal, da lahko ljudje z demenco sprejemajo ali dajejo. Njun seznam vključuje: kreativnost, čustveno resničnost, pogum, stališča in prednosti, mnenje – tudi osebe z demenco bi lahko volile – in humor.

Z novim konceptom celostne oskrbe se spreminjajo razmerja moči med stanovalcem z demenco in zaposlenimi v domovih. Človek z demenco ima osrednjo, aktivno vlogo in ima vpliv na svoje življenje. Socialni delavec pri delu uporablja nove metode dela, s katerimi spoštuje integriteto in dostojanstvo človeka z demenco. Da lahko zagotovimo uspešnost celostne oskrbe, pa je potrebno izobraževanje in sodelovanje vseh drugih udeleženi v oskrbo, to so sorodniki in vsi zaposleni v domovih za stare.

1.2. Potrebe ljudi z demenco

Pomemben vidik celostne oskrbe je odkrivanje potreb ljudi z demenco, s čimer lahko oblike pomoči najbolj prilagodimo njihovim željam in ciljem. Seveda potrebe človeka z demenco odkrivamo zelo individualno, pogojeno z njegovimi življenjskimi izkušnjami in okolico, v kateri živi. Pri raziskovanju potreb človeka z demenco smo pozorni na določene kriterije, ki nam pomagajo pri oblikovanju osebnega načrta in izvajanja storitev.

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 64–74) na podlagi raziskave Skrb za osebe z demenco v skupnosti predstavijo štiri ravni razumevanja potreb oseb z demenco: izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska raven in etična raven. Te ravni predstavljajo ugotovitve raziskovanja življenjskega sveta ljudi z demenco in so lahko izhodišče za identificiranje potreb ljudi z demenco.

- Izvedbena raven predstavlja izvedbo vsakodnevnih opravil in dejavnosti ljudi in težave in pomoč, ki jo pridobijo. »Osebe z demenco si dan zapolnijo z opravljanjem vsakodnevnih opravil in določenih dejavnosti, vendar sta število in težavnost izvedenih opravil in dejavnosti odvisna predvsem od zdravstvenega stanja osebe z demenco. Opravila so vezana na skrb za osebno higieno, oblačenje in lažja gospodinjska opravila, kot so priprava zajtrka ali večerje, čiščenje stanovanja (na primer pometanje). Dejavnosti, s katerimi se ukvarjajo čez dan, večinoma potekajo v prostoru bivanja. Večinoma gre za dejavnosti, ki od osebe ne zahtevajo veliko napora, kot so gledanje televizije, poslušanje radia, pogovori, nekateri navajajo tudi, da precej počivajo« (Mali,

Mešl in Rihter, 2011, str. 64–65). Ljudje z demenco samostojno opravljajo zelo malo opravil in potrebujejo pomoč drugih. »Otroci oseb z demenco – navadno hčere – in osebe ženskega spola zagotavljajo največ pomoči, tako glede na obseg kot glede na trajanje, in sicer od ene ure do 24 ur, odvisno od potreb po pomoči ... Med formalnimi oblikami pomoči prevladuje pomoč na domu, ki jo izvajajo oskrbovalke in javne delavke« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 65).

- Raven medsebojnih odnosov predstavlja potrebo po vzpostavljanju stikov z ljudmi, kjer so pri ljudeh z demenco pogosto prisotne težave, prav tako vzdrževanje socialnih stikov. »Veliko oseb z demenco je osamljenih, saj imajo vse manj stikov z drugimi. Socialna omrežja počasi slabijo, na to vpliva tudi sama bolezen, saj je oseba velikokrat omejena le na svoj dom« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 67–68).
- »Osebam z demenco veliko pomenijo pogovor, način sporazumevanja in odnos, ki ga vzpostavljajo z ljudmi, s katerimi navezujejo stike. V odnosih so potrebne vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost, strpnost« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 68). Ljudje z demenco ne marajo obtoževanja in nadziranja. Sorodniki človeka z demenco so pogosto preobremenjeni. »Svojci v nekaterih primerih opuščajo zanimanje za osebe z demenco, jih zanemarjajo ali celo onemogočajo pomoč. Izčrpanost, neosveščenost in brezvoljnosti svojcev so dejavniki, ki negativno vplivajo na odnose z osebami z demenco. Izhoda iz nevdržnih razmerij pa ne poznajo in bi potrebovali strokovno pomoč« (Mešl, Mali in Rihter, 2011, str. 69).
- Ekonomska raven pokriva predvsem finančni položaj človeka z demenco, kolikšna sredstva ima na voljo in koliko stroškov nastane za oskrbo. Stroški oskrbe se povečujejo z napredovanjem demence. »Vse v raziskavo vključene osebe z demenco prejema poleg pokojnine tudi dodatek za pomoč in postrežbo, vendar oba finančna vira ne zadoščata za kritje stroškov oskrbe na domu. Sčasoma postane tudi količina pomoči, ki jo oseba z demenco potrebuje, odvisna od finančne zmogljivosti plačevanja pomoči« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 70).
- Etična raven pa predstavlja vidike ravnanja okolice do ljudi z demenco. Ljudje z demenco svojih pravic včasih ne poznajo in tudi ne vedo, kam bi se lahko obrnili po ustrezno pomoč. Ljudje z demenco pogosto niso aktivno vključeni pogovor o njih samih in v odločitve, želje, na primer glede sprejema v dom za stare. »Osebe z demenco imajo pogosto občutek, da jih ljudje iz socialnega omrežja, strokovnjaki in neznanci ne spoštujejo, se iz njih norčujejo« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 71–72). Pogosto se

pojaviijo zlorabe glede »prilaščanja materialnih dobrin, nepremičnin in pokojnin. Zlorabe povzročajo tudi formalni oskrbovalci.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 72).

Kitwood (1997, str. 81) izpostavlja psihološke potrebe ljudi z demenco. »Psihološke potrebe so sicer navzoče pri vseh ljudeh vsaj v minimalni meri, da lahko funkcioniramo, zato so deficiti nezaznavni. Ko pa je človek pod večjim stresom in se sooča s hudim pomanjkanjem, na plano pridejo potlačene bolečine. Takrat se povečajo tudi psihološke potrebe in postanejo prioriteta v življenju človeka. Potrebe so bolj očitne pri ljudeh z demenco, ker so veliko bolj ranljivi in imajo manj sposobnosti prevzeti iniciativo za zadovoljevanje teh potreb. Vzorec zahteve po potrebah variira glede na osebnost in zgodovino življenja človeka in se zvišuje z napredovanjem kognitivne motnje« (Kitwood, 1997, str. 81). Glavne psihološke potrebe ljudi z demenco so:

- Potreba po tolažbi: »Pomeni potrebo po bližini, blaženju žalosti, umirjanju tesnobe in občutek varnosti, ki pride z občutkom, ko smo si z nekom blizu. Tolažba pomeni tudi občutek topline. Ljudje z demenco potrebujejo tolažbo, ko se srečujejo z občutkom izgube, ki izvira iz žalosti in ko spoznajo, da izgubljajo sposobnosti in se končuje način življenja, ki so ga poznali pred boleznijo« (Kitwood, 1997, str. 82).
- Potreba po navezovanju: Občutek navezanosti se povezuje z občutkom varnosti. Ljudje z demenco potrebujejo občutek navezovanja, ko se znajdejo v položaju negotovosti in tesnobe in izgubijo spomine na občutek varnosti, ki so ga poznali pred boleznijo (Kitwood, 1997, str. 82).
- Potreba po vključenosti: »Ljudje smo se razvijali kot družabna bitja in pri ljudeh z demenco se potreba po vključenosti kaže kot vedenje iskanja pozornosti (oklepanje, vedenje protestiranja ...). Ljudje z demenco imajo pogosto omejeno socialno življenje in s prepoznavanjem te potrebe lahko človek ponovno najde svoje mesto v družbi« (Kitwood, 1997, str. 83).
- Potreba po zaposlitvi: »Zaposlitev pomeni biti vključen v življenjske procese in s katerimi tudi lahko prikažemo svoje sposobnosti in moči. V nasprotnem primeru se poveča občutek dolgočasja, apatičnost. Koristno je, da poznamo preteklost človeka z demenco, njihove sposobnosti in znanja, ki jih lahko preko aktivnosti še vedno izpolnjuje in pridobi občutek, da je koristen in v pomoč drugim« (Kitwood, 1997, str. 83).
- Potreba po oblikovanju identitete: »Lastno identiteto poznamo tako, da vemo, kdo smo v povezavi z našo preteklostjo in da se znamo predstaviti drugim. Ko je ena glavna potreba izpolnjena, bo to vplivalo tudi na druge potrebe. Človek, ki se počuti bolj varno v navezanosti, bo verjetno lahko več pozornosti namenil poklicu, saj ima manj težav s

tesnobo in strahom. Ker je celotna skupina potreb zadovoljena, se bo verjetno povečal globalni občutek lastne vrednosti, da smo vredni in cenjeni. Na neki točki se lahko pri zadovoljevanju potreb človeku omogoči, da se iz strahu, žalosti in jeze premakne na pridobivanje pozitivnih izkušenj, ki so bile do sedaj neprepoznane in neopažene« (Kitwood, 1997, str. 83–84).

V domovih za stare je prepoznavanje in zaznavanje potreb stanovalcev že utečena praksa. »Pri tem uporabljajo različne načine, povezane tudi z metodami socialnega dela v domu (Mali, Flaker, Urek & Rafaelič, 2018, str. 50).« Zaposleni potrebe prepoznavajo pred ali ob sprejemu v dom, preko izdelave individualnega načrta ali programa oskrbe. Pri načrtovanju ponekod sodelujejo tudi sorodniki. Potrebe zaposleni spremljajo preko skupinskega dela na sestankih s stanovalci mesečno ali občasno. Na sestankih sodelujejo vsi stanovalci ali samo predstavniki. Kot način spremljanja potreb se navaja tudi skupina za samopomoč in letno anketiranje. Pojavljajo se težave, ko sorodniki potrebe stanovalcev zaznavajo drugače kot stanovalci. V teh primerih je socialni delavec v vlogi zagovornika stanovalcev. Tudi program oskrbe ne odgovarja na potrebe stanovalcev, kar izhaja iz značilnosti domov kot totalnih institucij, kjer oskrba ni usmerjena na posameznika (Mali, Flaker, Urek & Rafaelič, 2018, str. 50).

Bryden (2005) opisuje, da življenje z demenco spominja na doživljanje kronične travme. Je občutek izgube moči in izguba navezanosti z drugimi. Kronična travma povzroča postravmatski stresni sindrom, otopelost, razdražljivost, čustvene izbruhe, težave s spominom in koncentracijo. Avtorica poudari, da je za spoprijemanje z demenco ključno, da dobijo upanje. Človek z demenco potrebuje občutek, da je edinstven, z lastno notranjo močjo in z življenjsko zgodbo, s katero sporoča, kako se je spoprijemal z izzivi nekoč in kako se bo lahko sedaj. Človek z demenco potrebuje spodbudo, pozitivno naravnost in upanje za novo življenje, pri čemer bo imel vso podporo, da lahko premaguje izzive. Raziskujemo lahko, kako izboljšati obstoječe sposobnosti in nadomestiti izgubljene, pa tudi okrepiti možnosti za obnovo teh sposobnosti ali učenje novih veščin, s katerimi si lahko človek z demenco predstavlja prihodnost z upanjem in pomenom. Vsakdan človeka z demenco mora biti organiziran, potreboval pa bo kratka in jasna navodila, s katerimi bo lahko počel manjša gospodinjska opravila in imel kontrolo nad lastnim življenjem. V pomoč so lahko nalepke z napisi, barve, dnevnik, napisan seznam opravil, ki jih mora opraviti čez dan. Tista pozitivna spoznanja o demenci, ki jih je avtorica prepoznala s kolegi, so bila: čas, preživet z družino in živalmi; novi izzivi, ki so jih lahko premagovali, izboljšani partnerski odnosi, učenje novih tehnologij, inspiracija za izdelavo novih miselnih iger.

Prepoznavanje in spremljanje potreb ljudi z demenco je v domovih za stare naloga vseh zaposlenih, pri čemer je temeljno orodje zapis individualnega načrta in izvajanje nalog, preko katerega raziskujemo življenjski svet novega stanovalca. Socialni delavec raziskuje potrebe človeka z demenco in tudi njihovih sorodnikov, da pridobi okvir, v kakšnem družbenem okolju je živel in kako ga lahko pri tem podpremo tako na individualni kot na ravni medsebojnih odnosov in v skupnosti.

1.3. Krepitev moči ljudi z demenco

Krepitev moči je del koncepta perspektive moči po Dennisu Salebeeyju in je sodobni koncept socialnega dela, ki se uporablja pri celostnem modelu obravnave demence. Gre pravzaprav za premik iz opredeljevanja problema k iskanju rešitev, krepitvi potencialov, smisla in za podporo uporabniku pri uresničevanju novih ciljev.

Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2009, str. 12) opišejo, da je »ravljanje iz perspektive moči zelo osebna odločitev socialnega delavca. Iz perspektive moči sprašujemo po zaželenih razpletih, po dobrih izidih, po sanjah in upanju, sprašujemo po virih, po opori v skupnosti, po dobrih izkušnjah iz preteklosti itn.«

Milošević Arnold (2006, str. 122) perspektivo moči opiše kot »odkrivanje in spodbujanje razpoložljive uporabnikove moči, da bi ta dosegel svoje cilje in vizije in boljše življenje po svojih merilih«. Strokovnjak pomaga uporabniku odpirati nove življenjske možnosti in tudi pridobiti večji vpliv nad svojim življenjem. Človek z demenco zaradi bolezni postopoma izgublja sposobnost kontrole nad svojim življenjem, zato je iskanje virov vodilo pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, ki jih oskrbujejo.

Flaker idr. (2004) so v raziskavi opisali možnosti prave izbire ljudi z demenco. Človek z demenco bi v domu za stare prevzel nadzor nad svojim življenjem na različnih področjih, na primer na področju osebne higiene, obleke, priboljškov, zdravstvene terapije, hrane, financ, svobode gibanja, vrste in trajanja aktivnosti. Pri vseh področjih je vprašanje predvsem, kako fleksibilno lahko zaposleni v domu za stare delujejo in prepuščajo izbiro stanovalcem z demenco. Na primer, da imajo vpliv na to, kaj bodo oblekli, kdaj bodo šli na stranišče ali da lahko sami izbirajo, kakšno aktivnost bi imeli in kako dolgo jo bodo izvajali. Pri ljudeh z demenco je možnost odločanja ali izražanja volje pogosto zmanjšana, ko gre za napredovano stopnjo demence, način dela zaposlenih pa tudi močno vpliva na to, koliko bodo njihove želje spoštovali.

Videmšek (2013, str. 97–98) krepitev moči opiše kot »proces in ne kot izid«. Gre za proces, ki ni nikoli končan, saj se življenja in želje ljudi spreminjajo. »Spreminjanje želja in ciljev pomeni, da smo pri soustvarjanju sogovorniku odprli prostor, kjer je lahko izrazil svoje cilje, hkrati pa smo ga podprli pri iskanju načinov za uresničitev ciljev. Krepitev moči vključuje razvijanje osebnih odgovornosti in obnavljanje ali prevzemanje novih vlog, hkrati pa je izpostavljen tveganju in možnosti uspeha« (Videmšek, 2013, str. 97). Ljudem je z vključevanjem v odločanje ponujena priložnost za učenje in osebni razvoj. Avtorica ugotavlja, da posamezniki potrebujejo predvsem zaupanje vase oziroma individualno krepitev moči, da lahko kasneje sodelujejo tudi v kolektivnih akcijah. Vloga strokovnega delavca pa je, »da vodi, usmerja in podpira ljudi na poti iskanja možnih rešitev« (Videmšek, 2013, str. 97).

Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 170) krepitev moči predstavijo v kontekstu zagovorništva oziroma samozagovorništva. Socialni delavec stanovalca v domu spodbuja in okrepi, da lahko samostojno zastopa svoje pravice in izrazi svojo voljo. Na tak način so ljudje tudi aktivno vključeni v reševanje problemov. Ljudje z demenco ne morejo vedno jasno sporočiti, kaj si želijo, potrebujejo in ali potrebujejo zagovornika, zato v takih primerih pridejo v poštev metode »zagovorništva brez navodil« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 171)). »Zagovornik poskuša konstruirati (na podlagi dolgotrajnejšega poznavanja človeka, v pogovorih z bližnjimi, preko dokumentov, ki izražajo vnaprejšnjo voljo človeka), katere odločitve bi se najbolje ujemale z voljo človeka. Varuje pa tudi interese in dostojanstvo človeka v očitnih situacijah kršitev, kot so zlorabe in slaba obravnava« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 171)). Zagovornik mora nameniti veliko časa spoznavanju človeka in oblikovanju odnosa z njim, da si lahko ustvari predstavo, kako živi, kaj ima rad in česa ne mara ter kako najraje komunicira (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 176)).

Mali in Kejžar (2019) koncept krepitve moči predstavita skozi vidik statusa, ki ga človek z demenco pridobi v družbi zaradi stigme o demenci. Družbene cenjene vloge nam v življenju dajejo moč in svobodo, medtem ko nam jo stigmatizirana vloga jemlje in ta tudi prevlada nad vsemi ostalimi. Ljudje začnejo dvomiti o sposobnostih človeka z demenco, o osebnostnih značilnostih in spremenijo tudi pričakovanja zaradi stigme, ki jo predstavlja demenca. Razsežnosti stigme demence so predstavljene skozi mikro, mezzo in makro raven, v katerih potekajo različna razmerja moči med ljudmi. Na mikro ravni se ugotavljajo razmerja med sorodniki, strokovnjaki, prostovoljci in človekom z demenco, na mezzo ravni gre za odnose, ki potekajo v domovih za stare ali dnevnih centrih in na makro ravni odnosi človeka z demenco z okoljem. Krepitev moči predstavlja pogodbeno moč, ki jo posameznik črpa iz statusnega, materialnega, socialnega in interaktivnega registra. »Kako je nekdo močan, je odvisno od

njegovega družbenega položaja, sredstev, ki so mu na voljo, kakšne zaveznike (sorodnike, prijatelje) ima in kako ga drugi vidijo in mu zaupajo (ugled in nastop)« (Mali in Kejžar, 2019, str. 31).

Mali (2019, str. 73–77) poudari, da je pri načrtovanju oskrbe bistveno, da se izvaja tako, da je usmerjeno na krepitev moči. Stanovalcu okrepimo njegov položaj in mu omogočimo, da prevzame cenjene vloge v družbi in pridobi vpliv na svoje življenje. S pripovedovanjem zgodbe se človek predstavi s svojimi pozitivnimi in negativnimi platmi in to je podlaga za uresničevanje koncepta krepitev moči. Načrtovalec mora s stanovalcem vzpostaviti sodelovanje tako, da prepozna, kako lahko sam vpliva na spremembe obstoječega življenja. Vzpostaviti morata takšne pogoje sodelovanja, da se bodo spremembe zagotovo zgodile. Osebno načrtovanje z ljudmi z demenco je izziv, saj lahko zlahka spregledamo njihovo aktivno vključenost pri načrtovanju pomoči. V socialnem delu si moramo vedno prizadevati, da človeku z demenco nikoli ne zmanjšujemo njegove moči in da ohranja osrednjo vlogo pri osebnem načrtovanju.

S konceptom krepitev moči z ljudmi z demenco raziskujemo področja in načine, s katerimi pridobijo ali ohranjajo svojo cenjeno vlogo v družbi. Je proces dela, v katerem strokovni delavci ustvarjamo pogoje, da je človek z demenco aktivno vključen v družbo in da je oskrba usmerjena v ohranjanje njihovih sposobnosti in tudi v pridobivanje novih izkušenj, s katerimi so vpleteni v skupnost kot enakovredni člani. Krepitev njihove moči se izraža tudi v odnosu vseh vpletenih v procesu pomoči, ki temelji na ohranjanju dostojanstva in spoštovanja njihove volje.

1.4. Uporabniška perspektiva

Uporabniška perspektiva je pomembno načelo v praksi socialnega dela. Predstavlja pomemben vidik, da nas človek z demenco lahko sam najbolje pouči, kaj je demenca. S tem človeku z demenco zagotovimo tudi vpliv nad procesom pomoči in vključenost k soustvarjanju rešitev, ki so zanj smiselne. Uporabniška perspektiva prispeva tudi k razvoju teoretičnih znanj in vpeljavi inovacij. Zelo dobrodošle v socialnem delu so zato zgodbe, ki jih pripovedujejo ljudje z demenco, in raziskave, v katerih ljudje z demenco podelijo lastne izkušnje.

Videmšek in Mali (2018, str. 33–40) poudarita, da je osrednja vloga osebnih načrtov uporabniška perspektiva. »Uporabniška perspektiva navaja predvsem na to, da razmišljamo o razmerjih moči in vplivu uporabnika na svoje življenje. Ključni sta vprašanji, kdo odloča, kaj bo v načrtu zapisano in kdo bo imel vpogled v načrt« (Videmšek in Mali, 2018, str. 33). Z analizo osebnih načrtov ugotovita, da je v prvih načrtih že moč zaslediti »prehod od strokovne moči do uporabniške perspektive, ki temelji na vrednotenju osebnih izkušenj uporabnikov«

(Videmšek in Mali, 2018, str. 39). Izhodišče za povečanje uporabnikove moči so njegove želje in interesi. Za osebni načrt, ki ga izdelujejo strokovni delavci v domovih za stare, lahko rečemo, da je »podlaga za pridobitev mnenja in glasu stanovalca« (Videmšek in Mali, 2018, str. 40). Na tak način se stanovalec lažje umesti v novo življenjsko okolje in vidi nov smisel bivanja v domu. Načrtovalec omogoča navzočnost stanovalcu tudi v primerih, ko ne govori in spremlja odzive na vprašanja, ki jih zastavlja njegovim sorodnikom ali drugim pomembnim osebam. Tak pristop pa zahteva dovolj časa za načrtovanje in različne tehnike in metode za vzpostavljanje stika s posameznikom.

Pri uporabi metode osebnega načrtovanja mora načrtovalec zagotoviti vpliv uporabnika. »Uporabnik ima popoln vpliv na vse vidike načrtovanja in izvajanja ter nadzor nad njimi, in to od začetka načrtovanja do potrditve načrta, pri izvajanju pa mora imeti možnost vplivanja na vse vidike načrtovanja in izvajanja načrta« (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013, str. 37). Uporabniška perspektiva pomeni, da je uporabnik vedno navzoč ali pa se načrtovalec z njim vedno posvetuje, ko določa smernice za delovanje (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013, str. 37).

Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 235) predstavijo »uporabniško perspektivo kot temelj inovacij v domovih za stare. Vzvod za spremembe izhajajo iz izkušenj, znanja in potreb stanovalcev.« Zaposleni v domovih za stare individualizirano oskrbo razumejo kot spremembo na ravni oskrbe posameznega stanovalca, ne pa toliko kot vpliv na ravni celotne oskrbe. »Spreminjajo se vrednote in kultura oskrbe, odnosi med stanovalci in zaposlenimi, vendar jih tako stanovalci kot zaposleni in sorodniki ne prepoznajo kot takšne spremembe« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 235). Avtorji predlagajo, da se v prihodnje na konkretnih primerih prikaže, kako se konceptualno spremeni oskrba v domovih, ko preidemo na individualizirano oskrbo. Uporabniška perspektiva mora pridobiti večjo vrednost pri »analiziranju, izvajanju in evalviranju inovacij, saj bi v nasprotnem primeru prihajalo do »navideznih inovacij« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 235), ki pa ne pomeni nujno izboljšanja kakovosti življenja stanovalcev. Potrebni bodo načini za okrepitev vloge in moči stanovalcev z vzpostavitvijo zagovorništva in samozagovorništva. »Z vzpostavitvijo zagovorništva in samozagovorništva lahko najprej povečamo moč stanovalcev, nato pa zagotovimo njihov konkretni vpliv na razvoj doma« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 235).

Mali (2019, str. 61–72) opisuje, da metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev s starimi ljudmi vključuje koncepte personalizacije, uporabniške perspektive in participacije. Ti koncepti so temelj sodobne socialne politike. Osebni načrt se uporablja tudi za zagotavljanje

vpliva stanovalcev v domu za stare, obstaja pa dilema, v kolikšni meri so stanovalci zares vključeni v celoten proces. Uporabniška perspektiva se upošteva tako, da je stanovalec popolnoma vključen skozi celoten proces: od začetka oblikovanja načrta pa vse do njegove končne potrditve, in sicer skozi načrtovanje, izvajanje in postopke spremljanja ciljev v načrtu. Stanovalec ima tako popoln vpliv in pregled v sam zapis načrta in tako postane tudi avtor osebnega načrta. Ljudje z demenco potrebujejo posebno podporo in prilagoditev. Za določitev ciljev si vzamemo več časa, načrtovalec pa mora dobro spoznati človeka z demenco in uporabljati besedno in nebesedno sporazumevanje. Postavljene cilje vedno znova preverjamo pri ljudeh z demenco, s čimer ohranjamo njihov vpliv na določanje ustreznih novih ciljev. Ljudje z demenco vsakodnevne situacije pogosto doživljajo kot nenavadne in nove in tako doživljajo tudi pripravo osebnega načrta. Naš način vzpostavljanja stika z njimi jih ne sme preveč zмести. Zagotavljanje vpliva uporabnikov v procesu načrtovanja omogoča razvoj novih storitev, ki izhajajo iz potreb stanovalcev.

Mali in Kejžar (2019, str. 52) opozorita, da s sodobnimi metodami dela, ki poudarjajo individualizacijo oskrbe, ne dosežemo vedno zelenih učinkov. S poudarkom na individualni oskrbi lahko prezremo kolektivne vrednote oskrbe. Celostna oskrba pomeni spreminjanje vrednot in kulture oskrbe, spreminjajo se tudi odnosi med stanovalci in zaposlenimi. Zaposleni, stanovalci in sorodniki potrebujejo konkretni prikaz, kako se je z individualizacijo oskrbe konceptno spremenila oskrba v domu. Pomembno pa je, da posebno spremljamo, kakšna je vloga stanovalcev pri uvajanju inovacij, kakšni so načini za okrepitev njihove vloge in tudi prepoznavnost pri načrtovanju in izvajanju inovacij.

Uporabniška perspektiva je koncept, ki ga umestimo v procesu osebnega načrtovanja in s tem omogočimo ljudem z demenco, da imajo vpliv na svoje življenje. Vpliv imajo skozi celoten proces, od same priprave načrtovanja do izvajanja in evalvacije. Gre za inovativni pristop, za katerega si mora strokovni delavec vzeti dovolj časa, da lahko s prilagojenimi tehnikami spozna življenjski svet in navade novega stanovalca, da je njihovo življenje v domu čim bolj prilagojeno njegovemu domačemu okolju, kjer se počuti sproščeno in zadovoljno. Prednost koncepta uporabniške perspektive je, da stanovalci pridobijo glavno vlogo pri načrtovanju in izvajanju celotne oskrbe in samega ritma življenja v domu, ki je prilagojen njihovim željam in potrebam, na tak način pa se ustvarijo tudi najboljše inovacije.

1.5. Vloga družine pri celostni oskrbi človeka z demenco

Demenca je bolezen, ki ne prizadene samo človeka z demenco, ampak tudi njegove družinske člane. Družina je pogosto del socialne mreže, ki je človeku z demenco najbolj blizu in zanj skrbi. Družinski člani prepoznavajo vse spektre bolezni demence in tudi svojega sorodnika s svojim drugačnim vedenjem in izražanjem, ki lahko povzroči veliko strahu in žalosti, pa tudi izziv in preizkušnjo.

Gjura in Perger (2016, str. 70–71) opisujeta, da se v družini človeka z demenco spremenijo vloge. Za sorodnike je huda preizkušnja samo soočenje z boleznijo in njenimi posledicami, ki je z napredovanjem vse bolj obremenjujoča. Skrb za človeka z demenco je psihično in fizično obremenjujoča in pri tem sorodniki potrebujejo veliko razumevanja in podpore. Težave doživljajo v vsakodnevem življenju in to pušča največ posledic na kakovosti življenja ljudi z demenco in sorodnikov in v porušeni medsebojni odnosih.

Družina ima pomembno nalogo, da varuje identiteto člana z demenco in vzdržuje tisto posebno, osebno. Družinski člani najbolj vedo, kdo je človek bil, kaj je imel rad, kaj je doživel, kaj je znal in zmožel, kaj smo doživeli z njim in česa se je znal razveseliti (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 55–56). Družina vidi človeka z demenco skozi njegovo življenjsko zgodovino, kaj on ve in kaj zmore. Družina predstavlja pomemben člen v procesu pomoči, da lahko ostaja del skupne socialne mreže. Dragoceni viri informacij so osebne lastnosti človeka z demenco, pomembni dogodki, spomini, kaj je rad jedel, bral, kakšen poklic je opravljal, kako je živel, kaj je bilo pomembno zanj. Vsi ti podatki pomagajo drugim, ki so vključeni v oskrbo, da človek z demenco ostane povezan s preteklostjo tudi v njihovih očeh in tako ostaja živ, kjer je še lahko živ (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 51–61).

Mali, Rihter in Mešl (2011, str. 79) družino prepoznajo kot temeljni spekter odnosov, ki ustvarjajo socialno mrežo človeka z demenco. Ko govorimo o odnosih, to pogosto predstavlja odnose s sorodniki človeka z demenco. V raziskovanju življenjskega sveta človeka z demenco je pomembno raziskati, kako lahko družina odgovarja na njegove potrebe, kakšno podporo in pomoč lahko ponudi človeku za življenje v skupnosti in kakšno podporo in pomoč potrebuje tudi sama.

Lipar (2012, str. 60) opisuje, da družinski člani nudijo oskrbo iz različnih razlogov. Lahko je to občutek krivde, pritisk družbe, redko pohlep. Po drugi strani pa zaradi občutka ljubezni, naklonjenosti, duhovnega bogatenja. »Oskrbovalci, ki jim je povod za oskrbovanje občutek krivde, dolžnosti ali socialne in kulturne norme, se pogosteje srečujejo z veliko psihološko izčrpanostjo. Oskrbovalci, pri katerih je povod za oskrbovanje pozitivna motivacija in v

oskrbovanju znajo poiskati pozitivne komponente, izkusijo manj izčrpanosti, so boljšega zdravja in so deležni večje družbene podpore« (Lipar, 2012, str. 60). Med pozitivne izkušnje navaja tudi uživanje v družbi starejšega človeka, skupne aktivnosti, občutek vzajemne povezanosti, osebno in duhovno rast in poglobitev vere. Oskrba za človeka z demenco pa kljub temu predstavlja oskrbovalcem izzive z usklajevanjem službe, vzgoje otrok in ohranjanja stikov s svojo socialno mrežo. Poveča se tveganje za različne zdravstvene težave: stres, depresija, izčrpanost. Oskrbovalci se zaradi manjšanja socialnih stikov soočajo tudi s socialno izolacijo.

Nolan in Keady (2001, str. 164) predstavita pristop, s katerim moramo kot strokovnjaki razumeti tudi vidik sorodnikov in jih podpreti v izzivih, s katerimi se soočajo. Avtorja opišeta naslednje dejavnike, na katere smo lahko pozorni:

- Oskrbovalci potrebujejo pomoč pri iskanju pozitivnih vidikov skrbi za sorodnike z demenco, čeprav se soočajo z različnimi problemi. Skrb za sorodnika lahko predstavlja občutek zadovoljstva in druge pozitivne vidike socialne podpore.
- Pomembno je oceniti tako pripravljenost sorodnika za oskrbo človeka z demenco kot tudi usposobljenost. Nekateri sorodniki si v resnici ne želijo prevzeti skrbi za človeka z demenco, vendar se čutijo dolžne prevzeti to skrb. Po drugi strani pa nekateri sorodniki želijo prevzeti vlogo oskrbovalca, vendar nimajo dovolj znanja in sposobnosti o skrbi za človeka z demenco.
- Oskrba ne sme ogroziti zdravja sorodnikov, zato je pomembna pomoč oskrbovalcu, da svojo skrb vsaj začasno razbremeni.
- Sorodniki ljudi z demenco lahko najboljše opišejo, kaj je demenca in kaj lahko oskrbovalci pričakujejo, ko se človek z demenco preseli v dom. Sorodniki so pomembni partnerji pri skrbi človeka z demenco v domu za stare, njihovo podporo v novem okolju bo potreboval tudi človek z demenco.

Sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco, potrebujejo podporo in tudi spodbudni pristop, s katerim iščemo njihove vire moči in tudi vidike, s katerimi prepoznajo skrb za sorodnika z demenco kot pozitivno izkušnjo. Podporo lahko pridobijo preko različnih podpornih programov in skupin za samopomoč, v katerih lahko medsebojno podelijo svoje izkušnje in razrešijo svoje strahove in skrbi. V domovih za stare pa so sorodniki človeku z demenco glavna opora pri vključitvi v novo življenjsko okolje in pomagajo pri spoznavanju njihovih življenjskih navad in ciljev tudi zaposlenim.

1.6. Sporazumevanje z ljudmi z demenco

Sporazumevanje z ljudmi z demenco poteka na več ravneh, saj je treba poleg besed uporabljati tudi mimiko, dotik in preprosto vložiti del sebe v odnos. Ko razumemo, da je človek z demenco pred boleznijo najprej človek, ki je po svoje unikaten, ima svojo življenjsko zgodbo, želje, najljubšo glasbo in najljubšo hrano, potem do njega pristopimo s spoštovanjem, z zanimanjem in mirnostjo. Sporazumevanje teče z vzpostavljanjem odnosa s človekom z demenco.

Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc (2013, str. 145) poudarijo nerodnost besede komunikacija, ki je precej abstrakten pojem. »Ko uporabimo besedo komunikacija, navadno mislimo na sporazumevanje, včasih na stike, včasih na pogovor, včasih na sporočanje« (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013, str. 145). Avtorji opisujejo, da tehnike intervjuja vedno prilagodimo njihovi sposobnosti za sporazumevanje. »Ne pogovarjamo se samo z besedami, temveč tudi z znamenji, različnimi zapisi, s pomočjo slik ipd.« (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013, str. 60).

Bryden (2005) opisuje, da je pomembno, kako govorimo, ne kaj rečemo. Pomembno je, kako se ljudje z demenco počutijo poleg nas in se povezujejo z nami preko nasmeha, smeha in dotika. Želijo si, da smo empatični in da jih ljubimo in sprejmemo take, kot so. Obiskujemo jih, četudi nič ne spregovorimo. Ljudje z demenco ne potrebujejo besed toliko, kot potrebujejo prisotnost drugih in delitev občutkov. Zaradi zmedenih besed, stavkov moramo dobro poslušati, počakati in biti pozorni na nebesedno sporazumevanje. Poskušati moramo razumeti, kar nam želijo povedati, vendar naj jih ne popravljamo pri besedah ali prekinjamo.

Mali (2016, str. 10–11) opiše, da je učinkovito, če v odnosu z ljudmi z demenco zavzemamo takšno držo, da se od njih učimo. Ljudje z demenco so zelo heterogena skupina, saj vsak doživlja demenco na svoj edinstveni način. Stik vzpostavljamo z njimi s potrpežljivo in mirno prisotnostjo. Ljudje z demenco lahko pokažejo, kako pristopiti do njih, kaj želijo in potrebujejo. Demenca najbolj vpliva na sposobnost sporazumevanja, zato je pomembno, da sporazumevanje razumemo širše od pogovarjanja. Sporazumevanje predstavlja vzpostavljanje odnosa, ki vključuje tudi nebesedno izražanje. Ljudje z demenco doživljajo življenje z močnimi čustvi, ki se z napredovanjem demence še stopnjujejo. Takrat so bolj pozorni na naše občutke in se hitro odzovejo na naš nasmeh, dotik in telesno govorico.

Innes in Capstick (2001, str. 141–142) predstavita, da je v okviru sporazumevanja z ljudmi z demenco še vedno veliko prostora za novo učenje. Predvsem je za učinkovito sporazumevanje pomemben čas, ki ga namenimo, in popolna pozornost na človeka z demenco. Ločiti moramo,

med kaj mi mislimo, da nam človek z demenco sporoča in kaj nam on poskuša sporočiti. Avtorja (2001, str. 138) opišeta pogoste primere, kako lahko razumemo odziv ljudi z demenco:

- Človek ponavlja besedo, frazo, večkrat zapored in je glede česa zaskrbljen, se želi o nečem prepričati ali nekaj spremeniti. V resnici človek sporoča, da je osamljen ali pa mu je dolgčas. Kako mi lahko pomagaš? (*Perservation*)
- Ko pogovor teče v krogu, poskušamo vključiti igro besed, pesem ali rimo in tako nadaljujemo pogovor. (*Paraphasia*)
- Če nas človek pokliče po imenu nekoga drugega, najpogosteje po imenu nekoga iz družinskega kroga, lahko resnično verjame, da smo nekdo drug ali pa si slabo zapomni imena. V tem primeru človek z demenco poda velik kompliment, če nas zamenja z nekom, ki mu je pri srcu. (*Nominal dysphasia*)
- Če človek ponovi vprašanje ali besede, ki mu ga zastavimo, nam lahko sporoča, da upočasnimo tempo. Lahko pa je to le igra. Če vidimo, da uživa pri ponavljanju besed, takrat sprejmemo igro. (*Echolalia*)
- Če človek redko spregovori, poskrbimo za to, da res počakamo dovolj časa, da se lahko odzove. Posebej pozorni smo tudi na neverbalno sporazumevanje. (*Aphasia*)
- Če ima človek težavo pri izbiri prave besede in zaradi tega postaja nemiren, poskušamo odreagirati s pozitivnim neverbalnim signalom. Vprašamo lahko: »Bi mi želela to pokazati?« S tem prekinemo njegovo zadrego in ga ne silimo v besedni pogovor. (*Dysphasia*) (Innes in Capstick, 2001, str. 138).

Ti primeri so prikaz spretnosti ljudi z demenco, ko nam z različnimi tehnikami sporazumevanja poskušajo sporočiti, kaj si želijo in kako lahko vzpostavimo stik z njimi. Sporazumevanja z ljudmi z demenco se učimo sproti in pri tem tudi velikokrat izbiramo različne pristope.

Lipič (2018, str. 95) poudari, da je učinkovito sporazumevanje tudi eno izmed glavnih orodij za navezovanje socialnih stikov z okoljem. Ljudje na različnih delovnih mestih (upravne enote, trgovine, pošta ...) se kar pogosto srečujejo z ljudmi z demenco, mnogi izmed njih so izpostavili tudi potrebo po usvojitvi specifičnih znanj o demenci in sporazumevanju z ljudmi z demenco. »Pogosto so v dilemi in stiski, ker ne znajo identificirati osebe z demenco in njene stopnje napredovanja bolezni. Zato se ne znajo profesionalno in humano odzvati na potrebe osebe z demenco. Včasih celo neznanje o demenci in neustrezna komunikacija vzpostavita konfliktno situacijo, ki je stresna za oba sogovornika« (Lipič, 2018, str. 95). Različni programi izobraževanja in javno ozaveščanje o sporazumevanju z ljudmi z demenco bi skozi čas pripomoglo tudi k lažji vključitvi ljudi z demenco v okolico in priložnost, da lahko samostojno

opravljajo različne aktivnosti (kot je obisk trgovine) dlje časa. Hkrati pa se bo s tem tudi zmanjšala javna stigma o ljudeh z demenco.

Kejžar in Jenko (2020, str. 185) poudarita zlato pravilo pri sporazumevanju z ljudmi z demenco – *ne sme se nam muditi*. Besed ali stavkov ne zaključujemo namesto njih. Ne sprašujemo tudi o stvareh, ki se jih ne more spomniti, na primer kaj je bilo včeraj za kosilo. Človeku z demenco se vedno pridružimo v njihovem svetu in pustimo, da govori o njem.

Van Hulsen je po Fiel (2007) opisala metodo validacije, ki je razdeljena na stadije demence in tehnike. Validacija pomeni empatično razumevanje, s katerim človeka sprejemamo in razumemo. Empatija pripomore k temu, da nam človek z demenco zaupa, se počuti varno, kar mu daje tudi moč in občutek lastne vrednosti. V takem trenutku človek pridobi dostojanstvo in se počuti koristno, strah in negotovost pa se zmanjšujeta. Cilj validacije je upočasnitev procesa staranja in preprečiti, da bi se demenca razvila v zadnji stadij. S tehnikami pa se omeji tudi uporaba zdravil in prisilnih sredstev (fiksacije).

Sporazumevanje z ljudmi z demenco bi lahko opisala kot kreiranje novih vzorcev izmenjave sporočil. Na eni strani spoznavamo igro besed in povezovanje besed z nebesednimi signali. Po drugi strani pa se stalno učimo vzpostavljanja odnosa s sogovornikom. Ljudje z demenco nas tudi učijo prepoznati, kaj tudi sami nezavedno sporočamo drugim, potrpežljivosti in pa pomembnosti fizičnega stika za človeka, da ima občutek varnosti, bližine in pripadnosti.

1.7. Oblike pomoči za ljudi z demenco v skupnosti

Ljudje z demenco so v skupnosti deležni različnih oblik pomoči, ki so odraz njihovih potreb. Pomemben dokument o pravicah ljudi z demenco je Glasgowska deklaracija. Za bivanje v skupnosti izhajajo oblike pomoči iz socialnega in zdravstvenega varstva. Leta 2016 je bila sprejeta tudi Strategija obvladovanja demence do leta 2020, ki opisuje celostni pristop za obvladovanje demence.

Lukič Zlobec idr. (2018, str. 42) opisujejo, da je bila leta 2014 na konferenci Alzheimer Europe sprejeta Glasgowska deklaracija, ki jo je soglasno sprejelo vseh 26 članic Alzheimer Europe. Deklaracija govori o človekovih pravicah ljudi z demenco, dostojanstvu in avtonomiji ljudi z demenco in poziva k oblikovanju evropskih strategij za demenco in nacionalnih strategij po državah. Podpisniki mednarodne skupnosti pozivajo k oblikovanju globalnega akcijskega plana za demenco. V njej je zapisano, da mora imeti vsak človek z demenco pravico do:

- pravočasne diagnoze,
- kakovostne obravnave po postavljeni diagnozi,

- individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni,
- enakopravnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih ukrepov,
- spoštovanja v skupnosti (Lukič Zlobec idr., 2018, str. 42).

Drugi pomembni dokument je Strategija obvladovanja demence do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016), katere namen je bil zagotoviti usklajeno, pravočasno, dostopno in zgodnjo diagnozo ter zdravljenje ljudi z demenco. S tem bi bili omogočeni ustrezni pogoji za celostno obravnavo ljudi z demenco, vključevanje v družbo in destigmatizacijo. »Strategija je osnovni okvir za doseganje zastavljenih ciljev, ki so skladni z usmeritvami EU in priporočili SZO za učinkovito obravnavo nevrodegenerativnih bolezni« (Ministrstvo za zdravje, str. 16, 2016).

1.7.1. Oblike pomoči v socialnem varstvu

Zakon o socialnem varstvu (2007) navaja storitve in ukrepe, ki so namenjeni preprečevanju in odpravljanju socialnih stisk in težav za posameznike, družine in skupine prebivalstva. Opredeljuje tudi pomoč posameznikom, ki potrebujejo materialno varnost.

Socialnovarstvena storitev, ki je v pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, ki živijo doma, se imenuje *pomoč na domu*. Storitev obsega socialno oskrbo upravičenca v primeru starosti, invalidnosti in v drugih primerih, ko lahko socialna oskrba nadomesti institucionalno varstvo. Upravičenec je tisti, ki potrebuje najmanj dve opravili iz dveh različnih sklopov opravil. Storitev je delno sofinancirana preko občine. Pomoč na domu obsega:

- pomoč pri temeljnih dnevni opravilih (oblačenje, slačenje, umivanje, hranjenje, opravljanje osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanje in nega ortopedskih pripomočkov),
- gospodinjsko pomoč (prinašanje enega pripravljenega obroka ali nabava živil in priprava enega obroka hrane, pomivanje posode, osnovno čiščenje bivalnih prostorov, odnašanje smeti, postiljanje, osnovno vzdrževanje spalnega prostora),
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, sorodstvom in prostovoljci, spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca, priprava upravičenca na institucionalno varstvo) (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2010).

Strategija obvladovanja demence do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 22) opisuje, da se »med storitvami v skupnosti najpogosteje uporablja pomoč na domu, dnevni centri, družinski pomočnik, pomoč na daljavo, socialni servis« (Ministrstvo za zdravje, 2016,

str. 22). Za uporabnike, ki želijo čim dlje ostati doma, pa ponudba ne zadošča njihovim potrebam, zato jih je treba razširiti in razviti nove storitve, ki bodo prilagojene tudi ljudem z demenco.

»Pomemben del ponudbe za starejše v domačem okolju so tudi socialnovarstveni programi (ozaveščanje in izobraževanje pacientov z demenco in njihovih svojcev, skupine za samopomoč, svetovalne in informacijske pisarne, medgeneracijski centri ...), ki jih bo v prihodnje treba razširiti« (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 22).

Za uresničitev prioritet bo treba zagotoviti:

- »DOSTOPNOST SOCIALNOVARSTVENIH STORITEV IN PROGRAMOV:
 1. Mreža domov: ustrezna ozemeljska pokritost, primerljiva obravnava pacientov z demenco v vseh DSO, nadaljnji razvoj novih konceptov dela s pacienti z demenco in izobraževanja kadra, širitev ponudbe izvajalcev institucionalnega varstva s skupnostnimi oblikami storitev, okrepitev obstoječe oziroma razvoj nove ponudbe storitev za osebe z demenco (širitev dnevnih centrov, začasnih namestitev, zagotovitev prilagojene obravnave mlajših oseb, obolelih z demenco ...).
 2. Širitev obstoječe mreže socialnovarstvenih storitev in razvoj dodatne ponudbe v skupnosti, prilagojene pacientom z demenco, še zlasti pomoč na domu, dnevni centri, pomoč na daljavo, oskrbovana stanovanja, medgeneracijski centri ...
 3. Širitev obstoječe ponudbe socialnovarstvenih programov za paciente z demenco: mobilna služba, informacijsko-svetovalne pisarne, skupine za samopomoč, prostovoljci ...
- ZAGOTOVITEV IN IZBOLJŠANJE INDIVIDUALNE IN CELOSTNE OBRAVNAVE: z individualnim načrtom, ki je osnova za načrtno, učinkovito in posameznikovim potrebam prilagojeno obravnavo; z razvojem koncepta ključne osebe; z izobraževanjem strokovnih sodelavcev multidisciplinarnih timov, vključenih v načrtovanje individualne in celostne obravnave osebe z demenco.
- SPODBUJANJE DEJAVNOSTI LOKALNIH SKUPNOSTI, KI IMAJO POMEMBNO VLOGO PRI: ozaveščanju in informiranju o demenci ter pri odpravi stereotipov o njej; povezovanju izvajalcev na lokalni ravni; zagotavljanju ponudbe izobraževanja za svojce pacientov z demenco oziroma neformalne oskrbovalce in pri zagotavljanju ponudbe različnih servisnih služb; zagotavljanju prijaznega okolja za paciente z demenco (izobraževanje kadrov, ki prihajajo v stik s pacienti z demenco: trgovci, bančniki, poštarji; izobraževanje mlajših v vrtcih, šolah ...)« (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 22–23).

1.7.2. Oblike pomoči v zdravstvenem varstvu

Človek z demenco ima pravico do ustrezne zdravstvene oskrbe. Posameznik najprej obišče osebnega zdravnika, ta pa ga ob sumu na bolezen napoti k nevrologu ali psihiatru, ki bolezen diagnosticira. Človek z demenco ima pravico tudi do določenih medicinskih pripomočkov za zdravljenje bolezni, lajšanje bolečin, boljše počutje in opravljanje fizioloških potreb. V ta sklop spadajo zdravila, obliži, pripomočki, mehanične in elektromagnetne aparature, diagnostični testi (Kežzar in Jenko, 2020, str. 208).

Človek z demenco s kronično boleznijo ali socialno ogroženostjo ima pravico tudi do dveh preventivnih obiskov na domu, ki ga načrtuje patronažna sestra. Obiski se plačujejo iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Za več kot dva obiska letno zavarovanec potrebuje napotnico splošnega zdravnika. Patronažna sestra pri ljudeh z demenco poleg splošne zdravstvene nege posebno pozornost namenja tudi podpori in svetovanju svojcem. Informacije o patronažni službi so na voljo pri osebnem zdravniku ali na spletni strani zdravstvenega doma (Lukič Zlobec idr., 2017).

1.8. Dolgotrajna oskrba za ljudi z demenco

V Sloveniji je prisotna izrazito institucionalizirana oskrba, kar pomeni, da je za stare ljudi najpogosteje zagotovljena oskrba v domovih za stare. Mnogi izmed domov pa so zaradi prepoznavanja potreb starejših v okolici že okrepili svojo vlogo tudi pri razvijanju skupnostne oskrbe.

Vlada že dlje časa pripravlja Zakon o dolgotrajni oskrbi kot odgovor na starajočo družbo in povečanje potrebe po dolgotrajni oskrbi. To področje je pomembno tudi za ljudi z demenco in kot odgovor na njihove potrebe.

»Predlogi sistemskih ukrepov na področju dolgotrajne oskrbe gredo v smeri:

- vzpostavitve enotne vstopne točke z namenom, da se čim bolj centralizirajo informacije s področja zdravstva, socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe ter postopki za upravičence naredijo čim preprostejši;
- uvedbe enotne ocene upravičenosti z namenom, da se poenoti način ocenjevanja in da posledično upravičenci s primerljivimi potrebami dostopajo do primerljivih pravic;
- uvedbe novih storitev zato, da bi upravičenci v vseh okoljih – tako na domu kot v instituciji – lahko dostopali do primerljivih storitev in da se zagotovijo tudi storitve za krepitve in ohranjanje samostojnosti ter storitve e-oskrbe;

- vzpostavitve učinkovitega nadzora kakovosti in varnosti storitev;
- višjega deleža sofinanciranja pravic na področju dolgotrajne oskrbe iz javnih sredstev, kar bi pomenilo, da posameznik za potrebne storitve plača manj, načrtovano pa je tudi zmanjšanje finančnih obremenitev za lokalne skupnosti« (Ministrstvo za zdravje, 2021).

Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018) poudarijo, da je ta hip razmerje med uporabniki institucionalnega varstva in uporabniki skupnostnih storitev 2 : 1, nacionalni program pa predvideva, da se bo z razvojem številnih oblik oskrbe v skupnosti spremenilo v 1 : 1. Za področje demence se predvideva tudi razvoj posebnih oddelkov za demenco, povečalo pa naj bi se tudi število kratkotrajnih namestitev v domovih.

Dolgotrajna oskrba se na področju pomoči ljudem v zadnjih letih pojavlja kot odgovor na številne spremembe v sodobni družbi, zlasti spremenjena demografska razmerja, oblike in vzorce zagotavljanja pomoči, drugačno kulturo neformalne pomoči in napredek medicine. Življenje z demenco v tem kontekstu predstavlja svojevrsten izziv, saj je preizkušnja za vse udeležene v medosebne odnose s človekom z demenco: za človeka z demenco, sorodnike, prijatelje, znance kot tudi strokovnjake (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Za Mestno občino Ljubljana je bila narejena raziskava Oblike bivanja in podpore za ranljive skupine prebivalcev (Čaćinovič Vogrinčič, 2008), v kateri so raziskovali potrebe ljudi z demenco in obstoječe odgovore nanje in so bile predstavljene v monografiji Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana (Mali, 2013). Ugotovljeno je bilo, da ljudje z demenco pogosto živijo v stanovanjih, ki niso prilagojena njihovim potrebam, zato se odločijo za bivanje v domu za stare. Od drugih nastanitvenih oblik, ki so primerne za ljudi z demenco, so na voljo le nekatere začasne oblike bivanja, dolgotrajnih namestitev (stanovanjske skupine, penziona, rejništva, skupna gospodinjstva, oskrbovana stanovanja) pa ni na voljo. V sklopu preživljanja prostega časa in zaposlitve je prisotna delovna terapija v sklopu domov za stare, dnevni centri, ki so namenjeni preživljanju prostega časa in varstvu. V Ljubljani veliko aktivnosti organizira tudi Spominčica, ki je ustanovila ogromno demenci prijaznih točk. Spominčica organizira tudi izobraževalne programe – Alzheimer Cafe, izobraževanja pa organizira tudi Gerontološko društvo Slovenije in Univerza za tretje življenjsko obdobje. Možna je tudi udeležba v skupinah za samopomoč, ki je namenjena ljudem z demenco ali sorodnikom. Organizirana je v sklopu domov za stare in raznih društev, združenj. Od osebnih storitev za ljudi z demenco so na voljo patronažne službe, redko osebna asistenca, telefonsko svetovanje, različne oblike zagovorništva in družabništvo, ki ga izvajajo večinoma prostovoljci.

Mali (2012) opisuje, da so domovi za stare že vrsto let gonilna sila razvoja oskrbe za stare ljudi v skupnosti. Poleg institucionalnega varstva zagotavljajo pomoč tudi starim ljudem v

domačem okolju, v skupnosti. Vloga domov za stare se na ravni skupnosti kaže kot zagotavljanje oskrbe vsem starim ljudem, tako v institucijah kot starim ljudem, ki še živijo v skupnosti.

Filipovič Hrast idr. (2014) povzamejo, da je treba za potrditev teze, da so domovi centri skupnostne oskrbe starejših, pričakovati, da se zavzemajo tako za koordinirano, povezovalno oskrbo vseh sodelujočih akterjev kakor tudi za strateško načrtovanje prihodnje oskrbe starejših. Raziskava kaže, da domovi tesno sodelujejo z zdravstvenimi domovi, izobraževalnimi ustanovami, centri za socialno delo, Rdečim križem, Karitasom, društvi upokojencev, kulturnimi umetniškimi društvi in tudi s podjetji. Nizek pa je delež sodelovanja med domovi in novejšimi oblikami pomoči starejšim v skupnosti. Večina domov ima tudi strategijo razvoja institucionalne in zunajinstitucionalne oskrbe, ki pa se razvijata v smeri povečevanja kapacitet in ne zmanjševanja. Bolj izrazito se kaže trend razvoja oskrbe, ki stremi k zagotavljanju individualizirane oskrbe, k temu pa se spreminja organizacija oskrbe in adaptacija stavb.

Mali in Kejžar (2017, str. 183) glede pričakovanj o razvoju oskrbe opišeta, da se bo v domovih v prihodnosti zelo individualizirala, s tem pa se bo spremenila tudi kultura oskrbe in njene metode dela. »Za posameznega stanovalca bo organizirana celovita oskrba, ki bo upoštevala vse razsežnosti posameznika (od fizičnih, zdravstvenih in psihičnih do socialnih in duhovnih)« (Mali in Kejžar, 2017, str. 183). Domovi pa se bodo še bolj usmerili v razvoj oskrbe v skupnosti, tudi ljudi z demenco v domačem okolju. Domovi bodo postali tudi gerontološki centri (danes je to že v domovih v Kopru in Tržiču), v katerih se bo zagotavljala celostna oskrba za stare ljudi za lokalno območje. »Poleg osebne asistencije in pomoči na domu bodo velik pomen pridobili tudi dnevni centri, kjer bodo lahko ljudje z demenco čez dan, njihovi neformalni oskrbovalci pa bodo razbremenjeni skrbi zanje. Takšna oblika oskrbe bo morala postati dostopna tudi ljudem z demenco, ki so mlajši od 65 let« (Mali in Kejžar, 2017, str. 183).

Skupnostna oskrba za ljudi z demenco ima v Sloveniji še veliko prostora za razvoj novih oblik. Mali (2013) omenja možnosti za stanovanjske skupine, sprejemališča, penzione, rejništvo, skupna gospodinjstva, samostojno življenje v skupnosti s podporo, oskrbovana stanovanja, stanovanja s podporo. Mali in Kejžar (2017) za ljudi z demenco v določenih fazah bolezni, še posebej pri mlajših bolnikih z demenco, omenita še dobrodošlo pomoč v kriznih centrih, varnih hišah, pribežališčih in zatočiščih. »Ljudem bi lahko omogočali preživljanje krize na lastnem ali tujem domu. Stari ljudje pa si sami, brez organizirane podpore, organizirajo skupna gospodinjstva, denimo ko v hiši oddajo sobo študentu ali delovno aktivnemu človeku v zameno za pomoč v gospodinjstvu« (Mali in Kejžar, 2017, str. 181).

1.9. Društvo Spominčica in Demenci prijazne točke

Društvo Spominčica – Alzheimer Slovenija je leta 1997 ustanovil dr. Aleš Kogoj, dr. med. specialist psihiatrije. Dr. Kogoj je skozi svoje delo ugotavljal, da sorodniki ljudi z demenco potrebujejo pomoč in znanje za oskrbo, ki jo ljudje z demenco potrebujejo 24 ur na dan. Sorodniki zaradi hudih stisk pogosto izgorevajo. Glavna naloga Spominčice je pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, ki ob skrbi za človeka z demenco doživljajo različne stiske in težave. Društvo Spominčica deluje na področju celotne Slovenije z 20 samostojnimi društvi in skupinami za samopomoč. Organizira tudi več kot 80 Alzheimer Cafejev, strokovna predavanja in druženja za sorodnike ljudi z demenco, ki potekajo v knjižnicah, kavarnah in drugih javnih mestih. Spominčica sodeluje z različnimi strokovnjaki za demenco v Sloveniji, aktivno se udeležuje tudi vseh ključnih dogodkov na mednarodni ravni, kjer pridobivajo nova znanja, izkušnje in predstavljajo lastna spoznanja (Lukič Zlobec in Krivec, 2016, str. 34).

Glavne aktivnosti Spominčice so:

- svetovalni telefon,
- skupine za samopomoč,
- osebno svetovanje,
- Alzheimer Cafe,
- glasilo Spominčica,
- usposabljanja »Ne pozabi me«, Demenci prijazno okolje,
- prostovoljstvo in družabništvo za ljudi z demenco,
- Alzheimer center.

Projekt Demenci prijazne točke je Spominčica zasnovala leta 2017. »Z vzpostavitvijo mreže demenci prijaznih točk tako v skladu s Strategijo postavljamo osnove za oblikovanje demenci prijaznega okolja, v katerem lahko ljudje z demenco čim dlje živijo samostojno, ohranijo dejavno vlogo v družbi, skupnosti ter socialni mreži. S tem želimo izboljšati kakovost življenja oseb z demenco in njihovih družin« (Lukič Zlobec idr., 2018, str. 15). Točka je namenjena ljudem z demenco, njihovim sorodnikom in vsem zaposlenim in drugim v lokalni skupnosti, ki prihajajo v stik z ljudmi z demenco (policisti, gasilci, trgovci, banke, lekarne, sosedge ...) (Lukič Zlobec idr., 2018, str. 15).

Izhodišča vzpostavitve demenci prijaznih točk so:

- Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, ki posebno pozornost namenja tudi ozaveščanju in destigmatizaciji demence;
- Kodeks etičnih načel v socialnem varstvu;

- Priporočila AE in ADI naj ljudje z demenco ostanejo čim dlje doma;
- Pobuda WHO po ustvarjanju starejšim prijazna mesta. (Spominčica)

Obiskovalci demenci prijaznih točk pridobijo naslednje storitve:

1. **INFORMACIJE:** Kaj je demenca, prvi znaki demence, kako in kam po diagnozo, sporazumevanje s človekom z demenco, potek dneva človeka z demenco.
2. **PODPORA IN POMOČ:** Kako pomagati človeku z demenco, ko je v stiski, ustreznimi pristopi, način reševanja težav in zapletov. Ljudje z demenco so pogosto v stiski, se izgubijo, tavajo ali ne znajo povedati, kdo so. Zaposleni se naučijo pogovora z njimi, jih pomiriti in jim pomagajo poiskati pot domov ali poklicati svojce.
3. **USMERITVE:** Informacije, kam po nadaljnjo pomoč – k specialistu za diagnozo demence, center za socialno delo za urejanje skrbništva, zavod za pokojninsko zavarovanje za urejanje dodatka za pomoč in postrežbo, pomoč na domu, dnevno varstvo, namestitve v domu za stare ...
4. **INFORMATIVNO GRADIVO:** glasilo Spominčica, informativne zloženke o demenci (Kaj je demenca, Sporazumevanje z osebo z demenco, Etika in pravice oseb z demenco, Animacija za osebe z demenco, Preventiva, Kako zmanjšati tveganje za demenco), vodnik Živeti z demenco doma, razni letaki z informacijami o strokovni literaturi s področja demence, plakati, informacije o izobraževanjih in usposabljanjih, spletna stran in socialna omrežja Spominčice (Lukič Zlobec idr., 2018, str. 13–14).

V mrežo demenci prijaznih točk se vključujejo zaposleni v domovih za stare, centri za socialno delo, lekarne, banke, pošte, policija, medgeneracijski centri, knjižnice, zaposleni v zdravstvu in drugi. Organizacija, ki želi postati demenci prijazna točka, poda Spominčici vlogo z izraženim interesom in potrebo po znanju o demenci. Spominčica za zaposlene organizira usposabljanje, na katerem zaposleni pridobijo znanje o demenci, načinih pomoči, o sporazumevanju in usmeritvah. Predavanja izvajajo strokovnjaki s področja demence. Ob odprtju demenci prijazne točke organizacija prejme potrdilo, da je postala demenci prijazna točka in da izpolnjuje kriterije in nalepko s tremi modrimi spominčicami z napisom Demenci prijazna točka. Nalepko ima organizacija nameščeno na vhodu v stavbo, na vidnem mestu. Vsaka demenci prijazna točka prejme tudi gradivo o demenci, ki ga postavi na vidnem mestu na stojalo (Lukič Zlobec idr., 2018, str. 18).

Z mrežo demenci prijaznih točk se širi mreža pomoči in ozaveščanja o demenci, kar prispeva k oblikovanju demenci prijaznega okolja. Z demenci prijaznim okoljem Spominčica prispeva tudi k večji vključenosti ljudi z demenco in sorodnikov v skupnost in zagotavljanje večje varnosti, mobilnosti in dostopnosti do storitev, ki jih ljudje z demenco v zgodnji fazi

bolezni še lahko uporabljajo sami (udeleženi v prometu, nakupovanje, obisk pri frizerju, obisk banke, pošte ...). S skupnim sodelovanjem in podporo poskrbimo, da ljudje z demenco lahko čim dlje ostanejo doma, ohranjajo svojo samostojnost in so dejavni člani skupnosti (Demenci prijazne točke DPT, b. d.).

2. PROBLEM

Demenci prijazne točke so prostori, v katerih lahko ljudje z demenco in njihovi sorodniki pridobijo različne informacije o demenci in določene oblike pomoči. Socialni delavci lahko pri svojem delu uporabljamo koncepte socialnega dela, s katerimi prepoznavamo njihove potrebe in pripomoremo k njihovi krepitvi moči v skupnosti in tudi razvoju demenci prijazne družbe. Število ljudi z demenco z leti narašča, zato bomo potrebovali dobre rešitve, ki odgovarjajo potrebam ljudi z demenco kot tudi njihovim sorodnikom.

Demenci prijazne točke so trenutno locirane v različnih prostorih, od domov za stare, centrov za socialno delo, v knjižnicah, lekarnah in v Kranju tudi na ljudski univerzi. V raziskavo sem vključila različne lokacije točk, največ pa je domov za stare. Domove za stare ljudje z demenco in njihovi sorodniki največkrat obiščejo, da pridobijo določene informacije v zvezi z demenco in možnostjo nastanitve v domu. Domovi za stare pa se v zadnjem času tudi vedno bolj usmerjajo v skupnostno oskrbo, tako da širijo ponudbo storitev, ki omogočajo ljudem, da dlje časa ostajajo v domačem okolju. Socialni delavci v domovih za stare so prvi kontakt za pogovor z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki in potrebujejo dovolj znanja za vzpostavljanje odnosa z osebami z demenco in tudi informacij za sorodnike, da jim lahko zagotovijo ustrezno podporo in pomoč. Za socialno delo je značilno tudi raziskovanje, ki je usmerjeno v iskanje virov moči pri posamezniku in njegovem socialnem okolju, kar je za ljudi z demenco še posebej pomembno. Prav zaradi stalnega stika z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki pa imajo socialni delavci priložnost, da razvijajo in vpeljejo nove aktivnosti v demenci prijaznih točkah. Ker verjamem, da so izkušnje zelo različne v različnih okoljih, me zanima predvsem dobra praksa, v kateri smeri se razvijajo demenci prijazne točke in kakšno vlogo imajo pri tem ljudje z demenco.

Z raziskavo bom pridobila podatke o samem delovanju demenci prijaznih točk in kako organizacija sama prepozna svojo vlogo v skupnosti. Hkrati pa bo to tudi prispevek socialnemu delu z ljudmi z demenco, podane pa bodo tudi izkušnje socialnih delavk in delavcev ali drugih strokovnjakov, ki imajo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki vsakodnevni stik. Pridobila bom podatke o tem, kakšne potrebe ljudi z demenco prepoznavajo zaposleni na demenci prijaznih točkah in v katero smer se bodo točke razvijale naprej. V socialnem delu demenco lahko razumemo širše od bolezni, osredotočeni pa moramo biti na spontane pristope, ki pomagajo ljudem z demenco v vsakdanjem življenju kot tudi na medsebojnem sporazumevanju, ki je tako besedno kot nebesedno. Osredotočeni smo tako na človeka z demenco, odnosne vezi s sorodniki in na vključevanje v skupnost.

Raziskovalna vprašanja:

- Katere dejavnosti izvaja demenci prijazna točka?
- Katere metode socialnega dela uporabljajo zaposleni pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki?
- Kako demenci prijazne točke odgovarjajo na potrebe ljudi z demenco in sorodnikov?
- Kako demenci prijazne točke pripomorejo k vključevanju ljudi z demenco v lokalno skupnost?
- Kakšno vlogo imajo ljudje z demenco pri načrtovanju in izvajanju storitev demenci prijaznih točk?
- Kakšen je načrt delovanja demenci prijaznih točk?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna. Zanj je značilno, da osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, sestavljajo besedni opisi ali pripovedi. V kvalitativni raziskavi je tudi gradivo, obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila in brez operacij nad števili (Mesec, 2007). V raziskavi je izkustveno gradivo besedni opis intervjuvanih zaposlenih v demenci prijaznih točkah.

3.2. Merski instrument in viri podatkov

Merski instrument je strukturiran vprašalnik. Vprašalnik je bil vnaprej pripravljen. Vprašanja so pokrivala 6 področij.

V prvem sklopu so me zanimale dejavnosti demenci prijazne točke. Vprašanja so se navezovala na potek dneva, kdo so obiskovalci demenci prijaznih točk in kakšne aktivnosti se izvajajo.

V drugem sklopu sem raziskovala, kako prepoznavajo potrebe ljudi z demenco in jih kategorizirala na izvedbeno raven, medsebojne odnose, ekonomsko raven in etični vidik.

V tretjem sklopu me je zanimalo, koliko strokovne delavke pri delu uporabljajo metodo dela osebno načrtovanje in zagovorništvo.

Četrty sklop se je nanašal na vključevanje ljudi z demenco v skupnost in kako prepoznavajo svojo vlogo pri tem.

V petem in šestem sklopu sem se osredotočila še na vlogo ljudi z demenco pri načrtovanju in izvajanju storitev demenci prijaznih točk in na načrte demenci prijaznih točk v prihodnosti.

3.3. Populacija in vzorec

Populacijo predstavljajo vse demenci prijazne točke po Sloveniji. Časovni pogoj je odprtje vsaj devet mesecev, saj menim, da v tem času strokovni delavci pridobijo dovolj informacij o potrebah ljudi z demenco in tudi njihove lokacije obišče že zadostno število ljudi z demenco in njihovih sorodnikov.

V vzorec sem vključila 8 demenci prijaznih točk:

- Center za socialno delo Kamnik,

- Dom Viharnik Kranjska Gora,
- Dom starejših občanov Ljubljana Vič – enota Kolezija,
- Dom upokojencev Kranj,
- Krajevna organizacija Rdečega križa Medvode,
- Dom starejših občanov Ljubljana Šiška,
- Ljudska univerza Kranj,
- Zavod za oskrbo na domu Ljubljana.

Vzorec bo neslučajnostni in priročni. Izbrala sem si točke, ki delujejo na območju gorenjske in osrednjeslovenske regije in imajo odprto točko vsaj 9 mesecev. Intervjuvala sem 6 socialnih delavcev in socialnih delavk, eno zdravstveno delavko in eno organizatoriko dela. Pet socialnih delavcev se na povabilo za raziskavo ni odzvalo ali pa so intervju zavrnili. Vsi intervjuvanci imajo znanje o demenci in tudi izkušnje z ljudmi z demenco ali njihovimi sorodniki. Z intervjuji sem raziskovala njihovo znanje, izkušnje in njihovo razumevanje življenja z demenco. Štiri socialni delavci in delavke so zaposleni v domovih za stare in en socialni delavec v zavodu za oskrbo na domu. Stike z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki so imeli že pred odprtjem demenci prijazne točke. Organizatorika dela in zdravstvena delavka sta demenco spoznali skozi izobraževanja in sta imeli več stika s sorodniki ljudi z demenco. Socialna delavka iz centra za socialno delo pa ima stike s sorodniki ljudi z demenco, ki poiščejo pomoč na centru za socialno delo, ko urejajo skrbništvo in potrebujejo denarno pomoč.

3.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala z metodo spraševanja z intervjujem. Intervju je potekal individualno v živo ali preko video klica (Skype, Viber) zaradi epidemije covid-19. Intervjuje sem opravila s socialno delavko ali delavcem oziroma drugo strokovno delavko ali delavcem, ki je predstavnik/ca demenci prijazne točke. Intervjuji so potekali na podlagi vnaprej pripravljenega vprašalnika z možnostjo podvprašanj. Vsi intervjuji so bili izvedeni v časovnem obdobju od maja 2020 do januarja 2021. Individualni intervjuji so trajali približno eno uro do ure in pol. Intervjuje sem z dovoljenjem sogovornice oziroma sogovornika posnela na telefon in jih kasneje prepisala v Wordov dokument.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Gradivo je analizirano s kvalitativno analizo s kodiranjem. Vse intervjuje sem s privolitvijo intervjuvancev posnela in jih potem dobesedno prepisala v Wordov dokument. Intervjuje sem označila s črkami A, B, C, D, E, F, G in H. V vsakem intervjuju sem z zaporednimi številkami označila enote kodiranja – izjave in jih vnesla v ločene tabele. Enota kodiranja je beseda, stavek ali odstavek.

Nadaljevala sem z odprtim kodiranjem oziroma prostim pripisovanjem pojmov. V tabeli sem za vsako izjavo oblikovala pojem. Sorodne pojme sem združila v kategorije in kategorije združila v temo, na katero se navezujejo. Na koncu sem naredila še osno kodiranje tako, da sem iz tabele izpisala teme (nadkategorije) in pod njo kategorije in pojme, ki se vežejo na kategorijo. Tistim pojmom, ki so se ponavljali, sem v oklepaju pripisala črko in številko izjave iz intervjuja. Z osnim kodiranjem sem dobila dober pregled poglavij, ki se navezujejo na posamezno temo.

Primer analize:

- Določitev enot kodiranja

Kaj povzroča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?

/Po navadi jim manjka znanja, velikokrat sami kaj preberejo, se obrnejo na Spominčico, nekateri sploh ne prepoznajo bolezni, ampak mislijo, da jim nagajajo starejši.(A20)/ /Bolezni ne razumejo. (A21)/ /Potrebujejo znanje, kako jim zagotoviti varnost, ker se lahko poslabša gibanje zaradi demence. (A22)/ /V stiski so zaradi prvih znakov demence, ko recimo govorijo, da jim kradejo. (A23)/ /Potrebujejo pomoč, da sprejmejo demenco kot bolezen. (A24)/

- Prosto pripisovanje pojmov

Tabela 3.1: Prosto pripisovanje pojmov

Št. Izjave	Izjava	Pojem
A20	Po navadi jim manjka znanja, velikokrat sami kaj preberejo, se obrnejo na Spominčico, nekateri sploh ne prepoznajo bolezni, ampak mislijo, da jim nagajajo starejši.	Pomanjkanje znanja in prepoznavanja demence
A21	Bolezni ne razumejo.	Nerazumevanje demence
A22	Potrebujejo znanje, kako jim zagotoviti varnost, ker se lahko poslabša gibanje zaradi demence.	Znanje za zagotavljanje varnosti
A23	V stiski so zaradi prvih znakov demence, ko recimo govorijo, da jim kradejo.	Stiske ob prvih znakih
A24	Potrebujejo pomoč, da sprejmejo demenco kot bolezen.	Pomoč pri sprejemanju demence kot bolezni

- Združevanje pojmov v kategorije in nadkategorije (teme)

Tabela 3.2: Združevanje pojmov v kategorije in nadkategorije

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A20	Po navadi jim manjka znanja, velikokrat sami kaj preberejo, se obrnejo na Spominčico, nekateri sploh ne prepoznajo bolezni, ampak mislijo, da jim nagajajo starejši.	Pomanjkanje znanja in prepoznavanja demence	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov
A21	Bolezni ne razumejo.	Nerazumevanje demence	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov
A22	Potrebujejo znanje, kako jim zagotoviti varnost, ker se lahko poslabša gibanje zaradi demence.	Znanje za zagotavljanje varnosti	Pomoč pri izvajanju aktivnosti	Potrebe sorodnikov
A23	V stiski so zaradi prvih znakov demence, ko recimo govorijo, da jim kradejo.	Stiske ob prvih znakih	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov
A24	Potrebujejo pomoč, da sprejmejo demenco kot bolezen.	Pomoč pri sprejemanju demence kot bolezni	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov

- Osno kodiranje

POTREBE SORODNIKOV

Težave v vsakdanjem življenju:

- stiske ob prvih znakih demence (A23, B31),
- pomoč pri sprejemanju demence kot bolezni (A24, B3),
- nejevoljnost, verbalna nasilnost (B33),
- prevzemanje celotne skrbi enega sorodnika (B34).

- Definiranje nadkategorij (tem)

Kategorije sem razporedila v 6 nadkategorij: dejavnosti demenci prijazne točke, potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, metode socialnega dela, vključevanje v skupnost, vloga ljudi z demenco pri načrtovanju dejavnosti demenci prijazne točke in načrti za prihodnost demenci prijazne točke.

DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE: V sklopu teme dejavnosti demenci prijazne točke so me zanimale vsakodnevne aktivnosti, ki se izvajajo, kdo so obiskovalci točke, kako ocenjujejo lastno pomoč, na kakšen način sodelujejo z organizacijami in kdo bi se lahko pomoči še pridružil.

POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVIH SORODNIKOV: Zanimale so me potrebe ljudi z demenco na 4 ravneh: izvedena raven, medsebojni odnosi, ekonomska raven in etični

vidik. V sklopu izvedbene ravni me je zanimalo, s kakšnimi težavami se srečujejo v vsakdanjem življenju, kakšno pomoč jim ponudijo pri aktivnostih zunaj doma in pri gospodinjskih opravilih in kako jim svetujejo, ko ima človek z demenco nenavadno vedenje. V sklopu medsebojnih odnosov me je zanimalo, kako se ljudje z demenco vključujejo v proces pomoči, kako jim pomagajo pri vzpostavljanju novih stikov in kako ocenjujejo odnose med človekom z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo. V sklopu ekonomske ravni me je zanimalo, kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco, kako te stiske rešujejo in kako dostopna je pomoč. V sklopu etičnega vidika me je zanimalo, katera negativna etična ravnanja prepoznavajo do ljudi z demenco, kako ljudje z demenco lahko izrazijo svoje želje, kako se njihove želje upoštevajo in kako so seznanjeni s svojimi pravicami.

METODE SOCIALNEGA DELA: Zanimala me je uporaba metode osebnega načrtovanja in zagovorništva pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki. V sklopu osebnega načrtovanja so me zanimala komunikacijska orodja, preverjanje ciljev in prilagojenost jezika ali oblike zapisa za ljudi z demenco. V sklopu zagovorništva pa so me zanimala informiranje skupnosti, odzivi ob prepoznavanju diskriminacije in iskanje novih zmožnosti za ljudi z demenco.

VKLJUČEVANJE V SKUPNOST: Zanimalo me je, kateri programi so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnost, vloga sorodnikov in ocena pomoči ljudem z demenco pri vsakdanjih opravilih in prevozi v lokalni skupnosti.

VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE: V tem sklopu me je zanimalo, kakšno vlogo imajo ljudje z demenco v demenci prijazni točki pri načrtovanju in tudi izvajanju dejavnosti.

NAČRTI ZA PRIHODNOST DEMENCI PRIJAZNE TOČKE: Raziskovala sem, kateri so tisti programi, ki bi jih ljudje z demenco in njihovi sorodniki še potrebovali v lokalnem okolju.

4. REZULTATI

4.1. Dejavnosti demenci prijazne točke

Demenci prijazne točke večinoma obiščejo sorodniki ljudi z demenco ali zakonski pari, redko pa človek z demenco sam ali v spremstvu sorodnika. Bistvena dejavnost demenci prijazne točke je osebno ali telefonsko svetovanje sorodnikom ljudi z demenco, ki iščejo različne informacije in predstavitev organizacij: *»Predstavimo naše aktivnosti, jim ponudimo informacije, kam vse se lahko obrnejo po pomoč, ali je to Spominčica, CSD, zdravnik, dnevno varstvo. Vse jim skušamo predstaviti«* (F7). Obiskovalci dobijo tudi različno literaturo in zloženke o demenci. Na demenci prijaznih točkah se izvajajo vsakodnevne aktivnosti, sezonske aktivnosti, projekti, tečaji, skupinske delavnice, organizirajo pa se tudi dogodki in izleti. Dogodki, ki so namenjeni za ljudi z demenco, so: pohod za spomin, parada učenja in drugi letni dogodki: *»Dogodki so različni, imamo dogodke, ki so bolj odprte narave, za lokalno skupnost (okrogle mize, strokovna predavanja, poljudna ...), pa tudi redne dogodke na zavodu«* (D9). V domovih za stare tečejo vsakodnevne aktivnosti za ljudi z demenco: *»Svojci se že v splošnem obračajo na nas s svojimi težavami in jim potem pomagamo v okviru naših aktivnosti ali jih usmerimo na Spominčico ali na druge domove, odvisno od njihove težave«* (B2). Razvijajo pa se tudi posebni programi za ljudi z demenco in gospodinjske skupine, v sklopu katerih se odvijajo različne aktivnosti: telovadba, peka z gospodinjami, gledanje televizije, poslušanje glasbe, skupina za samopomoč, izdelava knjige spominov, biografije, miselne in pogovorne igre, sprehodi in igre z žogo. V enem intervjuju je sogovornik poudaril kot pomembno dejavnost razvoj prostovoljstva za ljudi z demenco: *»Začel sem tudi razvijati prostovoljsko delo za ljudi z demenco, področje, ki ga trenutno pokriva 6 prostovoljcev, ki so res strokovno in iz lastnih izkušenj usposobljeni ljudje«* (D5). Na eni demenci prijazni točki so organizirali tudi tečaj ruščine, na drugi organizirajo izlete na ljubljanski grad in obisk Cankarjevega doma.

Med skupinskimi delavnicami sogovorniki omenjajo delavnico punčka iz cunj, ki je dobrodelen in medgeneracijski projekt Unicefa, umovadbo, možganski fitnes, trening spomina in skupine za samopomoč za ljudi z demenco. Novost je biblioterapija za ljudi z demenco: *»Z delovno terapevtko, ki je specialistka za delo z ljudmi z demenco, sva razvila novo delavnico – biblioterapija za ljudi z demenco (D16). Običajno poteka tako, da prebereva neko zgodbo, ki je poznana vsem, to so basni, kratke zgodbe na primer. In potem poskušamo navezati stik z njihovimi življenji«* (D17). Med projekti so omenjeni mednarodni projekt CrossCare, dnevni center za ljudi z demenco, ki je še v pripravi, in povezovalni delovni projekt Socialna aktivacija

Gorenjske. »Socialna aktivacija Gorenjske je projekt, kamor se vključijo brezposelne osebe (F30). Drugo pa je delovni projekt. Mi smo se takrat odločili za dekce. Izdelale so veliko dekce, ki smo jih potem podarili v Dom upokojencev Kranj za oddelek demence (F31).

Intervjuvanci pomoč na demenci prijazni točki ocenjujejo različno. Kot zelo pozitivno, največkrat zadostno, nezadostno kot pomoč pri nastanitvi v dom, nekateri prepoznajo tudi prostor za izboljšave. Ocenjujejo, da je točka dostopna za obiskovalce in da pridobijo dovolj informacij. Intervjuvanec iz doma za stare pove, da se doma še vedno drži stigma: »Tudi stari ljudje pogosto ne prepoznajo Doma kot ustanovo, kamor bi lahko prišli po informacije. Rajši v lekarno ali zdravstveni dom. Še vedno je stigma Doma« (E23). Nekateri nudijo pomoč v sklopu demenci prijazne točke nekaj ur dnevno, drugi pa tudi mesečno, ko gre za osebne stike. Najpogostejša je telefonska pomoč. Med seboj sodelujejo z različnimi organizacijami, na katere se lahko človek z demenco in njihovi sorodniki še obrnejo po pomoč. Med pogostimi je Center za socialno delo, Spominčica, medgeneracijski centri, Slovenska filantropija, občine, Rdeči križ, Fakulteta za socialno delo in Zdravstvena fakulteta, lekarne, knjižnica. Povezujejo se tudi z lokalnim okoljem in z društvi, ki obiskujejo ljudi z demenco v domovih za stare: Tačke pomagačke, Rdeči noski, vrtci, prostovoljne skupine.

Glede želja po sodelovanju sogovorniki ugotavljajo, da primanjkuje ponudbe za sodelovanje, v primeru predavanj o demenci pa opažajo, da ni zanimanja: »Smo poskušali narediti nekaj predavanj, vendar ni bilo dovolj zanimanja. Ljudje šele takrat poiščejo te informacije, ko imajo že te težave« (C9). Med drugimi odgovori sogovorniki opažajo, da primanjkuje varstva na domu. Odprta do sodelovanja sta Društvo upokojencev in Rdeči križ. V enem od domov za stare pa sem izvedela, da so bili Center za socialno delo, Rdeči križ, banka in policija popolnoma neodzivni na vabilo: »Mislim, da ni nekega sodelovanja, saj vodijo svoje programe (E19). Pogrešamo tudi sodelovanje CSD-ja, ki je na tem področju popolnoma neodziven in neaktiven (E20). Ko smo odpirali demenci prijazno točko, smo povabili vse organizacije, pa tudi banko, policijo, Rdeči križ, pa se je odzvala samo Ljudska univerza, kar nas je zelo presenetilo (E21). Ena sogovornica je poudarila tudi potrebo po superviziji: »Mogoče bi vsem pomagalo, tako zaposlenim kot stanovalcem, kakšni supervizorji, ki nam bi prav prišli. Za bolj učinkovito delo (H18).

4.2. Metode socialnega dela

4.2.1. Osebno načrtovanje in izvajanje storitev

Metoda osebnega načrtovanja in izvajanja storitev se deloma ali v celoti izvaja na demenci prijaznih točkah v domovih za stare. Pri izdelavi osebnega načrta sodeluje tim. Zapis individualnega načrta zapisujejo ločeno, vsaka služba svojega: *»Nekaj časa smo individualni načrt delali skupaj, vse službe, ampak je bilo to preveč zapleteno in neizvedljivo«* (G142). Nekateri se v timu dobivajo tedensko: *»Srečujemo se tedensko ali na 14 dni v medstrokovnem timu: socialna služba, delovna terapija, fizioterapija in vodja oddelka. Včasih so vključeni zraven svojci, če je to potrebno, ko gre za kakšne spremembe, včasih zraven povabimo tudi stanovalca ali pa smo samo strokovni delavci«* (H71). Sogovorniki povedo, da se pogovorijo s človekom z demenco, če je le možno. *»Pogovor je ključen«* (96). Drugače jim pomagajo sorodniki pri zapisu biografije, ki je del individualnega načrta.

Pri komunikaciji z ljudmi z demenco so sogovorniki pozorni, da imajo z njimi *»stik iz oči v oči«* (F85) oziroma *»pogovor ena na ena«* (G148) in da uporabljajo *»kratke in jasne stavke«* (F86) in nebesedno komunikacijo. Med pogovorom so potrpežljivi in opazujejo odziv človeka z demenco. Pogovor poteka v pisarni socialne službe ali pa bolj neformalno med sprehodom: *»Veliko se pogovarjamo tudi, ko grem z njimi na sprehod ali se jim pridružim pri kavi in v takih situacijah je lažje in ga še bolje spoznati, da ni tako uradno v pisarni«* (G149).

Uresničevanje ciljev človeka z demenco preverjajo z evalvacijo in s preverjanjem zadovoljstva s ponujenimi storitvami: *»Dejansko preverjamo, če so zadovoljni s tem, kar nudimo, neformalno vidimo«* (B119). Cilje preverjajo tudi z večkratnimi obiski in preverjajo, kaj bi še lahko izboljšali: *»Na vsake toliko časa imamo drugi obisk, kjer ugotavljamo, ali so stvari izvedene na nivoju, kot so pričakovali, kot je bilo zasnovano v osebnem načrtu, kjer bi lahko stvari izboljšali, kaj mogoče ni v redu«* (D100). Pri preverjanju ciljev sodelujejo zaposleni: *»Pomembno je sodelovanje med vsemi službami«* (B112), *»tudi oni prepoznajo njihove cilje, želje, kaj je v redu, kaj ni, kaj bi lahko bilo boljše«* (B113).

Ljudem z demenco zaposleni v domu za stare povečujejo vpliv in moč z zagotavljanjem čim večje samostojnosti: *»Mi jim svetujemo, da jim pustijo, da čim več stvari naredijo sami«* (F88). Vključujejo jih v gospodinjska opravila: *»da jih vključijo v gospodinjska opravila, kuhanje, zlaganje oblačil«* (F89) in v čim bolj aktivno preživljanje časa: *»naj bodo čim bolj aktivni, da gredo ven, da imajo obiske«* (F91).

Jezik osebnega načrta je zapisan v poljudnem jeziku in je bolj enostaven: *»Jezik pa je bolj enostaven«* (E111). Sama razumljivost zapisa pa je odvisna od stopnje demence: *»Razumljivost zapisa pa je odvisna predvsem od stopnje demence. Tam, kjer je že napredovana demenca, se že lahko pojavijo vprašanja. Težko je odgovoriti«* (D103). Ena sogovornica pove, da so zapisi še vedno neprilagojeni kljub enostavnim izrazom: *»Zapisi niso prilagojeni, ni pa to nek poseben strokovni jezik, v okviru socialnega dela uporabljamo uporabniku razumljiv jezik in ni nerazumljivih izrazov«* (H76). Nekateri ljudje z demenco zaradi napredovanega stanja težko razumejo zapise in takrat tudi težje izrazijo svoje želje in cilje: *»Mi ga vprašamo osnovne stvari, kaj rad počne, kaj bi rad delal, pogosto pa nimajo interesa, da bi izrazili sami želje o svojih potrebah«* (B118).

4.2.2. Zagovorništvo

4.2.2.1. Informiranje

V sklopu zagovorništva me je zanimalo, kako na demenci prijazni točki zaposleni predstavljajo skupnosti interese ljudi z demenco. Med odgovori sem izvedela, da se lahko predstavljajo preko *Alzheimer Cafeja* (B126) in tudi s *sodelovanji na različnih okroglih mizah* (D106), strokovnih srečanjih in *prispevkih na seminarjih* (G153). Veliko informiranja se izvede tudi pri izdaji *strokovnih znanstvenih člankov v strokovnih revijah* (D108), ki so distribuirane v knjižnice in *zbornike* (D109). Sogovorniki predstavljajo interese ljudi z demenco tudi preko *predavanj na temo demence* (H77). Kot pomemben vir informacij sogovorniki omenjajo *ozaveščanje sorodnikov o pravicah ljudi z demenco* (F94) in da imajo ljudje z demenco priložnost, da sami izrazijo svoje želje: *»Povemo, da gospa/gospod še vedno lahko govori in da lahko sami izrazijo svoje želje. Da moramo od nje/njega izvedeti, kaj si želi, kaj potrebuje«* (D109). Sorodnike ozaveščajo tudi o primernih načinih komunikacije: *»Borimo se v smislu, da če opazimo pri svojcih in jih poučimo in seznanimo s primernejšim načinom komunikacije ali pa orodja«* (G152). Z informiranjem o interesih ljudi z demenco se ustvarja tudi demenci prijazno okolje, za takšno velja Ljubljana: *»Mislim, da Ljubljana je okolje, ki je bolj demenci prijazno, tudi Spominčica je naredila velike premike v tej smeri, da se je začelo o tem govoriti, da je zavedanje, da obstaja ta bolezen. Mislim, da so premiki, vedno pa je prostor za izboljšanje«* (D111). V interesu ljudi z demenco je tudi spremstvo na pregled v klinični center: *»Kot dom lahko naredimo to, da se službe povežemo med seboj, da ambulantna sestra pokliče in se poskuša dogovoriti s svojci, rešilcem. Veliko energije vložimo v to«* (G162) in zaščita

njihovega dostojanstva: *»Pa da jih primerno oblečemo, da zaščitimo njihovo osnovno dostojanstvo«* (G163).

4.2.2.2. Odzivi na diskriminacijo

V primerih, ko bi se človeku z demenco zgodilo diskriminatorno dejanje, sogovorniki svetujejo, da *»poiščejo pomoč pri varuhu človekovih pravic, pacientovih pravic in pri zdravniku«* (H84). Pogovorijo se s sorodniki (G154) in sodelujejo s centrom za socialno delo (G155, E114). Sogovorniki omenjajo tudi neetična dejanja, v katerih bi ukrepali: *»Če bi kdo prišel na obisk in ponudil kaj za podpisati osebi z demenco, potem tudi sprožimo postopek za skrbništvo in potem sodišče odloči o tem«* (G156). Poudarijo pa, da v domovih za stare lahko ukrepajo, le če informacijo o dejanju dobijo: *»Ne moremo pa preprečiti, da bi nekdo dal nekemu papirje pod roke, če pa pride informacija do nas, potem zaščitimo stanovalce«* (G157). V domovih za stare pogosto prepoznajo zlorabe pri urejanju premoženja: *»... velikokrat pri zaščiti njihovega premoženja«* (H158).

4.2.2.3. Iskanje novih zmožnosti in podpora

Ljudje z demenco potrebujejo podporo v zdravstvu in širši skupnosti: *»Absolutno potrebujejo podporo v zdravstvu in tudi v širši skupnosti, da se organizira pomoč, da bodo lahko doma«* (E117). Podporo potrebujejo tudi pri bivanju v domačem okolju: *»Bolj na področju skupnosti, da ljudje čim dlje živijo v domačem okolju, tu smo najbolj šibki«* (H85). Pomoč na domu bi se morala okrepiti, ne samo zdravstvena oskrba, tudi socialna oskrba. *Da se zagotovi nega, najnujnejše, če je možno, socialna oskrba pa je zapostavljena«* (H86). Med storitvami je poudarjen dostop do pregleda pri nevrologu (F96) in znanje o delovanju psihiatrične terapije: *»Ljudje mislijo, ko grejo k specialistu in dobijo tabletko, tistega ne jejo, ker psihiatrična terapija za demenco potrebuje nekaj časa, da prime in človek je lahko na začetku čisto drugačen«* (E116). Bistveno je znanje o tem, kje lahko človek z demenco poišče pomoč: *»Ogromno pomeni že to, da ljudje vedo, kam se obrniti, da znajo poiskati pomoč«* (B123).

4.3. Potrebe ljudi z demenco in sorodnikov

4.3.1. Izvedbena raven

Ljudje z demenco imajo v vsakdanjem življenju potrebe po različnih podpornih storitvah. Sogovorniki naštejejo pomoč pri vsakodnevnih opravilih, oskrbi in negi, pri izražanju želja, plačevanju položnic, sprejemanju novega okolja, skrbi za čisto okolje in topel obrok, pri nadzoru nad terapijo ... Po drugi strani pa je pri njih prisotno nezaupanje in strah pred tujimi ljudmi: *»Ljudje z demenco ne želijo pomoči druge osebe. In ne sprejmejo, ker se bojijo tujih oseb, ne vejo, kdo točno je ta oseba, jih odženejo, ker jim ne zaupajo«* (B24). Ljudje z demenco potrebujejo ustrezno bivalno okolje: *»Ko demenca zelo napreduje, je zelo težko zagotoviti neko ustrezno in kvalitetno bivanje v domačem okolju«* (B25). Demenci prijazne točke, ki so domovi za stare, so prilagojene potrebam stanovalcev ljudi z demenco in njihovim sorodnikom, za zunanje obiskovalce je ponekod teh aktivnosti manj: *»Za zunanje smo imeli na voljo, da so lahko vključili v kakšno aktivnost, vendar ni bilo toliko zanimanja«* (G64). Eden izmed razlogov je tudi težka dostopnost: *»Želimo si doseči ljudi z demenco, ki živijo doma, ampak je zelo težko dostopati do njih«* (F43). Med predlogi za zadovoljevanje potreb ljudi z demenco, ki živijo doma, sogovorniki predlagajo vasi prijazne ljudem z demenco in osebno asistenco: *»Potrebovali bi asistenco, ki bi šel z njimi v trgovino, lekarno, opravil osnovne storitve. Uro na dan«* (B23) in vključitev v dnevno varstvo. Poleg oskrbe je pomembno tudi seznanjanje sorodnikov in okolice in ozaveščanje oziroma izobraževanje delovne populacije o demenci. Vse demenci prijazne točke nudijo informativne razgovore in pomoč o demenci sorodnikom. Sorodnikom ponudijo pomoč ob stiskah, ko se pojavijo prvi znaki demence in potrebujejo pomoč pri sprejemanju demence kot bolezni: *»Po navadi jim zmanjka znanja, velikokrat sami kaj preberejo, se obrnejo na Spominčico, nekateri sploh ne prepoznajo bolezni, ampak mislijo, da jim nagajajo«* (A20). Širšo publiko ozaveščajo tudi z zloženkami o demenci: *»Prihajajo predvsem starejši ljudje in jih zelo zanimajo te naše zloženke o demenci. Ko nekdo vidi zloženke, si vzamejo ali za druge, ker opažajo spremembe, vzamejo za druge. In to je znak, da bodo mogoče lahko prepoznali znake ali našli prave informacije«* (C23). Sorodniki poiščejo pomoč, ko ne zmorejo več sami pomoči pri oskrbi, gospodinjstkih opravilih in ko se pojavi izčrpanost, nemoč in želijo izboljšati medsebojne odnose. Predstavniki demenci prijaznih točk imajo znanje o tem, kako pristopati do človeka z demenco, ki ima nenavadna vedenja (agresija, begavost, vznemirjenost). Sorodnikom svetujejo, da je bistveno, da ohranjajo mirnost: *»Potrebno se je umiriti. Ker z umirjenostjo delujemo tudi na osebo z demenco pomirjujoče«*

(C16). Pristopi do človeka z demenco se v teh trenutkih zelo razlikujejo, odvisno od primera in časa. Med predlogi je bilo mnogo različnih izjav, najpogosteje pa se omenja tudi *preusmeritev pozornosti* (A37, E39, E43, G68), na primer s *pripovedovanjem o znanih stvareh* (E45) in *dotikom, objemom* (E40). Pomembno je tudi, da se *izogibamo konfliktom* (E41), *nasprotovanju* (H32) in *da ne vztrajamo pri svojem* (F50).

Ko sorodniki potrebujejo dodatno pomoč pri skrbi za človeka z demenco, na demenci prijaznih točkah svetujejo, da se v samo oskrbo vključi tudi tretja oseba, vključitev v dnevno varstvo ali sprejem v dom: *»Najbolj mi je dobro, ko se odločijo, da bodo začeli hoditi v dnevno varstvo. Zdi se mi dobro, da se družini začne dogajati nekaj drugačnega in da vidijo nek izhod«* (E68).

4.3.2. Medsebojni odnosi

Ljudje z demenco ohranjajo svojo aktivno vlogo v procesu pomoči tako, da se čim bolj aktivno vključujejo v različne dejavnosti: *»Dobro je, da se čim bolj vključujejo v vsakdanje življenje, da jih svojci aktivirajo, da počnejo stvari, ki jih še lahko. Ne da jih zavijajo v vato«* (A28). Sogovorniki povejo, da še vedno obstaja prostor za izboljšave, njihov glas je slišan preko anket o zadovoljstvu, drugi pa preko zastopanja sorodnikov: *»Njihov glas na neki način morda je zastopan, ne izhaja pa čisto iz njihovih potreb, ampak bolj iz potreb sorodnikov. To se zavedamo in si želimo narediti premik naprej«* (D59). V domovih za stare ljudi z demenco spodbujajo k čim bolj samostojnemu izvajanju aktivnosti in preverjajo, kaj je možno: *»V okviru doma poskušamo do te mere, kolikor gre spodbujati, da sami izvajajo dnevne aktivnosti, na primer za gospo, ki ima demenco, smo poskušali organizirati, da bi sama hodila na obroke brez spremstva. Toliko časa smo jo spodbujali, da se je znašla, da ve, kam se mora usesti, kam mora iti, do takrat, ko smo ugotovili, da enostavno ne gre več, šele takrat smo se odločili za obroke na oddelku«* (H34).

Sogovorniki omenjajo več motečih dejavnikov za ljudi z demenco v medsebojnih odnosih: povišanje glasu, komandiranje, poseg v njihov prostor, sprememba okolja, prostora, novi obrazi, glasovi, hrup, hitenje in nasprotovanje. Vsako navezovanje stika človeku z demenco povzroči stres: *»Ljudje z demenco imajo velike težave z vzpostavljanjem stikov z novimi ljudmi, novimi obrazi. Dnevno varstvo, ki ga izvajamo za ljudi z demenco, je na začetku zelo težko. Umaknejo se v svoj svet«* (B47, B48). Medtem ko na centru za socialno delo nimajo neposrednih stikov z ljudmi z demenco, v domovih za stare socialni delavci in delavke pogosto medsebojno sodelujejo tako z ljudmi z demenco kot njihovimi sorodniki. In pogosto so ti odnosi lahko

skrhani: »Ko oseba z demenco pride v dom, so lahko odnosi v družini zelo dobro, lahko pa so že zelo skrhani. Težave se pojavijo zaradi dedovanja, denarja, odnosov in v teh primerih je zelo pozno za reševanje odnosov, pojasnjevanja, pogovora. Oni potem že med seboj tekmujejo, kdo nas bo bolj moril, zakaj ni to tako in tako« (B60). Socialni delavci v tem delu delajo po konceptu krepitev moči: »Na prvem obisku poskušamo s krepitevijo moči, povemo, kakšne so možnosti, jih seznanimo, kaj deluje v okolju in jih povabimo na naše dogodke, skupine za samopomoč, izobraževanja« (D64). Svetujejo pa jim tudi na podlagi izkušenj, ki so jih pridobili med delom: »Iz vseh izkušenj, ki jih imam z osebami z demenco, jim poskušam svetovati« (E55). Ljudem z demenco in njihovim sorodnikom svetujejo tudi, kako ohranjati stike s čim širšim krogom ljudi, kako navezovati nove stike in kako izboljšati dosedanje odnose. Dober projekt ohranjanja stikov je urbano vrtilčkanje: »Imamo projekt urbano vrtilčkanje z babico in dedkom (D68). Na tem vrtu so lahko, kadarkoli želijo, kolikor časa želijo in delajo po dogovoru, ki ga sami sklenejo (D69). Zelenjavo, ki jo tam pridelajo, potem lahko tudi porabijo čez cesto v centru, kjer je kuhinja, pripravijo kaj (D70). Ena gospa je imela že velik kognitivni upad in je znala solato posaditi v vrsto. Ni pa znala poimenovati svinčnika« (D72). V okviru doma pa stike navezujejo in ohranjajo z druženjem v dnevnem centru, čajnih kuhinjah ali pa v skupinah: »V okviru doma se to izvaja s skupinami za osebe z demenco, v okviru delovne terapije tudi, vendar to niso novi stiki. Tako vzpostavljajo kontakte in jih ohranjajo« (H46).

Sogovorniki od odprtja demenci prijazne točke opažajo spremembe na področju večje informiranosti in zanimanja za informacije, zloženke o demenci. Na točkah, kjer organizirajo predavanja, opažajo, da je obiskanost dobra in da je več zanimanja za predavanja tudi med društvi upokojencev, turističnimi društvi in na različnih lokacijah: »Imamo različna predavanja, kako opremiti dom, komunikacija, igre, različno« (F70). Nekateri vpliva samega naziva na spremembe v odnosih ne zaznavajo: »Iskreno ne. Ker smo že pred tem zelo veliko polagali pozornosti na področju demence« (D73). »Ne bi rekel, da so se odnosi spremenili zaradi demenci prijazne točke. Nove koncepte dela in spremembe uvajamo ne glede na naziv demenci prijazne točke. Ni povezano s tem« (H48). Nekateri opažajo spremenjen odnos do ljudi z demenco, drugačno sprejemanje in sodelovanje v lokalnih skupnostih s pomočjo Spominčice: »Z demenci prijaznimi točkami pa je prišla v lokalne skupnosti in ustanovila nekaj, kar je lahko zelo aktivno« (E76).

4.3.3. Ekonomska raven

Finančni stroški oskrbe za človeka z demenco so zmerni, ko skupaj s sorodniki živijo v istem gospodinjstvu, stroški oskrbe v domovih za stare pa spadajo med najdražje: *»Sorodniki so iz tega vidika v zelo kočljivem položaju, vemo, da oskrba ljudi z demenco stane bistveno več kot za nekoga, ki ima samo starostno oslabelost«* (D76). Na demenci prijazni točki svetovalci sorodnike napotijo po nasvet na Spominčico ali na center za socialno delo. Seznanijo jih tudi z uveljavljanjem dodatka za pomoč in postrežbo, varstvenim dodatkom, denarno pomočjo in z uveljavljanjem oprostitev plačila za storitev. Sorodniki si pri plačilu oskrbe pomagajo s *prihranki (G99), prodajo imetja (G100), z dodatkom za pomoč in postrežbo (G102)*. Včasih je lahko finančni strošek za bivanje človeka z demenco v domačem okolju tudi previsok: *»Odkvisno, kaj oseba potrebuje, velikokrat je to nega, dostava hrane, fizioterapije, zasebne pomoči, če javna ne zadošča, tukaj je potem vprašanje, kakšna pomoč sploh je«* (H50).

Prostovoljna pomoč ponekod ni organizirana, druge jo izvajajo različna društva in sorodniki: Društvo upokojencev Kamnik, Karitas, Zavod Orejli, ožji družinski člani, sosedge, srednješolci, Rdeči križ, Starejši za starejše, nečaki in nečakinje, Evropski projekt prostovoljne pomoči. Prostovoljci izvajajo različne storitve:

- sprehodi, družabne igre, stiki (D39, D44),
- prostovoljstvo ob postelji (D43),
- branje knjig (D45),
- obisk raznih krajev (D46).

Ljudje se ob pojavu bolezni velikokrat umaknejo, povezanost s sosedi postane slabša. Veliko dilem pa je tudi glede zaupanja, obtožb človeka z demenco ali pa se stiku z njim izognejo zaradi slabše komunikacije. *»Za druženje so še na voljo, ko pa komunikacija z osebami z demenco ni več možna ali se pojavi agresija, se ljudje začnejo izogibati stikov z njimi«* (H59).

4.3.4. Etični vidik

Ob sumu na nasilje dogodek vedno prijavijo na policijo ali center za socialno delo: *»Nasilja je veliko in ga vedno tudi resno obravnavamo, tako da prijavo damo naprej. Takoj, ko zaznamo, da se v družini nekaj dogaja, bodisi gre za fizično ali tudi psihično, ekonomsko nasilje – da jim odvzamejo možnost upravljanja z denarjem«* (D83). V primerih, ko je ravnanje do človeka z demenco neprimerno, se s povzročiteljem pogovorijo, sicer posredujejo primer na center za socialno delo: *»Tam, kjer pa ni možnosti sodelovanja, pa potem primer posredujemo na center*

za socialno delo in oni potem naprej rešujejo in nas ne obveščajo, kako so rešili« (D85). Zaznali so tudi primer zanemarjanja (G120). V nekaterih primerih sogovorniki prepoznajo izhajanje nasilja iz nerazumevanja demence: »... tudi z zelo očitnim nasiljem se še nismo srečali, je pa veliko verbalnega, psihičnega nasilja, ki izhaja iz nerazumevanja demence« (H60). Ljudje z demenco, ki živijo doma, potrebujejo zaščito pred zlorabami, kot so na primer nespametni nakupi in prevare: »Ljudje, ki so jim navidezno pomagali, jim hodili v trgovino, vprašali za kakšen denar. Se pa to pogosto dogaja doma (B85). Veliko je zlorab pri nakupu dragih stvari« (B86).

Ljudje z demenco so s svojimi pravicami slabše seznanjeni, zato med dejavnosti demenci prijaznih točk spada tudi seznanitev ljudi z demenco in njihovih sorodnikov s pravicami in kako lahko izrazijo svoje želje: »*Drugače pa stanovalci, ki jih kaj zanima, pridejo do mene in povedo, kaj si želijo, potem to urejamo sproti*« (G139). Pomembni vidiki pravic ljudi z demenco so *enakovredna obravnava (A57, B95, E101), samostojno odločanje o svojih pravicah (B97) in seznanjenost s pravicami (B99)*. Sogovorniki opažajo, da je javnost premalo obveščena o pravicah ljudi z demenco, zato je pomembno, da obiskovalce dobro opremijo z informacijami, na primer z zloženkami Spominčice, in so jim na voljo za pojasnitve in dodatna vprašanja.

Vpliv na izvajanje pomoči imajo ljudje z demenco na način, da se upošteva njihova vloga, želje in potrebe. V domu za stare je zaposlenim pri zagotavljanju vpliva v veliko pomoč individualni načrt in biografija. Cilje tudi sproti preverjajo in spoznavajo njihove navade: »*Upošteevamo njihove želje, kdo želi dlje spati (G121), ko bi bil rad prej urejen, temu se prilagodimo*« (G122). V nekaterih domovih pa ljudje z demenco veliko vpliva na način in čas pomoči nimajo: »*Še vedno smo institucija in moram reči, da oseba z demenco nima veliko vpliva na čas pomoči (H63). Imamo pa svoj hišni red, urnik in ljudje se morajo nekako prilagoditi*« (H64). Človek z demenco svoje želje izraža različno, odvisno od stopnje demence. »*Za tiste, ki še lahko povedo in mi ocenimo, da je to izvedljivo, se mi potrudimo, da jim ustrezemo*« (B91). *Potrebujejo spodbudo in motivacijo pri vključevanju v aktivno domsko življenje. Človek z demenco se na primer ustraši, ker ne ve, kako bo šel po stopnicah navzdol, kako bo prišel nazaj in raje ne gre*« (B92).

4.4. Vključevanje ljudi z demenco v lokalno skupnost

Demenci prijazne točke organizirajo različne dogodke in aktivnosti, preko katerih se ljudje z demenco tudi vključujejo v skupnost. Med omenjenimi je letni sprehod za spomin, skupine za samopomoč, umovadba, srečanja z društvi (Sonček, društvo upokojencev, pevske skupine

...). Dogodki, ki so organizirani v domu za stare, so manj obiskani: *»Načrtovali smo to na začetku, razna predavanja, skupne delavnice, da bi lahko vključili tudi naše stanovalce, ampak ni bilo odziva«* (E118). *»To je stigma, ne bom šel v dom«* (E119). *»Imeli smo programi, da bi v kavarnici izpeljali to, pa ljudje ne pridejo«* (E120). V nekaterih domovih gredo v mesto na kavo, obiskujejo prireditve in imajo tudi v domu obisk zunanjih obiskovalcev, skupin, društev in prostovoljcev. V tem primeru se dom dobro povezuje z lokalno skupnostjo in medgeneracijsko sodelujejo: *»Cela dolina se vključuje in občina in društvo upokojencev, Rdeči križ, Karitas ...«* (G168). *»Naše stanovalce peljemo ven, v čebelarski muzej, planinski muzej, gremo v vrtec, šolo, knjižnico. Prebivalci občine tudi pridejo na obdarovanje v decembru«* (G170–176). Med odgovori je bilo omenjeno, da se ljudje z demenco, ki živijo doma, manj vključujejo v skupnost: *»Tisti, ki pa živijo doma, pa se zelo malo vključujejo v skupnost«* (G182). *»Gredo do sosedov, zelo redko pa na kakšne prireditve, sploh tisti, ki so iz oddaljenih krajev«* (G183).

Ljudje z demenco, ki še samostojno opravljajo dnevna opravila, lahko dobijo pomoč zaposlenih na pošti, v bankah, lahko se uredi plačilo preko trajnika. Za nekatere pa so ravno ta opravila tudi edini socialni stik preko dneva: *»Hkrati pa jim s tem odvzamemo moč, ki jo je do zdaj imel. Če mu vse vzamemo, nima ničesar več. Taki opravki so za nekoga edine aktivnosti preko dneva, socialni stik«* (B141). Za bivanje v domačem okolju je omenjena tudi dostava prehrane, pomoč na domu, pri nekaterih opravilih pa jim pomoč ponudijo sorodniki: *»Sorodniki so pogosto pokroviteljski in kar hitro sami ukrepajo«* (F107). Pomoč pri prevozu je najbolj pogosto skrb sorodnikov. Lokalnih prevozov ne uporabljajo. Ko človek z demenco potrebuje specialistični pregled in nima sorodnikov, ga v domovih za stare tja pospremijo. Vlogo sorodnikov pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost sogovorniki prepoznajo kot največjo vlogo, še posebej, ko sprejmejo bolezen: *»Sorodniki imajo zelo pomembno vlogo, da se človek z demenco dobro počuti, da ga spodbujajo pri aktivnostih, ki jih še zmorejo«* (D113). Pogosto pa so sorodniki v stiski zaradi fizične in psihične obremenitve. V nekaterih domovih se sorodniki veliko vključujejo v same aktivnosti: *»Tudi od naše bivše stanovalke hčerka prireja potpisna predavanja, ki so vedno polna«* (G179).

4.5. Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju in izvajanju storitev demenci prijazne točke

Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju in izvajanju storitev je bolj prepoznana v domovih za stare, kjer spodbujajo večjo samostojnost, možnosti. Večjo vlogo imajo pri samostojnem

izvajanju gospodinjskih opravil: peka, kuhanje kave, obiranje zelišč. Samostojno tudi recitirajo na prireditvah. Zanimiv odgovor je bil tudi vodenje plesne delavnice: *»Pri telovadbi smo imeli gospoda, ki je veliko plesal in je potem sam vodil plesno delavnico. Zmeraj pa je delovna terapevtka zraven«* (G189). Nenadomestljiva je tudi vloga v pevskem zboru: *»Mogoče pri pevskem zboru, tam imajo pomembno vlogo člani, nekateri niti ne komunicirajo, ko pa slišijo pesmi, pa pojejo. Zelo pomembno vlogo imajo tam, saj jih drugi ne more nadomestiti«* (H97). Samostojnega vodenja aktivnosti med odgovori nisem zasledila, en sogovornik razmišlja, da bi lahko gospa vodila umetniško delavnico, saj v prostem času veliko riše in se preko slike tudi izraža. Želje glede aktivnosti ljudi z demenco poskušajo čim bolj upoštevati tako na umovadbah, skupinah za samopomoč, pri igrah, izrazijo pa jih lahko preko vprašalnika ali prepoznajo njihove želje preko sorodnikov. Predlog za večjo vlogo ljudi z demenco je možnost izbire: *»V skupnosti bi morale biti organizirane dejavnosti, ki jih lahko izbere, da ima številko doma, da pokliče«* (E129). Človek z demenco bi potreboval pomoč prostoferja za prevoz do ustanov in podporo osebe, ki bi ga podprla: *»On bi moral, ko ima diagnosticirano demenco, ko se vidi, da sam zase ne more več poskrbeti in živi sam, bi moral imeti človeka, ki bi mu predstavil, kaj vse mu je na voljo«* (E131). Za življenje doma bi potreboval tudi primerno opremljeno stanovanje: *»Spominčica je predstavila tudi projekte, ko so se vključili arhitekti, kako opremiti stanovanja osebi z demenco. Da je na primer narisana skodelica tam, kjer je pospravljena skodelica«* (E132).

4.6. Načrti za prihodnost

Načrti demenci prijaznih točk so različni. Po dosedanjih izkušnjah sogovorniki prepoznavajo potrebo po programih, kot sta dnevni center ali medgeneracijski center, kamor bi se lahko vključili ljudje z demenco. Sorodniki potrebujejo bolj aktivno skupino za samopomoč. Za ljudi z demenco so potrebne tudi ustrezne institucionalne namestitve, prilagojene ljudem z demenco, v tujini so spoznali tudi naselja za ljudi z demenco, ki so prilagojena njihovim potrebam. Poseben program je potreben za ljudi, ki imajo začetno fazo demence: *»Program potrebujejo ljudje z demenco v začetni fazi, najhujša težava starega človeka je osamljenost. In ko je osamljen, tone v demenco«* (E134). Na sedežih točke za prihodnost načrtujejo tudi različne aktivnosti, ki bi se jih udeleževali ljudje z demenco, in možnost izbire.

Predlog za razvoj demenci prijaznih točk je tudi sekcija za razvoj organiziranega prostovoljstva v domovih za stare: *»V domovih so ljudje pogosto prepuščeni sami sebi, in če delovni terapevt ni zelo aktiven, idejni, se lahko program aktivnosti ponavlja. Zato je dobro*

umeščati prostovoljce, nekateri domovi imajo že dobro zastavljeno, nekateri nič» (D127). Na svojih točkah bi si želeli tudi sodelovanje s strokovnjaki na področju demence: »Načrti so, vendar potrebujemo ljudi, ki so strokovnjaki na tem področju. Potrebujemo člane, ki bi nudili strokovno svetovanje o demenci in se s tem profesionalno ukvarjajo« (C41). Načrtujejo tudi več izobraževanja o demenci. Izobraževanja bi ponudili širši publiki o prepoznavanju demence v službah, o Spominčici, krepitev moči, predstavitev praks iz tujine in o stanovanjskih skupinah. Demenci prijazna točka, ki izvaja pomoč na domu, poudarja okrepitev vloge ljudi v domačem okolju, vendar so pri izvedbi različne težave: »Je pa res, da je to povezano s kadri, finančnimi zmoglostmi, z načinom življenja, kako to organizirati, ne znam povedati, vem pa, kaj bi bilo boljše« (H102).

V domovih za stare načrtujejo nove koncepte dela. Na oddelkih za demenco si želijo vzpostaviti stalno ekipo zaposlenih in spremembe skupnih varovanih prostorov: *»Je še bolj v razvoju, gre za prenovo doma, spremenili se bodo skupni prostori. Zdaj je bolj bolnišnični izgled, želimo pa spremeniti izgled bolj domače, prilagojeno stanovalcem« (H105). Načrtujejo tudi stanovanjske skupine: »Tudi stanovanjske skupine načrtujemo delo in individualno prilagojeno« (H106) in referenčne osebe: »Vsak bo imel svojo referenčno osebo, to je bolj individualno prilagojeno, da se institucija prilagaja stanovalcu in ne obratno« (H107).*

Vlogo ljudi z demenco bi lahko povečali z enakopravnim obravnavanjem, ozaveščanjem o demenci in z novimi okolji, kot so vasi za ljudi z demenco ali omogočanje ostajanja v domačem okolju. Pomembno je tudi informiranje: *»Veliko ljudi res potrebuje dovolj informacij, znanja, kako živeti z ljudmi z demenco, da lahko skupaj živijo doma in imajo oporo« (D131). V domovih za stare vlogo ljudi z demenco zelo omejujejo domska pravila: »Problem institucij je, da imamo pravila, hišni red, vsak se mora prilagoditi nam, vsako individualno načrtovanje še vedno ne spremeni časa zajtrka, kosila, večerje, smo zelo omejeni pri nekaterih pravilih« (H103).*

5. RAZPRAVA

V raziskavi sem ugotovila, da pomoč na demenci prijaznih točkah večinoma poiščejo sorodniki ljudi z demenco, ki so v stiski in potrebujejo različne informacije o demenci in o oblikah pomoči, ki so jim na voljo. Pomoč pridobijo v obliki osebnega ali telefonskega svetovanja: informacije o demenci, o različnih organizacijah, kamor se lahko obrnejo po pomoč, in zloženske o demenci. Poleg informiranja se ponekod izvajajo tudi različne aktivnosti, tečaji, delavnice in organizirani izleti za ljudi z demenco. Domovi za stare poleg novih dejavnosti že izvajajo poseben program za ljudi z demenco v obliki gospodinjskih skupin. Razvija se tudi prostovoljstvo za ljudi z demenco. Obiskanost demenci prijaznih točk je različna, od dnevnih do mesečnih stikov. Med točkami ni veliko sodelovanja, bi si pa to želeli. Društvo Spominčica opisuje, da so demenci prijazne točke namenjene predvsem »osebam z demenco, zlasti tistim v zgodnji fazi bolezni, ki so še samostojni in aktivni, njihovim svojcem kot tudi drugim« (Demenci prijazne točke, b. d.). Boljša povezanost mreže demenci prijaznih točk in njihovo medsebojno sodelovanje bi boljše izpolnjevala tudi cilj: »Vključiti že obstoječe prostore in storitve v lokalnem okolju, da bo omogočena osebam z demenco prijazna uporaba« (Demenci prijazne točke DPT, b. d.).

Metodo osebnega načrtovanja in izvajanja storitev izvajajo zaposleni na demenci prijaznih točkah v domovih za stare. S človekom z demenco se pogovorijo, če je le možno, sicer so jim v veliko pomoč sorodniki. Pri osebnem načrtovanju sodeluje celoten tim. Strokovni delavci so pri sporazumevanju z ljudmi z demenco pozorni na nebesedno komunikacijo in da uporabljajo kratke in jasne stavke. Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc (2013, str. 65) opisujejo tehniko opazovanja, ki se prav tako lahko uporablja »pri ljudeh, ki se težje izražajo z besedami, čeprav tudi takrat ne gre opustiti prizadevanja, da bi našli primeren način sporazumevanja. Tega moramo kombinirati z opazovanjem« (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013, str. 65). Tehnike opazovanja med intervjuvanimi nisem zasledila, smiselna pa bi bila uporaba kot dodatno zbiranje podatkov poleg informacij, ki jih podajo sorodniki ljudi z demenco. Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc (2013, str. 65) predlagajo tehniko opazovanja zaradi preverjanja, kako uporabnik doživlja stvari: »Takšne informacije je treba preveriti pri uporabniku z neposrednim opazovanjem uporabnika, saj drugi vpleteni lahko vidijo in doživljajo stvari drugače kot uporabnik sam« (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013, str. 65). Cilje osebnega načrta preverjajo z evalvacijo, pri čemer sodelujejo vsi zaposleni. Zaposleni v domovih za stare povečujejo vpliv in moč človeka z demenco z zagotavljanjem čim večje samostojnosti in z aktivnim preživljanjem prostega časa. Ljudje z demenco, ki živijo v domačem okolju, imajo

manj priložnosti za aktivno preživljanje prostega časa, odvisno je od tega, kako vključeni so v njihova življenja sorodniki in druge podporne službe. Ljudje z demenco, ki živijo doma, bi poleg informativnih razgovorov na demenci prijaznih točkah potrebovali tudi psihosocialno svetovanje, in sicer tako, da bi svetovalec prepoznal, kakšno vlogo ima trenutno v lokalnem okolju in kako lahko prevzame vpliv za lastno življenje. Pri človeku z demenco je za krepitev njegove moči bistveno raziskovanje in ohranjanje njegovih cenjenih vlog. »Usmerjenost na krepitev moči oseb z demenco in vseh udeleženih v odnosu z njimi omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, a tudi objektivno okrepi njihov položaj, saj jim omogoči vstop v različne cenjene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist« (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Ljudje z demenco po drugi strani pogosto zaradi stigme izgubljajo cenjene vloge v družbi in prevzamejo tako imenovane »stigmatizirane vloge« (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013, str. 43). »Za načrtovalca je ključno vprašanje, kako deluje stigma na uporabnika. Kam ga postavi? Ga izobči, izključi ali izloči? Za koordinatorja je pomembno vprašanje tudi, kako ubežati stigmati. Protistrup za stigmo so druge vloge. Stigmati preprečujejo, da bi za posameznika postala usodna. Drugi jo vidijo zato drugače in nam vzbujajo boljši občutek o nas samih« (Flaker, Mali, Rafaelič in Ratajc, 2013, str. 45). Jezik zapisovanja osebnih načrtov je bolj enostaven, včasih pa je za nekatere težko razumljiv, odvisno od stopnje demence. Osebno načrtovanje in izvajanje storitev bi bilo smiselno izvajati tudi za ljudi z demenco, ki živijo doma. Svetovalci na demenci prijaznih točkah bi s to metodo ljudem z demenco lahko dodatno pomagali pri vključevanju v skupnost in jim pomagali pri načrtovanju korakov do ciljev, ki bi si jih zastavili.

Zaposleni v demenci prijaznih točkah v sklopu zagovorništva predstavljajo interese ljudi z demenco v skupnosti preko izvajanja Alzheimer Cafeja in s sodelovanji na različnih okroglih mizah, strokovnih srečanjih, s prispevki na seminarjih in z ozaveščanjem sorodnikov o pravicah ljudi z demenco in izražanjem svojih želja. Flaker idr. (2019, str. 82) zagovorništvo v socialnem delu opisujejo kot »zagovorništvo za enega človeka, ko v odnosu, v katerem ni enakopravne moči, premestimo moč k uporabniku, npr. pri zagotavljanju enakovredne obravnave ali omogočanju dostopa do sredstev. Gre za to, da krepimo moč in glas uporabnikov z zagovarjanjem njihove pravice do življenja v skupnosti, in torej dezinstucionalizacije in razvoja dolgotrajne oskrbe v skupnosti.« Kot demenci prijazno okolje za razvoj dolgotrajne oskrbe v skupnosti sogovorniki potencialno prepoznajo mesto Ljubljana, k čemur je veliko pripomoglo aktivno delovanje društva Spominčice. Ljudje z demenco pa še vedno potrebujejo

večjo podporo na področju zdravstva in pri bivanju v domačem okolju, ki bo možna le z organizirano pomočjo, s katero bodo lahko ostajali doma.

Ljudje z demenco na izvedbeni ravni potrebujejo različne podporne storitve za opravljanje vsakodnevnih opravil: pomoč pri vsakodnevnih opravilih oskrbe in nege, pri izražanju želja, plačevanju položnic, skrb za čisto okolje in prostor, nadzor nad terapijo. Demenci prijazne točke, ki nudijo podporne storitve ljudem z demenco, so domovi za stare. Domovi za stare tudi zagotavljajo primerno bivalno okolje za ljudi z demenco, tisti, ki ostajajo doma, pa bi potrebovali ustrezno asistenco, ki bi te storitve zagotavljala. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 65) zaradi omejenega števila dejavnosti in omejitve na določen prostor opisujejo vsakdanje življenje ljudi z demenco v domačem okolju kot enolično, in da samostojno opravljajo zelo malo dejavnosti. Sorodniki prepoznajo potrebo po domski oskrbi za človeka z demenco, kadar ogrožajo same sebe in je demenca v zadnji fazi. Demenci prijazne točke nudijo informativne razgovore in pomoč ob stiskah, s katerimi se sorodniki srečujejo pri oskrbi, in ko so izčrpani, se spremenijo tudi medsebojni odnosi.

Človeku z demenco vsako novo navezovanje stikov lahko povzroči stres, moteči dejavniki so lahko sprememba okolja, povišanje glasu, novi obrazi. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 68) opisujejo, da ljudje z demenco ne marajo, kadar jih hoče kdo nadzorovati, in če jih kdo obtožuje. »Pomembno je osebe z demenco motivirati za kakšno delo, opravilo, pogovor, v njih prepoznati njihove zmožnosti.« Rihter (2007, str. 97–98) našteje dejavnike, ki vplivajo na odnose na strani človeka z demenco: stopnja demence, osebnostne značilnosti človeka z demenco, trenutno razpoloženje, občutek varnosti, intenziteta stikov pred boleznijo in priložnosti za stike. Več priložnosti za stike je v domovih za stare, v domačem okolju pa lahko člani družine želijo prikriti svoje težave in ne želijo, da človeka z demenco sploh kdo obišče. V domovih za stare lahko stanovalci zavračajo stike z ljudmi z demenco, zato je pomembno spodbujanje takih stikov, da človek ni popolnoma izključen iz skupnosti. Zaposleni na demenci prijaznih točkah sorodnikom svetujejo pomembnost medsebojnih odnosov in kako ohranjati stike s čim širšim krogom ljudi, kako navezovati in izboljšati odnose. Primeri dobre prakse so urbano vrtičkanje, dnevni centri, skupine v domovih za stare.

Ljudje z demenco oziroma njihovi sorodniki v primeru, ko nimajo dovolj denarnih sredstev za storitve, poiščejo pomoč na centru za socialno delo. Na demenci prijaznih točkah jih za nasvet napotijo tudi na Spominčico in jih seznanijo z uveljavljanjem dodatka za pomoč in postrežbo, denarne pomoči, varstvenega dodatka ali uveljavljanjem oprostite plačila za storitve. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 70–71) opisujejo, da se materialna obremenjenost povečuje s stopnjo demence zaradi plačevanja formalne pomoči. Pokojnina in dodatek za

pomoč in postrežbo ne zadostujeta za plačevanje pomoči na domu, kamor so všteti tudi življenjski stroški: »Nekatere osebe z demenco si lahko oskrbovalko privoščijo le enkrat na teden in ne večkrat, čeprav bi jo potrebovale« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 70). Sorodniki včasih potem sami prevzamejo skrb za človeka z demenco: »Včasih svojci zaradi preobremenjenosti s službo in skrbjo za osebo z demenco oziroma zaradi velikih stroškov pomoči na domu, pustijo službo, to pa pomeni dodaten izpad dohodka in torej virov financiranja« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 71). Sogovorniki prepoznajo pomembno vlogo pri reševanju finančnih težav pri prostovoljni pomoči iz različnih društev (društvo upokojencev, Rdeči križ, Starejši za starejše ...). Ljudje, ki so bili človeku z demenco prej blizu, na primer sosedje, se velikokrat umaknejo ob pojavu bolezni, veliko pa je tudi dilem glede zaupanja in slabše komunikacije s človekom z demenco.

Na demenci prijaznih točkah ukrepajo, ko prepoznajo, da človek z demenco doživlja nasilje ali je ravnanje neprimerno. S povzročiteljem se pogovorijo ali pa zadevo prijavijo na policijo ali center za socialno delo. Izvor nasilja prepoznava zaradi nepoznavanja bolezni demence. Ljudje z demenco so s svojimi pravicami slabše seznanjeni, zato demenci prijazne točke dajejo velik poudarek seznanjanju ljudi z demenco in njihovih sorodnikov s pravicami in izražanjem njihovih želja. V domovih za stare, kjer se izvaja oskrba, imajo ljudje z demenco vpliv na proces pomoči z izvajanjem metode osebnega načrtovanja in skozi biografijo. V nekaterih domovih za stare pa priznavajo, da je življenje v domu za stare še vedno teče po utečenem urniku in veliko vpliva na izvajanje pomoči nimajo. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 71–72) ugotavljajo, da imajo ljudje z demenco pogosto občutek, da jih ljudje ne spoštujejo in se iz njih norčujejo. Tudi med odgovori o svetovanju na demenci prijaznih točkah zasledim kot pogost odgovor, da je iz etičnega vidika pomembno svetovanje o enakovredni obravnavi, pa tudi samostojno odločanje o svojih pravicah in dolžnostih, o selitvi v dom in pojasnitev in seznanitev v razgovoru.

S širjenjem mreže demenci prijaznih točk v skupnosti se povečuje tudi število organiziranih dogodkov, prireditev in aktivnosti, ki jih posamezne demenci prijazne točke izvajajo in razvijajo različne projekte, s katerimi vključujejo ljudi z demenco v lokalne skupnosti. Domovi za stare organizirajo več dogodkov v njihovih prostorih, manj pa je prireditev zunaj doma. Ponekod so organizirani občasni izleti, kot je ogled čebelarskega muzeja, obiski šol in vrtcev. Ljudje z demenco, ki živijo doma, bi potrebovali več priložnosti za vključitev. Z večjim ozaveščanjem o demenci na poštah, trgovinah, banki ljudje z demenco lahko dlje časa samostojno opravljajo vsakodnevna opravila, včasih pa jim to predstavlja tudi edine socialne stike.

Domovi za stare ljudi z demenco spodbujajo k večji samostojnosti in imajo pomembno vlogo pri izvajanju gospodinjskih opravil. Pri vseh aktivnostih, ki tečejo v domu, zaposleni poskušajo upoštevati njihove želje in predloge sorodnikov v čim večji meri. Ljudje z demenco, ki živijo doma, lahko na demenci prijaznih točkah poiščejo informacije, na koga se lahko obrnejo po pomoč, nimajo pa velike možnosti izbire po storitvah, ki bi jih doma potrebovali. Sogovorniki prepoznavajo večjo potrebo po dnevni centrih, kamor bi se lahko vključili tudi ljudje z demenco in ustrezne institucionalne namestitve, ki so prilagojene njihovim potrebam. Demenci prijazne točke bi lahko prevzele tudi vlogo organiziranega prostovoljstva za ljudi z demenco in spodbujale sodelovanje z različnimi strokovnjaki za razvoj bolj celostne oskrbe in ustvarjanje pogojev za bivanje v domačem okolju.

6. SKLEPI

- Demenci prijazne točke najpogosteje obiščejo sorodniki ljudi z demenco.
- Glavna dejavnost demenci prijaznih točk je osebno in telefonsko svetovanje in informiranje o demenci in storitvah.
- Strokovnim delavcem so pri osebnem načrtovanju v veliko pomoč sorodniki ljudi z demenco.
- Dogodek Alzheimer Cafe je namenjen informiranju o demenci, izobraževanju o pravicah ljudi z demenco in tudi izvajanju zagovorništva v lokalni skupnosti.
- Ljudje z demenco potrebujejo večjo podporo pri storitvah v zdravstvu in bivanju v domačem okolju.
- Ljudje z demenco, ki živijo doma, potrebujejo različne podporne storitve za opravljanje vsakodnevnih opravil – nega, skrb za čisto okolje, nadzor nad jemanjem zdravil, navezovanje in ohranjanje stikov.
- Dobri primeri prakse za navezovanje in ohranjanje stikov so: urbano vrtičkanje, dnevni centri, skupine v domovih za stare.
- Sorodniki ljudi z demenco prepoznajo potrebo po domski namestitvi, ko je demenca v napredovani fazi in bi lahko človek z demenco doma ogrožal lastno varnost in zdravje.
- Cena oskrbe za človeka z demenco predstavlja visoko finančno breme za sorodnike. Pomoč poiščejo na centru za socialno delo, na demenci prijaznih točkah jih svetovalci napotijo na Spominčico in jih seznanijo z različnimi oblikami denarnih prejemkov in uveljavljanjem oprostitve plačila storitve institucionalnega varstva.
- Za reševanje finančnih težav ima pomembno vlogo prostovoljna pomoč različnih društev: društva upokojencev, Rdeči križ, Starejši za starejše.
- Demenci prijazne točke so mesto, kjer lahko ljudje z demenco pridobijo podporo in pomoč ob doživljanju nasilja ali neprimernih vedenj. Demenci prijazne točke ljudi z demenco ozaveščajo o njihovih pravicah in jim pomagajo pri navezovanju stika s centrom za socialno delo ali policijo.
- Demenci prijazne točke pri svetovanju dajejo veliko poudarka enakovredni obravnavi ljudi z demenco v skupnosti in samostojnem odločanju o svojih pravicah in dolžnostih.
- S širjenjem mreže demenci prijaznih točk se v skupnostih povečuje tudi število lokalnih dogodkov, prireditev in aktivnosti, ki so namenjene ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Razvijajo se tudi novi projekti, s katerimi se ljudje z demenco vključujejo v lokalno okolje.

- Ljudje z demenco, ki živijo doma, bi potrebovali več priložnosti za vključitev v lokalno okolje.
- Ljudje z demenco, ki živijo v domovih za stare, imajo pomembno vlogo pri izvajanju gospodinjskih opravil v gospodinjskih skupinah. Zaposleni z evalvacijami preverjajo njihove potrebe in želje s pomočjo sorodnikov.
- Ljudje z demenco, ki živijo doma, imajo manj možnosti izbire in vloge pri načrtovanju storitev, ki bi jih doma potrebovali.

7. PREDLOGI

- Demenci prijazne točke bi lahko približale svoje dejavnosti ljudem z demenco, ki živijo doma s storitvami, kot je na primer spremstvo do različnih ustanov (zdravstveni domovi ...), ne samo informiranje in napotitev. Spremstvo bi lahko izvajali dodatno zaposleni socialni delavci, pri sofinanciranju bi lahko pomagala občina.
- Spominčica bi lahko organizirala dogodke povezovanja demenci prijaznih točk v lokalnih okoljih, na katerih bi si lahko sodelujoči izmenjali svoje izkušnje in katere potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov prepoznajo med obiskovalci ter razvijale nove dejavnosti in projekte, ki jih v lokalnem okolju potrebujejo za vključevanje ljudi z demenco v skupnost.
- Socialni delavci v domovih za stare bi pri osebnem načrtovanju in izvajanju storitev z ljudmi z demenco poleg sodelovanja s sorodniki uporabljali tudi metodo opazovanja, s katero bi povečali vpliv in vključenost človeka z demenco v načrtovanje oskrbe.
- Demenci prijazne točke bi lahko ob prepoznavanju finančnih stisk ljudi z demenco in njihovih sorodnikov organizirala srečanja z društvi, ki bi jim ponudili dodatna denarna sredstva ali potrebščine, ki jih potrebujejo.
- Demenci prijazne točke bi lahko za potrebe ljudi z demenco, ki živijo doma, izvajale tudi organizirano prostovoljno pomoč.
- Domovi za stare, ki so hkrati tudi demenci prijazna točka, bi se lahko bolj aktivno povezovala z lokalno skupnostjo in organizirala obiske na domu ljudi z demenco in jim tako pomagala pri načrtovanju oskrbe na domu.
- Domovi za stare bi lahko svojo dejavnost razširili tudi v raziskovanje potreb ljudi z demenco, ki živijo v lokalnih okoljih, in sodelovali z drugimi institucijami za reševanje stisk sorodnikov, ki skrbijo zanje.

8. LITERATURA IN VIRI

- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: My Story of Living Positively with Dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N. & Možina, M. (2009). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007). Star človek z demenco in njegova družina. V J. Mali, *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 51–61). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2000). Družina in star človek. *Socialno delo*, 39(4/5), 287–292.
- Demenci prijazne točke DPT. (b. d.). Pridobljeno 16. 11. 2020 s https://www.spomincica.si/?page_id=85825
- Dodatek za pomoč in postrežbo. (b. d.) Pridobljeno 16. 11. 2020 s <https://www.zpiz.si/cms/content2019/dodatek-za-pomo-in-postrebo>
- Družinski zakonik (DZ) (2017). Ur. l. RS 15/2017.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevnar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Kump, S. & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Flaker, V. (2007). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali. & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11–14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L. & Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A. & Ratajč, S. (2013). *Osebno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Ficko K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode M. & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gjura, A. & Perger, D. (2016). Organizirane oblike pomoči svojcem, ki v domačem okolju skrbijo za svojca z demenco (primer dobre prakse). V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom* (str. 69–75). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije: Gerontološko društvo Slovenije.
- Hülsen, A. van (2007). Zid molka. *Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.

- Innes, A. & Capstick, A. (2001). Communication and personhood. V C. Cantley (ur.), *A Handbook of Dementia Care* (str. 135–145). Buckingham. Philadelphia: Open University Press.
- Kejžar, A. & Jenko, N. (2020). *Vsak dan znova: knjiga o demenci*. Radovljica: Didakta.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person comes First*. Buckingham. New York: Open Univeristy Press.
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali. & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lipar, T. (2012). Družinski oskrbovalci starejših ljudi z demenco. *Kakovostna starost*, 15 (2), 60–63.
- Lipič, N. (2018). Potreba po razvijanju komunikacijskih kompetenc za interakcijo z osebami z demenco: Izziv tudi za mestno občino Ljubljana. V N. Lipič (ur.), *Skupnostna skrb na področju demence v Mestni občini Ljubljana* (str. 89–96). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- 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: Gerontološko društvo Slovenije.
- Lukič Zlobec, Š., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M. & Tratnik, M. (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik o demenci za svojce*. Ljubljana: Spominčica – Alzheimer Slovenija.
- Lukič Zlobec, Š., Krivec, D., Bastarda, M., Virant, A., Jurjevčič, M., Hojan, V., Tratnik, L. & Jurinčič, H. (2018). *Demenci prijazne točke: vzpostavitev mreže demenci prijaznih točk: v okviru oblikovanja demenci prijazne družbe*. Ljubljana: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- 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. (2012). Uvajanje dezinstitutucionalizacije na področju oskrbe starih ljudi. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo*, 39(250), 86–94.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2016). Pomen celostne oskrbe ljudi z demenco za učinkovito zagotavljanje pomoči v socialnem delu. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom* (str. 10–21). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije: Gerontološko društvo Slovenije.

- Mali, J. & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–195.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M. & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2019). The method of personal planning and the implementation of services in social work with older people. *Ljetopis socijalnog rada*, 26(1), 61–80.
- Mali, J. & Kejžar, A. (2019). *Usposabljanje za celostno oskrbo in inovativne oblike oskrbe stanovalcev z demenco: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Marshall, M. & Tibbs, M.A. (2006). *Social work and people with dementia*. Bristol: The Policy Press.
- Mesec, B. (2007), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2*. Študijsko gradivo, 2. izdaja. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2006). Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 45(3/5), 119–126.
- Milošević Arnold, V. (2007). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali. & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za zdravje. (2021). *Dolgotrajna oskrba*. Pridobljeno 10. 8. 2021 s <https://www.gov.si/podrocja/zdravje/dolgotrajna-oskrba/>
- Ministrstvo za zdravje. (2016). Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Pridobljeno 16. 11. 2020 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Preventiva-in-skrb-za-zdravje/nenalezljive-bolezni/Strategija_obvladovanja_demence.pdf
- Nolan, M. & Keady, J. (2001). Working with carers. V C. Cantley, (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. (str. 160–172). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Pravilnik o postopkih pri uveljavljanju pravice do institucionalnega varstva (2004). Ur. l. RS 38/2004.
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (2010). Ur. l. RS 45/2010.
- Rihter, L. (2007). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V J. Mali. & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91–115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Videmšek, P. (2013). *Iz institucij v skupnost: Stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Videmšek, P. & Mali, J. (2018). Od načrta skrbi in programa oskrbe do osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. *Socialno delo*, 57(1), 27–42.

Zakon o socialnem varstvu. (ZSV-UPB2) (2012). Ur. l. RS 23/2007.

9. PRILOGE

9.1. Priloga 1: Vprašalnik

1. DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

Kako poteka po navadi vaš dan?

Kdo hodi k vam in kako jim pomagata (npr. sorodnikom, strokovnjakom, ljudem z demenco)?

Koliko dni v tednu in koliko časa na dan v povprečju namenite ljudem takšno pomoč?

Kako ocenjujete to pomoč (kot ne/zadostno, dobro, pozitivno, ne/primerno)? Opišite s primeri!

Kakšne aktivnosti so na voljo za ljudi z demenco in sorodnike v sklopu točke?

S katerimi organizacijami sodelujete in kako?

Kdo bi se lahko priključil vaši pomoči (npr. osebe, strokovnjaki, organizacije), pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Kaj so poglavitni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?

2. POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN SORODNIKOV

IZVEDBENA RAVEN:

Kaj povzroča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?

Kako pomagata ljudem z demenco pri aktivnostih zunaj doma (sprehod, obisk prijatelja, obisk delavnic, vrtnarjenje, telovadba)? Opišite primer.

Na kakšen način sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri gospodinjskih opravilih (kuhanju, pospravljanju..), da ohranjajo njihovo samostojnost?

Ljudje z demenco imajo pogosto nenavadna vedenja: agresija, begavost, vznemirjenost, nervoze..Kako pristopite do njih in kaj svetujete tudi sorodnikom ob takih trenutkih?

MEDSEBOJNI ODNOSI:

Kako uresničujete koncept pomoči, ki vključuje aktivno vlogo ljudi z demenco v procesu pomoči?

Kaj ljudi z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi?

Kaj storite, da bi se spremenil prevladujoč odnos do ljudi z demenco?

Kako pomagata ljudem z demenco in sorodnikom, da izboljšajo odnose v katerih prevladuje izčrpanost, nemoč, pasivnost?

Kako omogočite, da se ljudje z demenco družijo, navezujejo nove stike?

Prosim navedite kakšno pozitivno izkušnjo, ki ste jo doživeli v času delovanja DPT?

Kako opažate, da so se spremenili odnosi med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo odkar imate dejavnosti na DPT?

EKONOMSKA RAVEN:

Kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco? Kaj vam o tem povedo uporabniki DPT?

Kako ljudje rešujejo finančno stisko?

Kako finančno dostopna je formalna pomoč ljudem z demenco?

Kako pogosta je prostovoljna pomoč ljudem z demenco? Iz strani sosedov, prijateljev, znancev.

ETIČNI VIDIK:

Katera negativna etična ravnanja prepoznavate do ljudi z demenco in kakšno pomoč pridobijo na točki? Na primer, ko gre za nasilje, zlorabe, neupoštevanje želja in drugo.

Kako lahko uporabniki vplivajo na način/čas pomoči v DPT?

Kako lahko izrazijo svoje želje in potrebe?

Kako njihove želje upoštevate?

Kakšne so pravice ljudi z demenco na DPT?

Kako so ljudje z demenco seznanjeni s svojimi pravicami na splošno?

3. METODE SOCIALNEGA DELA

OSEBNO NAČRTOVANJE

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je metoda, s katero je v ospredje postavljena moč in pripoved uporabnika, s katero raziskuje svoje želje, potrebe in cilje. Za to metodo je potrebno skupno sodelovanje večih služb, vključuje pa načrtovanje in izvajanje, ki je namenjeno podpori posameznika pri uvajanju sprememb v svojem življenju.

Kakšna komunikacijska orodja uporabljate pri izvajanju te metode?

Kako preverjate uresničevanje ciljev ljudi z demenco in kdo, ter na kakšen način sodeluje pri tem?

Kako bi lahko povečali vpliv in moč človeka z demenco pri načrtovanju in izvajanju?

Kako je prilagojen jezik ali oblika zapisa ljudem z demenco?

ZAGOVORNIŠTVO

Zagovorništvo ljudi z demenco predstavlja zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco in odkrivanje boj proti primerom diskriminacije ljudi z demenco. Zagovornik prav tako krepi moč ljudi z demenco, predstavlja njihove interese in s tem zagotavlja boljšo kakovost življenja.

Kako predstavljate, informirate skupnosti interese ljudi z demenco?

Kako se odzovete, če človek z demenco doživi diskriminacijo?

Na katerih področjih iskanja novih zmožnosti, izbir ljudje z demenco potrebujejo največ podpore?

4. VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

Kateri programi ali dejavnosti v sklopu točke so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnosti? Opišite primer dobre prakse povezovanja, oblik sodelovanja ljudi z demenco s skupnostjo.

Kakšno vlogo imajo sorodniki pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost?

Kako pomagate ljudem z demenco pri vsakdanjih opravkih (na pošti, banki, občini..)?

Kako pomagate ljudem z demenco pri prevozih lokalnega prometa (avtobus, taksi, vlak..)?

5. VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU IN IZVAJANJU STORITEV DPT

Kakšno vlogo imajo ljudje z demenco na DPT?

Katere dejavnosti DPT vodijo ljudje z demenco?

Kako upoštevate želje ljudi z demenco pri organiziranju dejavnosti in katerih?

6. NAČRTI ZA PRIHODNOST DPT

Kakšne programe še potrebujejo ljudje z demenco in sorodniki v vašem okolju?

Katere novosti v sklopu demenci prijazne točke načrtujete za naprej?

Kako bi lahko povečali vlogo ljudi z demenco v prihodnosti?

9.2. Priloga 2: Intervjuji s strokovnimi delavci

INTERVJU A:

Intervjuvanec: socialna delavka

Kraj in datum intervjuja: Viber, 19.5.2020

Datum odprtja točke: 10.4.2018

1. DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

- *Kako poteka po navadi vaš dan?*

Pri nas se dementni oz. svojci običajno ne oglasijo. Ko so v stiski se obrnejo na storitev prve socialne pomoči. Tam jih seznanijo z informacijam. /Jaz delam na področju skrbništva, zato se največkrat srečam s svojci dementnih.(A1)/ /Pogovorimo se kako so, pogosto se znajdejo v stiski glede namestitve, iščejo namestitve na varovane oddelke.(A2)/ /Včasih ne poznajo dovolj dobro demence, zato jim ponudim zgibanke o demenci od Spominčice. (A3)/ /Seznamim jih, da obstajajo tudi sos telefoni, za tiste, ki skrbijo za osebe z demenco doma.(A4)/ /Da pridobijo razbremenilni pogovor.(A5)/ Največkrat govorim s svojci.

- *Kdo hodi k vam in kako jim pomagata (npr. sorodnikom, strokovnjakom, ljudem z demenco)?*

/Največkrat govorim s svojci, ki iščejo informacije glede skrbništva.(A6)/ /Se pa tudi zgodi, da pride tudi oseba z demenco. Prišla je na primer žena skupaj z možem, ki ima demenco. In sta prišla skupaj, ker ga ni morala pustiti samega doma.(A7)/

- *Koliko dni v tednu in koliko časa na dan v povprečju namenite ljudem takšno pomoč?*

Težko rečem, ker imamo zelo razdeljene storitve. Prav direktno do mene pridejo takrat, ko urejajo skrbništvo. /CSD-ji mogoče kot demenci prijazne točke ne delujejo ravno za osebe z demenco ampak bolj za pomoč svojcem.(A8)/ Ker so sami v stiski.V domovih je sigurno več pomoči namenjenih ljudem z demenco. Veliko je zadev, ki se povezujejo. /Mi jih predvsem usmerjamo na primer na pomoč na domu, v domove za stare in ostale programe.(A9)/

- *Kako ocenjujete to pomoč (kot ne/zadostno, dobro, pozitivno, ne/primerno)? Opišite s primeri!*

/Vedno je prostor za izboljšave. (A10)/ /Jaz se zelo trudim, da jih spodbujam, da naj se ne počutijo krive, če bodo bližnjega poslali v dom. In vem, da je psihično zelo naporno skrbeti za človeka z demenco 24 ur na dan. Spodbujam jih, da jim v domu ni nič hudega in da jim ne bodo zamerili, naj razbremenijo sebe, saj če ne bodo sebe razbremenili tudi za svojce ne morejo skrbeti. (A11)/

- *Kakšne aktivnosti so na voljo za ljudi z demenco in sorodnike v sklopu točke?*

/Posebnih aktivnosti ne izvajamo. (A12)/

- *S katerimi organizacijami sodelujete in kako?*

/Na temo demence smo imeli predavanja iz strani Spominčice (A13)/, /sodelujemo pa tudi z Zavodom Pristan v Kamniku, ki nudi pomoč na domu. (A14)/ /Letos smo imeli predavanje z Rdečim križom Moste. Oni se na nas obračajo. (A15)/ Spominčica se potem tudi naprej poveže, tako da vse informacije krožijo. /Tudi direktorica sodeluje z občino in izpostavlja težave glede namestitvev in pomoči na domu, saj so v Kamniku grozne čakalne vrste za pomoč na domu 2 do 3 mesece. Jemljejo potem samo tiste, ki potrebujejo samo nego. (A16)/ /Občina Komenda, ki tudi spada pod naš CSD ima medgeneracijski center, ki izvaja pomoč na domu, in nimajo čakalnih vrst. (A17)/ Na to temo bi bila vsekakor dobrodošla še kakšna predavanja.

- ***Kdo bi se lahko priključil vaši pomoči (npr. osebe, strokovnjaki, organizacije), pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?***

/Vsekakor bi bila dobrodošla še kakšna predavanja na temo dostopnosti pomoči na domu, ne vem pa kdo bi to izvajal. (A18)/

- ***Kaj so pglavilni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?***

/Verjetno zaradi pomanjkanja ponudbe. (A19)/

2. POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN SORODNIKOV

IZVEDBENA RAVEN:

- ***Kaj povzroča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?***

/Ponavadi jim manjka znanja, velikokrat sami kaj preberjo, se obrnejo na Spominčico, nekateri sploh ne prepoznajo bolezni, ampak mislijo, da jim nagajajo starejši. (A20)/ /Bolezni ne razumejo. (A21)/ /Potrebujejo znanje, kako jim zagotoviti varnost, ker se lahko poslabša gibanje zaradi demence. (A22)/ /V stiski so zaradi prvih znakov demence, ko recimo govorijo, da jim krađejo. (A23)/ /Potrebujejo pomoč, da sprejmejo demenco kot bolezen. (A24)/

- ***Kakšno pomoč bi potrebovali ljude z demenco pri aktivnostih zunaj doma (sprehod, obisk prijatelja, obisk delavnic, vrtnarjenje, telovadba)? Bi bilo to zaželjena pomoč v skupnosti?***

/To bi bilo super. (A25)/ Slovenija je še zelo daleč od razvoja. /Skandinavci na primer že prve vasi gradijo, prijazne osebam z demenco. (A26)/ /Pri nas še negovalnih domov ni dovolj, tako da smo še daleč od tega. (A27)/ /Dobro je, da se jih čimbolj vključuje v vsakdanje življenje, da jih svojci aktivirajo, da počnejo stvari, ki jih še lahko. Ne da jih zavijajo v vato. (A28)/

- ***Na kakšen način sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri gospodinjskih opravilih (kuhanju, pospravljanju..), da ohranjajo njihovo samostojnost?***

/Najpogosteje res svojci prevzamejo pomoč pri gospodinjskih opravilih, (A29)/ /nego, (A30)/ /plačujejo položnice, (A31)/ /pogosto tudi opravijo nakupe (A32)/ ali /rešujejo nespametne nakupe, prevare. So pogosto žrtve. (A33)/

- ***Ljudje z demenco imajo pogosto nenavadna vedenja: agresija, begavost, vznemirjenost, nervoze..Kako pristopite do njih in kaj svetujete tudi sorodnikom ob takih trenutkih?***

/Najprej, da naj ostanejo mirni. Oseba z demenco dobro čuti, ko je človek nervozen. (A34)/ To je seveda lažje reči kot narediti. Sploh, ko človek več let 24 ur na dan skrbi za človeka z demenco. /Svetujem jim, da si probajo kdaj najti zamenjavo, da si odpočijejo, čas za sebe. (A35)/ /Mirnost (A36)/ in pa /preusmeritev pozornosti. (A37)/

MEDSEBOJNI ODNOSI

- ***Kako uresničujete koncept pomoči, ki vključuje aktivno vlogo ljudi z demenco v procesu pomoči?***

/Kot CSD zelo težko, ker direktnih stikov z ljudmi z demenco nimamo. (A38)/ /Vedno pa gledamo na dobrobit človeka in upoštevati njegove želje, če ga to ne ogroža. (A39)/

- ***Kaj ljudi z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi?***

/Navezovanje stikov ljudem z demenco pogosto povzroča stres. (A40)/ /Svojci mi povejo, da se bojijo neznanih ljudi, da jih skrbi če bi jih dali v dnevno varstvo. (A41)/ Na ogledu medgeneracijskega centra so poročali, sicer so imeli samo eno gospo, ampak se je navadila obrazov in jih sprejela. Postopoma.

- ***Kaj storite, da bi se spremenil prevladujoč odnos do ljudi z demenco?***

/Trenutno ne izvajamo konkretnih akcij. (A42)/

- ***Kako pomagate ljudem z demenco in sorodnikom, da izboljšajo odnose v katerih prevladuje izčrpanost, nemoč, pasivnost?***

/Name se svojci obrnejo, ko urejajo skrbništvo. (A43)/

- ***Kako omogočite, da se ljudje z demenco družijo, navezujejo nove stike?***

/Tudi tega ne izvajamo. (A44)/

- ***Prosim navedite kakšno pozitivno izkušnjo, ki ste jo doživeli v času delovanja DPT?***

/Kot sem že omenila, mož in žena, ki sta prišla. (A45)/ Mož me je kar nekako hotel osvajati, pa je rekla žena, da je bil zgleđa celo življenje tak.

- ***Kako opažate, da so se spremenili odnosi med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo odkar imate dejavnosti na DPT?***

/Niti ne. Smo že prej delali isto, na novo je le stojnica z zgibankam o demenci, da jih lahko ponudmo svojcem. (A46)/ /Se mi zdi, da je ljudi sram, saj je to včasih še vedno tabu tema. (A47)/ Tako da je to pozitivno, da si lahko sami vzamejo.

EKONOMSKA RAVEN

- ***Kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco? Kaj vam o tem povedo uporabniki DPT?***

/Dokler so še doma, v istem gospodinjstvu, še kar gre. (A48)/ /Po nastanitvi v domsko oskrbo, pa so stroški grozno dragi. (A49)/

- ***Kako ljudje rešujejo finančno stisko?***

/Če ne zmorejo plačevati sami, prosijo za pomoč občino. Čeprav da občina potem zaznambo na premoženje, nepremičnino. (A50)/

- ***Kako finančno dostopna je formalna pomoč ljudem z demenco? Jim kdo lahko svetuje, kako razrešiti finančno stisko?***

/V okviru Centra jim svetujemo glede možnosti institucionalnega varstva, pridobitvi izredne denarne pomoči, razreševanja dolgov, če imajo svojci nizke dohodke, da zaprosijo za varstvene dodatke. Seznanimo jih s tem. (A51)/

- ***Kako pogosta je prostovoljna pomoč ljudem z demenco? Iz strani sosedov, prijateljev, znancev.***

/Na Centru prostovoljstva ni organizirano. (A52)/ /V Kamniku pa deluje Zavod Orejli, Društvo upokojencev Kamnik in Karitas, ki pa so bolj aktivni na terenu, so prostovoljci. Tako da jih tudi usmerjamo tja. (A53) //Skozi leto je imel Dom upokojencev Kamnik prostovoljce iz srednje šole, ki so nudili pomoč v obliki družabništva. (A54)/

ETIČNI VIDIK

- *Katera negativna etična ravnanja prepoznate do ljudi z demenco in kakšno pomoč pridobijo na točki? Na primer, ko gre za nasilje, zlorabe, neupoštevanje želja in drugo.*

/Nasilje nad starimi je prisotno. Verbalno, fizično.(A55)/ Prejeli smo že prijave, ki pa jih posredujemo policiji.

/Prijave ponavadi dobimo s strani sosedov, patronažne službe. (A56)/

- *Kakšne so pravice ljudi z demenco na DPT?*

/Da se jih obravnava enako kot ostale. (A57)/ Za nas so vsi enako obravnavani. Prva točka sicer ni CSD in prepoznani kot demenci prijazne točke.

3. METODE SOCIALNEGA DELA – ni stikov z osebami z demenco

OSEBNO NAČRTOVANJE

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je metoda, s katero je v ospredje postavljena moč in pripoved uporabnika, s katero raziskuje svoje želje, potrebe in cilje. Za to metodo je potrebno skupno sodelovanje večih služb, vključuje pa načrtovanje in izvajanje, ki je namenjeno podpora posameznika pri uvajanju sprememb v svojem življenju.

/Te metode ne izvajamo, ker nimam stikov z osebami z demenco. (A58)/

ZAGOVORNIŠTVO

Zagovorništvo ljudi z demenco predstavlja zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco in odkrivanje boj proti primerom diskriminacije ljudi z demenco. Zagovornik prav tako krepi moč ljudi z demenco, predstavlja njihove interese in s tem zagotavlja boljše kakovost življenja.

/Tudi zagovorništva ne izvajamo. (A59)/

4. VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

- *Kateri programi ali dejavnosti v sklopu točke so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnosti? Opišite primer dobre prakse povezovanja, oblik sodelovanja ljudi z demenco s skupnostjo.*

/Nismo prava točka za to. Mogoče bi bilo boljše vključiti pomoč na domu. (A60)/

- *Kako pomagata ljudem z demenco pri vsakdanjih opravkih (na pošti, banki, občini..)? Kje vidite rešitve, bi morali biti tudi tam ozaveščeni?*

/Na pošti v Kamniku, moram reči, da imamo prav dobre izkušnje, na okencu je gospod, ki je na to zelo pozoren, in če pridejo svojci jih opozori, da napišejo vsaj pooblastilo. (A61)/ /Tudi na bankah mislim, da opazijo to, sploh ker gre za upravljanje z denarjem.A62)/ /V trgovinah recimo se ne ukvarjajo, nimajo veliko časa, da bi jim posebej pomagali. (A63)/

- *Kako pomagata ljudem z demenco pri prevozih lokalnega prometa (avtobus, taksi, vlak..)?*

/Mislim, da ljudem z demenco še vedno največ pomaga družina, tudi razširjena in ponudijo prevoze, tako da ne uporabljajo javnega prevoza. (A64)/ Policija pa mislim, da razume potek demence, in da ko nekoga iščejo, da tako reagirajo.

5. VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU IN IZVAJANJU STORITEV DPT

- *Kakšno vlogo imajo ljudje z demenco na DPT?*

Tega tudi ne organiziramo, nimamo. /Center je bolj prepoznan kot točka, kjer lahko urejajo finančne stiske, institucionalno varstvo, ko ni prostora. Kam bi jih še lahko usmerili. (A65)/

6. NAČRTI ZA PRIHODNOST DPT

- *Kakšne programe še potrebujejo ljudje z demenco in sorodniki v vašem okolju?*

Verjetno je še prostor za širitev. /Dobro bi bilo če bi se organiziralo več aktivnih programov, dnevnega varstva, da bi imeli svoj prostor. S tem bi bili tudi svojci mirni. Zelo mi je všeč koncept medgeneracijskega centra, kjer kuhajo, imajo različne aktivnosti, nimajo pa storitev nege. Tako, da v teh primerih manjka dnevno varstvo. Dom upokojencev v Kamniku nudi tudi dnevno varstvo.(A66)/

- ***Katere novosti v sklopu demenci prijazne točke načrtujete za naprej?***

/Trenutno nobenih. (A67)/

- ***Kako bi lahko povečali vlogo ljudi z demenco v prihodnosti?***

/CSD je še vedno točka, ki jo prepoznavajo ko nek slab renome, urejanje finančnih zadev, tako da v teh primerih verjetno direktno za osebe z demenco ne bi povečali njihove vloge. (A68)/

INTERVJU B

Intervjuvanec: socialni delavec

Kraj in datum intervjuja: Skype, 29.4.2020

Datum odprtja točke: 13.6.2018

1. DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

- ***Kako poteka po navadi vaš dan?***

/Mi v domu ne delujemo kot demenci prijazna točka s posebnim programom, ampak v okviru naših vsakodnevnih aktivnosti. (B1)/ /Svojci se že v splošnem obračajo na nas s svojimi težavami in jim potem pomagamo v okviru naših aktivnosti ali jih usmerimo na Spominčico ali na druge domove, odvisno od njihove težave.(B2)/ /Ljudje nas kontaktirajo v času uradnih ur ali nas obiščejo. (B3)/

- ***Kdo hodi k vam in kako jim pomagata (npr. sorodnikom, strokovnjakom, ljudem z demenco)?***

Najmanj je ljudi z demenco. /Največ pa svojcev. (B4)/ /Pridejo partnerji, ko se začnejo srečevati s prvimi težavami, ki jih prinaša ta bolezen. (B5) /Pri nas iščejo informacije, pridejo na svetovanje. (B6)/

- ***Koliko dni v tednu in koliko časa na dan v povprečju namenite ljudem takšno pomoč?***

Zelo relativno. Mi tudi ne ločimo posebej da delujemo kot demenci prijazna točka. In ne ločimo kdo pride k nam v okviru demence prijazne točke ali v okviru doma. 2 uri na dan imamo uradne ure, tako da /recimo pol ure na dan namenimo svetovanju zunanjih obiskovalcev.(B7)/

- ***Kako ocenjujete to pomoč (kot ne/zadostno, dobro, pozitivno, ne/primerno)? Opišite s primeri!***

/V primeru, da ljudje pridejo k nam samo po informacije, je ta pomoč absolutno zadostna.(B8)/ /Če pa pridejo iskat možnost nastanitve, za katero je čakalna doba več let pa je pomoč nezadostna. (B9)/

- ***Kakšne aktivnosti so na voljo za ljudi z demenco in sorodnike v sklopu točke?***

/V Domu izvajamo Alzheimer Cafe (B10)/, /izvajamo pa tudi poseben program za stanovalce z demenco. (B11)/

- ***S katerimi organizacijami sodelujete in kako?***

/S Spominčico (B12)/ /največ pa tudi s Centrom za socialno delo, kadar gre za postavitve skrbništva za poseben primer (B13)/, /s psihiatrično bolnišnico za primer iskanja dnevnega varstva.(B14)/

- ***Kdo bi se lahko priključil vaši pomoči (npr. osebe, strokovnjaki, organizacije), pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?***

/Pomoč raznih prostovoljnih skupin (B15)/, /Zavod za oskrbo na domu za pomoč svojcem. Recimo pogosto se obrnejo na nas, ker ne upajo iti v trgovino in pustiti človeka z demenco samega doma, ali ko gredo na dopust. (B16)/ /Tukaj manjka družabništvo ali varstvo na domu. Kar svojci tudi pogosto iščejo. (B17)/

- ***Kaj so poglavitni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?***

/Dejansko ne obstaja. Nekdo drug bi moral nas vključevati. (B18)/ /Svojci poznajo naš dom, in nas poleti pokličejo, da želijo začasno nastanitev za 14 dni. Mi pa jim absolutno ne moremo veliko ponuditi, razen dnevnega varstva. Obstajati bi morale še druge opcije. (B19)/

2. POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN SORODNIKOV

IZVEDBENA RAVEN:

- ***Kaj povzroča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?***

/Če imajo ljude z demenco svojce, potem nekako še gre.(B20)/ /Oskrba osebe z demenco je sicer zelo težka, cel dan, vsakodnevno ponavljanje istih stvari.(B21)/ /Največja težava je strah, ko začnejo pozabljati. Kdo jim bo pomagal, kdo bo še v trgovino, kdo bo ponudil osnovne storitve.(B22)/ /Potrebovali bi asistenco, ki bi šel z njim v trgovino, lekarno, opravil osnovne storitve. Uro na dan. (B23)/ Največja težava svojcev pa je pomoč. /Ljudje z demenco ne želijo pomoči druge osebe. In ne sprejmejo, ker se bojijo tujih oseb, ne vejo kdo točno je tao seba, jih odženejo, ker jim ne zaupajo. (B24)/ /Ko demenca zelo napreduje, je zelo težko zagotoviti neko ustrezno in kvalitetno bivanje v domačem okolju. (B25)/ /Če pa se oseba lahko vključi v dnevno varstvo je to zelo prijeten način oskrbe za njih in za svojce. (B26)/

- ***Kako pomagata ljudem z demenco pri aktivnostih zunaj doma (sprehod, obisk prijatelja, obisk delavnic, vrtnarjenje, telovadba)? Opišite primer.***

/Ne, mi delujemo samo v okviru našega doma. Ponudimo edino kosila na dom, ko si ne zmorejo več sami skuhati.(B27)/

- ***Na kakšen način sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri gospodinjskih opravilih (kuhanju, pospravljanju..), da ohranjajo njihovo samostojnost?***

Odkvisno kdo zbolí. Če sta mož in žena; /če za demenco zbolí žena, je za moža to zelo težko, če ni nikoli opravljal gospodinjskih opravil. Opažam, da žene lažje poskrbijo za moža z demenco. Obstajajo pa seveda tudi izjeme, ko možje z veliko življenjske energije in sreče skrbijo za žene. (B28)/ /Največja težava pa je zaradi nepoznavanja demence. Pogosto svojci to vedenje obolelih povezujejo z »žlehtnobo« in ni sprejemljivo. (B29)/ /Če ne poiščejo težave pravočasno, potem se odnosi v družinah tako razrahljajo, da pride do veliko negativizma. (B30)/ /Kot zanimivost, na primer, ko zbolijo možje, ki so bili prej na pomembnih položajih, se žene zelo težko sprijaznijo s tem da je mož zbolel. Prej je bil zelo ugleden gospod, danes pa je tak revček, nič več ne zna in se zelo težko soočajo s tem. (B31)/ /Zato je tako pomembno, da pravočasno poiščejo pomoč in spoznajo bolezen. (B32)/ /V teh primerih so zelo nejevoljne in verbalno nasilne. (B33)/ /Težave pa opažam tudi tam, ko v družini za svojca skrbi samo eden od otrok, ker drugi živi nekje drugje. (B34)/ /Mama pa potem kliče drugega sina in pove, da nima nič za jest, nič za oblečt in pride do sporov med otroki. (B35)/

- ***Ljudje z demenco imajo pogosto nenavadna vedenja: agresija, begavost, vznemirjenost, nervoze..Kako pristopite do njih in kaj svetujete tudi sorodnikom ob takih trenutkih?***

/Prva stvar, ki jo povemo svojcem je, da morajo razumeti da je to bolezen. (B36)/ /Tako kot sladkorna bolezen in je ne smemo obsojati. (B37)/ /Odkvisno od tega kateri reženj možganov zbolí. Tako se spremeni tudi vedenje.

(B38)/ /Za nas kot strokovne delavce je to tudi velik izziv in tudi sam se moram umiriti in razmisliti, da je to bolezen, ker včasih lahko pride do groznih verbalnih napadov. (B39)/ /In zato razumem, da je to za svoje, ki imajo do oseb z demenco ljubeč odnos, čustveno povezanost, zelo boleče. (B40)/

MEDSEBOJNI ODNOSI

- ***Kako uresničujete koncept pomoči, ki vključuje aktivno vlogo ljudi z demenco v procesu pomoči?***

/Mislim, da je zelo pomembno upoštevanje njihove vloge, želja, potreb. (B41) /V pomoč nam je individualni načrt in biografija. (B42) /Skozi ta zapis tudi ugotavljamo, koliko pomoči bi stanovalec želel imeti, je pa to zelo odvisno od prizadetosti, sposobnosti izražanja. (B43) /Mnoge osebe z demenco zelo dobro prikrivajo svojo bolezen in ne želijo nobene pomoči, ker to razumejo kot nekaj slabega. (B44) /V teh primerih lahko pride do raznoraznih oblik zanemarjanja, umika, da drugi ne bi videli kakšni so. Na nek način se potem situacija še poslabšuje, ker ne želijo pomagati sami sebi. Na primer, ko dostavljamo kosila na dom, pogosto slišimo, da so starejši zelo odklonilni do dostavljenih kosil, ker vsak rajši vidi, da bi jim hčerka prišla skuhat na dom. (B46)/

- ***Kaj ljudi z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi?***

/Ljudje z demenco imajo velike težave z vzpostavljanjem stikov z novimi ljudmi, novimi obrazi. (B47) /Dnevno varstvo, ki ga izvajamo za ljudi z demenco je na začetku zelo težko. Umaknejo se v svoj svet. (B48) /Če v nekem trenutku ne vedo več kako oprati perilo, ga preprosto ne operejo več. Svojci pa v teh primerih naredijo napako, ker potem naredijo ta opravila namesto njih. Gredo tudi v trgovino namesto njih in ostala opravila. (B49) /Njihove sposobnosti pa se s tem nehote le slabšajo. /S tem pa se človek z demenco vedno bolj umika v svoj svet in tudi vedno težje sprejema druge stvari. (B50) /Imajo neurejen ritem spanja in zjutraj spiyo dlje in jim je prežgodaj hoditi v dnevno varstvo. (B51) Ampak ko se enkrat vključijo in spoznajo način dela, potem pa zelo radi prihajajo. Obiskovalce dnevnega varstva vključimo tudi v program, ki ga izvajamo za stanovalce: prireditve, praznovanja in tako spoznajo tudi zaposlene, stavbo, prostore. In s tem je lažja tudi selitev v dom.

- ***Kaj storite, da bi se spremenil prevladujoč odnos do ljudi z demenco?***

/Ko demenca toliko napreduje, da oseba ni več sposobna povedati kaj si želi, kaj imajo radi, nam skozi dogodke, ki so bili zanj prijetni, pokažejo kaj želijo. (B52) /Če je nekdo imel rad živali, probamo v dom pripeljati kakšno žival; (B53) /če je imel kdo rad otroke, mu ponudimo dojenčke, ki jih potem nosijo s seboj. (B54) /Če je nekdo rad hodil, ga večkrat peljemo na sprehod. (B55) /Seveda še vedno se mora nekdo odločit namesto njih in vseeno pride do mehanizma prevladujočega odnosa. (B56)/

- ***Kako pomagate ljudem z demenco in sorodnikom, da izboljšajo odnose v katerih prevladuje izčrpanost, nemoč, pasivnost?***

/Najprej je pomembno, da spoznajo osnove bolezni demence. Da spoznajo funkcioniranje osebe z demenco in razumejo osnovni potek bolezni. (B57) / Takrat je svojcem osebe z demenco veliko lažje. /Ker tako tudi uredijo nekatere stvari in tudi pričakujejo, kaj se lahko naredi. (B58) /Pomembno je, da cela družina, socialna mreža osebe to ve in sodelujejo in nudijo ustrezno obravnavo osebi z demenco. Drugače lahko pride do sporov med družinskimi člani. (B59) /Ko oseba z demenco pride v dom, so lahko odnosi v družini zelo dobri, lahko pa so že zelo skrhani. Težave se pojavijo zaradi dedovanja, denarja, odnosov in v teh primerih je zelo pozno za reševanje odnosov, pojasnjevanja, pogovora. Oni potem že med seboj tekmujejo kdo nam bo bolj moril zakaj ni to tako in tako. (B60) /Stanovanci pa čutijo, da so odnosi slabi, vidijo, da ločeno hodijo na obiske, in to samo še poslabša stanje. (B61)/

- ***Kako omogočite, da se ljudje z demenco družijo, navezujejo nove stike?***

/V našem domu imamo enoto za stanovalce z demenco, ki je odprtega tipa. (B62)/ /Nimamo zaprtih oddelkov, in jih vključujemo v vse aktivnosti, ki potekajo v domu. (B63)/ /Kot so tudi pust, martinovanje, novo leto, vozimo jih v park, športnih iger se udeležijo. Imajo vse možnosti konkretnega sodelovanja in povezovanja. (B64)/

- ***Prosim navedite kakšno pozitivno izkušnjo, ki ste jo doživeli v času delovanja DPT?***

/Hvaležnost svojcev.(B65)/ /Pogosto rabijo samo enega sogovornika. (B66)/ Predvsem svojci, ki ostanejo sami partnerji. Težko je govoriti o tem. In ko si vzamemo čas za njih nam povedo, »ja pa sam jaz to že vse poznam.« /Dejansko so potrebovali samo nekoga, da so se z njim pogovorili in dali ven svoje težave, da se boljše počutijo. (B67)/ Oskrba starejših je zelo naporna, zato jim je veliko lažje če lahko o tem nekomu povedo, kako se počutijo. /Pogosto se kdo tudi zjoče in so predvsem občutki hvaležnosti. (B68)/

- ***Kako opazate, da so se spremenili odnosi med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo odkar imate dejavnosti na DPT?***

/Niti ne. Je zelo pozitivno to, da vsaj vedo, kam se lahko obrnejo po pomoč. (B69)/ Ampak težko rečem, ali se na nas obrnejo zato, ker smo Dom ali zato ker smo prva točka pomoči. /Dosti lažje pridejo tudi k nam na točko pomoči kot na Center za socialno delo. (B70)/

EKONOMSKA RAVEN

- ***Kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco? Kaj vam o tem povedo uporabniki DPT?***

/Ko ljudje nekaj časa negujejo svojce, so pripravljene plačati vse, samo da bi dobili nego in namestitev v domu. (B71)/ /Oskrba oseb z demenco niti ni toliko dražja kot ostale oskrbe, glede na program, ki ga dobijo. (B72)/ /Problem pa je, ko so doma in iščejo privatno pomoč in lahko nanese zelo drage stroške. (B73)/

- ***Kako ljudje rešujejo finančno stisko?***

/Če je več svojcev si že nekako razdelijo stroške, težava pa je, ko je nekdo sam. (B74)/ /Takrat se morajo vključiti strokovne službe, kot je Center za socialno delo in se v okviru njihovih služb uredi ustrezna pomoč. Na primer izredne denarne pomoči. (B75)/

- ***Kako finančno dostopna je formalna pomoč ljudem z demenco?***

/Društvo Spominčica je zelo dobra izbira za pomoč na tem področju in se lahko vedno obrnejo na njih. (B76)/ Na raznih dnevnih centrih aktivnosti se prav tako da dobiti te osnovne informacije. (B77)/ /Alzheimer Cafeji in druge organizacije so tudi dober vir informacij. (B78)/

- ***Kako pogosta je prostovoljna pomoč ljudem z demenco? Iz strani sosedov, prijateljev, znancev.***

/Mi izvajamo prostovoljstvo v okviru našega doma. Tiste osebe, ki bi si želele družbe, najdemo prostovoljstvo s strani dijakov, študentov, brezposelnih. (B79)/ Je pa odvisno od stopnje demence. /Tisti, ki imajo začetno fazo, zelo pogosto ne želijo družbe, ker skrivajo bolezen in se raje ognejo. (B80)/ /V skupnosti pa je odvisno od osebe do osebe. Mreže so lahko zelo prepletene. (B81)/ /Na primer ko ena gospa ni hotela v dom. Hčerka je delala, skrbela za moža, in še dvakrat na dan obiskala mamo, ji skuhalo, pospravila, potem je še kdo drug prišel in je bilo v domačem okolju za gospo tako dobro poskrbljeno, da niti ni razmišljala da bi šla v dom. Za svojce pa je bilo to izredno težko. (B82)/

ETIČNI VIDIK

- ***Katera negativna etična ravnanja prepoznate do ljudi z demenco in kakšno pomoč pridobijo na točki? Na primer, ko gre za nasilje, zlorabe, neupoštevanje želja in drugo.***

/Bolj konkretnih primerov ne slišimo. (B83)/ Izvemo pa zgodbe za nazaj. /Da so na dom hodili prodajat, so izvedeli kdo biva na tem naslovu in so dnevno hodili prodajat raznorazne stvari, zbirali prispevke ipd. (B84)/

/Ljudje, ki so jim navidezno pomagali, jim hodili v trgovino, vprašljivo za kakšen denar. Se pa to pogosto dogaja doma. (B85)/ /Veliko je zlorab pri nakupih dragih stvari. (B86)/

- ***Kako lahko uporabniki vplivajo na način/čas pomoči v DPT?***

/Na podlagi njihovih potreb in želja oblikujemo naše storitve. (B87)/ /Glede na to, da nam pogosto zastavljajo podobna vprašanja, se lahko na pogovor že v naprej pripravimo (B88)/, lahko pripravimo kakšne zloženke, /prav tako se jim prilagajamo glede termina uradnih ur, ki so vsaj enkrat tedensko popoldne. (B88)/ /Zelo pomembne za naše delo pa so tudi povratne informacije uporabnikov, saj lahko tako še približamo oziroma prilagodimo način delovanja DPT potencialnim uporabnikom. (B89)/

- ***Kako lahko izrazijo svoje želje in potrebe? Kako njihove želje upoštevate?***

/Zelo odvisno od stopnje demence. (B90)/ /Tisti, ki še lahko povedo in mi ocenimo, da je to izvedljivo, se mi potrudimo, da jim ustrezemo. (B91)/ /Je pa težava, da oni ne želijo tega. (B92)/ /Rabijo spodbudo in motivacijo pri vključevanju v aktivno domsko življenje. Človek z demenco se na primer ustraši, ker ne ve kako bo šel po stopnicah navzdol, kako bo prišel nazaj in rajši ne gre. (B93)/V teh primerih pogosto slišimo kritike svojcev, zakaj ga ne vključimo v aktivnosti in jim povemo, da jih pridemo iskat v sobo, povabimo, pa nas zavrnejo ker so utrujeni ali kaj drugega. V domu je pogosto vsega dovolj in so odklonilni, zato bolj potrebujejo spodbudo, motivacijo. /Imamo srečo, da imamo pred domom park in če ne drugega, jih zapeljemo tja, kjer lahko sedijo ob vodnjaku, se srečujejo z drugimi, so na svežem zraku. (B94)/

- ***Kakšne so pravice ljudi z demenco na DPT?***

/Pravice ljudi z demenco bi morale biti enake kot vseh ostalih državljanov. Ko pa so nevarni zase in za druge pa se jim te pravice kratijo. (B95)/ /V osnovi je treba pogledati, kakšne so posledice demence pri posamezniku. (B96)/ /Dokler za njih ni postavljen skrbnik je prav, da lahko sam odloča za svoje pravice in dolžnosti. (B97)/ Opažamo predvsem v primerih, ko se oseba z demenco v domačem okolju ni sposobna več sama umivati, obleči, skuhati, v dom pa ne želi. /Svojci pa na vsak način želijo da jo sprejmemo. To je njena pravica da sem sam odloči ali bo doma ali bo šla v doma. (B98)/

- ***Kako so ljudje z demenco seznanjeni s svojimi pravicami na splošno?***

/Nekateri, ki so to še sposobni, se sami dokaj dobro seznanijo s svojimi pravicami. (B99)/ /Za tiste, ki sami tega niso sposobni, pa moramo poskrbeti ostali (svojci, širša družba, strokovni delavci...). (B100)/

3. METODE SOCIALNEGA DELA

OSEBNO NAČRTOVANJE

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je metoda, s katero je v ospredje postavljena moč in pripoved uporabnika, s katero raziskuje svoje želje, potrebe in cilje. Za to metodo je potrebno skupno sodelovanje večih služb, vključuje pa načrtovanje in izvajanje, ki je namenjeno podpori posameznika pri uvajanju sprememb v svojem življenju.

- ***Kakšna komunikacijska orodja uporabljate pri izvajanju te metode?***

/Z novim stanovalcem in njihovimi svojci se pogovorimo vsi. Socialni delavec, delovni terapevt, fizioterapevt in zdravstveni tim. (B101)/ /Toliko, da ga spoznamo, kaj je imel rad, kaj je počel včasih. (B102)/ /Če lahko spregovori sam, seveda komuniciramo z njim. (B103)/ /Svojci pomagajo pri konkretnih vprašanjih. (B104)/ /Sicer pa sestavljamo biografijo. (B105)/ /Kjer je opisano vse o njegovem življenju, potrebah. (B106)/ /Tam lahko tudi sami napišejo kaj bi želeli in koga bi želeli, da mu pomaga. (B107)/

- ***Kako preverjate uresničevanje ciljev ljudi z demenco in kdo, ter na kakšen način sodeluje pri tem?***

/Imamo tim za izdelavo individualnega načrta (B108)/ in /po treh mesecih sledi evalvacija. (B109)/ /Gre predvsem za sodelovanje s svojci, ki se vključujejo (B110)/ in /ostalimi zaposlenimi, ki delajo s stanovalci. (B111)/ /Pomembno je sodelovanje med vsemi službami (B112)/ in /tudi oni prepoznajo njihove cilje, želje, kaj je v redu in kaj ni, kaj bi lahko bilo boljše. (B113)/ Veliko ljudi je vključenih v obravnavo. /

- ***Kako bi lahko povečali vpliv in moč človeka z demenco pri načrtovanju in izvajanju?***

/Upošteujemo njihove želje (B114)/, /smo že organizirali mnogo dogodkov (B115)/, /sploh delajo na tem delovni inštruktorji, in uvajamo novosti na podlagi njihovih želja. (B116)/

- ***Kako je prilagojen jezik ali oblika zapisa ljudem z demenco?***

/Težko si bo človek z demenco prebral, ko ne ve sploh kaj se dogaja. (B117)/ /Mi ga vprašamo osnovne stvari, kaj rad počne, kaj bi rad delal, pogosto pa nimajo interesa, da bi izrazili sami želje o svojih potrebah. (B118)/

/Dejansko preverjamo če so zadovoljni s tem kar nudimo, neformalno vidimo. (B119)/ /Delovna inštruktorica na primer izve, da se je gospod rad ukvarjal z glasbo in mu na računalniku uredi klasično glasbo in opazuje kako se odziva. (B120)/

ZAGOVORNIŠTVO

Zagovorništvo ljudi z demenco predstavlja zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco in odkrivanje boj proti primerom diskriminacije ljudi z demenco. Zagovornik prav tako krepi moč ljudi z demenco, predstavlja njihove interese in s tem zagotavlja boljšo kakovost življenja.

- ***Kako predstavljate, informirate skupnosti interese ljudi z demenco?***

/Mi smo njihovi prvi in jasni zagovorniki. (B121)/

- ***Kako se odzovete, če človek z demenco doživi diskriminacijo?***

/Na primer, ko gre za finančne zlorabe iz strani svojcem, to takoj prijavimo na CSD da se uredi. (B122)/

- ***Na katerih področjih iskanja novih zmožnosti, izbir ljudje z demenco potrebujejo največ podpore?***

/Ogromno pomeni že to, da ljudje vedo kam se obrniti, da znajo poiskati pomoč. (B123)/ /Težko je pomagati ljudem, če ne izrazijo želje. (B124)/ Ljudje se zelo izogibajo CSD-jev. /Zelo dobre so neformalne točke pomoči, da se človek ne etiketira samo ker gre nekaj vprašat. (B125)/ Na primer na dnevnih centrih aktivnosti se človek pride luštno imet in potem spotoma še vpraša za informacijo. /Tudi mi se zelo trudimo, da ponudimo čim več neformalnih oblik pomoči kot je na primer Alzheimer Cafe, dnevi odprtih vrat, informativni sestanki, zato da ne izgleda tako, da pridejo na nek urad, kjer stojijo v vrsti in čakajo. (B126)/

4. VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

- ***Kateri programi ali dejavnosti v sklopu točke so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnosti? Opišite primer dobre prakse povezovanja, oblik sodelovanja ljudi z demenco s skupnostjo.***

/Imamo sprehod za spomin (B127)/ in /raznorožna srečanja (B128). /V našem dnevnem varstvu imamo tudi srečanja z drugimi organizacijami (B129)/, /na primer z društvom Sonček (B130)/, /društvi upokojencev (B131)/, /pevskimi skupinami (B132)/. /Tako tudi širimo informacije o demenci skupnosti. (B133)/

- ***Kakšno vlogo imajo sorodniki pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost?***

/Oni imajo največjo vlogo. (B134)/ /Opažamo, da pri tistih kjer se svojci sprijaznijo s situacijo in sodelujejo, je lažje in njim in nam. (B135)/ Ko pa so svojci skregani med seboj, tam imamo ogromno težav. (B136)/ /Pritiskajo na osebe z demenco, tekmujejo med seboj kdo bo boljši, kdo slabši. (B137)/ /Ko gre za lastnino, je vse drugo bolj pomembno kot oseba z demenco. Na primer sin in hči sta na smrt skregana, zato ker je mama dala sinu

vikend, hčerka pa mamu želi narediti neprišteveno, ker je to naredila. (B138)/ Ampak gospa je simpatična, ima demenco ampak ne potrebuje skrbništva.

- ***Kako pomagate ljudem z demenco pri vsakdanjih opravkih (na pošti, banki, občini..)?***

Zelo relativno. Odvisno od primera. /Zelo pomembno je, da si sami zgradijo socialno mrežo. (B139)/ /Lahko jim svetujemo, da se da plačilo izvesti preko trajnika (B140)/, da se da naročiti iz trgovine dostavo. /Hkrati pa jim s tem vzamimo moč, ki jo je do zdaj imel. Če mu vse vzamemo, nima ničesar več. Taki opravi so za nekoga edine aktivnosti preko dneva, socialni stik. (B141)/ /Pomembno je da so tudi na drugih ustanovah obveščeni, da ima človek demenco in mu na primeren način pomagajo. (B142)/

- ***Kako pomagate ljudem z demenco pri prevozih lokalnega prometa (avtobus, taksi, vlak..)?***

Nekje imajo že urejene prevoze za ljudi z demenco. /Našim stanovalcem ponudimo prevoz do banke, urejanje osebnih dokumentov, načinov plačevanja, vozimo jih na aktivnosti, pošte. To je v okviru našega doma. (B143)/

5. VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU IN IZVAJANJU STORITEV DPT

- ***Kakšno vlogo imajo ljudje z demenco na DPT?***
- ***Katere dejavnosti DPT vodijo ljudje z demenco?***
- ***Kako upoštevate želje ljudi z demenco pri organiziranju dejavnosti in katerih?***

6. NAČRTI ZA PRIHODNOST DPT

- ***Kakšne programe še potrebujejo ljudje z demenco in sorodniki v vašem okolju?***

/Absolutno ustrezne institucionalne namestitve, prilagojene osebam z demenco. (B144)/ /Ko smo potovali po tujini smo spoznali primere naselij za demenco, prilagojene njihovim potrebam, željam, sposobnosti. (B145)/ V Ljubljani zelo težko naredimo vas, oziroma prostor, kjer bi bilo omogočeno prosto gibanje.

- ***Katere novosti v sklopu demenci prijazne točke načrtujete za naprej?***

/Direktor razmišlja ravno o tem (naselja za ljudi z demenco), da bi naredili podobno zadevo, ampak ne vem kako daleč smo s tem. (B146)/

- ***Kako bi lahko povečali vlogo ljudi z demenco v prihodnosti?***

/Pri nas že imajo pomembno vlogo, poskušamo čimbolje upoštevati in enakopravno obravnavati stanovalce. (B147)/

INTERVJU C

Intervjuvanec: zdravstvena delavka

Kraj in datum intervjuja: Pisarna demenci prijazne točke, 4.5.2020

Datum odprtja točke: 7.4.2018

1. DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

- ***Kako poteka po navadi vaš dan? Kdo hodi k vam in kako jim pomagate (npr. sorodnikom, strokovnjakom, ljudem z demenco)?***

/Pri nas se ustavljajo predvsem svoji dementnih oziroma tistih, ki še ne vedo, da so dementni, ugotavljajo pa, da se nekaj dogaja. Več je znakov, signalov demence, tako da včasih sploh ne vedo kako je. (C1)/

- ***Koliko dni v tednu in koliko časa na dan v povprečju namenite ljudem takšno pomoč?***

/Tukaj delamo 2x tedensko, tako da recimo 1x na mesec, še večkrat pa po telefonu. (C2)/ Če ne morejo priti sem ali zaradi časovne zasedenosti.

- ***Kako ocenjujete to pomoč (kot ne/zadostno, dobro, pozitivno, ne/primerno)? Opišite s primeri!***

Na Rdečem križu smo imeli izobraževanje, tudi Spominčico smo imeli že na otvoritvi točke. /Bolj gre za laično pomoč, nasvet, kam se lahko kdo obrne. (C3)/ /Dejansko človek ne ve, kam se obrnit ko prepoznavajo pri svojih prve znake. (C4)/

- ***Kakšne aktivnosti so na voljo za ljudi z demenco in sorodnike v sklopu točke?***

/Na voljo imamo literaturo, zloženke. (C5)/ /Laičen posvet. (C6)/ Imam tudi mamo, ki ima znake demence, dokler nisem bila na izobraževanju nisem vedela za kaj točno gre. Tako da so ta predavanja zelo zanimiva.

- ***S katerimi organizacijami sodelujete in kako?***

/Sodelujemo s Centrom za socialno delo v Medvodah. Na terenu se je že zgodilo, da se je gospa sprehajala v spalni srajci in smo obvestili CSD, da so urejali naprej. (C7)/

- ***Kdo bi se lahko priključil vaši pomoči (npr. osebe, strokovnjaki, organizacije), pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?***

/Zelo veliko željo imam, da bi imeli nekoga, ki se bolj profesionalno ukvarjala s tem. (C8)/ Na žalost je demenca še velik tabu v družbi, saj se ljudje ne želijo o tem pogovarjati v javnosti. Tudi naša članica je imela dementno mamo pa ni želela, da vsi vedo to.

- ***Kaj so pglavitni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?***

/Smo poskušali narediti nekaj predavanj, vendar ni bilo dovolj zanimanja. Ljudje šele takrat poiščejo te informacijo, ko imajo že te težave. (C9)/

2. POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN SORODNIKOV

IZVEDBENA RAVEN:

- ***Kaj povzroča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?***

/Največja težava je sprememba obnašanja in navad. (C10)/ Recimo pri moji mami ko so se začele kazati težave, in tudi pri drugih, ko je bil nekdo izrazito prijazen, naklonjen ljudem, /je bila kar naenkrat velika sprememba v vedenju, se umika, ne pogleda nikogar. (C11)/ Človek z demenco bi rekla da ne zazna toliko sprememb.

/Potrebno bi bilo prepoznati, da gre za demenco, (C12)/ /in sodelovati z zdravniki. (C13)/ Oseba z demenco ne zazna spremenjenega vedenja v začetni vazi. Na primer en dan imajo radi eno osebo, naslednji dan je že grozna.

- ***Kako pomagata ljudem z demenco pri aktivnostih zunaj doma (sprehod, obisk prijatelja, obisk delavnic, vrtnarjenje, telovadba)? Opišite primer.***

Teh podatkov pri nas nimamo. /Razen domske oskrbe v Deosu. (C15)/

- ***Na kakšen način sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri gospodinjskih opravilih (kuhanju, pospravljanju..), da ohranjajo njihovo samostojnost?***

Kar poznam primerov, ni enostavno. /Običajno se vsi branijo domske oskrbe, bi morala to reševati stroka. Doma niso zaupanja vredni, saj ne vemo kaj bodo naredili. (C16)/

- ***Ljudje z demenco imajo pogosto nenavadna vedenja: agresija, begavost, vznemirjenost, nervoze..Kako pristopite do njih in kaj svetujete tudi sorodnikom ob takih trenutkih?***

/Potrebno se je umiriti. Ker z umirjenostjo delujemo tudi na osebo z demenco pomirjujoče. (C17)/

MEDSEBOJNI ODNOSI

- ***Kako uresničujete koncept pomoči, ki vključuje aktivno vlogo ljudi z demenco v procesu pomoči?***

/

- ***Kaj ljudi z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi?***

Moti jih tisto kar ni. /Če malo povišam glas. (C18)/ /Moteče jim je če jih želiš pokomandirat, ali pa čisto banalno, da jim želiš dat nasvet. »Nimaš pojma, a zdaj pa ti meni pametuješ.« (C19)/

- ***Kaj storite, da bi se spremenil prevladujoč odnos do ljudi z demenco?***

/Dobro je, da jim dopuščamo da sami delajo vse. (C20)/ Seveda se zgodi, da se potem kaj zažge, kosilo, posode pogorijo. Take stvari tudi zelo dobro znajo zamolčati. Ni enostavno.

- ***Kako pomagate ljudem z demenco in sorodnikom, da izboljšajo odnose v katerih prevladuje izčrpanost, nemoč, pasivnost?***

/Napotimo jih na Spominčico, ker tam imajo največ informacij in jih tudi oni usmerjajo naprej. (C21)/

- ***Kako omogočite, da se ljudje z demenco družijo, navezujejo nove stike?***

Ker do ljudi z demenco praktično nimamo izkušenj tukaj nimam veliko moči.

- ***Prosim navedite kakšno pozitivno izkušnjo, ki ste jo doživeli v času delovanja DPT?***

/Prišlo je par žensk, ki so imele težave s starši in so bile popolnoma obupane. Treba je svojce pomiriti in so pogosto bolj obremenjeni kot ljudje z demenco, ki se tega ne zavedajo. Tako da svojci prej potrebujejo pomoč kdo človek z demenco. (C22)/

- ***Kako opažate, da so se spremenili odnosi med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo odkar imate dejavnosti na DPT?***

Enkrat mesečno opravljamo meritve holesterola, krvnega sladkorja, tlaka. /Prihajajo predvsem starejši ljudje in jih zelo zanimajo te naše zloženke o demenci. Ko nekdo vidi zloženke si vzamejo ali za druge, ker opažajo spremembe, vzamejo za druge. In to je znak, da bodo mogoče lahko prepoznali znake ali našli prave informacije. (C23)/

EKONOMSKA RAVEN – ni dovolj informacij

- ***Kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco? Kaj vam o tem povedo uporabniki DPT?***
- ***Kako ljudje rešujejo finančno stisko?***
- ***Kako finančno dostopna je formalna pomoč ljudem z demenco?***
- ***Kako pogosta je prostovoljna pomoč ljudem z demenco? Iz strani sosedov, prijateljev, znancev.***

ETIČNI VIDIK

- ***Katera negativna etična ravnanja prepoznavate do ljudi z demenco in kakšno pomoč pridobijo na točki? Na primer, ko gre za nasilje, zlorabe, neupoštevanje želja in drugo.***

/Svojci, ki ne prepoznajo znakov demence, jaz verjamem, da če nič ne veš o tej bolezni, to velikokrat menjajo s tem da človek postane »žleht« in se zadeva razvija v drugo smer kot bi se morala. Do konfliktov. (C24)/

- ***Kako lahko uporabniki vplivajo na način/čas pomoči v DPT?***
- ***Kako lahko izrazijo svoje želje in potrebe?***
- ***Kako njihove želje upoštevate?***
- ***Kakšne so pravice ljudi z demenco na DPT?***
- ***Kako so ljudje z demenco seznanjeni s svojimi pravicami na splošno?***

Zelo slabo. Kot prvo ne prepoznajo, da gre za demenco. /Je tudi premajhna obveščenost javnosti. (C25)/ /To si prebirajo ljudje, ki že vedo da imajo demenco ali se spopadajo s stisko. (C26)/

3. METODE SOCIALNEGA DELA

OSEBNO NAČRTOVANJE

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je metoda, s katero je v ospredje postavljena moč in pripoved uporabnika, s katero raziskuje svoje želje, potrebe in cilje. Za to metodo je potrebno skupno sodelovanje večih služb, vključuje pa načrtovanje in izvajanje, ki je namenjeno podpora posameznika pri uvajanju sprememb v svojem življenju.

- *Kakšna komunikacijska orodja uporabljate pri izvajanju te metode?*

Treba se je znati. /Človeka je potrebno pomiriti in potem se da tudi lažje komunicirati. Da človek ni pod napetostjo. (C27)/

- *Kako preverjate uresničevanje ciljev ljudi z demenco in kdo, ter na kakšen način sodeluje pri tem?*
- *Kako bi lahko povečali vpliv in moč človeka z demenco pri načrtovanju in izvajanju?*
- *Kako je prilagojen jezik ali oblika zapisa ljudem z demenco?*

ZAGOVORNIŠTVO

Zagovorništvo ljudi z demenco predstavlja zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco in odkrivanje boj proti primerom diskriminacije ljudi z demenco. Zagovornik prav tako krepi moč ljudi z demenco, predstavlja njihove interese in s tem zagotavlja boljšo kakovost življenja.

- *Kako predstavljate, informirate skupnosti interese ljudi z demenco?*

/Napotitev na Spominčico in s zloženkami. (C28)/

- *Kako se odzovete, če človek z demenco doživi diskriminacijo?*
- *Na katerih področjih iskanja novih zmožnosti, izbir ljudje z demenco potrebujejo največ podpore?*

/Najbolj pogrešam, da ni nobene podpore na področju zdravstvenih domov. (C29)/ Oni bi morali imeti službo, saj je zdravnik prvi stik, ko gre za bolezen. /Potrebovali bi pomoč v zdravstvenih domovih vsaj nekajkrat na teden. Tako bi lahko že osebni zdravnik takoj napotil osebo, pri kateri prepoznava znake demence, na pogovor h kolegu, ki se ukvarja s tem področjem. (C30)/

4. VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

- *Kateri programi ali dejavnosti v sklopu točke so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnosti? Opišite primer dobre prakse povezovanja, oblik sodelovanja ljudi z demenco s skupnostjo.*

/Skupnost zelo hitro izloči osebo z demenco. (C31)/ /Primer poznam, ko je bila mama zabavna, prijetna, imeli smo čudovite razgovore, kako je bilo v njeni mladosti, njuna sin in hči pa sta imela velike stiske. (C32)/ /Mama se je sicer znala tudi ponorčevati iz sebe, smo se velikokrat nasmejali in kot skupnost nismo prepoznali da bi bilo kaj narobe, prej smo krivdo prevalili na sina in snaho. (C33)/ /Tovrstne znake sem prepoznavala tudi pri svoji mami. Če pa pogledam kaj pa drugi govorijo o njej. Vsi pravijo da je v redu, pripravljena pomagat, jo sprašujejo za nasvete. (C34)/ /Ona potem vse te stvari, ki se nakopičijo preloži na moja pleča. In o tem govoriva ure in ure. Okolica tega ne prepozna, saj se znajo zelo dobro potruditi da prikrivajo svoje znake. (C35)/

- *Kakšno vlogo imajo sorodniki pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost?*

/Sorodniki še bolj potrebujejo neko tolažbo, poslušanje. Ko se pogovarjamo o naših starših, o ljudeh z demenco, svojci potrebujejo pomoč. (C36)/

- *Kako pomagata ljudem z demenco pri vsakdanjih opravkih (na pošti, banki, občini..)?*

/

Kako pomagata ljudem z demenco pri prevozih lokalnega prometa (avtobus, taksi, vlak..)?

/Ko svojci prepoznajo, da ima človek demenco, potem sami poskrbijo za prevoze, mislim da jih ne puščajo, da sami hodijo na avtobus, vlak. (C37)/

5. VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU IN IZVAJANJU STORITEV DPT

- ***Kakšno vlogo imajo ljudje z demenco na DPT?***

/Več kar imamo, težko. Mi jih lahko napotimo naprej na Spominčico. (C38)/

- ***Katere dejavnosti DPT vodijo ljudje z demenco?***

/

- ***Kako upoštevate želje ljudi z demenco pri organiziranju dejavnosti in katerih?***

/

6. NAČRTI ZA PRIHODNOST DPT

- ***Kakšne programe še potrebujejo ljudje z demenco in sorodniki v vašem okolju?***

/Mogoče bi bilo čim bolj seznanjat tudi svojce in okolico. (C39)/ /Pa mogoče tudi delovno populacijo ozaveščati o demenci, ker tega res ne poznamo dovolj dobro. (C40)/ Prvi nasvet sem dobila od sekretarke v Ljubljani, ko sva govorili o svojih mamah in spremembah v vedenju. Ona je bila prva, ki mi je omenila demenco in smo se potem povezali s Spominčico in imeli predavanja na to temo.

- ***Katere novosti v sklopu demenci prijazne točke načrtujete za naprej?***

/Načrti so, vendar potrebujemo ljudi, ki so strokovnjaki na temu področju. Potrebujemo člane, ki bi nudili strokovno svetovanje o demenci in se s tem profesionalno ukvarjajo. (C41)/

- ***Kako bi lahko povečali vlogo ljudi z demenco v prihodnosti?***

/Z ozaveščanjem. (C42)/

INTERVJU D:

Intervjuvanec: socialni delavec

Kraj in datum intervjuja: Pisarna demenci prijazne točke, 5.6.2020

Datum odprtja točke: 20.2.2018

1. DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

- ***Kako poteka po navadi vaš dan?***

Naše dan je razdeljen po strokovnih področjih, ki jih pokrivamo strokovni delavci. Naš zavod je razdeljen na dejavnosti ki spadajo pod javno službo, to je pomoč na domu, socialna oskrba na domu pa tudi druge dejavnosti-organizirano prostovoljstvo, dejavnosti medgeneracijskega sodelovanja in številni projekti na nacionalnem in mednarodnem nivoju. Izvajamo pa tudi socialni servis, ki je izven javne službe. Od oktobra ga sicer ne izvajamo ker ni dovolj kadra. /Jaz v zavodu skrbim za vključevanje starih ljudi. (D1)/ /V prvi vrsti skrbim za prostovoljce. (D2)/ /Prostovoljci so pri nas družabniki, obiskujejo naše uporabnike na domu in skrbijo za individualno družabništvo. (D2)/ /Imamo prostovoljce, ki sodelujejo v programu organiziranega prostovoljstva. Organizirane imamo številne dogodke, ki so brezplačni in na voljo za naše uporabnike in njihove sorodnike pa tudi širše za meščane, meščanke, zaposlene in ostale. (D3)/ /Dogodki so v prvi vrsti izobraževalne narave, imajo vedno nek cilj spodbujanja socialnega vključevanja. (D4)/ Prostovoljci pa sodelujejo tudi v raznih projektih. Moje delo je torej da vodim oziroma spremljam delo prostovoljcev, jih usmerjam, sem tudi njihov mentor. Na dva tri mesece

potekajo tudi izobraževanja za prostovoljce. /Začel sem tudi razvijati prostovoljsko delo za ljudi z demenco, področje, ki ga trenutno pokriva 6 prostovoljcev, ki so res strokovno in iz lastnih izkušenj usposobljeni ljudje. (D5)/ /To se je zelo dobro obneslo in tudi sorodniki zelo dobro sprejemajo to vrsto pomoči. (D6)/ /Za njih je brezplačna. (D7)/ Pri nas uporabniki plačajo samo pomoč na domu, vse ostalo poleg socialnega servisa pa je brezplačno. Na nek način imajo ljudje, ki se odločijo da bodo koristili naše storitve, en kup ugodnosti. /Poleg tega je moje delo tudi organiziranje številnih dogodkov v okviru našega zavoda. (D8)/ /Dogodki so različni, imamo dogodke ki so bolj odprte narave, za lokalno skupnost (okrogle mize, strokovna predavanja, poljudna..) pa tudi redne dogodke na zavodu. (D9)/ /Tedensko poteka ruščina za starejše, (D10)/ /ob četrtkih imamo kreativno delavnico punčka iz cunj. (D11)/ /To je projekt Unicefa, tako da punčke potem predamo Unicefu, ki jih potem razstavi in punčke se posvojijo za 20 evrov, ta denar gre potem za otroke v državah v razvoju za cepljenja proti nalezljivim boleznim. (D12)/ /Tako da je projekt dobrodelen in medgeneracijski. Tukaj delujemo stari za mlade. (D13)/

- ***Kdo hodi k vam in kako jim pomagata (npr. sorodnikom, strokovnjakom, ljudem z demenco)?***

/Dogodki, ki so namenjeni ljudem z demenco in njihovim sorodnikom so skupine za samopomoč za ljudi z demenco. (D14)/ /Ta skupina pri nas poteka že 6. leto vsak mesec na našem zavodu. (D15)/ /Z delovno terapevtko, ki je specialistka za delo z ljudmi z demenco sva razvila novo delavnico – biblioterapija za ljudi z demenco. (D16)/ To je dogodek, ki poteka istočasno kot skupina za samopomoč, to pomeni da lahko sorodniki ljudi z demenco pridejo na srečanje in človeka oddajo v prostor kjer sva jaz in delovna terapevтка in z njimi delava tisto uro in pol. /Običajno poteka tako, da prebereva neko zgodbo, ki je poznana vsem, to so basni, kratke zgodbe na primer. In potem poskušamo navezati stik z njihovimi življenji. (D17)/ /Vedno pa se to ne obnese. Veliko improvizirava, ko človek ne zmore sodelovati. Takrat začnemo risati, peti, ali pa igramo igro Človek ne jezi se, ki jo imajo ljudje zelo radi. (D18)/ /V skupini je običajno 5-6 ljudi. (D19)/ /In pri njih je kognitivni upad že zelo izrazit. Tako da nekateri tudi govorijo ne več, in ne znajo prešteti pik na kocki, grejo naprej z igro in ni smiselno vedno. (D20)/ /Imamo pa tudi vsak mesec trening spomina z Jasmino Lamberger, ki je namenjen tudi ljudem, ki pri sebi opažajo določene znake demence, zmedenosti in je vsaka delavnica drugačna. (D21)/ /Tu dobijo nasvete, vaje za domov. (D22)/ /Tudi strokovni delavci na 2-3 mesece pripravimo možganski fitness, po metodi gerontološkega društva, ki je izdalo vaje. (D23)/ So dobro obiskane delavnice.

- ***Koliko dni v tednu in koliko časa na dan v povprečju namenite ljudem takšno pomoč?***

/Prav delavnice za ljudi z demenco potekajo nekajkrat mesečno, prostovoljstvo različno. Samo svetovanje svojem pa se izvaja dnevno preko telefonskih razgovorov. (D24)/

- ***Kako ocenjujete to pomoč (kot ne/zadostno, dobro, pozitivno, ne/primerno)? Opišite s primeri!***

/V zavodu smo vsi zagotovo usmerjeni razvojno in ves čas iščemo možnosti, nove vire, tudi financiranja za projekte, ki jih imamo v mislih. (D25) Imamo tudi načrte za prihodnost tudi za področje demence, s katerimi bi lahko naredili premike, ki jih državni ravni po vsej verjetnosti nikoli ne bo. Ljubljana je znana po tem da veliko prispeva za starejše, se namenja sredstva. /Imamo kar nekaj projektov na mizi in si želimo dnevni center za ljudi z demenco. (D26)/ / Priča smo tudi zelo uspešnemu projektu CrossCare. V okviru tega projekta smo nudili brezplačne storitve fizioterapije, delovne terapije, zdravstvene nege in dietetike na domu. (D27)/ /Prednost so imeli ljudje, ki živijo na ruralnih območjih, na obrobju mesta. (D28)/ Partner je bil Zavod za pomoč na domu Maribor, potem Zagreb, njihov zavod za oskrbo na domu, pa v Čakovcu zdravstveni dom. /Projekt je bil res čezmejni, in njihove dobre prakse smo prenesli k nam. (D29)/ /Leta 2014/2015 smo pričeli z integriranim

pristopom oskrbe starih ljudi na domu in tudi predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi je nekako te izsledke našega prvega projekta povzel in jih umestil v Zakon. (D30)/ Kar je primer dobre prakse. V Ljubljani je problem, da je veliko stavb arhitekturno neprimernih, ni dvigal, da so visoki pragovi, tako da je nekdo ki je nepokreten ali težko hodi, obsojen na stanovanje in nikamor ne more it. Seveda imamo druge možnosti, da se stanovanje zamenja, ampak v Sloveniji imamo težavo tudi z navezanostjo na nepremičnine. Tako, da so storitve, ki jih ljudje dobijo na domu v tujini že praksa, pri nas pa se šele uvajamo. Tako da imamo zelo veliko nekih projektov, želja, izdelanih načrtov, je pa vse odvisno od financ.

- ***Kakšne aktivnosti so na voljo za ljudi z demenco in sorodnike v sklopu točke?***

/Torej če povzamem so to individualno družabništvo prostovoljcev, skupina za samopomoč, trening za spomin, spominski fitnes pa tudi drugi brezplačni dogodki, ki jih lahko obišče kdorkoli. (D31)/

- ***S katerimi organizacijami sodelujete in kako?***

/Zelo veliko sodelujemo z organizacijami v lokalni skupnosti. Zelo dobro sodelujemo s Spominčico, z njimi smo imeli projekt demenci prijazna skupnost, z Zdravstveno fakulteto in Fakulteto za socialno delo. (D32)/ To so nepogrešljive organizacije in jih vedno skušamo vpeti v sodelovanje.

- ***Kdo bi se lahko priključil vaši pomoči (npr. osebe, strokovnjaki, organizacije), pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?***

/Smo zelo odprti za sodelovanja, saj si tudi ne predstavljamo takih uspehov. (D33)/

- ***Kaj so pglavitni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?***

/

2. POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN SORODNIKOV

IZVEDBENA RAVEN:

- ***Kaj povzroča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?***

/V prvi vrsti je problem, da sorodniki nimajo dovolj informacij in se znajdejo v začaranem krogu, ne vejo na kakšen način se odzvat. (D34)/ /Veliko sorodnikov si tudi zatiska oči pred realnostjo in odlašajo, da bi povabili očeta, mamo k zdravniku, specialistu. (D35)/ In si rečejo »saj mama je samo stara, je malo pozabljiva«. Bolezen pa napreduje. /Ko ljudje nimajo dovolj znanja na kakšen način komunicirati s človekom, kako jim približat oziroma organizirat, soustvarit njihov vsak dan, potem lahko pride do stresa, ko se človek začne umikat, zapirat vase. (D36)/ /Lahko pride tudi do tega, da postane socialno izključen. Ljudje z demenco so socialno izključeni. (D37)/ /Če že imajo stike so to stiki z njihovimi najožjimi sorodniki, z okolico pa ne več. (D38)/ / Ko opazujem zgodbe ljudi, ki jim dodelimo prostovoljca in hodijo z njimi ven, na sprehode, se igrajo z njimi družabne igre, človek oživi. Kljub temu, da bolezen še vedno napreduje, on ima stike z ljudmi. (D39)/ /Smo socialna bitja in ko je človek sprejet v okolici je ključno, da človek živi normalno. (D40)/

- ***Kako pomagata ljudem z demenco pri aktivnostih zunaj doma (sprehod, obisk prijatelja, obisk delavnic, vrtnarjenje, telovadba)? Opišite primer.***

/Prostovoljci počnejo vse, kar je dogovorjeno na prvem obisku. Na obisk k uporabniku pridem skupaj s prostovoljcem in najprej razjasnimo kakšne so pravice in dolžnosti prostovoljna in uporabnika. Potem gremo skozi nabor možnih opravil. (D41)/ Velikokrat se lahko zamenja za delo oskrbovalcev. Tukaj je vključen tudi stik s sorodnikom in pojasnimo, da ločimo te storitve, ker prostovoljci niso usposobljeni za nego in tudi ne smemo nadomeščati delovne sile, kar je v okviru javne službe. /Največkrat je potreba po stiku, pogovor, veliko

je sprehodov, kjer je to možno. (D42)/ /Veliko je nepokretnih, tam poteka prostovoljstvo ob postelji. (D43)/
/Veliko je družabnih iger (D44)/ , /branja knjig, ki si jih lahko izposodijo tudi na Zavodu, in skupaj z
uporabnikom prebirata. (D45)/ Ni pa rokov za vračanje. Imamo tudi izposajo družabnih iger. Velikokrat ljudje
teh iger nimajo doma. Pred dvema leti smo začeli zbirati različne igre. Imamo razne kvize, sestavljanke... Potem
so tudi izjeme, ki jih dobim jaz. /Gre za obiske raznih krajev. Če človek želi s prostovoljcem obiskati nek kraj.
To potem obravnavamo na strokovnem kolegiju. (D46)/ /Pogledamo celotno situacijo, ljudje včasih niso dovolj
korektni, koliko lahko zmorejo in naredimo veliko škode, če delamo nepremišljene obiske. (D47)/ /Organiziramo
pa tudi letno srečanje uporabnikov, ki je na Gospodarskem razstavišču in imamo tudi kulturni program, zabavni
program. (D48)/ Pridejo znani gostje. Na ta način poskušamo privabiti čim več uporabnikov in prostovoljcev, in
/za mnoge je to tudi edini dogodek v letu na katerega grejo. (D49)/ /Organiziramo tudi pet osebnih avtobusnih
linij LPP in uporabnike skoraj poberemo na njihovem domu, tako da nimajo nobenih stroškov s tem. Posebnost
je, da tisti, ki so nepokretni, da jim organiziramo podporo, da jih skoraj prenesemo iz stanovanja do razstavišča.
(D50)/

- ***Na kakšen način sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri gospodinjskih opravilih (kuhanju, pospravljanju..), da ohranjajo njihovo samostojnost?***
- ***Ljudje z demenco imajo pogosto nenavadna vedenja: agresija, begavost, vznemirjenost, nervoze..Kako pristopite do njih in kaj svetujete tudi sorodnikom ob takih trenutkih?***

/Socialne oskrbovalke, ki izvajajo pomoč na domu imajo v letu res veliko izobraževanj. (D51)/ /Delovna
terapevtka, ki je specializirana za delo z ljudmi z demenco je na tem področju naredila res velike premike naprej,
da smo jih izobrazili o pristopih. (D52)/ /Trudimo se, da bi poskušali čim lepše, nežno pristopati, včasih pa se
zgodí, da vseeno ne uspe ne eno ne drugo. (D53)/ /Ljudje z demenco so včasih prava neznanka, in danes lahko
nekaj deluje, drugič ne. (D54)/ /Tako da včasih poskušamo delati po svojih občutkih. (D55)/ /Gre za ženske, ki
imajo leta izkušenj pri delu z ljudmi z demenco in so tudi same razvile pristope. Naši prostovoljci imajo tudi
veliko izobraževanj, izhajajo pa tudi iz lastnih izkušenj. (D56)/

MEDSEBOJNI ODNOSI

- ***Kako uresničujete koncept pomoči, ki vključuje aktivno vlogo ljudi z demenco v procesu pomoči?***

/Tukaj imamo prostor za izboljšanje. (D57)/ /Vse kar smo delali, ankete o zadovoljstvu, običajno vedno rešujejo
sorodniki. (D58)/ /Njihov glas na nek način morda je zastopan, ne izhaja pa čisto iz njihovih potreb ampak bolj
iz potreb sorodnikov. To se zavedamo in si želimo narediti premik naprej. (D59)/

- ***Kaj ljudi z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi?***

/Največkrat imamo težavo, ko gre za menjavo socialnih oskrbovalk. (D60)/ Tega se zavedamo. Smo največji
javni socialnovarstveni zavod na tem področju, imamo ogromno zaposlenih, nekaj jih je v nekem trenutku na
bolniški, nekaj na dopustu, in je nemogoče, da bi ena oskrbovalka stalno hodila k enemu človeku. Zavedamo pa
se, da to za ljudi z demenco ni v redu. /Ko dobijo ljudje z demenco prostovoljca, ki je vedno isti se pa izkaže, da
ga zelo dobro sprejme in se razvijejo močne vezi in zato večkrat tudi povejo, da bi lahko on skrbel za njih.
(D61)/ Kot sem že omenil, potem zamenjujejo prostovoljca za oskrbovalca. Tukaj ne vemo, kako bi iz
organizacijskega vidika zagotovili drugače, je nemogoče, iz socialnega vidika to sigurno ni v redu.

- ***Kaj storite, da bi se spremenil prevladujoč odnos do ljudi z demenco?***
- ***Kako pomagata ljudem z demenco in sorodnikom, da izboljšajo odnose v katerih prevladuje izčrpanost, nemoč, pasivnost?***

/Strokovni delavci zelo velikokrat delamo na krepitvi moči. (D62)/ /Sploh na prvih obiskih, ko vidimo, tudi že po telefonu zaznamo ali je stiska res izrazita, vprašamo kako se oni počutijo. (D63)/ /Na prvem obisku poskušamo s krepitvijo moči, povemo kakšne so možnosti, jih seznanimo kaj deluje v okolju in jih povabimo na naše dogodke, skupine za samopomoč, izobraževanja. (D64)/ /Z nekaterimi sorodniki navežemo kar tesne stike v smislu, da postanemo njihovi zavezniki, podporniki. (D65)/ Ta zadeva se obnese, je pa seveda vedno odvisno od ljudi. Nekateri so bolj odprti, zaupajo, drugi še zmeraj skrivajo v sebi, ne moremo nikogar siliti. Takrat povemo, da vidimo, da so izčrpani, ampak zadržijo v sebi. Takrat je odvisno od ljudi koliko so pripravljeni sprejeti pomoč.

- ***Kako omogočite, da se ljudje z demenco družijo, navezujejo nove stike?***

/Pri tem smo zelo pazljivi. Pri ljudeh z demenco lahko veliko neznanih ljudi povzroči določene stiske. (D66)/ /Vedno delamo z roko v roki s sorodniki. (D67)/ /Imamo projekt urbano vrtičkanje z babico in dedkom (D68)/ , ki se izvaja v soseski BF3 (Stožice) in imamo 1000 m2 ograjene površine, kjer se prostovoljci vseh starosti dobivajo in delajo na tem skupnostnem vrtu. Zasnovan je na tri dele: skupnosti vrt, ki je največji, družabni del in sadovnjak. /Na tem vrtu so lahko kadarkoli želijo, kolikor časa želijo in delajo po dogovoru, ki ga sami sklenejo. (D69)/ Sem tudi avtor tega projekta. Zasnovali smo samo okvire tega projekta, ostalo vse dopolnjujejo prostovoljci. Partner tega projekta je tudi Dnevni center aktivnosti za starejše, čez cesto. /Zelenjavo, ki jo tam pridelajo potem lahko tudi porabijo čez cesto v centru, kjer je kuhinja, pripravijo kaj. (D70)/ /Prostovoljci imajo tako opcijo, da tja pripeljejo tudi ljudi z demenco. (D71) /

Prosim navedite kakšno pozitivno izkušnjo, ki ste jo doživeli v času delovanja DPT?

Mogoče ravno ta projekt urbano vrtičkanje. Imeli smo že kar nekaj primerov, da je bila zemlja tista, ki jih je zamotila, in so zelo uživali v tem. In so tudi znali posaditi kaj. Ena gospa je imela že velik kognitivni upad in je znala solato posaditi v vrsto. Ni pa znala poimenovati svinčnika. (D72)/

- ***Kako opazate, da so se spremenili odnosi med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo odkar imate dejavnosti na DPT?***

/Iskreno, ne. Ker smo že pred tem zelo veliko polagal pozornosti na področju demence. (D73)/ Smo že prej sodelovali s Spominčico, organizirali dogodke, imeli gradivo. /Kar je mogoče nalepka pomagala je to, da so se nekateri ljudje opogumili, da so prišli po informacije, zloženke. (D74)/ Glede samih organizacijskih sprememb pa ne.

EKONOMSKA RAVEN

- ***Kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco? Kaj vam o tem povedo uporabniki DPT?***

/Precejšnja težava je, da ljudje z demenco niso upravičeno do invalidnine. (D75)/ Dobijo dodatek za pomoč in postrežbo in še to je zelo odvisno od primera do primera. Ali dodelijo ali ne. /Sorodniki so iz tega vidika v zelo kočljivem položaju, vemo da oskrba ljudi z demenco stane bistveno več, kot za nekoga, ki ima samo starostno oslabelost. (D76)/ Iz naše strani lahko ponudimo neke dodatne brezplačne storitve kot sem omenil iz projekta Crosscare.

Kako ljudje rešujejo finančno stisko?

/Pomoč na domu pa je že tako subveniconirana iz strani občine, v našem primeru je to 80% cene. (D77)/ /Tisti, ki nimajo sredstev in sorodnikov, še vedno lahko uveljavijo oprostitev plačila na pristojnem Centru za socialno delo in to v celoti krije mesto. (D78)/ Takih primerov je kar veliko. /Ponudimo pa lahko tudi prostovoljstvo, ki je brezplačno. Prostovoljci so v tem primeru velika pomoč tudi sorodnikom. (D79)/

- ***Kako finančno dostopna je formalna pomoč ljudem z demenco?***

/Če zaznamo stisko vedno svetujemo kakšne so možnosti, jih seznanimo, jim pomagamo izpolnit obrazce.

Različne prakse so. (D80)/

- ***Kako pogosta je prostovoljna pomoč ljudem z demenco? Iz strani sosedov, prijateljev, znancev.***

/Mi opazamo, da se ljudje, ko opazijo, da se s človekom nekaj dogaja, umaknejo. (D81)/ /V teh urbanih okoljih

je problem povezanost s sosedi. Vsak je bolj zase. Ko ljudje ne poznajo stvari, se iz strahu raje umaknejo. (D82)/

Seveda so izjeme, ko je imela gospa hudo demenco, za njo pa skrbi soseda. To so res izjeme.

ETIČNI VIDIK

- ***Katera negativna etična ravnanja prepoznate do ljudi z demenco in kakšno pomoč pridobijo na točki? Na primer, ko gre za nasilje, zlorabe, neupoštevanje želja in drugo.***

/Nasilja je veliko in ga vedno tudi resno obravnavamo, tako da prijavo damo naprej. Takoj ko zaznamo, da se v

družini nekaj dogaja, bodisi gre za fizično ali tudi psihično, ekonomsko nasilje- da jim odvzamejo možnost

upravljanja z denarjem. (D83)/ /Ko je možno se pogovorimo, da to ni v redu, je to v redu. (D84)/ /Tam kjer pa ni

možnosti sodelovanja, pa potem primer posredujemo na Center za socialno delo in oni potem naprej rešujejo in

nas ne obveščajo kako so rešili. (D85)/

- ***Kako lahko uporabniki vplivajo na način/čas pomoči v DPT?***

/Na prvem obisku, ki ga opravimo poskušamo slediti njihovim željam, vedno pa to ni možno. (D86)/ Nekdo ki

ima potrebo samo, da mu socialna oskrbovalka počisti stanovanje, ali da mu prinese kaj iz trgovine, in ji reče da

bi imel rad obiske čim bolj zgodaj zjutraj, to seveda ni možno, ker so od 6-10 jutranje nege. Lahko pa kasneje.

Nekdo, ki ima željo, da bi mu prepeljali kosilo določeno uro, lahko pa rečem med 11:30-12:30, ker je to delo na

terenu, delo z ljudmi, včasih se hecemo da nismo železniška postaja. Včasih nekdo rabi več nege, včasih manj, in

se potem stvari zavlečejo. /Zato imamo časovni okvir. Na primer dve urni razmik. (D87)/Nikoli ne vemo kaj se

bo dogajalo pri samem obisku, na cesti. Nekateri to dobro razumejo, drugi so pri tem zelo striktni, in če pridemo

nekaj minut kasneje je že problem. Tako da je veliko pogovarjanja, razlag.

- ***Kako lahko izrazijo svoje želje in potrebe?***

/Vedno povemo na prvem obisku, če pride do kakšnih novih potreb, želja, samo pripravimo nov osebni načrt.

(D88)/ /Na prvem obisku sestavimo osebni načrt, dogovor, in izhajamo iz tega. (D89)/ Katere storitve se bodo

izvajale in v katerem terminu. Če ima nekdo 3x teden pomoč na domu, in bi imel ob ponedeljkih čiščenje, ob

sredah tuširanje ob petkih pa trgovino in sprehod. Potem se to upošteva. Temu pa prilagodimo tudi ure.

- ***Kako njihove želje upoštevate?***

/V čim večji meri poskušamo želje upoštevati, vedno pa ni možno. (D90)/ Pripravljamo urnike v teden vnaprej in

se dogajajo spremembe, nekdo odpove, umre, gre v bolnico, so bolniške med zaposlenimi, tako da je veliko

organizacijskih spretnosti.

- ***Kakšne so pravice ljudi z demenco na DPT?***

/Na vsakem prvem obisku damo tudi zloženke od Spominčice. (D91)/ /Nekateri so že zelo dobro opremljeni z

informacijami, nekateri prvič slišijo. (D92)/ /Pozorni smo tudi na jezik socialnega dela in zamenjati dementne s

človekom z demenco. (D93)/ Povemo, zakaj in poskušamo narediti spremembe.

- ***Kako so ljudje z demenco seznanjeni s svojimi pravicami na splošno?***

/O pravicah prav pri vsakem človeku z demenco res ne govorimo, damo zloženke, da smo na voljo za vprašanja v zvezi s tem, nas lahko pokličejo, pišejo. (D94)/ /Sorodnik potem pošlje mail, da jim pošljemo dodatno gradivo, komuniciramo pa tudi preko spleta. (D95)/

3. METODE SOCIALNEGA DELA

OSEBNO NAČRTOVANJE

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je metoda, s katero je v ospredje postavljena moč in pripoved uporabnika, s katero raziskuje svoje želje, potrebe in cilje. Za to metodo je potrebno skupno sodelovanje večih služb, vključuje pa načrtovanje in izvajanje, ki je namenjeno podpori posameznika pri uvajanju sprememb v svojem življenju.

- *Kakšna komunikacijska orodja uporabljate pri izvajanju te metode?*

/Pogovor je ključen. (D96)/ /Če je komunikacija možna, vedno želimo da je človek z demenco navzoč. (D97)/ /Včasih pa je kognitivni upad tak, da pogovor s človekom z demenco ni več možen. Tam potem sorodnik prevzame njegov glas, želje, potrebe. (D98)/ /Nikoli ne moremo vedeti, koliko gremo človeku z demenco naproti. Torej s pogovorom poskušamo čimveč izvedeti in predamo socialni oskrbovalki. (D99)/

- *Kako preverjate uresničevanje ciljev ljudi z demenco in kdo, ter na kakšen način sodeluje pri tem?*

/Na vsake toliko časa imamo drugi obisk, kjer ugotavljamo ali so stvari izvedene na nivoju kot so pričakovali, kot je bilo zasnovano v osebni načrtu, kje bi lahko stvari izboljšali, kaj mogoče ni vredno. (D100)/ / Enkrat letno preverjamo tudi zadovoljstvo v anketi, ali ljudje želijo še kaj več, obdelamo podatke. (D101)/ Ankete pošljemo po pošti in ljudje sami izpolnijo.

- *Kako bi lahko povečali vpliv in moč človeka z demenco pri načrtovanju in izvajanju?*

- *Kako je prilagojen jezik ali oblika zapisa ljudem z demenco?*

/Osebni načrti so zapisani v čim bolj poljudnem jeziku. Ne uporabljamo strokovne terminologije. (D102)/

/Razumljivost zapisa pa je odvisna predvsem od stopnje demence. Tam kjer je že napredovana demenca se že lahko pojavijo vprašanja. Težko je odgovoriti. (D103)/

ZAGOVORNIŠTVO

Zagovorništvo ljudi z demenco predstavlja zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco in odkrivanje boj proti primerom diskriminacije ljudi z demenco. Zagovornik prav tako krepi moč ljudi z demenco, predstavlja njihove interese in s tem zagotavlja boljšo kakovost življenja.

- *Kako predstavljate, informirate skupnosti interese ljudi z demenco?*

/Zelo veliko sodelujemo na raznoraznih strokovnih srečanjih, okroglih mizah, na dogodkih kjer poleg promocije govorimo tudi o določenih temah, (D104)/ ki so bolj tabu v okolju, ena od teh je zagotovo tudi demenca, ki jo pogosto naslavljamo. /Dan odprtih vrat je na primer eden takih dogodkov. Imamo pogovore z znanimi strokovnjaki iz tega področja. (D105)/ /Sodelujemo tudi pri strokovnih znanstvenih člankih (D106)/, kamor nas povabijo, /tudi sami pripravljamo obširen zbornik, ker se zaključuje projekt. (D107)/ Tako, da smo strokovni delavci pripravili znanstvene članke iz naših področij. /Tako da to distribuiramo tudi v knjižnice, kjer se sliši ta glas. (D108)/

- *Kako se odzovete, če človek z demenco doživi diskriminacijo?*

Ko zaznamo, da so sorodniki prevzeli določeno vlogo človeka, kar njegovo osebnost, zadevo ustavimo.

/Povemo, da gospa, gospod še vedno lahko govori, in da lahko sam izrazi svoje želje. Da moramo od nje/njega izvedeni kaj si želi, kaj potrebuje (D109)/ /in moramo ustvariti neko varno okolje. (D110)/

- *Na katerih področjih iskanja novih zmožnosti, izbir ljudje z demenco potrebujejo največ podpore?*
/Mislim, da Ljubljana je okolje, ki je bolj demenci prijazno, tudi Spominčica je naredila velike premike v tej smeri, da se je začelo o tem govoriti, da je zavedanje, da obstaja ta bolezen. Mislim da so premiki, vedno pa je prostor za izboljšanje. (D111)/

4. VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

- *Kateri programi ali dejavnosti v sklopu točke so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnosti? Opišite primer dobre prakse povezovanja, oblik sodelovanja ljudi z demenco s skupnostjo.*
Vse povzeto. Od projekta urbano vrčikanje z babico in dedkom, prostovoljstva in dogodkov, ki jih organiziramo sami. (D112)/

- *Kakšno vlogo imajo sorodniki pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost?*
Veliko delamo s sorodniki, že kar morajo biti vključeni. Vse je potem odvisno tudi od kadrovskega resursov. Veliko stvari naredimo prostovoljno, pogrešamo pa vlogo države. Strategija obvladovanja demence na primer je bila zapisana pred leti. Te stvari so se že spremenile. Koliko tega je bilo uresničenega, ne zelo veliko. Zadeve bi bilo potrebno zapeljati na novo. Ene od teh stvari so bile izvedene, ravno izobraževanje neformalnih oskrbovalcev, prostovoljcev, strokovnih delavcev, to je bilo super, da se nadaljuje. Ni dovolj samo enkrat izobraziti. Mi smo imeli 15000 ljudi, ki smo jih izobrazili. V Sloveniji pa je okoli 30000 ljudi z demenco in koliko ljudi je vključenih v samo oskrbo, stike. /Sorodniki imajo zelo pomembno vlogo, da se človek z demenco dobro počuti, da ga spodbujajo pri aktivnostih ki jih še zmorejo. (D113)/ Da ne delajo vse namesto njega. /Izobraževanje sorodnikov je ključno. (D114)/ /Velikokrat se zgodi, da ga imajo za otroka, in starš postane otrok in vse naredijo namesto njega. Pomilovanje ni v redu, in tudi izgublja svojo vlogo. (D115)/

- *Kako pomagata ljudem z demenco pri vsakdanjih opravkih (na pošti, banki, občini..)?*
- *Kako pomagata ljudem z demenco pri prevozih lokalnega prometa (avtobus, taksi, vlak..)?*

5. VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU IN IZVAJANJU STORITEV DPT

- *Kakšno vlogo imajo ljudje z demenco na DPT?*
- *Katere dejavnosti DPT vodijo ljudje z demenco?*
Ravno nekaj časa nazaj smo imeli eno gospo, ki se je vključevala kot soseda uporabnice na dogodke za možganski fitness in je pred dobila potrjeno diagnozo demence. Gospa sicer še sama vozi avto in je pred časom sama predlagala, da bi se želela bolj aktivno vključiti. Tako da se bomo zdaj počasi dobili z njo in se pogovorili kaj razmišlja. /Ona v prostem času zelo veliko riše, tako da razmišljamo, da bi lahko vodila umetniško delavnico. (D116)/ /Stari ljudje se radi izražajo tudi preko slike, tako da bomo sigurno razvili neko tako delavnico. (D117)/ /Vprašanje pa je, koliko je smiselno to dajati v ospredje. Pomembno je, da je ona kljub bolezni aktivna, ni pa smiselno to dajati na velik zvon, da ima demenco. Ker je to potem spet stigmatizirano, saj imajo ljudje še vedno veliko predsodkov in v to smer ne bi šli.

- *Kako upoštevate želje ljudi z demenco pri organiziranju dejavnosti in katerih?*
/Zelo veliko je želje po družabnih stikih, socialni stiki. (D118)/ /Higiena pri ljudeh z demenco je zelo vprašljiva. Veliko ljudi z demenco se boji vode. Prej niso imeli nobenih težav, potem postane problem. In iščemo načine, rešitve, na kakšen način spodbuditi človeka k tuširanju. (D119)/

6. NAČRTI ZA PRIHODNOST DPT

- *Kakšne programe še potrebujejo ljudje z demenco in sorodniki v vašem okolju?*

/Zelo radi imajo družabne igre. (D120)/ Petje tudi, poslušanje. /Mogoče se vrnejo nazaj, že poznajo zgodbo, in je zanimivo opazovati kako zaznavajo to. (D121)/

- ***Katere novosti v sklopu demenci prijazne točke načrtujete za naprej?***

/Res veliko razmišljamo o dnevnem centru za ljudi z demenco, imamo tudi izdelan model, ki bi bil sprejemljiv za lokalno okolje (D122)/, in niti ne bi potrebovali velikega finančnega vložka, da bi morali graditi nove stavbe. Imamo tudi druge zametke, ki pa so zaenkrat še poslovna skrivnost. /Predvsem bi se moral spremeniti odnos države do področja demence. (D123)/

V zavodu imamo res dobro zastavljen program organiziranega prostovoljstva in sem že kar nekaj organizacijam pomagal pri vzpostavitvi prostovoljstva na tem nivoju. /Rešitev vidim tudi v sekciji za razvoj organiziranega prostovoljstva na področju socialnega varstva, ki bi delovala v okviru socialne zbornice. (D124)/ Dve leti nazaj smo že imeli pogovor z generalnim sekretarjem na to temo, in temu ni bil naklonjen. Na okrogli mizi pa smo ponovno začeli razpravljati in je predlagal, da bi mogoče bilo dobro. Pridobiti bi moral nekaj podpornih mnenj, in bi šel v to smer, da bi ustanovili to sekcijo, kjer bi se razni predstavniki domov, VDC-jev, Zavodov sestajali in na tem področju uredili. Vidim prihodnost ravno v prostovoljcih. /Prostovoljstvo moramo dvigniti na to raven, da bodo ustanovitelji na nek način prepoznali pomembnost tega in da bodo to tudi financirali zaposlitev. (D125)/ Bodisi je to delovni terapevt, socialni delavec, vsi smo na nek način usposobljeni za področje vodenja prostovoljcev. /Socialno delo je področje, ki bi zagotovo lahko prevzelo to področje. (D126)/ /V domovih so ljudje pogosto prepuščeni sami sebi, in če delavni terapevt ni zelo aktiven, idejni, se lahko program aktivnosti ponavlja. Zato je dobro umeščati prostovoljce, nekateri domovi imajo že dobro zastavljeno, nekateri nič. (D127)/ /Prostovoljce je potrebno tudi usposobiti, motivirati, spremljati. (D128)/ Gre za ranljivo populacijo in da ne pride do zlorab, diskriminacij. Mi prostovoljce izobražujemo sami, ali pa imamo goste iz Spominčice in druge.

- ***Kako bi lahko povečali vlogo ljudi z demenco v prihodnosti?***

/Meni osebno je zelo všeč primer iz tujine – vasi za ljudi z demenco, kako je zasnovano, dovršeno. (D129)/ Bili so tudi pogovori v tej smeri tudi v društvu Spominčica, vendar so se stvari ustavile. Vemo, da se gradi dom, ki bo demenci prijazen, čeprav je boljši poudarek na skupnostni oskrbi. /Človek z demenco mora ostati v domačem okolju, z ljudmi, ki jih pozna, sigurno čuti da je to njegov dom. (D130)/ Ko človeka prestavimo v neko institucijo, kjer obstajajo določena pravila, ure, je za njih lahko težava. /Veliko ljudi res potrebuje dovolj informacij, znanja, kako živeti z ljudmi z demenco, da lahko skupaj živijo doma in imajo oporo. (D131)/

INTERVJU E:

Intervjuvanec: socialna delavka

Kraj in datum intervjuja: Pisarna demenci prijazne točke, 16.7.2020

Datum odprtja točke: 17.4.2019

1. DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

- ***Kako poteka po navadi vaš dan?***

Najprej imam zjutraj raport, kjer izvem vse informacije in tudi osebje obvestim o novih sprejemih, če so posebnosti, da si izmenjamo vse kar se dogaja. Potem ponavadi pregledam e-pošto, lotim se tudi pisanja dogovorov, urejanja dokumentacije. /Ob devetih se pričnejo telefoni, stranke želijo določene informacije, kakšni

so tudi že naročeni da pridejo in se pogovarjamo o sprejemih. (E1)/ /Vmes grem obiskat tudi stanovalce, včasih imamo kakšen sestanek. Nekje do 12. ure potekajo take dejavnosti. (E2)/ Takrat se zberemo tudi s sodelavci in si izmenjamo informacije, ki so potrebne, v malem timu. Rešujem pa tudi sprotne zadeve, po 13. uri imam ponovno uradne ure. Rajši vidim, da smo vnaprej dogovorjeni.

- ***Kdo hodi k vam in kako jim pomagata (npr. sorodnikom, strokovnjakom, ljudem z demenco)?***

/Vsi hodijo k meni. In sorodniki, in zunanji obiskovalci in ljudje z demenco. (E3)/ /Mogoče je ljudi z demenco malo manj, razen v spremstvu svojcev, ko imamo kakšen sprejem v dnevno varstvo. (E4)/

- ***Koliko dni v tednu in koliko časa na dan v povprečju namenite ljudem takšno pomoč?***

/2 uri na dan sigurno. (E5)/ /Dejansko vsi telefonski pogovori in obiski so neka vrsta svetovanja. Pomagam jim glede sprejema v dom, polovica mojega delovnega časa na dan je svetovanje. (E6)/

- ***Kako ocenjujete to pomoč (kot nezadostno, dobro, pozitivno, ne/primerno)? Opišite s primeri!***

/Ocenjujem jo zelo pozitivno, saj ljudem pomagam reševati njihove stiske in težave. (E7)/ /Včasih opazim tudi da proti koncu tedna bi lahko komu še več pomagala ampak mi zmanjka energije. (E8)/ Včasih kakšno stranko zelo hitro odpravim ali pa preslabo poslušam in že vnaprej vem kaj kdo hoče.

- ***Kakšne aktivnosti so na voljo za ljudi z demenco in sorodnike v sklopu točke?***

/Predvsem to, da smo kadarkoli na voljo za svetovanje. (E9)/ Ali sem to jaz dopoldan ali pa diplomirane sestre popoldan. Imeli smo že nekaj takih primerov, da so se ljudje zatekli po pomoč. /Nismo pa ravno tipična demenci prijazna točka, zato ker ljudje k nam prihajajo po storitev. (E10)/ Nismo kot lekarna kjer mogoče človek z namenom pride. /Pri nas se vse to dogaja istočasno. (E11)/

- ***S katerimi organizacijami sodelujete in kako?***

/Z Ljudsko univerzo v Kranju. (E12)/ Oni se sicer štejejo kot da smo mi en del njihove demenci prijazne točke ampak ni tako. /Oni so kot regijski povezovalci. (E13)/ Ampak smo mi samostojna demenci prijazna točka. V sklopu njih pa vršimo aktivnosti. /Recimo zadnjič so nam v sklopu njihovega programa izdelali in podarili 20 terapevtskih odejic za ljudi z demenco in so namenske. (E14)/ /Organizirali smo tudi pohod za spomin (E15)/, /sodelujemo tudi v Paradi učenja, kjer poseben poudarek dajemo skrbi za osebe z demenco (E16)/, /pa tudi predavanja načrtujemo skupaj. (E17)/

- ***Kdo bi se lahko priključil vaši pomoči (npr. osebe, strokovnjaki, organizacije), pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?***

/Zelo bi se lahko priključilo Društvo upokojencev in ostale organizacije, ki skrbijo za starejše, Rdeči križ tudi. (E18)/

- ***Kaj so poglobitni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?***

/Mislim, da ni nekega sodelovanja, saj vodijo svoje programe. (E19)/ Imamo pa skupno koordinacijo, ki jo organizira naša Pomoč na domu skupaj s Centrom za socialno delo Kranj. /Pogrešamo tudi sodelovanje CSDja, ki je na tem področju popolnoma neodziven in neaktiven. (E20)/ /Ko smo odpirali demenci prijazno točko smo povabili vse te organizacije, pa tudi banko, policijo, Rdeči križ, pa se je odzvala samo Ljudska univerza, kar nas je zelo presenetilo. (E21)/ /Nas še vedno smatrajo kot ustanovo, ki skrbi za stare in ne vidijo smisla, da bi se povezovali. (E22)/ /Tudi stari ljudje pogosto ne prepoznajo Doma kot ustanovo kamor bi lahko prišli po informacije. Rajši v lekarno ali zdravstveni dom. Še vedno je stigma doma. (E23)/

2. POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN SORODNIKOV

IZVEDBENA RAVEN:

- ***Kaj povzroča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?***

/Jaz osebno si želim, da bi se organizirala pomoč in dejavnost tako, da bi osebe lahko čim dlje ostale v domačem okolju. (E24)/ Tudi če nastopi sama demenca, je to okolje njim blizu. /Opazim, ko sprejemamo osebe z demenco v Dom, potrebujejo dolgo časa, da sprejmejo novo okolje (E25)/ , nekatere osebe z demenco se tudi popolnoma sesujejo in se ne znajdejo, in glede na to da imamo organiziran sistema, model oskrbe, se nekatere temu prepustijo. Mogoče bi doma kakšne stvari še same počele samostojno, pri nas tega ne moremo organizirati. /Želim si, da bi osebe z demenco z neko asistenco, pomočjo lahko čim dlje funkcionirale doma. (E26)/ Mogoče pa bi potem obiskovale dnevni center, ki ga tudi načrtujemo, kjer bi prišlo do druženja, aktivnosti. /Osebe z demenco rabijo čim več aktivnosti, da ohranijo svojo kondicijo. Rabijo aktivnosti, ki so čim bolj blizu njihovem načinu življenja. (E27)/ /Če je oseba, celo življenje štrikala, je prav da jo spodbujamo in da vidi svoj rezultat. Vsaka oseba z demenco mora videti svoj rezultat. (E28)/ /Če bi se meni zgodila ta bolezen, bi si želela da lahko ostanem doma, ob meni pa ne da je svojec, ampak nekdo ki bi mi bil v pomoč. Svojec me gleda drugače. Dostikrat svojec, ki skrbi za osebo z demenco zelo hitro obnemore, je fizično in psihično popolnoma izčrpan. (E29)/

- ***Kako pomagate ljudem z demenco pri aktivnostih zunaj doma (sprehod, obisk prijatelja, obisk delavnic, vrtnarjenje, telovadba)? Opišite primer.***

/Na sprehode gremo v mesto (E30)/, letos je vse na glavo sicer. Odkar nimamo več dovolj javnih delavcev pa se to zelo pozna, ker nimamo druženj. /Premalo je kadra da bi lahko organizirali druženja in tudi drugih aktivnosti. (E31)/ /Imajo telovadbo in program, aktivnosti znotraj doma. (E32)/

- ***Na kakšen način sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri gospodinjskih opravilih (kuhanju, pospravljanju..), da ohranjajo njihovo samostojnost?***

/Zelo redki so svojci, ki se organizirajo tako, da so jim pri gospodinjskih opravilih tudi ljudje z demenco v pomoč. (E33)/ Na primer, da bi jim pomagali pri pripravi kosila, čeprav ne zna več olupit jabolka, pa jim pokažemo, da to še vedno dela. /Vedno bolj opažam, da čim nastopi demenca, družina tega izloči in rečejo: »Mama, ti kar sedi tam, bomo mi vse naredili.«(E34)/ /In tako mama izgublja aktivnost. (E35)/ /Ko pa mama hoče sama nekaj narediti, nastane panika: »Ja veste kaj je naredila, čisto narobe se je oblekla!«.(E36)/ Pa jim rečemo, ja prav, ampak če bi bili vi zraven, bi se mama oblekla prav. Ona se želi sama obleči, saj se je celo življenje sama oblačila. /Komunikacija je problem. Navodila morajo biti kratka in jasna: »Mama, obleči jopo«. Ne pa mama vzemi jopo, prav jo obrni in obleči, takrat se izgubi. (E37)/

- ***Ljudje z demenco imajo pogosto nenavadna vedenja: agresija, begavost, vznemirjenost, nervoze..Kako pristopite do njih in kaj svetujete tudi sorodnikom ob takih trenutkih?***

/Če imam tako izkušnjo, da je oseba znervirana in pride do mene, jo poskušam pomiriti z besedami, (E38)/ /poskušam jo preusmeriti na drugo pozitivno stvar, (E39)/ /poskušam se je dotaknit, jo tudi objeti. (E40)/ /Svojcem pa svetujem, da takrat ko je oseba znervirana oziroma jih obtožuje, naj ne grejo z njo v konflikt. Ker tak konflikt nima rezultata. (E41)/ Naj mogoče zadevo počakajo, /nisem pa pristaš tega, da damo osebi z demenco vedno prav. To se mi zdi zavajanje človeka. (E42)/ Ali da mu govorimo neresnico. /Pustimo ga, pomirimo, in probamo usmeriti na kakšno drugo temo. (E43)/ /Pogosto slišim od svojcev, da vsakič ko pridejo k mami na obisk jih samo obtožuje, pa jim rečem, da naj ji jasno povejo, da v takih razmerah ne bodo hodili na obisk, oziroma da probajo razgovor preusmeriti na kaj drugega. (E44)/ /Da začnejo pripovedovat o stvareh iz

njenega okolja. (E45)/ Ni pa to vedno lahko. Tudi svojci doma so v hudih stiskah, /najhuje je, ko jih začnejo obtoževati, da so nekaj ukradli. Ljudje težko sprejmemo tako obtožbo, da smo komu ukradli na primer denar. (E46)/ In na to zelo težko odreagiramo, nismo pripravljeni. Treba je umirjeno pristopati, se ga dotakniti, zelo pomaga fizičen kontakt, če ga sprejmemo. /Potrebno je nekaj taktike, za vsakega posebej. (E47)/

MEDSEBOJNI ODNOSI

- Kako uresničujete koncept pomoči, ki vključuje aktivno vlogo ljudi z demenco v procesu pomoči?

/Dokler demenca še ni toliko napredovala, je osebo absolutno treba vključiti v koncept pomoči. Čeprav se zgodi, da tudi če osebo vprašamo, če bi želela nekaj, nam bo avtomatsko rekla ne, ker nima več sposobnosti se odločiti ali je to za njo dobro ali ne. (E48)/ /Zato včasih svojcem svetujem, naj speljejo, pripeljejo mamo v dom v dnevno varstvo in bodo videli kako bo. In se bo še vedno lahko odločila ali bo hodila ali ne. (E49)/ /Če bi jo samo vprašali ali bi hodila v dnevno varstvo bo avtomatsko odgovorila ne. (E50)/ /»Gremo tja, pa boš videla.« In včasih to deluje. Jim postane všeč. (E51)/

- Kaj ljudi z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi?

/Dostikrat jih moti, da so svojci čisto neodzivni (E52)/ /ali pa pretirano agresivni. Se bojijo če jih kregajo: »Zakaj si to naredila, kaj to delaš« in podobno. (E53)/ Več karakterjev je pri ljudeh z demenco. Lahko so nazaj agresivni ali pa se čisto umaknejo. /Agresivnost, ki jo začutijo je najhujša. (E54)/

- Kaj storite, da bi se spremenil prevladujoč odnos do ljudi z demenco?

/Iz vseh izkušenj, ki jih imam z osebami z demenco, jim poskušam svetovati. (E55)/ Včasih smo govorili o sklerozi, ne o demenci, včasih smo se kakšni stvari nasmejali, ko je človek kaj takega počel. Zdaj ko več raziskujemo o demenci, je drugačen odnos. /V dani situaciji jim poskušam svetovati kako naj poskušajo, jim svetujemo tudi literaturo, damo letake. (E56)/ Čeprav danes si že veliko sami poiščejo o področju demence, ne znajo pa se tega lotiti. /Vsaka oseba z demenco pa je drugačna. (E57)/ /Osebe z demenco tudi najbolj moti če jim nekdo nekaj prepoveduje: ne smeš prižgati štedilnika, voziti, iti v trgovino, ne smeš v kopalnico..in jih tudi najbolj prizadane. (E58)/

- Kako pomagata ljudem z demenco in sorodnikom, da izboljšajo odnose v katerih prevladuje izčrpanost, nemoč, pasivnost?

/V takem primeru jim svetujem, da v oskrbo vključijo tretjo osebo. (E59)/ /Ali se povežejo z nami pa ga začnejo voziti v dnevno varstvo, (E60)/ /ali razmišljati o sprejemu v dom, (E61)/ /ali pa dobijo nekoga, ki začne hoditi k tej družini: kot prostovoljec, pomočnik. (E62)/ Svojci se tako izčrpajo in vrtijo v začaranem krogu. /Najhuje je ko gre za zakonski par. Ko je en dementen, drugi pa še ne, ampak ostarel. Tam se izčrpavata. (E63)/ /Tudi zato, ker si mislijo, kaj bodo ljudje rekli. (E64)/ /In potem se drugi maksimalno trudi, da bi človek z demenco normalno funkcioniral. To ne zdrži, se izčrpa. (E65)/

- Kako omogočite, da se ljudje z demenco družijo, navezujejo nove stike?

/V domu omogočamo da so skupaj na oddelku, ko pa demenca še ni moteča za okolico, pa se družijo po čajnih kuhinjah. (E66)/ /Primanjkuje pa nam druženj ali skupin za samopomoč. (E67)/

- Prosim navedite kakšno pozitivno izkušnjo, ki ste jo doživeli v času delovanja DPT?

/Najbolj mi je dobro, ko se odločijo, da bodo začeli hoditi v dnevno varstvo. Zdi se mi dobro, da se družini začne dogajati nekaj drugačnega, in da vidijo nek izhod. (E68)/ Mama je pri nas in je na varnem. /Na primer ravno danes pride k nam gospa na novo, z njihovimi svojci smo že kar nekajkrat imeli razgovor, kaj bi naredili. (E69)/

/In potem pogosto tudi dobim pozitivne odzive, da so zadovoljni, da je mama v redu pri nas, da jih ne moti, ko jo pripeljejo k nam, da je tudi mama zadovoljna. (E70)/ /In se vzpostavi tudi nek odnos med nami. (E71)/ /Čeprav že toliko let delam v domu, nisem pristaš gradnje novih domov, saj si res želim, da bi lahko ljudje čim dlje ostajali doma, in dnevno varstvo je super rešitev za pomoč svojcem in tudi za ljudi z demenco. (E72)/

- ***Kako opazate, da so se spremenili odnosi med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo odkar imate dejavnosti na DPT?***

Absolutno. Spominčica je naredila ogromno spremembo. /Odnos do oseb z demenco, tudi sprejemajo jih ljudje drugače. (E73)/ Vsako pljučnico zdravimo, demence pa ne. /Ko govorim s svojci, vedno rečejo naša mama čisto dementna, pa jih vprašam če so jo peljali kam po pomoč, to pa ne, ker zdravnik pravi da ni treba. (E74)/

/Spominčica je na tem področju naredila ogromen preskok. (E75)// Z demenci prijaznimi točkami pa je prišla v lokalne skupnosti in ustanovila nekaj kar je lahko zelo aktivno. (E76)/ Res pa je da ne smemo misliti da so vse osebe dementne. Ne smemo dati bolezni neke stigme.

EKONOMSKA RAVEN

- ***Kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco? Kaj vam o tem povedo uporabniki DPT?***

/Visok in na žalost ni podpore. (E77)/ /Šele par let nazaj so osebe z demenco lahko sploh zaprosile za dodatek za pomoč in postrežbo. (E78)/ To je nekje 5 let. Prej ljudje v popolni oskrbi pri nas niso dobili dodatka. /Tudi zdaj je zelo visoka cena oskrba IV, pri nas je to varovan oddelek. (E79)/ Za osebo doma, s povprečno pokojnino je to da bi si lahko privoščil neko pomoč, visok strošek. /Mislim da glede nato, da je toliko ljudi z diagnosticirano demenco, da bi morali začeti v okviru pokojninskega zavoda razmišljati o posebnem dodatku. (E80)/ /Ne o teh dodatkih, ki so za fizično pomoč ampak dodatek za osebo z diagnozo, ki bi ga dobila takoj, da bi si lahko zagotovila kvaliteto življenja. (E81)/ /Ne potem, ko rabiš že fizično pomoč. Da bi z njim ohranjala možganske funkcije. (E82)/

- ***Kako ljudje rešujejo finančno stisko?***

/Ob finančni stiski potem prispeva družina, otroci. (E83)/ /Ko gre v dom se nameni lahko tudi premoženje (E84)/ /doplačuje tudi občina. (E85)/ Nisem pa še slišala da bi nekdo zaprosil za denarno pomoč. Dostikrat pa človek ostane potem brez oskrbe in se izgubi, zadeva se pripelje do bolnišnice, direktnega sprejema v dom in na tak način se reši.

- ***Kako finančno dostopna je formalna pomoč ljudem z demenco?***

Svetujemo jim lahko tudi mi, /drugače pa Center za socialno delo – področje varstva starejših. (E86)/ /Opažam pa, da se na področju izobraževanja zdravstvenih delavcev o demenci mnogo premalo govori. (E87)/ Fakulteta za socialno delo je v svoj program vključila to izobraževanje, zdravstvo pa skoraj nič. Tega izobraževanja ni.

- ***Kako pogosta je prostovoljna pomoč ljudem z demenco? Iz strani sosedov, prijateljev, znancev.***

/Mislim, da je to kar razvito. Dosti primerov srečam, da so svojci odsotni pa na potem sosede pridejo pogledat mamo, očeta. (E88)/ /Ali pa tudi Center za socialno delo ima organizirano prostovoljno pomoč (E89)/ /Rdeči križ tudi (E90), /zelo veliko pa se na tem področju vključuje Društvo upokojencev s projektom Starejši za starejše. Je zelo dragocen projekt. (E91)/ Pa tudi iz strani Spominčice je ogromno prostovoljne pomoči. (E92)/ /Veliko je tudi neformalne pomoči. (E93)/

ETIČNI VIDIK

- ***Katera negativna etična ravnanja prepoznavate do ljudi z demenco in kakšno pomoč pridobijo na točki? Na primer, ko gre za nasilje, zlorabe, neupoštevanje želja in drugo.***

/Ta stigma je še vedno, recimo rečejo da človek ni dementen ampak zmešan , nas bo zažgal, da bodo oškodovani. Nas bo poplavila. (E94)/ /Lahko je zelo negativno okolje v kakšnem bloku, ko človek začne tavati, zvoniti zvečer, ima odprta vrata, pa se ga tudi bojijo. (E95)/ /Sploh mlajši ljudje se bojijo starostnikov. (E96)/ /Konkretno, da bi imeli primer, zatekla se je gospa, ki je povedala da so jo pustili samo. Svojci so odšli. Gospa z ulice jo je pripeljala pa smo potem nekako ukrepali. (E97)/

Kako lahko uporabniki vplivajo na način/čas pomoči v DPT?

/Nikakor. Ker je sistem, je vse določeno po urah. Gre za zaprt institucionalen sistem. (E98)/

- Kako lahko izrazijo svoje želje in potrebe?

/Absolutno, to pa lahko izrazijo vedno. (E99)/

- Kako njihove želje upoštevate?

/V kolikor se le da, jih upoštevamo. (E100)/

- Kakšne so pravice ljudi z demenco na DPT?

/Do enakovredne obravnave, pomoči, (E101)/ da ga sprejmemo, /predvsem da jim je pomoč dostopna (E102)/ /in da imajo pravico do pomoči v kakršnikoli obliki. Ali je to svetovanje, ali je treba vključiti druge službe. (E103)/

- Kako so ljudje z demenco seznanjeni s svojimi pravicami na splošno?

/Ne vem, jaz jih lahko v samem razgovoru seznanim. (E104)/

3. METODE SOCIALNEGA DELA

OSEBNO NAČRTOVANJE

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je metoda, s katero je v ospredje postavljena moč in pripoved uporabnika, s katero raziskuje svoje želje, potrebe in cilje. Za to metodo je potrebno skupno sodelovanje večih služb, vključuje pa načrtovanje in izvajanje, ki je namenjeno podpora posameznika pri uvajanju sprememb v svojem življenju.

- Kakšna komunikacijska orodja uporabljate pri izvajanju te metode?

Največkrat se z osebami z demenco srečamo takrat, ki jih vključujemo v dnevno varstvo. Takrat osebno pridejo sem da jih vidimo, ko gre za direktne sprejeme je stika manj. /Pri vključitvi v dnevno varstvo pa že pri samem razgovoru poskušamo že samo zato da preverimo kakšna je njegova sposobnost komuniciranja in se predvsem obračamo k njim. (E105)/ /Na žalost pa se mi kot ustanova srečujemo z osebami, ki imajo že visoko stopnjo demence in večji upad kognitivnih sposobnosti. Redko srečujemo ljudi, kjer se to začne. (E106)/ Imam pa primere, ko ljudje prinesejo prošnjo v dom pa jih vprašam zakaj so se odločili za to, pa povejo da se čudno počutijo, da pozabljajo in ko mi oseba to sama pove kaj opažam, jim svetujem da obiščejo osebnega zdravnika, da jim pomagajo. Potem tudi sami pogosto pomislijo na to, da bi lahko imeli demenco.

- Kako preverjate uresničevanje ciljev ljudi z demenco in kdo, ter na kakšen način sodeluje pri tem?

/Ne preverjamo direktno, imamo rezultate ko nekoga sprejmemo, kako se znajde na oddelku, morali pa bi speljati še evalvacijske postopke. (E107)/ /Drugače preverjamo sproti. (E108)/

- Kako bi lahko povečali vpliv in moč človeka z demenco pri načrtovanju in izvajanju?

/Tako da je absolutno vključen. (E109)/ /Če je le možno, prosimo svojce da pridejo z skupaj z njimi, ne da hodijo sami. Da spoznamo osebo in da je zraven. (E110)/

- Kako je prilagojen jezik ali oblika zapisa ljudem z demenco?

To da bi oni prebrali ne, /jezik pa je bolj enostaven, (E111)/ /da smo prijazni, in da res poteka pogovor, ne kot zasliševanje. (E112)/

ZAGOVORNIŠTVO

Zagovorništvo ljudi z demenco predstavlja zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco in odkrivanje boj proti primerom diskriminacije ljudi z demenco. Zagovornik prav tako krepi moč ljudi z demenco, predstavlja njihove interese in s tem zagotavlja boljšo kakovost življenja.

- *Kako predstavljate, informirate skupnosti interese ljudi z demenco?*

/Zagovorništva mi ne izvajamo, po etičnih načelih poskušamo vplivati na to, da se zgodi drugače. (E113)/

- *Kako se odzovete, če človek z demenco doživi diskriminacijo?*

/Usmerjamo jih na Center za socialno delo, ko prepoznamo to področje. (E114)/

- *Na katerih področjih iskanja novih zmožnosti, izbor ljudje z demenco potrebujejo največ podpore?*

/Rabijo podporo v zdravstvu, da jih ustrezno napoti (E115)/ mi dobro delamo s psihiatri iz Begunj, vključili so se tudi nevrologi. /Ljudje mislijo, ko grejo k specialistu in dobijo tabletko, tistega ne jejo, ker psihiatrična terapija za demenco rabi nekaj časa da prime in človek je lahko na začetku čisto drugačen. (E116)/ /Absolutno rabijo podporo v zdravstvu in tudi v širši skupnosti, da se organizira pomoč, da bodo lahko doma. (E117)/ Ne da so stigmatizirani in nastanjeni na varovanih oddelkih v institucijah.

4. VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

- *Kateri programi ali dejavnosti v sklopu točke so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnosti? Opišite primer dobre prakse povezovanja, oblik sodelovanja ljudi z demenco s skupnostjo.*

/Načrtovali smo to na začetku, razna predavanja, skupne delavnice, da bi lahko vključili tudi naše stanovalce, ampak ni bilo odziva. (E118)/ /To je ta stigma, ne bom šel v dom. (E119)/ /Imeli smo program, da bi v kavarnici izpeljali to, pa ljudje ne pridejo. (E120)/ /Bolj aktivno deluje Medgeneracijski center na tem področju. (E121)/ /Zato bi radi naredili dnevni center, ki je lociran proč od nas, da nima nič veze z nami. (E122)/

- *Kakšno vlogo imajo sorodniki pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost?*

Veliko. /Oni imajo največje stisko. (E123)/ Prvič se je ta oseba osebno spremenila, drugič se ustrašijo kaj bodo oni morali vse početi in kot pravi predsednica Spominčice, ne samo osebe z demenco, tudi svojci rabijo ogromno podpore. /Razbremeniti jih je fizično in psihično. (E124)/ Ko se spremeni vedenje. Treba pa je vedeti to, da ko ljudje slišijo besedo demenca, imajo pred seboj sliko bega, krade, obtožuje, zažgal bo kaj, poplaval, nekaj si bo naredil..pa ni tako. Niso vsi v tej fazi. In to je stigma.

- *Kako pomagate ljudem z demenco pri vsakdanjih opravkih (na pošti, banki, občini..)?*

Tega ne delamo. /Pomaga jim pomoč na domu, da jih oskrbuje s hrano in jim nudi osebno pomoč. Ne moremo pa izvajati spremstev. (E125)/

- *Kako pomagate ljudem z demenco pri prevozih lokalnega prometa (avtobus, taksi, vlak..)?*

/Tega nimamo. Dostavljamo edino prehrano, ostalega ne zmoremo. (E126)/

5. VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU IN IZVAJANJU STORITEV DPT

- *Kakšno vlogo imajo ljudje z demenco na DPT?*

Veliko. Dokler lahko še odločajo o tem. /Recimo da se odločijo za vključitev v dnevno varstvo ali za dostavo kosila, imajo izbiro. (E127)/ Že dostava kosila je velik projekt. /Treba jim je dati možnost izbire. (E128)/ /V skupnosti bi morale biti organizirane dejavnosti, ki jih lahko izbere, da ima številko doma, da pokliče. (E129)/ /Recimo da pokliče prostoferja, da ga zapelje do banke. (E130)/ Ampak on mora to vedeti, ne da prebere v časopisu. /On bi moral, ko ima diagnosticirano demenco, ko se vidi da sam zase ne mora več poskrbeti in živi sam, bi moral imeti človeka ki bi mu predstavil, kaj vse mu je na voljo. (E131)/ In tako bo on funkcioniral.

/Spominčica je predstavila tudi projekte, ko so se vključili arhitekti, kako opremiti stanovanja osebi z demenco. Da je naprimer narisana skodelica tam kjer je pospravljena skodelica. (E132)/

- ***Katere dejavnosti DPT vodijo ljudje z demenco?***

/Ni jih. Ljudje pridejo v pozni fazi, pa tudi vse je načrtovano. (E133)/

- ***Kako upoštevate želje ljudi z demenco pri organiziranju dejavnosti in katerih?***

6. NAČRTI ZA PRIHODNOST DPT

- ***Kakšne programe še potrebujejo ljudje z demenco in sorodniki v vašem okolju?***

/Program potrebujejo ljudje z demenco v začetni fazi, najhujša težava starega človeka je osamljenost. In ko je osamljen, tone v demenco. (E134)/ Oseba, ki se ne bo z nikomer pogovarjala, nikamor šla, bo tonela v demenco, bo pozabljala. (E135)/ Včasih se pohecam, da hvala bogu da so bile v trgovskem centru klopce, kjer so se stari ljudje družili, predvsem stari moški. Zdaj jih sicer ni več zaradi epidemije. /In mislim, da v času epidemije, so osebe z demenco zelo trpele. Predvsem tisti, ki so v začetni fazi. (E136)/ /Imam primer gospoda, ko je k meni prišel lastnik lokala se pogovoriti o tem gospodu, kaj bomo naredili. In smo naredili tako, da je začel hoditi k nam na obroke, k gospodu v lokal pa hodi, da mu je dajal terapijo. Ker se mu je smilil. Gospod zdaj normalno funkcionira sam. (E137)/ /To je res tak primer, kako zagotoviti človeku z demenco samostojno bivanje. (E138)/ Pa je prišel tudi uro prej k nam na obrok, ker je pozabil kdaj ima kosilo, pa smo mu rekli da počaka na recepciji pa je tam posedel.

- ***Katere novosti v sklopu demenci prijazne točke načrtujete za naprej?***

/Dnevni center, ki bo lociran stran od doma. (E139)/ /Radi bi še marsikaj, da bi pritegnili ljudi da hodili k nam, da bi izvajali aktivnosti, delavnice pa se nam zatakne pri tem kdo bo to organiziral.(E140)/

- ***Kako bi lahko povečali vlogo ljudi z demenco v prihodnosti?***

/Jaz vidim to v tem, da ko se pojavijo težave, da se človeka čim bolj aktivira. (E141)/ /Da se mu da možnosti, organizacijo stvari, da lahko človek izbira. (E142)/

INTERVJU F:

Intervjuvanec: koordinatorica demenci prijazne točke, organizatorica

Kraj in datum intervjuja: Pisarna demenci prijazne točke, 14.8.2020

Datum odprtja točke: 21.12.2017

1. DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

- ***Kako poteka po navadi vaš dan?***

Da bi vsak dan delali na področju demence ne. DPT ni nič sofinancirana tako da strokovne delavke ob svojem rednem delu delamo tudi na tem področju. /Največ delava na področju demence dve sodelavki in ostale postopoma uvajava. (F1)/ /Midve sva bile na izobraževanjih in najdlje časa delava na tem področju. (F2)/ /Ob našem delovnem času med 9-16 smo na voljo če kdo pride, pokliče. Večinoma najprej pokličejo ali pošljejo mail in se dogovorimo za individualni obisk in si takrat lahko tudi vzamemo čas. (F3)/

- ***Kdo hodi k vam in kako jim pomagata (npr. sorodnikom, strokovnjakom, ljudem z demenco)?***

/Največkrat pridejo sorodniki, največkrat zakonci, ki s seboj pripeljejo osebo z demenco. (F4)/ /Velikokrat pa pridejo tudi svojci sami in iščejo pomoč, ker se bližnji ne želijo pogovarjati o demenci, če sumijo na demenco. (F5)/

- **Koliko dni v tednu in koliko časa na dan v povprečju namenite ljudem takšno pomoč?**

/Včasih tudi po 2 meseca nihče nič ne pride, vpraša. Težko rečem, ponavadi če kdo pokliče, se najavi pa si vzamemo vsaj eno uro časa za pogovor (F6)/, /predstavimo naše aktivnosti, jim ponudimo informacije, kam vse se lahko obrnejo po pomoč, ali je to Spominčica, CSD, zdravnik, dnevno varstvo..Vse jim poskušamo predstaviti. (F7)/

- **Kako ocenjujete to pomoč (kot ne/zadostno, dobro, pozitivno, ne/primerno)? Opišite s primeri!**

/Toliko kot lahko, ker nismo strokovnjaki, mislim da je zadostna, ker jim znamo svetovati kam se lahko obrnejo po pomoč. Veliko jih sploh ne ve, kaj vse obstaja. (F8)/

- **Kakšne aktivnosti so na voljo za ljudi z demenco in sorodnike v sklopu točke?**

/V sklopu demenci prijazne točke imamo individualna svetovanja (F9)/, /razna predavanja (F10)/, /delavnice, ki jih prirejamo kamor nas povabijo (F11)/. /Vse to je brezplačno (F12)/. /Ponudimo res osnovne informacije, ki jih potrebujejo, da ljudje spoznajo demenco, da se stereotipi in predsodki odstranijo, ker ljudje še vedno ne želijo govoriti o tem. (F13)/ /Govorimo veliko o tem kako komunicirati z osebo z demenco, kakšne igre lahko uporabijo. (F14)/ /Ponudimo osnovne informacije na primer katera društva se ukvarjajo z ljudmi z demenco. (F15)/ V Kranju na primer medgeneracijsko društvo. /Marsikdo ne ve da obstaja oskrba na daljavo, ko si lahko priklopimo razne senzore v hiši in predstavimo različne opcije. Telekom ima na tem področju že zelo razvito tehnologijo. (F16)/ Recimo da se sproži senzor če se odprejo vhodna vrata, senzor kolikokrat se odpre hladilnik, če se pojavi dim in podobno. /V večgeneracijskem centru 1x mesečno potekajo tudi skupne za samopomoč za ljudi z demenco in njihove svojce. (F17)/ /Na več lokacijah pa izvajamo tudi umovadbe. Tam je tudi velika udeležba in je tudi veliko zanimanja. (F18)/ Primerno je za starejše, da si malo razgibajo možgane in nekako izvajamo preventivo. /Vsako leto organiziramo tudi pohod za spomin za ljudi z demenco (F19)/ in /konferenco Kranj za starejše, kjer tudi govorimo o demenci. (F20)/

- **Kdo bi se lahko priključil vaši pomoči (npr. osebe, strokovnjaki, organizacije), pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?**

/Sodelujemo z Domom upokojencev Kranj in drugimi domovi. (F21)/ Zdaj se dogovarjamo za delavnico v domu v Radovljici. /Sodelujemo tudi z Gorenjskimi lekarnami, tudi pri njih smo izvedli delavnico in ugotovili da bi lahko svetovali ljudem z demenco in svojcem na področju zdravlil. (F22)/ Tako so tudi oni postali demenci prijazna točka. /Zelo pa pogrešamo kakšno organizacijo, da bi jim lahko bolj pomagali na domu. (F23)/ /Da bi lahko čim dlje živeli doma, in bi imeli na razpolago tim, s katerim bi komunicirali, bi jih prosili za nasvet. (F24)/ /Da bi bili na voljo tudi prostovoljci, ki bi prišli na dom, da bi svojci lahko kam odšli. (F25)/ Nekaj let nazaj smo bili na izobraževanju v Franciji, kjer smo spoznali kako tam delajo z ljudmi z demenco. /V Franciji imajo time, ki jih sestavljajo medicinske sestre, fizioterapevt, psihoterapevt, oskrbovanec. Imajo določeno število ljudi z demenco in oni potem za njih skrbijo. (F26)/ Pri nam manjka tega. /Manjka tudi pomoč svojcem in potem sami skrbijo za njih in pregorevajo. (F27)/ Spomnim se ene gospe, ki je na koncu našega predavanja vstala in planila v jok, da sama skrbi za svojo mamo, sama je bila stara 70 let. Bila pa je edina njena sorodnica, mama ni želela v dom, bila pa je sama že čisto izčrpana. /Ni pa vedela da obstaja dnevno varstvo, tako da smo jo potem napotili na posvet v Dom upokojencev. (F28)/

/Sodelujemo tudi z Domom upokoencev Kranj. (F29)/ /Socialna aktivacija Gorenjske je projekt kamor se vključijo brezposelne osebe. (F30)/ Mi jo imamo predvsem za ženske, ki prihajajo iz drugih držav, v skupini je bilo največ Albanc in pa ena Filipinka. To je program, ki traja pol leta. V tem času imajo razne tečaje, slovenščine, računalništva, tako da jih poskušamo opolnomočiti na vseh področjih. Potem se tudi preizkusijo na enem delovnem mestu, za en teden ali 14 dni na prakso. CSD in Zavod za zaposlovanje jih obvesti in se same odločijo za to, prostovoljno. /Drugo pa je delovni projekt. Mi smo se takrat odločil za dekce. Izdelale so veliko dekce, ki smo jih potem podarili v Dom upokoencev Kranj za oddelek demence. (F31)/ Tako da včasih probamo tudi povezati projekte med seboj in o demenci ozaveščamo tudi na tak način. (F32)/

- ***Kaj so pglavitni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?***

/Želimo si, da bi take organizacije za pomoč v skupnosti obstajale. (F33)/

POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN SORODNIKOV

IZVEDBENA RAVEN:

- ***Kaj povzročča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?***

Zelo jih moti okolje. /Večinoma ljudje z demenco ne želijo, da bi sosedge vedeli da imajo demenco in skrivajo. (F34)/ /Sosedge potem pogosto mislijo, da so »žleht«. (F35)/ Če bi okolica vedela, da ima človek demenco, bi verjetno drugače gledali na to. Pogosto potem pride tudi do kakšnih konfliktov. /Veliko pritožb slišim tudi glede osebnih zdravnikov. Če recimo pride svojec za svojega zakonca, da slutijo na demenco, jih ne jemljejo resno. (F36)/ Primer dveh gospe smo imeli, ena za moža ena zase. /Da so jih poslali naprej k psihiatru. Eni je predpisal antidepresive in ni bilo nobene obravnave naprej.(F37)/ Druga pa je k njemu prišla zaradi svojega moža, pa ji je odgovoril, da z njim se lepo pogovarja, da je v redu in to je bilo to. Gospa pa je nam povedala, da mož zelo dobro zna skrivati svoje težave. /Doma je čisto zmeden, ko pa se odpravimo k zdravniku, se uredi in je čisto drug človek. Doma pa ga 14 dni ne more pripraviti da se skopa. (F38)/ /Mi jim svetujemo, da če sumijo na demenco, da prosijo osebnega zdravnika, da jih napoti k nevrologu. Tudi ljudje gredo lažje k nevrologu kot psihiatru. (F39)/

- ***Kakšno pomoč bi potrebovali ljude z demenco pri aktivnostih zunaj doma (sprehod, obisk prijatelja, obisk delavnic, vrtnarjenje, telovadba)? Bi bila to zaželjena pomoč v skupnosti?***

Da bi mi organizirali, ne. /Enkrat mesečno imamo edino skupino za samopomoč, kamor lahko pripeljejo svoje svojce. (F40)/ In potem posebej za ljudi z demenco naredimo delavnico. /Svetujemo jim kako jih lahko zaposlijo, da se oprijejo njihovih življenjskih navad. (F41)/ /Na začetku smo si želeli veliko aktivnosti za ljudi z demenco, didaktične igre, ampak ni bilo toliko odziva. (F42)/ Če pridejo so ponavadi s svojci, da bi pa prav sestavili skupino ljudi z demenco, nam ni uspelo. /Želimo si doseči ljudi z demenco, ki živijo doma, ampak to je zelo težko dostopati do njih. (F43)/

- ***Na kakšen način sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri gospodinjskih opravilih (kuhanju, pospravljanju..), da ohranjajo njihovo samostojnost?***

Večinoma je tako, da svojci gospodinjska opravila opravijo sami. /Včasih so svojci premalo potrpežljivi in naredijo namesto njih. (F44)/ /Pogosto jim dajejo kakšna oblačila za zlagati. (F45)/

- ***Ljudje z demenco imajo pogosto nenavadna vedenja: agresija, begavost, vznemirjenost, nervoze..Kako pristopite do njih in kaj svetujete tudi sorodnikom ob takih trenutkih?***

/Veliko poudarka damo na komunikacijo z ljudmi z demenco. (F46)/ /Da imajo oči na isti višini, da jih gledajo ko govorijo (F47)/, /naj ne bodo za njihovim hrbtom, da počakajo da do konca povejo. (F48)/ Želimo preprečiti, da bi do agresije sploh prišlo. /Če pride do agresije pa jim svetujemo, da ne vztrajajo pri svojem. (F50)/ /Da čim manj nasprotujejo ali pa zamenjajo temo. (F51)/ /Da imajo pripravljen album s starimi fotografijami, da govorimo o temah, ki so jim blizu. (F52)/ Vsak sorodnik po svoje rešuje. /Dobro deluje skupina za samopomoč, kjer si potem izmenjujejo izkušnje. (F53)/ /Seveda ne deluje pri vsakem isto. (F54)/ /Svetujem jim, da probajo več stvari, pa potem sami ugotovijo, kaj jih pomiri. (F55)/ Na skupini potem kdo dobi idejo, da sproba še kakšen pristop in slišijo direktno izkušnjo.

MEDSEBOJNI ODNOSI

- ***Kako uresničujete koncept pomoči, ki vključuje aktivno vlogo ljudi z demenco v procesu pomoči?***

/V skupinah za samopomoč so vključeni. (F56)/

- ***Kaj ljudi z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi?***

/Poznam samo en primer, ko je gospoda motilo, ko je želel nekaj povedati, mu je žena skakala v besedo. (F57)/

/Mu je dopolnjevala stavke, ali pa je kar hitreje povedala, če je prepočasi govoril. To ga je zelo motilo. (F58)/

Drugače nimamo veliko stikov direktno z ljudmi z demenco samimi.

- ***Kaj storite, da bi se spremenil prevladujoč odnos do ljudi z demenco?***

/

- ***Kako pomagata ljudem z demenco in sorodnikom, da izboljšajo odnose v katerih prevladuje izčrpanost, nemoč, pasivnost?***

/Če so tudi v začetni fazi demence, jim svetujem da čim dlje ohranjajo ali povečajo socialno mrežo. (F59)/ Da se ne zaprejo. /Naj pomislijo na vse prijatelje, sosede. Naj že prej poskrbijo za čim širši krog ljudi. (F60)/ Tako je lažje poskrbeti tudi za človeka z demenco, razdeliti naloge, obiske. /Sorodnikom svetujemo, da si delijo skrb za človeka z demenco. (F61)/

- ***Kako omogočite, da se ljudje z demenco družijo, navezujejo nove stike?***

/Edino preko skupin za samopomoč. (F62)/ /Čeprav v teh skupinah se ljudje kar veliko menjajo. Nekajkrat pridejo s svojci in dobijo informacije in prenehajo. (F63)/ Jim je pa kar težko priti. /V začetni fazi jim svetujemo da se čimvečkrat udeležijo naših delavnic, umovadbe, (F64)/ /ampak nimam občutka da bi veliko hodili. (F65)/

- ***Prosim navedite kakšno pozitivno izkušnjo, ki ste jo doživeli v času delovanja DPT?***

Najbolj mi je v spominu ostal primer v času korone, ko smo delali od doma. Takrat smo dali na internet da demenci prijazna točka deluje na daljavo preko telefona. /Klicala nas je gospa, že proti večeru, in je povedala da ima mamo v Domu upokojencev in ni smela priti do nje. Že tako jo je zelo težko dala v dom in jo je tudi vsak dan obiskovala. (F66)/ Takrat je bila zelo na tleh, spraševala je, kaj naj naredi ali naj jo vzame ven. /Takrat sem svetovala, da vpraša v domu če je kakšna možnost, da bi mamo videla skozi balkon in potem sta se res na tak način videli ampak je bila tik nad tem, da bi jo vzela domov. (F67)/ Ampak takrat je bilo vprašanje, kdaj bi lahko mama prišla potem nazaj v dom.

- ***Kako opažate, da so se spremenili odnosi med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo odkar imate dejavnosti na DPT?***

/Predavanja o demenci so recimo zelo obiskana, kamorkoli gremo. (F68)/ /Veliko smo se dogovarjali z društvi upokojencev, veliko jih zanima preventivno, če bi zboleli za demenco, nekateri pa tudi že skrbijo za svoje z demenco. (F69)/ /Imamo različna predavanja, kako opremiti dom, komunikacijo, igre, različno. (F70)/ /Najbolj

obiskano predavanje pa je o komunikaciji, ki velikim koristi, in se naučijo novih trikov za boljše odnose. Veliko pomeni že da se govori o demenci. (F71)/ /V okviru večgeneracijskega centra smo imeli predavanja že na različnih lokacijah, kamor lahko pride kdor želi. (F72)/ /Povabili so nas že tudi iz turističnega društva, v nekaterih primerih smo tudi že napolnili celo dvorano, kar je bil kar šok, saj smo bili navajeni na obiskanost nekje 20-25 ljudi. (F73)/

EKONOMSKA RAVEN

- ***Kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco? Kaj vam o tem povedo uporabniki DPT?***
/Ko enkrat potrebujejo dodatno pomoč je finančni strošek kar velik. (F74)/ Socialne oskrbovalke pridejo, ampak ne morejo biti z njimi več ur. (F75)/

- ***Kako ljudje rešujejo finančno stisko?***
/Govorila sem z gospo, ki ima bolno mamo in že pet let dela na nočnih izmenah, da lahko skrbi za njo. (F76)/ Zvečer ji da uspavalne tablete, ona gre v službo in zjutraj ob pol sedmih se mama zbudi ko pride domov, jo uredi. Potem mamo posedi pred televizijo, da gre lahko za sama tri ure spat. /Mama najraje gleda tv veseljak in takrat se ne bo premaknila nikamor. Zraven ima tudi psa, ki bi zalajal če bi se z mamo kaj zgodilo. (F77)/

- ***Kako finančno dostopna je formalna pomoč ljudem z demenco? Jim kdo lahko svetuje, kako razrešiti finančno stisko?***
/Za urejanje plačila pomagajo na Centru za socialno delo. (F78)/

- ***Kako pogosta je prostovoljna pomoč ljudem z demenco? Iz strani sosedov, prijateljev, znancev.***
/Tam, kjer jim pustijo je. Veliko je takih, ki ne pustijo, da pridejo drugi na dom. (F79)/ /Tu je treba premakniti meje, da bi jim lahko drugi več pomagali. (F80)/ /Tudi sami smo razmišljali o tem, da bi organizirali prostovoljno pomoč na domu, vendar je v ozadju veliko dilem. Lahko bi jih obtožili, da jim je kaj ukradel, je drugačna populacija. Zato se za to nismo odločili. (F81)/

ETIČNI VIDIK

- ***Katera negativna etična ravnanja prepoznate do ljudi z demenco in kakšno pomoč pridobijo na točki? Na primer, ko gre za nasilje, zlorabe, neupoštevanje želja in drugo.***
Do nas večinoma pridejo ljudje, ki jih zanima o demenci, ne pridejo pa v primerih zlorab. /Imeli smo tudi predavanje o demenci na policiji, ki pa so nam povedali svoje izkušnje. Policist nam je povedal na primer, da jih je poklical stanovalec iz doma upokojencev, da so mu ukradli denar in ko so prišli tja, nihče ni nič vedel o tem. (F82)/

- ***Kakšne so pravice ljudi z demenco na DPT in kako so seznanjeni?***
/Mislim, da sorodniki niso dobro seznanjeni s svojimi pravicami. Kar se tiče denarnih pomoči. (F83)/

2. METODE SOCIALNEGA DELA

OSEBNO NAČRTOVANJE

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je metoda, s katero je v ospredje postavljena moč in pripoved uporabnika, s katero raziskuje svoje želje, potrebe in cilje. Za to metodo je potrebno skupno sodelovanje večih služb, vključuje pa načrtovanje in izvajanje, ki je namenjeno podpora posameznika pri uvajanju sprememb v svojem življenju.

- ***Kakšna komunikacijska orodja uporabljate pri izvajanju te metode?***

V različnih situacijah jim svetujemo različno. /Na predavanjih jim predstavimo primere. (F84)/ Prav direktno z osebami z demenco pa tako nimamo veliko stika. /Komunikacija mora biti z oči v oči (F85)/, /kratki in jasni stavki (F86)/. /Potrepljivost, če morajo večkrat ponoviti. (F87)/

- ***Kako bi lahko povečali vpliv in moč človeka z demenco pri načrtovanju in izvajanju?***

/Mi jim svetujemo, da jim pustijo, da čim več stvari naredijo sami. (F88)/ /Da jih vključijo v gospodinjska opravila, kuhanje, zlaganje oblačil (F89)/, /da so čim manj posedeni pred televizijo ali da so sami (F90)/. /Naj bodo čimbolj aktivni, da gredo ven, da imajo obiske. (F91)/ Tisti, ki sami skrbijo za človeka z demenco, velikokrat sami tudi ne gredo nikamor.

ZAGOVORNIŠTVO

Zagovorništvo ljudi z demenco predstavlja zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco in odkrivanje boj proti primerom diskriminacije ljudi z demenco. Zagovornik prav tako krepi moč ljudi z demenco, predstavlja njihove interese in s tem zagotavlja boljšo kakovost življenja.

- ***Kako predstavljate, informirate skupnosti interese ljudi z demenco?***

/Preko raznih predavanj, ki jim izpeljemo. (F92)/ /Posredujemo jim podatke Spominčice, ki jih dobimo. (F93)/ V skupini so bili velikokrat ljude z demenco, ki niso več govorili.

- ***Na katerih področjih iskanja novih zmožnosti, izbir ljudje z demenco potrebujejo največ podpore?***

/Mislim, da res doma, da bi imeli možnost, da bi svojce kdo naučil, da bi bili bolje obveščeni o svojih pravicah. (F94)/ /Od sorodnikov sem dobila tudi velikokrat odziv, da jih osebni zdravniki ne jemljejo resno, ne prepoznajo demence in je premalo napotitev k nevrologu. (F95)/ Dobro pa je, da se demenca čimprej odkrije, za kar so potem prikrajšani. /Vsak bi moral imeti dostop do pregleda pri nevrologu. (F96)/ /Spominčica ima vsako leto Alzheimer konferenco in med poslušalci so večinoma društva, domovi upokojencev, zelo malo pa je prisotne zdravstvene stroke. Nevrologi so, osebni zdravniki, medicinskih sester pa ni. (F97)/

3. VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

- ***Kateri programi ali dejavnosti v sklopu točke so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnosti? Opišite primer dobre prakse povezovanja, oblik sodelovanja ljudi z demenco s skupnostjo.***

/Skupine za samopomoč, pa tudi v druge dejavnosti jih poskušamo vključiti, jih povabimo. (F98)/ /Ugovadba je zelo obiskana, imamo jo v različnih krajih recimo 1x mesečno in tja pridejo vsi. (F99)/ /Še zelo aktivni upokojenci, ljudje z začetno fazo demence, kdorkoli želi. (F100)/ /Probamo organizirati, da so te delavnice čimbolj različne. Vaje so lahko s številkami, besedami, matematične uganke, telovadbe, vaje za ravnotežje, barve, tako da je za vsakega nekaj. (F101)/

- ***Kakšno vlogo imajo sorodniki pri vključevanju v skupnost?***

/Ko oseba izve, da ima demenco, se same zelo zapirajo in nočejo v družbo. (F102)/ /Ko se demenca razvije potem je vloga sorodnikov bistvena. Ta gospa, ki opravlja nočno delo, pelje svojo mamo povsod. (F103)/ /Gresta na različne prireditve, gresta na obisk k sosedom. (F104)/

- ***Kako pomagate ljudem z demenco pri vsakdanjih opravkih (na pošti, banki, občini..)? Kje vidite rešitve, bi morali biti tudi tam ozaveščeni?***

/Sorodniki so pogosto pokroviteljski in kar hitro sami ukrepajo. (F105)/ /Policaji so nam povedali, da nimajo veliko prijav, da bi iskali človeka z demenco. (F106)/ /Tako da sorodniki kar hitro sami poskrbijo za njih, jih pospremijo na pošto, banko...(F107)/

- ***Kako pomagate ljudem z demenco pri prevozih lokalnega prometa (avtobus, taksi, vlak..)?***

/Želeli smo prijaviti projekt iz tega področja, vendar so se pogoji tako zaostri, da tudi Spominčica ni dobila projekta. (F108)/ Ministrstvo za delo vsako leto razpiše programe, in se sploh nismo prijavi.

VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU IN IZVAJANJU STORITEV DPT

- Kakšno vlogo imajo ljudje z demenco na DPT?

/Upoštevamo želje udeležencev na umovadbah, vendar tam nimam ravno občutka, da bi obiskovalci imeli demenco. (F109)/ /Tudi v skupini za samopomoč upoštevamo želje, vendar velikokrat nimamo veliko takih odzivov, da bi želeli kaj novega. (F110)/ /Pri igrah malo preverjamo kaj bi želeli početi, kaj ne. (F111)/ /Ljudje največkrat pridejo po nekaj informacij in odidejo naprej. (F112)/

4. NAČRTI ZA PRIHODNOST DPT

- Kakšne programe še potrebujejo ljudje z demenco in sorodniki v vašem okolju?

/Največ poudarka bi dala na ozaveščanje o demenci v službah, kjer zaposleni pridejo v stik z ljudmi z demenco. (F113)/

- Katere novosti v sklopu demenci prijazne točke načrtujete za naprej?

/Sigurno se bomo izobraževali na tem področju in ponudili širši publiki in udeležencem informacije, novosti. (F114)/ /Da jih opolnomočimo, olajšamo komunikacijo. (F115)/ Smo se obrnili na veliko organizacij in jim poslali ponudbo za predavanje o demenci, komunikaciji. Odzvala se je poleg policije, lekarn tudi upravna enota. /Želimo priti tudi do ostalih služb, ki bi lahko prišli v stik z ljudmi z demenco, recimo trgovine, banke..Da bi prepoznali demenco. (F116)/

- Kako bi lahko povečali vlogo ljudi z demenco v prihodnosti?

/Mi največ vidimo vlogo pri ozaveščanju. (F117)/ /Spominčica ponuja največ predavanj o novostih o demenci, tudi o stvareh, ki se navezujejo na demenco. (F118)/ Šle smo tudi na predavanje o programu za usposabljanje za delo na demenci prijazni točki. /Poteka tudi celoletno izobraževanje za družabnika za osebo z demenco, namenjeno tistim, ki živijo z ljudmi z demenco. (F119)/ /Veliko je tudi predstavitev o praksah iz tujine. Pri nas je zaradi pomanjkanja denarja kar težko razviti programe. (F120)/ /Zelo dobri primeri v tujini so tudi stanovanjske skupine ljudi z demenco. (F121)/

INTERVJU G:

Intervjuvanec: socialna delavka

Kraj in datum intervjuja: Pisarna demenci prijazne točke, 11.9.2020

Datum odprtja točke: 25.4.2019

1. DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

- Kako poteka po navadi vaš dan?

/Pri nas imamo dve gospodinjki skupini za demenco (G1)/ , /zjutraj imamo raport kjer so prisotni vsi zaposleni, od medicinskih sester, socialna delavka, ambulantna sestra, timska sestra, gospodinje, tehniki.. (G2)/ 1x tedensko pride tudi kuhinja in čistilke če je kaj takega. Tam se prebere raport in potem grejo zaposleni na svoje skupine. Po skupinah se najprej izvaja nega, potem zajtrk, kjer so gospodinje. Včasih ta del prevzamejo tudi bolničarji, tehniki. Gospodinja pripravi mize, skuha čaj, pripelje zajtrk, belo kavo. Na skupini za demenco imajo okrog 8:30. ure zajtrk, ob petkih se običajno peče jajca, pohane šnite..Po zajtrku imajo telovadbo ali kaj drugega.

/Vključi se tudi delovna terapevtka, ki gre vsako jutro tudi do stanovalcev in preveri koliko zmorejo, koliko pomoči rabijo in izvaja delovnoterapevtske aktivnosti. (G3)/ /2x tedensko se izvaja telovadba, izvajajo se vaje za spomin, petje. (G4)/ /Gospodinje same tudi pogosto kaj spečejo skupaj s stanovalci.(G5)/ /Okrog 10. ure imamo stanovalke, ki so še zelo aktivne in tudi same skuhamo kavo, tako da jih res samo spremljamo. (G6)/ Načeloma iz postelje dvignemo vsak dan vse stanovalce, izjemoma so po protokolu odvajanja, takrat toliko časa ostanejo v sobi in ko so urejeni jih dvignemo. Imamo tudi ograjen del, da se stanovalci lahko prosto sprehajajo. /Ob lepem vremenu se telovadba za vse stanovalce vključno s stanovalci z demenco izvaja zunaj v parku. (G6)/ /Pogledamo tudi kakšen film, poslušamo glasbo (G7)/ in spodbudimo stanovalce, ki so bolj nemirni, nejevoljni, se ne vključijo drugam. Potem je kosilo okrog 13. ure, po kosilu gredo počivat. Popoldne so prepuščeni sami sebi, Ali delajo kakšno aktivnost, zaposleni ocenijo koliko so pri volji. Ali so zunaj, klepetajo, /obiski so bolj pogosti popoldan. (G8)/ /Po večerji okrog 18. ure se bolj umirijo, tako da nekateri gledajo televizijo, so po sobah, nekateri so tudi še pokonci. (G9)/ Sobe si lahko opremijo čisto po svojem okusu. /Imamo skupine odprtega tipa, tako da načeloma nimamo stanovalcev, ki so za varovano skupino. (G10)/ Se pa zgodi, da kdaj sprejmemo nekoga kot vitalnega in se izkaže da demenca in sprememba okolja močno vpliva na njih, in vedno bega ven iz skupine. /Ne moremo jih zakleniti, omejiti zato jih moramo stalno spremljati. (G11)/ /Sodelujemo z osebno zdravnico, svojci, probamo različne načine. (G12)/ /Ena gospa je bila doma čisto v drugih oblačilih kot tukaj, zato vedno misli, da nekam gre ker je lepo oblečena. In ima tudi torbico. Zdaj smo se zmenili, da svojci prinesejo oblačila, ki jih je nosila doma. (G13)/ Svojcem pa je nerodno, ker gre za stara oblačila, tako da bomo poskusili, če se bo potem pomirila. /Včasih kdaj tudi poskusimo uravnati terapijo, se pa vedno sproti pogovarjamo in skupaj najti rešitev. (G14)/

- ***Kdo hodi k vam in kako jim pomagata (npr. sorodnikom, strokovnjakom, ljudem z demenco)?***

/Na nas se običajno obračajo predvsem svojci. Včasih se prvič srečujejo z demenco. (G15)/ /Ni pa ravno tako, da bi ravno zaradi demenci prijazne točke klicali, gre bolj za posredno pomoč. Ko iščejo namestitev in vidimo, da mogoče ne razumejo bolezni. (G16)/ /Takrat se pogovorimo kaj sploh je demenca, kaj to pomeni. (G17)/ Tako se začne proces od takrat ko stopimo v stik in se nadaljuje vse do obdobja od sprejema in naprej. /Skupaj z delovno terapevtko imava tudi skupino za pomoč svojcem naših stanovalcev. Gre za skupino za samopomoč. (G17)/ /Včasih imava skupino za novo sprejete stanovalce, če jih je dovolj v enem obdobju. In se pogovorimo o samem poteku dneva, o namenu določenih aktivnostih. (G18)/ Včasih nam kakšni svojci očitajo, češ, a zdaj bo morala pa mama še brisače zlagati tukaj. Takrat jim razložimo kaj je namen tega, da tako ohranja svoje sposobnosti, da se giblje, se skoncentrira, da je to za njih dobro, da sam odnese skodelico, natoči vodo, da je to vse aktivnost in tako drugače sprejmejo to. V času korone se kar pozna malo, ker nimamo teh aktivnosti. /Svojci rabijo to. Rabijo podporo drugih, zgodbe drugih. (G19)/ /Taka skupina se izvede običajno 4x letno. (G20)/ /Včasih za kakšne, ki so tukaj že dlje časa, kdaj pa tudi za novo sprejete in pa po potrebi. (G21)/ Zdaj imamo gospo, ki je zelo izobražena in je posvetila življenje svoji karieri. Ko je prišla sem je bila sprememba okolja. Svojci sicer vedo, da ima demenco a v resnici ne vedo, kaj to pomeni. Smo jo premestili v lastno sobo, ker si je to želela, ampak jo je to tako »vrglo«. Ko sem se pogovarjala z njo, je rekla da jo je nekdo kazensko premestil, da kaj se dogaja, ker je bila prej v dvoposteljni sobi, zdaj pa se je drugje zbudila. In takrat so bili svojci jezni, da kaj se gre, da si je sama to želela in so jo postavili v še večjo stisko. Velikokrat se zgodi, da niso zadovoljni tukaj in nam ne zaupajo čisto. Takrat hodijo vsak dan v kontrolo, jo vozijo domov, to je stalno delo. Kot sama točka pa

je izjemno malo tega, da bi nekdo prišel sem in vzel letak o demenci. /Bolj se posvetimo tej temi v tisti fazi, ko se ljudje odločajo o sprejemu v dom, da smo jim v oporo in da jim sproti dajemo informacije. (G22)/

- ***Koliko dni v tednu in koliko časa na dan v povprečju namenite ljudem takšno pomoč?***

To je težko oceniti. /Včasih kdo pokliče samo za kakšno vprašanje, nekaj minut, kdaj pa se s kom pogovarjam pol ure, odvisno. (G23)/ /Namen imamo pa še sodelovati s Kranjsko Goro, tudi z ostalimi službami: pošta, banka, službe, kjer se pojavijo naši stanovalci, da bi jih ozaveščali. (G24)/ Malo smo se strinjali da je to potrebno, ni pa še splanirano. /Se mi zdi potrebno, da dobijo informacije o začetnem pristopu do ljudi z demenco. (G25)/

- ***Kako ocenjujete to pomoč (kot ne/zadostno, dobro, pozitivno, ne/primerno)? Opišite s primeri!***

/Mislim, da se kar trudimo v tej smeri, da je za svojce dovolj informacij in smo jim na voljo. (G26)/ /Vedno lahko pokličejo, za stanovalce tudi ponoči. Vsi poznamo vse stanovalce tako da tudi nočna sestra lahko pomiri svojce. (G27)/

- ***Kakšne aktivnosti so na voljo za ljudi z demenco in sorodnike v sklopu točke?***

/Imajo različne aktivnosti v sklopu delovne terapije, včasih se pogovarjajo o dogodkih, aktivnostih v času praznikov, pogovarjamo se. (G28)/ /Imamo recimo Viharniško velikonočno košaro, takrat skupine med sabo tekmujejo. (G29)/ Kaj vse bodo naredili, ni nujno da je verskega značaja, ampak kaj njih spominja na veliko noč. /Tudi peljemo jih ven, stanovalce z demenco v bistvu vključujemo v vse aktivnosti, ki so tudi za ostale. (G30)/ /Od raznih predavanj, koncertov, telovadbe..karkoli je bilo so se vključili vsi ki zmorejo. (G31)/ /Ostale dejavnosti pa so potem knjiga spominov (G32)/, gledamo kakšne slike, /biografijo naredimo kot del individualnega načrta. (G33)/ /Poskusili smo tudi z Alzheimer Cafejem, vendar tukaj sploh ni zaživel. (G34)/ /Tako, da smo ohranili samo skupine za pomoč svojcem. (G35)/ /Kranjska Gora je kar se tiče demence zelo zadržana, umaknjena, vsak je bolj zase in je še vedno zelo prisotna stigma. (G36)/ /Imamo pa namen sodelovati tudi s fizioterapevtkami, ki so tukaj na praksi, da bomo kakšen Alzheimer Cafe naredili skupaj. (G37)/

- ***S katerimi organizacijami sodelujete in kako?***

/Sodelujemo z Rdečimi noski (G38)/, (Tačke pomagačke (G39)/, /Spominčico za predavanja (G40)/, /lokalno z občino (G41)/, 7drugimi domovi (G42)/, /Center za socialno delo Jesenice (G43)/, /zdravstveni dom (G44)/, /knjižnico (G45)/, /z vrtcem – so otroci prihajali sem. (G46)/

- ***Kdo bi se lahko priključil vaši pomoči (npr. osebe, strokovnjaki, organizacije), pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?***

/To bi bilo lokalno okolje, kar že razmišljamo (G47)/, /drugače pa po potrebi sodelujemo, nismo pa dobili občutka, da kdo ne bi želel sodelovati. (G48)/ Na tem področju sicer bolj dela delovna terapevtka kar se tiče samih dogodkov. Načeloma je to stvar sprotnih potreb. /Smo imeli tudi obisk dietetičarke, ko smo dobili veliko vprašanj zakaj stanovalci nič ne jejo in kakšno hrano rabijo, kaj ljudje z demenco rabijo in se na tak način povežemo. (G48)/

- ***Kaj so pglavilni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?***

/Jih vključimo, če obstaja potreba. (G49)/

2. POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN SORODNIKOV

IZVEDBENA RAVEN:

- ***Kaj povzroča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?***

/Včasih se zgodi, da so ljudje z demenco živeli sami in potem svojci povedo, da so doma čisto dobro funkcionirali, v resnici pa jih sploh niso videli kako so funkcionirali. (G50)/ Velikokrat se potem z namestitvijo v dom pričakuje od nas, da bodo zdaj stanovalci kar na novo oživeli (G51)/, se pomladili in se pogovarjamo kaj pa je doma delal. In potem povedo da je večinoma časa sedel na klopci, opazoval avtomobile, mimoidoče. Zakaj se potem od nas pričakuje, da bo vključen v telovadbo, da bi risal, kvačkal. Počel bo tisto kar je navajen. V demenci te lastnosti, ki jih je imel v življenju še bolj pridejo do izraza. /Mislim, da v domačem okolju rabijo predvsem nadzor nad terapijo, velikokrat je problem ker terapijo jemljejo po svoje, ali sploh ne in pride do slabšanj stanja. (G52)/ /Osamljenost je prisotna, prepuščeni so sami sebi. (G53)/ /Stika imajo ravno toliko, če jim kdo pripelje kosilo, jim kaj pospravi, drugače so velikokrat sami cel dopoldan, gledajo televizijo. (G54)/ To je velik problem. /In potem se pojavi tudi nezaupanje, in če želimo organizirati pomoč na domu, oskrbovalk ne bodo želeli spustiti v svoj dom. (G55)/ /Rabijo varnost (G56)/, bližino drugega človeka in /pa kontrolo nad terapijo in aktivnostmi preko dneva. (G57)/ /Skrb da so v čistem okolju (G58)/, da so urejeni, /da imajo hrano, topel obrok. (G59)/ /Idealno bi bilo, da bi na dom hodila ena negovalka, ki bi imela več časa. (G60)/ Zjutraj za dve uri, popoldan za dve uri, in /da bi bilo v tem kontekstu tudi družabništvo. (G61)/ /Da se ne bi menjavale. (G62)/ /Veliko je nezaupanja. (G63)/

- ***Kako pomagate ljudem z demenco pri aktivnostih zunaj doma (sprehod, obisk prijatelja, obisk delavnic, vrtnarjenje, telovadba)? Opišite primer.***

Za osebe z demenco nimamo aktivnosti zunaj doma. /Za zunanje smo imeli na voljo, da so se lahko vključili v kakšno aktivnost, vendar ni bilo toliko zanimanja. (G64)/ Nimamo pa dnevnega varstva.

- ***Na kakšen način sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri gospodinjskih opravilih (kuhanju, pospravljanju...), da ohranjajo njihovo samostojnost?***

Zelo odvisno. /Eni jih zelo spodbujajo, da so samostojni. (G65)/ To je odvisno od tega koliko so izobraženi o demenci. Eni pa bodo vse naredili namesto njih. Vidi se tudi koliko so navezani na samega svojca. /Eni hodijo sem in jih hranijo, so z njimi, jih peljejo ven. (G66)/ Nekateri pridejo na obisk na vsake toliko, nekateri sploh ne hodijo.

- ***Ljudje z demenco imajo pogosto nenavadna vedenja: agresija, begavost, vznemirjenost, nervoze...Kako pristopite do njih in kaj svetujete tudi sorodnikom ob takih trenutkih?***

/Izkazalo se je, da je pomembno, da jih ne vznemirimo še dodatno. (G67)/ Če je gospa prepričana, da je mož še živ, potem je mož še živ in se pogovarjamo o tem, /poskušamo malo preusmeriti pogovor in preustiti kam bo pogovor peljal. (G68)/ Svojcem je to zelo težko, saj ne želijo lagati. /Čeprav pa gre le za to, da človeku pustimo, da je v svojem trenutku takrat in bo čez nekaj minut že razumel da ni res. Takrat pa to verjame kar pove, in takrat moramo potrditi in pomiriti človeka. (G69)/ /Najslabše je človeka z demenco prepričevati, da tisti kar v tistem trenutku doživlja, ni res. Ker ga še dodatno vznemirjamo. (G70)/

MEDSEBOJNI ODNOSI

- ***Kako uresničujete koncept pomoči, ki vključuje aktivno vlogo ljudi z demenco v procesu pomoči?***

/Z delovno terapijo se res trudimo, da poskušamo čim bolj aktivirati stanovalce v različne dejavnosti (G71)/ in /preverjamo koliko zmorejo sami (G72)/ in jih pri tem podpremo in spremljamo. (G73)/

- ***Kaj ljudi z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi?***

/Moti jih poseg v njihov prostor (G74)/, /druge navade. (G75)/ Nekateri so iz mesta, drugi iz vasi, in te razlike so lahko moteče. Težko jim je sprejeti. Odvisno koliko se tisti trenutek zavedajo. /Nekatere zelo vznemirja ko

vidijo da jim nekdo hodi v sobo, ali pa brska po omari. (G76)/Zmoti jih vsaka sprememba, tudi bolezen. Na zunaj vidimo, da nekaj ni v redu. Tako tudi pokažejo s svojim vedenjem, da nekaj ni v redu. (G77)/

- ***Kaj storite, da bi se spremenil prevladujoč odnos do ljudi z demenco?***

/Veliko se pogovarjamo. Vsak dan sproti. (G78)/ /Povemo jim, da lahko vsak dan pokličejo, jih povabimo na pogovor, jih usmerjamo. (G79)/ /Če jih nekdo vsak dan hodi obiskat, jim svetujemo da kakšen dan dva ne pride in potem je to odvisno od svojcev koliko želijo to sprejeti. (G80)/

- ***Kako pomagata ljudem z demenco in sorodnikom, da izboljšajo odnose v katerih prevladuje izčrpanost, nemoč, pasivnost?***

/Svojci, ki več let ali celo desetletje skrbijo za človeka z demenco doma so izčrpani in imajo tudi ogromne občutke krivde, ko dajo svojca v dom. (G81)/ /Takrat jim povemo, da so naredili vse kar je v njihovi moči, in naj se tega zavedajo. (G82)/ /In najboljše kar lahko naredijo v danem trenutku je to, da jih dajo v dom, ne ker niso sposobni skrbet za njih ampak ker morajo poskrbeti tudi zase. (G83)/ /To včasih traja, da nam začnejo zaupati. Nekateri nikoli, nekateri zelo hitro, odvisno. (G84)/ / Načeloma se veliko pogovarjamo s svojci in predelamo občutke krivde. (G85)/ /Tudi skupina za svojce je temu namenjena, da vidijo, da tudi pri ostalih tako. Da se to ne dogaja samo njim. (G86)/

- ***Kako omogočite, da se ljudje z demenco družijo, navezujejo nove stike?***

/Vključeni so vse aktivnosti, ki potekajo v domu. (G87)/

- ***Prosim navedite kakšno pozitivno izkušnjo, ki ste jo doživeli v času delovanja DPT?***

/Imeli smo eno gospo, ki je bila doma res v enem agresivnem odnosu in je bila potem tudi odmaknjena od odnosa, je živela pri hčerkah. (G88)/ /Potem je prišla sem in svojci so si končno malo odpočili. Tudi gospa. (G89)/ Malo jo imamo še vedno pod kontrolo, ko pride mož na obisk, da sta vedno na vidnem mestu. Na začetku je bila bolj vznemirjena, če je mož prišel na obisk, ampak ona je v varnem okolju in vsi so zdaj bolj mirni. Tudi ona se je pomirila. /Zgodilo se je tudi, da so svojci, ki so skrbeli za svoje sorodnike potem zboleli in je potem tudi gospa čisto zaživela. (G90)/ So pozitivne zgodbe. /Včasih pa je občutek krivde tako močen, nesprejemanje demence. (G91)/ Imamo gospo h kateri je sin hodil na obisk in ni sprejel in še vedno ne sprejema dejstva, da ima mama demenco. In je hodil vsak dan, tudi zvečer, po večerji jo je ven peljal in pripeljal nazaj ob desetih zvečer. In mama je bila čisto zmedena, jo je želodec bolel, nič ni jedla. Potem jo je za dva meseca odpeljal domov. Potem pa on ni več zmogel in jo pripeljal nazaj, ter jo nekaj časa tudi obiskal ni ker ni zmogel. /Mama je potem začela nazaj jesti, začela se vključevati, postala aktivna. In smo tudi tako nekako poskrbeli za nek konsenz, da je optimalno za njo poskrbljeno. (G92)/ Včasih je pot bolj ovinkasta.

- ***Kako opazate, da so se spremenili odnosi med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo odkar imate dejavnosti na DPT?***

/Ne. To je pač korak, da smo še uradno na zemljevidu, če bi kdo iskal informacije, sicer pa že od nekdaj delamo tako. (G93)/

EKONOMSKA RAVEN

- ***Kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco? Kaj vam o tem povedo uporabniki DPT?***

/To je najvišji strošek, kar se tiče oskrbe v domu. (G94)/ Pri nas so cene fiksne, vse sobe so eno ali dvoposteljne in vse imajo svojo kopalnico. /Strošek je okrog 1300-1400 evrov. (G95)/ /Strošek je višji, ker je več zaposlenih na tej enoti, ker je več individualnega dela, vedno se jim nekaj dogaja. (G96)/ /Imajo v bistvu stalni nadzor. (G97)/ Na skupinah za demenco imajo ljudje res nekaj od tega.

- ***Kako ljudje rešujejo finančno stisko?***

Velikokrat so v finančni stiski. /Redki si lahko s svojo pokojnino lahko pokrijejo sami oskrbo. (G97)/ /Pomagajo si z odločbami CSD za oprostitev plačila (G98)/, /s prihranki (G99)/, /prodajo imetja (G100)/. /Zaprašamo tudi za denarne pomoči (G101)/ /in pošiljamo za dodatek za pomoč in postrežbo. (G102)/

- ***Kako finančno dostopna je formalna pomoč ljudem z demenco?***

/Usmerimo jih na Center za socialno delo (G103)da ugotovijo kaj to zdaj pomeni za njih. Sicer se mnogi že sami znajdejo, in znajo obrniti sistem. /Nekateri pa tudi ne vedo, da obstaja pomoč. (G104)/ In tukaj se mi zdi pomembno, da jim povemo kaj obstaja, da obstaja dodatek. /Velikokrat šele pri nas dobijo informacijo, da so lahko upravičeni do dodatka za pomoč in postrežbo. (G105)/ /Pri demenci pa je težava, da so ljudje vitalni, in dejansko jim dodatek priprada, šele ko pridejo v dom, saj dokler časa živijo doma, so preveč samostojni. (G106)/

- ***Kako pogosta je prostovoljna pomoč ljudem z demenco? Iz strani sosedov, prijateljev, znancev.***

/Velikokrat na pomoč priskočijo sosedeje (G107)/, /ali pa nečaki, nečakinje, če nimajo svojih otrok. (G108)/ Kakšni si lahko privoščijo tudi oskrbo na domu, privat varstvo recimo tudi. /Zelo malokrat sem zasledila, da bi se ljudje posluževali dnevnega varstva. (G109)/ /Po mestih je še bolj kompleksno, ker je pomoč na domu težko dobiti. (G110)/Velikokrat so pa tudi prepuščeni sami sebi in se vključi Center za socialno delo. (G111)/ /V Kranjski Gori je razvito družabništvo Starejši za starejše. (G112)/Zelo dobro imajo pa razvito pomoč na domu v občini Bohinj. (G113)/ /Zadnji dve leti imajo evropski projekt in je nekdo zadolžen, da če kdo doma rabi pomoč, potem hodijo vsi do njega. Ali rabi pomoč pri sprehajanju psa, nekdo pripelje kosilo. (G114)/Drugače pa je predvsem lokalna mreža. (G115)/

ETIČNI VIDIK

- ***Katera negativna etična ravnanja prepoznavate do ljudi z demenco in kakšno pomoč pridobijo na točki? Na primer, ko gre za nasilje, zlorabe, neupoštevanje želja in drugo.***

/Primer, ki sem ga že omenila, ko je gospa živela v nasilnem odnosu in smo obvestili Center za socialno delo, ki je potem poiskal namestitev za gospo. (G116)/ /Finačni mobing je bil tudi. (G117)/ Imeli smo gospoda in gospo, ki niso imeli stika s svojimi otroki. /K njima se je vselil nek gospod kot pomočnik in sta mu sčasoma že pripisala pokojnino in sta dejansko životarila v lastnem domu. (G118)/ /Takrat smo tega gospoda tudi vzeli k nam, so pa potem reševali velike finančne težave za nazaj. (G119)/ Veliko je finančnega mobinga. /Ali pa so zanemarjeni. (G120)/ Da ne zmorejo več občutka, da se je potrebno umiti, jesti in se nihče ne ukvarja s tem. Potem mogoče kakšen sosed pokliče policijo, da preverijo. Veliko je takih zgodb ampak pri nas redko dobimo take informacije prvi. Zvemo za tiste, ki se potem vselijo v dom.

- ***Kako lahko uporabniki vplivajo na način/čas pomoči v DPT?***

Lahko. /Upoštevamo njihove želje, kdo želi dlje spati (G121)/, /kdo bi bil rad prej urejen, temu se prilagodimo. (G122)/ /Tudi kdo želi sodelovati, je vedno njim prepuščeno. (G123)/ /Lahko se sprehajajo vendar jih vedno malo spremljamo, preusmerjamo pozornost. (G124)/ Včasih pa pride do tega da sami ne zmorejo več o sebi odločati nimajo pa odzveti poslovne sposobnosti in nimajo skrbnika. Tako so na papirju še vedno opravilno sposobni, vendar v resnici ni tako. So pa te postopki dolgotrajni, zapleteni in konec koncev dragi. Če imajo v redu urejeno socialno mrežo, odnose z družino se potem niti ne vtikamo, kadar pa je kakšen primer pa to sporočimo tudi na Center za socialno delo in potem skupaj urejamo težavo.

- ***Kako lahko izrazijo svoje želje in potrebe?***

Sproti. /Že ob sprejemu jih vprašamo, povejo kaj si želijo, kakšne so njihove navade, želje. (G125)/ /Potem pa tudi sproti, ko jih spoznavamo.(G126)/ Negovalci, bolničarji in tehniki ki delajo tukaj jih preberejo. Oni točno vedo, kdaj kakšna gospa ni razpoložena, kaj ni v redu../Spoznamo človeka, njegove navade in potem prepoznamo odstopanja. (G127)/ /Individualno enkrat letno delamo evalvacijo na podlagi individualnega načrta (G128)/ , če je kakšna posebna sprememba oziroma vmes po potrebi. /Dvakrat letno imamo tudi sestanke z vsemi stanovalci po skupinah, tudi v skupini za demenco. (G129)/ /Takrat jih vprašamo o vsem, od hrane do odnosa z zaposlenimi, čiščenja, o aktivnostih (G130)/, /gremo čez vse točke z direktorico in glavno sestro. (G131)/ Tako da lahko povejo, kolikor zmorejo, drugače pa spremljamo preko raportov vse spremembe, potrebe, psihiatrične opise. /Vsi smo vpeti v to. (G132)/ /Včasih dobimo kakšne nove predloge, ideje, tudi od svojcev slišimo ideje (G133)/ /ali pa primer iz drugih domov. (G134)/

- ***Kako njihove želje upoštevate?***

/Poskusimo čim bolj upoštevati, se prilagoditi njihovim navadam. (G135)/

- ***Kako so ljudje z demenco seznanjeni s svojimi pravicami na splošno?***

/Ko se pojavi demenca in še vedo kaj se dogaja z njimi, potem ja, kasneje pa vprašanje. Ko še lahko izrazijo. (G136)/ /Nekateri res povejo, zavrnejo na primer terapijo, ali pa nočejo jesti, to naredijo tudi ko je napredovana demenca. (G137)/ Koliko se zavedajo pa ne vem. Je veliko odvisno od svojcev. Da bi jim pa sami posredovali, kakšne so njihove pravice pa nismo počeli. Saj spoštujemo njihove pravice, to nam je samoumevno. /Da bi jih prav ozaveščali, mislim da je za nekatere to potem preveč informacij, že ob vsaki spremembi, ko smo jim razložili kaj je to hitro preveč. (G138)/ /Drugače pa stanovalci, ki jih kaj zanima pridejo do mene in povedo kaj si želijo, potem to urejamo sproti. (G139)/ Če želijo novo sobo, pregled pri zdravniku, kakšne druge zadeve.

3. METODE SOCIALNEGA DELA

OSEBNO NAČRTOVANJE

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je metoda, s katero je v ospredje postavljena moč in pripoved uporabnika, s katero raziskuje svoje želje, potrebe in cilje. Za to metodo je potrebno skupno sodelovanje večih služb, vključuje pa načrtovanje in izvajanje, ki je namenjeno podpori posameznika pri uvajanju sprememb v svojem življenju.

- ***Kakšna komunikacijska orodja uporabljate pri izvajanju te metode?***

/Imamo list za biografijo, ki ga izpolnijo skupaj s svojci ali ga mi izpolnimo skupaj z njimi, včasih ga tudi sami. (G140)/ Se pravi napišejo nekaj o sebi, kje so se rodili, koliko imajo bratov sester, posebnosti, zgodbo iz otroštva, kaj so po poklicu, kaj so radi delali, hobiji, kakšno hrano imajo radi, česa ne marajo, ali imajo radi živali, ali so radi v družbi../Sproti pa jih tudi spoznavamo in velikokrat ko so recimo nemirni jih malo vprašamo o družini, pokažemo kakšno sliko, največkrat tako izvemo kaj od njih. (G141)/ Tudi ko so kakšne težke zgodbe si potem podelimo med seboj.

- ***Kako preverjate uresničevanje ciljev ljudi z demenco in kdo, ter na kakšen način sodeluje pri tem?***

/Nekaj časa smo individualni načrti delali skupaj, vse službe ampak je bilo to preveč zapleteno in neizvedljivo. (G142)/ /Tako da zdaj jaz delam individualni načrt, napišem biografijo, stanje, diagnoze, kje so nameščeni, kakšne želje imajo in pri sebi evalviram enkrat letno. (G143)/ /Cilje zapišem in preverim če je še aktualno. (G144)/ /Kakšne stvari beležim že sproti, s kakšnimi gremo skupaj skozi, odvisno od njihovih sposobnosti. (G145)/ Kakšnih to sploh ne zanima, odvisno. /Druge službe pa za sebe delajo. (G146)Delovna terapija, fizioterapevt, nega. /In včasih kdaj pregledamo med sabo in sodelujemo. (G147)/

- ***Kako bi lahko povečali vpliv in moč človeka z demenco pri načrtovanju in izvajanju?***

Lahko bi ampak na žalost je realnost taka, da ni časa. Pri tolikih ljudi sem stanovalcem vedno na razpolago, nimam uradnih ur, tako da vedno dajem prednost stanovalcem. Če imam čas, se vedno pogovorim z njimi, pri bolj zahtevnih situacijah pa še bolj. /Vedno bi bilo dobro da bi se ena na ena pogovorili. (G148)/ /Veliko se pogovarjamo tudi, ko grem z njimi na sprehod ali se jim pridružim pri kavi in v takih situacijah je lažje in ga še bolje spoznati, da ni tako uradno v pisarni. (G149)/

- ***Kako je prilagojen jezik ali oblika zapisa ljudem z demenco?***

Lahko si sami preberejo napis, ampak imajo redki to željo. Naredim jim kopijo da si lahko sami preberejo, ampak jih velikokrat ne zanima. Če so zadovoljni, jih načrt ne zanima. Če je dan za njih prijeten, potem so zadovoljni. /Na skupini za demenco imamo v mapi življenjske zgodbe shranjene tudi za zaposlene da si preberejo za vsakega stanovalca. (G150)/ Drugače pa imamo dostop do zgodb strokovne službe. /Lahko pa pridejo tudi do mene. (G151)/

ZAGOVORNIŠTVO

Zagovorništvo ljudi z demenco predstavlja zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco in odkrivanje boja proti primerom diskriminacije ljudi z demenco. Zagovornik prav tako krepi moč ljudi z demenco, predstavlja njihove interese in s tem zagotavlja boljšo kakovost življenja.

- ***Kako predstavljate, informirate skupnosti interese ljudi z demenco?***

/Borimo se v smislu, da če opazimo pri svojcih in jih poučimo, in seznanimo s primernejšim načinom komunikacije, ali pa orodja. (G152)/ Jih informiramo. /Tudi javno, delovna terapevtka napiše kakšen prispevek na seminarju ali pa ob prireditvah omenimo. (G153)/ Sproti pa individualno za naše stanovalce.

- ***Kako se odzovete, če človek z demenco doživi diskriminacijo?***

/Če kdo doživi diskriminacijo se obrnemo na svojce, (G154) /na Center za socialno delo, odvisno. (G155)/ /Če bi kdo prišel na obisk in ponudil kaj za podpisat osebi z demenco potem tudi sprožimo postopek za skrbništvo in potem sodišče odloči o tem. (G156)/ /Ne moremo pa preprečiti, da bi nekdo dal nekemu papirje pod roke, če pa pride informacija do nas, potem zaščitimo stanovalce. (G157)/

- ***Na katerih področjih iskanja novih zmožnosti, izbir, ljudje z demenco potrebujejo največ podpore?***

/Velikokrat pri zaščiti njihovega premoženja. (G158)/ Nekateri so vse svoje življenje delali za svoje hiše in prvič je težko, ker morajo zapustiti svoj dom, drugič pa je težko ker potem že hitro pride notar in je potrebno podpisovati kaj, in so tudi prizadeti in nočejo podpisovati, rabijo nasvet. Finance so področje, ki je zelo specifično. /Tudi področje same oskrbe. (G159)/Včasih sem presenečena, da ljudje, ki prihajajo iz zdravstvene stroke ne razumejo bolezn demence,/ in ne razumejo da človek ne more sam čakati na pregled na hodniku UKCja. (G160)/ /Imajo posebne potrebe, in v takih primerih se tudi zmenimo, da človeka nekdo počaka, da ga čimprej rešilec pripelje nazaj in čim manj stresnih situacij. (G161)/ /Kot dom lahko naredimo to, da se službe povežemo med seboj, da ambulantna sestra pokliče in se poskuša dogovoriti tudi s svojci, rešilcem. Velike energije vložimo v to. (G165)/ /Pa da jih primerno oblečemo, da zaščitimo njihovo osnovno dostojanstvo. (G163)/

4. VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

- ***Kateri programi ali dejavnosti v sklopu točke so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnosti? Opišite primer dobre prakse povezovanja, oblik sodelovanja ljudi z demenco s skupnostjo.***

V skupnost jih vključujemo v smislu, da so vključeni v vse dejavnosti, /pa gremo na kavo v mesto (G164)/, /gremo na prireditve (G165)/, /pridejo tudi zunanji obiskovalci, pridejo prostovoljci in jim posredujejo kakšne informacije. (G166)/ Prireditve so različne, ali imamo dalmatinski večer, obletnico doma, /miklavževanje – pridejo rateški parklejni. (G167)/ /Cela dolina se vključuje in občina in društvo upokojencev, Rdeči križ, Karitas..(G168)/ Vsi sodelujemo. /Včasih povabimo tudi čakajoče na dom (G169)/, je pa težko dobiti prostovoljce. /Naše stanovalce peljemo tudi ven, v čebelarški muzej (G170)/, (planinski muzej (G171)/, /gremo v vrtec (G172)/, /šolo (G173)/, /knjižnico (G174)/. /Velja pa to za tiste ki zmorejo. (G175)/ Če imamo prireditev ali delavnico v šoli, vrtcu jih gre okoli 15. Takrat organiziramo tudi prevoz z avtobusom. /Prebivalci občine tudi pridejo na obdarovanje v decembru. (G176)/ /Gre tudi za medgeneracijsko sodelovanje. (G177)/

- ***Kakšno vlogo imajo sorodniki pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost?***

/Sorodniki so vedno dobrodošli zraven, za ljudi z demenco vedno naredimo tudi posebno prireditev in jih povabimo na novoletno večerjo. (G178)/ /Tudi od naše bivše stanovalke hčerka prireja potopisna predavanja, ki so vedno polna. (G179)/ /Veliko sodelujemo in ohranjamo stike. (G180)/ /Velikokrat je pa težava gibalna oviranost, da bi šli lahko vsi na avtobus. (G181)/ /Tisti, ki pa živijo doma pa se zelo malo vključujejo v skupnost. (G182)/ /Gredo do sosedov, zelo redko pa na kakšne prireditve, sploh tisti, ki so od oddaljenih krajev. (G183)/

- ***Kako pomagate ljudem z demenco pri vsakdanjih opravkih (na pošti, banki, občini..)?***

/V naši občini imamo zdaj tudi prevoze za starejše, prostovoljno in je primerno za tiste, ki so še doma. (G184)/ Je pa problem spustiti tujega človeka v svojo hišo in imeti zaupanje.

- ***Kako pomagate ljudem z demenco pri prevozih lokalnega prometa (avtobus, taksi, vlak..)?***

Na žalost nimamo avta ali drugega prevoza, da bi lahko ponudili. /Pa tudi težko je prevzeti odgovornost, tako da je to potem dolžnost svojcev. (G185)/

5. VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU IN IZVAJANJU STORITEV DPT

- ***Katere dejavnosti DPT vodijo ljudje z demenco?***

/Če imamo kakšno prireditev, včasih kaj recitirajo. (G186)/ /Ko kaj pečemo, delovna terapevtka zagotovi, da so čim bolj samostojni. (G187)/ Tako da se včasih zgodi, da je v kakšnem pecivu dvojna doza ruma, sami skuhamo kavo, poklepetajo. (G188)/ Po gospodinjskih skupinah vodijo. /Pri telovadbi smo imeli tudi gospoda, ki je veliko plesal in je potem sam vodil plesno delavnico. Zmeraj pa je delovna terapevtka zraven. (G189)/ /Če kdo želi in zmore, potem mu to omogočimo, če se le da. (G190)/ /Sami recimo tudi obirajo zelišča (G191)/ in naredijo šebesno ali podobno. Da imajo neko vodilno vlogo.

6. NAČRTI ZA PRIHODNOST DPT

- ***Kakšne programe še potrebujejo ljudje z demenco in sorodniki v vašem okolju?***

/Sigurno potrebujejo bolj aktivno skupino za samopomoč za svojce in stanovalce z demenco (G192)/, /da se povežemo aktivno z lokalnim okoljem (G193)/, /destigmatizacija demence. (G194)/

- ***Katere novosti v sklopu demenci prijazne točke načrtujete za naprej?***

/Imamo veliko izobraževanj na temo demence, na Alzheimer konferenco ASK gremo skoraj vsako leto, po potrebi spoznavamo. (G195)/ Tudi znotraj hiše se veliko pogovarjamo o demenci, sploh ko so novi zaposleni. Imamo predvsem mlade zaposlene, tako da se pozna tudi malo pomanjkanja kadra, imamo pa kar stalno ekipo. /Trudimo se, da bi imela sploh skupina na demenci stalno ekipo zaposlenih. (G196)/ Se zgodi, da je kakšna bolniška, odsotnost, takrat so spremembe ampak načeloma so isti ljudje na določenih skupinah. In jih tudi posebej vprašamo, kdo bi želel delati v skupini za demenco, moraš biti potrpežljiv, empatičen, tim mora biti

povezan, da jim je stanovalec na prvem mestu. /Veliko časa in truda vložimo v to, da ohranjamo to vzdušje. (G197)/ Na skupini za demenco so imeli tudi piknik, da so se povezali, pa tudi preko izletov za zaposlene. Tudi sami vedno kaj predlagajo, kakšne interese imajo.

INTERVJU H:

Intervjuvanec: socialni delavec

Kraj in datum intervjuja: Skype, 1.10.2020

Datum odprtja točke: 27.6.2018

1. DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

- *Kako poteka po navadi vaš dan?*

Imamo demenci prijazno točko, vendar v okviru tega ni tako veliko aktivnosti, da bi rekel, da samo zaradi tega pridejo po informacije. Vse je v okviru storitev, ki jih ponuja dom, torej institucionalno varstvo. Moj delavnik poteka od 7 do 15. Zjutraj vedno preberem raport, posebnosti, ki jih moram vedeti. Zjutraj običajno opravljam pisarniško delo, administracije, ki jih moram opraviti, ker je še dovolj mirno. Po deveti do pol dvanajstih so določene aktivnosti, ki se odvijajo v domu. Kakšno skupino vodim, če se da grem tudi do stanovalcev, se pogovorim. /Trikrat tedensko imamo uradne ure, takrat imam telefonske in osebne razgovore. (H1)/ Vmes so tudi novi sprejemi, tako da je vsak dan drugačen.

- *Kdo hodi k vam in kako jim pomagata (npr. sorodnikom, strokovnjakom, ljudem z demenco)?*

/Največkrat so sorodniki. (H2)/ /Zelo redko pride sama oseba z demenco, mogoče včasih tudi v spremstvu sorodnikov. (H3)/ /Sorodniki pridejo največkrat po informacije o sprejemu v dom, jim damo prošnje za sprejem in vse razložimo. (H4)/ /Zanima jih tudi kako urejati skrbništvo (H5)/, /razložimo in damo kakšne letake o demenci. (H6)/

- *Koliko dni v tednu in koliko časa na dan v povprečju namenite ljudem takšno pomoč?*

Ovisno. Pomoč kot informiranje zunanjih uporabnikov ali pomoč stanovalcem in svojcem. /Torej vsak dan, včasih več včasih manj. (H7)/

- *Kako ocenjujete to pomoč (kot ne/zadostno, dobro, pozitivno, ne/primerno)? Opišite s primeri!*

V okviru socialne službe, bi rekel da naredimo vse kar je v naši moči. /V okviru časa, ki ga imamo je ta pomoč zadostna (H8)/, /vedno pa bi bilo te pomoči več, sploh pri stanovalcih, ki rabijo več osebnega stika, individualnega pristopa. (H9)/ /S kolegico sva vedno na voljo, tudi vračava klice in mislim da sva zadostna. (H10)/

- *Kakšne aktivnosti so na voljo za ljudi z demenco in sorodnike v sklopu točke?*

/V sklopu doma imamo določene skupine za osebe z demenco. (H11)/ /Eno skupino vodi delovna terapija, eno delavnico pa jaz, dvakrat tedensko. (H12)/ /Izvajamo razne enostavne aktivnosti, miselne, pogovorne, igre z žogo, sprehode. (H13)/ Delovna terapija se tudi dosti posveča temu. /Imamo tudi pogovorno skupino za samopomoč, ki se dobiva enkrat mesečno. Vodi jo socialna delavka. (H14)/

- *S katerimi organizacijami sodelujete in kako?*

Sodelujemo z različnimi društvi. /Recimo sodelujemo z društvom, ki ima terapijo s psmi, ki nas obiščejo – Tačke pomagačke. (H15)/ /Tudi slovenska filantropija, preko katerih prihajajo prostovoljci, (H16)/ /Rdeči noski tudi pridejo. (H17)/

- ***Kdo bi se lahko priključil vaši pomoči (npr. osebe, strokovnjaki, organizacije), pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?***

/Mogoče bi vsem pomagalo tako zaposlenim kot stanovalcem kakšni supervizorji, ki nam bi prav prišlo. Za bolj učinkovito delo. (H18)/

- ***Kaj so pglavitni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?***

/Verjetno še nismo dovolj govorili še o tem, da bi izrazili potrebe po tej pomoči. (H19)/

2. POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN SORODNIKOV

IZVEDBENA RAVEN:

- ***Kaj povzroča ljudem z demenco težave pri vsakdanjem življenju? Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo njihovo življenje lažje?***

/Največkrat so to moteči dejavniki iz okolja. (H20)/ /Ko živijo doma, je lahko to potrpežljivost, nerazumevanje demence kot bolezni, s tem tudi neprilagojenost bivalnega okolja, ki ni primerno za osebo z demenco. (H21)/

/Razni pritiski iz okolja s strani svojcev zaradi nerazumevanja demence, tako tudi pride do stiske. (H22)/ /Pomoč ponudimo v smislu razumevanja demence, da poudarjamo da gre za bolezen, marsikdo tega ne razume. Pravijo da so nesramni, da ne vedo če je to bolezen, zanikajo. (H23)/ /Ponudimo jim tudi letake od Spominčice, kako se sporazumevati, sigurno pa bi potrebovali še več ozaveščanja, kaj je demenca, da ni samo pozabljanje in da pride zraven še veliko hujšega. (H24)/

- ***Kako pomagata ljudem z demenco pri aktivnostih zunaj doma (sprehod, obisk prijatelja, obisk delavnic, vrtnarjenje, telovadba)? Opišite primer.***

/Da bi prav veliko organiziral aktivnosti ne morem rečt, imamo pa vsak dan telovadbo za stanovalce, sprehode izvajajo prostovoljci. (H25)/ Obiskov prijateljev in sorodnikov ne izvajamo, ker so že v domu vsak dan delavnice. /Razen če je poseben dogodek kot na primer Festival tretjega življenjskega obdobja. Takrat obiščemo Cankarjev dom, gremo na izlet na ljubljanski grad, na tržnico, takrat gremo vsi skupaj. (H26)/ /Imamo tudi vrtnarjenje v okviru doma. Več je aktivnosti v okviru doma. (H27)/ /Pred korono nam je pomagalo deset prostovoljcev povprečno. Na naši enoti bodo še prihajali vendar bodo naloge malo drugačne zaradi epidemije. (H28)/

- ***Na kakšen način sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri gospodinjskih opravilih (kuhanju, pospravljanju..), da ohranjajo njihovo samostojnost?***

/Ne vem koliko pomagajo da ohranjajo samostojnost. Velikokrat so te osebe same doma, in jim prinesejo skuhano. (H29)/ /Ne bodo pa z njimi kuhali, rezali zelenjave, preprosto nimajo časa. (H30)/ /Običajno imajo tudi naročeno kosilo, tudi z našega doma, ali jim pospravijo s pomoči na domu. (H31)/ Sigurno obstajajo tudi taki, ki se angažirajo na tak način ampak drugače so bolj prepuščeni sami sebi.

- ***Ljudje z demenco imajo pogosto nenavadna vedenja: agresija, begavost, vznemirjenost, nervoze..Kako pristopite do njih in kaj svetujete tudi sorodnikom ob takih trenutkih?***

/Tega je res zelo veliko. Tudi pri nas v domu in tudi pri razgovorih ljudje izražajo to stisko. Pri takih nenavadnih vedenjih sorodniki napačno odreagirajo tako da ji nasprotujejo, kar ona doživlja, vidi, tako da jim z informiranjem da se izogibajo konfliktnim situacijam, saj jih to še bolj spravlja v stisko. To jih zmede, znervira.

(H32)/ /Tako da je en enostaven nasvet da vstopijo v njihov svet in če to razumejo, da se jim poskušajo približat in jih pomirit je že to veliko. (H33)/

MEDSEBOJNI ODNOSI

- ***Kako uresničujete koncept pomoči, ki vključuje aktivno vlogo ljudi z demenco v procesu pomoči?***

/V okviru doma poskušamo do te mere kolikor gre, spodbujati da sami izvajajo dnevne aktivnosti, na primer, gospa, ki ima demenco smo probal organizirati da bi sama hodila na obroke brez spremstva. Toliko časa smo jo spodbujali, da se je znajdla, da ve kam se mora usesti, kam mora iti, do takrat ko smo ugotovili da enostavno ne gre več, šele takrat smo se dogovorili za obroke na oddelku. (H34)/ /Včasih se zdi, da je preveč vsega, veliko aktivnosti se izvaja, mislim pa da res niso vsi vključeni, nikoli ne delamo na silo, ne bo sodeloval če si tega ne želi. Svojci običajno želijo, da so v vse vključeni in ne razumejo vedno, da stanovalec želi več počitka, kot kaj drugega. (H35)/

- ***Kaj ljudi z demenco moti v odnosu z drugimi ljudmi?***

/Že sama sprememba okolja, novi prostori (H36)/ , /novi obrazi, novi glasovi. (H37)/ Velikokrat se zaradi tega na začetku poslabša zdravstveno stanje, preden se ljudje navadijo. Zagotoviti moramo čimbolj varno okolje in čim manj stresno selitev. /Motijo jih dejavniki kot so hrup (H38)/, /hitenje (H39)/, nasprotovanje..(H40)/

- ***Kaj storite, da bi se spremenil prevladujoč odnos do ljudi z demenco?***

/Svojem poskušamo razložiti kako se sporazumevat z ljudmi z demenco, na splošno o bolezni demenci (H41)/, /odnosi in stiski izhajajo tudi do nerazumevanja demence, poskušamo bolje razumeti bolezen, tako se tudi svojci drugače odzivajo. (H42)/ /Je pa težko spreminjati vedenje. (H43)/

- ***Kako pomagata ljudem z demenco in sorodnikom, da izboljšajo odnose v katerih prevladuje izčrpanost, nemoč, pasivnost?***

To pride kar eno z drugim. Nemoč, izčrpanost, ko enostavno ne zmorejo več psihično in fizično skrbeti za človeka z demenco. /Pri nas smo zelo omejeni s storitvami, ki jih lahko ljudem z demenco ponudimo in moramo vsem pomagati pri sprejetju v dom (H44)/, /s pomočjo na domu ki tudi ni zadostna. V Ljubljani sta samo dva zavoda, ki jo izvajata. (H45)/ Dnevni center pri nas tudi ni ravno za ljudi z demenco. Tisti, ki prihajajo morajo biti povsem samostojni ljudje, jih tudi ne prihaja veliko.

- ***Kako omogočite, da se ljudje z demenco družijo, navezujejo nove stike?***

/V okviru doma se to izvaja s skupinami za osebe z demenco, v okviru delovne terapije tudi, vendar to niso novi stiki. Tako vzpostavljajo kontakte in jih ohranjajo. (H46)/ V okviru socialne službe nudimo pomoč svojcem.

- ***Prosim navedite kakšno pozitivno izkušnjo, ki ste jo doživeli v času delovanja DPT?***

Ljudje, ki pridejo k nam samo zato, ker bi zaznali da smo demenci prijazna točka, tega je res zelo malo. /Imam pa primer, ki sem si ga zapomnil, da ko vodimo skupino za samopomoč, in je tudi vključena ena gospa, ki se me ni nikoli spomnila, ko sem jo prišel iskat na bivalno enoto na začetku. Enkrat pa sem jo srečal, ko je sedela na klopci pa me je pogledala in rekla: »Vas sem pa že nekje videla.« To je tisto, ko misliš, da ničesar ne narediš, pa vseeno v teh trenutkih vidiš da se je ustvaril odnos in tudi zaupanje. Veliko je takih pozitivnih izkušenj. (H47)/

- ***Kako opažate, da so se spremenili odnosi med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in širšo socialno mrežo odkar imate dejavnosti na DPT?***

/Ne bi rekel, da so se odnosi spremenili zaradi demence prijazne točke. Nove koncepte dela in spremembe uvajamo ne glede na naziv demenci prijazne točke. Ni povezano s tem. (H48)/

EKONOMSKA RAVEN

- ***Kakšen finančni strošek predstavlja oskrba ljudi z demenco? Kaj vam o tem povedo uporabniki DPT?***

/Je zelo velik finančni strošek, velikokrat tudi previsok za marsikoga. (H49)/ /Odvisno kaj oseba potrebuje, velikokrat je to nega, dostava hrane, fizioterapije, privat pomoči, če javna ne zadošča, tukaj je potem vprašanje kakšna pomoč sploh je. (H50)/ Če ima oseba visoko pokojnino že gre, drugače pa je to vedno večji finančni problem.

- ***Kako ljudje rešujejo finančno stisko?***

/V prvi vrsti pomagajo otroci ali partner, drugače pa v okviru svojih zmožnosti. (H51)/ /Lahko tudi uveljavljajo oprostitev plačila. Se je pa težko izogniti finančnemu bremenu. (H52)/ Večinoma pomoč države ne zadostuje za plačilo oskrbe. /Pomoč na domu je minimalna pomoč v praksi, nekajkrat na teden, kar je čisto premalo, zato si ljudje zagotovijo tudi drugo pomoč, ki predstavlja višji finančni strošek. (H53)/ /Ljudje načeloma pred sprejemom v dom že urejajo finance, prodajo stanovanje ali pa se dogovorijo za doplačilo z otroci. (H54)/

- ***Kako finančno dostopna je formalna pomoč ljudem z demenco?***

/Za to je pristojen CSD. Usmerimo ljudi na CSD ko gre za vlogo za oprostitev plačila, ki jo vlagajo upravičenci oziroma zavezanci, tudi za informiranje lahko koristijo prvo socialno pomoč. Včasih prihaja tudi do neplačevanja, opominov, obresti, tako da tudi sami veliko sodelujemo s Centrom za socialno delo. (H55)/ /Mislim da dobro svetujejo tudi na Spominčici. (H56)/

- ***Kako pogosta je prostovoljna pomoč ljudem z demenco? Iz strani sosedov, prijateljev, znancev.***

Čisto individualno. /Jaz opažam, da večinoma so to prostovoljci iz društev (H57)/ /ali v okviru pomoči so to ožji družinski člani. Za nego večinoma skrb prevzamejo hčere. (H58)/ /Za druženje so še na voljo, ko pa komunikacija z osebami z demenco ni več možna ali se pojavi agresija, se ljudje začnejo izogibati stikov z njimi. (H59)/

ETIČNI VIDIK

- ***Katera negativna etična ravnanja prepoznavate do ljudi z demenco in kakšno pomoč pridobijo na točki? Na primer, ko gre za nasilje, zlorabe, neupoštevanje želja in drugo.***

/V domu tega nismo imeli. Tudi z zelo očitnim nasiljem se še nismo srečali, je pa veliko verbalnega, psihičnega nasilja, ki izhaja iz nerazumevanja demence. (H60)/ /Primer je gospod, ki je bil po kapi in je žena dobila skrbništvo, čeprav je mož še lahko odločal zase. Žena pa je začela izkoriščati skrbništvo in upravljala z njegovim premoženjem, prodala in kupila veliko stvari. (H61)/ /Gospod je potem prišel do nas in nas obvestil o njenih dejanjih, saj prej o tem nismo nič vedeli. Podali smo postopek naprej na Center za socialno delo in je tudi prišlo do odvzema skrbništva. Ko gre za očitno zlorabo, takoj odreagiramo, da zaščitimo stanovalce. (H62)/

- ***Kako lahko uporabniki vplivajo na način/čas pomoči v DPT?***

Tu je pa problem. /Še vedno smo institucija in moram reči, da oseba z demenco nima veliko vpliva na čas pomoči. (H63)/ Če zavrača pomoč, nikogar ne silimo, ko gre za delovno terapijo, skupino, vedno lahko zavrne ali prepoznamo, kaj komu ne odgovarja. Imamo pa svoj hišni red, urnik, in ljudje se morajo nekako prilagoditi. (H64)/

- ***Kako lahko izrazijo svoje želje in potrebe?***

/Če sami ne morejo izraziti svojih želja, potem to izrazijo njihovi svojci. Na primer glede opremljanja sobe, hrane, posebnosti, kaj imajo radi, kaj nimajo, glede vključitev v skupino. (H65)/ /Že ob sprejemu jim damo vprašalnik, kjer lahko izrazijo svoje potrebe, veliko želja se lahko izrazi že pred sprejemom, pogosto pa je to iz strani svojcev. (H66)/

- ***Kako so ljudje z demenco seznanjeni s svojimi pravicami na splošno?***

/Težko je reči, koliko tudi razumejo svoje pravice. Na splošno bi rekel, da niti niso seznanjeni. (H67)/ /Ali zaradi nerazumevanja, nepoznavanja svojih pravic, problem je tudi zdravstveni, da ljudje ne poznajo. Mogoče človek v začetni fazi demenci še ve, da se lahko obrne na zdravnika, kasneje pa že ne več. (H68)/

3. METODE SOCIALNEGA DELA

OSEBNO NAČRTOVANJE

Osebno načrtovanje in izvajanje storitev je metoda, s katero je v ospredje postavljena moč in pripoved uporabnika, s katero raziskuje svoje želje, potrebe in cilje. Za to metodo je potrebno skupno sodelovanje večih služb, vključuje pa načrtovanje in izvajanje, ki je namenjeno podpori posameznika pri uvajanju sprememb v svojem življenju.

- ***Kakšna komunikacijska orodja uporabljate pri izvajanju te metode?***

/Že pred sprejemom osebi ponudimo vprašalnik »moje življenje«, s tem si tudi mi pomagamo, ker je kar obsežen 6-7 strani. Vprašanja od otroštva do sedaj, kaj radi počnejo, s čim so se ukvarjali. To izpolnijo skupaj s svojim ali samo svojci, odvisno od stanja. (H69)/ To je eno komunikacijsko orodje, /drugače pa preko pogovora in v sklopu individualnega načrtovanja pogovor tudi z drugimi službami. (H70)/ Je pa vprašalnik oblikovan isto za vse stanovalce.

- ***Kako preverjate uresničevanje ciljev ljudi z demenco in kdo, ter na kakšen način sodeluje pri tem?***

/Srečujemo se 1x tedensko ali na 14 dni v medstrokovnem timu: socialna služba, delovna terapija, fizioterapija in vodja oddelka. Včasih so vključeni zraven svojci, če je to potrebno, ko gre za kakšne spremembe, včasih zraven povabimo tudi stanovalca, ali pa smo samo strokovni delavci. (H71)/ Vem da to ni prav, ampak žal, če bi delali ind, načrtovanja kot je v teoriji, bi lahko samo to delali, ni mogoče. /Evalvacijo delamo sami, ali pa na željo svojcev. (H72)/

- ***Kako bi lahko povečali vpliv in moč človeka z demenco pri načrtovanju in izvajanju?***

/Dobro bi bilo, da bi se to izvajalo v sobah uporabnikov, da bi bili vsi vključeni, v njegovem okolju. (H73)/ Ampak to so na žalost utopične želje, na žalost je to nemogoče, ne gre. /Lahko bi bili vključeni tudi svojci, ki zastopa človeka z demenco. (H74)/ /Da bi si vzeli čas, potrpežljivost in da bi tudi iz njihove neverbalne komunikacije razbirali njegove želje, kaj si želi, kaj počne, vendar je to težko izvajati. (H75)/ Idealno bi bilo z vsakim delati v njegovem prostoru in v miru.

- ***Kako je prilagojen jezik ali oblika zapisa ljudem z demenco?***

/Zapisi niso prilagojeni, ni pa to nek poseben, strokovni jezik, v okviru socialnega dela uporabljamo uporabniku razumljiv jezik in ni nerazumljivih izrazov. (H76)/

ZAGOVORNIŠTVO

Zagovorništvo ljudi z demenco predstavlja zavzemanje za storitve, prilagojene ljudem z demenco in odkrivanje boj proti primerom diskriminacije ljudi z demenco. Zagovornik prav tako krepi moč ljudi z demenco, predstavlja njihove interese in s tem zagotavlja boljšo kakovost življenja.

- ***Kako predstavljate, informirate skupnosti interese ljudi z demenco?***

/Imamo določena predavanja na temo demence, sicer ne vem koliko so povabljeni drugi, povabimo predvsem svojce, naše stanovalce, je pa vedno odprto, ampak ni interesa zunanjih obiskovalcev. (H77)/ Na tem področju bi se dalo še kaj spremeniti. /Imamo tudi program dela z osebami z demenco, ki ga vsako leto evalviramo in posodabljam (H78)/, tudi teoretični del imamo, je pa to vse iz strani strokovnih delavcev. /Koliko so pri tem

vključeni stanovalci z demenco in svojci, je bolj na našo pobudo. Sorodniki redko kaj predlagajo. (H79)/ /Vsako leto izvajamo tudi ankete o zadovoljstvu v okviru E-Qualina, kjer tudi svojce anonimno sprašujemo, kjer lahko tudi izrazijo svoje želje, predloge, pripombe, pohvale, če želijo. Isto velja tudi za stanovalce in zaposlene. (H80)/

- ***Kako se odzovete, če človek z demenco doživi diskriminacijo?***

Ne poznam primera, da bi človek z demenco doživel diskriminacijo. /Pri nas prav enote za ljudi z demenco nimamo, moramo pa prošnje, ki potrebujejo stalni nadzor z odločbo zavrniti, ker ne moremo zagotoviti take oskrbe. Mogoče je to diskriminacija. (H81)/ /Je tudi velika kadrovska podhranjenost. Mogoče bi se lahko v tem smislu pojavila taka diskriminacija, če ustanove zavračajo prošnje, ker predstavljajo večjo »breme« (H82)/. /Mogoče tudi primeri, ko ne dobijo zadostne pomoči na domu. (H83)/ /V primeru diskriminacije bi bilo najbolje, da se človek obrne na zastopnike človekovih pravic, pacientovih pravic, na zdravnika..Težko je reči. (H84)/ Vsaka služba dela po svojih najboljših zmožnostih, in če človeku ne zmoremo zagotoviti primerne pomoči, ne vem če je to diskriminacija.

- ***Na katerih področjih iskanja novih zmožnosti, izbir ljudje z demenco potrebujejo največ podpore?***

/Bolj na področju skupnosti, da ljudje čim dlje živijo v domačem okolju, tu smo najbolj šibki. (H85)/ /Pomoč na domu bi se morala okrepiti, ne samo zdravstvena oskrba, tudi socialna oskrba. Da se zagotovi nego, najnujnejše je še možno, socialna oskrba pa je zapostavljena. (H86)/

4. VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

- ***Kateri programi ali dejavnosti v sklopu točke so na voljo za vključevanje ljudi z demenco v skupnosti? Opišite primer dobre prakse povezovanja, oblik sodelovanja ljudi z demenco s skupnostjo.***

/Na naši enoti da bi imeli posebne aktivnosti za skupnost je mogoče kakšna prireditve, ko prihajajo k nam razni člani društev, bendi, koncerti (H87)/, /medgeneracijsko sodelovanje, prihajajo otroci iz šol, vrtcev (H88)/. /Imeli smo aktivnost za otroke med počitnicami (H89)/. /Imamo izlete, ko jih peljemo na tržnico, na grad, je pa to bolj šibko. (H90)/

- ***Kakšno vlogo imajo sorodniki pri vključevanju ljudi z demenco v skupnost?***

To je čisto njim prepuščeno. /Nekateri so zelo angažirani, jih veliko vozijo domov, v svoje okolje, čez vikende..(H91)/ Eni se ne vključujejo, nekateri tudi nimajo sorodnikov. /Ljudi z demenco sicer težko rečem da veliko vozijo, sploh zaradi demence. Vozijo jih največ domov, na družinske dogodke. (H92)/

- ***Kako pomagate ljudem z demenco pri vsakdanjih opravkih (na pošti, banki, občini..)?***

/V prvi vrsti so za to odgovorni sorodniki, sicer pa pomagamo da gremo na banko, pošto sami, da mi uredimo namesto njih, ne gremo pa z njimi. Če sploh lahko. (H93)/

Kako pomagate ljudem z demenco pri prevozih lokalnega prometa (avtobus, taksi, vlak..)?

/Ljudje z demenco ne uporabljajo lokalnega prometa. (H94)/ /Tisti, ki pa rabijo spremstvo jih običajno svojci s svojimi prevozi vozijo, ne nudimo pa spremstva, lahko organiziramo prevoz s taksijem. (H95)/ /Če človek z demenco nima svojcev jim zelo težko zagotavljamo spremstvo, le v skrajnih primerih. Ko ima nekdo specialistični pregled poskrbimo za to. (H96)/

5. VLOGA LJUDI Z DEMENCO PRI NAČRTOVANJU IN IZVAJANJU STORITEV DPT

- ***Kakšno vlogo imajo ljudje z demenco na DPT?***

/Mogoče pri pevskem zboru, tam imajo pomembno vlogo člani, nekateri niti ne komunicirajo, ko pa slišijo pesmi pa pojejo. Zelo pomembno vlogo imajo tam, saj jih drug ne more nadomestiti. (H97)/ /Imamo tudi razstave slik od stanovalcev, tudi od ljudi z demenco, vendar tukaj ne delamo toliko razlik. (H98)/

- ***Katere dejavnosti DPT vodijo ljudje z demenco?***

Nimamo teh primerov.

- ***Kako upoštevate želje ljudi z demenco pri organiziranju dejavnosti in katerih?***

/Tako kot sem omenil, želje izrazijo preko vprašalnika (H99)/ /ali pa te želje izrazijo njihovi svojci. (H100)/

6. NAČRTI ZA PRIHODNOST DPT

- ***Kakšne programe še potrebujejo ljudje z demenco in sorodniki v vašem okolju?***

/Velik poudarek bi dal na pomoč na domu, okrepiti je treba vlogo ljudi v domačem okolju (H101)/, /je pa res da je to povezano pa je to s kadri, finančnimi zmožnostmi, z načinom življenja, kako to organizirati, ne znam povedati, vem pa kaj bi bilo boljše. (H102)/ Sigurno pa bi bilo to potrebno, ker smo starajoča družba, smo že danes prepozni za te spremembe. /Problem institucij je da imamo pravila, hišni red, vsak se mora prilagoditi nam, vsako individualno načrtovanje še vedno ne spremeni časa zajtrka, kosila, večerje, smo zelo omejeni pri nekaterih pravilih. (H103)/

- ***Katere novosti v sklopu demenci prijazne točke načrtujete za naprej?***

/Planirajo se novi koncepti dela, ki so na splošno za vse stanovalce, ni vezano na demenco. (H104)/ /Je še bolj v razvoju, gre za prenavo doma, spremenili se bodo skupni prostori. Zdaj je bolj bolnišnični izgled, želimo pa spremeniti izgled bolj domače, prilagojeno stanovalcem. (H105)/ /Tudi stanovanjske skupine načrtujemo delo in individualno prilagojeno. (H106)/ Vendar to še ne bo tako kmalu. /Vsak bo imel svojo referenčno osebo, to je bolj individualno prilagojeno, da se institucija prilagaja stanovalcu in ne obratno. (H107)//

- ***Kako bi lahko povečali vlogo ljudi z demenco v prihodnosti?***

/Mislim, da ravno z novimi koncepti dela, ki jih načrtujemo. (H108)/

9.3. Priloga 3: Kodiranje intervjujev

Tabela 9.1: Intervju A

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A1	Jaz delam na področju skrbništva, zato se največkrat srečam s svojci dementskih.	Srečanje s sorodniki ljudi z demenco	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A2	Pogovorimo se kako so, pogosto se znajdejo v stiski glede namestitve, iščejo namestitve na varovane oddelke.	Pogovor in stiska z iskanjem namestitve	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A3	Včasih ne poznajo dovolj dobro demence, zato jim ponudim zgibanke o demenci od Spominčice.	Zgibanke od Spominčice	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A4	Seznamim jih, da obstajajo tudi sos telefoni, za tiste, ki skrbijo za osebe z demenco doma.	Seznanjenje z sos telefonom	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A5	Da pridobijo razbremenilni pogovor	Razbremenilni pogovor	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A6	Največkrat govorim s svojci, ki iščejo informacije glede skrbništva	Informacije o urejanju skrbništva	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A7	Se pa tudi zgodi, da pride tudi oseba z demenco. Prišla je na primer žena skupaj z možem, ki ima demenco. In sta prišla skupaj, ker ga ni morala pustiti samega doma.	Obisk moža z demenco skupaj s svojo ženo	Svetovanje zakonskemu paru	Dejavnosti demenci prijazne točke
A8	CSD-ji mogoče kot demenci prijazne točke ne delujejo ravno za osebe z demenco ampak bolj za pomoč svojcem	CSD večinoma nudi pomoč svojcem	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A9	Mi jih predvsem usmerjamo na primer na pomoč na domu, v domove za stare in ostale programe	Usmerjanje na pomoč na domu, domove za stare in ostale programe	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A10	Vedno je prostor za izboljšave	Prostor za izboljšave	Ocena pomoči dejavnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
A11	Jaz se zelo trudim, da jih spodbujam, da naj se ne počutijo krive, če bodo bližnjega poslali v dom. In vem, da je psihično zelo naporno skrbeti za človeka z demenco 24 ur na dan. Spodbujam jih, da jim v domu ni nič hudega in da jim ne bodo zamerili, naj razbremenijo sebe, saj če ne bodo sebe razbremenili tudi za svoje ne morejo skrbeti.	Spodbujanje k namestitvi človeka z demenco v dom za stare	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A12	Posebni aktivnosti ne izvajamo	Brez posebnih aktivnosti	Aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
A13	Na temo demence smo imeli predavanje iz strani Spominčice	Predavanje Spominčice	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke

A14	sodelujemo pa tudi z Zavodom Pristan v Kamniku, ki nudi pomoč na domu.	Zavod Pristan Kamnik	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
A15	Letos smo imeli predavanje z Rdečim križom Moste. Oni se na nas obračajo.	Predavanje z Rdečim križom Moste	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
A16	Tudi direktorica sodeluje z občino in izpostavlja težave glede namestitvev in pomoči na domu, saj so v Kamniku grozne čakalne vrste za pomoč na domu 2 do 3 mesece. Jemljejo potem samo tiste, ki potrebujejo samo nego.	Sodelovanje z občino glede težave z namestitvijo v dom za stare in pomočjo na domu	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
A17	Občina Komenda, ki tudi spada pod naš CSD ima medgeneracijski center, ki izvaja pomoč na domu, in nimajo čakalnih vrst.	Medgeneracijski center izvaja pomoč na domu	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
A18	Vsekakor bi bila dobrodošla še kakšna predavanja na temo dostopnosti pomoči na domu, ne vem pa kdo bi to izvajal.	Potrebe po predavanju na temo dostopnosti pomoči na domu	Ocena pomoči dejavnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
A19	Verjetno zaradi pomanjkanja ponudbe.	Pomanjkanje ponudbe za sodelovanje	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
A20	Ponavadi jim manjka znanja, velikokrat sami kaj preberejo, se obrnejo na Spominčico, nekateri sploh ne prepoznajo bolezni, ampak mislijo, da jim nagajajo starejši	Pomanjkanje znanja in prepoznavanja demence	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov
A21	Bolezni ne razumejo.	Nerazumevanje demence	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov
A22	Potrebujejo znanje, kako jim zagotoviti varnost, ker se lahko poslabša gibanje zaradi demence.	Znanje za zagotavljanje varnosti	Pomoč pri izvajanju aktivnosti	Potrebe sorodnikov
A23	V stiski so zaradi prvih znakov demence, ko recimo govorijo, da jim kradejo.	Stiske ob prvih znakih	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov
A24	Potrebujejo pomoč, da sprejmejo demenco kot bolezen.	Pomoč pri sprejemanju demence kot bolezni	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov
A25	To bi bilo super. (Pomoč ljudem z demenco pri aktivnostih zunaj doma)	Pomoč pri aktivnostih zunaj doma	Pomoč pri vsakdanjih aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
A26	Skandinavci na primer že prve vasi gradijo, prijazne osebam z demenco.	Vasi prijazne ljudem z demenco	Predlogi za zadovoljevanje potreb	Potrebe ljudi z demenco
A27	Pri nas še negovalnih domov ni dovolj, tako da smo še daleč od tega.	Zadostno število negovalnih domov	Predlogi za zadovoljevanje potreb	Potrebe ljudi z demenco
A28	Dobro je, da se jih čimbolj vključuje v vsakdanje življenje, da jih svojci aktivirajo, da počnejo stvari, ki jih še lahko. Ne da jih zavijajo v vato.	Aktivno vključevanje v vsakdanjem življenju	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco

A29	Najpogosteje res svoji prevzamejo pomoč pri gospodinjskih opravilih	Pomoč sorodnikov pri gospodinjskih opravilih	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
A30	nego	nega	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
A31	plačujejo položnice	Plačevanje položnic	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
A32	pogosto tudi opravijo nakupe	nakupovanje	Pomoč pri vsakodnevnih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
A33	rešujejo nespametne nakupe, prevare. So pogosto žrtve.	Reševanje prevar in nespametnih nakupov	Zaščita pred zlorabami	Potrebe ljudi z demenco
A34	Najprej, da naj ostanejo mirni. Oseba z demenco dobro čuti, ko je človek nervozen.	mirnost	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
A35	Svetujem jim, da si probajo kdaj najti zamenjavo, da si odpočijejo, čas za sebe.	Zamenjava pri skrbi	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
A36	Mirnost	mirnost	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
A37	preusmeritev pozornosti.	Preusmeritev pozornosti	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
A38	Kot CSD zelo težko, ker direktnih stikov z ljudmi z demenco nimamo.	CSD brez direktnih stikov z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
A39	Vedno pa gledamo na dobrobit človeka in upoštevati njegove želje, če ga to ne ogroža.	Dobrobit človeka in upoštevanje njegovih želja	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
A40	Navezovanje stikov ljudem z demenco pogosto povzroča stres.	Navezovanje stika povzroča stres	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
A41	Svojci mi povejo, da se bojijo neznanih ljudi, da jih skrbi če bi jih dali v dnevno varstvo.	Strah pred neznanimi ljudmi	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
A42	Trenutno ne izvajamo konkretnih akcij.	Pomanjkanje konkretnih akcij	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
A43	Name se svojci obrnejo, ko urejajo skrbništvo.	Urejanje skrbništva	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A44	Tudi tega ne izvajamo. (omogočanje druženja, stikov)	Pomanjkanje dejavnosti za navezovanje stikov	Navezovanje stikov	Potrebe ljudi z demenco
A45	Kot sem že omenila, mož in žena, ki sta prišla.	Pozitivna izkušnja ob obisku zakonskega para	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
A46	Niti ne. Smo že prej delali isto, na novo je le stojnica z zgibankam o demenci, da jih lahko ponudmo svojcem.	Stojnica z zgibankami o demenci za sorodnike	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
A47	Se mi zdi, da je ljudi sram, saj je to včasih še vedno tabu tema.	Demenca kot tabu tema, občutek sramu	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
A48	Dokler so še doma, v istem gospodinjstvu, še kar gre.	Bivanje v istem gospodinjstvu	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco

A49	Po nastanitvi v domsko oskrbo, pa so stroški grozno dragi.	Dragi stroški v domovih za stare	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
A50	Če ne zmorejo plačevati sami, prosijo za pomoč občino. Čeprav da občina potem zaznambo na premoženje, nepremičnino.	Pomoč občine z zaznambo na nepremičnino	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
A51	V okviru Centra jim svetujemo glede možnosti institucionalnega varstva, pridobitvi izredne denarne pomoči, razreševanja dolgov, če imajo svojci nizke dohodke, da zaprosijo za varstvene dodatke. Seznanimo jih s tem.	Svetovanje o pridobitvi denarne pomoči, razreševanju dolgov, varstveni dodatek	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
A52	Na Centru prostovoljstva ni organizirano.	Ni organizirano	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
A53	V Kamniku pa deluje Zavod Orejli, Društvo upokojencev Kamnik in Karitas, ki pa so bolj aktivni na terenu, so prostovoljci. Tako da jih tudi usmerjamo tja.	Zavod Orejli, Društvo upokojencev Kamnik, Karitas	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
A54	Skozi leto je imel Dom upokojencev Kamnik prostovoljce iz srednje šole, ki so nudili pomoč v obliki družabništva.	Prostovoljci iz srednje šole	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
A55	Nasilje nad starimi je prisotno. Verbalno, fizično.	Verbalno, fizično nasilje	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
A56	Prejeli smo že prijave, ki pa jih posredujemo policiji. /Prijave ponavadi dobimo s strani sosedov, patronažne službe.	Posredovanje prijave na policijo	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
A57	Da se jih obravnava enako kot ostale.	Enakovredna obravnava	Zaščita pravic	Potrebe ljudi z demenco
A58	Te metode ne izvajamo, ker nimam stikov z osebami z demenco.	Se ne izvaja	Osebnostno načrtovanje	Metode socialnega dela
A59	Tudi zagovorništva ne izvajamo.	Se ne izvaja	zagovorništvo	Metode socialnega dela
A60	Nismo prava točka za to. Mogoče bi bilo boljše vključiti pomoč na domu.	se ne izvajajo	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v lokalno skupnost
A61	Na pošti v Kamniku, moram reči, da imamo prav dobre izkušnje, na okencu je gospod, ki je na to zelo pozoren, in če pridejo svojci jih opozori, da napišejo vsaj pooblastilo.	Pomoč zaposlenih na pošti	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Vključevanje v lokalno skupnost
A62	Tudi na bankah mislim, da opazijo to, sploh ker gre za upravljanje z denarjem.	Pomoč zaposlenih v bankah	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Vključevanje v lokalno skupnost
A63	V trgovinah recimo se ne ukvarjajo, nimajo veliko časa, da bi jim posebej pomagali.	Pomanjkanje časa za pomoč v trgovinah	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Vključevanje v lokalno skupnost
A64	Mislím, da ljudem z demenco še vedno največ pomaga družina, tudi razširjena in ponudijo prevoze, tako da ne uporabljajo javnega prevoza.	Izvaja razširjena družina	Pomoč pri prevozu	Vključevanje v lokalno skupnost
A65	Center je bolj prepoznan kot točka, kjer lahko urejajo finančne stiske, institucionalno varstvo, ko ni prostora. Kam bi jih še lahko usmerili.	Usmerjanje, urejanje finančne stiske	Vpliv na načrtovanje dejavnosti	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju dejavnosti DPT

A66	Dobro bi bilo če bi se organiziralo več aktivnih programov, dnevnega varstva, da bi imeli svoj prostor. S tem bi bili tudi svojci mirni. Zelo mi je všeč koncept medgeneracijskega centra, kjer kuhajo, imajo različne aktivnosti, nimajo pa storitev nege. Tako, da v teh primerih manjka dnevno varstvo. Dom upokojencev v Kamniku nudi tudi dnevno varstvo.	Organiziranje aktivnih programov, dnevnega varstva, medgeneracijskega centra	Aktivno vključevanje v lokalno skupnost	Načrti za prihodnost DPT
A67	Trenutno nobenih.	Brez novosti	Novi koncepti dela	Načrti za prihodnost DPT
A68	CSD je še vedno točka, ki jo prepoznavajo ko nek slab renome, urejanje finančnih zadev, tako da v teh primerih verjetno direktno za osebe z demenco ne bi povečali njihove vloge	Slab renome Centrov za socialno delo, brez posebne vloge	Vloga Centrov za socialno delo	Načrti za prihodnost DPT

Tabela 9.2: Intervju B

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
B1	Mi v domu ne delujemo kot demenci prijazna točka s posebnim programom, ampak v okviru naših vsakodnevni aktivnosti.	Izvajanje vsakodnevni aktivnosti	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
B2	Svojci se že v splošnem obračajo na nas s svojimi težavami in jim potem pomagamo v okviru naših aktivnosti ali jih usmerimo na Spominčico ali na druge domove, odvisno od njihove težave.	Pomoč in usmerjanje sorodnikov v programe	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
B3	Ljudje nas kontaktirajo v času uradnih ur ali nas obiščejo.	Kontaktiranje in obiski LZD in sorodnikov	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
B4	Največ pa svojcev.	sorodniki	Obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
B5	Pridejo partnerji, ko se začnejo srečevati s prvimi težavami, ki jih prinaša ta bolezen.	Partnerji ljudi z demenci	Obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
B6	Pri nas iščejo informacije, pridejo na svetovanje.	Svetovanje in iskanje informacij	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
B7	recimo pol ure na dan namenimo svetovanju zunanjih obiskovalcev.	Pol ure dnevno	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
B8	V primeru, da ljudje pridejo k nam samo po informacije, je ta pomoč absolutno zadostna	Zadostna pomoč - informacije	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
B9	Če pa pridejo iskat možnost nastanitve, za katero je čakalna doba več let pa je pomoč nezadostna	Nezadostna pomoč pri nastanitvi v dom	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
B10	V Domu izvajamo Alzheimer Cafe	Alzheimer Cafe	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke

B11	izvajamo pa tudi poseben program za stanovalce z demenco.	Poseben program za stanovalce z demenco	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
B12	S Spominčico	Spominčica	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
B13	največ pa tudi s Centrom za socialno delo, kadar gre za postavitev skrbništva za poseben primer	Center za socialno delo za urejanje skrbništva	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
B14	s psihiatrično bolnišnico za primer iskanja dnevnega varstva.	Psihiatrična bolnišnica	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
B15	Pomoč raznih prostovoljnih skupin	Prostovoljne skupine	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
B16	Zavod za oskrbo na domu za pomoč svojcem. Recimo pogosto se obrnejo na nas, ker ne upajo iti v trgovino in pustiti človeka z demenco samega doma, ali ko gredo na dopust.	Zavod za oskrbo na domu	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
B17	Tukaj manjka družabništvo ali varstvo na domu. Kar svojci tudi pogosto iščejo.	Pomanjkanje varstva na domu	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
B18	Dejansko ne obstaja. Nekdo drug bi moral nas vključevati.	Potreba po drugih sodelovanjih	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
B19	Svojci poznajo naš dom, in nas poleti pokličejo, da želijo začasno nastanitev za 14 dni. Mi pa jim absolutno ne moremo veliko ponuditi, razen dnevnega varstva. Obstajati bi morale še druge opcije.	Potreba po drugih opcijah za začasno nastanitev	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
B20	Če imajo ljude z demenco svojce, potem nekako še gre	Pomoč sorodnikov	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B21	Oskrba osebe z demenco je sicer zelo težka, cel dan, vsakodnevno ponavljanje istih stvari	Vsakodnevna oskrba	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B22	Največja težava je strah, ko začnejo pozabljati. Kdo jim bo pomagal, kdo bo še v trgovino, kdo bo ponudil osnovne storitve	Strah ob pozabljanju	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B23	Potrebovali bi asistenco, ki bi šel z njim v trgovino, lekarno, opravil osnovne storitve. Uro na dan.	Asistenca	Predlogi za zadovoljevanje potreb	Potrebe ljudi z demenco
B24	Ljudje z demenco ne želijo pomoči druge osebe. In ne sprejmejo, ker se bojijo tujih oseb, ne vejo kdo točno je ta oseba, jih odženejo, ker jim ne zaupajo.	Nezaupanje in strah pred tujimi ljudmi	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B25	Ko demenca zelo napreduje, je zelo težko zagotoviti neko ustrezno in kvalitetno bivanje v domačem okolju.	Ustrezno bivalno okolje	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B26	Če pa se oseba lahko vključi v dnevno varstvo je to zelo prijeten način oskrbe za njih in za svojce	Vključitev v dnevno varstvo	Predlogi za zadovoljevanje potreb	Potrebe ljudi z demenco
B27	Ne, mi delujemo samo v okviru našega doma. Ponudimo edino kosila na dom, ko si ne zmorejo več sami skuhati	Kosilo na domu	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco

B28	če za demenco zboli žena, je za moža to zelo težko, če ni nikoli opravljal gospodinjskih opravil. Opažam, da žene lažje poskrbijo za moža z demenco. Obstajajo pa seveda tudi izjeme, ko možje z veliko življenjske energije in sreče skrbijo za žene.	Pomoč žene	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
B29	Največja težava pa je zaradi nepoznavanja demence. Pogosto svojci to vedenje obolelih povezujejo z »žlehtnobo« in ni sprejemljivo.	Povezovanje vedenja z »žlehtnobo«	Poznavanje bolezni	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
B30	Če ne poiščejo težave pravočasno, potem se odnosi v družinah tako razrahljajo, da pride do veliko negativizma	Rahljanje odnosov	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B31	Kot zanimivost, na primer, ko zbolijo možje, ki so bili prej na pomembnih položajih, se žene zelo težko sprijaznijo s tem da je mož zbolel. Prej je bil zelo ugleden gospod, danes pa je tak revček, nič več ne zna in se zelo težko soočajo s tem.	Težka soočenost	Poznavanje bolezni	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
B32	Zato je tako pomembno, da pravočasno poiščejo pomoč in spoznajo bolezen.	Pravočasno iskanje pomoči	Pomoč	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
B33	V teh primerih so zelo nejevoljne in verbalno nasilne.	Nejevoljnost, verbalna nasilnost	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
B34	Težave pa opažam tudi tam, ko v družini za svojca skrbi samo eden od otrok, ker drugi živi nekje drugje	Prevzemanje celotne skrbi enega sorodnika	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B35	Mama pa potem kliče drugega sina in pove, da nima nič za jest, nič za obleči in pride do sporov med otroki.	Spori med otroki	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B36	Prva stvar, ki jo povemo svojcem je, da morajo razumeti da je to bolezen	Razumevanje demence	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
B37	Tako kot sladkorna bolezen in je ne smemo obsojati.	Brez obsojanja	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
B38	Odvisno od tega kateri reženj možganov zboli. Tako se spremeni tudi vedenje.	Sprememba vedenja	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
B39	Za nas kot strokovne delavce je to tudi velik izziv in tudi sam se moral umiriti in razmisliti, da je to bolezen, ker včasih lahko pride do groznil verbalnih napadov.	Umiritev in razmislek o bolezni	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
B40	In zato razumem, da je to za svojce, ki imajo do oseb z demenco ljubeč odnos, čustveno povezanost, zelo boleče.	Razumevanje odnosa sorodnikov	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
B41	Mislim, da je zelo pomembno upoštevanje njihove vloge, želja, potreb.	Upoštevanje vloge, želja, potreba	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
B42	V pomoč nam je individualni načrt in biografija	Individualni načrt in biografija	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
B43	Skozi ta zapis tudi ugotavljamo, koliko pomoči bi stanovalec želel	Ugotavljanje obsega pomoči	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco

	imeti, je pa to zelo odvisno od prizadetosti, sposobnosti izražanja.			
B44	Mnoge osebe z demenco zelo dobro prikrivajo svojo bolezen in ne želijo nobene pomoči, ker to razumejo kot nekaj slabega.	Prikrivanje bolezni	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B45	V teh primerih lahko pride do raznoraznih oblik zanemarjanja, umika, da drugi ne bi videli kakšni so.	Zanemarjanje, umik	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
B46	Na nek način se potem situacija še poslabšuje, ker ne želijo pomagati sami sebi. Na primer, ko dostavljamo kosila na dom, pogosto slišimo, da so starejši zelo odklonilni do dostavljenih kosil, ker vsak rajši vidi, da bi jim hčerka prišla skuhat na dom.	Odklonitev dostavljenih kosila	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B47	Ljudje z demenco imajo velike težave z vzpostavljanjem stikov z novimi ljudmi, novimi obrazi.	Vzpostavljanje stikov z novimi ljudmi	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B48	Dnevno varstvo, ki ga izvajamo za ljudi z demenco je na začetku zelo težko. Umaknejo se v svoj svet.	Umik v svoj svet	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B49	Če v nekem trenutku ne vedo več kako oprati perilo, ga preprosto ne operejo več. Svojci pa v teh primerih naredijo napako, ker potem naredijo ta opravila namesto njih. Gredo tudi v trgovino namesto njih in ostala opravila.	Opuščanje pranja perila	težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B50	Njihove sposobnosti pa se s tem nehote le slabšajo. S tem pa se človek z demenco vedno bolj umika v svoj svet in tudi vedno težje sprejema druge stvari.	Umik v svoj svet	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B51	Imajo neurejen ritem spanja in zjutraj spijo dlje in jim je prezgodaj hoditi v dnevno varstvo.	Neurejen ritem spanja	težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B52	Ko demenca toliko napreduje, da oseba ni več sposobna povedati kaj si želi, kaj imajo radi, nam skozi dogodke, ki so bili zanj prijetni, pokažejo kaj želijo.	Težave pri izražanju želja	težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B53	Če je nekdo imel rad živali, probamo v dom pripeljati kakšno žival	Vključitev živali	Prilagojene dejavnosti	Potrebe ljudi z demenco
B54	če je imel kdo rad otroke, mu ponudimo dojenčke, ki jih potem nosijo s seboj.	dojenčki	Prilagojene dejavnosti	Potrebe ljudi z demenco
B55	Če je nekdo rad hodil, ga večkrat peljemo na sprehod.	sprehodi	Prilagojene dejavnosti	Potrebe ljudi z demenco
B56	Seveda še vedno se mora nekdo odločit namesto njih in vseeno pride do mehanizma prevladujočega odnosa.	Mehanizem prevladujočega odnosa	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
B57	Najprej je pomembno, da spoznajo osnove bolezni demence. Da spoznajo funkcioniranje osebe z demenco in razumejo osnovni potek bolezni.	Funkcioniranje in osnovni potek bolezni	Poznavanje bolezni	Potrebe ljudi z demenco
B58	Takrat je svojcem osebe z demenco veliko lažje. Ker tako tudi uredijo	V pričakovanju sprememb	Medsebojni odnosi	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco

	nekatero stvari in tudi pričakujejo, kaj se lahko naredi.			
B59	Pomembno je, da cela družina, socialna mreža osebe to ve in sodelujejo in nudijo ustrezno obravnavo osebi z demenco. Drugače lahko pride do sporov med družinskimi člani.	Sodelovanje družine in socialne mreže	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B60	Ko oseba z demenco pride v dom, so lahko odnosi v družini zelo dobri, lahko pa so že zelo skrhani. Težave se pojavijo zaradi dedovanja, denarja, odnosov in v teh primerih je zelo pozno za reševanje odnosov, pojasnjevanja, pogovora. Oni potem že med seboj tekmujejo kdo nam bo bolj moril zakaj ni to tako in tako.	Spori sorodnikov zaradi dedovanja in denarja	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B61	Stanovalci pa čutijo, da so odnosi slabi, vidijo, da ločeno hodijo na obiske, in to samo še poslabša stanje.	Slabi odnosi med sorodniki	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B62	V našem domu imamo enoto za stanovalce z demenco, ki je odprtega tipa.	Odprta enota	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
B63	Nimamo zaprtih oddelkov, in jih vključujemo v vse aktivnosti, ki potekajo v domu.	Vključenost v vse aktivnosti doma	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
B64	Kot so tudi pust, martinovanje, novo leto, vozimo jih v park, športnih iger se udeležijo. Imajo vse možnosti konkretnega sodelovanja in povezovanja	Udeležba in povezovanje	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
B65	Hvaležnost svojcev	Hvaležnost svojcev	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
B66	Pogosto rabijo samo enega sogovornika.	sogovornik	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
B67	Dejansko so potrebovali samo nekoga, da so se z njim pogovorili in dali ven svoje težave, da se boljše počutijo.	Pogovor za boljše počutje	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
B68	Pogosto se kdo tudi zjoče in so predvsem občutki hvaležnosti.	Občutek hvaležnosti	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
B69	Niti ne. Je zelo pozitivno to, da vsaj vedo, kam se lahko obrnejo po pomoč.	Vedo, kje poiskati pomoč	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
B70	Dosti lažje pridejo tudi k nam na točko pomoči kot na Center za socialno delo.	Dostopnost točke	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
B71	Ko ljudje nekaj časa negujejo svojce, so pripravljene plačati vse, samo da bi dobili nego in namestitev v domu.	Pripravljenost plačati vse	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
B72	Oskrba oseb z demenco niti ni toliko dražja kot ostale oskrbe, glede na program, ki ga dobijo.	Nič dražja oskrba	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
B73	Problem pa je, ko so doma in iščejo privatno pomoč in lahko nanese zelo drage stroške	Dražja privatna pomoč	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco

B74	Če je več svojcev si že nekako razdelijo stroške, težava pa je, ko je nekdo sam.	Razdelitev stroškov med sorodniki	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
B75	Takrat se morajo vključiti strokovne službe, kot je Center za socialno delo in se v okviru njihovih služb uredi ustrezna pomoč. Na primer izredne denarne pomoči.	Izredna denarna pomoč	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
B76	Društvo Spominčica je zelo dobra izbira za pomoč na tem področju in se lahko vedno obrnejo na njih.	Pomoč Spominčice	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
B77	Na raznih dnevnih centrih aktivnosti se prav tako da dobiti te osnovne informacije.	Pomoč dnevnih centrov	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
B78	Alzheimer Cafeji in druge organizacije so tudi dober vir informacij.	Alzheimer Cafe kot vir informacij	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
B79	Mi izvajamo prostovoljstvo v okviru našega doma. Tiste osebe, ki bi si želele družbe, najdemo prostovoljstvo s strani dijakov, študentov, brezposelnih.	Prostovoljstvo v okviru doma	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
B80	Tisti, ki imajo začetno fazo, zelo pogosto ne želijo družbe, ker skrivajo bolezen in se raje ognejo.	Skrivanje bolezni	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B81	V skupnosti pa je odvisno od osebe do osebe. Mreže so lahko zelo prepletene.	Prepletenost socialne mreže	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
B82	Na primer ko ena gospa ni hotela v dom. Hčerka je delala, skrbela za moža, in še dvakrat na dan obiskala mamo, ji skuhala, pospravila, potem je še kdo drug prišel in je bilo v domačem okolju za gospo tako dobro poskrbljeno, da niti ni razmišljala da bi šla v dom. Za svojce pa je bilo to izredno težko.	Odklanjanje selitve v dom	Pomoč pri oskrbi	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
B83	Bolj konkretnih primerov ne slišimo.	Brez konkretnih primerov	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
B84	Da so na dom hodili prodajat, so izvedeli kdo biva na tem naslovu in so dnevno hodili prodajat raznorazne stvari, zbirali prispevke ipd.	Prodaja na domu in zbiranje prispevkov	Zaščita pred zlorabami	Potrebe ljudi z demenco
B85	Ljudje, ki so jim navidezno pomagali, jim hodili v trgovino, vprašljivo za kakšen denar. Se pa to pogosto dogaja doma.	Vprašljiva pomoč pri nakupu živil	Zaščita pred zlorabami	Potrebe ljudi z demenco
B86	Veliko je zlorab pri nakupih dragih stvari.	Zloraba pri nakupih dragih stvari	Zaščita pred zlorabami	Potrebe ljudi z demenco
B87	Na podlagi njihovih potreb in želja oblikujemo naše storitve.	Oblikovanje storitev na podlagi potreb in želja	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
B88	prav tako se jim prilagajamo glede termina uradnih ur, ki so vsaj enkrat tedensko popoldne.	Prilagajanje termina uradnih ur	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
B89	Zelo pomembne za naše delo pa so tudi povratne informacije uporabnikov, saj lahko tako še	Upoštevanje povratnih informacij	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco

	približamo oziroma prilagodimo način delovanja DPT potencialnim uporabnikom.			
B90	Zelo odvisno od stopnje demence.	Odvisno od stopnje demence	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
B91	Tisti, ki še lahko povedo in mi ocenimo, da je to izvedljivo, se mi potrudimo, da jim ustrezemo.	Upoštevanje izvedljivosti	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
B92	Je pa težava, da oni ne želijo tega.	Brez želja	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
B93	Rabijo spodbudo in motivacijo pri vključevanju v aktivno domsko življenje. Človek z demenco se na primer ustraši, ker ne ve kako bo šel po stopnicah navzdol, kako bo prišel nazaj in rajši ne gre.	Spodbuda in motivacija pri vključevanju v domsko življenje	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
B94	Imamo srečo, da imamo pred domom park in če ne drugega, jih zapeljemo tja, kjer lahko sedijo ob vodnjaku, se srečujejo z drugimi, so na svežem zraku.	Druženje zunaj v parku	Prilagojene dejavnosti	Potrebe ljudi z demenco
B95	Pravice ljudi z demenco bi morale biti enake kot vseh ostalih državljanov. Ko pa so nevarni zase in za druge pa se jim te pravice kratijo.	Enakovredne ostalih državljanov	Varovanje pravic	Potrebe ljudi z demenco
B96	V osnovi je treba pogledati, kakšne so posledice demence pri posamezniku.	Ocena posledic demence	Varovanje pravic	Potrebe ljudi z demenco
B97	Dokler za njih ni postavljen skrbnik je prav, da lahko sam odloča za svoje pravice in dolžnosti.	Samostojno odločanje o svojih pravicah in dolžnostih	Varovanje pravic	Potrebe ljudi z demenco
B98	Svojci pa na vsak način želijo da jo sprejmemo. To je njena pravica da sem sam odloči ali bo doma ali bo šla v doma.	Samostojno odločanje o selitvi v dom	Varovanje pravic	Potrebe ljudi z demenco
B99	Nekateri, ki so to še sposobni, se sami dokaj dobro seznanijo s svojimi pravicami.	Samostojna Seznanitev s pravicami	Varovanje pravic	Potrebe ljudi z demenco
B100	Za tiste, ki sami tega niso sposobni, pa moramo poskrbeti ostali (svojci, širša družba, strokovni delavci...).	Skrb svojcev, družbe in strokovnih delavcev	Varovanje pravic	Potrebe ljudi z demenco
B101	Z novim stanovalcem in njihovimi svojci se pogovorimo vsi. Socialni delavec, delovni terapevt, fizioterapevt in zdravstveni tim.	Pogovor s socialnim delavcem, delovnim terapevtom in zdr. timom	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B102	Toliko, da ga spoznamo, kaj je imel rad, kaj je počel včasih.	spoznavanje	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B103	Če lahko spregovori sam, seveda komuniciramo z njim.	Komunikacija s človekom z demenco	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B104	Svojci pomagajo pri konkretnih vprašanjih.	Pomoč sorodnikov	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B105	Sicer pa sestavljamo biografijo.	Sestava biografije	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B106	Kjer je opisano vse o njegovem življenju, potrebah.	Opis življenja potreb	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela

B107	Tam lahko tudi sami napišejo kaj bi želeli in koga bi želeli, da mu pomaga.	Želje o oblikah pomoči	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B108	Imamo tim za izdelavo individualnega načrta	Tim za izdelavo individualnega načrta	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B109	po treh mesecih sledi evalvacija.	Evalvacija	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B110	Gre predvsem za sodelovanje s svojci, ki se vključujejo	Sodelovanje s svojce	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B111	ostalimi zaposlenimi, ki delajo s stanovalci.	Sodelovanje z zaposlenimi	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B112	Pomembno je sodelovanje med vsemi službami	Sodelovanje med službami	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B113	tudi oni prepoznajo njihove cilje, želje, kaj je v redu in kaj ni, kaj bi lahko bilo boljše.	Prepoznavanje uporabnikovih ciljev in želja med zaposlenimi	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B114	Upoštevamo njihove želje	Upoštevanje želja	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B115	smo že organizirali mnogo dogodkov	Organiziranje dogodkov	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B116	sploh delajo na tem delovni inštruktorji, in uvajamo novosti na podlagi njihovih želja.	Vključenost delovnih inštruktorjev	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B117	Težko si bo človek z demenco prebral, ko ne ve sploh kaj se dogaja.	Težje branje človeka z demenco	Prilagoditev jezika	Metode socialnega dela
B118	Mi ga vprašamo osnovne stvari, kaj rad počne, kaj bi rad delal, pogosto pa nimajo interesa, da bi izrazili sami želje o svojih potrebah.	Manj interesa za izražanje želja in potreb	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B119	Dejansko preverjamo če so zadovoljni s tem kar nudimo, neformalno vidimo.	Preverjanje zadovoljstva	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B120	Delovna inštruktorica na primer izve, da se je gospod rad ukvarjal z glasbo in mu na računalniku uredi klasično glasbo in opazuje kako se odziva.	Opazovanje odziva	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
B121	Mi smo njihovi prvi in jasni zagovorniki.	Prvi in jasni zagovorniki	zagovorništvo	Metode socialnega dela
B122	Na primer, ko gre za finančne zlorabe iz strani svojcem, to takoj prijavimo na CSD da se uredi.	Finančne zlorabe	zagovorništvo	Metode socialnega dela
B123	Ogromno pomeni že to, da ljudje vedo kam se obrniti, da znajo poiskati pomoč.	Znanje kje iskati pomoč	zagovorništvo	Metode socialnega dela
B124	Težko je pomagati ljudem, če ne izrazijo želje.	Ne izrazijo želje	zagovorništvo	Metode socialnega dela
B125	Zelo dobre so neformalne točke pomoči, da se človek ne etiketira samo ker gre nekaj vprašat.	Brez etiketiranja	Neformalne oblike pomoči	Metode socialnega dela
B126	Tudi mi se zelo trudimo, da ponudimo čim več neformalnih oblik pomoči kot je na primer Alzheimer Cafe, dnevi odprtih vrat, informativni sestanki, zato da ne izgleda tako, da pridejo na nek urad, kjer stojijo v vrsti in čakajo.	Alzheimer Cafe, dnevi odprtih vrat, informativni sestanki	Neformalne oblike pomoči	Metode socialnega dela
B127	Imamo sprehod za spomin	Sprehod za spomin	Dejavnosti za vključitev	Vključevanje v skupnost

B128	raznorožna srečanja	srečanja	Dejavnosti za vključitev	Vključevanje v skupnost
B129	V našem dnevnem varstvu imamo tudi srečanja z drugimi organizacijami	Srečanja z drugimi organizacijami	Dejavnosti za vključitev	Vključevanje v skupnost
B130	na primer z društvom Sonček	Društvo Sonček	Dejavnosti za vključitev	Vključevanje v skupnost
B131	društvi upokojencev	Društva upokojencev	Dejavnosti za vključitev	Vključevanje v skupnost
B132	pevskimi skupinami	Pevske skupine	Dejavnosti za vključitev	Vključevanje v skupnost
B133	Tako tudi širimo informacije o demenci skupnosti.	Širjenje informacije o demenci	Dejavnosti za vključitev	Vključevanje v skupnost
B134	Oni imajo največjo vlogo.	Največja vloga	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
B135	Opažamo, da pri tistih kjer se svojci sprijaznijo s situacijo in sodelujejo, je lažje in njim in nam.	Lažje sprijazniti s situacijo	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
B136	Ko pa so svojci skregani med seboj, tam imamo ogromno težav.	Težave ob sporih	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
B137	Pritiskajo na osebe z demenco, tekmujejo med seboj kdo bo boljši, kdo slabši.	Pritisk na osebe z demenco in tekmovanje med seboj	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
B138	Ko gre za lastnino, je vse drugo bolj pomembno kot oseba z demenco. Na primer sin in hči sta na smrt skregana, zato ker je mama dala sinu vikend, hčerka pa mamo želi narediti neprišteveno, ker je to naredila.	Spori zaradi lastnine	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
B139	Zelo relativno. Odvisno od primera. Zelo pomembno je, da si sami zgradijo socialno mrežo.	Zgraditev socialne mreže	Pomoč pri vsakodnevnih opravkih	Vključevanje v skupnost
B140	Lahko jim svetujemo, da se da plačilo izvesti preko trajnika	Plačilo preko trajnika	Pomoč pri vsakodnevnih opravkih	Vključevanje v skupnost
B141	Hkrati pa jim s tem vzamimo moč, ki jo je do zdaj imel. Če mu vse vzamemo, nima ničesar več. Taki opravi so za nekoga edine aktivnosti preko dneva, socialni stik.	Opravi kot edina aktivnost in socialni stik preko dneva	Pomoč pri vsakodnevnih opravkih	Vključevanje v skupnost
B142	Pomembno je da so tudi na drugih ustanovah obveščeni, da ima človek demenco in mu na primeren način pomagajo.	Obveščeno drugih ustanov	Pomoč pri vsakodnevnih opravkih	Vključevanje v skupnost
B143	Našim stanovalcem ponudimo prevoz do banke, urejanje osebnih dokumentov, načinov plačevanja, vozimo jih na aktivnosti, pošte. To je v okviru našega doma.	Prevoz do banke, pošte, aktivnosti	Pomoč pri prevozih	Vključevanje v skupnost
B144	Absolutno ustrezne institucionalne namestitve, prilagojene osebam z demenco.	Prilagojene namestitve za ljudi z demenco	programi	Načrti za prihodnost
B145	Ko smo potovali po tujini smo spoznali primere naselij za demenco, prilagojene njihovim potrebam, željam, sposobnosti.	Naselja za demenco	programi	Načrti za prihodnost
B146	Direktor razmišlja ravno o tem (naselja za ljudi z demenco), da bi	Naselja za demenco	programi	Načrti za prihodnost

	naredili podobno zadevo, ampak ne vem kako daleč smo s tem.			
B147	Pri nas že imajo pomembno vlogo, poskušamo čimbolje upoštevati in enakopravno obravnavati stanovalce.	Enakopravno obravnavanje	Povečanje vloge ljudi z demenco	Načrti za prihodnost

Tabela 9.3: Intervju C

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C1	Pri nas se ustavljajo predvsem svojci dementnih oziroma tistih, ki še ne vedo, da so dementni, ugotavljajo pa, da se nekaj dogaja. Več je znakov, signalov demence, tako da včasih sploh ne vedo kako je.	Sorodniki ljudi z demenco	obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
C2	Tukaj delamo 2x tedensko, tako da recimo 1x na mesec, še večkrat pa po telefonu.	Osebnostno 1x mesečno, telefonsko večkrat	Čas namenjen pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
C3	Bolj gre za laično pomoč, nasvet, kam se lahko kdo obrne.	Laična pomoč, nasveti	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
C4	Dejansko človek ne ve, kam se obrnit ko prepoznavajo pri svojih prve znake.	Prepoznavanje prvih znakov demence	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
C5	Na voljo imamo literaturo, zloženko.	Literatura, zloženko	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
C6	Laičen posvet.	Laičen posvet	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
C7	Sodelujemo s Centrom za socialno delo v Medvodah. Na terenu se je že zgodilo, da se je gospa sprehajala v spalni srajci in smo obvestili CSD, da so urejali naprej.	Center za socialno delo	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
C8	Zelo veliko željo imam, da bi imeli nekoga, ki se bolj profesionalno ukvarjala s tem.	Želja po profesionalnem ukvarjanju z demenco	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
C9	Smo poskušali narediti nekaj predavanj, vendar ni bilo dovolj zanimanja. Ljudje šele takrat poiščejo te informacije, ko imajo že te težave.	Ni zanimanja za predavanja	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
C10	Največja težava je sprememba obnašanja in navad.	Sprememba obnašanja in navad	Znanje o demenci	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
C11	je bila kar naenkrat velika sprememba v vedenju, se umika, ne pogleda nikogar.	Sprememba v vedenju, umikanje	Znanje o demenci	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
C12	Potrebno bi bilo prepoznati, da gre za demenco,	Prepoznavanje demence	Znanje o demenci	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
C13	in sodelovati z zdravniki	Sodelovanje z zdravniki	Sodelovanje z drugimi službami	Potrebe ljudi z demenco
C14	Razen domske oskrbe v Deosu.	Domska oskrba	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Potrebe ljudi z demenco

C15	Običajno se vsi branijo domske oskrbe, bi morala to reševati stroka. Doma niso zaupanja vredni, saj ne vemo kaj bodo naredili.	Manj zaupanja domačo oskrbo	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
C16	Potrebno se je umiriti. Ker z umirjenostjo delujemo tudi na osebo z demenco pomirjujoče.	umirjenost	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
C17	Če malo povišaj glas.	Povišanje glasu	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
C18	Moteče jim je če jih želiš pokomandirat, ali pa čisto banalno, da jim želiš dat nasvet. »Nimaš pojma, a zdaj pa ti meni pametuješ.«	Komandiranje in dajanje nasvetov	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
C19	Dobro je, da jim dopuščamo da sami delajo vse.	Dopuščanje samostojnega dela	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
C20	Napotimo jih na Spominčico, ker tam imajo največ informacij in jih tudi oni usmerjajo naprej.	Napotitev na Spominčico	Pomoč pri oskrbi	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
C21	Prišlo je par žensk, ki so imele težave s starši in so bile popolnoma obupane. Treba je svojce pomiriti in so pogosto bolj obremenjeni kot ljudje z demenco, ki se tega ne zavedajo.	Pomiritev	Pomoč pri oskrbi	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
C22	Tako da svojci prej potrebujejo pomoč kdo človek z demenco.	Pomoč sorodnikom prednostno	Pomoč pri oskrbi	Potrebe sorodnikom ljudi z demenco
C23	Prihajajo predvsem starejši ljudje in jih zelo zanimajo te naše zloženke o demenci. Ko nekdo vidi zloženke si vzamejo ali za druge, ker opažajo spremembe, vzamejo za druge. In to je znak, da bodo mogoče lahko prepoznali znake ali našli prave informacije.	Zanimanje za zloženke o demenci	Znanje o demenci	Potrebe ljudi z demenco
C24	Svojci, ki ne prepoznajo znakov demence, jaz verjamem, da če nič ne veš o tej bolezni, to velikokrat menjajo s tem da človek postane »žleht« in se zadeva razvija v drugo smer kot bi se morala. Do konfliktov.	Konflikti zaradi nepoznavanja bolezni	Znanje o demenci	Potrebe ljudi z demenco
C25	Je tudi premajhna obveščena javnosti.	Premajhna obveščena javnosti	Seznanjenost s pravicami	Potrebe ljudi z demenco
C26	To si prebirajo ljudje, ki že vedo da imajo demenco ali se spopadajo s stisko.	Ob spopadanju s stisko	Seznanjenost s pravicami	Potrebe ljudi z demenco
C27	Človeka je potrebno pomiriti in potem se da tudi lažje komunicirati. Da človek ni pod napetostjo.	Pomiritev	Komunikacija	Potrebe ljudi z demenco
C28	Napotitev na Spominčico in s zloženkami.	Napotitev na Spominčico, zloženke	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
C29	Najbolj pogrešam, da ni nobene podpore na področju zdravstvenih domov.	Brez podpore zdravstvenih domov	Podpora	Potrebe ljudi z demenco
C30	Potrebovali bi pomoč v zdravstvenih domovih vsaj nekajkrat na teden. Tako bi lahko že osebni zdravnik takoj napotil osebo, pri kateri prepozna	Napotitev osebnega zdravnika ob	podpora	Potrebe ljudi z demenco

	znake demence, na pogovor h kolegu, ki se ukvarja s tem področjem.	prepoznavanju znakov demence		
C31	Skupnost zelo hitro izloči osebo z demenco.	Izločitev iz skupnosti	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
C32	Primer poznam, ko je bila mama zabavna, prijetna, imeli smo čudovite razgovore, kako je bilo v njeni mladosti, njuna sin in hči pa sta imela velike stiske.	Stiske sina in hčerke	ovire	Vključevanje v skupnost
C33	Mama se je sicer znala tudi ponorčevat iz sebe, smo se velikokrat nasmejali in kot skupnost nismo prepoznali da bi bilo kaj narobe, prej smo krivdo prevalili na sina in snaho.	Neprepoznavanje težav skupnosti	ovire	Vključevanje v skupnost
C34	Tovrstne znake sem prepoznavala tudi pri svoji mami. Če pa pogledam kaj pa drugi govorijo o njej. Vsi pravijo da je v redu, pripravljena pomagat, jo sprašujejo za nasvete.	Drugačen pogled na vedenje drugih	ovire	Vključevanje v skupnost
C35	Ona potem vse te stvari, ki se nakopičijo preloži na moja pleča. In o tem govoriva ure in ure. Okolica tega ne prepozna, saj se znajo zelo dobro potruditi da prikrivajo svoje znake.	Prelaganje težav na pleča sorodnikov, prikrivanje znakov	ovire	Vključevanje v skupnost
C36	Sorodniki še bolj potrebujejo neko tolažbo, poslušanje. Ko se pogovarjamo o naših starših, o ljudeh z demenco, svojci potrebujejo pomoč.	Tolažba in pomoč sorodnikom	Vloga sorodnikom	Vključevanje v skupnost
C37	Ko svojci prepoznajo, da ima človek demenco, potem sami poskrbijo za prevoze, mislim da jih ne puščajo, da sami hodijo na avtobus, vlak.	Skrb sorodnikov za prevoz	Pomoč pri prevozih	Vključevanje v skupnost
C38	Več kar imamo, težko. Mi jih lahko napotimo naprej na Spominčico.	Napotitev na Spominčico	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
C39	Mogoče bi bilo čim bolj seznanjat tudi svojce in okolico.	Seznanjanje sorodnikov in okolice	Predlogi za zadovoljevanje potreb	Potrebe ljudi z demenci
C40	Pa mogoče tudi delovno populacijo ozaveščati o demenci, ker tega res ne poznamo dovolj dobro.	Ozaveščanje delovne populacije o demenci	Predlogi za zadovoljevanje potreb	Potrebe ljudi z demenci
C41	Načrti so, vendar potrebujemo ljudi, ki so strokovnjaki na temu področju. Potrebujemo člane, ki bi nudili strokovno svetovanje o demenci in se s tem profesionalno ukvarjajo.	Strokovno svetovanje o demenci kot dejavnost	programi	Načrti za prihodnost
C42	Z ozaveščanjem.	ozaveščanje	Povečanje vloge ljudi z demenco	Načrti za prihodnost

Tabela 9.4: Intervju D

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D1	Jaz v zavodu skrbim za vključevanje starih ljudi.	Skrb za vključevanje starih ljudi	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D2	V prvi vrsti skrbim za prostovoljce.	Skrb za prostovoljce	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D3	Imamo prostovoljce, ki sodelujejo v programu organiziranega prostovoljstva. Organizirane imamo številne dogodke, ki so brezplačni in na voljo za naše uporabnike in njihove sorodnike pa tudi širše za meščane, meščanke, zaposlene in ostale.	Organiziranje brezplačnih dogodkov	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D4	Dogodki so v prvi vrsti izobraževalne narave, imajo vedno nek cilj spodbujanja socialnega vključevanja.	Izobraževalni dogodki, spodbujanje socialnega vključevanja	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D5	Začel sem tudi razvijati prostovoljsko delo za ljudi z demenco, področje, ki ga trenutno pokriva 6 prostovoljcev, ki so res strokovno in iz lastnih izkušenj usposobljeni ljudje.	Razvoj prostovoljnega dela za ljudi z demenco s strokovno usposobljenostjo	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D6	To se je zelo dobro obneslo in tudi sorodniki zelo dobro sprejemajo to vrsto pomoči.	Sprejetost pomoči med sorodniki	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D7	Za njih je brezplačna.	Brezplačna pomoč	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D8	Poleg tega je moje delo tudi organiziranje številnih dogodkov v okviru našega zavoda.	Organiziranje dogodkov	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D9	Dogodki so različni, imamo dogodke ki so bolj odprte narave, za lokalno skupnost (okrogle mize, strokovna predavanja, poljudna..) pa tudi redne dogodke na zavodu.	Okrogle mize, strokovna predavanja, redni dogodki na zavodu	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D10	Tedensko poteka ruščina za starejše	Ruščina za starejše	Tečaji	Dejavnosti demenci prijazne točke
D11	ob četrtek imamo kreativno delavnico punčka iz cunj.	Delavnica punčka iz cunj (četrtki)	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D12	To je projekt Unicefa, tako da punčke potem predamo Unicefu, ki jih potem razstavi in punčke se posvojijo za 20 evrov, ta denar gre potem za otroke v državah v razvoju za cepljenja proti nalezljivim boleznim.	Projekt Unicefa	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D13	Tako da je projekt dobrodelen in medgeneracijski. Tukaj delujemo stari za mlade.	Dobredelen in medgeneracijski projekt	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D14	Dogodki, ki so namenjeni ljudem z demenco in njihovim sorodnikom so	Skupine za samopomoč za ljudi z demenco	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke

	skupine za samopomoč za ljudi z demenco.			
D15	Ta skupina pri nas poteka že 6. leto vsak mesec na našem zavodu.	6 let	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D16	Z delovno terapevtko, ki je specialistka za delo z ljudmi z demenco sva razvila novo delavnico – biblioterapija za ljudi z demenco.	Biblioterapija za ljudi z demenco	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D17	Običajno poteka tako, da prebereva neko zgodbo, ki je poznana vsem, to so basni, kratke zgodbe na primer. In potem poskušamo navezat stik z njihovimi življenji.	Navezovanje stika preko branja zgodb	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D18	Vedno pa se to ne obnese. Veliko improvizirava, ko človek ne zmore sodelovati. Takrat začnemo risat, peti, ali pa igramo igro Človek ne jezi se, ki jo imajo ljudje zelo radi.	Improviziranje risanje, petje igra	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D19	V skupini je običajno 5-6 ljudi.	5-6 ljudi	obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
D20	In pri njih je kognitivni upad že zelo izrazit. Tako da nekateri tudi govorijo ne več, in ne znajo prešteti pik na kocki, grejo naprej z igro in ni smiselno vedno.	Izraziti kognitivni upad	obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
D21	Imamo pa tudi vsak mesec trening spomina z Jasmino Lamberger, ki je namenjen tudi ljudem, ki pri sebi opažajo določene znake demence, zmedenosti in je vsaka delavnica drugačna.	Trening spomina	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D22	Tu dobijo nasvete, vaje za domov.	Nasvet in vaje za domov	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D23	Tudi strokovni delavci na 2-3 mesece pripravimo možganski fitness, po metodi gerontološkega društva, ki je izdalo vaje.	Možganski fitness po metodi gerontološkega društva	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D24	Prav delavnice za ljudi z demenco potekajo nekajkrat mesečno, prostovoljstvo različno. Samo svetovanje svojcem pa se izvaja dnevno preko telefonskih razgovorov.	Telofonsko svetovanje svojcem	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D25	V zavodu smo vsi zagotovo usmerjeni razvojno in ves čas iščemo možnosti, nove vire, tudi financiranja za projekte, ki jih imamo v mislih.	Razvojna usmerjenost in Iskanje virov financiranja	projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D26	Imamo kar nekaj projektov na mizi in si želimo dnevni center za ljudi z demenco.	Dnevni center za ljudi z demenco	projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D27	Priča smo tudi zelo uspešnemu projektu CrossCare. V okviru tega projekta smo nudili brezplačne storitve fizioterapije, delovne terapije, zdravstvene nege in dietetike na domu.	CrossCare, brezplačne storitve	projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke

D28	Prednost so imeli ljudje, ki živijo na ruralnih območjih, na obrobju mesta.	Ljudje iz ruralnih območij	projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D29	Projekt je bil res čezmejni, in njihove dobre prakse smo prenesli k nam.	Čezmejno razširjen	projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D30	Leta 2014/2015 smo pričeli z integriranim pristopom oskrbe starih ljudi na domu in tudi predlog Zakona o dolgotrajni oskrbi je nekako te izsledke našega prvega projekta povzel in jih umestil v Zakon.	Integriran pristop oskrbe starih ljudi na domu	projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke
D31	Torej če povzamem so to individualno družabništvo prostovoljcev, skupina za samopomoč, trening za spomin, spominski fitness pa tudi drugi brezplačni dogodki, ki jih lahko obišče kdorkoli.	individualno družabništvo prostovoljcev, skupina za samopomoč, trening za spomin, spominski fitness, drugi brezplačni dogodki	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
D32	Zelo veliko sodelujemo z organizacijami v lokalni skupnosti. Zelo dobro sodelujemo s Spominčico, z njimi smo imeli projekt demenci prijazna skupnost, z Zdravstveno fakulteto in Fakulteto za socialno delo.	Spominčica, Zdravstvena fakulteta, Fakulteta za socialno delo	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
D33	Smo zelo odprti za sodelovanja, saj si tudi ne predstavljamo takih uspehov.	Odprtost za sodelovanje	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
D34	V prvi vrsti je problem, da sorodniki nimajo dovolj informacij in se znajdejo v začaranem krogu, ne vejo na kakšen način se odzvat.	Premalo informacij	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
D35	Veliko sorodnikov si tudi zatiska oči pred realnostjo in odlašajo, da bi povabili očeta, mamo k zdravniku, specialistu.	Zatiskanje oči pred realnostjo, odlašanje	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
D36	Ko ljudje nimajo dovolj znanja na kakšen način komunicirati s človekom, kako jim približat oziroma organizirat, soustvarit njihov vsak dan, potem lahko pride do stresa, ko se človek začne umikat, zapirat vase.	Pomanjkanje znanja o načinu komuniciranja	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
D37	Lahko pride tudi do tega, da postane socialno izključen. Ljudje z demenco so socialno izključeni.	Socialna izključenost	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
D38	Če že imajo stike so to stiki z njihovimi najožjimi sorodniki, z okolico pa ne več.	Stiki samo z najožjimi sorodniki	Navezovanje stikov	Potrebe ljudi z demenco
D39	Ko opazujem zgodbe ljudi, ki jim dodelimo prostovoljca in hodijo z njimi ven, na sprehode, se igrajo z njimi družabne igre, človek oživi. Kljub temu, da bolezen še vedno napreduje, on ima stike z ljudmi.	Sprehodi, družabne igre, stiki	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
D40	Smo socialna bitja in ko je človek sprejet v okolici je ključno, da človek živi normalno.	Sprejetost v okolici za normalno bivanje	Medebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco

D41	Prostovoljci počnejo vse, kar je dogovorjeno na prvem obisku. Na obisk k uporabniku pridem skupaj s prostovoljcem in najprej razjasnimo kakšne so pravice in dolžnosti prostovoljna in uporabnika. Potem gremo skozi nabor možnih opravil.	Dogovor o naboru možih opravil	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
D42	Največkrat je potreba po stiku, pogovor, veliko je sprehodov, kjer je to možno.	Pogovori, sprehodi	Ohranjanje stikov	Potrebe ljudi z demenco
D43	Veliko je nepokretnih, tam poteka prostovoljstvo ob postelji.	Prostovoljstvo ob postelji	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
D44	Veliko je družabnih iger	Družabne igre	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
D45	branja knjig, ki si jih lahko izposodijo tudi na Zavodu, in skupaj z uporabnikom prebirata.	Branje knjig	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
D46	Gre za obiske raznih krajev. Če človek želi s prostovoljcem obiskati nek kraj. To potem obravnavamo na strokovnem kolegiju.	Obisk raznih krajev	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
D47	Pogledamo celotno situacijo, ljudje včasih niso dovolj korektni, koliko lahko zmorejo in naredimo veliko škode, če delamo nepremišljene obiske.	Ocena tveganja	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
D48	Organiziramo pa tudi letno srečanje uporabnikov, ki je na Gospodarskem razstavišču in imamo tudi kulturni program, zabavni program.	Kulturni in zabavni program	Organiziranje letnega srečanja uporabnikov	Dejavnosti demenci prijazne točke
D49	za mnoge je to tudi edini dogodek v letu na katerega grejo.	Za mnoge edini dogodek v letu	Organiziranje letnega srečanja uporabnikov	Dejavnosti demenci prijazne točke
D50	Organiziramo tudi pet osebnih avtobusnih linij LPP in uporabnike skoraj poberemo na njihovem domu, tako da nimajo nobenih stroškov s tem. Posebnost je, da tisti, ki so nepokretni, da jim organiziramo podporo, da jih skoraj prenesemo iz stanovanja do razstavišča.	Prevoz preko osebne avtobusne linije	Organiziranje letnega srečanja uporabnikov	Dejavnosti demenci prijazne točke
D51	Socialne oskrbovalke, ki izvajajo pomoč na domu imajo v letu res veliko izobraževanj.	Izobraževanja socialnih oskrbovalk	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
D52	Delovna terapevtka, ki je specializirana za delo z ljudmi z demenco je na tem področju naredila res velike premike naprej, da smo jih izobrazili o pristopih.	Specializiranost delovne terapevtke	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
D53	Trudimo se, da bi poskušali čim lepše, nežno pristopati, včasih pa se zgodi, da vseeno ne uspe ne eno ne drugo	Nežen pristop	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
D54	Ljudje z demenco so včasih prava neznanka, in danes lahko nekaj deluje, drugič ne.	Nekaj deluje danes, drugič ne	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
D55	Tako da včasih poskušamo delati po svojih občutkih.	Delo po lastnem občutku	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco

D56	Gre za ženske, ki imajo leta izkušenj pri delu z ljudmi z demenco in so tudi same razvile pristope. Naši prostovoljci imajo tudi veliko izobraževanj, izhajajo pa tudi iz lastnih izkušenj.	Večletne izkušnje in razvoj lastnih pristopov	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
D57	Tukaj imamo prostor za izboljšanje.	Prostor za izboljšanje	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
D58	Vse kar smo delali, ankete o zadovoljstvu, običajno vedno rešujejo sorodniki.	Ankete o zadovoljstvu	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
D59	Njihov glas na nek način morda je zastopan, ne izhaja pa čisto iz njihovih potreb ampak bolj iz potreb sorodnikov. To se zavedamo in si želimo narediti premik naprej.	Zastopanje sorodnikov	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
D60	Največkrat imamo težavo, ko gre za menjavo socialnih oskrbovalk.	Težava menjave socialnih oskrbovalk	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
D61	Ko dobijo ljudje z demenco prostovoljca, ki je vedno isti se pa izkaže, da ga zelo dobro sprejme in se razvijejo močne vezi in zato večkrat tudi povejo, da bi lahko on skrbel za njih.	Vzpostavitev močne vezi z istim prostovoljcem	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
D62	Strokovni delavci zelo velikokrat delamo na krepitvi moči.	Krepitev moči	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
D63	Sploh na prvih obiskih, ko vidimo, tudi že po telefonu zaznamo ali je stiska res izrazita, vprašamo kako se oni počutijo.	Zaznava stiske ob prvih obiskih	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
D64	Na prvem obisku poskušamo s krepitvijo moči, povemo kakšne so možnosti, jih seznanimo kaj deluje v okolju in jih povabimo na naše dogodke, skupine za samopomoč, izobraževanja.	Krepitev moči, seznanitev z možnostmi	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
D65	Z nekaterimi sorodniki navežemo kar tesne stike v smislu, da postanemo njihovi zavezniki, podporniki.	Tesni stiki strokovnih delavcev s sorodniki	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
D66	Pri tem smo zelo pazljivi. Pri ljudeh z demenco lahko veliko neznanih ljudi povzroči določene stiske.	Pazljivost zaradi stiske ob neznanih ljudeh	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
D67	Vedno delamo z roko v roki s sorodniki.	Sodelovanje s sorodniki	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
D68	Imamo projekt urbano vrtičkanje z babico in dedkom	Urbano vrtičkanje z babico in dedkom	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
D69	Na tem vrtu so lahko kadarkoli želijo, kolikor časa želijo in delajo po dogovoru, ki ga sami sklenejo.	Druženje na vrtu	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
D70	Zelenjavo, ki jo tam pridelajo potem lahko tudi porabijo čez cesto v centru, kjer je kuhinja, pripravijo kaj.	Skupna priprava obrokov	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
D71	Prostovoljci imajo tako opcijo, da tja pripeljejo tudi ljudi z demenco.	Prostovoljstvo	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
D72	Ena gospa je imela že velik kognitivni upad in je znala solato posaditi v	Delo na vrtu	Pozitivne izkušnje	Potrebe ljudi z demenco

	vrsto. Ni pa znala poimenovati svinčnika.			
D73	Iskreno, ne. Ker smo že pred tem zelo veliko polagal pozornosti na področju demence.	Malo vpliva	Vpliv demenci prijazne točke na odnose	Demenci prijazna točka
D74	Kar je mogoče nalepka pomagala je to, da so se nekateri ljudje opogumili, da so prišli po informacije, zloženke.	Zanimanje za informacije, zloženke	Vpliv demenci prijazne točke na odnose	Demenci prijazna točka
D75	Precejšnja težava je, da ljudje z demenco niso upravičeno do invalidnine.	Neupravičenost do invalidnine	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
D76	Sorodniki so iz tega vidika v zelo kočljivem položaju, vemo da oskrba ljudi z demenco stane bistveno več, kot za nekoga, ki ima samo starostno oslabelost.	Bistveno dražja oskrba	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
D77	Pomoč na domu pa je že tako subveniconirana iz strani občine, v našem primeru je to 80% cene.	Subvencija pomoči na domu	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
D78	Tisti, ki nimajo sredstev in sorodnikov, še vedno lahko uveljavijo oprostitev plačila na pristojnem Centru za socialno delo in to v celoti krije mesto.	Uveljavitev oprostitev plačila	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
D79	Ponudimo pa lahko tudi prostovoljstvo, ki je brezplačno. Prostovoljci so v tem primeru velika pomoč tudi sorodnikom.	prostovoljstvo	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
D80	Če zaznamo stisko vedno svetujemo kakšne so možnosti, jih seznanimo, jim pomagamo izpolnit obrazce. Različne prakse so.	Svetovanje in seznanitev z izpolnjevanjem obrazcev	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
D81	Mi opažamo, da se ljudje, ko opazijo, da se s človekom nekaj dogaja, umaknejo.	Umik ljudi ob pojavu demence	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
D82	V teh urbanih okoljih je problem povezanost s sosedi. Vsak je bolj zase. Ko ljudje ne poznajo stvari, se iz strahu raje umaknejo.	Slaba povezanost s sosedi	Prosotovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
D83	Nasilja je veliko in ga vedno tudi resno obravnavamo, tako da prijavo damo naprej. Takoj ko zaznamo, da se v družini nekaj dogaja, bodisi gre za fizično ali tudi psihično, ekonomsko nasilje- da jim odvzamejo možnost upravljanja z denarjem.	Prijava nasilja ob zaznavi	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
D84	Ko je možno se pogovorimo, da to ni v redu, je to v redu.	Pogovor o ustreznem ravnanju	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
D85	Tam kjer pa ni možnosti sodelovanja, pa potem primer posredujemo na Center za socialno delo in oni potem naprej rešujejo in nas ne obveščajo kako so rešili.	Posredovanje na Center za socialno delo	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
D86	Na prvem obisku, ki ga opravimo poskušamo slediti njihovim željam, vedno pa to ni možno.	Sledenje željam ko je možno	Vpliv	Potrebe ljudi z demenco
D87	Zato imamo časovni okvir. Na primer dve urni razmik.	Časovni okvir	vpliv	Potrebe ljudi z demenco

D88	Vedno povemo na prvem obisku, če pride do kakšnih novih potreb, želja, samo pripravimo nov osebni načrt.	Priprava osebnega načrta	vpliv	Potrebe ljudi z demenco
D89	Na prvem obisku sestavimo osebni načrt, dogovor, in izhajamo iz tega.	Sestava dogovora	vpliv	Potrebe ljudi z demenco
D90	V čim večji meri poskušamo želje upoštevati, vedno pa ni možno.	Upoštevanje želja	vpliv	Potrebe ljudi z demenco
D91	Na vsakem prvem obisku damo tudi zloženke od Spominčice.	Zloženke od Spominčice	zaščita pravic	Potrebe ljudi z demenco
D92	Nekateri so že zelo dobro opremljeni z informacijami, nekateri prvič slišijo.	Dobra opremljenost z informacijami	zaščita pravic	Potrebe ljudi z demenco
D93	Povemo, zakaj in poskušamo narediti spremembe.	Pojasnitev in spremembe	zaščita pravic	Potrebe ljudi z demenco
D94	O pravicah prav pri vsakem človeku z demenco res ne govorimo, damo zloženke, da smo na voljo za vprašanja v zvezi s tem, nas lahko pokličejo, pišejo.	Na voljo za vprašanja	zaščita pravic	Potrebe ljudi z demenco
D95	Sorodnik potem pošlje mail, da jim pošljemo dodatno gradivo, komuniciramo pa tudi preko spleta.	Pošiljanje dodatnega gradiva in komunikacija	zaščita pravic	Potrebe ljudi z demenco
D96	Pogovor je ključen.	Pogovor je ključen	Osebnostno načrtovanje	Metode socialnega dela
D97	Če je komunikacija možna, vedno želimo da je človek z demenco navzoč.	Navzočnost človeka z demenco	Osebnostno načrtovanje	Metode socialnega dela
D98	Včasih pa je kognitivni upad tak, da pogovor s človekom z demenco ni več možen. Tam potem sorodnik prevzame njegov glas, želje, potrebe.	Pomoč sorodnika pri izražanju želja, potreb	Osebnostno načrtovanje	Metode socialnega dela
D99	Nikoli ne moremo vedeti, koliko gremo človeku z demenco naproti. Torej s pogovorom poskušamo čimveč izvedeti in predamo socialni oskrbovalki.	pogovor	Osebnostno načrtovanje	Metode socialnega dela
D100	Na vsake toliko časa imamo drugi obisk, kjer ugotavljamo ali so stvari izvedene na nivoju kot so pričakovali, kot je bilo zasnovano v osebnem načrtu, kje bi lahko stvari izboljšali, kaj mogoče ni vredno.	Preverjanje ciljev načrta in izboljševanje	Osebnostno načrtovanje	Metode socialnega dela
D101	Enkrat letno preverjamo tudi zadovoljstvo v anketi, ali ljudje želijo še kaj več, obdelamo podatke.	Letno preverjanje zadovoljstva	Osebnostno načrtovanje	Metode socialnega dela
D102	Osebni načrti so zapisani v čim bolj poljudnem jeziku. Ne uporabljamo strokovne terminologije.	Poljuden jezik	Osebnostno načrtovanje	Metode socialnega dela
D103	Razumljivost zapisa pa je odvisna predvsem od stopnje demence. Tam kjer je že napredovana demenca se že lahko pojavijo vprašanja. Težko je odgovoriti.	Razumljivost zapisa odvisna od stopnje demence	Osebnostno načrtovanje	Metode socialnega dela
D104	Zelo veliko sodelujemo na raznoraznih strokovnih srečanjih, okroglih mizah, na dogodkih kjer poleg promocije govorimo tudi o določenih temah	Sodelovanje na strokovnih srečanjih, okroglih mizah	Zagovornišvo-interesi ljudi z demenco	Metode socialnega dela

D105	Dan odprtih vrat je na primer eden takih dogodkov. Imamo pogovore z znanimi strokovnjaki iz tega področja.	Sodelovanje s strokovnjaki na dnevu odprtih vrat	Zagovorništvo- interesi ljudi z demenco	Metode socialnega dela
D106	Sodelujemo tudi pri strokovnih znanstvenih člankih	Sodelovanje pri strokovnih znanstvenih člankih	zagovorništvo	Metode socialnega dela
D107	tudi sami pripravljamo obširen zbornik, ker se zaključuje projekt.	Priprava zbornika	zagovorništvo	Metode socialnega dela
D108	Tako da to distribuiramo tudi v knjižnice, kjer se sliši ta glas.	Distribuiranje v knjižnice	zagovorništvo	Metode socialnega dela
D109	Povemo, da gospa, gospod še vedno lahko govori, in da lahko sam izrazi svoje želje. Da moramo od nje/njega izvedeni kaj si želi, kaj potrebuje	Poudarek na Izražanje svojih želja	zagovorništvo	Metode socialnega dela
D110	in moramo ustvariti neko varno okolje.	Ustvarjanje varnega okolja	zagovorništvo	Metode socialnega dela
D111	Mislím, da Ljubljana je okolje, ki je bolj demenci prijazno, tudi Spominčica je naredila velike premike v tej smeri, da se je začelo o tem govoriti, da je zavedanje, da obstaja ta bolezen. Mislím da so premiki, vedno pa je prostor za izboljšanje.	Ljubljana kot demenci prijazno okolje	zagovorništvo	Metode socialnega dela
D112	Vse povzeto. Od projekta urbano vrtičkanje z babico in dedkom, prostovoljstva in dogodkov, ki jih organiziramo sami.	Urbano vrtičkanje, prostovoljstvo, organizirani dogodki	Dejavnosti vključevanja	Vključevanje v skupnost
D113	Sorodniki imajo zelo pomembno vlogo, da se človek z demenco dobro počuti, da ga spodbujajo pri aktivnostih ki jih še zmorejo.	Spodbujanje pri aktivnostih	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
D114	Izobraževanje sorodnikov je ključno.	Izobraževanje	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
D115	Velikokrat se zgodi, da ga imajo za otroka, in starš postane otrok in vse naredijo namesto njega. Pomilovanje ni v redu, in tudi izgublja svojo vlogo.	Težavo predstavlja pomilovanje in izguba lastne vloge	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
D116	Ona v prostem času zelo veliko riše, tako da razmišljamo, da bi lahko vodila umetniško delavnico.	Umetniška delavnica	Vodenje aktivnosti	Vloga ljudi z demenco
D117	Stari ljudje se radi izražajo tudi preko slike, tako da bomo sigurno razvili neko tako delavnico.	Razvoj dejavnosti izražanja preko slike	Vodenje aktivnosti	Vloga ljudi z demenco
D118	Zelo veliko je želje po družabnih stikih, socialni stiki.	Družabni stiki	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
D119	Higiena pri ljudeh z demenco je zelo vprašljiva. Veliko ljudi z demenco se boji vode. Prej niso imeli nobenih težav, potem postane problem. In iščemo načine, rešitve, na kakšen način spodbuditi človeka k tuširanju.	Iskanje spodbud k tuširanju	Prilagojene dejavnosti	Potrebe ljudi z demenco
D120	Zelo radi imajo družabne igre.	Družabne igre	programi	Načrti za prihodnost
D121	Mogoče se vrnejo nazaj, že poznajo zgodbo, in je zanimivo opazovati kako zaznavajo to.	Pripovedovanje zgodb	programi	Načrti za prihodnost
D122	Res veliko razmišljamo o dnevnem centru za ljudi z demenco, imamo tudi	Dnevni center za ljudi z demenco	programi	Načrti za prihodnost

	izdelan model, ki bi bil sprejemljiv za lokalno okolje			
D123	Predvsem bi se moral spremeniti odnos države do področja demence.	Sprememba odnosa države do področja demenca	programi	Načrti za prihodnost
D124	Rešitev vidim tudi v sekciji za razvoj organiziranega prostovoljstva na področju socialnega varstva, ki bi delovala v okviru socialne zbornice.	Sekcija za razvoj organiziranega prostovoljstva	Razvoj prostovoljstva	Načrti za prihodnost
D125	Prostovoljstvo moramo dvigniti na to raven, da bodo ustanovitelji na nek način prepoznali pomembnost tega in da bodo to tudi financirali zaposlitev.	Prepoznavanje pomembnosti in financiranje zaposlitve	Razvoj prostovoljstva	Načrti za prihodnost
D126	Socialno delo je področje, ki bi zagotovo lahko prevzelo to področje.	Področje socialnega dela	Razvoj prostovoljstva	Načrti za prihodnost
D127	V domovih so ljudje pogosto prepuščeni sami sebi, in če delavni terapevt ni zelo aktiven, idejni, se lahko program aktivnosti ponavlja. Zato je dobro umeščati prostovoljce, nekateri domovi imajo že dobro zastavljeno, nekateri nič.	Umeščanje v domove za stare	Razvoj prostovoljstva	Načrti za prihodnost
D128	Prostovoljce je potrebno tudi usposobiti, motivirati, spremljati.	Usposabljanje, motiviranje, spremljanje	Razvoj prostovoljstva	Načrti za prihodnost
D129	Meni osebno je zelo všeč primer iz tujine – vasi za ljudi z demenco, kako je zasnovano, dovršeno.	Vasi za ljudi z demenco	povečanje vloge človeka z demenco	Načrti za prihodnost
D130	Človek z demenco mora ostati v domačem okolju, z ljudmi, ki jih pozna, sigurno čuti da je to njegov dom.	Ostajanje v domačem okolju	povečanje vloge človeka z demenco	Načrti za prihodnost
D131	Veliko ljudi res potrebuje dovolj informacij, znanja, kako živeti z ljudmi z demenco, da lahko skupaj živijo doma in imajo oporo.	Informiranje, znanje kako živeti z ljudmi z demenco	povečanje vloge človeka z demenco	Načrti za prihodnost

Tabela 9.5: Intervju E

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E1	Ob devetih se pričnejo telefoni, stranke želijo določene informacije, kakšni so tudi že naročeni da pridejo in se pogovarjamo o sprejemih.	Telefonski razgovori, pogovori o sprejemih	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
E2	Vmes grem obiskat tudi stanovalce, včasih imamo kakšen sestanek. Nekje do 12. ure potekajo take dejavnosti.	Obisk stanovalcev, sestanki	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
E3	Vsi hodijo k meni. In sorodniki, in zunanji obiskovalci in ljudje z demenco.	Sorodniki, zunanji obiskovalci, ljudje z demenco	obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
E4	Mogoče je ljudi z demenco malo manj, razen v spremstvu svojcev, ko imamo kakšen sprejem v dnevno varstvo.	Manj ljudi z demenco	obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
E5	2 uri na dan sigurno.	2 uri dnevno	Čas namenjen pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke

E6	Dejansko vsi telefonski pogovori in obiski so neka vrsta svetovanja. Pomagam jim glede sprejema v dom, polovica mojega delovnega časa na dan je svetovanje.	Polovica delovnega časa	Čas namenjen pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
E7	Ocenjujem jo zelo pozitivno, saj ljudem pomagam reševati njihove stiske in težave.	Zelo pozitivno	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
E8	Včasih opazim tudi da proti koncu tedna bi lahko komu še več pomagala ampak mi zmanjka energije.	Ob koncu tedna zmanjka energije	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
E9	Predvsem to, da smo kadarkoli na voljo za svetovanje.	svetovanje	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
E10	Nismo pa ravno tipična demenci prijazna točka, zato ker ljudje k nam prihajajo po storitev.	Izvajanje storitev	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
E11	Pri nas se vse to dogaja istočasno.	Istočasno izvajanje domskih storitev in dejavnosti demenci prijazne točke	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
E12	Z Ljudsko univerzo v Kranju.	Ljudska univerza Kranj	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
E13	Oni so kot regijski povezovalc.	Regijski povezovalc	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
E14	Recimo zadnjič so nam v sklopu njihovega programa izdelali in podarili 20 terapevtskih odejic za ljudi z demenco in so namenske.	Predaja terapevtskih odejic	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
E15	Organizirali smo tudi pohod za spomin	Pohod za spomin	Dogodki	Dejavnosti demenci prijazne točke
E16	sodelujemo tudi v Paradi učenja, kjer poseben poudarek dajemo skrbi za osebe z demenco	Parada učenja	Dogodki	Dejavnosti demenci prijazne točke
E17	pa tudi predavanja načrtujemo skupaj.	Skupna predavanja	Dogodki	Dejavnosti demenci prijazne točke
E18	Zelo bi se lahko priključilo Društvo upokojencev in ostale organizacije, ki skrbijo za starejše, Rdeči križ tudi.	Društvo upokojencev, Rdeči križ	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
E19	Mislím, da ni nekega sodelovanja, saj vodijo svoje programe.	Vodenje lastnih programov	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
E20	Pogrešamo tudi sodelovanje CSDja, ki je na tem področju popolnoma neodziven in neaktiven.	Center za socialno delo popolnoma neodziven	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
E21	Ko smo odpirali demenci prijazno točko smo povabili vse te organizacije, pa tudi banko, policijo, Rdeči križ, pa se je odzvala samo Ljudska univerza, kar nas je zelo presenetilo.	Vabilo banke, policije, Rdečega križa	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
E22	Nas še vedno smatrajo kot ustanovo, ki skrbi za stare in ne vidijo smisla, da bi se povezovali.	Slabo prepoznavanje	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke

		smisla povezovanja		
E23	Tudi stari ljudje pogosto ne prepoznajo Doma kot ustanovo kamor bi lahko prišli po informacije. Rajši v lekarno ali zdravstveni dom. Še vedno je stigma doma.	Stigma doma	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
E24	Jaz osebno si želim, da bi se organizirala pomoč in dejavnost tako, da bi osebe lahko čim dlje ostale v domačem okolju.	Pomoč in dejavnost na domu	Ostajanje v domačem okolju	Potrebe ljudi z demenco
E25	Opazim, ko sprejemamo osebe z demenco v Dom, potrebujejo dolgo časa, da sprejmejo novo okolje	Sprejemanje novega okolja	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
E26	Želim si, da bi osebe z demenco z neko asistenco, pomočjo lahko čim dlje funkcionirale doma.	Asistenca na domu	Ostajanje v domačem okolju	Potrebe ljudi z demenco
E27	Osebe z demenco rabijo čim več aktivnosti, da ohranijo svojo kondicijo. Rabijo aktivnosti, ki so čimbolj blizu njihovem načinu življenja.	Več prilagojenih aktivnosti	Predlogi	Potrebe ljudi z demenco
E28	Če je oseba, celo življenje štrikala, je prav da jo spodbujamo in da vidi svoj rezultat. Vsaka oseba z demenco mora videti svoj rezultat.	Spodbujanje k aktivnosti, da vidi svoj rezultat	spodbujanje	Potrebe ljudi z demenco
E29	Če bi se meni zgodila ta bolezen, bi si želela da lahko ostanem doma, ob meni pa ne da je svojec, ampak nekdo ki bi mi bil v pomoč. Svojec me gleda drugače. Dostikrat svojec, ki skrbi za osebo z demenco zelo hitro obnemore, je fizično in psihično popolnoma izčrpan.	Pomoč od osebe, ki ni sorodnik	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
E30	Na sprehode gremo v mesto	sprehodi	Pomoč pri aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
E31	Premalo je kadra da bi lahko organizirali druženja in tudi drugih aktivnosti.	Premalo kadra	Pomoč pri aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
E32	Imajo telovadbo in program, aktivnosti znotraj doma.	Telovadba znotraj doma	Pomoč pri aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
E33	Zelo redki so svojci, ki se organizirajo tako, da so jim pri gospodinjskih opravilih tudi ljudje z demenco v pomoč.	Redka udeležba ljudi z demenco pri gosp. opravilih	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
E34	Vedno bolj opažam, da čim nastopi demenca, družina tega izloči in rečejo: »Mama, ti kar sedi tam, bomo mi vse naredili.	Izločitev	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
E35	In tako mama izgublja aktivnost.	Izgubljanje aktivnosti	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
E36	Ko pa mama hoče sama nekaj narediti, nastane panika: »Ja veste kaj je naredila, čisto narobe se je oblekla!«.	Omejevanje pri samostojnosti	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
E37	Komunikacija je problem. Navodila morajo biti kratka in jasna: »Mama, obleči jopo«. Ne pa mama vzemi jopo,	Kratka in jasna navodila	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco

	prav jo obrni in obleči, takrat se izgubi.			
E38	Če imam tako izkušnjo, da je oseba znervirana in pride do mene, jo poskušam pomiriti z besedami	Pomiritev z besedami	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E39	poskušam jo preusmeriti na drugo pozitivno stvar	Preusmerjanje na pozitivne stvari	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E40	poskušam se je dotaknit, jo tudi objeti.	Dotik, objem	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E41	Svojcem pa svetujem, da takrat ko je oseba znervirana oziroma jih obtožuje, naj ne grejo z njo v konflikt. Ker tak konflikt nima rezultata.	Izogibanje konfliktu	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E42	nisem pa pristaš tega, da damo osebi z demenco vedno prav. To se mi zdi zavajanje človeka.	zavajanje, če damo vedno prav	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E43	Pustimo ga, pomirimo, in probamo usmeriti na kakšno drugo temo.	Pomiritev, usmerjanje na drugo temo	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E44	Pogosto slišim od svojcev, da vsakič ko pridejo k mami na obisk jih samo obtožuje, pa jim rečem, da naj ji jasno povejo, da v takih razmerah ne bodo hodili na obisk, oziroma da probajo razgovor preusmeriti na kaj drugega.	Jasni stavki in preusmeritev razgovora	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E45	Da začnejo pripovedovat o stvareh iz njenega okolja.	Pripovedovanje o znanih stvareh	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E46	najhuje je, ko jih začnejo obtoževati, da so nekaj ukradli. Ljudje težko sprejmemo tako obtožbo, da smo nekomu ukradli na primer denar.	Obtožba o kraji najhujša	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E47	Potrebno je nekaj taktike, za vsakega posebej.	prilagojena taktika	Pristop o nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
E48	Dokler demenca še ni toliko napredovala, je osebo absolutno treba vključiti v koncept pomoči. Čeprav se zgodi, da tudi če osebo vprašamo, če bi želela nekaj, nam bo avtomatsko rekla ne, ker nima več sposobnosti se odločati ali je to za njo dobro ali ne.	Vključitev v koncept pomoči	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
E49	Zato včasih svojcem svetujem, naj speljejo, pripeljejo mamo v dom v dnevno varstvo in bodo videli kako bo. In se bo še vedno lahko odločila ali bo hodila ali ne.	Spodbuda svojcev	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
E50	Če bi jo samo vprašali ali bi hodila v dnevno varstvo bo avtomatsko odgovorila ne.	Pogosto je odgovor ne	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
E51	»Gremo tja, pa boš videla.« In včasih to deluje. Jim postane všeč.	Čas, da jim postane všeč	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
E52	Dostikrat jih moti, da so svojci čisto neodzivni	Neodzivnost svojcev	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
E53	ali pa pretirano agresivni. Se bojijo če jih kregajo: »Zakaj si to naredila, kaj to delaš« in podobno.	Pretirana agresivnost svojcev	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco

E54	Agresivnost, ki jo začitijo je najhujša.	agresivnost	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
E55	Iz vseh izkušenj, ki jih imam z osebami z demenco, jim poskušam svetovati.	Svetovanje iz izkušenj	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
E56	V dani situaciji jim poskušam svetovati kako naj poskušajo, jim svetujemo tudi literaturo, damo letake.	Literatura, letaki, nasveti	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
E57	Vsaka oseba z demenco pa je drugačna.	Vsaka oseba z demenco drugačna	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
E58	Osebe z demenco tudi najbolj moti če jim nekdo nekaj prepoveduje: ne smeš prižgati štedilnika, voziti, iti v trgovino, ne smeš v kopalnico..in jih tudi najbolj prizadane.	Prizadetost ob prepovedovanju	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
E59	V takem primeru jim svetujem, da v oskrbo vključijo tretjo osebo.	Vključitev tretje osebe	Pomoč ob izčrpanju, nemoči, pasivnosti	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
E60	Ali se povežejo z nami pa ga začnejo voziti v dnevno varstvo	Dnevno varstvo	Pomoč ob izčrpanju, nemoči, pasivnosti	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
E61	ali razmišljati o sprejemu v dom	Sprejem v dom	Pomoč ob izčrpanju, nemoči, pasivnosti	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
E62	ali pa dobijo nekoga, ki začne hoditi k tej družini: kot prostovoljec, pomočnik.	Pomoč tretje osebe	Pomoč ob izčrpanju, nemoči, pasivnosti	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
E63	Najhujše je ko gre za zakonski par. Ko je en dementen, drugi pa še ne, ampak ostareli. Tam se izčrpavata.	Izčrpanost zakonskega para	Pomoč ob izčrpanju, nemoči, pasivnosti	Potrebe ljudi z demenco
E64	Tudi zato, ker si mislijo, kaj bodo ljudje rekli.	Obremenjevanje z mnenji drugih ljudi	Pomoč ob izčrpanju, nemoči, pasivnosti	Potrebe ljudi z demenco
E65	In potem se drugi maksimalno trudi, da bi človek z demenco normalno funkcioniral. To ne zdrži, se izčrpa.	Izčrpanost	Pomoč ob izčrpanju, nemoči, pasivnosti	Potrebe ljudi z demenco
E66	V domu omogočamo da so skupaj na oddelku, ko pa demenca še ni moteča za okolico, pa se družijo po čajnih kuhinjah.	Druženje po čajnih kuhinjah	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
E67	Primanjkuje pa nam druženj ali skupin za samopomoč.	Primanjkovanje druženj, skupin za samopomoč	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
E68	Najbolj mi je dobro, ko se odločijo, da bodo začeli hoditi v dnevno varstvo. Zdi se mi dobro, da se družini začne dogajati nekaj drugačnega, in da vidijo nek izhod.	Obisk dnevnega varstva	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
E69	Na primer ravno danes pride k nam gospa na novo, z njihovimi svojci smo že kar nekajkrat imeli razgovor, kaj bi naredili.	Predhodni razgovori	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
E70	In potem pogosto tudi dobim pozitivne odzive, da so zadovoljni, da je mama v redu pri nas, da jih ne moti, ko jo pripeljejo k nam, da je tudi mama zadovoljna.	Pozitivni odzivi na dnevno varstvo	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco

E71	In se vzpostavi tudi nek odnos med nami.	Vzpostavitev odnosa med sorodniki in strokovnimi delavci	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
E72	Čprav že toliko let delam v domu, nisem pristaš gradnje novih domov, saj si res želim, da bi lahko ljudje čim dlje ostajali doma, in dnevno varstvo je super rešitev za pomoč svojcem in tudi za ljudi z demenco.	Dnevno varstvo	Ostajanje v domačem okolju	Potrebe ljudi z demenco
E73	Odnos do oseb z demenco, tudi sprejemajo jih ljudje drugače.	Sprejemanje ljudi z demenco	Spremembe v odnosih	Demenci prijazna točka
E74	Ko govorim s svojci, vedno rečejo naša mama čisto dementna, pa jih vprašam če so jo peljali kam po pomoč, to pa ne, ker zdravnik pravi da ni treba.	Izogibanje pomoči zdravnikov	Spremembe v odnosih	Demenci prijazna točka
E75	Spominčica je na tem področju naredila ogromen preskok.	Preskok zaradi Spominčice	Spremembe v odnosih	Demenci prijazna točka
E76	Z demenci prijaznimi točkami pa je prišla v lokalne skupnosti in ustanovila nekaj kar je lahko zelo aktivno.	Aktivno sodelovanje v lokalnih skupnostih	Spremembe v odnosih	Demenci prijazna točka
E77	Visok in na žalost ni podpore.	Ni podpore	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
E78	Šele par let nazaj so osebe z demenco lahko sploh zaprosile za dodatek za pomoč in postrežbo.	Dodatek za pomoč in postrežbo	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
E79	Tudi zdaj je zelo visoka cena oskrba IV, pri nas je to varovan oddelek.	Visoka cena oskrbe	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
E80	Mislím da glede nato, da je toliko ljudi z diagnosticirano demenco, da bi morali začeti v okviru pokojninskega zavoda razmišljati o posebnem dodatku.	Predlog o posebnem dodatku	Finančna varnost-predlog	Potrebe ljudi z demenco
E81	Ne o teh dodatkih, ki so za fizično pomoč ampak dodatek za osebo z diagnozo, ki bi ga dobila takoj, da bi si lahko zagotovila kvaliteto življenja.	Dodatek za osebo z diagnozo	Finančna varnost-predlog	Potrebe ljudi z demenco
E82	Ne potem, ko rabiš že fizično pomoč. Da bi z njim ohranjala možganske funkcije.	Za ohranjanje možganske funkcije	Finančna varnost-predlog	Potrebe ljudi z demenco
E83	Ob finančni stiski potem prispeva družina, otroci.	Pomoč družine, otrok	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
E84	Ko gre v dom se nameni lahko tudi premoženje	premoženje	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
E85	doplačuje tudi občina.	Doplačevanje občine	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
E86	drugače pa Center za socialno delo – področje varstva starejših.	Center za socialno delo	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
E87	Opažam pa, da se na področju izobraževanja zdravstvenih delavcev o demenci mnogo premalo govori.	Premalo izobraževanja zdravstvenih delavcev	Predlog	Potrebe ljudi z demenco
E88	Mislím, da je to kar razvito. Dosti primerov srečam, da so svojci odsotni pa na potem sosedje pridejo pogledat mamo, očeta.	Pomoč sosedov	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco

E89	Ali pa tudi Center za socialno delo ima organizirano prostovoljno pomoč	Organizirana iz Centra za socialno delo	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
E90	Rdeči križ tudi	Rdeči križ	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
E91	zelo veliko pa se na tem področju vključuje Društvo upokojencev s projektom Starejši za starejše. Je zelo dragocen projekt.	Starejši za starejše	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
E92	Pa tudi iz strani Spominčice je ogromno prostovoljne pomoči.	Spominčica	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
E93	Veliko je tudi neformalne pomoči.	Neformalna pomoč	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
E94	Ta stigma je še vedno, recimo rečejo da človek ni dementen ampak zmešan, nas bo zažgal, da bodo oškodovani. Nas bo poplavila.	Stigma da je človek »zmešan«	Negativna etična ravnanja	Potrebe ljudi z demenco
E95	Lahko je zelo negativno okolje v kakšnem bloku, ko človek začne tavati, zvoniti zvečer, ima odprta vrata, pa se ga tudi bojijo.	Strah pred ljudmi z demenco	Negativna etična ravnanja	Potrebe ljudi z demenco
E96	Sploh mlajši ljudje se bojijo starostnikov.	Strah mlajših	Negativna etična ravnanja	Potrebe ljudi z demenco
E97	Konkretno, da bi imeli primer, zatekla se je gospa, ki je povedala da so jo pustili samo. Svojci so odšli. Gospa z ulice jo je pripeljala pa smo potem nekako ukrepali.	Zapuščanje človeka z demenco	Negativna etična ravnanja	Potrebe ljudi z demenco
E98	Nikakor. Ker je sistem, je vse določeno po urah. Gre za zaprt institucionalen sistem.	nikakor	Vpliv na način pomoči	Potrebe ljudi z demenco
E99	Absolutno, to pa lahko izrazijo vedno.	Izražanje želja vedno	Vpliv na način pomoči	Potrebe ljudi z demenco
E100	V kolikor se le da, jih upoštevamo.	Upoštevanje želja	Vpliv na način pomoči	Potrebe ljudi z demenco
E101	Do enakovredne obravnave, pomoči	Enakovredna obravnava	Zaščita Pravic ljudi z demenco	Potrebe ljudi z demenco
E102	predvsem da jim je pomoč dostopna	Dostopna pomoč	Zaščita Pravic ljudi z demenco	Potrebe ljudi z demenco
E103	in da imajo pravico do pomoči v kakršnikoli obliki. Ali je to svetovanje, ali je treba vključiti druge službe.	Pravica do pomoči v kakršnikoli obliki	Zaščita Pravic ljudi z demenco	Potrebe ljudi z demenco
E104	Ne vem, jaz jih lahko v samem razgovoru seznanim.	Seznanitev v razgovoru	Zaščita Pravic ljudi z demenco	Potrebe ljudi z demenco
E105	Pri vključitvi v dnevno varstvo pa že pri samem razgovoru poskušamo že samo zato da preverimo kakšna je njegova sposobnost komuniciranja in se predvsem obračamo k njim.	Razgovor s človekom z demenco	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
E106	Na žalost pa se mi kot ustanova srečujemo z osebami, ki imajo že visoko stopnjo demence in večji upad kognitivnih sposobnosti. Redko srečujemo ljudi, kjer se to začne.	Večji upad kognitivnih sposobnosti	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
E107	Ne preverjamo direktno, imamo rezultate ko nekoga sprejmemo, kako se znajde na oddelku, morali pa bi speljati še evalvacijske postopke.	Vpeljava evalvacijskih postopkov	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela

E108	Drugače preverjamo sproti.	Sprotno preverjanje	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
E109	Tako da je absolutno vključen.	Vključenost v načrtovanje	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
E110	Če je le možno, prosimo svojce da pridejo z skupaj z njimi, ne da hodijo sami. Da spoznamo osebo in da je zraven.	Spremljanje sorodnikov	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
E111	jezik pa je bolj enostaven	Enostaven jezik	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
E112	da smo prijazni, in da res poteka pogovor, ne kot zasliševanje.	Prijazen pogovor	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
E113	Zagovorništva mi ne izvajamo, po etičnih načelih poskušamo vplivati na to, da se zgodi drugače.	Vpliv na drugačne izide	zagovorništvo	Metode socialnega dela
E114	Usmerjamo jih na Center za socialno delo, ko prepoznamo to področje.	Usmerjanje na Center za socialno delo	zagovorništvo	Metode socialnega dela
E115	Rabijo podporo v zdravstvu, da jih ustrezno napoti	Podpora v zdravstvu	Zagovorništvo - predlogi	Metode socialnega dela
E116	Ljudje mislijo, ko grejo k specialistu in dobijo tabletko, tistega ne jejo, ker psihiatrična terapija za demenco rabi nekaj časa da prime in človek je lahko na začetku čisto drugačen.	Znanje o delovanju psihiatrične terapije	Zagovorništvo - predlogi	Metode socialnega dela
E117	Absolutno rabijo podporo v zdravstvu in tudi v širši skupnosti, da se organizira pomoč, da bodo lahko doma.	Podpora v zdravstvu in širši skupnosti	Zagovorništvo - predlogi	Metode socialnega dela
E118	Načrtovali smo to na začetku, razna predavanja, skupne delavnice, da bi lahko vključili tudi naše stanovalce, ampak ni bilo odziva.	Načrtovanje predavanj, skupne delavnice	Dejavnosti za vključevanje	Vključenost v skupnost
E119	To je ta stigma, ne bom šel v dom.	Stigma doma	Dejavnosti za vključevanje	Vključenost v skupnost
E120	Imeli smo program, da bi v kavarnici izpeljali to, pa ljudje ne pridejo.	Slab odziv ljudi	Dejavnosti za vključevanje	Vključenost v skupnost
E121	Bolj aktivno deluje Medgeneracijski center na tem področju.	Medgeneracijski center	Dejavnosti za vključevanje	Vključenost v skupnost
E122	Zato bi radi naredili dnevni center, ki je lociran proč od nas, da nima nič veze z nami.	Dnevni center izven doma	Dejavnosti za vključevanje	Vključenost v skupnost
E123	Oni imajo največjo stisko.	Največja stiska sorodnikov	Vloga sorodnikov	Vključenost v skupnost
E124	Razbremeniti jih je fizično in psihično.	Psihična in fizična razbremenitev	Vloga sorodnikov	Vključenost v skupnost
E125	Pomaga jim pomoč na domu, da jih oskrbuje s hrano in jim nudi osebno pomoč. Ne moremo pa izvajati spremstev.	Pomoč na domu	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Vključenost v skupnost
E126	Tega nimamo. Dostavljamo edino prehrano, ostalega ne zmoremo.	Dostava prehrane	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Vključenost v skupnost
E127	Recimo da se odločijo za vključitev v dnevno varstvo ali za dostavo kosila, imajo izbiro.	Vključitev v dnevno varstvo ali dostava kosila	Možnost izbire	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju
E128	Treba jim je dati možnost izbire.	Možnost izbire	Možnost izbire	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju

E129	V skupnosti bi morale biti organizirane dejavnosti, ki jih lahko izbere, da ima številko doma, da pokliče.	Telefonski klic za naročanje storitve	Predlog za izbiro	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju
E130	Recimo da pokliče prostoferja, da ga zapelje do banke.	Klic prostoferja za prevoz	Predlog za izbiro	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju
E131	On bi moral, ko ima diagnosticirano demenco, ko se vidi da sam zase ne mora več poskrbeti in živi sam, bi moral imeti človeka ki bi mu predstavil, kaj vse mu je na voljo.	Podpora človeka	Predlog za izbiro	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju
E132	Spominčica je predstavila tudi projekte, ko so se vključili arhitekti, kako opremiti stanovanja osebi z demenco. Da je naprimer narisana skodelica tam kjer je pospravljena skodelica.	Projekt opremljanja prilagojenih stanovanj	Predlog za izbiro	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju
E133	Ni jih. Ljudje pridejo v pozni fazi, pa tudi vse je načrtovano.	Jih ni	Dejavnosti, ki jih vodijo ljudje z demenco	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju
E134	Program potrebujejo ljudje z demenco v začetni fazi, najhujša težava starega človeka je osamljenost. In ko je osamljen, tone v demenco.	Program za ljudi z demenco v začetni fazi zaradi osamljenosti	Programi - ideje	Načrti za prihodnost
E135	Oseba, ki se ne bo z nikomer pogovarjala, nikamor šla, bo tonela v demenco, bo pozabljala.	Slabšanje demence zaradi osamljenosti	Programi - ideje	Načrti za prihodnost
E136	In mislim, da v času epidemije, so osebe z demenco zelo trpele. Predvsem tisti, ki so v začetni fazi.	Za začetno fazo demence	Programi - ideje	Načrti za prihodnost
E137	Imam primer gospoda, ko je k meni prišel lastnik lokala se pogovoriti o tem gospodu, kaj bomo naredili. In smo naredili tako, da je začel hodit k nam na obroke, k gospodu v lokal pa hodi, da mu je dajal terapijo. Ker se mu je smilil. Gospod zdaj normalno funkcionira sam.	Podpora za samostojno bivanje v skupnosti	Programi - ideje	Načrti za prihodnost
E138	To je res tak primer, kako zagotoviti človeku z demenco samostojno bivanje.	Samostojno bivanje	Programi - ideje	Načrti za prihodnost
E139	Dnevni center, ki bo lociran stran od doma.	Dnevni center izven doma	Programi	Načrti za prihodnost
E140	Radi bi še marsikaj, da bi pritegnili ljudi da hodili k nam, da bi izvajali aktivnosti, delavnice pa se nam zatakne pri tem kdo bo to organiziral.	Izvajanje in organiziranje aktivnosti	programi	Načrti za prihodnost
E141	Jaz vidim to v tem, da ko se pojavijo težave, da se človeka čim bolj aktivira	Aktiviranje človeka z demenco	Programi - ideje	Načrti za prihodnost
E142	Da se mu da možnosti, organizacijo stvari, da lahko človek izbira.	Možnost izbire	Programi - ideje	Načrti za prihodnost

Tabela 9.6: Intervju F

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
F1	Največ delava na področju demence dve sodelavki in ostale postopoma uvajava.	Dve sodelavki	Izvajalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
F2	Midve sva bile na izobraževanjih in najdlje časa delava na tem področju.	izobraževanje	izvajalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
F3	Ob našem delovnem času med 9-16 smo na voljo če kdo pride, pokliče. Večinoma najprej pokličejo ali pošljejo mail in se dogovorimo za individualni obisk in si takrat lahko tudi vzamemo čas.	Dosegljivost med 9. in 16.	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
F4	Največkrat pridejo sorodniki, največkrat zakonci, ki s seboj pripeljejo osebo z demenco.	Sorodniki in zakonci ljudi z demenco	obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
F5	Velikokrat pa pridejo tudi svojci sami in iščejo pomoč, ker se bližnji ne želijo pogovarjati o demenci, če sumijo na demenco.	Sorodniki	obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
F6	Včasih tudi po 2 meseca nihče nič ne pride, vpraša. Težko rečem, ponavadi če kdo pokliče, se najavi pa si vzamemo vsaj eno uro časa za pogovor	enurni pogovor	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
F7	predstavimo naše aktivnosti, jim ponudimo informacije, kam vse se lahko obrnejo po pomoč, ali je to Spominčica, CSD, zdravnik, dnevno varstvo..Vse jim poskušamo predstaviti.	Nudenje informacij, iskanje pomoči, predstavitev organizacij	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
F8	Toliko kot lahko, ker nismo strokovnjaki, mislim da je zadostna, ker jim znamo svetovati kam se lahko obrnejo po pomoč. Veliko jih sploh ne ve, kaj vse obstaja.	zadostna	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
F9	V sklopu demenci prijazne točke imamo individualna svetovanja	Individualna svetovanja	svetovanje	Dejavnosti demenci prijazne točke
F10	razna predavanja	predavanja	Aktivnosti demenci prijazne točke	Dejavnosti demenci prijazne točke
F11	delavnice, ki jih prirejamo kamor nas povabijo	delavnice	delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
F12	Vse to je brezplačno	brezplačno	Aktivnosti demenci prijazne točke	Dejavnosti demenci prijazne točke
F13	Ponudimo res osnovne informacije, ki jih potrebujejo, da ljudje spoznajo demenco, da se stereotipi in predsodki odstranijo, ker ljudje še vedno ne želijo govoriti o tem.	Osnovne informacije	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
F14	Govorimo veliko o tem kako komunicirati z osebo z demenco, kakšne igre lahko uporabijo.	Komunikacija z ljudmi z demenco	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke

F15	Ponudimo osnovne informacije na primer katera društva se ukvarjajo z ljudmi z demenco.	Predstavitev organizacij	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
F16	Marsikdo ne ve da obstaja oskrba na daljavo, ko si lahko priklopimo razne senzorje v hiši in predstavimo različne opcije. Telekom ima na tem področju že zelo razvito tehnologijo.	Oskrba na daljavo	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
F17	V večgeneracijskem centru 1x mesečno potekajo tudi skupne za samopomoč za ljudi z demenco in njihove svojce.	Skupine za samopomoč	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
F18	Na več lokacijah pa izvajamo tudi umovadbe. Tam je tudi velika udeležba in je tudi veliko zanimanja.	umovadba	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
F19	Vsako leto organiziramo tudi pohod za spomin za ljudi z demenco	Pohod za spomin	dogodki	Dejavnosti demenci prijazne točke
F20	konferenco Kranj za starejše, kjer tudi govorimo o demenci.	Konferenca Kranj za starejše	dogodki	Dejavnosti demenci prijazne točke
F21	Sodelujemo z Domom upokojencev Kranj in drugimi domovi.	Domovi za starejše	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
F22	Sodelujemo tudi z Gorenjskimi lekarnami, tudi pri njih smo izvedli delavnico in ugotovili da bi lahko svetovali ljudem z demenco in svojem na področju zdravil.	lekarne	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
F23	Zelo pa pogrešamo kakšno organizacijo, da bi jim lahko bolj pomagali na domu.	Vključitev pomoči na domu	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
F24	Da bi lahko čim dlje živeli doma, in bi imeli na razpolago tim, s katerim bi komunicirali, bi jih prosili za nasvet.	Tim v podporo bivanju doma	Sodelovanje z organizacijami - predlog	Dejavnosti demenci prijazne točke
F25	Da bi bili na voljo tudi prostovoljci, ki bi prišli na dom, da bi svojci lahko kam odšli.	Prostovoljstvo na domu	Sodelovanje z organizacijami - predlog	Dejavnosti demenci prijazne točke
F26	V Franciji imajo tims, ki jih sestavljajo medicinske sestre, fizioterapevt, psihoterapevt, oskrbovanec. Imajo določeno število ljudi z demenco in oni potem za njih skrbijo.	Timi v podporo bivanju doma	Sodelovanje z organizacijami - predlog	Dejavnosti demenci prijazne točke
F27	Manjka tudi pomoč svojem in potem sami skrbijo za njih in pregorevajo.	Pomoč sorodnikom	Sodelovanje z organizacijami - predlog	Dejavnosti demenci prijazne točke
F28	Ni pa vedela da obstaja dnevno varstvo, tako da smo jo potem napotili na posvet v Dom upokojencev.	Dom za stare, dnevno varstvo	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
F29	Sodelujemo tudi z Domom upokojencev Kranj.	Dom za stare	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
F30	Socialna aktivacija Gorenjske je projekt kamor se vključijo brezposelne osebe.	Socialna aktivacija Gorenjske	projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke
F31	Drugo pa je delovni projekt. Mi smo se takrat odločil za dekce. Izdelale so veliko dekce, ki smo jih potem podarili	Delovni projekt	projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke

	v Dom upokoјencev Kranj za oddelek demence.			
F32	Tako da včasih probamo tudi povezati projekte med seboj in o demenci ozaveščamo tudi na tak način.	Povezovanje projektov	projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke
F33	Želimo si, da bi take organizacije za pomoč v skupnosti obstajale.	Pomoč v skupnosti	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
F34	Večinoma ljudje z demenco ne želijo, da bi sosedje vedeli da imajo demenco in skrivajo.	Skrivanje bolezni	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
F35	Sosedje potem pogosto mislijo, da so »žleht«.	Stigma med sosedi	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
F36	Veliko pritožb slišim tudi glede osebnih zdravnikov. Če recimo pride svojec za svojega zakonca, da slutijo na demenco, jih ne jemljejo resno.	Slaba obravnava osebnih zdravnikov	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
F37	Da so jih poslali naprej k psihiatru. Eni je predpisal antidepresive in ni bilo nobene obravnave naprej.	Neprepoznavanje demence	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
F38	Doma je čisto zmeden, ko pa se odpravimo k zdravniku, se uredi in je čisto drug človek. Doma pa ga 14 dni ne more pripraviti da se skopa.	Skrivanje bolezni pri zdravniku	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
F39	Mi jim svetujemo, da če sumijo na demenco, da prosijo osebnega zdravnika, da jih napoti k nevrologu. Tudi ljudje gredo lažje k nevrologu kot psihiatru.	Napotitev k nevrolog redko	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
F40	Enkrat mesečno imamo edino skupino za samopomoč, kamor lahko pripeljejo svoje svojce.	Skupina za samopomoč	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
F41	Svetujemo jim kako jih lahko zaposlijo, da se oprijejo njihovih življenjskih navad.	Svetovanje o življenjskih navadah	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
F42	Na začetku smo si želeli veliko aktivnosti za ljudi z demenco, didaktične igre, ampak ni bilo toliko odziva.	Slab odziv	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
F43	Želimo si doseči ljudi z demenco, ki živijo doma, ampak to je zelo težko dostopati do njih.	Doseg ljudi z demenco, ki živijo doma	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
F44	Včasih so svojci premalo potrpežljivi in naredijo namesto njih.	Slaba potrpežljivost sorodnikov	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
F45	Pogosto jim dajejo kakšna oblačila za zlagati.	Zlaganje oblačil	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
F46	Veliko poudarka damo na komunikacijo z ljudmi z demenco.	Komunikacija	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
F47	Da imajo oči na isti višini, da jih gledajo ko govorijo	oči na isti višini med pogovorom	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
F48	naj ne bodo za njihovim hrbtom, da počakajo da do konca povejo.	Počakati da povejo do konca	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco

F49	Želimo preprečiti, da bi do agresije sploh prišlo.	Preprečitev agresije	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
F50	Če pride do agresije pa jim svetujemo, da ne vztrajajo pri svojem.	Da ne vztrajamo pri svojem	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
F51	Da čim manj nasprotujejo ali pa zamenjajo temo.	Čim manj nasprotovanja	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
F52	Da imajo pripravljen album s starimi fotografijami, da govorimo o temah, ki so jim blizu.	Album s fotografijami in poznane teme	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
F53	Dobro deluje skupina za samopomoč, kjer si potem izmenjujejo izkušnje.	Skupina za samopomoč	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
F54	Seveda ne deluje pri vsakem isto.	Različni pristopi	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
F55	Svetujem jim, da probajo več stvari, pa potem sami ugotovijo, kaj jih pomiri.	Preizkušanje različnih tehnik	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
F56	V skupinah za samopomoč so vključeni.	Vključenost v skupine za samopomoč	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
F57	Poznam samo en primer, ko je gospoda motilo, ko je želel nekaj povedati, mu je žena skakala v besedo.	Skakanje v besedo	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
F58	Mu je dopolnjevala stavke, ali pa je kar hitreje povedala, če je prepočasi govoril. To ga je zelo motilo.	Dopolnjevanje stavkov	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
F59	Če so tudi v začetni fazi demence, jim svetujem da čim dlje ohranjajo ali povečajo socialno mrežo.	Svetovanje o ohranjanju socialne mreže	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
F60	Naj pomislijo na vse prijatelje, sosede. Naj že prej poskrbijo za čim širši krog ljudi.	Stik s čim širšim krogom ljudi	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
F61	Sorodnikom svetujemo, da si delijo skrb za človeka z demenco.	Delitev skrbi	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
F62	Edino preko skupin za samopomoč.	Skupina za samopomoč	Navezovanje stikov	Potrebe ljudi z demenco
F63	Čeprav v teh skupinah se ljudje kar veliko menjajo. Nekajkrat pridejo s svoji in dobijo informacije in prenehajo.	Pogosta menjava ljudi v skupini za samopomoč	Navezovanje stikov	Potrebe ljudi z demenco
F64	V začetni fazi jim svetujemo da se čimvečkrat udeležijo naših delavnic, umovadbe	Udeležba na delavnicah	Navezovanje stikov	Potrebe ljudi z demenco
F65	ampak nimam občutka da bi veliko hodili.	Slaba udeležba na delavnicah	Navezovanje stikov	Potrebe ljudi z demenco
F66	Klicala nas je gospa, že proti večeru, in je povedala da ima mamo v Domu upokojencev in ni smela priti do nje. Že tako jo je zelo težko dala v dom in jo je tudi vsak dan obiskovala.	Omejitev obiskov v domu	Kontakt s sorodnico	Pozitivna izkušnja demenci prijazne točke
F67	Takrat sem svetovala, da vpraša v domu če je kakšna možnost, da bi mamo videla skozi balkon in potem sta se res na tak način videli ampak je bila tik nad tem, da bi jo vzela domov.	Srečanje skozi okno	Iskanje rešitve	Pozitivna izkušnja demenci prijazne točke

F68	Predavanja o demenci so recimo zelo obiskana, kamorkoli gremo.	Dobra obiskanost	predavanja	Spremembe zaradi DPT
F69	Veliko smo se dogovarjali z društvi upokoencev, veliko jih zanima preventivno, če bi zboleli za demenco, nekateri pa tudi že skrbijo za svojce z demenco.	Društva upokoencev	predavanja	Spremembe zaradi DPT
F70	Imamo različna predavanja, kako opremiti dom, komunikacijo, igre, različno.	Opremljanje doma, komunikacija, igre	predavanja	Spremembe zaradi DPT
F71	Najbolj obiskano predavanje pa je o komunikaciji, ki velikim koristi, in se naučijo novih trikov za boljše odnose. Veliko pomeni že da se govori o demenci.	Dobra obiskanost predavanja o komunikaciji	predavanja	Spremembe zaradi DPT
F72	V okviru večgeneracijskega centra smo imeli predavanja že na različnih lokacijah, kamor lahko pride kdor želi.	Različne lokacije	predavanja	Spremembe zaradi DPT
F73	Povabili so nas že tudi iz turističnega društva, v nekaterih primerih smo tudi že napolnili celo dvorano, kar je bil kar šok, saj smo bili navajeni na obiskanost nekje 20-25 ljudi.	Vabilo turističnih društev	predavanja	Spremembe zaradi DPT
F74	Ko enkrat potrebujejo dodatno pomoč je finančni strošek kar velik.	Visok strošek	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
F75	Socialne oskrbovalke pridejo, ampak ne morejo biti z njimi več ur.	Premalo pomoči na domu	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
F76	Govorila sem z gospo, ki ima bolno mamo in že pet let dela na nočnih izmenah, da lahko skrbi za njo.	Delo sorodnikov v nočnih izmenah	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
F77	Mama najraje gleda tv veseljak in takrat se ne bo premaknila nikamor. Zraven ima tudi psa, ki bi zalajal če bi se z mamo kaj zgodilo.	Televizija in pes	Ostajanje v domačem okolju	Potrebe ljudi z demenco
F78	Za urejanje plačila pomagajo na Centru za socialno delo.	Center za socialni delo	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
F79	Tam, kjer jim pustijo je. Veliko je takih, ki ne pustijo, da pridejo drugi na dom.	Nezaupanje	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
F80	Tu je treba premakniti meje, da bi jim lahko drugi več pomagali.	Premikanje meja	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
F81	Tudi sami smo razmišljali o tem, da bi organizirali prostovoljno pomoč na domu, vendar je v ozadju veliko dilem. Lahko bi jih obtožili, da jim je kaj ukradel, je drugačna populacija. Zato se za to nismo odločili.	Veliko dilem glede obtožb	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
F82	Imeli smo tudi predavanje o demenci na policiji, ki pa so nam povedali svoje izkušnje. Policist nam je povedal na primer, da jih je poklical stanovalec iz doma upokoencev, da so mu ukradli denar in ko so prišli tja, nihče ni nič vedel o tem.	Neresnične prijave o kraji denarja	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
F83	Mislím, da sorodniki niso dobro seznanjeni s svojimi pravicami. Kar se tiče denarnih pomoči.	Slaba seznanjenost z denarno pomočjo	Vsakodnevne težave	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
F84	Na predavanjih jim predstavimo primere.	predavanja	Komunikacija z ljudmi z demenco	Metode socialnega dela

F85	Komunikacija mora biti z oči v oči	Iz oči v oči	Komunikacija z ljudmi z demenco	Metode socialnega dela
F86	kratki in jasni stavki	Kratki in jasni stavki	Komunikacija z ljudmi z demenco	Metode socialnega dela
F87	Potrpežljivost, če morajo večkrat ponoviti.	potrpežljivost	Komunikacija z ljudmi z demenco	Metode socialnega dela
F88	Mi jim svetujemo, da jim pustijo, da čim več stvari naredijo sami.	samostojnost	Krepitev moči	Metode socialnega dela
F89	Da jih vključijo v gospodinjska opravila, kuhanje, zlaganje oblačil	Vključevanje v gospodinjska opravila	Krepitev moči	Metode socialnega dela
F90	da so čim manj posedeni pred televizijo ali da so sami	Čim manj časa sami	Krepitev moči	Metode socialnega dela
F91	Naj bodo čimbolj aktivni, da gredo ven, da imajo obiske.	Čimbolj aktivni, obiski	Krepitev moči	Metode socialnega dela
F92	Preko raznih predavanj, ki jim izpeljemo.	predavanja	Informiranje o interesih ljudi z demenco	Metode socialnega dela
F93	Posredujemo jim podatke Spominčice, ki jih dobimo.	Posredovanje podatkov Spominčice	Informiranje o interesih ljudi z demenco	Metode socialnega dela
F94	Mislim, da res doma, da bi imeli možnost, da bi svojce kdo naučil, da bi bili bolj obveščeni o svojih pravicah.	Ozaveščenost sorodnikov o pravicah	Informiranje o interesih ljudi z demenco	Metode socialnega dela
F95	Od sorodnikov sem dobila tudi velikokrat odziv, da jih osebni zdravniki ne jemljejo resno, ne prepoznajo demence in je premalo napotitev k nevrologu.	Slaba obravnava zdravnikov	Informiranje o interesih ljudi z demenco	Metode socialnega dela
F96	Vsak bi moral imeti dostop do pregleda pri nevrologu.	Dostop do pregleda pri nevrologi	Podpora	Metode socialnega dela
F97	Spominčica ima vsako leto Alzheimer konferenco in med poslušalci so večinoma društva, domovi upokojencev, zelo malo pa je prisotne zdravstvene stroke. Nevrologi so, osebnih zdravnikov, medicinskih sester pa ni.	Alzheimer konferenca	Informiranje o interesih ljudi z demenco	Metode socialnega dela
F98	Skupine za samopomoč, pa tudi v druge dejavnosti jih poskušamo vključiti, jih povabimo.	Skupine za samopomoč	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
F99	Umovadba je zelo obiskana, imamo jo v različnih krajih recimo 1x mesečno in tja pridejo vsi.	umovadba	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
F100	Še zelo aktivni upokojenci, ljudje z začetno fazo demence, kdorkoli želi.	Za kogarkoli	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
F101	Probamo organizirati, da so te delavnice čimbolj različne. Vaje so lahko s številkami, besedami, matematične uganke, telovadbe, vaje za ravnotežje, barve, tako da je za vsakega nekaj.	Organiziranje različnih delavnic	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
F102	Ko oseba izve, da ima demenco, se same zelo zapirajo in nočejo v družbo.	Zapiranje in odklanjanje družbe	Ovire	Vključevanje v skupnost
F103	Ko se demenca razvije potem je vloga sorodnikov bistvena. Ta gospa, ki opravlja nočno delo, pelje svojo mamo povsod.	Bistvena vloga	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost

F104	Gresta na različne prireditve, gresta na obisk k sosedom.	Spremljanje pri obiskih, prireditvah	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
F105	Sorodniki so pogosto pokroviteljski in kar hitro sami ukrepajo.	Pokroviteljska vloga	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
F106	Policaji so nam povedali, da nimajo veliko prijav, da bi iskali človeka z demenco.	Malo prijav o pogošenih ljudeh z demenco	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Vključevanje v skupnost
F107	Tako da sorodniki kar hitro sami poskrbijo za njih, jih pospremito na pošto, banko...	Sorodniki urejajo sami	Pomoč pri vsakdanjih opravilih	Vključevanje v skupnost
F108	Želeli smo prijaviti projekt iz tega področja, vendar so se pogoji tako zaostri, da tudi Spominčica ni dobila projekta.	Ideja o projektu	Pomoč pri lokalnih prevozi	Vključevanje v skupnost
F109	Upoštevamo želje udeležencev na umovadbah, vendar tam nimam ravno občutka, da bi obiskovalci imeli demenco.	Upoštevanje želja na umovadbah	Upoštevanje želja	Vloga ljudi z demenco
F110	Tudi v skupini za samopomoč upoštevamo želje, vendar velikokrat nimamo veliko takih odzivov, da bi želeli kaj novega.	Upoštevanje želja v skupini za samopomoč	Upoštevanje želja	Vloga ljudi z demenco
F111	Pri igrah malo preverjamo kaj bi želeli početi, kaj ne.	Upoštevanje želja	Upoštevanje želja	Vloga ljudi z demenco
F112	Ljudje največkrat pridejo po nekaj informacij in odidejo naprej.	informacije	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
F113	Največ poudarka bi dala na ozaveščanje o demenci v službah, kjer zaposleni pridejo v stik z ljudmi z demenco.	Ozaveščanje različnih služb o demenci	Povečanje vloge ljudi z demenco	Načrti za prihodnost
F114	Sigurno se bomo izobraževali na tem področju in ponudili širši publiki in udeležencem informacije, novosti.	Ponudba izobraževanj širši publiki	izobraževanje	Načrti za prihodnost
F115	Da jih opolnomočimo, olajšamo komunikacijo.	Opolnomočenje	izobraževanje	Načrti za prihodnost
F116	Želimo priti tudi do ostalih služb, ki bi lahko prišli v stik z ljudmi z demenco, recimo trgovine, banke..Da bi prepoznali demenco.	Prepoznavanje demence v službah	izobraževanje	Načrti za prihodnost
F117	Mi največ vidimo vlogo pri ozaveščanju.	Ozaveščanje o demenci	Povečanje vloge ljudi z demenco	Načrti za prihodnost
F118	Spominčica ponuja največ predavanj o novostih o demenci, tudi o stvareh, ki se navezujejo na demenco.	Spominčica	izobraževanje	Načrti za prihodnost
F119	Poteka tudi celoletno izobraževanje za družabnika za osebo z demenco, namenjeno tistim, ki živijo z ljudmi z demenco.	Družabniki za ljudi z demenco in sorodnike	izobraževanje	Načrti za prihodnost
F120	Veliko je tudi predstavitev o praksah iz tujine. Pri nas je zaradi pomanjkanja denarja kar težko razviti programe.	Prakse iz tujine	izobraževanje	Načrti za prihodnost
F121	Zelo dobri primeri v tujini so tudi stanovanjske skupine ljudi z demenco.	Stanovanjske skupine	izobraževanje	Načrti za prihodnost

Tabela 9.7: Intervju G

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G1	Pri nas imamo dve gospodinjski skupini za demenco	Gospodinjski skupini	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G2	zjutraj imamo raport kjer so prisotni vsi zaposleni, od medicinskih sester, sociana delavka, ambulantna sestra, timska sestra, gospodinje, tehniki..	Skupni raport	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G3	Vključi se tudi delovna terapevtka, ki gre vsako jutro tudi do stanovalcev in preveri koliko zmorejo, koliko pomoči rabijo in izvaja delovnoterapevtske aktivnosti.	Delovna terapija	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G4	2x tedensko se izvaja telovadba, izvajajo se vaje za spomin, petje.	Telovadba, vaje za spomin, petje	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G5	Gospodinje same tudi pogosto kaj spečejo skupaj s stanovalci.	Peka z gospodinjami	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G6	Okrog 10. ure imamo stanovalke, ki so še zelo aktivne in tudi same skuhamo kavo, tako da jih res samo spremljamo.	Spremljanje	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G7	Pogledamo tudi kakšen film, poslušamo glasbo	Ogled filma, poslušanje glasbe	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G8	obiski so bolj pogosti popoldan.	Popoldanski obiski	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G9	Po večerji okrog 18. ure se bolj umirijo, tako da nekateri gledajo televizijo, so po sobah, nekateri so tudi še pokonci.	Večerno gledanje televizije	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G10	Imamo skupine odprtega tipa, tako da načeloma nimamo stanovalcev, ki so za varovano skupino.	Skupine odprtega tipa	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G11	Ne moremo jih zakleniti, omejiti zato jih moramo stalno spremljati.	Stalno spremljanje	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G12	Sodelujemo z osebno zdravnico, svojci, probamo različne načine.	Sodelovanje z osebno zdravnico in sorodniki	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G13	Ena gospa je bila doma čisto v drugih oblačilih kot tukaj, zato vedno misli, da nekam gre ker je lepo oblečena. In ima tudi torbico. Zdaj smo se zmenili, da svojci prinesejo oblačila, ki jih je nosila doma.	Upoštevanje želja stanovalk	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G14	Včasih kdaj tudi poskusimo uravnati terapijo, se pa vedno sproti pogovarjamo in skupaj najti rešitev.	Iskanje sprotih rešitev	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G15	Na nas se običajno obračajo predvsem svojci. Včasih se prvič srečujejo z demenco.	svojci	obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke

G16	Ni pa ravno tako, da bi ravno zaradi demenci prijazne točke klicali, gre bolj za posredno pomoč. Ko iščejo namestitev in vidimo, da mogoče ne razumejo bolezni.	Posredna pomoč pri namestitvi	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G17	Takrat se pogovorimo kaj sploh je demenca, kaj to pomeni.	Pogovor o demenci	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G18	Skupaj z delovno terapevtko imava tudi skupino za pomoč svojcem naših stanovalcev. Gre za skupino za samopomoč.	Vodenje skupine za samopomoč	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G19	Svojci rabijo to. Rabijo podporo drugih, zgodbe drugih.	podpora	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G20	Taka skupina se izvede običajno 4x letno.	4x letna izvedba	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G21	Včasih za kakšne, ki so tukaj že dlje časa, kdaj pa tudi za novo sprejete in pa po potrebi.	Skupina za novo sprejete stanovalce	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G22	Bolj se posvetimo tej temi v tisti fazi, ko se ljudje odločajo o sprejemu v dom, da smo jim v oporo in da jim sproti dajemo informacije.	Opora ob sprejemu	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G23	Včasih kdo pokliče samo za kakšno vprašanje, nekaj minut, kdaj pa se s kom pogovarjam pol ure, odvisno.	Telefonsko svetovanje	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G24	Namen imamo pa še sodelovati s Kranjsko Goro, tudi z ostalimi službami: pošta, banka, službe, kjer se pojavijo naši stanovalci, da bi jih ozaveščali.	Občina, pošta, banka, druge službe	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G25	Se mi zdi potrebno, da dobijo informacije o začetnem pristopu do ljudi z demenco.	Informacije o pristopu do ljudi z demenco	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G26	Mislim, da se kar trudimo v tej smeri, da je za svojce dovolj informacij in smo jim na voljo.	Dovolj informacij	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
G27	Vedno lahko pokličejo, za stanovalce tudi ponoči. Vsi poznamo vse stanovalce tako da tudi nočna sestra lahko pomiri svojce.	Stalna dosegljivost preko telefona	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
G28	Imajo različne aktivnosti v sklopu delovne terapije, včasih se pogovarjajo o dogodkih, aktivnostih v času praznikov, pogovarjamo se.	Delovna terapija	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G29	Imamo recimo Viharniško velikonočno košaro, takrat skupine med sabo tekmujejo.	Velikonočna košara, tekmovanje	Sezonske aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G30	Tudi peljemo jih ven, stanovalce z demenco v bistvu vključujemo v vse aktivnosti, ki so tudi za ostale.	Vključenost v vse aktivnosti doma	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G31	Od raznih predavanj, koncertov, telovadbe..karkoli je bilo so se vključili vsi ki zmorejo.	Predavanja, koncerti, telovadba	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G32	Ostale dejavnosti pa so potem knjiga spominov	Knjiga spominov	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke

G33	biografijo naredimo kot del individualnega načrta.	biografija	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G34	Poskusili smo tudi z Alzheimer Cafejem, vendar tukaj sploh ni zaživel.	Alzheimer Cafe se ni obnesel	Projekti	Dejavnosti demenci prijazne točke
G35	Tako, da smo ohranili samo skupine za pomoč svojcem.	Skupine za samopomoč sorodnikom	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
G36	Kranjska Gora je kar se tiče demence zelo zadržana, umaknjena, vsak je bolj zase in je še vedno zelo prisotna stigma.	Prisotnost stigme o demenci	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
G37	Imamo pa namen sodelovati tudi s fizioterapevtkami, ki so tukaj na praksi, da bomo kakšen Alzheimer Cafe naredili skupaj.	fizioterapevtke	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G38	Sodelujemo z Rdečimi noski	Rdeči noski	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G39	Tačke pomagačke	Tačke pomagačke	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G40	Spominčico za predavanja	Spominčica	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G41	lokalno z občino	občina	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G42	drugimi domovi	drugi domovi	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G43	Center za socialno delo	Center za socialno delo	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G44	zdravstveni dom	zdravstveni dom	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G45	knjižnico	knjižnica	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G46	z vrtcem – so otroci prihajali sem.	vrteci	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G47	To bi bilo lokalno okolje, kar že razmišljamo	Lokalno okolje	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G48	drugače pa po potrebi sodelujemo, nismo pa dobili občutka, da kdo ne bi želel sodelovati.	po potrebi	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G49	Smo imeli tudi obisk dietetičarke, ko smo dobili veliko vprašanj zakaj stanovalci nič ne jejo in kakšno hrano rabijo, kaj ljudje z demenco rabijo in se na tak način povežemo.	obisk dietetičarke	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
G50	Včasih se zgodi, da so ljudje z demenco živeli sami in potem svojci povedo, da so doma čisto dobro funkcionirali, v resnici pa jih sploh niso videli kako so funkcionirali.	Slabo znanje o funkcioniranju doma	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco

G51	Velikokrat se potem z namestitvijo v dom pričakuje od nas, da bodo zdaj stanovalci kar na novo oživali	Visoka pričakovanja ob selitvi v dom	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G52	Mislím, da v domačem okolju rabijo predvsem nadzor nad terapijo, velikokrat je problem ker terapijo jemljejo po svoje, ali sploh ne in pride do slabšanj stanja.	Nadzor nad terapijo	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
G53	Osamljenost je prisotna, prepuščeni so sami sebi.	osamljenost	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
G54	Stika imajo ravno toliko, če jim kdo pripelje kosilo, jim kaj pospravi, drugače so velikokrat sami cel dopoldan, gledajo televizijo.	Primanjkovanje stikov	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
G55	In potem se pojavi tudi nezaupanje, in če želimo organizirati pomoč na domu, oskrbovalk ne bodo želeli spustiti v svoj dom.	Nezaupanje	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
G56	Rabijo varnost	varnost	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
G57	pa kontrolo nad terapijo in aktivnostmi preko dneva.	Kontrola nad terapijo in aktivnostmi	Olajšanje bivanja	Potrebe ljudi z demenco
G58	Skrb da so v čistem okolju	Skrb za čisto okolje	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
G59	da imajo hrano, topel obrok	Topel obrok	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
G60	Idealno bi bilo, da bi na dom hodila ena negovalka, ki bi imela več časa.	Več časa negovalke	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
G61	Zjutraj za dve uri, popoldan za dve uri, in da bi bilo v tem kontekstu tudi družabništvo.	družabništvo	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
G62	Da se ne bi menjavale	Brez menjavanja oskrbovalk	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
G63	Veliko je nezaupanja	nezaupanje	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
G64	Za zunanje smo imeli na voljo, da so se lahko vključili v kakšno aktivnost, vendar ni bilo toliko zanimanja.	Vključenost v aktivnost	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
G65	Eni jih zelo spodbujajo, da so samostojni.	spodbujanje	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
G66	Eni hodijo sem in jih hranijo, so z njimi, jih peljejo ven.	Hranjenje, sprehodi zunaj	Pomoč pri vsakodnevni aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
G67	Izkazalo se je, da je pomembno, da jih ne vznemirimo še dodatno.	Brez dodatnega vznemirjanja	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
G68	poskušamo malo preusmeriti pogovor in preustiti kam bo pogovor peljal.	Preusmeritev pogovora	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco

G69	Čeprav pa gre le za to, da človeku pustimo, da je v svojem trenutku takrat in bo čez nekaj minut že razumel da ni res. Takrat pa to verjame kar pove, in takrat moramo potrditi in pomiriti človeka.	Zaupanje in pomiritev	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
G70	Najslabše je človeka z demenco prepričevati, da tisti kar v tistem trenutku doživlja, ni res. Ker ga še dodatno vznemirjamo.	Brez preprečevanja da ni res	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
G71	Z delovno terapijo se res trudimo, da poskušamo čim bolj aktivirati stanovalce v različne dejavnosti	Aktiviranost v različne dejavnosti	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
G72	preverjamo koliko zmorejo sami	Preverjanje zmožnosti	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
G73	in jih pri tem podpremo in spremljamo.	Podpora in spremljanje	Aktivna vloga	Potrebe ljudi z demenco
G74	Moti jih poseg v njihov prostor	Poseg v njihov prostor	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
G75	druge navade.	Druge navade	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
G76	Nekatere zelo vznemirja ko vidijo da jim nekdo hodi v sobo, ali pa brska po omari.	Vstop v sobo in brkanje po omarah	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
G77	Zmoti jih vsaka sprememba, tudi bolezen. Na zunaj vidimo, da nekaj ni v redu. Tako tudi pokažejo s svojim vedenjem, da nekaj ni v redu.	Spremembe ob boleznih	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
G78	Veliko se pogovarjamo. Vsak dan sproti.	Pogosti pogovori	Ohranjanje stikov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G79	Povemo jim, da lahko vsak dan pokličejo, jih povabimo na pogovor, jih usmerjamo.	Vsakodnevni pogovori	Ohranjanje stikov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G80	Če jih nekdo vsak dan hodi obiskat, jim svetujemo da kakšen dan dva ne pride in potem je to odvisno od svojcev koliko želijo to sprejeti.	Načrtovanje obiskov	Ohranjanje stikov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G81	Svojci, ki več let ali celo desetletje skrbijo za človeka z demenco doma so izčrpani in imajo tudi ogromne občutke krivde, ko dajo svojca v dom.	Občutek krivde	Ohranjanje stikov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G82	Takrat jim povemo, da so naredili vse kar je v njihovi moči, in naj se tega zavedajo.	Krepitev moči	Izboljšanje odnosov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G83	In najboljše kar lahko naredijo v danem trenutku je to, da jih dajo v dom, ne ker niso sposobni skrbeti za njih ampak ker morajo poskrbeti tudi zase.	Skrb zase	Izboljšanje odnosov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G84	To včasih traja, da nam začnejo zaupati. Nekateri nikoli, nekateri zelo hitro, odvisno.	Vzpostavitev medsebojnega zaupanja	Izboljšanje odnosov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G85	Načeloma se veliko pogovarjamo s svojci in predelamo občutke krivde.	Predelovanje občutkov krivde	Izboljšanje odnosov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G86	Tudi skupina za svojce je temu namenjena, da vidijo, da tudi pri	Skupina za sorodnike	Izboljšanje odnosov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco

	ostalih tako. Da se to ne dogaja samo njim.			
G87	Vključeni so vse aktivnosti, ki potekajo v domu.	Vključenost v aktivnosti v domu	Navezovanje novih stikov	Potrebe ljudi z demenco
G88	Imeli smo eno gospo, ki je bila doma res v enem agresivnem odnosu in je bila potem tudi odmaknjena od odnosa, je živel pri hčerkah.	Umik iz agresivnega odnosa	Izboljšanje odnosov	Potrebe ljudi z demenco
G89	Potem je prišla sem in svojci so si končno malo odpočili. Tudi gospa.	počitek sorodnikov	Izboljšanje odnosov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G90	Zgodilo se je tudi, da so svojci, ki so skrbeli za svoje sorodnike potem zboleli in je potem tudi gospa čisto zaživela.	Sprememba v zdravju ali boleznih	Izboljšanje odnosov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G91	Včasih pa je občutek krivde tako močen, nesprejemanje demence.	Močan občutek krivde	Izboljšanje odnosov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G92	Mama je potem začela nazaj jesti, začela se vključevati, postala aktivna. In smo tudi tako nekako poskrbeli za nek konsenz, da je optimalno za njo poskrbljeno.	Boljša oskrba in aktivnost kot doma	Izboljšanje odnosov	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
G93	Ne. To je pač korak, da smo še uradno na zemljevidu, če bi kdo iskal informacije, sicer pa že od nekdaj delamo tako.	za pridobivanje informacij	Večja uradna vidnost	Spremembe zaradi DPT
G94	To je najvišji strošek, kar se tiče oskrbe v domu.	Najvišji strošek oskrbe v domu	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G95	Strošek je okrog 1300-1400 evrov.	1300-1400 evrov	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G96	Strošek je višji, ker je več zaposlenih na tej enoti, ker je več individualnega dela, vedno se jim nekaj dogaja.	Več individualnega dela	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G97	Redki si lahko s svojo pokojnino lahko pokrijejo sami oskrbo.	Prenizka pokojnina za oskrbo	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G98	Pomagajo si z odločbami CSD za oprostitev plačila	Oprostitev plačila na CSD	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G99	s prihranki	prihranki	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G100	prodajo imetja	Prodaja imetja	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G101	Zaprašamo tudi za denarne pomoči	Denarna pomoč	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G102	in pošiljamo za dodatek za pomoč in postrežbo.	Dodatek za pomoč in postrežbo	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G103	Usmerimo jih na Center za socialno delo	Usmerjanje na CSD	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G104	Nekateri pa tudi ne vedo, da obstaja pomoč.	Nepoznavanje pomoči	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G105	Velikokrat šele pri nas dobijo informacijo, da so lahko upravičeni do dodatka za pomoč in postrežbo.	Upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
G106	Pri demenci pa je težava, da so ljudje vitalni, in dejansko jim dodatek pripada, šele ko pridejo v dom, saj dokler časa živijo doma, so preveč samostojni.	Dodatek ne pripada doma	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco

G107	Velikokrat na pomoč priskočijo sosodje	Pomoč sosedov	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
G108	ali pa nečaki, nečakinje, če nimajo svojih otrok.	Nečaki, nečakinje	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
G109	Zelo malokrat sem zasledila, da bi se ljudje posluževali dnevnega varstva.	Dnevno varstvo manj pogosto	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
G110	Po mestih je še bolj kompleksno, ker je pomoč na domu težko dobiti.	Težko dostopna pomoč na domu	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
G111	Velikokrat so pa tudi prepuščeni sami sebi in se vključi Center za socialno delo.	Vključenost Centra za socialno delo	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
G112	V Kranjski Gori je razvito družabništvo Starejši za starejše.	Starejši za starejše	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
G113	Zelo dobro imajo pa razvito pomoč na domu v občini Bohinju.	Razvitost pomoči na domu v Bohinju	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
G114	Zadnji dve leti imajo evropski projekt in je nekdo zadolžen, da če kdo doma rabi pomoč, potem hodijo vsi do njega. Ali rabi pomoč pri sprehajanju psa, nekdo pripelje kosilo.	Evropski projekt prostovoljne pomoči	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
G115	Drugače pa je predvsem lokalna mreža.	Lokalna mreža	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
G116	Primer, ki sem ga že omenila, ko je gospa živela v nasilnem odnosu in smo obvestili Center za socialno delo, ki je potem poiskal namestitev za gospo.	Obveščanje Centra za socialno delo	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
G117	Finačni mobing je bil tudi.	Finančni mobing	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
G118	K njima se je vselil nek gospod kot pomočnik in sta mu sčasoma že pripisala pokojnino in sta dejansko živitarila v lastnem domu.	Pripis pokojnine in životarjenje	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
G119	Takrat smo tega gospoda tudi vzeli k nam, so pa potem reševali velike finančne težave za nazaj.	Pomoč doma pri reševanju finančnih težav	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
G120	Ali pa so zanemarjeni.	zanemarjenost	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
G121	Upošteevamo njihove želje, kdo želi dlje spati	Upoštevanje želja	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
G122	kdo bi bil rad prej urejen, temu se prilagodimo.	prilagajanje	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
G123	Tudi kdo želi sodelovati, je vedno njim prepuščeno.	sodelovanje	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
G124	Lahko se sprehajajo vendar jih vedno malo spremljamo, preusmerjamo pozornost.	Spremljanje, preusmerjanje	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
G125	Že ob sprejemu jih vprašamo, povejo kaj si želijo, kakšne so njihove navade, želje.	Izražanje želja in navad	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
G126	Potem pa tudi sproti, ko jih spoznavamo.	Sprotno preverjanje	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
G127	Spoznamo človeka, njegove navade in potem prepoznamo odstopanja.	Spoznavanje navad in prepoznavanje odstopanj	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco

G128	Individualno enkrat letno delamo evalvacijo na podlagi individualnega načrta	Letna evalvacija	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
G129	Dvakrat letno imamo tudi sestanke z vsemi stanovalci po skupinah, tudi v skupini za demenco.	Sestanki po skupinah	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
G130	Takrat jih vprašamo o vsem, od hrane do odnosa z zaposlenimi, čiščenja, o aktivnostih	O hrani, odnosu, čiščenju, aktivnostih	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
G131	gremo čez vse točke z direktorico in glavno sestro.	Sodelovanje direktorice in glavne sestre	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
G132	Vsi smo vpeti v to.	Vpetost vseh	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
G133	Včasih dobimo kakšne nove predloge, ideje, tudi od svojcev slišimo ideje	Predlogi sorodnikov	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
G134	ali pa primer iz drugih domov.	Primeri iz drugih domov	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
G135	Poskusimo čim bolj upoštevati, se prilagoditi njihovim navadam.	Prilagajanje navadam	Izražanje želja	Potrebe ljudi z demenco
G136	Ko se pojavi demenca in še vedo kaj se dogaja z njimi, potem ja, kasneje pa vprašanje. Ko še lahko izrazijo.	Ko se še lahko izrazijo	Seznanitev s pravicami	Potrebe ljudi z demenco
G137	Nekateri res povejo, zavrnejo na primer terapijo, ali pa nočejo jesti, to naredijo tudi ko je napredovana demenca.	Izražanje svojih želja, zavračanje terapije	Seznanitev s pravicami	Potrebe ljudi z demenco
G138	Da bi jih prav ozaveščali, mislim da je za nekatere to potem preveč informacij, že ob vsaki spremembi, ko smo jim razložili kaj je to hitro preveč.	Manj direktnega ozaveščanja	Seznanitev s pravicami	Potrebe ljudi z demenco
G139	Drugače pa stanovalci, ki jih kaj zanima pridejo do mene in povedo kaj si želijo, potem to urejamo sproti.	Sprotno urejanje	Seznanitev s pravicami	Potrebe ljudi z demenco
G140	Imamo list za biografijo, ki ga izpolnijo skupaj s svojci ali ga mi izpolnimo skupaj z njimi, včasih ga tudi sami.	biografija	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G141	Sproti pa jih tudi spoznavamo in velikokrat ko so recimo nemirni jih malo vprašamo o družini, pokažemo kakšno sliko, največkrat tako izvemo kaj od njih.	Uporaba družinskih slik	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G142	Nekaj časa smo individualni načrti delali skupaj, vse službe ampak je bilo to preveč zapleteno in neizvedljivo.	Ločeni individualni načrti posameznih služb	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G143	Tako da zdaj jaz delam individualni načrt, napišem biografijo, stanje, diagnoze, kje so nameščeni, kakšne želje imajo in pri sebi evalviram enkrat letno.	Biografija, stanje, diagnoze, želje, evalvacija	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G144	Cilje zapišem in preverim če je še aktualno.	Zapis ciljev	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G145	Kakšne stvari beležim že sproti, s kakšnimi gremo skupaj skozi, odvisno od njihovih sposobnosti.	Sprotno dopolnjevanje	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G146	Druge službe pa za sebe delajo.	Načrti drugih služb ločeni	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela

G147	In včasih kdaj pregledamo med sabo in sodelujemo.	Pregled in sodelovanje	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G148	Vedno bi bilo dobro da bi se ena na ena pogovorili.	Pogovor ena na ena	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G149	Veliko se pogovarjamo tudi, ko grem z njimi na sprehod ali se jim pridružim pri kavi in v takih situacijah je lažje in ga še bolje spoznati, da ni tako uradno v pisarni.	Pogovor med sprehodom izven pisarne	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G150	Na skupini za demenco imamo v mapi življenjske zgodbe shranjene tudi za zaposlene da si preberejo za vsakega stanovalca.	Življenjske zgodbe dostopne zaposlenim	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G151	Lahko pa pridejo tudi do mene.	V pisarni socialne delavke	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
G152	Borimo se v smislu, da če opazimo pri svojcih in jih poučimo, in seznanimo s primernejšim načinom komunikacije, ali pa orodja.	Ozaveščanje sorodnikov o primernem načinu komunikacije, orodjih	zagovorništvo	Metode socialnega dela
G153	Tudi javno, delovna terapevtka napiše kakšen prispevek na seminarju ali pa ob prireditvah omenimo.	Prispevki na seminarjih	zagovorništvo	Metode socialnega dela
G154	Če kdo doživi diskriminacijo se obrnemo na svoje	Pogovor s sorodniki v primeru diskriminacije	zagovorništvo	Metode socialnega dela
G155	na Center za socialno delo, odvisno.	Sodelovanje s Centrom za socialno delo	zagovorništvo	Metode socialnega dela
G156	Če bi kdo prišel na obisk in ponudil kaj za podpisat osebi z demenco potem tudi sprožimo postopek za skrbništvo in potem sodišče odloči o tem.	Sproženje postopka za skrbništvo	zagovorništvo	Metode socialnega dela
G157	Ne moremo pa preprečiti, da bi nekdo dal komu papirje pod roke, če pa pride informacija do nas, potem zaščitimo stanovalce.	Zaščita stanovalcev pred zlorabami	zagovorništvo	Metode socialnega dela
G158	Velikokrat pri zaščiti njihovega premoženja.	Zaščita njihovega premoženja	Zagovorništvo - podpora	Metode socialnega dela
G159	Tudi področje same oskrbe.	Področje oskrbe	Zagovorništvo - podpora	Metode socialnega dela
G160	in ne razumejo da človek ne more sam čakati na pregled na hodniku UKCja.	Spremstvo v kliničnem centru	Zagovorništvo - podpora	Metode socialnega dela
G161	Imajo posebne potrebe, in v takih primerih se tudi zmenimo, da človeka nekdo počaka, da ga čimprej rešilec pripelje nazaj in čim manj stresnih situacij.	Spremstvo v kliničnem centru	Zagovorništvo - podpora	Metode socialnega dela
G162	Kot dom lahko naredimo to, da se službe povežemo med seboj, da ambulantna sestra pokliče in se poskuša dogovoriti tudi s svojci, rešilec. Velike energije vložimo v to.	Povezovanje služb za podporo pri odhodu na zdravniški pregled	Zagovorništvo - podpora	Metode socialnega dela
G163	Pa da jih primerno oblečemo, da zaščitimo njihovo osnovno dostojanstvo.	Zaščita dostojanstva	Zagovorništvo - podpora	Metode socialnega dela

G164	pa gremo na kavo v mesto	Kava v mestu	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G165	gremo na prireditve	Obisk prireditev	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G166	pridejo tudi zunanji obiskovalci, pridejo prostovoljci in jim posredujejo kakšne informacije	Obisk zunanjih obiskovalcev, prostovoljcev	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G167	miklavževanje – pridejo rateški parklejni.	Miklavževanje z rateškimi parkeljmi	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G168	Cela dolina se vključuje in občina in društvo upokojencev, Rdeči križ, Karitas..	Vključenost občine, društva upokojencev, Rdeči križ, Karitas	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G169	Včasih povabimo tudi čakajoče na dom	Vabilo čakajočih za dom	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G170	Naše stanovalce peljemo tudi ven, v čebelarški muzej	Obisk čebelarškega muzeja	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G171	planinski muzej	Planinski muzej	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G172	gremo v vrtec	vrtec	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G173	šola	šola	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G174	knjižnico	knjižnica	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G175	Velja pa to za tiste ki zmorejo.	Tisti, ki zmorejo	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G176	Prebivalci občine tudi pridejo na obdarovanje v decembru	Obisk občanov v decembru	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G177	Gre tudi za medgeneracijsko sodelovanje.	Medgeneracijsko sodelovanje	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G178	Sorodniki so vedno dobrodošli zraven, za ljudi z demenco vedno naredimo tudi posebno prireditev in jih povabimo na novoletno večerjo.	Vključitev sorodnikov na prireditvah, novoletna večerja	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
G179	Tudi od naše bivše stanovalke hčerka prireja potopisna predavanja, ki so vedno polna.	Potopisna predavanja	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
G180	Veliko sodelujemo in ohranjamo stike.	Ohranjanje stikov s sorodniki	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
G181	Velikokrat je pa težava gibalna oviranost, da bi šli lahko vsi na avtobus.	Prevoz gibalno oviranih	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
G182	Tisti, ki pa živijo doma pa se zelo malo vključujejo v skupnost.	Manj vključevanja tistih, ki živijo doma	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G183	Gredo do sosedov, zelo redko pa na kakšne prireditve, sploh tisti, ki so od oddaljenih krajev.	Obisk sosedov, redko obiskovanje prireditev	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
G184	V naši občini imamo zdaj tudi prevoze za starejše, prostovoljno in je primerno za tiste, ki so še doma.	Prostovoljni prevozi za starejše	Pomoč pri prevozih	Vključevanje v skupnost
G185	Pa tudi težko je prevzeti odgovornost, tako da je to potem dolžnost svojcev.	Dolžnost sorodnikov	Pomoč pri prevozih	Vključevanje v skupnost
G186	Če imamo kakšno prireditev, včasih kaj recitirajo	Recitiranje na prireditvah	vpliv	Vloga ljudi z demenco

G187	Ko kaj pečemo, delovna terapevtka zagotovi, da so čim bolj samostojni	Samostojnost pri peki	vpliv	Vloga ljudi z demenco
G188	Tako da se včasih zgodi, da je v kakšnem pecivu dvojna doza ruma, sami skuhamo kavo, poklepetajo	Samostojno kuhanje kave	vpliv	Vloga ljudi z demenco
G189	Pri telovadbi smo imeli tudi gospoda, ki je veliko plesal in je potem sam vodil plesno delavnico. Zmeraj pa je delovna terapevtka zraven.	Vodenje plesne delavnice	vpliv	Vloga ljudi z demenco
G190	Če kdo želi in zmore, potem mu to omogočimo, če se le da.	Omogočanje zmožnosti	vpliv	Vloga ljudi z demenco
G191	Sami recimo tudi obirajo zelišča	Obiranje zelišč	vpliv	Vloga ljudi z demenco
G192	Sigurno potrebujejo bolj aktivno skupino za samopomoč za svoje in stanovalce z demenco	Aktivna skupina za samopomoč za sorodnike	programi	Načrti za prihodnost DPT
G193	da se povežemo aktivno z lokalnim okoljem	Aktivno povezovanje z lokalnim okoljem	Vključevanje v skupnost	Načrti za prihodnost DPT
G194	destigmatizacija demence	Destigmatizacija demence	programi	Načrti za prihodnost DPT
G195	Imamo veliko izobraževanj na temo demence, na Alzheimer konferenco ASK gremo skoraj vsako leto, po potrebi spoznavamo.	Izobraževanja	programi	Načrti za prihodnost DPT
G196	Trudimo se, da bi imela sploh skupina na demenci stalno ekipo zaposlenih	Stalna ekipa zaposlenih na oddelku za demenco	Novi koncepti dela	Načrti za prihodnost DPT
G197	Veliko časa in truda vložimo v to, da ohranjamo to vzdušje.	Ohranjanje vzdušja	Programi	Načrti za prihodnost DPT

Tabela 9.8: Intervju H

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H1	Trikrat tedensko imamo uradne ure, takrat imam telefonske in osebne razgovore.	Uradne ure 3x tedensko	Vsakodnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
H2	Največkrat so sorodniki.	Razgovor s sorodniki	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
H3	Zelo redko pride sama oseba z demenco, mogoče včasih tudi v spremstvu sorodnikov.	Redko človek z demenco v spremstvu sorodnikov	Obiskovalci	Dejavnosti demenci prijazne točke
H4	Sorodniki pridejo največkrat po informacije o sprejemu v dom, jim damo prošnje za sprejem in vse razložimo.	Informacije o sprejemu v dom	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
H5	Zanima jih tudi kako urejat skrbništvo	Urejanje skrbništva	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
H6	razložimo in damo kakšne letake o demenci.	Letaki o demenci	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke

H7	Torej vsak dan, včasih več včasih manj.	vsakodnevno	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
H8	V okviru časa, ki ga imamo je ta pomoč zadostna	zadostna	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
H9	vedno pa bi bilo te pomoči več, sploh pri stanovalcih, ki rabijo več osebnega stika, individualnega pristopa	Več osebnega stika	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
H10	S kolegico sva vedno na voljo, tudi vračava klice in mislim da sva zadostna.	zadostna	Ocena pomoči	Dejavnosti demenci prijazne točke
H11	V sklopu doma imamo določene skupine za osebe z demenco	Skupine za ljudi z demenco	Skupinske delavnice	Dejavnosti demenci prijazne točke
H12	Eno skupino vodi delovna terapija, eno delavnico pa jaz, dvakrat tedensko.	Skupine dvakrat tedensko	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
H13	Izvajamo razne enostavne aktivnosti, miselne, pogovorne, igre z žogo, sprehode..	Miselne, pogovorne aktivnosti, igre z žogo, sprehodi	Vsakdnevne aktivnosti	Dejavnosti demenci prijazne točke
H14	Imamo tudi pogovorno skupino za samopomoč, ki se dobiva enkrat mesečno. Vodi jo socialna delavka	Pogovorna skupina za samopomoč	Svetovanje sorodnikom	Dejavnosti demenci prijazne točke
H15	Recimo sodelujemo z društvom, ki ima terapijo s psmi, ki nas obiščejo – Tačke pomagačke.	Tačke pomagačke	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
H16	Tudi slovenska filantropija, preko katerih prihajajo prostovoljci	Slovenska filantropija	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
H17	Rdeči noski tudi pridejo	Rdeči noski	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
H18	Mogoče bi vsem pomagalo tako zaposlenim kot stanovalcem kakšni supervizorji, ki nam bi prav prišlo. Za bolj učinkovito delo.	supervizorji	Želja po sodelovanju	Dejavnosti demenci prijazne točke
H19	Verjetno še nismo dovolj govorili še o tem, da bi izrazili potrebe po tej pomoči.	Potreba po superviziji	Sodelovanje z organizacijami	Dejavnosti demenci prijazne točke
H20	Največkrat so to moteči dejavniki iz okolja	Dejavniki iz okolja	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
H21	Ko živijo doma, je lahko to potrpežljivost, nerazumevanje demence kot bolezni, s tem tudi neprilagojenost bivalnega okolja, ki ni primerno za osebo z demenco.	Nerazumevanje demence in neprilagojeno bivalno okolje	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
H22	Razni pritiski iz okolja s strani svojcev zaradi nerazumevanja demence, tako tudi pride do stiske.	Pritiski iz okolja sorodnikov	Težave v vsakdanjem življenju	Potrebe ljudi z demenco
H23	Pomoč ponudimo v smislu razumevanja demence, da poudarjamo da gre za bolezen, marsikdo tega ne razume. Pravijo da so nesramni, da ne vedo če je to bolezen, zanikajo.	Razumevanje demence	Znanje o demenci	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco

H24	Ponudimo jim tudi letake od Spominčice, kako se sporazumevati, sigurno pa bi potrebovali še več ozaveščanja, kaj je demenca, da ni samo pozabljanje in da pride zraven še veliko hujšega.	Letaki od Spominčice	Znanje o demenci	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco
H25	Da bi prav veliko organiziral aktivnosti ne morem rečt, imamo pa vsak dan telovadbo za stanovalce, sprehode izvajajo prostovoljci.	Vsakodnevna telovadba in sprehodi	Vsakodnevne aktivnosti	Potrebe ljudi z demenco
H26	Razen če je poseben dogodek kot na primer Festival tretjega življenjskega obdobja. Takrat obiščemo Cankarjev dom, gremo na izlet na ljubljanski grad, na tržnico, takrat gremo vsi skupaj.	Cankarjev dom, izlet na ljubljanski grad	Izleti	Potrebe ljudi z demenco
H27	Imamo tudi vrtnarjenje v okviru doma. Več je aktivnosti v okviru doma.	vrtnarjenje	Vsakodnevne aktivnosti	Potrebe ljudi z demenco
H28	Pred korono nam je pomagalo deset prostovoljcev povprečno. Na naši enoti bodo še prihajali vendar bodo naloge malo drugačne zaradi epidemije.	Pomoč prostovoljcev	Pomoč pri aktivnostih	Potrebe ljudi z demenco
H29	Ne vem koliko pomagajo da ohranjajo samostojnost. Velikokrat so te osebe same doma, in jim prinesejo skuhanu.	Prinos pripravljenih obrokov	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
H30	Ne bodo pa z njimi kuhali, rezali zelenjave, preprosto nimajo časa.	Pomanjkanje časa	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
H31	Običajno imajo tudi naročeno kosilo, tudi z našega doma, ali jim pospravijo s pomoči na domu.	Naročanje kosila	Pomoč pri gospodinjskih opravilih	Potrebe ljudi z demenco
H32	Tega je res zelo veliko. Tudi pri nas v domu in tudi pri razgovorih ljudje izražajo to stisko. Pri takih nenavadnih vedenjih sorodniki napačno odreagirajo tako da ji nasprotujejo, kar ona doživlja, vidi, tako da jim z informiranjem da se izogibajo konfliktnim situacijam, saj jih to še bolj spravlja v stisko. To jih zmede, znervira.	Izogibanje konfliktnim situacijam, nasprotovanju	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
H33	Tako da je en enostaven nasvet da vstopijo v njihov svet in če to razumejo, da se jim poskušajo približati in jih pomirit je že to veliko.	Razumevanje njihovega sveta pomiritev	Pristop ob nenavadnem vedenju	Potrebe ljudi z demenco
H34	V okviru doma poskušamo do te mere kolikor gre, spodbujati da sami izvajajo dnevne aktivnosti, na primer, gospa, ki ima demenco smo probal organizirati da bi sama hodila na obroke brez spremstva. Toliko časa smo jo spodbujali, da se je znajdla, da ve kam se mora usesti, kam mora iti, do takrat ko smo ugotovili da enostavno ne gre več, šele takrat smo se dogovorili za obroke na oddelku.	Spodbujanje samostojnega izvajanja aktivnosti	Aktivna vloga v procesu pomoči	Potrebe ljudi z demenco

H35	Včasih se zdi, da je preveč vsega, veliko aktivnosti se izvaja, mislim pa da res niso vsi vključeni, nikoli ne delamo na silo, ne bo sodeloval če si tega ne želi. Svojci običajno želijo, da so v vse vključeni in ne razumejo vedno, da stanovalec želi več počitka, kot kaj drugega.	Upoštevanje želja pri vključevanju v aktivnosti	Aktivna vloga v procesu pomoči	Potrebe ljudi z demenco
H36	Že sama sprememba okolja, novi prostori	Sprememba okolja, prostora	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
H37	novi obrazi, novi glasovi	Novi obrazi, glasovi	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
H38	Motijo jih dejavniki kot so hrup	hrup	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
H39	hitenje	hitenje	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
H40	nasprotovanje	nasprotovanje	Moteči dejavniki	Potrebe ljudi z demenco
H41	Svojcem poskušamo razložiti kako se sporazumevat z ljudmi z demenco, na splošno o boleznih demenci	Sporazumevanje in spoznavanje bolezni	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
H42	odnosi in stiski izhajajo tudi do nerazumevanja demence, poskušamo bolje razumeti bolezen, tako se tudi svojci drugače odzivajo.	Razumevanje bolezni	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
H43	Je pa težko spreminjati vedenje.	Težko spreminjanje vedenja	Medsebojni odnosi	Potrebe ljudi z demenco
H44	Pri nas smo zelo omejeni s storitvami, ki jih lahko ljudem z demenco ponudimo in moramo vsem pomagati pri sprejetju v dom	Sprejem v dom	Pomoč ob nemoči, izčrpanosti	Potrebe sorodnikom ljudi z demenco
H45	s pomočjo na domu ki tudi ni zadostna. V Ljubljani sta samo dva zavoda, ki jo izvajata.	Nezadostna pomoč na domu	Pomoč ob nemoči, izčrpanosti	Potrebe sorodnikom ljudi z demenco
H46	V okviru doma se to izvaja s skupinami za osebe z demenco, v okviru delovne terapije tudi, vendar to niso novi stiki. Tako vzpostavljajo kontakte in jih ohranjajo.	Ohranjanje stikov znotraj skupine za ljudi z demenco	Ohranjanje stikov	Potrebe ljudi z demenco
H47	Imam pa primer, ki sem si ga zapomnil, da ko vodimo skupino za samopomoč, in je tudi vključena ena gospa, ki se me ni nikoli spomnila, ko sem jo prišel iskat na bivalno enoto na začetku. Enkrat pa sem jo srečal, ko je sedela na klopci pa me je pogledala in rekla: »Vas sem pa že nekje videla.« To je tisto, ko misliš, da ničesar ne narediš, pa vseeno v teh trenutkih vidiš da se je ustvaril odnos in tudi zaupanje. Veliko je takih pozitivnih izkušenj.	pogovor s stanovalko, ki si zapomni obraz	Navezovanje stika s stanovalci	Demenci prijazna točka
H48	Ne bi rekel, da so se odnosi spremenili zaradi demence prijazne točke. Nove koncepte dela in spremembe uvajamo ne glede na naziv demenci prijazne točke. Ni povezano s tem.	Nepovezano z demenci prijazno točko	Ustvarjanje novih konceptov dela	Demenci prijazna točka

H49	Je zelo velik finančni strošek, velikokrat tudi previsok za marsikoga	Previsok finančni strošek	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
H50	Odvisno kaj oseba potrebuje, velikokrat je to nega, dostava hrane, fizioterapije, privat pomoči, če javna ne zadošča, tukaj je potem vprašanje kakšna pomoč sploh je.	Nezadostna pomoč	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
H51	V prvi vrsti pomagajo otroci ali partner, drugače pa v okviru svojih zmožnosti	Pomoč otrok in partnerja	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
H52	Lahko tudi uveljavljajo oprostitev plačila. Se je pa težko izogniti finančnemu bremenu.	Uveljavljanje oprostite plačila	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
H53	Pomoč na domu je minimalna pomoč v praksi, nekajkrat na teden, kar je čisto premalo, zato si ljudje zagotovijo tudi drugo pomoč, ki predstavlja višji finančni strošek.	Nezadostna pomoč na domu, višji finančni strošek druge pomoči	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
H54	Ljudje načeloma pred sprejemom v dom že urejajo finance, prodajo stanovanje ali pa se dogovorijo za doplačilo z otroci.	Prodaja stanovanja, doplačilo	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
H55	Za to je pristojen CSD. Usmerimo ljudi na CSD ko gre za vlogo za oprostitev plačila, ki jo vlagajo upravičenci oziroma zavezanci, tudi za informiranje lahko koristijo prvo socialno pomoč. Včasih prihaja tudi do neplačevanja, opominov, obresti, tako da tudi sami veliko sodelujemo s Centrom za socialno delo.	Pomoč in sodelovanje s CSD	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
H56	Mislím da dobro svetujejo tudi na Spominčici.	Svetovanje Spominčice	Finančna varnost	Potrebe ljudi z demenco
H57	Jaz opažam, da večinoma so to prostovoljci iz društev	Prostovoljci iz društev	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
H58	ali v okviru pomoči so to ožji družinski člani. Za nego večinoma skrb prevzamejo hčere.	Ožji družinski člani, večinoma hčere	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco
H59	Za druženje so še na voljo, ko pa komunikacija z osebami z demenco ni	Izogibanje stika ob slabši komunikaciji	Prostovoljna pomoč	Potrebe ljudi z demenco

	več možna ali se pojavi agresija, se ljudje začnejo izogibati stikov z njimi.			
H60	V domu tega nismo imeli. Tudi z zelo očitnim nasiljem se še nismo srečali, je pa veliko verbalnega, psihičnega nasilja, ki izhaja iz nerazumevanja demence.	Verbalno in psihično nasilje izhaja iz nerazumevanja demence	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
H61	Primer je gospod, ki je bil po kapi in je žena dobila skrbništvo, čeprav je mož še lahko odločal zase. Žena pa je začela izkoriščati skrbništvo in upravljala z njegovim premoženjem, prodala in kupila veliko stvari.	Izkoriščanje skrbništva	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
H62	Gospod je potem prišel do nas in nas obvestil o njenih dejanjih, saj prej o tem nismo nič vedeli. Podali smo postopek naprej na Center za socialno delo in je tudi prišlo do odvzema skrbništva. Ko gre za očitno zlorabo, takoj odreagiramo, da zaščitimo stanovalce.	Obveščanje Centra za socialno delo	Zaščita pred nasiljem	Potrebe ljudi z demenco
H63	Še vedno smo institucija in moram reči, da oseba z demenco nima veliko vpliva na čas pomoči.	Nima veliko vpliva na čas pomoči	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
H64	Imamo pa svoj hišni red, urnik, in ljudje se morajo nekako prilagoditi.	Prilagoditev stanovalca na hišni red	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
H65	Če sami ne morejo izraziti svojih želja, potem to izrazijo njihovi svojci. Na primer glede opremljanja sobe, hrane, posebnosti, kaj imajo radi, kaj nimajo, glede vključitev v skupino.	Pomoč sorodnikov pri izražanju želja	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
H66	Že ob sprejemu jim damo vprašalnik, kjer lahko izrazijo svoje potrebe, veliko želja se lahko izrazi že pred sprejemom, pogosto pa je to iz strani svojcev.	Izražanje potreb preko vprašalnika	Vpliv na izvajanje pomoči	Potrebe ljudi z demenco
H67	Težko je reči, koliko tudi razumejo svoje pravice. Na splošno bi rekel, da niti niso seznanjeni.	Niso seznanjeni s pravicami	Seznanitev s pravicami	Potrebe ljudi z demenco
H68	Ali zaradi nerazumevanja, nepoznavanja svojih pravic, problem je tudi zdravstveni, da ljudje ne poznajo. Mogoče človek v začetni fazi demenci še ve, da se lahko obrne na zdravnika, kasneje pa že ne več.	Neprepoznavanje svojih pravic	Seznanitev s pravicami	Potrebe ljudi z demenco
H69	Že pred sprejemom osebi ponudimo vprašalnik »moje življenje«, s tem si tudi mi pomagamo, ker je kar obsežen 6-7 strani. Vprašanja od otroštva do sedaj, kaj radi počnejo, s čim so se ukvarjali. To izpolnijo skupaj s svojcem ali samo svojci, odvisno od stanja.	Vprašalnik »moje življenje«	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
H70	drugače pa preko pogovora in v sklopu individualnega načrtovanja pogovor tudi z drugimi službami.	Pogovor v sklopu individualnega načrtovanja	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
H71	Srečujemo se 1x tedensko ali na 14 dni v medstrokovnem timu: socialna	Tedensko srečevanje	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela

	služba, delovna terapija, fizioterapija in vodja oddelka. Včasih so vključeni zraven svojci, če je to potrebno, ko gre za kakšne spremembe, včasih zraven povabimo tudi stanovalca, ali pa smo samo strokovni delavci.	medstrokovnega tima		
H72	Evalvacijo delamo sami, ali pa na željo svojcev.	Izvajanje evalvacija	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
H73	Dobro bi bilo, da bi se to izvajalo v sobah uporabnikov, da bi bili vsi vključeni, v njegovem okolju.	Izvajanje v sobah stanovalcev	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
H74	Lahko bi bili vključeni tudi svojci, ki zastopa človeka z demenco.	Vključevanje sorodnikov	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
H75	Da bi si vzeli čas, potrpežljivost in da bi tudi iz njihove neverbalne komunikacije razbirali njegove želje, kaj si želi, kaj počne, vendar je to težko izvajati.	Potrpežljivost, neverbalna komunikacija	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
H76	Zapisi niso prilagojeni, ni pa to nek poseben, strokovni jezik, v okviru socialnega dela uprabljamo uporabniku razumljiv jezik in ni nerazumljivih izrazov.	Nepriprilagojeni zapisi brez nerazumljivih izrazov	Osebno načrtovanje	Metode socialnega dela
H77	Imamo določena predavanja na temo demence, sicer ne vem koliko so povabljeni drugi, povabimo predvsem svoje, naše stanovalce, je pa vedno odprto, ampak ni interesa zunanjih obiskovalcev.	Predstavitev interesov preko predavanj na temo demence	zagovorništvo	Metode socialnega dela
H78	Imamo tudi program dela z osebami z demenco, ki ga vsako leto evalviramo in posodabljam	Evalviranje in posodabljanje programa dela z ljudmi z demenco	zagovorništvo	Metode socialnega dela
H79	Koliko so pri tem vključeni stanovalci z demenco in svojci, je bolj na našo pobudo. Sorodniki redko kaj predlagajo.	Upoštevanje predlogov sorodnikov	zagovorništvo	Metode socialnega dela
H80	Vsako leto izvajamo tudi ankete o zadovoljstvu v okviru E-Qualina, kjer tudi svojce anonimno sprašujemo, kjer lahko tudi izrazijo svoje želje, predloge, pripombe, pohvale, če želijo. Isto velja tudi za stanovalce in zaposlene.	Ankete o zadovoljstvu v okviru Q-Qualina	zagovorništvo	Metode socialnega dela
H81	Pri nas prav enote za ljudi z demenco nimamo, moramo pa prošnje, ki potrebujejo stalni nadzor z odločbo zavrniti, ker ne moremo zagotoviti take oskrbe. Mogoče je to diskriminacija.	Diskriminatorno zavračanje prošenj za sprejem za ljudi, ki potrebujejo stalni nadzor	Preprečevanje diskriminacije	Metode socialnega dela
H82	Je tudi velika kadrovska podhranjenost. Mogoče bi se lahko v tem smislu pojavila taka diskriminacija, če ustanove zavračajo prošnje, ker predstavljajo večjo »breme«	Kadrovska podhranjenost kot razlog za zavračanje prošnje za sprejem	Preprečevanje diskriminacije	Metode socialnega dela
H83	Mogoče tudi primeri, ko ne dobijo zadostne pomoči na domu.	Nezadostna pomoč na domu	Preprečevanje diskriminacije	Metode socialnega dela

H84	V primeru diskriminacije bi bilo najbolje, da se človek obrne na zastopnike človekovih pravic, pacientovih pravic, na zdravnika..Teško je reči.	Pomoč pri varuhu človekovih pravic, pacientovih pravic in zdravniku	Preprečevanje diskriminacije	Metode socialnega dela
H85	Bolj na področju skupnosti, da ljudje čim dlje živijo v domačem okolju, tu smo najbolj šibki.	Omogočanje bivanja v domačem okolju	podpora	Metode socialnega dela
H86	Pomoč na domu bi se morala okrepiti, ne samo zdravstvena oskrba, tudi socialna oskrba. Da se zagotovi nego, najnujnejše je še možno, socialna oskrba pa je zapostavljena.	Okrepitev pomoči na domu, socialne oskrbe	podpora	Metode socialnega dela
H87	Na naši enoti da bi imeli posebne aktivnosti za skupnost je mogoče kakšna prireditve, ko prihajajo k nam razni člani društev, bendi, koncerti	Udeležba društev, bendov na prireditvah v domu	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
H88	medgeneracijsko sodelovanje, prihajajo otroci iz šol, vrtcev	Medgeneracijsko sodelovanje, obisk otrok iz šol in vrtcev	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
H89	Imeli smo aktivnost za otroke med počitnicami	Aktivnosti za otroke	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
H90	Imamo izlete, ko jih peljemo na tržnico, na grad, je pa to bolj šibko.	Izleti : tržnice, grad	Dejavnosti za vključevanje	Vključevanje v skupnost
H91	Nekateri so zelo angažirani, jih veliko vozijo domov, v svoje okolje, čez vikende.	Selitev stanovalcev v domače okolje čez vikende	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
H92	Ljudi z demenco sicer težko rečem da veliko vozijo, sploh zaradi demence. Vozijo jih največ domov, na družinske dogodke.	Prevoz na družinske dohodke	Vloga sorodnikov	Vključevanje v skupnost
H93	V prvi vrsti so za to odgovorni sorodniki, sicer pa pomagamo da gremo na banko, pošto sami, da mi uredimo namesto njih, ne gremo pa z njimi. Če sploh lahko.	Pomoč sorodnikov, pomoč doma pri urejanju na banki, pošti	Pomoč pri vsakodnevnih opravilih	Vključevanje v skupnost
H94	Ljudje z demenco ne uporabljajo lokalnega prometa.	Ne uporabljajo lokalnega prevoza	Pomoč pri prevozih	Vključevanje v skupnost
H95	Tisti, ki pa rabijo spremstvo jih običajno svojci s svojimi prevozi vozijo, ne nudimo pa spremstva, lahko organiziramo prevoz s taksijem.	Spremstvo ali prevoz sorodnikov	Pomoč pri prevozih	Vključevanje v skupnost
H96	Če človek z demenco nima svojcev jim zelo težko zagotavljamo spremstvo, le v skrajnih primerih. Ko ima nekdo sprecialistični pregled poskrbimo za to.	Spremstvo pri specialističnih pregledih	Pomoč pri prevozih	Vključevanje v skupnost
H97	Mogoče pri pevskem zboru, tam imajo pomembno vlogo člani, nekateri niti ne komunicirajo, ko pa slišijo pesmi pa pojejo. Zelo pomembno vlogo imajo tam, saj jih drug ne more nadomestiti.	Nenadomestljiva vloga v pevsekm zboru	Vpliv na načrtovanje in izvajanje	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju storitev DPT
H98	Imamo tudi razstave slik od stanovalcev, tudi od ljudi z demenco, vendar tukaj ne delamo toliko razlik.	Razstava slik	Vpliv na načrtovanje in izvajanje	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju storitev DPT

H99	Tako kot sem omenil, želje izrazijo preko vprašalnika	Izražanje želja preko vprašalnika	Upoštevanje želja	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju storitev DPT
H100	ali pa te želje izrazijo njihovi svojci.	Izražanje želja sorodnikov	Upoštevanje želja	Vloga ljudi z demenco pri načrtovanju storitev DPT
H101	Velik poudarek bi dal na pomoč na domu, okrepiti je treba vlogo ljudi v domačem okolju	Okrepitev vloge ljudi v domačem okolju	Pomoč na domu	Načrti za prihodnost DPT
H102	je pa res da je to povezano pa je to s kadri, finančnimi zmožnostmi, z načinom življenja, kako to organizirati, ne znam povedati, vem pa kaj bi bilo boljše.	Težave s kadrom in organizacijo	Pomoč na domu	Načrti za prihodnost DPT
H103	Problem institucij je da imamo pravila, hišni red, vsak se mora prilagoditi nam, vsako individualno načrtovanje še vedno ne spremeni časa zajtrka, kosila, večerje, smo zelo omejeni pri nekaterih pravilih.	Omejevanje s pravilih v domu	Povečanje vloge ljudi z demenco	Načrti za prihodnost DPT
H104	Planirajo se novi koncepti dela, ki so na splošno za vse stanovalce, ni vezano na demenco.	Za vse stanovalce	Novi koncepti dela	Načrti za prihodnost DPT
H105	Je še bolj v razvoju, gre za prenovo doma, spremenili se bodo skupni prostori. Zdaj je bolj bolnišnični izgled, želimo pa spremeniti izgled bolj domače, prilagojeno stanovalcem.	sprememba skupnih prostorov, domač izgled, prilagojenost	Novi koncepti dela	Načrti za prihodnost DPT
H106	Tudi stanovanjske skupine načrtujemo delo in individualno prilagojeno.	Stanovanjske skupine	Novi koncepti dela	Načrti za prihodnost DPT
H107	Vsak bo imel svojo referenčno osebo, to je bolj individualno prilagojeno, da se institucija prilagaja stanovalcu in ne obratno.	Referenčne osebe	Novi koncepti dela	Načrti za prihodnost DPT
H108	Mislím, da ravno z novimi koncepti dela, ki jih načrtujemo.	Povečanje vloge ljudi z demenco	Novi koncepti dela	Načrti za prihodnost DPT

9.4. Priloga 4: Osno kodiranje intervjujev

DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

Obiskovalci:

- Sorodniki ljudi z demenco (A1, A8, B4, C1, E3, F4, F5, G15)
- Zakonski pari (A7, B5)
- 5-6 ljudi (udeležba v skupinah) (D19)
- Izrazit kognitivni upad (D20)
- Manj ljudi z demenco (E4)
- Redko človek z demenco v spremstvu sorodnikov (H3)

Izvajalci:

- Dve sodelavki (F1)
- Izobraževanje izvajalcev (F2)

Svetovanje sorodnikom

- Pogovor o namestitvi v dom (A2, A11, G16, H4)
- Zgibanke Spominčice (A3, C28, H6)
- Seznanjenje z sos telefonom (A4)
- Razbremenilni pogovor (A5)
- Urejanje skrbništva (A6, A43, H5)
- Predstavitev programov (A9)
- Iskanje informacij (B6, F7, F112)
- Pol ure dnevno (B7)
- Osebo enkrat mesečno, telefonsko večkrat (C2)
- Napotitev na Spominčico (C38)
- Dosegljivost med 9 in 16. uro (F3)
- Enourni pogovor (F6)
- Individualna svetovanja (F9)
- Komunikacija z ljudmi z demenco (F14)
- Predstavitev organizacij (F15)
- Oskrba na daljavo (F16)
- Svetovanje o življenjskih navadah (F41)
- Pogovor o demenci (G17, G25)
- Vodenje skupine za samopomoč (G18, G35, H14)
- Podpora (G19)
- 4x letna izvedba (G20)
- Skupina za novo sprejete stanovalce (G21)
- Opora ob sprejemu (G22)
- Telefonsko svetovanje (G23)
- Razgovor s sorodniki (H2)
- Vsakodnevno (H7)

Ocena pomoči

- Prostor za izboljšave (A10)
- Potrebe po predavanju na temo dostopnosti pomoči na domu (A18)
- Zadostna pomoč (informacije) (B8, F8, H8, H10)
- Ne zadostna pomoč pri nastanitvi v dom (B9)
- Hvaležnost svojcev (B65, B68)
- Sogovornik (B66)
- Pogovor za boljše počutje (B67)
- Vedo, kje poiskati pomoč (B69)
- Dostopnost točke (B70)
- Laična pomoč (C3, C6)
- Prepoznavanje prvih znakov demence (C4)
- Zelo pozitivno (E7)
- Ob koncu tedna zmanjka energije (E8)
- Stigma doma (E23)
- Dovolj informacij (G26)
- Stalna dosegljivost preko telefona (G27)
- Stigma o demenci (G36)
- Več osebnega stika (H9)

Čas namenjen pomoči

- 2 uri dnevno (E5)
- Polovica delovnega časa (E6)

Vsakodnevne aktivnosti

- Brez posebnih aktivnosti (A13)
- Izvajanje domskih vsakodnevni aktivnosti (B1, B63, E10, E11, G30)
- Pomoč in usmerjanje sorodnikov v programe (B2)
- Kontaktiranje in obiski ljudi z demenco in sorodnikov (B3, E2)
- Alzheimer Cafe (B10)
- Poseben program za stanovalce z demenco (B11)
- Odprta enota (B62)
- Udeležba in povezovanje (martinovanje, pust, novo leto, športne igre..) (B64)
- Literatura, zloženke (C5)
- Skrb za vključevanje starih ljudi (D1)
- Skrb za prostovoljce (D2)
- Organiziranje brezplačnih dogodkov(D3. D8)
- Izborazevalni dogodki, spodbujanje socialnega vključevanja(D4)
- Razvoj prostovoljnega dela za ljudi z demenco s strokovno usposobljenostjo(D5)
- Sprejetost pomoči med sorodniki(D6)
- Brezplačna pomoč (D7, F12)
- Okrogle mize, strokovna predavanja, redni dogodki na zavodu(D9)

- Telefonsko svetovanje sorodnikom (D24, E1)
- Predavanja (F10, G31)
- Gospodinjski skupini (G1)
- Skupni raport (G2)
- Delovna terapija (G3, G28)
- Telovadba, vaje za spomin, petje (G4)
- Peka z gospodinjami (G5)
- Spremljanje (G6)
- Ogled filma, poslušanje glasbe (G7)
- Popoldanski obiski (G8)
- Večerno gledanje televizije (G9)
- Skupine odprtega tipa (G10)
- Stalno spremljanje (G11)
- Sodelovanje z osebno zdravnico in sorodniki (G12)
- Upoštevanje želja stanovalk (G13)
- Iskanje sprotnih rešitev (G14)
- Knjiga spominov (G32)
- Uradne ure 3x tedensko (H1)
- Miselne, pogovorne aktivnosti, igre z žogo, sprehodi (H13)
- Vsakodnevna telovadba in sprehodi (H25)
- Vrtnarjenje (H27)

Sezonske aktivnosti

- Tekmovanje za velikonočno košaro (G29)

Tečaji

- Ruščina za starejše (D10)

Skupinske delavnice

- Delavnica punčka iz cunj (D11)
- Projekt Unicefa (D12)
- Dobredelen in medgeneracijski projekt (D13)
- Skupine za samopomoč za ljudi z demenco (D14, D31, F17, H11)
- 6 let (D15)
- Biblioterapija za ljudi z demenco (D16)
- Navezovanje stika preko branja zgodb (D17)
- Improviziranje risanje, petje igra (D18)
- Trening spomina (D21)
- Nasvet in vaje za domov (D22)
- Možganski fitnes po metodi gerontološkega društva (D23)
- Delavnice (F11)
- Umovadba (F18)
- Skupine dvakrat tedensko (H12)

Projekti

- Razvojna usmerjenost in Iskanje virov financiranja (D25)
- Dnevni center za ljudi z demenco (D26)
- CrossCare, brezplačne storitve (D27)
- Ljudje iz ruralnih območij – Cross Care(D28)
- Čezmejno razširjen Cross Care (D29)
- Integriran pristop oskrbe starih ljudi na domu (D30)
- Socialna aktivacija Gorenjske (F30)
- Delovni projekt (F31)
- Povezovanje projektov (F32)
- Alzheimer Cafe se ni obnesel (G34)

Sodelovanje z organizacijami

- Spominčica (A13, B12, D32, G40)
- Zavod Pristan (A14)
- Rdeči križ (A15)
- Občina (A16, G24, G41)
- Medgeneracijski center (A17)
- Center za socialno delo za urejanje skrbništva (B13, C7, G43)
- Psihiatrična bolnišnica (B14)
- Prostovoljne skupine (B15)
- Zavod za oskrbo na domu (B16)
- Pomanjkanje varstva na domu (B17)
- Zdravstvena fakulteta, Fakulteta za socialno delo (D32)
- Ljudska univerza Kranj (regijski povezovalac, predaja terapevtskih odevic (E12, E13, E14)
- Domovi za starejše (F21, G42)
- Lekarne (F22)
- Vključitev pomoči na domu (F23)
- Tim v podporo bivanju doma (F24, F26)
- Prostovoljstvo na domu (F25)
- Pomoč sorodnikom (F27)
- Dom za stare, dnevno varstvo (F28)
- Dom za stare (F29)
- Fizioterapevtke (G37)
- Rdeči noski (G38, H17)
- Tačke pomagачke (G39, H15)
- zdravstveni dom (G44)
- Knjižnica (G45)
- Vrteci (46)
- Lokalno okolje (G47)
- po potrebi (G48)

- obisk dietetičarke (G49)
- Slovenska filantropija (H16)

Želja po sodelovanju

- Pomanjkanje ponudbe za sodelovanje (A19)
- Potreba po drugih sodelovanjih (B18)
- Druge opcije za začasno nastanitev (B19)
- Pomanjkanje varstva na domu (B17)
- Profesionalno ukvarjanje z demenco (C8)
- Ni zanimanja za predavanja (C9)
- Odprtost za sodelovanje (D33)
- Društvo upokojencev, Rdeči križ (E18)
- Vodenje lastnih programov (E19)
- Center za socialno delo popolnoma neodziven (E20)
- Vabilo banke, policije, Rdečega križa (E21)
- Slabo prepoznavanje smisla povezovanja (E22)
- Pomoč v skupnosti (F33)
- Supervizorji (H18, H19)

Organiziranje letnega srečanja uporabnikov

- Kulturni in zabavni program (D48)
- Za mnoge edini dogodek v letu (D49)
- Prevoz preko osebne avtobusne linije (D50)

Dogodki

- Pohod za spomin (E15,F19)
- Parada učenja (E16)
- Skupna predavanja (E17)
- Konferenca Kranj za starejše (F20)

Izleti

- Cankarjev dom, izlet na ljubljanski grad (H26)

POTREBE LJUDI Z DEMENCO

Težave v vsakdanjem življenju

- Nega (A30)
- Vsakodnevna oskrba (B21)
- Strah ob pozabljanju (B22)
- Nezaupanje in strah pred tujimi ljudmi (B24)
- Ustrezno bivalno okolje (B25)
- Opuščanje pranja perila (B49)
- Neurejen ritem spanja (B51)
- Težave pri izražanju želja (B52)
- Mehanizem prevladujočega odnosa (B56)

- Izločitev iz skupnosti (C31, D37)
- Zatiskanje oči pred realnostjo, odlašanje (D35)
- Pomanjkanje znanja o načinu komuniciranja (D36)
- Sprejemanje novega okolja (E25)
- Skrivanje bolezni (F34)
- Stigma med sosedi (F35)
- Slaba obravnava osebnih zdravnikov (F36)
- Nепреpoznavanje demence (F37)
- Skrivanje bolezni pri zdravniku (F38)
- Napotitev k nevrolog redko (F39)
- Nadzor nad terapijo (G52)
- Osamljenost (G53)
- Primanjkovanje stikov (G54)
- Nezaupanje (G55, G63)
- Varnost (G56)
- Dejavniki iz okolja (H20)
- Nerazumevanje demence in neprilagojeno bivalno okolje (H21)
- Pritiski iz okolja sorodnikov (H22)

Moteči dejavniki

- Povišanje glasu (C17)
- Komandiranje in dajanje nasvetov (C18)
- Poseg v njihov prostor (G74)
- Druge navade (G75)
- Vstop v sobo in brkanje po omarah (G76)
- Spremembe ob bolezni (G77)
- Sprememba okolja, prostora (H36)
- Novi obrazi, glasovi (H37)
- Hrup (H38)
- Hitenje (H39)
- Nasprotovanje (H40)

Pomoč pri vsakdanjih aktivnostih

- Pomoč pri aktivnostih zunaj doma (A25, G64)
- Plačevanje položnic (A31)
- Nakupovanje (A32)
- Domska oskrba (C14)
- Manj zaupanja v domačo oskrbo (C15)
- Sprehodi (E30, G66)
- Premalo kadra (E31)
- Telovadba znotraj doma (E32)
- Skupina za samopomoč (F42)

- Slab odziv (F44)
- Doseg ljudi z demenco, ki živijo doma (F45)
- Slaba potrpežljivost sorodnikov (F46)
- Kontrola nad terapijo (G57)
- Skrb za čisto okolje (G58)
- Topel obrok (G59)
- Več časa negovalke (G60)
- Družabništvo (G61)
- Brez menjavanja oskrbovalk (G62)
- Nezaupanje (G63)
- Spodbujanje (G65)
- Pomoč prostovoljcev (H28)

Predlogi za zadovoljevanje potreb

- Vasi prijazne ljudem z demenco (A26)
- Zadostno število negovalnih domov (A27)
- Asistenca (B23)
- Vključitev v dnevno varstvo (B26)
- Seznanjanje sorodnikov in okolice (C39)
- Ozaveščanje delovne populacije o demenci (C40)
- Izobraževanja zdravstvenih delavcev o demenci (E87)

Prostovoljna pomoč

- Ni organizirano (A52)
- Zavod Orejli, Društvo upokojencev Kamnik, Karitas (A53)
- Prostovoljci iz srednje šole (A54)
- Sprehodi, družabne igre, stiki (D39. D44)
- Dogovor o naboru možnih opravil (D41)
- Prostovoljstvo ob postelji (D43)
- Branje knjig (D45)
- Obisk raznih krajev (D46)
- Ocena tveganja (D47)
- Umik ljudi ob pojavu bolezni (D81)
- Slaba povezanost s sosedi (D82)
- Pomoč sosedov (E88)
- Organizirana iz Centra za socialno delo (E89)
- Rdeči križ (E90)
- Starejši za starejše (E91)
- Spominčica (E92)
- Neformalna pomoč (E93)
- Nezaupanje (F79)
- Premikanje meja (F80)

- Veliko dilem glede obtožb (F81)
- Pomoč sosedov (F107)
- Nečaki, nečakinje (F108)
- Dnevno varstvo manj pogosto (F109)
- Težko dostopna pomoč na domu (F110)
- Vključenost Centra za socialno delo (F111)
- Starejši za starejše (F112)
- Razvitost pomoči na domu v Bohinju (F113)
- Evropski projekt prostovoljne pomoči (F114)
- Lokalna mreža (F115)
- Prostovoljci iz društev (H57)
- Ožji družinski člani, večinoma hčere (H58)
- Izogibanje stika ob slabši komunikaciji (H59)

Pomoč pri gospodinjskih opravilih

- Pomoč sorodnikov (A29)
- Kosilo na domu (B27, H29, H31)
- Pomoč žene (B28)
- Pomoč od osebe, ki ni sorodnik (E29)
- Redka udeležba ljudi z demenco pri gosp. opravilih (E33)
- Izločitev (E34)
- Izgubljanje aktivnosti (E35)
- Omejevanje pri samostojnosti (E36)
- Kratka in jasna navodila (E37)
- Zlaganje oblačil (F45)
- Pomanjkanje časa (H30)

Pristop ob nenavadnem vedenju

- Mirnost (A34, A36, C16, C27)
- Zamenjava pri skrbi (A35)
- Preusmeritev pozornosti (A37, E39, E43)
- Razumevanje demence (B36)
- Brez obsojanja (B37)
- Sprememba vedenja (B38)
- Umiritev in razmislek o bolezni (B39, E38)
- Razumevanje odnosa sorodnikov (B40)
- Izobraževanja socialnih oskrbovalk (D51)
- Specializiranost delovne terapevtke (D52)
- Nežen pristop (D53)
- Nekaj deluje danes, drugič ne (D54)
- Delo po lastnem občutku (D55)
- Večletne izkušnje in razvoj lastnih pristopov (D56)

- Dotik, objem (E40)
- Izogibanje konfliktu (E41)
- zavajanje, če damo vedno prav (E42)
- Jasni stavki in preusmeritev razgovora (E44)
- Pripovedovanje o znanih stvareh (E45)
- Obtožba o kraji najhujša (E46)
- prilagojena taktika (E47)
- Komunikacija (F46)
- oči na isti višini med pogovorom (F47)
- Počakati da povejo do konca (F48)
- Preprečitev agresije (F49)
- Da ne vztrajamo pri svojem (F50)
- Čim manj nasprotovanja (F51)
- Album s fotografijami in poznane teme (F52)
- Skupina za samopomoč (F53, F56)
- Različni pristopi (F54)
- Preizkušanje različnih tehnik (F55)
- Brez dodatnega vznemirjanja (G67)
- Preusmeritev pogovora (G68)
- Zaupanje in pomiritev (G69)
- Brez preprečevanja da ni res (G70)
- Izogibanje konfliktnim situacijam, nasprotovanju (H32)
- Razumevanje njihovega sveta pomiritev (H33)

Prilagojene dejavnosti

- Vključitev živali (B53)
- Dojenčki (B54)
- Sprehodi (B55)
- Druženje zunaj v parku (B94)
- Iskanje spodbud k tuširanju (D119)

Vpliv na izvajanje pomoči

- Upoštevanje vloge, želja, potreb (B41, B87, D86, D90, E99, G121, E100)
- Individualni načrt in biografija (B42, D88)
- Ugotavljanje obsega pomoči (B43)
- Prilagajanje termina uradnih ur (B88)
- Upoštevanje povratnih informacij (B89)
- Časovni okvir (D87)
- Sestava dogovora (D89)
- Nikakor (E98)
- prilagajanje (G122)
- sodelovanje (G123)

- Spremljanje, preusmerjanje (G124)
- Izražanje želja in navad (G125)
- Sprotno preverjanje (G126)
- Spoznavanje navad in prepoznavanje odstopanj (G127)
- Nima veliko vpliva na čas pomoči (H63)
- Prilagoditev stanovalca na hišni red (H64)
- Pomoč sorodnikov pri izražanju želja (H65)
- Izražanje potreb preko vprašalnika (H66)

Aktivna vloga

- Aktivno vključevanje v vsakdanje življenje (A28)
- Prostor za izboljšanje (D57)
- Ankete o zadovoljstvu (D58)
- Zastopanje sorodnikov (D59)
- Vključitev v koncept pomoči (E48)
- Spodbuda svojcev (E49)
- Pogosto je odgovor ne (E50)
- Čas, da jim postane všeč (E51)
- Aktiviranost v različne dejavnosti (G71)
- Preverjanje zmožnosti (G72)
- Podpora in spremljanje (G73)
- Spodbujanje samostojnega izvajanja aktivnosti (H34)
- Upoštevanje želja pri vključevanju v aktivnosti (H35)

Izražanje želja

- Odvisno od stopnje demence (B90)
- Upoštevanje izvedljivosti (B91)
- Brez želja (B92)
- Spodbuda in motivacija pri vključevanju v domsko življenje (B93)
- Letna evalvacija (G128)
- Sestanki po skupinah (G129)
- O hrani, odnosu, čiščenju, aktivnostih (G130)
- Sodelovanje direktorice in glavne sestre (G131)
- Vpetost vseh (G132)
- Predlogi sorodnikov (G133)
- Primeri iz drugih domov (G134)
- Prilagajanje navadam (G135)

Podpora

- Brez podpore zdravstvenih domov (C29)
- Napotitev osebnega zdravnika ob prepoznavanju znakov demence (C30)

Medsebojni odnosi

- CSD brez direktnih stikov z ljudmi z demenco (A38)

- Dobrobit človeka in upoštevanje njegovih želja (A39)
- Navezovanje stika povzroča stres (A40, B47, B48)
- Strah pred neznanimi ljudmi (A41)
- Pomanjkanje kontrektnih akcij (A42)
- Pozitivna izkušnja ob obisku zakonskega para (A45)
- Demenca kot tabu, občuek sramu (A47)
- Pomoč sorodnikov (B20)
- Prikrivanje bolezni (B44, B80)
- Umik v svoj svet (B50)
- V pričakovanju sprememb (B58)
- Sodelovanje družine in socialne mreže (B59, B82)
- Spori sorodnikov zaradi dedovanja in denarja (B60)
- Slabi odnosi med sorodniki (B61)
- Stiki samo z najožjimi sorodniki (D38)
- Sprejetost v okolici na normalno bivanje (D40)
- Težava menjave socialnih oskrbovalk (D60)
- Vzpostavitev močne vezi z istim prostovoljcem (D61)
- Krepitev moči (D62, D64)
- Zaznava stiske ob prvih obiskih (D63)
- Tesni stiki strokovnih delavcev s sorodniki (D65)
- Neodzivnost svojcev (E52)
- Pretirana agresivnost svojcev (E53, E54)
- Svetovanje iz izkušenj (E55)
- Literatura, letaki, nasveti (E56)
- Vsaka oseba z demenco drugačna (E57)
- Prizadetost ob prepovedovanju (E58)
- Skakanje v besedo (F57)
- Dopolnjevanje stavkov (F58)
- Svetovanje o ohranjanju socialne mreže (F59)
- Stik s čim širšim krogom ljudi (F60)
- Delitev skrbi (F61)
- Sporazumevanje in spoznavanje bolezni (H41)
- Razumevanje bolezni (H42)
- Težko spreminjanje vedenja (H43)

Ohranjanje stikov

- Pogosti pogovori (G78)
- Vsakodnevni pogovori (G79)
- Načrtovanje obiskov (G80)
- Občutek krivde (G81)
- Ohranjanje stikov znotraj skupine za ljudi z demenco (H46)

Navezovanje novih stikov

- Pomanjkanje dejavnosti za navezovanje stikov (A44, E67)
- Pazljivost zaradi stiske ob neznanih ljudeh (D66)
- Sodelovanje s sorodniki (D67, E71)
- Urbano vrtičkanje z babico in dedkom (D68)
- Druženje na vrtu (D69)
- Skupna priprava obrokov (D70)
- Prostovoljstvo (D71)
- Druženje po čajnih kuhinjah (E66)
- Obisk dnevnega varstva (E68, E70, E72)
- Predhodni razgovori (E69)
- Skupina za samopomoč (F62)
- Pogosta menjava ljudi v skupini za samopomoč (F63)
- Udeležba na delavnicah (F64)
- Slaba udeležba na delavnicah (F65)

Sodelovanje z drugimi službami

- Sodelovanje z zdravniki (C13)

Finančna varnost

- Bivanje v istem gospodinjstvu (A48)
- Dragi stroški v domovih za stare (A49, D76, G94)
- Pomoč občine z zaznambo na nepremičnino (A50)
- Svetovanje o pridobitvi denarne pomoči, razreševanju dolgov, varstveni dodatek (A51, D80)
- Pripravljenost plačati vse (B71)
- Nič dražja oskrba (B72)
- Dražja privatna pomoč (B73)
- Razdelitev stroškov med sorodniki (B74)
- Izredna denarna pomoč (B75)
- Pomoč Spominčice (B76, H56)
- Pomoč dnevnih centrov (B77)
- Alzheimer Cafe kot vir informacij (B78)
- Prostovoljstvo v okviru doma (B79, D79)
- Neupravičenost do invalidnine (D76)
- Subvencija pomoči na domu (D77)
- Uveljavitev oprostitve plačila (D78, G98, H52)
- Ni podpore (E77)
- Dodatek za pomoč in postrežbo (E78)
- Visoka cena oskrbe (E79, F74)
- Predlog o posebnem dodatku (E80)
- Dodatek za osebo z diagnozo (E81)
- Za ohranjanje možganske funkcije (E82)

- Pomoč družine, otrok (E83, H51)
- Premoženje (E84)
- Doplačevanje občine (E85)
- Center za socialno delo (E86, F78, H55)
- Premalo pomoči na domu (F75, H53)
- Delo sorodnikov v nočni izmeni (F76)
- 1300-1400 evrov (G95)
- Več individualnega dela (G96)
- Prenizka pokojnina za oskrbo (G97)
- Prihranki (G99)
- Prodaja imetja (G100, H54)
- Denarna pomoč (G101)
- Dodatek za pomoč in postrežbo (G102)
- Usmerjanje na CSD (G103)
- Nepoznavanje pomoči (G104)
- Upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo (G105)
- Dodatek ne pripada doma (106)
- Previsok finančni strošek (H49)
- Ne zadostna pomoč (H50)

Zaščita pred nasiljem

- Verbalno, fizično nasilje (A55)
- Prijava nasilja ob zaznavi (D83)
- Pogovor o ustreznem ravnanju (D84)
- Posredovanje na Center za socialno delo (D85, G116, H62)
- Neresnične prijave o kraji denarja na policiji (F82)
- Finančni mobing (G117)
- Pripis pokojnine in životarjenje (G118)
- Pomoč doma pri reševanju finančnih težav (G119)
- Zanimarjenost (G120)
- Verbalno in psihično nasilje izhaja iz nerazumevanja demence (H60)
- Izkoriščanje skrbništva (H61)

Zaščita pred zlorabami

- Reševanje prevar in nespametnih nakupov (A33, B84, B86)
- Posredovanje prijave na policijo (A56)
- Brez konkretnih primerov (B83)
- Vprašljiva pomoč pri nakupu živil (B85)

Zaščita pravic

- Enakovredna obravnava (A57, B95, E101)
- Ocena posledic demence (B96)
- Samostojno odločanje o svojih pravicah in dolžnostih (B97)

- Samostojno odločanje o selitvi v dom (B98)
- Samostojna seznanitev s pravicami (B99)
- Skrb svojcev, družbe in strokovnih delavcev (B100)
- Premajhna obveščenost javnosti (C25)
- Ob spopadanju s stisko (C26)
- Zloženke od Spominčice (D91)
- Dobra opremljenost z informacijami (D92)
- Pojasnitev in spremembe (D93)
- Na voljo za vprašanja (D94)
- Pošiljanje dodatnega gradiva in komunikacija (D95)
- Dostopna pomoč (E102)
- Pravica do pomoči v kakršnikoli obliki (E103)
- Seznanitev v razgovoru (E104)

Seznanitev s pravicami

- Ko se še lahko izrazijo (G136)
- Izražanje svojih želja, zavračanje terapije (G137)
- Manj direktnega ozaveščanja (G138)
- Sprotno urejanje (G139)
- Niso seznanjeni s pravicami (H67)
- Neprepoznavanje svojih pravic (H68)

Pozitivne izkušnje

- Delo na vrtu (D72)

Ostajanje v domačem okolju

- Asistenca na domu – predlog (E26)
- Televizija in pes (F77)

Spodbujanje

- Spodbujanje k aktivnosti, da vidi svoj rezultat (E28)

POTREBE SORODNIKOV

Težave v vsakdanjem življenju

- Stiske ob prvih znakih demence (A23, B31)
- Pomoč pri sprejemanju demence kot bolezni (A24, B3)
- Nejevolnost, verbalna nasilnost (B33)
- Prezemanje celotne skrbi enega sorodnika (B34)
- Spori med otroki (B35)
- Slaba seznanjenost z denarno pomočjo (F83)
- Slabo znanje o funkcioniranju doma (G50)
- Visoka pričakovanja ob selitvi v dom (G51)

Znanje o demenci

- Pomanjkanje znanja in prepoznavanja demence (A20, A21, C12, H23)

- Znanje o zagotavljanju varnosti (A22)
- Povezovanje vedenja z »žlehtnobo« (B29)
- Funkcioniranje in osnovni potek bolezni (B57)
- Sprememba obnašanja in navad (C10, C11)
- Zloženke o demenci (C23, H24)
- Konflikti zaradi nepoznavanja bolezni (C24)
- Stigma da je človek »zmešan« (E94)
- Strah pred ljudmi z demenco (E95)
- Strah mlajših (E96)
- Zapuščanje človeka z demenco (E97)

Pomoč pri oskrbi

- Pravočasno iskanje pomoči (B32)
- Odklanjanje selitve v dom (B82)
- Dopusčanje samostojnega dela (C19)
- Napotitev na Spominčico (C20)
- Pomiritev (C21)
- Prednostno pomoč sorodnikom (C22)

Pomoč ob izčrpanju, nemoči in pasivnosti

- Vključitev tretje osebe (E59)
- Dnevno varstvo (E60)
- Sprejem v dom (E61, H44)
- Pomoč tretje osebe (E62)
- Izčrpanost zakonskega para (E63, E65)
- Obremenjevanje z mnenji drugih ljudi (E64)
- Ne zadostna pomoč na domu (H45)

Izboljšanje odnosov

- Skrb zase (G82)
- Vzpostavitev medsebojnega zaupanja (G83)
- Predelovanje občutkov krivde (G84)
- Skupina za sorodnike (G85)
- Umik iz agresivnega odnosa (G88)
- počitek sorodnikov (G89)
- Sprememba v zdravju ali bolezni (G90)
- Močan občutek krivde (G91)
- Boljša oskrba in aktivnost kot doma (G92)

METODE SOCIALNEGA DELA

Osebno načrtovanje

- Se ne izvaja (A58)
- Pogovor s socialnim delavcem, delovnim terapevtom in zdr. Timom (B101, B116)

- Spoznavanje (B102)
- Komunikacija s človekom z demenco (B103)
- Pomoč sorodnikov (B104, B110, D98)
- Sestava biografije (B105, G33)
- Opis življenja potreb (B106)
- Želje o oblikah pomoči (B107, B114)
- Tim za izdelavo individualnega načrta (B108)
- Evalvacija (B109)
- Sodelovanje z zaposlenimi (B111, B112)
- Prepoznavanje uporabnikovih ciljev in želja med zaposlenimi (B113)
- Organiziranje dogodkov (B115)
- Težje branje človeka z demenco (B117)
- Manj interesa za izražanje želja in potreb (B118)
- Preverjanje zadovoljstva (B119)
- Opazovanje odziva (B120)
- Pogovor je ključen (D96, D98)
- Navzočnost človeka z demenco (D97)
- Preverjanje ciljev načrta in izboljševanje (D100)
- Letno preverjanje zadovoljstva (D101)
- Poljuden jezik (D102)
- Razumljivost zapisa odvisna od stopnje demence (D103)
- Razgovor s človekom z demenco (E105)
- Večji upad kognitivnih sposobnosti (E106)
- Vpeljava evalvacijskih postopkov (E107)
- Sprotno preverjanje (E108)
- Vključenost v načrtovanje (E109)
- Spremembe sorodnikov (E110)
- Enostaven jezik (E111)
- Prijazen pogovor (E112)
- Biografija (G140)
- Uporaba družinskih slik (G141)
- Ločeni individualni načrti posameznih služb (G142)
- Biografija, stanje, diagnoze, želje, evalvacija (G143)
- Zapis ciljev (G144)
- Sprotno dopolnjevanje (G145)
- Načrti drugih služb ločeni (G146)
- Pregled in sodelovanje (G147)
- Pogovor ena na ena (G148)
- Pogovor med sprehodom izven pisarne (G149)
- Življenjske zgodbe dostopne zaposlenim (G150)

- V pisarni socialne delavke (G151)
- Vprašalnik »moje življenje« (H69)
- Pogovor v sklopu individualnega načrtovanja (H70)
- Tedensko srečevanje medstrokovnega tima (H71)
- Izvajanje evalvacija (H72)
- Izvajanje v sobah stanovalcev (H73)
- Vključevanje sorodnikov (H74)
- Potrepljivost, neverbalna komunikacija (H75)
- Neprilagojeni zapisi brez nerazumljivih izrazov (H76)

Zagovorništvo

- Se ne izvaja (A59)
- Socialni delavci kot prvi in jasni zagovorniki (B121)
- Finančne zlorabe (B122)
- Znanje kje iskati pomoč (B123)
- Ne izrazijo želje (B124)
- Brez etiketiranja (B125)
- Sodelovanje na strokovnih srečanjih, okroglih mizah (D106)
- Sodelovanje s strokovnjaki na dnevu odprtih vrat (D107)
- Sodelovanje pri strokovnih znanstvenih člankih (D108)
- Priprava zbornika (D109)
- Distributiranje v knjižnice (D110)
- Poudarek na Izražanje svojih želja (D111)
- Ustvarjanje varnega okolja (D112)
- Ljubljana kot demenci prijazno okolje (D113)
- Vpliv na drugačne izide (E113)
- Usmerjanje na Center za socialno delo (E114)
- Podpora v zdravstvu (E115)
- Znanje o delovanju psihiatrične terapije (E116)
- Podpora v zdravstvu in širši skupnosti (E117)
- Ozaveščanje sorodnikov o primernem načinu komunikacije, orodjih (G152)
- Prispevki na seminarjih (G153)
- Pogovor s sorodniki v primeru diskriminacije (G154)
- Sodelovanje s Centrom za socialno delo (G155)
- Sproženje postopka za skrbništvo (G156)
- Zaščita stanovalcev pred zlorabami (G157)
- Zaščita njihovega premoženja (G158)
- Področje oskrbe (G159)
- Spremembe v kliničnem centru (G160, G161)
- Povezovanje služb za podporo pri odhodu na zdravniški pregled (G162)
- Zaščita dostojanstva (G163)

- Predstavitev interesov preko predavanj na temo demence (H77)
- Evalviranje in posodabljanje programa dela z ljudmi z demenco (H78)
- Upoštevanje predlogov sorodnikov (H79)
- Ankete o zadovoljstvu v okviru Q-Qualina (H80)

Neformalne oblike pomoči

- Brez etiketiranja (B125)
- Alzheimer Cafe, dnevi odprtih vrat in informativni sestanki (B126)

Komunikacija z ljudmi z demenco

- Predavanja (F84)
- Iz oči v oči (F85)
- Kratki in jasni stavki (F86)
- Potrpežljivost (F87)

Krepitev moči

- Samostojnost (F88)
- Vključevanje v gospodinjska opravila (F89)
- Čim manj časa sami (F90)
- Čimbolj aktivni, obiskovani (F91)

Informiranje o interesih ljudi z demenco

- Predavanja (F92)
- Posredovanje podatkov Spominčice (F93)
- Ozaveščenost sorodnikov o pravicah (F94)
- Alzheimer konferenca (F97)

Podpora

- Dostop do pregleda pri nevrologu (F96)
- Omogočanje bivanja v domačem okolju (H85)
- Okrepitev pomoči na domu, socialne oskrbe (H86)

Preprečevanje diskriminacije

- Diskriminatorno zavračanje prošelj za sprejem za ljudi, ki potrebujejo stalni nadzor (H81)
- Kadrovska podhranjenost kot razlog za zavračanje prošnje za sprejem (H82)
- Nezadostna pomoč na domu (H83)
- Pomoč pri varuhu človekovih pravic, pacientovih pravic in zdravniku (H84)

VKLJUČEVANJE V SKUPNOST

Dejavnosti za vključevanje

- Sprehod za spomin (B127)
- Srečanja (B128, B129)
- Društvo Sonček (B130)
- Društva upokojencev (B131)
- Pevske skupine (B132)
- Širjenje informacije o demenci (B133)

- Urbano vrtilkanje, prostovoljstvo, organizirani dogodki (D112)
- Načrtovanje predavanj, skupne delavnice (E118)
- Stigma doma (E119)
- Slab odziv ljudi (E120)
- Medgeneracijski center (E121)
- Dnevni center izven doma (E122)
- Skupine za samopomoč
- Umovadba za kogarkoli (F99, F100)
- Organiziranje različnih delavnic (F101)
- Kava v mestu (G164)
- Obisk prireditev (G165)
- Obisk zunanjih obiskovalcev, prostovoljcev (G166)
- Miklavževanje z rateškimi parkeljmi (G167)
- Vključenost občine, društva upokojencev, Rdeči križ, Karitas (G168)
- Vabilo čakajočih za dom (G169)
- Obisk čebelarskega muzeja (G170)
- Planinski muzej (G171)
- Vrtec (G172)
- Šola (G173)
- Knjižnica (G174)
- Tisti, ki zmorejo (G175)
- Obisk občanov v decembru (G176)
- Medgeneracijsko sodelovanje (G177)
- Manj vključevanja tistih, ki živijo doma (G182)
- Obisk sosedov, redko obiskovanje prireditev (G183)
- Udeležba društev, bendov na prireditvah v domu (H87)
- Medgeneracijsko sodelovanje, obisk otrok iz šol in vrtcev (H88)
- Aktivnosti za otroke (H89)
- Izleti : tržnice, grad (H90)

Pomoč pri vsakodnevni opravi

- Pomoč zaposlenih na pošti (A61)
- Pomoč zaposlenih v bankah (A62)
- Zgraditev socialne mreže (B139)
- Plačilo preko trajnika (B140)
- Opravki kot edina aktivnost in socialni stik preko dneva (B141)
- Obveščeniost drugih ustanov (B142)
- Pomoč na domu (E125)
- Dostava prehrane (E126)
- Malo prijav o pogrešanih ljudeh z demenco (F106)
- Sorodniki opravila urejajo sami (F107)

- Pomoč sorodnikov, pomoč doma pri urejanju na banki, pošti (H93)

Pomoč pri prevozu

- Pomoč izvaja razširjena družina (A64)
- Prevoz do banke, pošte, aktivnosti (B143)
- Skrb sorodnikov (C37, G185, H95)
- Ideja o projektu (F108)
- Prostovoljni prevozi za starejše (G184)
- Ne uporabljajo lokalnega prevoza (H94)
- Spremljevanje pri specialističnih pregledih (H96)

Vloga sorodnikov

- Največja vloga (B134, F103)
- Lažje sprizniti s situacijo (B135)
- Težave ob sporih (B136)
- Pritisk na osebe z demenco in tekmovanje med seboj (B137)
- Spori zaradi lastnine (B138)
- Tolažba in pomoč sorodnikom (C36)
- Spodbujanje pri aktivnostih (D113)
- Izobraževanje (D114)
- Težavo predstavlja pomilovanje in izguba lastne vloge (D115)
- Največja stiska sorodnikov (E123)
- Psihična in fizična razbremenitev (E124)
- Spremljevanje pri obiskih, prireditvah (F104)
- Pokroviteljska vloga (F105)
- Vključitev sorodnikov na prireditvah, novoletna večerja (G178)
- Potopisna predavanja (G179)
- Ohranjanje stikov s sorodniki (G180)
- Prevoz gibalno oviranih (G181)
- Selitev stanovalcev v domače okolje čez vikende (H91)
- Prevoz na družinske dohodke (H92)

Ovire

- Stiske sina in hčerke (C32)
- Nепrepoznavanje težav skupnosti (C33)
- Drugačen pogled na vedenje drugih (C34)
- Prelaganje težav na pleča sorodnikov, prikrivanje znakov (C35)
- Zapiranje in odklanjanje družbe (F102)

VLOGA LJUDI Z DEMENCO NA DEJAVNOSTI DEMENCI PRIJAZNIH TOČK

Vpliv na načrtovanje in izvajanje dejavnosti

- Usmerjanje, urejanje finančne stiske (A65)
- Recitiranje na prireditvah (G186)

- Samostojnost pri peki (G187)
- Samostojno kuhanje kave (G188)
- Vodenje plesne delavnice (G189)
- Omogočanje zmožnosti (G190)
- Obiranje zelišč (G191)
- Nenadomestljiva vloga v pevsekm zboru (H97)
- Razstava slik (H98)

Vodenje aktivnosti

- Umetniška delavnica (D116)
- Razvoj dejavnosti izražanja preko slike (D117)

Upoštevanje želja

- Upoštevanje želja na umovadbah (F109)
- Upoštevanje želja v skupini za samopomoč (F110)
- Upoštevanje želja pri igrah (F111)
- Izražanje želja preko vprašalnika (H99)
- Izražanje želja sorodnikov (H100)

Možnost izbire

- Vključitev v dnevno varstvo ali dostava kosila (E127)

Predlogi

- Telefonski klic za naročanje storitve (E129)
- Klic prostoferja za prevoz (E130)
- Podpora človeka (E131)
- Projekt opremljanja prilagojenih stanovanj (E132)

NAČRTI ZA PRIHODNOST

Aktivno vključevanje v lokalno skupnost

- Organiziranje aktivnih programov, dnevnega varstva, medgeneracijskega centra (A66)
- Aktivna skupina za samopomoč za soridnike (G193)

Vloga Centrov za socialno delo

- Slab renome, brez posebne vloge (A68)

Programi

- Prilagojene namestitve za ljudi z demenco (B144)
- Naselja za demenco (B145, B146)
- Družabne igre (D120)
- Pripovedovanje zgodb (D121)
- Dnevni center za ljudi z demenco (D122, E139)
- Sprememba odnosa države do področja demenca (D123)
- Program za ljudi z demenco v začetni fazi zaradi osamljenosti (E134, E136)
- Slabšanje demence zaradi osamljenosti (E135)
- Podpora za samostojno bivanje v skupnosti (E137)

- Samostojno bivanje (E138)
- Izvajanje in organiziranje aktivnosti (E140)
- Aktiviranje človeka z demenco (E141)
- Možnost izbire (E142)
- Destigmatizacija demence (G194)
- Izobraževanja (G195)
- Ohranjanje vzdušja (H197)

Povečanje vloge ljudi z demenco

- Enakopravno obravnavanje (B147)
- Ozaveščanje (C42, F113, F117)
- Vasi za ljudi z demenco (D129)
- Ostajanje v domačem okolju (D130)
- Informiranje, znanje kako živeti z ljudmi z demenco (D131)
- Omejevanje s pravili v domu (H103)

Razvoj prostovoljstva

- Sekcija za razvoj organiziranega prostovoljstva (D124)
- Prepoznavanje pomembnosti in financiranje zaposlitve (D125)
- Področje socialnega dela (D126)
- Umeščanje v domove za stare (D127)
- Usposabljanje, motiviranje, spremljanje (D128)

Programi – ideje

- Strokovno svetovanje o demenci kot dejavnost (C41)

Izobraževanje

- Ponudba izobraževanj širši publiki (F114)
- Opolnomočenje (F115)
- Prepoznavanje demence v službah (F116)
- Spominčica (F118)
- Družabniki za ljudi z demenco in sorodnike (F119)
- Prakse iz tujine (F120)
- Stanovanjske skupine (F121)

Pomoč na domu

- Okrepitev vloge ljudi v domačem okolju (H101)
- Težave s kadrom in organizacijo (H102)

Novi koncepti dela

- Stalna ekipa zaposlenih na oddelku za demenco (G196)
- Za vse stanovalce (H104)
- sprememba skupnih prostorov, domač izgled, prilagojenost (H105)
- Stanovanjske skupine (H106)
- Referenčne osebe (H107)
- Povečanje vloge ljudi z demenco (H108)

DEMENCI PRIJAZNA TOČKA

Spremembe v odnosih

- Malo vpliva (D73)
- Zanimanje za informacije, zloženke (D74)
- Sprejemanje ljudi z demenco (E73)
- Izogibanje pomoči zdravnikov (E74)
- Preskok zaradi Spominčice (E75)
- Aktivno sodelovanje v lokalnih skupnostih (E76)

Pozitivne izkušnje

- Omejitev obiskov v domu (F66)
- Srečanje skozi okno (F67)
- Navezovanje stika s stanovalci (H47)
- Ustvarjanje novih konceptov dela (H48)

SPREMEMBE V OKOLICI ZARADI DEMENCI PRIJAZNE TOČKE

Predavanja

- Dobra obiskanost (F68)
- Društva upokojencev (F69)
- Opremljanje doma, komunikacija, igre (F70)
- Dobra obiskanost predavanja o komunikaciji (F71)
- Različne lokacije (F72)
- Vabilo turističnih društev (F73)

Večja uradna vidnost (G93)

- za pridobivanje informacij (G93)