

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nina Privošnik

Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v občini Žalec

Magistrsko delo

Ljubljana, 2023

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nina Privošnik

Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v občini Žalec

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2023

Zahvala

Za nasvete in pomoč pri izvedbi magistrske naloge se iskreno zahvaljujem svoji mentorici,izr. prof. dr. Jani Mali.

Hvala Katji, socialni delavki Doma upokojencev Polzela, za spodbudne in tople besede v času pisanja magistrskega dela.

Hvala vsem sodelujočim v raziskavi za pomoč in zaupanje.

Hvala družini za vse spodbude ter hvala fantu za pomoč in potrpežljivost.

Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v občini Žalec

Povzetek magistrskega dela

Demenca je hitro naraščajoč izziv v današnjem času in glavni razlog odvisnosti od pomoči drugega med starejšo populacijo. Socialno delo ima pomembno vlogo pri raziskovanju in razumevanju potreb ljudi z demenco in njihovih bližnjih. V magistrskem delu sem raziskala tri glavna raziskovalna vprašanja, in sicer potrebe ljudi z demenco, potrebe sorodnikov ljudi z demenco in sporazumevanje z ljudmi z demenco v občini Žalec. Sama sem del te skupnosti, zato me zanima, kako je oskrba ljudi z demenco v občini Žalec razvita. V teoretičnem delu je demenca opredeljena, predstavljene so vrste demence, razvoj dolgotrajne oskrbe in potrebe ljudi v dolgotrajni oskrbi, prispevek socialnega dela k pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom ter naloge socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki. V zadnjem delu pa so opisane potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov ter sporazumevanje z ljudmi z demenco. V kvalitativni raziskavi sem uporabila metodo spraševanja ter metodo fokusnih skupin. V fokusni skupini je sodelovalo 16 ljudi iz desetih organizacij, ki delujejo na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec. Teme fokusnih skupin, na katere sem se osredotočala, so specifične potrebe ljudi z demenco ter sporazumevanje z ljudmi z demenco. Poleg fokusne skupine sem opravila devet delno strukturiranih intervjujev. Štirje intervjuji so opravljeni z zaposlenimi s področja oskrbe ljudi z demenco, tri intervjuje sem opravila s sorodniki ljudi z demenco, ker pa je v socialnem delu ključnega pomena tudi uporabniška perspektiva, sem opravila intervjuja z dvema osebama z demenco. Teme intervjujev so se navezovali na potrebe ljudi z demenco, potrebe sorodnikov ljudi z demenco ter na komunikacijo z ljudmi z demenco. Ugotovila sem, da imajo ljudje z demenco in njihovi sorodniki veliko potreb. Največkrat omenjena je potreba po dodatnih storitvah v domačem okolju in po povečanju obsega storitev. Večina ljudi z demenco potrebuje 24-urno pomoč, ki vključuje potrebo po domačem vzdušju, druženju, razumevanju, bližini, zavetju, samostojnosti in varnosti. Sorodniki potrebujejo usmerjanje in informiranje o demenci, o iskanju ustrezne pomoči za človeka z demenco, sami pa so velikokrat preobremenjeni, poleg skrbi za človeka imajo pogosto finančne težave zaradi plačevanja oskrbe. Ugotovila sem, da imajo ljudje z demenco izrazito željo po sporazumevanju. Pri tem moramo biti pozorni na besedno in nebesedno sporazumevanje. Vrline, ki so pri tem pomembne, pa so empatija, strpnost, prijaznost, umirjenost in sproščenost.

Ključne besede: demenca, potrebe, sorodniki, ljudje z demenco, sporazumevanje.

The Needs of People with Dementia and Their Relatives in the Municipality of Žalec

Master's Thesis Abstract

Dementia is a rapidly growing challenge in today's world and the main reason for dependence on the help of others among the older population. Social work plays an important role in researching and understanding the needs of people with dementia and their loved ones. In my master's thesis, I explored three main research questions: the needs of people with dementia, the needs of relatives of people with dementia, and communication with people with dementia in the municipality of Žalec. As a member of this community, I am interested in how care for people with dementia is developed in the Žalec municipality. The theoretical part of my thesis presents an overview of dementia, types of dementia, long-term care development, needs of people in long-term care, the contribution of social work to help people with dementia and their relatives, and the tasks of social workers when working with people with dementia and their relatives. In the final part, I described the needs of people with dementia and their relatives as well as communication with people with dementia. For qualitative research, I used the interviewing method and focus group method. Sixteen people from ten organizations working in the field of long-term care for people with dementia in the Žalec municipality participated in the focus group. The focus was on the specific needs of people with dementia and communication with people with dementia. In addition to the focus group, I conducted nine partially structured interviews. Four interviews were conducted with employees in the field of caring for people with dementia, three interviews were conducted with relatives of people with dementia, and two interviews were conducted with people with dementia. The interview topics focused on the needs of people with dementia, the needs of relatives of people with dementia, and communication with people with dementia. I found that people with dementia and their relatives have many needs. The most frequently mentioned need was for additional services in the home environment and an increase in the scope of services. Most people with dementia require 24-hour assistance, which includes the need for a home-like atmosphere, socializing, understanding, proximity, shelter, independence, and safety. Relatives need guidance and information about dementia itself and finding appropriate help for a person with dementia. They are often overwhelmed, and in addition to caring for the person, they often have financial difficulties due to the cost of care. I found that people with dementia have a strong desire to communicate. We must pay attention to verbal and nonverbal communication, and important virtues in this regard are empathy, tolerance, kindness, calmness, and relaxation.

Keywords: dementia, needs, relatives, people with dementia, communication.

Kazalo vsebine

1. Teoretični uvod.....	1
1.1. Opredelitev demence	1
1.2. Razvoj dolgotrajne oskrbe in potrebe ljudi v dolgotrajni oskrbi	5
1.3. Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco in strategija obvladovanja demence v Sloveniji	9
1.4. Prispevek socialnega dela k pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom	14
1.5. Naloge socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki	18
1.6. Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov	23
1.7. Sporazumevanje z ljudmi z demenco	29
2. Problem.....	34
3. Metodologija.....	36
3.1. Vrsta raziskave	36
3.2. Spremenljivke oz. raziskovalne teme	36
3.3. Merski instrument in viri podatkov	37
3.4. Opredelitev enot raziskovanja	37
3.5. Načrt zbiranja podatkov	38
3.6. Obdelava in analiza podatkov	39
4. Rezultati.....	42
4.1. Potrebe ljudi z demenco	42
4.2. Potrebe sorodnikov ljudi z demenco	46
4.3. Sporazumevanje z ljudmi z demenco	49
5. Razprava.....	52
5.1. Potrebe ljudi z demenco	52
5.2. Potrebe sorodnikov ljudi z demenco	54
5.3. Sporazumevanje z ljudmi z demenco	56
6. Sklepi.....	58
7. Predlogi.....	60
8. Seznam virov	62
9. Priloge.....	67
Priloga 1: Odprto kodiranje – fokusna skupina.....	67
Priloga 2: Odprto kodiranje – intervjuji s strokovnimi delavci.....	71
Priloga 3: Odprto kodiranje – intervjuji s sorodniki ljudi z demenco	72
Priloga 4: Odprto kodiranje – intervjuji z ljudmi z demenco.....	74
Priloga 5: Teme fokusne skupine	78
Priloga 6: Smernice za intervjuje s strokovnimi delavci	78
Priloga 7: Smernice za intervjuje s sorodniki ljudi z demenco	79
Priloga 8: Smernice za intervjuje z ljudmi z demenco	80

Kazalo tabel

Tabela 1: Primer odprtega kodiranja in združevanja v kategorije	40
---	----

1. Teoretični uvod

1.1. Opredelitev demence

Večletno zmanjševanje rodnosti in smrtnosti ter daljšanje pričakovane življenjske dobe ljudi je pripeljalo do pospešenega staranja prebivalstva. Zaradi tega in posledično spreminjanja strukture prebivalstva se srečujemo z več spremembami in izzivi, ki pri tem nastajajo (Vertot, 2010, str. 4). Ena izmed teh sprememb je porast demence, ki postaja v življenju sodobnega človeka vedno bolj opazna, prepoznavna in neizogibna. Demenca je znana kot najpogostejša možganska bolezen, ki se povečuje s staranjem (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 7). Trendi na globalni ravni kažejo, da je trenutno na svetu 55 milijonov ljudi z demenco, to število pa naj bi se do leta 2050 povečalo na 139 milijonov (Zdravniška zbornica Slovenije, 2022). V Sloveniji je bilo leta 2019 po oceni Inštituta za zdravstvene meritve in vrednotenje (IHME) približno 43.000 ljudi z demenco, do leta 2050 pa naj bi to število naraslo na 85.000 (Zdravniška zbornica Slovenije, 2022). Za vsakega človeka z demenco skrbijo v povprečju tri osebe, kar posredno prinaša približno 150.000 sorodnikov, strokovnjakov, prijateljev in ostalih, ki skrbijo za ljudi z demenco v Sloveniji (Stanje glede demence po svetu in v Sloveniji, b. d.). Predpostavljajo pa, da je diagnoza ugotovljena le pri 50 % vseh ljudi z demenco (Stanje glede demence po svetu in v Sloveniji, b. d.). Kar 30–45 % vse populacije v tretjem življenjskem obdobju zboli za demenco (Romih, 2016, str. 29), kar za socialno delo in tudi ostala področja, predstavlja velik izziv.

Zgoraj omenjeni statistični podatki spodbujajo idejo, da se moramo nujno odzvati na demografske spremembe, ki se dogajajo in se bodo še v nadaljnje. Za boljše razumevanje te tematike, pa je potrebno sprva predstaviti to, po svetu zelo razširjeno, bolezen. Lipar (b. d.) razloži, da beseda demenca izvira iz latinščine. Dobesedni prevod besede demens pomeni »ob pamet«. »Beseda je sestavljena iz predpone de-, ki pomeni nasprotnost, upadanje, in mens, ki pomeni duha in razum. Demenca torej pomeni »upadanje duha in razuma« (Lipar, b. d.). Človeka z demenco so včasih videli kot človeka, ki je ob pamet in takšno mišljenje med ljudmi prevladuje še danes (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 13–15). Z medicinskega vidika, v 10. mednarodni klasifikaciji bolezni, je demenca opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, ki je običajno kronične ali napredujoče narave (Kogoj, 2007, str. 15). Bolezen povzroča motnje višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, sposobnost učenja, sposobnost izražanja in računanja (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 13–15). Vendar pa na demenco ne moremo gledati samo z medicinskega vidika, saj

posledice te ne prizadenejo le telesnih in kognitivnih sposobnosti človeka z demenco, temveč vplivajo tudi na posameznikovo primarno socialno mrežo ljudi. Ravno zato demenca predstavlja izziv strokam, seveda tudi stroki socialnega dela, saj se socialni delavci neposredno srečujemo z ljudmi z demenco, kakor tudi z njihovimi sorodniki in z ostalimi podpornimi mrežami (Milošević Arnold, 2007, str. 23). Moore in Jones (2012, str. 2–3) opredeljujeta demenco nekoliko drugače in pravita, da demenca ni bolezen sama po sebi, vendar izraz, ki opisuje več bolezenskih stanj, ki vplivajo na spremembe pri možganskih funkcijah posameznika. Upad in zmanjšanje možganskih funkcij pri človeku z demenco, vodi do simptomov, kot so denimo težave s kratkoročnim spominom, težave pri razmišljanju in pri sporazumevanju. (Moore in Jones, 2012, str. 2–3) Spremembe, ki se pojavljajo pri človeku z demenco so:

- Težave pri kratkotrajnem spominu,
- težave pri dolgotrajnem spominu,
- težave pri izražanju misli,
- težave pri sledenju pogovora,
- težave s presojo,
- hitra vznemirljivost in menjanje razpoloženja ter
- pomanjkanje samoiniciative ali apatija (Horvat, 2018, str. 22).

Glede na vzrok nastanka bolezni delimo demenco na primarno ali sekundarno. Slednja je posledica drugih bolezni (zastrupitev, možganska kap, depresija, poškodba glave in možganov, bolezni presnove, kronično obolenje pljuč), ki jo lahko omejimo ali odpravimo z zdravljenjem prvotne bolezni, zaradi katere je sklepamo, da je demenca nastala. Pri primarni demenci pa so možgani neposredno prizadeti in je posledično neozdravljiva (Lipar, b. d.).

Gaber Flegar (2018, str. 34–35) razlaga, da potek razvijanja bolezni razdelimo na tri obdobja, in sicer na zgodnje, srednje in pozno obdobje. V zgodnjem obdobju so spremembe pri človeku z demenco že vidne, vendar niso tako prepoznavne. Sorodniki opažajo, da se človek spreminja, a si to pogosto razlagajo kot normalen proces staranja. V tem obdobju je dobro, da sorodniki že poznajo bolezen in spremembe, ki jih demenca lahko prinese v njihovo življenje. V srednjem obdobju človek z demenco potrebuje usmerjanje, pojavlja se zmedenost, tavanje, nerazumevanje dogajanja. Te spremembe pri sorodnikih, ki skrbijo za človeka z demenco, povzročijo stisko, preobremenjenost in strah. Za človeka z demenco v poznem obdobju demence je značilno, da ima težave pri opravljanju vseh telesnih funkcij in potrebuje pomoč pri

negi. Sorodniki in ostali ljudje, ki so v stiku s človekom z demenco, so osredotočeni predvsem na to, da jih človek razume. Velikokrat sporazumevanje temelji samo na nebesedni ravni (Gaber Flegar, 2018, str. 34–35).

Pravimo, da ima demenca tisoč obrazov, saj pri vsakem posamezniku povzroči drugačne spremembe v obnašanju, ravnanju, govoru, orientaciji in na različnih področjih. Kakšne spremembe bo v življenje človeka prinesla, je odvisno od vrste demence oziroma od tega, kateri del možganov je prizadet (Cajnko, 2018). Ločimo več vrst demence z različnimi značilnostmi. Najbolj znana in tudi najpogostejša vrsta demence, ki jo ima več kot 60 % vseh ljudi z demenco, je Alzheimerjeva bolezen. Po navadi prizadene ljudi, starejše od 65 let, pri 10 % ljudi pa se pojavi že pred 65. letom starosti (Spominčica, b. d.). Ljudje z Alzheimerjevo boleznijo doživljajo simptome, ki z napredovanjem bolezni postanejo hujši. Ti so:

- Izguba kratkoročnega spomina,
- težave s sporazumevanjem in
- težave pri branju ter pisanju (Moore in Jones, 2012, str. 3–4).

Alzheimerjeva bolezen se prične z manj opaznimi motnjami spomina na sveže dogodke. Napreduje počasi, saj do smrti človeka z demenco mine povprečno od 15 do 20 let. V začetni fazi se ne pojavljajo velike spremembe, kasneje pa se pogosto pojavljajo nemir, zmedenost, halucinacije, vznemirjenost, tavanje, tesnoba, apatija in ostale značilnosti, v zadnji fazi pa so ljudje z demenco v celoti odvisni od pomoči drugih ljudi (Spominčica, b. d.).

Vaskularna demenca prizadene približno 15 % vseh ljudi z demenco. Pojavi se, ko pride do prekinitev krvnega obtoka v možganih. Ta oblika demence je torej posledica infarktov možganov. Ti infarkti so po navadi majhni, a vseeno vplivajo na delovanje možganov (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 19). Ljudje, ki imajo vaskularno demenco, lahko hitro razvijejo simptome, ki so podobni tistim pri ostalih vrstah demence. Poleg teh simptomov so za vaskularno demenco znane še težave z ohranjanjem koncentracije, nerazločen govor in simptomi, povezani z možgansko kapjo (Moore in James, 2012, str. 4–5).

Manj pogosta (se pojavi pri manj kot 5 % ljudem z demenco) je demenca z Lewyjevim telesci. To je oblika demence, ki je kombinacija bolezenskih znakov Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni (Moore in Jones, 2012, str. 6). Začetne spremembe pri človeku, ki ima to vrsto demence, so znaki, podobni Alzheimerjevi bolezni (motnje spomina, težave pri govoru, težave pri orientaciji) ali Parkinsonovi bolezni (tresenje, manj izrazita mimika obrazna, počasnejši gibi). Z napredovanjem bolezni pa se pojavijo še ostali bolezenski znaki, kot denimo prividi,

prisluhi, nihajoče sposobnosti, pogosti padci z izgubo zavesti in nihanje pozornosti (Spominčica, b. d.). Frontotemporalna demenca je posledica poškodbe nevronov v čelnih in senčnih režnjih možganov. Te poškodbe povzročijo težave pri razmišljanju. Področja možganov, ki so prizadeta, so odgovorna za naše vedenje, čustvene odzive in jezikovne sposobnosti, zato se že v zgodnjem poteku bolezni pojavljajo spremembe osebnosti, socialni upad, motnje govora, slaba koncentracija, čustvena otopelost, slabša presoja, čustvena nihanja in šele kasneje motnje spomina (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16). Znane so tudi druge vrste demence, ki se pojavljajo redko, na primer Creutzfeldt-Jacobova bolezen, bolj znana pod imenom norih krav, ki pri obolelem človeku povzroča mišično otrplost, trzavico, težave z govorom in spremembe v osebnosti ter obnašanju. Tudi Huntingtonova bolezen je vrsta demence, ki se pojavlja redko. Zanj so značilni nenadni, nenormalni in asimetrični gibi (Moore in Jones, 2012, str. 6).

»Fenomen demence je v zadnjem desetletju predmet številnih razprav, raziskovanja, razvijanja novih pristopov in načinov dela z ljudmi z demenco različnih znanosti in različnih strok. Vsaka od znanosti razvija svoj pogled na demenco. Poznamo biomedicinski, psihološki, sociološki model razumevanja demence, in najmlajši, vendar zato nič manj pomemben, socialno delovni model razumevanja demence« (Mali in Kejžar, 2018 a, str. 42). Vsi naštetih modeli razumevanja demence se med sabo dopolnjujejo, kljub temu da vsak model temelji na svoji specifični znanosti ali stroki. Medicinski model demenco vidi kot bolezen, ki jo povzroča možganska okvara. Ta vidik razumevanja demence rešitev vidi v zdravstveni pomoči za ljudi z demenco, a takšno razumevanje demence povzroči, da družba vidi ljudi z demenco kot bolne ljudi, ki so družbeno nesprejemljivi, posledično pa se ti ljudje znajdejo na družbenem robu (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 27). Na drugi strani pa socialno delovni model razumevanja demence v središče svojega strokovnega delovanja postavlja človeka, ne bolezni. »Takšno izhodišče omogoča spoznavanje življenjskega sveta človeka z demenco na eni strani in na drugi strani razumevanje odnosa ožjega in širšega okolja do človeka z demenco« (Mali in Kejžar, 2018 a, str. 42–43). Sociološki model razumevanja demence poudarja enakopravnost ljudi z demenco in potrebo po upoštevanju vseh človekovih pravic pri delu z njimi. Model opozarja na to, da so ljudje z demenco tisti, ki najbolj vedo, kaj je za njih dobro in kaj si želijo – so eksperti iz izkušenj. Zadnji, psihološki model razumevanja demence, pa zagovarja pristop, da je delo, ki ga opravljamo, osredotočeno na človeka z demenco. Model zagovarja dejstvo, da človek z demenco ni kriv za spremembe, ki se mu dogajajo. Bistvo modela je empatično delo z ljudmi z

demenco, sposobnost dajanja podpore, strpnost ter odnos, ki temelji na enakopravnosti človeka z demenco.

Kot sem že omenila, se vsi štirje modeli med sabo dopolnjujejo, pomembno pa je, da se socialno delovni model demence še naprej razvija in spodbuja drugačno, svojevrstno razumevanje demence, ki pripomore k pogledu na potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovor na potrebe ljudi z demenco. Socialno delovni model zagovarja tudi iskanje načinov, kako, ne samo sorodnike, temveč tudi ljudi z demenco, vključiti v proces pomoči kot aktivne soustvarjalce. Pri tem je nezaželen kakršen koli pokroviteljski, skrbniški odnos do ljudi z demenco, stroka socialnega dela pa si prizadeva za to, da se »paciente, kliente, stranke, dementne in bolnike«, vidi predvsem kot ljudi s pomembnimi življenjskimi izkušnjami. Cilj je pomagati ljudem z demenco na način, da lahko svoje življenje preživijo karseda kakovostno in zadovoljno (Mali in Kejžar, 2018 a, str. 43).

1.2. Razvoj dolgotrajne oskrbe in potrebe ljudi v dolgotrajni oskrbi

Eurostat (2021) navaja, da je bila leta 2019 več kot petina prebivalstva v Evropski uniji stara vsaj 65 let. Demografski podatki kažejo, da se bo število starega prebivalstva še naprej povečevalo in napovedi predvidevajo, da bo do leta 2050 število starejših od 65 let prvič v zgodovini večje od števila mladih (UN, 2019). Staranje prebivalstva je postal globalni fenomen tega stoletja in to dejstvo postavlja nove izzive države blaginje. Povečevanje deleža starih ljudi in daljšanje življenjske dobe je pripeljalo do povečanja števila ljudi s kroničnimi boleznimi, dolgotrajnimi psihološkimi, duševnimi in socialnimi stiskami ter do hendikepa, zaradi katerih ljudje potrebujejo dolgotrajno podporo in pomoč drugih. Odziv na našete spremembe je vzpostavitev in razvoj dolgotrajne oskrbe starih ljudi (Mali in Grebenc, 2021, str. 14–15). Vendar dolgotrajna oskrba ne zajema samo oskrbe starih ljudi, temveč se potreba po dolgotrajni oskrbi lahko pojavi v katerem koli obdobju človeka ne glede na njegovo starost, spol, družben položaj in barvo kože (Mali, 2013, str. 17). Med razlogi za idejo nastanka dolgotrajne oskrbe Flaker idr. (2008, str. 20) omenjajo dezinstitutionalizacijo, ki spodbuja zapiranje velikih ustanov in spreminjanje v drugačne skupnostne službe. Dezinstitutionalizacija ne pomeni samo organizacijskih sprememb temveč tudi spremembo vrednot ljudi (Flaker idr., 2008, str. 20).

Dolgotrajna oskrba je priložnost, da vzpostavimo in soustvarimo sožitje med ljudmi z namenom, da v praksi zaživi vodilo dolgotrajne oskrbe, ki se glasi: pomoč človeku, ker je človek. Saj ko poskrbimo za vsakega posameznika posebej, to pomembno vpliva na celotno skupnost in širše, na človeštvo (Mali, 2013, str. 16). Druga pomembna usmeritev dolgotrajne

oskrbe pa je oblikovanje oskrbe po meri ljudi in na podlagi njihovih potreb (Mali in Grebenc, 2021, str. 21). Ključna sprememba prinaša to, da se strokovnjaki prilagajajo ljudem in da imajo ljudje, ki imajo potrebo po dolgotrajni oskrbi, možnost vplivati na dogajanje v svojem življenju, torej so aktivni soustvarjalci rešitev zase (Mali in Grebenc, 2021, str. 21). Sistem dolgotrajne oskrbe naj bi vzpostavil tudi integriran sistem zdravstvenega in socialnega varstva (Filipovič Hrast in Rakar, 2018), kar ustvarja bolj učinkovito solidarnost, pomoč in strokovnost za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Večina evropskih držav je že vpeljala sistem dolgotrajne oskrbe, dolgotrajna oskrba v Sloveniji pa je še novost na področju skupnostne oskrbe kakor tudi na področju institucionalne oskrbe (Mali in Grebenc, 2021, str. 20).

Mali in Grebenc (2021, str. 22–23) trdita, da socialno delo pomembno prispeva k razvoju dolgotrajne oskrbe, saj uporablja koncepte, stališča in znanja na področju dela s starimi ljudmi, ki pa so večinski uporabniki dolgotrajne oskrbe. Stroka socialnega dela v ospredje dolgotrajne oskrbe postavlja raziskovanje življenjskega sveta uporabnika in usklajevanje ter organiziranje storitev oskrbe. Upoštevati moramo, da je vsak človek edinstven in da se je potrebno do vsakega obnašati spoštljivo in strpno kljub kulturnim razlikam. Zavedati pa se moramo, da je potreba po dolgotrajni oskrbi situacija, v kateri se lahko znajdemo vsi ljudje. Ravno zato nam lahko razumevanje potreb ostalih ljudi pomaga pri razumevanju lastnih življenjskih situacij (Mali in Grebenc, 2021, str. 22–23). Socialno delo se na področju dolgotrajne oskrbe ljudi osredotoča na »vzpostavitev čuta za sočloveka in na ustvarjanje razmer za sožitje med ljudmi« (Mali in Grebenc, 2021, str. 25). Mali (2018, str. 22) navaja vse ključne metode socialnega dela, ki so pomembne, ne le pri delu z ljudmi s potrebo po dolgotrajni oskrbi, temveč tudi pri delu z vsemi ljudmi, ki potrebujejo pomoč socialnih delavcev. Te so vzpostavljanje delovnega odnosa, raziskovanje življenjskega sveta in potreb uporabnika, analiza tveganja, krepitev moči ter zagovornišтво (Mali, 2018, str. 22). Vse te metode so predstavljene v poglavju *Socialno delo z ljudi z demenco in njihovimi sorodniki*.

»V socialnem delu je razumevanje potreb ljudi ključno za oblikovanje prakse in teorije socialnega dela. Pri raziskovanju človekovih potreb iščemo odgovor na vprašanje, kako lahko vednost o potrebah vključujemo v socialno delo, ki kot stroka temelji na vrednotah socialne pravičnosti in solidarnosti. Raziskovanje vsakdanjega življenja ljudi, odkrivanje in ustvarjanje odgovorov skupaj z ljudmi so temeljni procesi dela v socialnem delu ne glede na to, ali sodelujemo s posamezniki, različnimi skupinami in skupnostmi. Brez teh dejanj ne moremo vedeti, kaj so konkretne naloge in cilji socialnega dela v vsakokratnih situacijah pomoči«. S temi besedami Mali in Grebenc (2021, str. 39–40) opisujeta pomembnost socialnega dela pri

razumevanju potreb ljudi in dejstvo, da so naši uporabniki tisti, ki narekujejo razvoj socialnega dela. Potrebe ljudi v dolgotrajni oskrbi lahko razberemo iz analize življenjskega sveta ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Kategorije po Flaker idr. (2008, str. 30–382), ki zajemajo celoten vidik življenjskega sveta ljudi so:

1. *Namesto hospitalizacije in institucionalizacije.* Institucionalizacija je opredeljena kot izhod iz nevzdržnih razmer v domačem okolju. Po navadi to pomeni odhod v razne institucije, kjer ljudje bivajo ločeno od zunanjega življenja. V socialnem delu se zavzemamo za potrebe ljudi, ki zajemajo pomoč in obravnavo v domačem okolju. Prednost tega vidika je, da ni človek prikrajšan za življenje in sobivanje z ljudmi, ki mu veliko pomenijo. Seveda pomoč v domačem okolju podpira tudi vpliv in moč odločanja o sebi. Potrebno je poiskati in raziskati rešitve za ljudi s potrebo po dolgotrajni oskrbi v domačem okolju (Mali, 2013, str. 24).

2. *Stanovanje.* Potreba po stanovanju je ena od temeljnih potreb ljudi. Stanovanje nam omogoča, da si ustvarimo družino, se družimo z bližnjimi, si shranjujemo stvari, daje pa nam občutek sproščenosti in varnosti (Flaker idr., 2008, str. 111). Vendar pri ljudeh s potrebo po dolgotrajni oskrbi stanovanje lahko povzroči stisko in obremenjenost. Veliko ljudem je težko finančno vzdrževati stroške stanovanja, problem nastaja tudi pri neuporabnosti in nefunkcionalnosti, saj človek s potrebo po dolgotrajni oskrbi zaradi starosti, nesreče ali bolezni ne zmore več samostojno živeti v neprilagodljivem stanovanju. Potrebno je prilagoditi prostore in v njih še vedno ohranjati domačnost, da bi ljudje lahko čim dlje kakovostno živeli v skupnosti (Mali, 2013, str. 25).

3. *Delo in denar.* Delo je potreba, ki nam zagotovi sredstva za preživetje in življenje, hkrati pa nam omogoča najti mesto v družbi ter biti dejaven in ugleden (Flaker idr., 2008, str. 142–143). Plačano delo nam ne omogoča le finančne stabilnosti, temveč tudi pridobivanje različnih statusov v družbi, ki nas dopolnjujejo. Ljudje s potrebo po dolgotrajni oskrbi zelo težko ohranjajo svojo zaposlitev, še večji problem pa je, da je marsikdo od njih nima. Tukaj je potrebno vzpostaviti posebna prilagojena delovna mesta, ki omogočajo zaslužek vsem ljudem, ki delo po svojih zmožnostih še lahko opravljajo (Mali, 2013, str. 26).

4. *Vsakdanje življenje.* Vsakdanje življenje je sestavljeno iz rutine (dnevna opravila), potreb po skrbi zase (gospodinjstva opravila, osebna higiena, vzdrževanje stanovanja, prehrana) in potreb, ki jih opravljamo v prostem času (druženje, hobiji). Potrebno je raziskati vsak aspekt vsakdanjega življenja ljudi, ki imajo potrebo po dolgotrajni oskrbi, saj potrebujejo pri opravljanju vsakdanjih dejavnosti pomoč in podporo drugih (Mali, 2013, str. 27).

5. *Nelagodje v interakciji.* Ljudje, ki se med sabo sporazumevajo, doživijo včasih tako imenovane interakcijske prekrške. Ti prekrški so lahko odmaknjen pogled, neupoštevanje vljudnostne razdalje med pogovorom, zadržanost, včasih tudi dvom o tem, da nekdo govori resnico (Flaker idr., 2008, str. 231). Pri ljudeh s potrebo po dolgotrajni oskrbi bolj pogosto prihaja do interakcijskih prekrškov zaradi stigme, ki je posledica njihovega statusa. Pomembno je, da človeku verjamemo, da ga razumemo in na splošno sodelujemo medgeneracijsko, saj s tem pripomoremo k odpravi stereotipov o ljudeh s potrebo po dolgotrajni oskrbi. (Mali, 2013, str. 28)

6. *Stiki in družabnost.* Dve izmed temeljnih človeških potreb sta tudi družabnost in stik z ljudmi. »Skozi življenje vzpostavljamo veliko različnih stikov, od globokih trajnih vezi z najbližjimi do bežnih vsakdanjih stikov s prodajalko v trgovini. Stiki nas ne glede na vrsto in intenzivnost nekako zaznamujejo, govorijo o tem, kaj smo, govorijo o naši identiteti, lastni vrednosti ter omogočajo, da ustvarjamo svet okoli sebe« (Flaker idr., 2008, str. 258). Stiki so za ljudi s potrebo po dolgotrajni oskrbi zelo pomembni. Iz njih črpajo pomoč in podporo, ki jo potrebujejo. Pogosto so ravno njihove socialne mreže zelo okrnjene in šibke ter omejene na sorodnike in redke prijatelje. Potrebno je povečati in razširiti socialne mreže ljudi, saj nas stiki z drugimi zaznamujejo in dopolnjujejo (Mali, 2013, str. 29).

7. *Institucionalna kariera.* Pojem institucionalna kariera se uporablja, kadar ljudje veliko časa preživijo v različnih ustanovah in je posledično njihovo življenje omejeno na institucionalna pravila in na stik z osebjem (Flaker idr. 2008, 311). Ljudem, ki so veliko časa v institucijah, je potrebno zagotoviti dovolj socialnih vezi, materialno preskrbljenost in varnost, poleg tega pa je potrebno upoštevati tudi želje in potrebe vsakega posameznika. Cilj dolgotrajne oskrbe vključuje institucionalizacijo, vendar ljudje potrebujejo izbiro, ostati v domačem okolju ali oditi v institucijo (Mali, 2013, str. 30).

8. *Neumeščenost in pripadnost.* To je potreba, ki na eni strani opisuje samostojnost/odvisnost in na drugi strani pripadnost. Uporabniki storitev dolgotrajne oskrbe so pogosto v odvisnosti od svojih bližnjih, ki predstavljajo za človeka podporo in pomoč, po drugi strani pa ima vsak človek željo po neodvisnosti in samostojnosti. Ta dva pojma sta si nasprotna, potrebno pa je najti razmerje med odvisnostjo in samostojnostjo, kar pa lahko ustvarimo v domačem okolju človeka s potrebo po dolgotrajni oskrbi (Mali, 2013, str. 31).

Zgoraj opisane potrebe v dolgotrajni oskrbi poudarjajo raznovrstnost potreb in življenjskih situacij ljudi, ki potrebujejo pomoč drugih. Predstavljene potrebe se lahko obravnava ločeno, v

vsakdanjem življenju pa se te dopolnjujejo in povezujejo. Kljub temu da so potrebe po stanovanju, delu, družabnosti, ljubezni, razumevanju itd., skupne vsem ljudem, so potrebe na področju dolgotrajne oskrbe ljudi še vedno toliko drugačne ter specifične, da jih je potrebno v skladu s tem tudi obravnavati. Zavedati se moramo, da se lahko v takšni situaciji znajdejo naši bližnji in tudi mi sami, zato je razumevanje potreb drugih ljudi ključno za razumevanje lastnih življenjskih situacij (Mali, 2013, str. 31).

1.3. Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco in strategija obvladovanja demence v Sloveniji

Uporabniki dolgotrajne oskrbe so med drugim tudi ljudje z demenco. Demenca predstavlja izziv za strokovnjake, hkrati pa predstavlja težko obdobje za človeka z demenco, njegove sorodnike, prijatelje in znance. Da lahko učinkovito pomagamo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, je potrebno omogočiti in vzpostaviti sodelovanje zdravstvenih in socialnih storitev. Uskladitev različnih strok je ena izmed pomembnejših ciljev dolgotrajne oskrbe (Mali in Kejžar, 2018 a, str. 44).

Z namenom razumevanja življenja ljudi z demenco in njihovih sorodnikov je bila v okviru Fakultete za socialno delo izvedena raziskava Skrb za ljudi z demenco v skupnosti: »V njej smo opozorili na nepoznavanje življenja ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v skupnosti ter razvitosti formalne in neformalne mreže pomoči v skupnosti. Usmerjeni smo bili v pridobivanje rezultatov, ki bi bili neposredno uporabni za reševanje socialnih stisk in težav omenjene populacije. V analizi rezultatov raziskave smo se osredotočali na štiri ravni: izvedbena raven (opis življenja ljudi z demenco, težave v vsakdanjem življenju, pomoč), raven medsebojnih odnosov (odnosi v družini, stiki z ostalimi ljudmi ter socialna omrežja), ekonomska raven (finančni stroški, stroški za preživetje, stroški pomoči) in etična raven (pravice ljudi z demenco, spoštovanje ljudi z demenco in vidiki stigme)« (Mali in Kejžar, 2018 a, str. 44).

Mali in Kejžar (2018 a, str. 45–50) opisujeta vsako od štirih ravni razumevanja potreb ljudi z demenco. Izvedbena raven se osredotoča na vsakdanje življenje ljudi z demenco v skupnosti. Dejavnosti, ki jih ljudje opravljajo, so vezane na zdravstveno stanje posameznika. V te spadajo osebna higiena, oblačenje in lažja gospodinjska opravila, pri težjih opravilih pa ljudem z demenco po večini pomagajo sorodniki in zaposleni v okviru pomoči na domu. Ostale aktivnosti, ki jih počnejo čez dan so gledanje televizije, poslušanje radia in počitek, manj pa je druženja, sprehodov, skrbi za hišnega ljubljence in branja. Težave, ki jih imajo ljudje z demenco in njihovi sorodniki, se po večini navezujejo na sam potek bolezni in spremembe, ki jih ta prinaša – pozabljanje, neorientiranost, nerazumevanje, obtoževanje, agresija, zmedenost

in druge. Kar predstavlja problem, so tudi težave pri sporazumevanju z ljudmi z demenco, saj je z napredovanjem bolezni besedno sporazumevanje v večini primerov oteženo ali nesmiselno s strani človeka z demenco. Raven medsebojnih odnosov zajema vse stike, ki jih imajo ljudje z demenco z drugimi ljudmi. Najpogosteje so to stiki s sorodniki in znanci, večina ljudi z demenco pa je osamljenih tudi zato, ker so skoraj vedno v svojem domu, delno pa zato, ker imajo težave s sporazumevanjem zaradi bolezni. V odnos vstopajo tudi s formalnimi oskrbovalci, ki pravijo, da so ljudje z demenco včasih žaljivi, prepirljivi in obtožujoči, skoraj nikoli pa hvaležni in zadovoljni s pomočjo. To predstavlja oviro formalnim kakor tudi neformalnim oskrbovalcem. Poudariti je potrebno način sporazumevanja s človekom z demenco, katerega namen je ustvariti kvaliteten in spoštljiv odnos. Te kvalitete so: vztrajnost, potrpežljivost, prilagodljivost in strpnost. Ekonomska raven poudarja potrebo po finančni in materialni preskrbljenosti. Ti dve sta za človeka z demenco velikega pomena, saj je od tega odvisno, kako kakovostno človek živi. Raziskati je potrebno višino prihodkov in upravičenost do drugih denarnih pomoči (na primer dodatek za pomoč in postrežbo), saj je od višine teh odvisno, katero pomoč in v kakšnem obsegu si jo lahko človek z demenco privošči. Če so njegovi prihodki prenizki, pomoč poiščejo na centru za socialno delo, po večini pa materialno varnost pomagajo zagotoviti sorodniki. Zadnja raven razumevanja potreb ljudi z demenco je etična raven, ki govori o ravnanju okolice ljudi z demenco, ki je lahko negativno ali pozitivno. Negativen odnos se vidi v norčevanju in nespoštovanju ljudi z demenco. Velikokrat so neopaženi, brez vpliva, sorodniki jih zaklepajo v stanovanje, da ne odtavajo, nekateri sorodniki celo finančno izkoriščajo človeka z demenco. Iz tega lahko razberemo, da so ljudje z demenco še vedno po večini zelo negativno predstavljeni širši in bližnji okolici, zaznamuje pa jih njihova nemoč v vseh življenjskih vidikih. Kljub slabim izkušnjam opazimo tudi dobre prakse dela z ljudmi z demenco, ki temeljijo na strpnosti, vztrajnosti, spoštljivosti, prijaznosti, prilagodljivosti in predvsem enakovrednosti. Vse štiri ravni skupaj tvorijo življenjski svet ljudi z demenco, ki nam pomaga razumeti njihove potrebe (Mali in Kejžar, 2018 a, str. 44–50).

V tem poglavju bi se navezala tudi na Strategijo obvladovanja demence do leta 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2022), ki še sicer ni sprejeta, je pa izšel osnutek, ki je ključnega pomena tudi za socialno delo, saj socialno delo pomembno prispeva k delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, k raziskovanju potreb, ozaveščanju, iskanju novih storitev za ljudi z demenco in k izpopolnjevanju starih. V predlogu so zapisani cilji Strategije, kot so:

- Spodbujanje preventivnih programov za zmanjševanje dejavnikov tveganja ter za ohranjanje in krepitev zdravja v skupnosti (socialno delo lahko tukaj pripomore z izobraževanjem in ozaveščanjem javnosti o demenci),
- diagnosticiranje zgodnjih faz nevro-kognitivnih motenj, izboljšanje dostopnosti do kakovostnih, varnih in učinkovitih zdravstvenih obravnav in zdravljenja (ta točka je pomembna zaradi pravočasnega odkrivanja demence, katere razvoj lahko z zdravili vsaj malo upočasnimo),
- izboljšanje dostopnosti do ustrezne in usklajene postdiagnostične multidisciplinarne obravnave za ljudi z demenco, vključno z integrirano obravnavo, dolgotrajno oskrbo, socialnimi storitvami, podporo družinam/skrbnikom v lokalnem okolju ter dostopom do paliativne obravnave (ta točka je ključna, saj ima socialno delo zelo pomembno nalogo pri razvoju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco, poleg tega pa je nujno, da socialni delavci sodelujemo z vsemi drugimi službami ter s tem omogočimo povezovanje ter posledično kvalitetnejšo oskrbo za ljudi z demenco kakor tudi za njihove sorodnike, ki potrebujejo našo pomoč),
- uporaba sodobnih informacijsko-komunikacijskih tehnologij za obravnavo in podporo ljudem z demenco (uporaba tehnologije v domačem okolju lahko pomaga pri nadzoru in varnosti človeka z demenco, obenem pa nudi njihovim sorodnikom vsaj malo mirnosti, da je z njihovim bližnjim vse v redu),
- spoštovanje dostojanstva ljudi z demenco, zmanjševanje stigme ter ozaveščanje širše družbe in strokovne javnosti za razvoj in vzpostavitev demenci prijaznih skupnosti (za socialno delo ima ta cilj močen pomen, saj naše sodelovanje z ljudmi z demenco temelji na opolnomočenju, soustvarjanju zelenih rešitev, na spoštovanju in zagotavljanju kakovostne podpore ljudem z demenco ter njihovim sorodnikom),
- izobraževanje vseh poklicnih skupin na področju obvladovanja demence (tudi za zaposlene, ki delajo z ljudmi z demenco na področju socialnega dela, je dobro, da se izobražujejo o demenci in nato te informacije in znanje predajajo sorodnikom in javnosti, tako spodbudimo proces destigmatizacije demence, ki je prisotna tudi v današnjem času),
- vzpostavitev zbiranja podatkov o demenci na nacionalni ravni,
- spodbujanje sodobnih raziskav o demenci (socialno delo si prizadeva, da se na področju demence raziskuje, rezultati pa imajo lahko velik vpliv na spoznavanje in razvoj področja socialnega dela z ljudmi z demenco)

- in ustrezna obravnava ljudi z demenco v času epidemij in v drugih izrednih razmerah (Ministrstvo za zdravje, 2022).

Ti cilji strategije prispevajo k razvoju socialnega dela na področju dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco in usmerjajo h kvalitetnejši obravnavi ljudi z demenco in tudi njihovih sorodnikov, zato se mi zdi pomembno, da jih spoštujemo.

V predlogu so zapisana tudi načela, ki se upoštevajo za izpolnitev zgoraj naštetih ciljev in so:

1. Multidisciplinarni pristop in integrirana obravnava,
2. destigmatizacija v strokovni in laični javnosti,
3. objektivnost pri načrtovanju ukrepov na podlagi realnih možnosti,
4. individualni pristop obravnave,
5. enaka dostopnost do storitev,
6. spoštovanje človekovih pravic in
7. finančna vzdržnost (Ministrstvo za zdravje, 2022).

Ta načela strategije nas lahko vodijo tudi pri socialnem delu z ljudmi z demenco, saj spodbujajo pomembne vidike človekovega življenja in z upoštevanjem načel prav tako poskrbimo, da so ljudje z demenco in njihovi sorodniki obravnavani kvalitetno in celostno.

Na področju zdravstvenih storitev za obvladovanje demence je največji izziv pomanjkanje ustrezno usposobljenega kadra ter slabša povezanost med različnimi službami. Strategija obvladovanja demence do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016) se je zavzemala predvsem za zagotovitev dostopnosti in dosegljivosti storitev, programov ter za izboljšanje razmerja med institucionalnimi in skupnostnimi oblikami varstva, v prid slednjim (Ministrstvo za zdravje, 2016). »Razmerje med omenjenimi storitvami se je sicer izboljšalo od začetnega razmerja 1:2 na 1:1,08, vendar ostaja institucionalno varstvo še vedno prevladujoča oblika storitev. Tako razmerje zmanjšuje možnost izbire storitve, pomanjkanje ponudbe storitev v skupnosti pa tudi ne zagotavlja možnosti, da uporabnik prejme storitev v obsegu, ki jo potrebuje« (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 16). Ministrstvo za zdravje (2022, str. 17) navaja, da sta cilja uvajanje sodobnih konceptov dela z ljudmi z demenco in ustvarjanje prijaznejšega okolja, ki sta zapisana v strategiji obvladovanja demence do leta 2020, bila izpolnjena in sta dosegla pomemben mejnik. Na drugi strani pa cilja prilagoditev v skupnosti in širjenje storitev dnevnega varstva ter začasnih storitev, nista bila izvedena v želeni meri. V zadnjih letih se pozna tudi premik pri zmanjševanju predsodkov o demenci zaradi poudarka na ozaveščanju in izobraževanju ljudi o

demenci, še vedno pa velja, da so sorodniki in neformalni oskrbovanci premalo informirani o ponudbi storitev in programov. Za izboljšanje te problematike se zavzemajo v novi Strategiji (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 17).

Dve temeljni prednostni področji, na katerih bo v Strategiji obvladovanja demence do leta 2030 poudarek, sta:

- Vzpostavitev in vzdrževanje nabora epidemioloških podatkov o demenci v Sloveniji; trajno in sistematično zbiranje podatkov v zvezi z zdravjem, ki omogoča vpogled v učinkovitost in uporabnost sistema. Nacionalni register ljudi z demenco je namenjen vodenju evidence števila in značilnosti ljudi z demenco, beleženje pa prinaša splošni pregled, ki omogoča izboljšano kakovost obravnave ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, hkrati omogoča tudi izračun ocene stroškov in prilagajanje zdravstveno ekonomskih usmeritev (za socialno delo to prinaša predvsem informacije o tem, kako je demenca v Sloveniji razširjena, da se lažje pripravimo na obseg dela in posledično poiščemo ustrezne in zadostne oblike pomoči v domačem okolju ljudi z demenco, kjer pomoči primanjkuje, ekonomsko prilagajanje pa prinaša manj stisk pri sorodnikih ljudi z demenco, kakor tudi pri ljudeh z demenco) ter
- mreža izvajalcev programov in storitev za ljudi z demenco in njihove sorodnike; poudarek te točke je na izboljšanju ozaveščanja prebivalstva o demenci, preventivnih aktivnostih, na izboljšanju dostopnosti do ustrezne pred in postdiagnostične obravnave z integrirano mrežo izvajalcev ter izobraževanje za vse poklicne službe, ki se srečujejo z ljudmi z demenco (ta točka za socialno delo prinaša več izobraževanja zaposlenih na področju dela z ljudmi z demenco ter večjo povezanost z drugimi znanostmi in strokami, ki se pri delu srečujejo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki) (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 19–20).

V zaključku bi rada izpostavila učinke izvajanja storitev dolgotrajne oskrbe v skupnosti, ki jih opisuje Rajer (2022, str. 17–18). Ti so: »Izboljšanje zdravstvenega stanja ljudi, večja osveščenost lokalne skupnosti, sodelovanje in povezovanje z izvajalci pomoči v skupnosti, boljša prilagojenost bivalnega okolja ljudi, razbremenitev in opolnomočenje starih ljudi, razbremenitev sorodnikov, dvig kvalitete življenja ljudi, manj potreb po namestitvi v institucionalno varstvo, manj intervencij urgentnih zdravstvenih služb in dolgotrajnejša samostojnost v domačem okolju« (Rajer, 2022, str. 17–18). Življenje v domačem okolju je bistveno za ohranjanje posameznikove identitete, spoštovanja in koristnosti človeka. Tudi pri

delu z ljudmi z demenco v skupnosti je potrebno najti rešitve, ki prinašajo iste učinke, kot so navedeni zgoraj.

1.4. Prispevek socialnega dela k pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

Pri delu z ljudmi z demenco ima socialno delo poseben prispevek, saj poskuša oblike pomoči za uporabnike in njihove sorodnike prilagoditi njihovim potrebam, željam in ciljem. Mali (2022, str. 132) poudarja specifičnost poimenovanja ljudi z demenco. Namesto »dementen« z izrazom »človek z demenco« na prvo mesto postavimo človeka, njegovo identiteto, ki jo je gradil celo življenje, na drugem mestu pa dejstvo, da ima demenco.

Kot že omenjeno, je demenca za socialno delo velik izziv, ker predstavlja poudarek na neposrednemu delu z ljudmi. S takšnim načinom sodelovanja odkrivamo potrebe ljudi z demenco in njihovih podpornih mrež, med katerimi so najpogostejši sorodniki (Mali in Kejžar, 2018 b, str. 57). »Pomembno poslanstvo socialnega dela je preprečevanje socialne izključenosti in vseh vrst diskriminacije posameznikov in družbenih skupin. Značilnosti demence so take, da človek z njo ne more ohranjati dotedanjih socialnih stikov, ker so njegove sposobnosti okrnjene in ga okolje hitro izključi. Govorimo lahko tudi o socialni izključenosti sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco, saj so pri tem obremenjeni in ves čas posvečajo bolnemu članu družine. Zaradi socialne izključenosti ljudi z demenco in njihovih sorodnikov mora socialno delo na tem področju prevzeti aktivnejšo vlogo. Naraščanje števila ljudi z demenco nalaga socialnemu delu nove naloge in zahteve, da stroka razvije znanja in najde nove možnosti pri skrbi za ljudi z demenco zlasti v skupnosti, hkrati pa nudi podporo njihovim sorodnikom,« pravi Milošević Arnold (2007, str. 23–24), s čimer ocenjuje širitev demence in opozarja na izključenost ter diskriminacijo ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Poudarja, da socialno delo pomembno vpliva na pomoč pri odpravi izključenosti in diskriminaciji ljudi z demenco in njihovih sorodnikov.

V socialnem delu imamo koncepte, s katerimi skupaj s človekom z demenco povečujemo zmožnosti in sposobnosti za spopadanje s težavami. Socialno delo mora presegati zgolj prepoznavanje prvih znakov demence, razumevanje bolezni in občutkov, s katerimi se srečujejo ljudje z demenco in bližnji. Znanje o demenci je potrebno združiti in vključiti v življenje posameznika, potrebno je najti rešitve, v katerih teorija socialnega dela zaživi v praksi (Šiplich Horvat, 2016, str. 18). Koncept celostne oskrbe ljudi z demenco postavlja v središče oskrbe človeka z demenco. »Človek z demenco s strokovnjaki ustvarja partnerski odnos, v katerem pri iskanju rešitev izhajajo iz dejanskega stanja uporabnikove življenjske situacije. Poleg

spremenjenega razmerja odnosov so v konceptu celostne oskrbe ljudi z demenco spremembe vlog tudi s strani sorodnikov in širše skupnosti pri oskrbi ljudi z demenco,« menita Mali in Kejžar (2017, str. 183). Šiplič Horvat (2016, str. 24–26) opisuje koncepte, ki jih uporabljamo v praksi socialnega dela in ki lahko prispevajo k celostni oskrbi v ljudi z demenco in njihovih sorodnikov:

- Partnerstvo; socialni delavci se zavzemamo za prijem partnerskega odnosa, v katerem uporabnik in strokovnjak sodelujeta enakovredno. Zelo pomemben premik v dolgotrajni oskrbi je ta, da uporabnik postane soustvarjalec svojih rešitev, ne samo uporabnik storitev, ki jih priporoči strokovnjak. Takšen odnos omogoča krepitev moči uporabnika, poudarja pa predvsem dialog in sodelovanje, s katerima pridemo do soustvarjanja novih, zelenih rešitev (Mali in Grebenc, 2021, str. 26). Flaker (2012, str. 42–44) tudi pravi, da je potrebno iskati načine, kako so lahko ljudje z demenco aktivno vključeni v proces pomoči in soustvarjanja rešitev. Ključno pri tem pa je, da se strokovnjaki in sorodniki odpovedo skrbniški in pokroviteljski vlogi do ljudi z demenco in da delujejo neposredno z njimi (Flaker, 2012, str. 42–44). V socialnem delu se trudimo, da bi ljudje z demenco bili prepoznani kot ljudje s pomembnimi življenjskimi izkušnjami kljub potrebi po naši pomoči (Mali in Grebenc, 2021, str. 264). Izhodišče partnerskega odnosa je v tem, da je uporabnik sposoben rešiti svojo težavo in prevzeti odgovornost ter nadzor nad svojim življenjem (Šiplič Horvat, 2016, str. 24). Mali (Mali, 2022, str. 141) opozarja, da so spoštljivi in vključujoči odnosi v socialnem delu pogoj za sodelovanje z ljudmi z demenco na veliko področjih v vsakdanjem življenju in omogočajo tudi odpravljanje diskriminacije ter stigmatizacije ljudi z demenco.
- perspektiva moči; socialno delo išče in se zavzema za nove možnosti uporabnika. Naša naloga je iskanje upanja in virov moči v situacijah ljudi, ki potrebujejo pomoč. Pri odkrivanju in raziskovanju virov moči ljudi z demenco nam lahko pomagajo ljudje, ki dobro poznajo človeka, na primer njegovi bližnji in zaposleni. Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2005, str. 12) pravijo: »Praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse, kar delaš kot socialni delavec, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olupšati, raziskati in izkoristiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove ovir in nesreč.« Ta trditev opisuje poslanstvo socialnega dela. Uporabnik dobi občutek, da zmore, da je koristen, da ima dobre lastnosti in zelo pomembno, da razvije zaupanje do nas, da bomo kot strokovnjaki naredili vse, kar je v naši moči, da pomagamo uresničiti njegove želje (Čačinovič

Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2005, str. 12). »Koncept krepitev moči je priložnost za preseganje zaščitniškega in pokroviteljskega odnosa zaposlenih do starih ljudi. Takšna usmerjenost omogoča ljudem z demenco, da začutijo odgovornost za svoje življenje, pridobijo samospoštovanje in da spoznajo vrednost lastnih izkušenj. Tako lahko krepijo ali vzpostavijo vloge, ki so jih mogoče skozi leta izgubili« (Mali, 2022, str. 132). »Izhodišča za krepitev moči so povezana s pogodbeno močjo in kredibilnostjo uporabnika. Pogodbena moč se navezuje na formalni status uporabnika (poslovna sposobnost), status, povezan z denarjem, ter na ugled in spoštovanje. Kredibilnost uporabnika pa se navezuje na stike z ljudmi (poznanstva, zaupanje) in družbene vloge, ki jih uporabnik ima, oziroma jih je imel. Te teme so začetek našega raziskovanja in spoznavanja z uporabnikom. Vire moči iščemo v cenjenih vlogah uporabnikov, iz dosežkov v življenju, na katere so ponosni, iz dobrih odnosov z družino, prijatelji in skupnostjo, iz spretnosti uporabnikov itd. Pomembno je, da spoznamo vse cenjene vloge uporabnika in jih raziščemo. Poleg tega, da krepitev moči izvajamo na mikro ravni (odnos človek z demenco – strokovnjak), je ključnega pomena tudi to, da koncept krepitev moči deluje na mezo (odnos človek z demenco – (ne)formalni oskrbovalci) in makro ravni (odnos človek z demenco – širše okolje)« (Mali, 2021).

- zagovorništvo; namen zagovorništva je povečati moč uporabnika. Zagovorništvo je nepogrešljiv koncept pri socialnem delu z ljudmi z demenco, saj z napredovanjem demence posamezniki niso več sposobni izraziti potreb in želja (Šiplič Horvat, 2016, str. 24). Mali in Grebenc (2021) pravita: »Narava težav ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, je takšna, da velikokrat zahteva zaščitniško vlogo strokovnjakov. To je v nasprotju s ciljem dolgotrajne oskrbe, kjer postavljamo uporabnike v vlogo soustvarjalcev rešitev za želene potrebe« (Mali in Grebenc, 2021, str. 26).
- antidiskriminacijska usmeritev; definiramo jo kot prakso premagovanja predsodkov, negativnih odnosov in zaničevanja ljudi glede na različne značilnosti. Demenca je še vedno razlog za diskriminacijo (Šiplič Horvat, 2016, str. 25). »Ljudje z demenco so velikokrat stigmatizirani, ker je njihovo obnašanje drugačno od običajnega, družbeno sprejemljivega. Tudi na področju raziskovanja prevladuje pridobivanje znanja o ljudeh z demenco, ki nastaja brez njih. Pogosto niso vključeni v raziskovanje zaradi zmanjšanih kognitivnih sposobnosti, vendar če želimo vzpostaviti in spodbujati krepitev moči ljudi z demenco, je potrebno prilagoditi raziskovanje tako, da bodo lahko v njem vključeni tudi ljudje z demenco« (Mali, 2022, str. 140). Kot antidiskriminacijska praksa je poznan tudi koncept »za starost prijaznih skupnosti« (Mali in Grebenc, 2021). Skupnost članom

omogoča življenje v starosti, ki je prilagojeno zadovoljevanju potreb in želja starih ljudi. Ti so aktivno vključeni v delovanje skupnosti in imajo priznane vloge, v katerih se počutijo koristne in sprejete. Ideja, ki se je porodila zaradi »za stare prijaznih skupnosti«, je, da se vzpostavijo tudi skupnosti za ljudi z demenco, ki bodo prilagojene njihovim specifičnim potrebam in željam (Mali, 2022, str. 140).

- socialna mreža; »Pri svojem delu se socialni delavci opiramo na obstoječe formalne kakor tudi neformalne socialne mreže ljudi z demenco. Družina človeka z demenco je pomemben del pomoči in sodelovanja s strokovnjaki za kakovostno življenje ljudi z demenco« (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 51). Socialni delavci spodbujamo socialne mreže ljudi z demenco, saj na ta način ljudje z demenco vzpostavljajo njim pomembne in željene stike ter ohranjajo sposobnosti na socialno funkcioniranje (Šiplič Horvat, 2016, str. 25).
- socialno-delovni odnos; V socialno-delovnem odnosu so strnjeni vsi bistveni koncepti in značilnosti stroke, kot so perspektiva moči, etika udeležnosti, antidiskriminacijska usmeritev, znanje za ravnanje itd. Takšen odnos je pomemben tudi pri delu z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki (Šiplič Horvat, 2016, str. 25–26). »Socialni delavec mora vselej v izhodišče postaviti posameznika, ki v stiski in težavah potrebuje pomoč in z njim skupaj vzpostaviti delovni odnos ter varen prostor, kjer lahko človek pove svoje želje, odkriva svoje potrebe, ki v trenutni situaciji niso zadovoljene« (Mali in Grebenc, 2021, str. 25–27). Pri odnosu z ljudmi z demenco je ključnega pomena to, da socialni delavec verjame v sposobnosti uporabnika. Le tako lahko spozna dejanske želje in potrebe človeka, s katerim sodeluje, brez tega pa lahko sodelovanje pelje v smer, ki ne izpolnjuje dejanskih želja uporabnika, temveč strokovnjaka (Šiplič Horvat, 2016, str. 26).

Na koncu bi rada izpostavila še prispevek socialnega dela h kvalitetnejšemu življenju ljudi z demenco kakor tudi njihovih sorodnikov. Za vzpostavitev tega je pri delu z njimi potrebno upoštevati zgoraj omenjene koncepte, hkrati pa mora odnos temeljiti na spoštljivosti in soustvarjanju skupnih rešitev za boljše življenje ljudi z demenco. Mlakar in Prapertnik (2013, str. 284) pravita, da so ljudje z demenco v javnosti še vedno stigmatizirani. Posledično je eden izmed ciljev socialnega dela tudi ozaveščanje javnosti o demenci. Če okolje pozna demenco in dejstva o njej, se lahko včasih nesprejemljivo vedenje ljudi z demenco družbeno sprejme. Zavedati se moramo, da ljudje z demenco, kakor tudi njihovi sorodniki, potrebujejo pozitivno spodbudo, toplino, povezanost in naklonjenost (Mlakar in Prapertnik, 2013, str. 284).

1.5. Naloge socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki

Mali (2011, str. 80) trdi, da se moramo: »Ko govorimo o človeku z demenco in njegovi družini, vprašati dve pomembni vprašanji. Kaj potrebuje človek z demenco v odnosu z družino, da bodo izpolnjene njegove potrebe in kaj potrebuje družina, da bo ustrezno odgovorila na potrebe človeka z demenco.« »Ključno je, da družina najde načine sodelovanja s človekom z demenco tako, da bo pomagala izpolnjevati potrebe člana z demenco, kakor tudi svoje potrebe« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 80–81). Socialno delo ima pri raziskovanju, prepoznavanju potreb ter pri iskanju ustreznih rešitev za ljudi z demenco in njihove bližnje pomembno nalogo.

»Ker je področje delovanja socialnih delavcev zelo široko in raznoliko, lahko posredno in neposredno veliko pripomoremo k boljšemu razumevanju ljudi z demenco in izboljšanju njihovega položaja v ožjem in širšem družbenem okolju. Prav tako pa se moramo zavedati možnosti, ki nam jih dajejo različne profesionalne vloge za delovanje, in po potrebi razviti tudi nove« (Milošević Arnold, 2007, str. 24). Poleg zgoraj omenjenih konceptov, ki prispevajo k celostni obravnavi ljudi z demenco, je pomembno, da socialni delavec opravlja tudi osrednje naloge za delo z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki, ki so:

- Prepoznavanje problemske situacije,
- zagotavljanje individualnih storitev,
- aktivacija virov, ki podpirajo učinkovito funkcioniranje človeka z demenco, in
- prepoznavanje potreb (Šiplich Horvat, 2016, str. 26).

Milošević Arnold (2007, str. 30–36) opisuje profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki. Vloge se razlikujejo glede na področje dela in so lahko:

- nosilec ali koordinator primera (socialni delavec kot koordinator vodi, sodeluje in z uporabniki išče rešitve, ki bi ustrezno odgovorile na potrebe);
- načrtovalec skrbi (socialni delavec poskrbi, da so za človeka z demenco in za njegove sorodnike organizirane vse potrebne vrste pomoči različnih izvajalcev);
- izvajalec prve socialne pomoči;
- posrednik (naloge socialnega delavca v vlogi posrednika je, da najde in poveže ljudi, ki potrebujejo določeno pomoč, z izvajalci te pomoči, kar je pri ljudeh z demenco in njihovih sorodnikih še posebej pomembno, saj ljudje ne vedo, kam se obrniti, so v veliki stiski zaradi sprememb, ki jih bolezen prinaša, marsikdo od sorodnikov pa je poleg tega še dodatno obremenjen zaradi skrbi za človeka z demenco v domačem okolju);

- svetovalec (ta vloga obsega svetovanje in podporo uporabnikom ter iskanje alternativnih možnosti pri iskanju zelenih rešitev; socialni delavci vlogo svetovalca po navadi prevzamejo pri delu s sorodniki, ki so se znašli v vlogi oskrbovalcev ljudi z demenco, ki potrebujejo podporo, saj so v položaju, kjer pogosto pozabljajo na svoje zdravje in dobrobit);
- učitelj (socialni delavec seznanja z novimi znanji, ki jih uporabniki potrebujejo, da se soočijo s situacijo v kateri so; vloga socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco je ozaveščanje in informiranje ljudi o demenci, o znakih demence, o podpori, ki jim je na voljo, o soočanju z demenco in o drugih aktualnih tematikah, ki pomagajo ljudem z demenco, njihovim sorodnikom ter javnosti za boljše poznavanje demence);
- organizator, vodja skupine za samopomoč ljudi z demenco ali sorodnikov ljudi z demenco;
- vodja, strokovni delavec dnevnega centra za ljudi z demenco;
- koordinator pomoči na domu za ljudi z demenco;
- zagovornik (socialni delavec se kot zagovornik bori, da so za uporabnika zagotovljene vse storitve, ki jih potrebuje, kot profesionalce deluje vedno v korist uporabnikov, pomaga pa tudi pri odpravljanju diskriminacije in predsodkov, v našem primeru do ljudi z demenco);
- pogajalec (»Pogajalec omogoči nevtralni prostor, v katerem si ljudje lahko usklajujejo nasprotujoča si stališča in iščejo zadovoljive rešitve za vse udeležence. Vloga pogajalca pri delu z ljudmi z demenco se največkrat veže na družinsko situacijo, ko se mora več članov dogovoriti glede odnosa do sorodnika, katerega vedenje in potrebe se spreminjajo. Podrobno se morajo dogovoriti tudi glede oskrbe in nege in ustrezno porazdeliti naloge pri tem, kar sami težko naredijo« (Milošević Arnold, 2007, str. 34),
- raziskovalec potreb ljudi z demenco;
- aktivist (»V tej vlogi socialni delavec uporablja taktike konflikta, konfrontacije, pogajanja in podobno. Kot aktivist socialni delavec nastopa takrat, kadar poskuša doseči potrebne spremembe na globalni ravni« (Milošević Arnold, 2007, str. 33–34);
- posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco in druge (Milošević Arnold, 2007, str. 30–34).

Opisane vloge so pomembne pri delu z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki. Socialni delavci presodimo, v katero vlogo se bomo postavili, da ljudem z demenco ter njihovim sorodnikom omogočimo pomoč, ki jo od nas potrebujejo. Vloge se pri vsakem človeku lahko

razlikujejo, saj se razlikujejo tudi njihove potrebe. Pri ljudeh z demenco je na primer bolj v ospredju socialni delavec kot zagovornik, ki zagovarja potrebe in pravice posameznika, lahko pa je tudi učitelj za sorodnike ljudi z demenco, ki potrebujejo znanje in informacije o demenci, o poteku bolezni, o informacijah glede oskrbe, o različnih pomočeh, ki so jim na voljo ipd. Nenazadnje je lahko tudi svetovalec in posrednik, ki išče ustrezno pomoč za človeka z demenco in za njegove sorodnike.

Mali (2007, str. 45–49) deli vlogo socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco na »vlogo socialnih delavcev v domovih za stare in na vlogo socialnih delavcev pri uveljavljanju novih možnosti za življenje ljudi z demenco v skupnosti.« Socialno delo v domovih za stare je pomembno, saj je socialni delavec tisti, ki opravi sprejem človeka z demenco v dom, mu razkaže sobo, prostore, ga opozori na hišni red in pravila v domu, torej pripravi človeka z demenco na novo življenjsko okolje, poleg tega pa je socialni delavec tam, ko človek z demenco želi podati kritiko ali pohvalo. Pomembna naloga socialnega delavca v domu za stare je tudi stik s sorodniki, ki potrebujejo podporo, informacije in včasih tudi samo to, da jih nekdo sliši. Sorodnike lahko vidimo kot sodelavce, ki nam povedo, kako je človek z demenco živel, kaj je rad delal, česa ne mara (predvsem pri hrani), kakšna je njegova dnevna rutina in ostale značilnosti, ki nam pomagajo, da se človek z demenco v domu počuti čim bolj domače in sprejeto (Mali, 2007, str. 46–47). Specifične naloge socialnega delavca v domu za stare so:

- »Vodenje postopka sprejema stanovalca z demenco,
- skrb za izdelavo individualnega načrta stanovalca,
- pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe,
- individualno delo s stanovalci,
- delo s skupinami stanovalcev,
- individualno delo s sorodniki,
- organizacija različnih skupinskih oblik dela s sorodniki,
- skrb za evalvacijo uspešnosti programov dela z ljudmi z demenco,
- pridobivanje, usposabljanje, usmerjanje in supervizija prostovoljcev za delo s stanovalci z demenco« in druge (Mali, 2007, str. 46–47).

Tukaj bi rada dodala še naloge socialnega delavca v domovih za stare, ki vzame precej velik del časa, ki bi ga lahko socialni delavec izkoristil za neposredno delo s stanovalci, in sicer vpisovanje novih prošenj za sprejem, pošiljanje dokumentacije za dopolnitev, obveščanje vlagateljev o popolni prošnji in preverjanje njihovih aktualnosti.

Zavzemanje in iskanje možnosti za življenje človeka z demenco v skupnosti je ena izmed pomembnejših vlog socialnega delavca na področju dela z ljudmi z demenco v skupnosti. »Zaradi nesprejemanja demence v sodobni družbi je človek z demenco pogosto izključen iz okolja. Sam težko ohranja dotedanje socialne stike. Pomembna naloga sorodnikov in socialnih delavcev je preprečevanje socialnega izključevanja in diskriminacije ljudi z demenco« (Mali, 2007, str. 47). Našo pomoč in podporo potrebujejo tudi sorodniki, ki so velikokrat zaradi skrbi in nege za človeka z demenco v domačem okolju preobremenjeni (Mali, 2007, str. 47). Rajer (2018, str. 98) opozarja, da je bil v zadnjih 50. letih poudarek na nastajanju novih domov za stare, medtem ko je pomoč za ljudi z demenco v skupnosti bila postavljena na stran in prepuščena lastnemu razvoju. A so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov pokazale, da bo potrebno razviti nove oblike oskrbe za življenje ljudi z demenco v skupnosti. Delo z ljudmi z demenco v domačem okolju je še bolj specifično, saj vstopamo v varen in občutljiv prostor uporabnika ter njegove družine, zato moramo poskrbeti, da je pri delu omogočena varnost, stalnost, domačnost, trudimo pa se, da delo opravljamo z malimi koraki, spoštljivo in z namenom iskanja skupnih rešitev (Rajer, 2018, str. 98–99).

Pomembne naloge socialnega delavca pri delu s sorodniki ljudi z demenco v skupnosti so tudi:

- »Seznanitev sorodnikov z različnimi pravicami (dodatek za pomoč in postrežbo, pravica do tehničnih pripomočkov),
- seznanitev z možnostjo postavitve skrbnika, ko človek z demenco ni več sposoben skrbeti za svoje pravice in lahko ogroža svoje lastno življenje,
- napotitev sorodnikov na razne skupine za samopomoč,
- seznanitev s pomočjo na domu in postopkom prijave,
- obveščanje o predavanjih o demenci,
- informiranje o demenci,
- svetovanje pri ureditvi bivalnih pogojev,
- nenazadnje pa tudi nudenje opore pri doživljanju sprememb, ki se jim v življenju dogajajo« (Rajer, 2018, str. 101).

Tudi Mali (2016, str. 20) poudarja, da so sorodniki naši nepogrešljivi sodelavci, lahko pa so tudi zelo dobri oskrbovalci, če od strokovnjakov dobijo pravo podporo in pomoč. Naloga socialnih delavcev je, da:

- sorodnike spodbujamo k iskanju pozitivnih učinkov skrbi za človeka z demenco in jih opozarjamo na iskanje smisla v novih odnosih; iščemo in nudimo pomoč pri

usposabljanju in učenju sorodnikov za delo s človekom z demenco. »Družinski člani morajo biti ne samo pripravljeni, temveč tudi sposobni opravljati skrbstveno delo za svojega člana. Potrebno je, da prepoznamo, ali sorodniki želijo poskrbeti za človeka z demenco ali ne. V primeru, da si želijo, je potrebno raziskati, katera znanja še lahko pridobijo, da bodo to delo opravljali čim lažje in da bi se ob tem počutili čim bolj sproščeno, usposobljeno. Poleg tega pa je pomembno, da sorodnike seznanimo z vsemi oblikami pomoči, ki jih lahko koristijo za sebe in za človeka z demenco, da bi bile njihove potrebe izpolnjene« (Mali, 2016, str. 20); smo pozorni na znake preobremenjenosti in izčrpanosti sorodnikov, velikokrat oskrbovalci potrebujejo čas za sebe, da se spočijejo in začasno razbremenijo; omogočimo, da kljub institucionalni oskrbi, sorodniki ostanejo pomemben del življenja človeka z demenco. »Dobro je, da sorodnike spodbujamo k druženju, sporazumevanju s članom družine, saj ga najbolj poznajo in na ta način lahko oni prispevajo k počasnejšemu razvoju demence« (Mali, 2016, str. 20).

Poleg teh nalog Lipič (2018, str. 89) poudarja, da »moramo socialni delavci oskrbovalce in sorodnike ljudi z demenco usmerjati v poznavanje posebnih tehnik sporazumevanja, saj bodo le tako lahko vzpostavili primeren in želen odnos s človekom z demenco in ustvarili okolje, v katerem bodo izpolnjeni pogoji za socialno vključenost in kakovostno življenje ljudi z demenco« (Lipič, 2018, str. 89).

Čačinovič Vogrinčič (2007, str. 51–61) poudarja poseben prispevek socialnega dela, ki je pomoč družini človeka z demenco pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov. »Z družino skupaj raziščemo in definiramo problem, nato pa iščemo ustrezne rešitve, ki bodo odgovorile na problem. Odnos socialnega delavca in družine temelji na sporazumevanju, zaupanju in dogovarjanju za oblikovanje skupnih rešitev. Včasih ljudje potrebujejo samo nekoga, ki jim lahko prisluhne, včasih potrebujejo nove veščine za pogovor s človekom z demenco, nova znanja za oskrbo svojega člana ipd. Pomoč, ki jo potrebujejo sorodniki, je različna in brez nje nekateri ne morejo oblikovati želenih rešitev. Podpora družini, iskanje njenih virov moči in učinkovit delovni odnos prinašajo pogoje za željene spremembe« (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 51–61).

Socialne delavce lahko vidimo kot povezovalni most med človekom z demenco in njegovo družino. Socialno okolje človeka z demenco postaja vedno manjše, zato je vselej pomembno raziskati, kako lahko družina in ostali pomembni ljudje v človekovem življenju, odgovorijo na

potrebe človeka z demenco, kakšno podporo in pomoč mu lahko nudijo, ne smemo pa pozabiti in zanemariti dejstva, da pomoč in podporo potrebuje tudi družina, ki za sorodnika skrbi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75–85).

Nenazadnje, socialno delo na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco deluje na treh področjih delovanja: mikro, mezo in makro. »Na mikroravni so socialni delavci v stiku z ljudmi z demenco, z njihovimi sorodniki, zaposlenimi in pripomorejo k razvoju pomoči v dolgotrajni oskrbi na način, da ne bodo izključeni ter spregledani že tako najranljivejši ljudje. Cilj je tudi neformalne oskrbovalce (sorodnike, bližnje, prijatelje) vključiti v razvoj dolgotrajne oskrbe. Delovanje socialnega dela na mezoravni je kompleksnejše in vključuje še ostale profile, pomembne za razvoj dolgotrajne oskrbe. Delovanje na tej ravni spodbuja vzpostavitev inovacij in razvijanje metod pomoči v dolgotrajni oskrbi, vzpostavljanje zagovorništva, osebnega načrtovanja in analize tveganja. Na makroravni pa socialni delavci delujemo kot podporniki antidiskriminatornih konceptov delovanja. Prispevamo k zmanjšanju izključevanja, družbene moči, izoliranosti ...« (Mali in Grebenc, 2021, str. 265–271).

Poleg vseh omenjenih vlog socialnega delavca in nalog, ki jih pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki opravlja, se pojavljajo tudi potrebe po novih vlogah in pričakovano je, da se bodo vloge spreminjale ter razvijale še naprej. Za socialne delavce je pomembno, da raziskujemo potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, saj se tako naučimo, kaj potrebujejo in jim lahko pomagamo, kjer nas potrebujejo. Zavedati se moramo, da smo tudi mi odgovorni za ukrepanje na tem področju ter da s svojo pomočjo prispevamo h kvalitetnejšemu življenju ljudi z demenco (Milošević Arnold, 2007, str. 35).

1.6. Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov

Potrebe ljudi z demenco odkrijemo z raziskovanjem njihovega vsakdanjega življenja. Odgovore lahko dobimo od ljudi z demenco v pogovoru, z opazovanjem, lahko pa jih pridobimo tudi s pomočjo sorodnikov ter zaposlenih, ki so vključeni v proces dela s človekom z demenco. »Raziskovanje in poznavanje življenja ljudi z demenco je izjemno pomembno, saj nam omogoča prepoznavanje potreb ljudi z demenco in posledično ustreznosti obstoječih oblik pomoči. V socialnem delu se trudimo razvijati nove oblike pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco in ohranjati, izboljševati obstoječe« (Mali in Grebenc, 2021, str. 39–42).

»Ljudje z demenco imajo vidno željo in potrebo po avtonomiji in povezovanju z ostalimi ljudmi, saj jim mreža odnosov omogoča, da iz nje črpajo svoje vire moči. Pomembni za to so prijatelji, znanci, sosednje in nenazadnje oskrbovalke na domu, družina pa je po večini tista

prva, ki pomaga. Zato je potrebno vedno znova raziskovati na kakšen način lahko družina podpre in pomaga človeku z demenco, da bo imel kvalitetnejše življenje v starosti. Prav tako pa je potrebno raziskovati, kakšno pomoč potrebuje družina, da bo lahko človeka z demenco podprla« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75–79).

Svažič (1994, str. 88) pravi, da stari ljudje pogrešajo pozornost, naklonjenost in prijaznost. Želijo si toplih in pozitivnih čustev s strani družine in tudi ostalih ljudi (Svažič, 1994, str. 88). Po Kitwoodu (2005) imajo ljudje z demenco šest psiholoških potreb, ki so zanje zelo pomembne:

- Potreba po tolažbi: predvsem kadar se človek sooča z izgubo sposobnosti ali zaradi sprememb v življenju;
- potreba po povezovanju: povezanost je za ljudi z demenco še posebej pomembna, saj zaradi bolezni izgubijo veliko stikov (Kitwood, 2005). »Potreba po vzpostavljanju stikov z ljudmi je pri ljudeh z demenco zelo izražena, zadovoljevanje te potrebe pa je dostikrat ovirano. Ljudje z demenco se velikokrat počutijo osamljene, pogrešajo stike z družino in znanci. Eden izmed razlogov za slabljenje socialnih mrež je bolezen, saj je človek z demenco po navadi stacioniran doma ali v domu za stare. Velikokrat pri tem pomagajo hišni ljubljenci, da pa ne bi prihajalo do besednih nerazumevanj, pa lahko uporabljamo dotike, vonj in druge čute, ki jih ljudje z demenco zaznavajo in so jim prijetni« (Mali, 2016, str. 13);
- potreba po vključenosti: vključenost v skupnost je za ljudi z demenco še posebej pomembna, saj zaradi predsodkov ljudi velikokrat doživljajo izključevanje ali izogibanje;
- potreba po zaposlitvi; ljudi z demenco je dobro vključiti v dejavnosti, ki so jih sposobni opravljati, saj se tako počutijo koristne;
- potreba po ljubezni: ta potreba povezuje vse zgoraj omenjene potrebe;
- in potreba po lastni identiteti: identiteta je za vsakega človeka pomembna, saj omogoča spoznavanje sebe, svojih občutkov, obnašanja (Kitwood, 2005) ipd. Penič in Mundar (2022, str. 142) pravita, da si ljudje z demenco želijo sodelovanja, podpore in priložnosti za interakcijo v svojem bivalnem in socialnem okolju. Ljudje z demenco zaznajo, da imajo bližnji ali družba negativen odnos do njih, zato je pomembno utrjevati, ohranjati ali preoblikovati identiteto ljudi z demenco v varnem okolju, kjer lahko uživajo podporo svoje socialne mreže (Penič in Mundar, 2022, str. 142).

Mali in Grebenc (2021, str. 212) opisujeta različnost potreb v dolgotrajni oskrbi, katere uporabniki so tudi ljudje z demenco. »Če želimo dobiti natančen vpogled v potrebe ljudi z demenco, moramo raziskati njihove izkušnje in celoten življenjski slog« (Mali in Grebenc, 2021, str. 212). Potrebe so razdeljene na kategorije, s katerimi spoznamo celoten spekter življenja ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo (Mali, 2013, str. 24), in sicer:

- Bivalne razmere in dejavniki zagotavljanja dolgotrajne oskrbe: stari ljudje si želijo živeti v prostorih, ki jim omogoča živeti tako kot si sami želijo. »Komponente za zadovoljstvo so: minimalni in stabilni izdatki za vzdrževanje bivališča, preprosto vzdrževanje higiene prostorov in popravil ter oprema in zgradba bivališča, ki se prilagaja potrebam človeka v starosti. Stari ljudje potrebujejo prostor, svetlobo in možnost gibanja tam kjer živijo. Dobro je, če lahko gredo na svež zrak, ko si zaželi. Pomembne so tudi prilagoditve, kot so široka in lahka vrata, brez klančin, stopnic, prilagoditve postelje, razne ograje za varnost ipd.« (Mali in Grebenc, 2021, str. 213–214).
- Socialna participacija v kontekstu dolgotrajne oskrbe: stari ljudje poudarjajo potrebo po stikih, družabnosti, v novejših raziskavah pa so ljudje izrazito izražali potrebo po aktivni vlogi v socialnih odnosih. »Ljudje želijo prispevati k delovanju v skupnosti in se udeleževati raznih organiziranih aktivnosti za upokoјence. Stari ljudje navajajo, da na njih pozitivno vplivajo tesni prijateljski odnosi, medsebojna pomoč, spoštovanje in dobri medosebni odnosi. Na dobro staranje vplivajo tudi percepcija staranja, sprejemanje in doživljanje staranja in sprejemanje telesnih sprememb zaradi staranja. Prilagajanje življenja staranju je vodilo, ki pripomore k dobremu, zadovoljnemu in pozitivno usmerjenemu staranju« (Mali in Grebenc, 2021, str. 219–221).
- Spremembe na področju institucionalne kariere: Mali in Grebenc (2021, str. 222) pravita: »V kontekstu institucionalne kariere so stari ljudje brez avtonomnega odločanja o svojem življenju. Vse poti iz bolnišničnega zdravljenja ali oskrbe v domačem okolju vodijo v dom za stare, strokovnjaki pa so kritični glede obstoječega sistema pomoči, ki poudarjajo, da institucija ni potreba, vendar slab odgovor na nezadovoljene potrebe.« Staranje v domačem okolju omogoča, da so ljudje še vedno del skupnosti, čeprav je potrebno prostor prilagoditi potrebam starih ljudi. Zagotovljena mora biti varnost za prebivalce in občutek sprejetosti v okolju, v katerem živijo« (Mali in Grebenc, 2021, str. 222–227).

- Potrebe po mobilnosti in aktivnosti: »Pogoj za mobilnost starih ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, je prilagojena gradnja in infrastruktura v domu, znotraj stanovanja, okrog hiše kakor tudi v širši okolici. Tu so velikega pomena prevozi, ki jih ljudje uporabljajo za različne namene, potreba po prevozu pa je pogojena z materialnimi sredstvi in družabništvom,« pravita Mali in Grebenc (2021, str. 227), ki poudarjata tudi, da je aktivnost potreba, ki je pri starih ljudeh prepoznana in pomembna, saj so lahko brez aktivnosti njihovi dnevi prazni in osamljeni (Mali in Grebenc, 2021, str. 227).
- Slabo materialno stanje starega prebivalstva: Mali in Grebenc (2021, str. 232): »Najbolj očitno pomanjkanje, ki ga doživljajo stari ljudje, so finance za hrano, predvsem za nakup osnovnih živil« (Mali in Grebenc, 2021, str. 232). Tu so v pomoč organizacije, kot sta Karitas in Rdeči križ. Predstavniki zdravstvene pomoči opazajo, da starim ljudem primanjkuje denarja za nakup zdravil, nujnih pripomočkov v lekarni in tudi sredstev za plačilo domske oskrbe. Ljudje se počutijo prikrajšane, saj si s svojo pokojnino ne morejo privoščiti dostojnega življenja, stroške pa si zato marsikdo deli z otroki (Grebenc in Mali, 2021, str. 232–235).

Tomažič (2018) je raziskovala potrebe ljudi z demenco in prišla do ugotovitve, da je potrebno prisluhniti vsakemu človeku z demenco posebej, saj ima vsak določene potrebe, ki se razlikujejo, nekatere potrebe pa so bile skupne večini. Ljudje z demenco navajajo potrebo po negi, sporazumevanju, potrebo po spodbudi, spoštovanju, samostojnosti, potrebo po ohranjanju lastne identitete in po zaposlitvi (Tomažič, 2018). V svoji magistrski nalogi želim raziskati potrebe ljudi z demenco s perspektive zaposlenih, ki sodelujejo z ljudmi z demenco, s sorodniki ljudi z demenco in najbolj pomembno z ljudmi z demenco samimi. Zdi se mi, da je premalo raziskav, kjer vključimo uporabniško perspektivo, sploh če raziskujemo bolezen, kot je demenca.

Poleg potreb ljudi z demenco potrebujejo podporo in pomoč tudi njihovi sorodniki, ki so zaradi skrbi in nege in skrbi za človeka z demenco pogosto izčrpani. V takšni situaciji bi potrebovali več vrst pomoči in podpore, ki bi jim pomagale pri obremenitvah, ki jih doživljajo (Mali, 2007, str.117). Sorodniki se lastnih potreb zaradi preobremenjenosti s skrbjo pogosto ne zavedajo, vendar njihove potrebe zagotovo niso zanemarljive. Mali (2007, str. 117–130) opisuje potrebe sorodnikov ljudi z demenco:

- Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi: zaradi preobremenjenosti s skrbjo za človeka z demenco marsikdo pozabi na svoje hobije, aktivnosti, druženje s prijatelji ipd.

Pomembno je, da sorodniki, ki izvajajo skrb, ne pozabijo in ne zanemarijo svojih potreb po povezovanju in druženju.

- Potreba po tolažbi: »Vsakdo potrebuje varno in toplo okolje, to pa se še posebej izraža pri ljudeh z demenco. Ne smemo pozabiti na sorodnike, saj imajo zaradi sprememb pri družinskem članu stiske, ki se lahko izražajo pri psihičnem kakor tudi pri fizičnem stanju. Pomembno je, da so sorodnikom na voljo podporne službe, skupine, prijatelji in družina, ki jih podpirajo in nudijo tolažbo« (Mali, 2007, str. 119).
- Potreba po oblikovanju osebne identitete: zaradi stisk in obremenjenosti sorodnikov je lahko potreba po oblikovanju identitete postavljena v ozadje. Spremembe, ki se dogajajo z ljudmi z demenco, vplivajo na njihove bližnje in skupno sodelovanje prispeva k ohranjanju in oblikovanju identitete. S sodelovanjem ljudje rastejo, krepijo svojo samozavest in samospoštovanje.
- Potreba po pripadnosti, vključenosti: pripadnost je ena temeljnih psiholoških potreb. Sorodniki se srečujejo s stigmo zaradi vloge skrbnika, zato je ključnega pomena, da se počutijo vključene, kljub temu da skrbijo za družinskega člana. Krašovec (2018, str. 134) opozarja, da: »Odgovornost, skrb in nega človeka z demenco lahko povzroči občutek osamljenosti ali socialne izoliranosti. Skrb za družinskega člana je emocionalno in fizično naporna in oskrbovalcem pušča malo energije in navdušenja za opravljanje stvari, ki so jih prej veselile« (Krašovec, 2018, str. 134), zato je njihova potreba po vključenosti še toliko večja.
- Potreba po zaposlitvi: aktivna udeležba v lastnem življenju je za ljudi z demenco pomembna potreba, ki prispeva k boljši samopodobi, aktivnosti in k razvoju in ohranjanju sposobnosti. Kakor za ljudi z demenco je zaposlitev pomembna tudi za njihove sorodnike, predvsem v finančnem smislu. Marsikateri sorodniki zaradi skrbi za člana prelagajo svoje delo, nekateri dajejo zaradi nege in skrbi celo odpoved. Vselej je potrebno razvijati in ohranjati službe, ki pomagajo družini pri oskrbi človeka z demenco, da lahko sorodniki nadaljujejo z delom, ki jim prinaša finančno stabilnost.
- Potreba po ljubezni: ta potreba povezuje vse prej omenjene potrebe in je hkrati potreba, ki povezuje in združuje sorodnike ter ljudi z demenco. Ljubezen in skrb za sočloveka gradita odnose, ki so odprti, sorodnike spodbujata k sočutju, odgovornosti do družinskega člana, prilagodljivosti in spoštovanju. Brez ljubezni in skupnega sodelovanja je takšen odnos težko doseči (Mali, 2007, str. 117–130).

»Številne raziskave so pokazale nastanek zdravstvenih težav, poslabšano zdravstveno stanje in začetek težav v duševnem zdravju pri sorodnikih, ki so oskrbovalci družinskega člana z demenco. Zdravstveni problemi so posledica izčrpanosti zaradi skrbi za sorodnika, posledično pa so okrnjeni tudi socialni stiki oskrbovalcev. Zaradi nepoznavanja demence in značilnosti te bolezni, so sorodniki zmedeni, zaskrbljeni, negotovi, obupani, počutijo pa se nemočno in nesposobno. V raziskavah je možno razbrati tudi preobremenjenost sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco v domačem okolju in finančne težave, ki po navadi padejo na človeka, ki najbolj skrbi za družinskega člana« (Mali, 2007, str. 124–126).

V večini primerov se zaradi slabšanja zdravstvenega stanja in napredovanja demence, družina odloči, da človek z demenco potrebuje 24-urno oskrbo, ki jo dobijo v domovih za stare. V manjši meri se poslužujejo tudi dnevnih centrov, kjer so uporabniki nastanjeni samo v dopoldanskem času. Mali (2016, str. 19–20) pravi, da to družinskim oskrbovalcem predstavlja predvsem fizično razbremenitev. Nekaterim predstavlja tudi psihično razbremenitev, medtem ko drugi pravijo, da jih še bolj skrbi za človeka z demenco, saj ni v domačem okolju z družino. Pogosto se stiske sorodnikov po sprejemu člana v dom za stare nadaljujejo. Skrbi jih za človeka z demenco, sprašujejo se, kako mu je v domu in imajo občutek krivde, ker so družinskega člana odpeljali iz domačega okolja, stran od domačih, ljubljenih ljudi (Mali, 2016, str. 17–20).

Prapertnik in Mlakar (2013, str. 282) dodajata, da sorodniki pogosto omenjajo potrebo po prostem času, po dodatnih oblikah pomoči pri skrbi za človeka z demenco, izobraževanju in po skupini za samopomoč. Markelj (2022) je v svoji raziskovalni nalogi ugotovila, da imajo sorodniki izrazito potrebo po prostem času, spanju, druženju, po pomoči drugih oseb za skrb za človeka z demenco in potrebo po skrbi za lastno zdravje.

Krašovec (2018, str. 135) opozarja tudi na potrebo po finančni stabilnosti sorodnikov ljudi z demenco: »Če oskrbovalci poleg skrbi za človeka z demenco želijo opravljati še svoje vsakodnevne obveznosti, si morajo priskrbeti formalno in neformalno pomoč pri oskrbi, kar jim prinaša dodatne stroške, dodatno pa je finančna obremenitev največkrat posledica tega, da so oskrbovalci primorani pustiti svoje redne službe« (Krašovec, 2018, str. 135). Finančni stroški družine, ki za sorodnika z demenco skrbi doma, so povišani, in sicer je lahko to račun za energijo, specializirana hrana, stroški prevozov, stroški za nego človeka doma, oprema za prilagajanje življenja človeka z demenco v domačem okolju in drugi (Krašovec, 2018, str. 135).

»Raziskovanje vsakdanjega življenja ljudi ter odkrivanje in ustvarjanje odgovorov skupaj z uporabniki so temeljni procesi socialnega dela, ki pripomorejo k izboljšanju kakovosti življenja

ljudi. Razumevanje ljudi je ključno za oblikovanje prakse in teorije socialnega dela« (Mali in Grebenc, 2021, str. 39). Raziskovanje potreb ljudi z demenco nam zagotavlja, da celostno razumemo njihovo življenje. Le z razumevanjem njihovega življenja lahko učinkovito iščemo stiske, težave, ki jih povzroča demenca, in te stiske odpravimo s spremembami, ki so v interesu ljudi z demenco (Mali, 2022, str. 143).

Ljudje z demenco in njihovi sorodniki potrebujejo veliko podpore in pomoči, saj demenca vpliva na njihovo sposobnost soočanja z vsakdanjimi aktivnostmi. V socialnem delu je zato pomembno raziskovati te potrebe, da bi se zagotovilo učinkovito in celovito podporo za ljudi z demenco in njihov sorodnike. Rezultati raziskav nam lahko pomagajo pri oblikovanju programov in storitev, ki so prilagojene specifičnim potrebam ljudi z demenco ter njihovim sorodnikom. Poleg tega raziskave odkrijejo, kakšne so ovire pri zagotavljanju pomoči in kako te ovire omejimo ali odpravimo. Raziskave v stroki socialnega dela z ljudmi z demenco pomagajo pri zagotavljanju dostojnega življenja za ljudi z demenco kakor tudi za njihove sorodnike.

1.7. Sporazumevanje z ljudmi z demenco

»Sporazumevanje je pomembno za vzpostavljanje in ohranjanje družbene pripadnosti in ni le izmenjava informacij ter prenos sporočil. Pripomore tudi k ohranjanju občutka identitete in blaženju občutkov osamljenosti, depresije in zaskrbljenosti. S sporazumevanjem stari ljudje vplivajo na druge ter jim pomagajo s poslušanjem in svetovanjem« (Mravljak Andoljšek, 2015, str. 61). Sporazumevanje je močno orodje, ki služi kot pretok informacij med ljudmi, bistvenega pomena pa je pri raziskovanju potreb ljudi z demenco. Raziskovanje potreb in sporazumevanje z ljudmi z demenco nam omogoča, da te potrebe pomagamo zadovoljiti, posledično pa zagotovimo, da ljudje z demenco živijo bolj polno in kakovostno življenje (Milošević Arnold, 2007, str. 131). Strinjam se z Milošević Arnold (2007, str. 131), ki pravi: »Brez dobrega sporazumevanja ne more biti dobre oskrbe, brez dobre oskrbe pa ni kakovostnega življenja ljudi z demenco«, zato je tako pomembno, da spoznavamo in se učimo načinov sporazumevanja z ljudmi z demenco.

Stari ljudje so v večini odvisni od socialnih stikov, ki jih navezujejo neposredno v skupnosti, v kateri živijo. Močne socialne vezi so izjemno pomembne za preprečevanje socialne izolacije in osamljenosti pri starih. Starim ljudem, med katere spadajo tudi ljudje z demenco, veliko pomenijo osebni stik, neposredno druženje, to, da jih nekdo vidi, čuti in se jih dotakne. Pomembno je, da upoštevamo želje ljudi in jim omogočimo stike v živo, saj marsikdo ne zna

uporabljati tehnologije. Pogovor preko telefonskega klica s kamero in tudi brez, lahko sproži pri človeku z demenco nelagodje, zmedenost in nemir. Lažje je sporazumevanje v živo, kjer ni veliko zunanjih dražljajev (Mali in Grebenc, 2021, str. 220–221).

Vzorci sporazumevanja niso univerzalni. Odvisni so od spola, starosti, družbenega statusa človeka, njegovih življenjskih izkušenj ipd. Pomembno pri sporazumevanju s človekom z demenco je, da upoštevamo vse te lastnosti, ključno pa je, da vzpostavimo dober medsebojni odnos. »To nam uspe, če izstopimo iz svojih vsakdanjih vlog, obveznosti in obremenitev in vstopimo v jezik sogovornika in se prilagodimo njegovemu načinu sporazumevanja. Veliko časa je prevladovalo prepričanje, da se ljudje z demenco niso zmožni sporazumevati. Danes vemo, da to ni res. Potrebujejo le več časa, uporabljajo manjše število besed, jih uporabljajo v drugačnem zaporedju, torej njihov način sporazumevanja temelji na drugačnih značilnostih kot naš« (Mali, 2016, str. 11).

Že pri vsakdanjemu sporazumevanju prihaja do različnih motenj, pri ljudeh z demenco pa je izmenjava informacij še dodatno ovirana zaradi bolezni. Zato moramo biti pri sporazumevanju z ljudmi z demenco dodatno potrpežljivi, vztrajni, prilagodljivi in strpni, ne da bi jim segali v besedo. Potreben je čas, predvsem pa želja, da človeka zares spoznamo. Ne smemo pozabiti, da je velikokrat ovira v nas samih, saj si vnaprej izoblikujemo predstave o tem, kakšno je sporazumevanje z ljudmi z demenco, kaj zmorejo in česa ne (Milošević Arnold, 2006, str. 86).

Mali (2016, str. 10–12) poudarja pomembnost sporazumevanja s človekom z demenco: »Sporazumevanje ne predstavlja le izmenjavanje informacij ali mnenj, temveč nam omogoča, da razvijamo odnose, uporabljamo procese medsebojnega spoznavanja, prilagajanja, usklajevanja ipd. Teh spretnosti se velikokrat ne zavedamo, a pri sporazumevanju z ljudmi z demenco je dobro, da jih znamo definirati in opazovati. Besedno sporazumevanje za večino ljudi z demenco predstavlja vir stresa in nelagodja in v takšnih odnosih v ospredje postavljamo nebesedno sporazumevanje« (Mali, 2016, str. 10–12). V nebesedno govorico telesa uvrščamo dotik, pogled, kretnje, ton glasu, molk ipd. Lipič (2018, str. 89) poudarja pomen dotikov (stisk roke, objem), ki zagotavljajo varnost, sprejetost in odpira pot k medsebojnemu razumevanju (Lipič, 2018, str. 89). V odnosu s človekom z demenco je potrebno ustvariti ozračje, v katerem se dobro počutijo vsi sogovorniki, pozorni smo na velikost, svetlost, barve in odprtost prostora, pomembne pa so tudi vonjave, zvoki in dotiki (Mali, 2016, 10–21). Lipič (2018, str. 88–89) pravi, da je potrebno ustvariti ozračje, v katerem se dobro počutita tako človek z demenco kakor

tudi socialni delavec. Vloga socialnega delavca je ustvariti ozračje, v katerem se ustvari sproščen ter domač prostor za izražanje kakršnihkoli občutkov (Lipič, 2018, str. 88–89).

Učinkovito sporazumevanje temelji na raziskovanju sporočanja vsakega posameznika z demenco posebej, saj sta potek in doživljanje sveta različna od posameznika do posameznika. Dostikrat se zgodi, da so ljudje v zadregi, ko pridejo v stik s človekom z demenco. Sprašujejo se, kako se je potrebno pogovarjati s sogovornikom in ali bo sogovornik razumel, kaj mu želijo povedati ter obratno. Potrebno je upoštevati, da smo enakovredni sogovorniki, da kombiniramo besedno sporočanje z nebesednim in da se prilagajamo njim, saj se oni nam težko (Mali, 2016, str. 12). Mali in Milošević Arnold (2011, str. 135–136) dodajata, »da se je ljudem z demenco potrebno približati počasi in se jim pokazati taki, kot smo. Na tak način pridobimo njihovo zaupanje. Pomembno je, da si pri pogovoru vzamemo dovolj časa in smo hkrati tudi strpni, da oseba sama najde manjkajoče besede. Če bi ji vsiljevali naše, bi jo s tem le še bolj zmedli. Če prehitavamo in v njene misli vstavljamo svoje besede, se bo počutila še bolj nemočno in bo morda omejila svoje poskuse verbalnega sporočanja. Za sporazumevanje torej potrebujemo veliko empatije, senzibilnosti in tudi fleksibilnosti« (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 135–136). Poleg teh veščin si je za sporazumevanje z ljudmi z demenco potrebno vzeti dosti časa, naše delo pa zahteva veliko pozornosti, predanosti in truda za učenje sporazumevanja z vsakim posameznikom posebej (Lipič, 2018, str. 89).

Dejstva in nasveti ki jih Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 122) poudarjajo, so:

- »Ljudje z demenco so se od nekdaj sporazumevali, le da jih nismo bili sposobni razumeti;
- pred vsakim pogovorom moramo preveriti, ali nas človek sliši in vidi, prav tako moramo preveriti, ali ima človek željo po sporazumevanju z nami. Tudi z neposrednimi vprašanji človeka z demenco zmedemo, zato se izogibajmo vprašanj, temveč raje pokažimo, razložimo ali damo možnosti na izbiro;
- besedno sporazumevanje je potrebno prilagoditi stopnji sposobnosti človeka z demenco, in sicer pri ljudeh v poznejši stopnji demence uporabljajmo preproste stavke, poleg tega pa je pravilo tudi, da se s človekom z demenco ne prerekamo« (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 122).

Organizacija Alzheimer's Society (b. d.) navaja priporočila za sporazumevanje s človekom z demenco:

- Poskrbite, da je človek z demenco udobno nameščen;

- poskrbite za primerno, tiho in mirno okolje z dobro osvetlitvijo. Okolje, kjer je veliko hrupa, lahko oteži koncentracijo ljudi z demenco, zato je potrebno izključiti vse moteče dejavnike, kot so televizija, radio in telefoni;
- če obstaja del dneva, ko je človek z demenco bolj razpoložen za pogovor, je dobro ta čas izkoristiti za sporazumevanje;
- izkoristite »dobre« dni za sporazumevanje s človekom z demenco;
- poslušajte pozorno, kaj človek govori;
- ponudite spodbudo med poslušanjem (kimanje, očesni stik);
- bodite pozorni na izraz na obrazu sogovornika;
- dovolite človeku z demenco dovolj časa za odgovor;
- ne prekinjajte osebe med govorjenjem;
- dovolite, da oseba izrazi svoja čustva, bodisi pozitivna bodisi negativna;
- uporabljajte kratke, preproste stavke;
- ne govorite z osebo, kot bi govorili z otrokom;
- bodite potrpežljivi in spoštljivi v odnosu do ljudi z demenco;
- vključite človeka z demenco tudi v pogovore z drugimi ljudmi, saj to ljudem pomaga ohraniti občutek identitete, hkrati pa na ta način vedo, da so cenjeni;
- primerni so krajši in bolj redni pogovori;
- med pogovorom bodite pozorni, da je človek z demenco pred vami in da ste z očmi na isti ravni;
- poskrbite, da je vaša telesna govorica odprta in sproščena (Alzheimer's Society, b. d.).

Strgar (2018, str. 121) poudarja sporazumevanje skozi prehranjevanje, »kjer dajemo poudarek na kontrast, izgled in vonj hrane, ki je pripravljena za ljudi z demenco.« Pomemben je tudi pribor; dobro je, da je ta manjši, saj ljudje z demenco težje odpirajo usta (Strgar, 2018, str. 121).

Za konec želim poudariti pomembnost sporazumevanja z ljudmi z demenco, saj lahko ta izboljša njihovo kakovost življenja in odnose z drugimi ljudmi. Z aktivnim poslušanjem in z uporabo jasnih, preprostih stavkov nas lahko lažje razumejo in se odzovejo na naša sporočila. Vključevanje ljudi z demenco v pogovor in skrb za njihovo vključenost pomagata ohranjati njihov občutek za identiteto in vrednost, kar posledično zmanjšuje občutek izolacije in izključenosti. Nežen in spoštljiv ton glasu ter odprta, sproščena telesna govorica, prispevata k lažjemu sporazumevanju z ljudmi z demenco. Nazadnje še misel Kogoja (2022), ki pravi: »V središču naj bo človek in ne bolezen. Zato bodimo strpni in prijazni. Vzemimo si čas za jasen

in enostaven pogovor. Pristopimo počasi in prijazno, dotaknimo se osebe in ne prepričujemo je v nekaj, česar ne dojame.«

2. Problem

Za raziskovanje potreb ljudi z demenco in njihovih sorodnikov sem se odločila, saj je demenca, kot navaja Romih (2020, str. 5), velik in hitro rastoč izziv ter glavni razlog za odvisnost od pomoči drugih med starimi ljudmi. Število ljudi z demenco se bo do leta 2050 podvojilo (Kobal Straus in Čobal, 2020, str. 3), kar pomeni, da je za socialno delo nujno raziskovanje potreb ljudi z demenco in njihovih sorodnikov z namenom prilagoditve obstoječih pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike. Pričujoče magistrsko delo zato razumem kot pomemben prispevek k socialnem delu.

V magistrskem delu pozornost namenjam ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Tekom študija sem ugotovila, da me delo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki veseli, zato sem s treh različnih vidikov, in sicer z vidika sorodnikov, ljudi z demenco in zaposlenih, ki delujejo na področju dela ljudi z demenco v občini Žalec, podrobno raziskala potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Namen raziskave je ugotoviti, kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, saj lahko s temi podatki omogočimo bolj kakovostno delo z uporabniki, kakor tudi ugotovimo, kakšne prednosti in slabosti ima sistem pomoči za ljudi z demenco. S pomočjo rezultatov lahko izboljšamo oziroma spremenimo pomoč, ki jo občina nudi z namenom zagotavljanja kakovostnejšega življenja ljudi z demenco v skupnosti. Poleg teh dveh tem sem izpostavila tudi temo sporazumevanja ljudi z demenco, saj se mi zdi pomembna predvsem zaradi razumevanja ljudi z demenco, hkrati pa želim opozoriti na posebnosti, na katere je dobro, da smo pri sporazumevanju z ljudmi z demenco pozorni. Te tri teme sem raziskala na področju občine Žalec, saj sem del skupnosti, poleg tega pa me je zanimalo, kako je oskrba ljudi z demenco v občini Žalec razvita.

Mali (2016, str. 17) poudarja, da je pri zagotavljanju celostne oskrbe za ljudi z demenco nepogrešljiva vloga sorodnikov. Sorodniki ljudi z demenco se spoprijemajo s spremembami in občutijo določene potrebe. Socialni delavci smo pomembni sogovorniki, ki raziskujemo potrebe sorodnikov, kakor tudi podpremo ter pomagamo sorodnikom, kjer pomoč potrebujejo (Mali, 2016, str. 17), zato me poleg potreb ljudi z demenco zanimajo tudi potrebe sorodnikov, ki se nanašajo na človeka z demenco. Raziskala bom, kje naletijo na težave, kaj jim predstavlja izzive in kakšno pomoč bi pri tem potrebovali.

Kar povezuje strokovnjake na področju dela z ljudmi z demenco, ljudi z demenco in njihove sorodnike, pa je sporazumevanje. To je neizogibno in predstavlja pomemben del človeškega vsakdanjika. Že v običajnem sporazumevanju prihaja do raznih motenj, pri ljudeh z demenco

pa je izmenjava informacij pogosto še dodatno ovirana, ovir pa je z napredovanjem bolezni vedno več. Ravno zato sem se odločila, da v zadnjem sklopu dodatno pozornost v magistrski nalogi namenim raziskovanju sporazumevanja. Zanima me, s kom prihajajo ljudje z demenco v stik, kdo jim je pomemben sogovornik, na kakšen način se sporazumevajo in kakšne težave se pri komunikaciji pojavljajo, zanimajo pa me tudi vrline, ki jih strokovnjaki in sorodniki uporabljajo pri sporazumevanju z ljudmi z demenco z namenom zagotavljanja celostne oskrbe ljudi z demenco.

Raziskovalna vprašanja:

1. Katere so najbolj izrazite potrebe ljudi z demenco?
2. Katere so najbolj izrazite potrebe sorodnikov ljudi z demenco?
3. Kakšne so značilnosti sporazumevanja z ljudmi z demenco?

3. Metodologija

3.1. Vrsta raziskave

Glede na stopnjo v procesu spoznavanja je ta raziskava poizvedovalna ali eksplorativna, saj je uvod v spoznavanje nekega področja problematike prvi korak na neznanem področju. Glede na odnos do neposrednega izkustvenega gradiva je raziskava empirična, saj sem zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo s spraševanjem. Raziskava je kvalitativna, saj jo sestavljajo zgolj besedni opisi, ki se na raziskovalni pojav nanašajo (Mesec, 1997, str. 80).

3.2. Spremenljivke oz. raziskovalne teme

Prva tema, ki sem jo raziskala, so potrebe ljudi z demenco v občini Žalec. Raziskovanje potreb je temeljni proces, ki ga v socialnem delu uporabljamo in prispeva k izboljšanju kakovosti življenja uporabnikov (Mali in Grebenc, 2021, str. 39). Ključno je raziskovanje potreb ljudi z demenco, saj nam sami včasih ne zmorejo povedati, kaj potrebujejo. Pomembno je raziskovati potrebe z njihove perspektive, hkrati pa je pomembno, da slišimo tudi sorodnike, ki osebo poznajo in vedo, kakšno je bilo življenje bližnjega pred postavitvijo diagnoze, in zaposlene, ki pri delu opažajo, kakšne potrebe imajo ljudje z demenco.

Druga tema so potrebe sorodnikov ljudi z demenco. Tudi te potrebe so velikokrat spregledane. Že samo to, da so sorodniki slišani, je za njih pomembno. Z raziskovanjem njihovih potreb lahko ugotovimo, kaj vse lahko kot strokovnjaki in družba še naredimo za to, da jih podpremo in jim pomagamo. Pogosto sorodniki skrbijo za svojega bližnjega z demenco in če se ob skrbi počutijo slabo in so v stiski, potem lahko to vpliva na človeka z demenco kakor tudi na kakovost oskrbe. Sorodniki morajo imeti podporo, da lahko prispevajo k boljšemu življenju človeka z demenco in tudi k boljšemu življenju njih samih.

Tretja tema, ki sem jo raziskala in ki se mi zdi zelo pomembna, je sporazumevanje z ljudmi z demenco. Šele v zadnjih desetletjih je raziskano, da je sporazumevanje z ljudmi z demenco mogoče. Potrebno je znanje, potrpljenje in razumevanje. Ljudje z demenco se ne izražajo samo besedno temveč tudi nebesedno in tako lahko opazimo, kaj potrebujejo in tudi kaj nam želijo sporočiti. Ključno je raziskati, s kom imajo ljudje z demenco stike, s kom radi komunicirajo, kateri so ljudje, ki jih razumejo, kako se z njimi sporazumevajo in kako stike vzdržujejo. Z razumevanjem ljudi z demenco zagotavljamo in omogočimo, da so njihove potrebe zadovoljene.

3.3. Merski instrument in viri podatkov

Nekateri podatki, ki sem jih v raziskavi uporabila, so bili že zbrani v okviru raziskave Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela (Univerza v Ljubljani – Fakulteta za socialno delo, 2020) v kateri sem sodelovala. V okviru te raziskave smo opravili metodo fokusnih skupin, kjer so sodelovali strokovnjaki iz različnih organizacij, ki sodelujejo in prihajajo v stik z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki v občini Žalec. Merski instrument sta glavni temi, ki sta bili določeni pred začetkom fokusne skupine in s katerima so bili seznanjeni vsi sodelujoči. Ti dve temi sta: specifične potrebe ljudi z demenco v občini Žalec, ki niso zadovoljene in vizija, želje na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v Žalcu.

Merski instrument, ki sem ga uporabila za pridobitev podatkov, so tudi smernice za intervju, s pomočjo katerih sem izvedla delno strukturirane intervjuje. Teh smernic sem se med intervjuji držala, vprašanja pa sem glede na odgovore posameznika tudi prilagodila, predvsem takrat, ko sem se pogovarjala z ljudmi z demenco. Smernice za intervju so različne, saj sem opravljala intervjuje s tremi različnimi skupinami ljudi. Za uporabo takšnega merskega instrumenta sem se odločila, saj se mi zdi, da sem z njim dobila najbolj relevantne podatke za svojo raziskavo.

Merski instrumenti so v prilogah št. 5, 6, 7 in 8.

3.4. Opredelitev enot raziskovanja

Populacija raziskave so ljudje z demenco, ki živijo ali so deležni oskrbe v občini Žalec, predstavniki organizacij in zaposleni, ki sodelujejo, delajo z ljudmi z demenco v občini Žalec ter sorodniki ljudi z demenco v občini Žalec. Populacijo zajemajo vsi naštetih v času zbiranja podatkov, in sicer od aprila 2022 do decembra 2022. Vzorec so najpomembnejši predstavniki za razvoj dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec (16), kateri so: vodja dnevno varstvenega centra Žalec, dve socialni delavki, zaposleni na Centru za socialno delo Žalec, zaposlena in prostovoljka v društvu Most, zaposlen na Občini Žalec – urad za negospodarske javne službe, vodja pomoči na domu v občinah Žalec, Prebold, Polzela in Braslovče, predsednica Društva za razvoj civilnih iniciativ Žalec, direktorica univerze UPI Žalec, zaposlena v Slovenski filantropiji Hiša sadežev družbe Žalec, socialna delavka ter pomočnica direktorja za področje psihosocialne službe v Domu Nine Pokorn – Grmovje, patronažna sestra v zdravstvenem domu Žalec, direktor Doma Nine Pokorn – Grmovje in dve predstavnici Društva Spominčica. Poleg zaposlenih vzorec raziskave predstavljajo tudi sorodniki ljudi z demenco, ki so želeli sodelovati v raziskavi (3), zaposleni v dnevnem centru (1), zaposleni v

Domu Nine Pokorn-Grmovje na enoti z osebnim spremljanjem (3) in ljudje z demenco, ki so želeli sodelovati (2). Vzorec je neslučajnostni.

3.5. Načrt zbiranja podatkov

Pri zbiranju gradiva sem uporabila dve metodi, in sicer spraševanje (intervju) ter metodo fokusnih skupin. Pri projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela smo opravili fokusno skupino, katere zapisnik sem v magistrskem delu tudi uporabila. Do sodelujočih v fokusni skupini smo prišli z raziskovanjem o organizacijah v občini Žalec, ki se srečujejo z ljudmi z demenco. Vsem, ki so vpleteni v ta aspekt, smo poslali vabilo za sodelovanje v fokusni skupini. V pogovoru je sodelovalo 16 ljudi iz desetih organizacij, ki delujejo na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec. Vnaprej izbrani udeleženci so bili seznanjeni s temami pogovora, zato je pogovor potekal po točno določenem načrtu. Temi, ki sta bili v fokusni skupini predstavljeni, sta: specifične potrebe ljudi z demenco v občini Žalec, ki niso zadovoljene in vizija ter želje na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec. Iz teh pogovorov sem pridobila informacije o potrebah ljudi z demenco in njihovih sorodnikih, o pomembnosti sporazumevanja ter o vrlinah, ki so potrebne za sporazumevanje z ljudmi z demenco, s perspektive strokovnjakov na tem področju. Fokusna skupina je trajala dve uri.

Poleg fokusne skupine sem opravila tri intervjuje s sorodniki ljudi z demenco, katerih sorodnik z demenco obiskuje storitve v občini Žalec ali ima prebivališče v občini Žalec. Po dogovoru je socialna delavka kontaktirala sorodnike ljudi z demenco in s tistimi, ki so bili pripravljeni sodelovati, sem opravila intervju. Vsi intervjuji so trajali približno eno uro. Dva pogovora sta potekala v živo, eden pa preko telefonskega klica. Merski instrument, ki sem ga uporabila, so smernice za intervju, s pomočjo katerih sem izvedla delno strukturiran intervju. Smernice so se nanašale za 7 različnih tem, a za mojo analizo so bile pomembne teme potrebe ljudi z demenco, potrebe sorodnikov ljudi z demenco ter sporazumevanje s človekom z demenco.

Opravila sem tudi štiri intervjuje z zaposlenimi s področja oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec. Sama sem kontaktirala Dom Nine Pokorn-Grmovje in tri zaposlene so bile pripravljene sodelovati. Poklicala sem tudi v dnevno varstveni center ter se dogovorila za pogovor z vodjo dnevnega centra. Tri intervjuje sem opravila z zaposlenimi v Domu Nine Pokorn-Grmovje, ki sodelujejo z ljudmi z demenco vsak dan. Ti intervjuji so potekali preko elektronske pošte. Vprašanja sem poslala vsakemu sodelujočemu in dobila odgovore. Četrty intervju z vodjo dnevnega varstvenega centra v Žalcu pa je potekal v živo približno eno uro. Tudi ti intervjuji so

delno strukturirani, vprašanja, relevantna za mojo raziskavo, pa se nanašajo na potrebe ljudi z demenco, sorodnikov ljudi z demenco in na sporazumevanje z ljudmi z demenco z vidika zaposlenih.

Za raziskovanje potreb ljudi z demenco je potrebna uporabniška perspektiva, zato sem se odločila, da bom opravila intervjuje z ljudmi z demenco. Pogovor sem prilagodila glede na stopnjo demence in glede na počutje uporabnika. Vprašane sem k sodelovanju pridobila na način, da sem poklicala socialno delavko Doma Nine Pokorn-Grmovje, ki je stanovalce vprašala, če so pripravljeni sodelovati. Tako sem dobila dve sogovornici. Pogovora sta trajala približno 15–40 minut. Ker z intervjuji z ljudmi z demenco včasih ne pridemo do vseh želenih odgovorov, sem se odločila, da bom, v primeru, da ne bom prišla do vseh odgovorov, uporabila tudi metodo opazovanja. Opazovanja nisem izvedla, saj sta mi sogovornici odgovorili na vsa vprašanja. Vprašanja so se navezovala na 8 različnih tem, ki zajemajo celoten vidik življenjskega sveta človeka z demenco. Iz odgovorov sem pridobila podatke o potrebah ljudi z demenco.

Vse pogovore sem zaradi lažje analize zvočno posnela in s tem so se strinjali vsi udeleženci. Zagotovila sem jim tudi anonimnost.

3.6. Obdelava in analiza podatkov

Podatke, pridobljene s fokusno skupino in z intervjuji, sem analizirala s pomočjo kvalitativne analize. Po opravljenih pogovorih sem te označila s črkami od A-X, odgovore prepisala in kasneje podčrtala pomembne izjave, ki predstavljajo odgovore na zastavljena vprašanja. Te izjave sem tudi oštevilčila.

Primer: Del prepisa intervjuja J in podčrtanih ter oštevilčenih pomembnih izjav

»Opažamo veliko potreb ljudi z demenco in predvsem svojcev – bolj doživljamo njihove stiske, kot pa od samih ljudi z demenco. Tako da se nam zdi, da je na tem področju, potrebno reševati to problematiko bolj z njimi in jim pokazati, na kakšen način se spoprijemati z vsakodnevnimi aktivnostmi, kot so oblačenje, slačenje, pomoč pri hrani, odhodi na stranišče (J2). Čisto te osnovne. So zelo v stiski. Pri nas v dnevnem varstvu pa opažamo, da je potrebno, da jim zagotovimo čim manj stresa(J3), da se čim manj premikamo (J4), ker za njih je stresno že, da vsak dan pridejo k nam, saj s tem spremenijo okolje. Iz svojega domačega okolja prihajajo sem. Opažamo, glede na različne faze demence, nekateri se zavedajo, da pridejo k nam, drugi ne. Tako da se nekateri vsaki dan srečajo z nekim novim okoljem. Mi pa se trudimo biti skoncentrirani na rituale, ki jih ustvarjamo (J5). Vsak dan poteka na isti način, da ohranimo

smiselne aktivnosti, ki še jih lahko počnejo. Pomembno nam je tudi, da se dobro počutijo pri nas (J6).«

Izjave sem vstavila v tabelo in jim pripisala pojme, nato pa sem sorodne pojme združila v kategorijo.

Tabela 1: Primer odprtega kodiranja in združevanja v kategorije

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
J3	Pri nas v dnevnem varstvu pa opažamo, da je potrebno, da jim zagotovimo čim manj stresa, da se čim manj premikamo, ker za njih je stresno že, da vsaki dan pridejo k nam. spremenijo vsaki dan okolje	Potreba po konstantnem okolju za ljudi z demenco	Potreba ljudi z demenco
J4	/.../ trudimo biti skoncentrirani na rituale, ki jih ustvarjamo. Vsak dan poteka na isti način, da ohranimo smiselne aktivnosti, ki še jih lahko počnejo. Pomembno nam je tudi, da se dobro počutijo pri nas.	Potreba po dnevni ritualih	Potreba ljudi z demenco
M3	Ljudje z demenco potrebujejo strukturirano okolje, svoj dnevni čas, da preživijo strukturirano pod nadzorom. Potrebe so res velike.	Potreba po vsakodnevem nadzoru in pomoči	Potreba ljudi z demenco
O2	Pomembno je, da je prostovoljstvo v lokalnem okolju, kjer so ljudje zelo izolirani.	Potreba po druženju	Potreba ljudi z demenco
R2	Pomoč na domu dementnim je dosti premalo, ker rabijo več pomoči, omejenost na 20 ur na teden je premalo	Potreba po več pomoči na domu	Potreba ljudi z demenco
R7	Tu še je tipka SOS. To so vse stvari, ki pomagajo osebam z demenco in starejšim nasploh.	Potreba po SOS gumbu za ljudi z demenco	Potreba ljudi z demenco
R8	Mislim, da bi se za dementne moralo povečati kvoto ponujene pomoči	Potreba po povečanju kvote pomoči za ljudi z demenco	Potreba ljudi z demenco
R9	/.../ dementen bi moral imeti tako kot osebno asistenco – da bi imeli možnost reči: je v takem stadiju, pripada ji toliko pomoči, da bi se glede na prizadetost določalo, koliko ji pripada.	Potreba po osebni asistenci za ljudi z demenco	Potreba ljudi z demenco
S2	Tehnologija je pri starejših zelo pomembna in glede tega so pomembna tudi izobraževanja. Tukaj imamo tudi strategijo učenja od sms sporočil, do mailov, uporaba zooma ...	Potreba po izobraževanju ljudi z demenco o tehnologiji	Potreba ljudi z demenco

Po končanem odprtem kodiranju sem nadaljevala z osnim kodiranjem. Temi sem dodala kategorije, pod njimi pa pripisala še pojme. Tako sem dobila nasičen pogled na odgovore.

Primer osnega kodiranja

Vprašanje: Katere so specifične potrebe ljudi z demenco v občini Žalec?

Vidik zaposlenih

- Potrebe ljudi z demenco z vidika zaposlenih:
 - Potreba po konstantnem okolju za ljudi z demenco (J3).
 - Potreba po dnevnih ritualih (J4).
 - Potreba po vsakodnevnem nadzoru in pomoči (M3).
 - Potreba po druženju (O2).
 - Potreba po več pomoči na domu (R2).
 - Potreba po SOS gumbu za ljudi z demenco (R7).
 - Potreba po povečanju kvote pomoči za ljudi z demenco (R8).
 - Potreba po osebni asistenci za ljudi z demenco (R9).
 - Potreba po izobraževanju ljudi z demenco o tehnologiji (S2).

Definiranje pojmov

Pojme sem razdelila v tri sklope, in sicer potrebe ljudi z demenco, potrebe sorodnikov ljudi z demenco in sporazumevanje z ljudmi z demenco.

- Potrebe ljudi z demenco (tukaj sem želela izvedeti, katere so potrebe ljudi z demenco v občini Žalec z vidika zaposlenih na področju dela z ljudmi z demenco, z vidika sorodnikov ljudi z demenco in z vidika ljudi z demenco samih).
- Potrebe sorodnikov ljudi z demenco (s tem pojmom sem želela izvedeti potrebe sorodnikov ljudi z demenco v občini Žalec, z vidika sorodnikov in z vidika zaposlenih na področju dela z ljudmi z demenco).
- Sporazumevanje z ljudmi z demenco (tukaj sem raziskala, kako se ljudje z demenco sporazumevajo, kako lahko sporazumevanje prilagodimo in kakšne vrline potrebujemo pri sporazumevanju z ljudmi z demenco).

4. Rezultati

4.1. Potrebe ljudi z demenco

4.1.1. Vidik zaposlenih

Na začetku bi izpostavila, da so vsi zaposleni vključeni v raziskavi, poleg potreb ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, navajali predvsem odgovore na te potrebe, ki sem jih vključila v rezultate. Zaposleni v domu Nine Pokorn – Grmovje, vodja dnevno varstvenega centra Žalec in vodja pomoči na domu za občino Žalec opažajo, da veliko ljudi z demenco potrebuje 24-urno pomoč in nadzor. Ta vključuje pomoč pri higieni (pomoč pri tuširanju, kopanju) in usmerjanje pri vsakdanjih aktivnostih, medtem ko so nekateri ljudje z demenco bolj samostojni. Potrebujejo pomoč pri usmerjanju pri vsakdanjih opravilih in jasna, jedrnata navodila. Glede storitev za ljudi z demenco opažajo, da je velika potreba po stanovanjskih skupnostih za ljudi z demenco, potreba po dodatnih, novih oblikah pomoči in povečanje obsega trenutnih storitev (V9: *»Mogoče da razmislimo tudi o povečanju storitev dnevnega varstva, tudi med vikendi, prazniki.«*).

Veliko pomanjkanja opažajo pri obsegu pomoči, predvsem v domačem okolju: *»Pomoči na domu za ljudi z demenco je dosti premalo, ker rabijo več pomoči, omejenost na 20 ur na teden je premalo, najslabše pri premalo pomoči na domu je dejstvo, da sorodnika ne moreš pustiti niti za pet minut, ker bo zažgal hišo ali se usedel v avto, odšel na prosto...«* (R2). Poleg pomanjkanja obsega pomoči še vedno opažajo potrebo po pomoči ljudem z demenco v lokalnem okolju: *»Imela je zdravila in jih ni jemala. CSD ne more nič, pomoč na domu ne more nič, patronaža ne more nič. Gospa je bila prepuščena sama sebi, ali bo zdravila jemala ali jih ne bo. Tu gre za pomanjkanje osnovne pomoči, ker se vsi srečujejo z zdravstvenimi težavami in rabijo jemanje zdravil.«* (L3). Ljudje z demenco bi po mnenju vodje dnevnega centra Žalec potrebovali zaposlenega, ki bi prihajal v domače okolje posameznika in mu pomagal pri jemanju zdravil, pri vsakodnevni opravi, pri pripravi hrane ali pa bi prihajal samo za druženje. Vodja pomoči na domu za občino Žalec je izpostavila potrebo po osebni asistenci ljudi z demenco (R9: *»Človek z demenco bi moral imeti nekakšno osebno asistenco; da bi imeli možnost reči: je v takem stadiju, pripada ji toliko pomoči, da bi se glede na prizadetost določalo kakšen obseg pomoči mu pripada.«*). Ker je problem tudi v številu zaposlenih, ki izvajajo pomoč na domu, se je pojavila ideja o prostovoljstvu v lokalnem okolju. Tudi to je pomemben odgovor za potrebe ljudi z demenco, ki bi pomagal razbremeniti sorodnike, zaposlene, hkrati pa bi človeku z demenco nudil pomoč pri vsakodnevni opravi v domačem okolju. Prostovoljci so lahko ključni tudi v primeru osamljenosti ljudi z demenco (O2: *»Pomembno je,*

da je prostovoljstvo v lokalnem okolju, kjer so ljudje zelo izolirani.«). Poleg prostovoljcev zaposleni prepoznavajo tudi potrebo po obisku zdravnika/specialista na dom človeka (X4: *»Potrebni bi bili obiski zdravnikov na domu. Je veliko takih, kjer noče človek k zdravniku in je odvisno od družinskega zdravnika, da gre domov in pogleda človeka«*).

Ena izmed izpostavljenih potreb je bila tudi potreba po e-oskrbi: *»Po hiši namestijo senzorje – pod ležišče, v stranišče, ki so vezani na uro, če jo uporabnik lahko nosi, ali pa na nek klic, če kdo pade, imajo svoj klicni center.«* (J9). E-oskrba bi do neke mere bila dobra rešitev za ljudi z demenco, ki živijo doma. Tako bi lahko poskrbeli tudi za veliko večje število ljudi z demenco, ki živijo doma in trenutno nimajo nobene pomoči, ki bi jo potrebovali. Med zaposlenimi je bila omenjena tudi potreba po tipki, gumbu SOS za ljudi z demenco. Če človek pritisne gumb, ta služi kot klic v sili. Lahko je vezan na prenosno uro ali pa gumb v stanovanju. Tehnologija bi naj nato opozorila sorodnike, da človek z demenco potrebuje pomoč. Tudi potreba po izobraževanju ljudi z demenco o tehnologiji je bila ena izmed tem, ki so jih zaposleni izpostavili: *»Tehnologija je pri starejših zelo pomembna in glede tega so pomembna tudi izobraževanja. Tukaj imamo tudi strategijo učenja od sms sporočil, do mailov, uporaba zooma, pametnih ur ...«* (S2).

Zaposlene na enoti za demenco v Domu Nine Pokorn, vodja dnevnega varstvenega centra Žalec in socialna delavka v Domu Nine Pokorn, opažajo, da ljudje z demenco v vsakdanjem življenju potrebujejo čim bolj domače vzdušje (A20: *»Jim pa veliko pomeni ta domačnost, ki jo ustvarjamo s hrano, s prostorom, z odnosi, aktivnostmi, da ustvarimo okolje, ki je čimbolj podobno domačemu, ne pa institucionalnemu ...«*) in predvsem vsakodnevno rutino (A9: *»... da se vsak dan izvajajo iste stvari, ob istem času, v istih prostorih, da ne prihaja do stisk in stresa.«*). Zaposlena v dnevnem centru poudarja, da je potreba ljudi z demenco čim manj premikanja iz prostora v prostor, saj to pri uporabnikih povzroči zmedenost in stres (J1: *»Pri nas v dnevnem varstvu pa opažamo, da je potrebno, da jim zagotovimo čim manj stresa, da se čim manj premikamo, ker za njih je stresno že, da vsaki dan pridejo k nam, vsak dan spremenijo okolje.«*). Potrebe ljudi z demenco z vidika zaposlenih obsegajo: pomoč pri aktivnostih, ki jih sami ne zmorejo opravljati, potrebo po miselnih aktivnostih (A6: *»Imamo umirjene igre, dejavnosti. Kakšne namizne igre, preberemo kaj, branje krajših zgodb in potem obnovimo, povzamemo, kaj smo prebrali.«*), po razumevanju, potrebo po varnosti, zavetju, dostojanstvu in spodbudi. Pri delu z ljudi z demenco pa od nas želijo umirjenost, poslušnost, strpnost in prijaznost. Vsak dan zaposleni v Domu Nine Pokorn opažajo izrazito potrebo po samostojnosti ljudi z demenco: *»... ter delo opravljati skupaj z njimi, ne pa namesto njih. Seveda do njihovih*

psihofizičnih zmožnosti ... Pomembno je, da kolikor lahko, delo opravijo sami in da se jih pri tem ne spodbija.» (B6).

Nekaj potreb, ki jih večina zaposlenih sodelujočih v fokusni skupini in ostali zaposleni iz Doma Nine Pokorn opaža pri ljudeh z demenco, se navezuje na družabnost. Te so: potreba po druženju, pripadnosti, bližini, potreba po sporazumevanju (predvsem po dotikih) in potreba po spoznavanju. Da lahko človeka z demenco zares spoznamo je pomembno, da nam pri tem pomagajo njegovi bližnji: *»Tukaj bi rada dodala še, da smo začeli izvajati sestanke s sorodniki z namenom, da se napiše osebni načrt vsakega uporabnika. Zdi se mi, da je osebna zgodba ljudi z demenco še posebej pomembna, ker tako lahko izhajamo iz njihovih ciljev, želj in potreb, saj sami marsikdaj ne zmorejo sami povedati, kako bi želeli preživeti svojo starost. Tako izvemo iz kje izhajamo pri vsakem uporabniku, kaj jih veseli, kaj so počeli.» (J11).*

4.1.2. Vidik sorodnikov ljudi z demenco

Sorodniki opažajo potrebe ljudi z demenco predvsem v smislu nege, poudarjajo pa bolj svoje potrebe, medtem ko so zaposleni, ki delajo z ljudmi z demenco, osredotočeni bolj na sekundarne potrebe ljudi z demenco, ki so na primer potreba po varnosti, pripadnosti, uglednosti ipd.

Sorodniki poročajo o potrebi po dodatni pomoči za človeka z demenco v domačem okolju (E14: *»Mož je še kar delal, sem pa opazila, da si je vedno več pomoči organiziral pri svojem delu.»*), opažajo potrebo po oskrbi za sorodnika, osebni higieni in ohranjanju poznanih aktivnosti (E55: *»Vedno sem mu dala za delati nekaj, kar je še lahko, lahko je trebil solato, kaj umival, kaj narezal, na vrtu pomagal, obleke zlagal, takšne stvari, da nisem vse naredila namesto njega in sem ga želela vključiti v vsakdanja opravila, vsaj v taki meri kolikor zmore.»*). Opisujejo, da ljudem z demenco veliko pomeni domačnost, kakor to opažajo tudi zaposleni (E43, E44, E45: *»Vedno oblečem stvari, ki jih pozna, tudi parfumi si dam takšnega, ki ga pozna, potem mu prinesem tudi neke dobrote, ki vem da jih ima najraje in mu na tak način povem, da ga imam rada.»*), opažajo pa tudi potrebo po ljubljenosti in sporazumevanju ter druženju z bližnjimi. Predvsem pomembno se jim zdi nebesedno sporazumevanje, kot so gibi telesa, obrazna mimika in dotiki: *»Jaz poskušam tako komunicirati z njim, da občuti, da ga imam rada, mu stalno povem. Tudi objemava se, božava, si dava poljube...» (E42).*

Potreba, ki so jo vsi sorodniki poudarili, je potreba po prilagojenem okolju in pripomočkih za lažjo oskrbo v domačem okolju. Prilagoditve v domačem okolju so za človeka z demenco ključnega pomena, saj mu pomaga pri lažjemu opravljanju vsakodnevnih aktivnosti (E62: *»Prilagodila sem tudi kopalnico, da sem po tleh položila veliko veder in brisač, saj se je vedno*

polulal drugje.«, G64, G65: »...prestavitev vtičnic, da bi preprečili nesrečo, potem imamo v stranišču stol, ker je lažje tako. Tudi posteljo smo naročili tisto, ki se dviguje in spušča na daljinec, da je lažje.«).

4.1.3. Vidik ljudi z demenco

V pogovoru z ljudmi z demenco sem ugotovila, da imajo podobne potrebe, kot jih opažajo njihovi sorodniki in zaposleni, ki z ljudmi z demenco delajo na vsakodnevni ravni. Potreba, ki je bila izpostavljena, je potreba po pomoči pri vsakodnevni opravi in higieni (I39: *»Zaposleni mi vse pomagajo, kar rečem, da potrebujem, so krasni.«; H38: »Zaposleni mi pomagajo pri pretiljanju postelje, za vse ostalo pa poskrbim sama, vedno pokličem osebe, ko kaj potrebujem.«*). Človeka, s katerima sem opravila intervju, sta v domski oskrbi in opazi se, da pomoč zaposlenih potrebujeta na več področjih. Omenjena je bila potreba po dodatni pomoči zunaj domske oskrbe, kot so razni zobozdravniki, optiki in ostali specializirani zdravniki (H40: *»Rada bi šla zobozdravniku in rada bi šla na pregled za oči.«*).

Večina potreb, ki sta jih človeka z demenco izpostavila v pogovoru, se navezuje na stike z ljudmi, druženje in sporazumevanje. Oba stanovalca z demenco sta izpostavila potrebo po sporazumevanju z drugimi ljudmi (H44: *»Hudo mi je, ker se rada pogovarjam in težko se mi je pogovarjati s stanovalci, ker marsikdo ne govori.«; H47: »Pomembno mi je, da se lahko pogovorim z nekom in mu zaupam svoje probleme, nekoga ki bi poslušal in razume.«*). Potrebi, ki se navezujeta na prejšnjo, sta potreba po pripadnosti (H41: *»Všeč mi je, ko gremo vsi stanovalci tukaj na vročo čokolado ali na kakšen izlet.«*) in potreba po dobrih odnosih z ljudmi, s katerimi so v vsakdanjem stiku (I3: *»Mi je dobro, ker imam sstanovalko, da se lahko pogovarjava, ne bi bila v sobi sama, se dobro razumeva«; H3: »Moja sstanovalka ne govori več, je zelo boga in se ne moreva pogovarjati«*). Viden je bil občutek stiske pri človeku z demenco, ki se ne pogovarja s svojim sstanovalcem zaradi stanja v zadnji fazi demence. Najbolj izrazita potreba je potreba po stiku z družino. Oba človeka z demenco sta zelo poudarjala pomen družine: *»Super mi je, ko prideta na obisk.« (I15), »Stik z njimi mi veliko pomeni.« (H11), »Rada pa se družim tudi s sestro, ko pride na obisk.« (H18)*. Za njih je najbolj pomembna družina: *»Najbolj hči, vnuk, prijatelji tukaj in tudi zaposleni.« (I23); »Bila sem presenečena, ko mi je pisala sestra, ko sem prišla v dom. Napisala je, da se vidimo in res je prišla. To mi ogromno pomeni, saj pogrešam vse svoje domače.« (H20, H21)*.

Poleg potreb, ki se navezujejo na socializacijo, so bile izpostavljene tudi potreba po aktivnostih (I8: *»Čitanje knjig. Najraje berem kriminalke, rešujem tudi križanke, kartam s sstanovalci,*

pojemo, hodimo na sprehode ...«), potreba po samostojnosti (I26: »Vsak dan tudi skuham kavo zase in za še enega gospoda.«; H26: »Po malici pomagam pospraviti zaposlenim.«) in potreba po svobodi. Potreba, ki se navezuje na sorodnike ljudi z demenco, je potreba po njihovem zdravju: »Želim si samo to, da bi bila moja hči in vnuk zdravi in še naprej uspešni.« (I43). Omenjeni sta bili tudi potrebi po življenju izven domskega varstva (H48: »Rada bi odšla živeti nekam, kjer so malo mlajši ljudje, da bi se lahko z njimi pogovarjala.«) in po potovanju (H50, H51: »Sanjam, da bi odšla še kam potovati, po tistem si želim, da bi šla obiskati sina.«).

4.2. Potrebe sorodnikov ljudi z demenco

4.2.1. Vidik zaposlenih

Večina zaposlenih v fokusni skupini, kakor tudi intervjuvanci, ki se srečujejo in delajo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, opaža, da je potreba sorodnikov učenje o negi in ravnanju s človekom z demenco (J2: »Opažamo veliko potreb ljudi z demenco in predvsem svojcev – bolj doživljamo njihove stiske, kot pa od samih ljudi z demenco. Tako da se nam zdi, da je na tem področju, potrebno reševati to problematiko bolj z njimi in jim pokazati, na kakšen način se spoprijemati z vsakodnevnimi aktivnostmi, kot so oblačenje, slačenje, pomoč pri hrani, odhodi na stranišče.«). K tej potrebi so dodali še potrebo po informativnih letakih o demenci (prvi znaki demence, skrb za ljudi z demenco doma, kam po pomoč, sporazumevanje z ljudmi z demenco) za sorodnike in tudi ostale ljudi (T2: »Menimo, da je zelo veliko neznanja med ljudmi, svojci, v delovnih kolektivih, splošni javnosti in tukaj mi vidimo svojo vlogo izobraževanja, mogoče letaki Spominčice na javnih mestih, v zdravstvenih domovih.«). Nenazadnje je vodja dnevnega centra Žalec opazila potrebo po krepitvi moči, motiviranju sorodnikov ter o detabuizaciji demence (J6: »Treba jih je opolnomočiti, da bodo samo začutili, da je to normalno, če je kdo dementen in govoriti o tem«). Ostali v fokusni skupini so se z njo strinjali.

Ena izmed pogostejših potreb, ki so jih zaposleni (zaposleni na Cetru za socialno delo – enota Žalec, zaposleni v društvu Most, predsednica društva za razvoj civilnih iniciativ Žalec) omenili, je potreba po zadostnih oblikah pomoči za ljudi z demenco. Nezaostne oblike pomoči posledično izčrpajo sorodnike in jih preobremenijo, saj morajo sami poskrbeti za sorodnika z demenco, 24-urna oskrba in strah, ko niso prisotni, pa jim povzroča dodatne stiske (L2: »Prvi stik je s svojci, ki se znajdejo v stiski in se za njih iščejo oblike pomoči. A pomoči primanjkuje. V domovih ni prostora, je vse zasedeno in bi se morale najti smeri rešitev v lokalnem okolju. Za nas je to res pereča tema.«; L5: »Potreba po pomoči v domačem okolju, v času službe sorodnikov, bi jih radi imeli doma, pa nimajo pomoči tiste 8 ur, ko so v službi, tudi sosede so že stari, jih usmeriš, naj kakšno pomoč sami poiščejo, a jo težko najdejo.«).

Pojavlja se potreba po začasnih namestitvah za ljudi z demenco (V4: *»Sigurno so potrebe po začasnih namestitvah, predvsem v smeri razbremenitve svojcev, vsaj za dopust, oddih, da vejo da je njihov svojec na varnem in da je zanj dobro poskrbljeno.«*). Z začasnimi namestitvami bi zmanjšali tudi pritisk na institucije. Kar se tiče pomoči, so zaposleni omenjali, da imajo sorodniki ljudi z demenco potrebo po več pomoči na domu in po podpori v domačem okolju. Omenjena je bila potreba po e-oskrbi za ljudi z demenco, ki že obstaja, a je trenutno manj uporabljena (J9: *»E-oskrba obstaja, zdaj je še bolj za izkoristiti in lahko 4000 uporabnikov pride zraven.«*).

Vodja pomoči na domu opaža, da imajo sorodniki ljudi z demenco potrebo po usmeritvi strokovnih služb: *»Svojci potrebujejo, da jih nekdo usmerja, vodi, kam se lahko obrnejo po pomoč, ker sami ne vedo.«* (R6). Tukaj bi dodala še potrebo, katere zadovoljitev, bi pripeljala tudi do zadovoljitve potrebe po usmeritvi sorodnikov. To je potreba po sodelovanju vseh organizacij na področju demence. Sodelavki s Spominčice opozarjata: *»Potrebno je sodelovanje vseh služb, ki jih imamo. Od patronaže do CSD. V Sloveniji marsikaj imamo, pa ni povezano.«* (X3).

Potreba sorodnikov z vidika zaposlenih v društvu Spominčica je potreba po obisku zdravnika na dom (X4: *»Potrebni bi bili obiski zdravnikov na domu.«*). Velikokrat pa se zaposleni na centru za socialno delo srečajo s sorodniki, ki imajo zaradi plačevanja stroškov oskrbe velike težave: *»Potem nastanejo težave pri financah, ki jih svojci še kako omenjajo. To jih dodatno obremenjuje.«* (L6). Tudi ostali zaposleni, ki so sodelovali v fokusni skupini, so se s tem strinjali. Pomanjkanje financ za bodisi pomoč na domu bodisi institucionalno varstvo pri sorodnikih ljudi z demenco povzroča še dodatne skrbi.

Zaposlena v Hiši sadežev družbe Žalec je izpostavila še potrebo po rednih srečanjih sorodnikov ljudi z demenco z namenom razbremenjevanja, informiranja in opolnomočenja (U2: *»Želimo skupino za svojce ljudi z demenco, kjer bi se tedensko srečevali.«*). S strani vodje dnevnega centra pa je bila omenjena tudi ideja o sproščenem druženju s sorodniki ljudi z demenco in z vsemi ostalimi ljudmi, ki bi se želeli udeležiti druženja: *»Lahko jim ponudimo izobraževanja, a se ne udeležijo. Ker jih je sram spregovoriti o tem, je tabuizacija zelo velika – če grem v dnevno varstvo ali v dom, sem tik pred smrtjo. Bi bilo potrebno kakšno sproščeno druženje, da bi v sklopu občine organizirali eno tako športno družabno srečanje z informacijskimi točkami, tudi že prej in ne potem, ko si že v stiski.«* (J5). Namen srečanja bi bilo druženje z

informacijskimi vsebinami glede demence, detabuiziranje ljudi z demenco in nenazadnje združevanje ljudi v skupnosti.

4.2.2. Vidik sorodnikov ljudi z demenco

Sorodniki ljudi z demenco so največkrat omenili potrebo po pomoči za osebo z demenco in s tem posledično tudi potrebo po razbremenjevanju sebe. Po večini sorodniki potrebujejo nekoga, ki bi jim za nekaj ur na dan pomagal pri skrbi za človeka z demenco. V tistem času si želijo vzeti čas zase, po večini pa bi ta čas izkoristili za raznovrstne opravke (trgovina, obisk zdravnika, urejanje stanovanja). Ena sorodnica je opisala, da je želela nekoga za druženje s človekom z demenco, vendar tega nikjer ni dobila: *»Hotela sem samo nekoga kot pomoč na domu, vendar za druženje. Tega nisem dobila nikjer, niti preko domov za stare.« (E28)*. Večkrat je bila omenjena tudi potreba po razumevanju situacije, v kateri so se znašli, s strani strokovnjakov. Zaradi pritiska bolnišnic za odpust človeka z demenco so sorodniki velikokrat potisnjeni ob rob in v veliki stiski. Sami ne vedo, kako poiskati dom za stare, kako sploh priti do vloge za institucionalno varstvo in kaj je vse za sprejem v dom potrebno opraviti. Po večini pomoči pri iskanju doma za stare ne dobijo, želja sorodnikov pa je, da v takšnih situacijah ne bi bili prepuščeni sami sebi. Kakor lahko izberemo, so stiske in potrebe sorodnikov zelo velike. Kot omenjeno, bi potrebovali podporo in pomoč pri iskanju domskega varstva za človeka z demenco, usmerjanje, izpostavljena pa je bila tudi nezadostna pomoč s strani osebnega zdravnika: *»Osebni zdravnik se mi zdi, da ni nič pomagal. Samo rekel je, da je verjetno demenca in poslal naprej k specialistu.« (F24)*.

Sorodniki so izpostavili potrebo po pomoči pri iskanju in uveljavljanju pravic za človeka z demenco in potrebo po samostojnem poklicu, ki ureja vse pravice, do katerih je človek z demenco upravičen. Sorodnica je opisala željo po poklicu, ki bi deloval v sklopu zdravstva in sociale in ki bi pomagal sorodnikom pri uveljavljanju pravic za človeka z demenco. Ta zaposleni bi zapisal mnenje, v katerem bi pisalo do katerih pravic je človek z demenco upravičen in s tem bi sorodnikom olajšal delo. Poleg skrbi za urejanje in iskanje pomoči za uveljavljanje pravic, ima večina sorodnikov tudi skrb za človeka z demenco, ki živi v domačem okolju. Sorodnica opisuje, da bi takšen profil zaposlenega bil dober za razbremenjevanje bližnjih: *»Svojci smo zmedeni, ne vemo, za kaj je katera vloga, na katero komisijo moramo iti, kdaj je nekdo upravičen in rabila bi nekoga, da mi pomaga pri tem, kaj je aktualno za mamo, kako naj pridem do kakšnih pravic, kako naj se lotim iskanja doma za starejše za mamo.« (F45)*. Vse te potrebe kličejo po spremembi v sistemu in potreba, ki jo sorodniki potrebujejo, je integriran sistem zdravstva in sociale: *»Da bi zdravstvo in sociala vsaj malo skupaj stopila, da*

bi poskušali pomagati in malo razbremeniti mene in tudi druge svojce, če imajo težave pri iskanju doma.» (F28). Na ta način bi lahko sorodnike razbremenili in jim omogočili karseda mirno in učinkovito pomoč, brez dodatnega stresa. Izrečena je bila tudi potreba po socialnih delavcih, ki si vzamejo čas za izpolnitev vloge za sprejem v domsko varstvo človeka z demenco. Sorodnica opisuje slabo izkušnjo s socialno delavko v domu za starejše. V dom za stare je prišla informativno, s seboj pa je imela neizpolnjeno vlogo za institucionalno varstvo. Socialna delavka ji je rekla, da nima časa z njo izpolniti te vloge. Tukaj bi rada opozorila na nalogo socialnega delavca v domu za starejše, ki se navezuje na pomoč in svetovanje pri izpolnjevanju vloge za institucionalno varstvo. Nenazadnje pa so sorodniki izrazili potrebo po informacijah o sami bolezni in o pomoči, ki jim pripada.

Ostale potrebe sorodnikov so še: potreba po podpori bližnjih (*»Vedno sem imela občutek, da nimam nobene pomoči bližnjih.« (E24); E26: »Prijateljica in njen mož sta mi tudi bila v oporo, lahko rečem da najbolj.«*), potreba po prostem času (*»Na pomoč mi je prišla sestra, ki je bila z možem tisti čas, ko sem šla na telovadbo.« (E25)* in potreba po lastnem zdravju (F22: *»Jaz sem imela poleg stiske zaradi dogajanja z mamo še raka na dojki in to je vse vplivalo na moje počutje. Takrat sem imela zelo težko obdobje.«*).

Potrebe, ki so jih opisovali, so se nanašali tudi na človeka z demenco. Sorodniki pravijo, da potrebujejo človeka z demenco več časa ob sebi (E64: *»Še zdaj vsako sekundo razmišljam o tem, da bi ga vzela domov in se sprašujem, če bi lahko še sama naredila več, da bi ga lahko imela še doma ob sebi.«*; E75: *»... imam čas, da sem z možem v miru, da se sprehajava in mirno skupaj vsak dan preživljava čas.«*). Sorodnica opisuje tudi potrebo po podpori človeka z demenco: *»... zdaj ko mi je hudo, ko kdo od prijateljev ali sorodnikov umre, mi on pomaga.« (E56).* Kot so to opazili zaposleni, so tudi sorodniki izpostavili potrebo po finančni vzdržnosti plačevanja oskrbe, saj nekaterim to predstavlja veliko finančno obremenitev: *»Doplačujem oskrbo in to so grozne številke pri moji penziji.« (F72).* Ena izmed sorodnic pa je povedala, da je potrebovala sama sprejeti bolezen pri človeku, da se je počutila vsaj malo bolje.

4.3. Sporazumevanje z ljudmi z demenco

4.3.1. Vidik zaposlenih

Zaposleni pri ljudeh z demenco opažajo veliko potrebo po sporazumevanju: *»Vidimo tudi potrebo po komunikaciji, po petju, dotikih ...« (A19), »Dobro razumejo telesni dotik.« (X12), »Zelo veliko jim pomeni komunikacija.« (X10).* Opažajo tudi, da ljudje z demenco zelo dobro

dojamejo in čutijo ljudi ter kako se do njih obnašajo, tudi če samo nebesedno (X9: *»In ljudje z demenco zelo razumejo telesno govorico in ocenijo, ali si živčen ali prijazen.«*).

Vrline, ki se zdijo zaposlenih pomembne pri sporazumevanju z ljudi z demenco, so empatija, potrpljenje, prijaznost in umirjenost, sproščenost. Poudarjajo pomen nebesednega sporazumevanja, ki je za sporazumevanje z ljudmi z demenco ključno. Veliko je poudarka na dotikih, obrazni mimiki, kretnjah telesa, na vonjih, svetlosti prostora, skratka na vsem, kar ima vpliv na človekovo počutje. Poleg teh vrlin, so zaposleni omenjali tudi kakšno sodelovanje je priporočljivo za ljudi z demenco, ker takšno, da sodelujemo, spodbujamo človeka z demenco, dopuščamo tišino in nesodelovanje, priporočljivo je dajanje jasnih navodil in počasno govorjenje s potrpežljivostjo. Pomembno je tudi, da pojasnujemo korak za korakom, postopoma, da ni preveč informacij naenkrat, saj to lahko pri človeku z demenco povzroči zmedenost.

4.3.2. Vidik sorodnikov ljudi z demenco

Sorodniki opažajo, da imajo ljudje z demenco veliko težav pri sporazumevanju: *»Ne govori zbrano, včasih je kar tiho. Včasih momlja in jo je zelo težko razumeti, veliko je tudi nesmislov.«* (F52), *»Nekaj je govorila, ampak zelo zmedeno in nesmiselno, težko smo jo razumeli, po večini je nismo.«* (G46). Bližnji opozarjajo, da si je potrebno za sporazumevanje s človekom z demenco vzeti čas in da sta potrebna potrpežljivost ter prostor za pogovor: *»Pustila sem ga in ga še zdaj, da pove kar želi, ampak je vedno manj besed.«* (E49). Bolj kot besedno sporazumevanje pride v poštev nebesedno sporazumevanje in čas, ki si ga vzamemo za človeka z demenco: *»In imam čas, da sem z možem v miru, da se sprehajava in mirno skupaj vsak dan preživljava čas.«* (E68).

V pogovoru govorijo večinoma sorodniki, ki po navadi tudi zberejo temo pogovora: *»Jaz mu veliko govorim o tem, kaj sva skupaj počela.«* (E77). Sporazumevanje se najbolj pogosto navezuje na življenje človeka z demenco v preteklosti, saj se lepih dogodkov iz preteklosti radi spominjajo: *»Kažemo ji slike iz preteklosti in ji pripovedujemo o njenem življenju.«* (F82). Sorodnica opisuje, da poskuša komunicirati z možem, ki ima demenco tako, da občuti, da ga ima rada. Pozorna je na dotike (božanje, poljubi, objem), pozorna pa je tudi na oblačila. Nosi tista oblačila, ki jih mož pozna od prej, isto pa je s parfomom. Iz tega razberem, da so sorodniki pozorni tudi na poznani vonj, oblačila, hrano, ki so skozi življenje spremljali človeka z demenco.

Kakor zaposlenim, se tudi sorodnikom zdi pomembno nebesedno sporazumevanje: »*Bolj dotiki, ljubčki, očesni stik.*« (E50), »*Potem jo peljemo malo na zrak in smo pozorni na občutke, ker je besedna komunikacija tako onemogočena.*« (F55), »*Včasih se me dotakne in mu rečem, da mi je lepo, ker me je pobožal.*« (E78).

5. Razprava

5.1. Potrebe ljudi z demenco

Tomažič (2018) je v svoji raziskavi ugotovila, da ljudje z demenco navajajo potrebo po pomoči drugih ljudi in to sem ugotovila tudi sama. Poleg ljudi z demenco so tudi zaposleni in sorodniki ljudi z demenco navedli, da človek z demenco potrebuje veliko pomoči, v poznem stadiju razvoja bolezni tudi 24-urno pomoč pri usmerjanju glede vsakdanjih aktivnosti in pri osebni higieni. Nekateri ljudje z demenco so seveda bolj samostojni, a še vedno potrebujejo napotke, saj se pojavlja zmedenost pri opravljanju vsakodnevnih opravil. Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 26–30) opozarja na pomanjkanje kapacitet za ljudi z demenco v skupnostnih oblikah pomoči. Ravno zato je cilj Strategije povečanje deleža pomoči za ljudi z demenco v skupnosti, kakor tudi v institucionalnem varstvu. V raziskavi, ki sem jo opravila, so na to problematiko opozorili zaposleni in sorodniki ljudi z demenco. Oboji opažajo, da je v Žalcu velika potreba po stanovanjskih skupnostih, po povečanju obsega trenutnih storitev (predvsem pomoči na domu) in po raziskovanju novih oblik pomoči za ljudi z demenco. S strani ljudi z demenco sem razbrala, da imajo poleg domskega varstva, tudi potrebo po pomoči drugih strokovnjakov v skupnosti, kot sta zobozdravnik in optik. Ena izmed zaposlenih je opozorila ravno na to potrebo ljudi z demenco, in sicer da bi zdravniki/specialisti obiskali človeka z demenco na domu, v stanovanju.

Zaposleni na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec opozarjajo na premalo zaposlenih pri nudenju storitev pomoči na domu za ljudi z demenco. Pravijo, da nekateri ljudje z demenco, ki živijo doma, nujno potrebujejo človeka, ki jim pomaga pri jemanju zdravil, pri opravljanju vsakodnevnih opravil ali za družbo, vsaj v času ko ni doma nikogar drugega, ki bi lahko človeku z demenco nudil pomoč. Tudi v Strategiji obvladovanja demence do leta 2030 (Ministrstvo za zdravje, 2022, str. 27–28) opažajo isto problematiko in pravijo, da je storitve pomoči na domu potrebno narediti dostopnejše. Ideja, ki se mi zdi zelo perspektivna, je osebna asistenca za ljudi z demenco, ki jo je omenila vodja pomoči na domu občine Žalec. Druga ideja, ki se poraja kot odgovor na premajhen obseg pomoči za ljudi z demenco v skupnosti, je prostovoljno delo. Prostovoljci človeku z demenco pomagajo pri vsakodnevnih opravilih, dobro pa prispevajo tudi k zmanjšanju osamljenosti ljudi z demenco v skupnosti. V Strategiji (2022, str. 33) je zapisano, da bi prostovoljstvo pripomoglo izpolnjevati potrebe ljudi z demenco po druženju in vključenosti, hkrati pa bi pripomogli k ublažitvi manjka zaposlenih na tem področju. Omenjena je bila tudi e-oskrba, ki bi po mnenju vodje dnevnega centra Žalec dobro

prispevala k varstvu ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju. E-oskrba v Sloveniji že obstaja pri različnih ponudnikih, na primer pri Telekomu. Ta omogoča uporabnikom (ki so lahko tudi ljudje z demenco) 24-urno varnost, detekcijo dima, izliva vode in pomoč pri nezgodi, ko človek sam ne zmore poklicati pomoči, hkrati pa sorodnikom omogoča občutek varnosti in hitro obveščanje v primeru klica na pomoč (Telekom Slovenije, b. d.). Kar pri tej storitvi predstavlja problem, je dejstvo, da je plačljiva. Marsikdo si je zato ne more privoščiti, kljub temu, da bi jim zelo koristila, sploh ljudem z demenco, ki živijo v domačem okolju.

Kakor pravijo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 75–79), sem tudi sama prišla do ugotovitev, da imajo ljudje z demenco potrebo po samostojnosti in povezovanju z drugimi, predvsem s svojo družino. Ti potrebi so opazili tudi zaposleni, ki delajo z ljudmi z demenco in sorodniki ljudi z demenco. Če se navežem na potrebe, ki jih Mali in Grebenc (2021, str. 212–235) opisujeta na podlagi celotnega življenjskega sveta človeka z demenco, ugotavljam, da sem tudi sama v rezultatih raziskave prišla do podobnih potreb. Glede bivalnih razmer so ljudje z demenco izpostavili potrebo po svobodi in po gibanju v naravi, za kateri Mali in Grebenc (2021, str. 212) pravita, da sta komponenti za zadovoljstvo ljudi z demenco. Zaposleni in sorodniki ljudi z demenco pa so izpostavili tudi potrebo po varnosti in zavetju. Največkrat omenjena potreba v raziskavi, je potreba po stikih, po druženju in potreba po ljubezni. Vsem sodelujočim v raziskavi se zdi pomembno, da ima človek z demenco ob sebi nekoga, ki se z njim pogovarja, družijo, mu pomaga in tudi svetuje. S strani ljudi z demenco in njihovih sorodnikov je bila omenjena tudi potreba po samostojnosti in aktivnosti, kar lahko povežemo s socialno participacijo v kontekstu dolgotrajne oskrbe, na katero opozarjata Mali in Grebenc (2021, str. 219–221). Tukaj so zaposleni izpostavili še potrebo po bližini in po sporazumevanju. Po Kitwoodu (2005) imajo ljudje z demenco potrebo po vključenosti in tudi sama sem ugotovila, da ljudje z demenco hrepenijo po tem. Istega mnenja so zaposleni in tudi sorodniki ljudi z demenco. Glede sprememb na področju institucionalne kariere so veliko povedali zaposleni, ki delajo z ljudmi z demenco vsak dan. Povedali so, da je potrebno iskati rešitve za ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju. Vsi se strinjajo, da bi v občini Žalec potrebovali več pomoči na domu in tudi v večjem obsegu, poleg tega pa se zavzemajo za odprtje novih dnevno varstvenih centrov ter stanovanjih skupnosti za ljudi z demenco, ki živijo doma. Zaposleni v Domu Nine Pokorn in vodja dnevnega centra Žalec, ki celoten delovnik preživijo z ljudmi z demenco, opažajo, da potrebujejo ljudje predvsem občutek domačnosti, kjerkoli so. Poudarjajo pomen vsakodnevne rutine, saj vsakodnevne spremembe pri ljudeh z demenco povzročajo zmedenost.

Pri druženju, sodelovanju in sporazumevanju z ljudmi z demenco naj nas vodijo umirjenost, poslušnost, strpnost in prijaznost. To se zdi zaposlenim in sorodnikom ljudi z demenco zelo pomembno, Svažič (1994, str. 88) pa poleg teh poudarja še naklonjenost in potrebo po pozitivnih odnosih. Potrebe, ki se navezujejo na mobilnost in aktivnost po Mali in Grebenc (2021, str. 227) in, ki sem jih pridobila z rezultati, so bile večinoma povedane s strani sorodnikov. Sorodniki navajajo potrebo po prilagojenem okolju ter bivalnih prostorih za ljudi z demenco, z namenom boljše mobilnosti, lažje nege in lažjega opravljanja vsakdanjih aktivnosti (stol v kopalnici, dvizna postelja in ostali pripomočki). Mali in Grebenc (2021, str. 232) kot zadnji vidik življenjskega sveta ljudi z demenco vidita slabo materialno stanje starega prebivalstva. Pravita, da veliko starih ljudi živi v pomanjkanju, vendar v svoji raziskavi nisem prišla do teh ugotovitev. Človeka z demenco, s katerima sem opravila intervju, sta mi povedala, da imata dosti financ in da s tem nimata težav, so pa zato o finančnih težavah ljudi z demenco opozorili zaposleni, sorodniki pa so povedali, da so v finančni stiski oni sami zaradi plačevanja oskrbe za človeka z demenco.

5.2. Potrebe sorodnikov ljudi z demenco

Mali (2007, str. 117) opozarja, da imajo poleg ljudi z demenco tudi njihovi sorodniki potrebe, katerih pri svojem delu socialni delavci ne smemo zanemariti. Med raziskovanjem sem to tudi sama spoznala, saj so zaposleni in sorodniki velikokrat poleg potreb ljudi z demenco omenili potrebe sorodnikov. Predvsem so povedali, kakšno pomoč bi še potrebovali in kakšne so njihove potrebe, ki so se pojavile zaradi nastanka in napredovanja demence pri sorodniku. Mali (2007, str. 117) pravi, da sorodniki potrebujejo ustrezno podporo in pomoč, saj so zaradi skrbi za človeka z demenco pogosto izčrpani, za zadovoljevanje svojih potreb pa velikokrat nimajo časa.

Potrebe sorodnikov, ki je bila omenjena s strani zaposlenih in sorodnikov ljudi z demenco, je izobraževanje, krepitev moči ter motiviranje sorodnikov. Izobraževanje bi sorodniki potrebovali predvsem zaradi nege in sporazumevanja z ljudmi z demenco, dobro pa bi bilo ta izobraževanja organizirati za vso javnost, saj bi tako lahko prej ugotovili znake demence in spremembe, ki se pri človeku začnejo pojavljati. Zaposleni poudarjajo pomembnost izobraževanja javnosti na način delitve letakov na javnih mestih (zdravstveni domovi, bolnišnice, trgovine, knjižnice), z branjem o demenci pa prispevamo k detabuizaciji ljudi z demenco. Pri delu s sorodniki je ključno, da socialni delavci delujemo na način, da omogočamo krepitev moči in jih motiviramo. Že samo sodelovanje z njimi je potreba, ki jo sorodniki občutijo v situaciji, v kateri so se znašli, pravi Mali (2007, str. 118). Ugotovila sem, da sorodniki

hrepenijo po sodelovanju z različnimi ljudmi, da se razbremenijo, nekateri potrebujejo informacije o poteku bolezni, o pomočeh, ki so jim na voljo, drugi pa želijo samo biti slišani. Mali (2007, str. 117–130) opisuje potrebi sorodnikov po tolažbi in po pripadnosti, k zadovoljevanju katerih lahko v velikem delu prispevamo socialni delavci. Zaposleni v raziskavi so poudarjali ravno to, kako pomembno je sorodnike vključiti v sam proces pomoči ljudem z demenco. To naredimo z usmeritvijo sorodnikov k določenim strokovnim službam, ki jih potrebujejo, z rednimi srečanji sorodnikov z demenco v organiziranih skupinah za samopomoč, s sproščenim druženjem in z informiranjem o demenci. S strani sorodnice je bila omenjena potreba po določenem profilu poklica, ki bi pomagal sorodnikom pri iskanju potrebne pomoči.

Velik problem vidim predvsem v stiski sorodnikov ljudi z demenco zaradi pomanjkanja ustrezne pomoči. Velikokrat ne vedo, kam se obrniti po pomoč, ko pa pomoč dobijo, je dostikrat neustrezna ali v premajhnem obsegu. Sorodniki potrebujejo zaposlitev in imajo potrebo po oblikovanju lastne identitete (Mali, 2007, str. 117–130), zato potrebujejo nekoga, ki jim pomaga, vsaj za nekaj ur poskrbeti za sorodnika z demenco, da lahko ohranijo svojo zaposlitev in poskrbijo zase in za svoje opravke. Potreba po ljubezni je tudi ena izmed potreb, ki jih sorodniki v času sprememb potrebujejo (Mali, 2007, str. 128), tudi zato je potrebno, da imajo svoj prosti čas. Sorodniki, s katerimi sem opravila intervju, hrepenijo po prostemu času in sprostivni, ki bi jim omogočila »odklop«, vsaj za nekaj ur. Za zadovoljevanje potrebe po ljubezni, sorodniki potrebujejo človeka z demenco. Omenjajo, koliko jim pomeni druženje s človekom z demenco (izven nege in skrbi za človeka). Pravijo, da ljudje z demenco čutijo ljubezen in jo tudi dajejo. Kvalitetno preživeti čas s človekom z demenco je potreba, ki so jo navedli vsi sorodniki, česar pa v fokusni skupini nismo omenili, kar se mi zdi žalostno. Osredotočali smo se predvsem na sistemske spremembe in odgovore, ki jih potrebujemo za boljšo oskrbo za ljudi z demenco, nihče pa ni omenil, da sorodniki potrebujejo človeka z demenco, kot tudi človek z demenco potrebuje njih.

Zdi se mi, da je bilo premalo poudarka na finančnem vidiku oskrbe za ljudi z demenco. Že Flaker idr. (2008, str. 135) in Krašovec (2018, str. 135) opozarjata na potrebo vseh ljudi: denar. Pravijo, da so finančni stroški za sorodnike ljudi z demenco zelo visoki. Če skrbijo za človeka doma, je potrebno prilagoditi okolje, kar prinese stroške, če pa človek stanuje v domu za stare pa so mesečni stroški še večji (Flaker idr. 2008, str. 135). Denar je potreba vseh ljudi, ki zagotovi sredstva za življenje, česar se zavedajo tudi sorodniki v moji raziskavi.

Tukaj bi rada omenila tudi potrebo sorodnikov po razumevanju. Vsi intervjuvani so mi zaupali vsaj eno slabo izkušnjo, ki jo so imeli s strokovnimi delavci, bodisi s socialnim delavcem bodisi z zdravstvenim delavcem ali zdravnikom. Poudarila bi nalogo socialnega delavca in tudi vseh strokovnjakov pri delu z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki, ki jo opisuje Rajer (2018, str. 101), in sicer nudenje opore sorodnikom pri doživljanju sprememb, ki se jim v življenju dogajajo. Vsak od nas se lahko kdaj znajde v podobni situaciji in empatija je, po mojem mnenju, pomembna vrлина, ki socialnega delavca vodi k razumevanju sorodnikov.

Za na konec bi omenila še odgovor na potrebe sorodnikov, na katerega so opozorili oni sami in tudi zaposleni na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec, in sicer povezovanje socialnega in zdravstvenega varstva. Rekli so, da je zadnji čas za vzpostavitev dobrega integriranega sistema zdravstva in sociale, na kar opozarjata tudi Filipovič Hrast in Rakar (2018), ki pravita, da je eden izmed ciljev dolgotrajne oskrbe točno ta.

5.3. Sporazumevanje z ljudmi z demenco

Sporazumevanje z ljudmi z demenco je pomembno, saj nam omogoča, da raziskujemo njihove potrebe in z zadovoljitvijo teh potreb omogočimo ljudem z demenco bolj kakovostno življenje (Milošević Arnold, 2007, str. 131). Na pomembnost sporazumevanja so opozorili zaposleni in sorodniki ljudi z demenco v moji raziskavi, saj ta omogoča ohranjanje družbene pripadnosti in identitete človeka z demenco. Potreba po sporazumevanju je ena izmed pomembnejših potreb, ki jih omenjajo zaposleni in sorodniki. Tudi Mali in Grebenc (2021, str. 220–221) poudarjata, da ljudem z demenco veliko pomenijo osebni stik, druženje in dejstvo, da jih nekdo občuti in se jih dotakne. Zaposleni pravijo, da ljudje z demenco zelo dobro občutijo človeka skozi besedno in tudi nebesedno sporazumevanje, čeprav besedno sporazumevanje velikokrat povzroča pri ljudeh z demenco nelagodje in zmedenost. Sorodniki opažajo, da imajo ljudje z demenco veliko težav pri sporazumevanju, na kar opozarja tudi Milošević Arnold (2006, str. 86). Bolj kot besedno pride pri ljudeh z demenco v poštev nebesedno sporazumevanje. S tem se strinjajo zaposleni, to pa trdijo tudi sorodniki ljudi z demenco: »Pri nebesednem sporazumevanju so v ospredju dotiki, vonjave, kretnje obraza in telesa,« ki zagotavljajo varnost, sprejetost in odpirajo prostor za medsebojno razumevanje, pravi Lipič (2018 str. 89).

Zaradi pomembnosti sporazumevanja z ljudmi z demenco je potrebno, da strokovnjaki kakor tudi sorodniki ljudi z demenco poznamo in uporabljamo vrline, ki so za sporazumevanje z ljudmi z demenco ključne. Milošević Arnold (2006, str. 86) navaja potrpežljivost, vztrajnost, prilagodljivost in strpnost kot pomembne lastnosti sogovornika ljudi z demenco. Zaposleni na

področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec poleg teh dodajajo še empatijo, umirjenost, prijaznost ter sproščenost. Poudarjajo pomembnost sodelovanja, spodbujanja in dopuščanja tišine ter nesodelovanja človeka z demenco, hkrati pa se jim zdi pomembno dajanje jasnih ter kratkih navodil. Poleg teh veščin Lipič (2018, str. 89) poudarja, da si moramo vzeti za sporazumevanje z ljudmi z demenco dosti časa, naše delo pa od nas na tem področju zahteva predanost, saj se lahko tako naučimo, kako se vsak posameznik sporazumeva in kaj od nas potrebuje. Sorodniki poudarjajo, da se teme sporazumevanja z ljudmi z demenco največkrat navezujejo na njegovo preteklost, predvsem na lepe trenutke, ki so jih doživeli. Nenazadnje pa »je pri sporazumevanju z demenco potrebno imeti v mislih, da je človek tisti, ki je pomemben, ne pa bolezen, ki ga spremlja,« pravi Kogoj (2022).

6. Sklepi

- Veliko ljudi z demenco v občini Žalec potrebuje 24-urno pomoč, ki vključuje predvsem pomoč pri higieni ter pomoč in usmerjanje pri vsakdanjih aktivnostih.
- V občini Žalec se pojavlja velika potreba po dodatnih, novih oblikah pomoči za ljudi z demenco, kot so stanovanjske skupnosti in dnevno varstveni centri.
- Pojavlja se potreba po povečanju obsega storitev predvsem v domačem okolju, na primer pri pomoči na domu.
- Ljudje z demenco v vsakdanjem življenju potrebujejo čim bolj domače vzdušje in vsakodnevno rutino.
- Najbolj pogosto izražena potreba ljudi z demenco v občini Žalec se navezuje na socialne stike. Mednje spadajo potreba po druženju, po bližini, sporazumevanju in potreba po spoznavanju ljudi z demenco
- Ljudje z demenco v občini Žalec imajo potrebo po miselnih in športnih aktivnostih, po razumevanju drugih ljudi, varnosti, zavetju in samostojnosti.
- Družina ljudem z demenco predstavlja najbolj pomemben in najpogostejši socialni stik.
- Ljudje z demenco se počutijo dobro in koristno, ko pomagajo drugim ljudem in ko opravljajo poznane aktivnosti.
- Sorodniki ljudi z demenco potrebujejo usmerjanje, informiranje ter učenje o demenci, o ravnanju z ljudmi z demenco in o sporazumevanju z ljudmi z demenco s strani strokovnih služb.
- Nezaostne oblike pomoči izčrpajo sorodnike ljudi z demenco in jih preobremenijo, saj morajo sami poskrbeti za bližnjega, ki po večini potrebuje 24-urno pomoč.
- Sorodniki ljudi z demenco v občini Žalec bi potrebovali pomoč in podporo ter usmerjanje pri iskanju varstva za človeka z demenco ter pomoč pri iskanju in uveljavljanju pravic za človeka z demenco.
- Sorodnikom bi pri razbremenjevanju, informiranju in opolnomočenju pomagala redna srečevanja sorodnikov ljudi z demenco.
- Sorodniki se srečujejo s finančnimi težavami zaradi stroškov oskrbe za ljudi z demenco.
- Sorodniki potrebujejo človeka z demenco, da jim stoji ob strani, da jih posluša ali samo čuti.
- Preprečevanje osamljenosti in razbremenitev sorodnikov ljudi z demenco bi lahko zmanjšali z vzpostavitvijo prostovoljstva za ljudi z demenco.

- Več uporabnikov e-oskrbe v občini Žalec bi prispevalo k zmanjševanju stisk sorodnikov katerih bližnji živi sam.
- Za lažje opravljanje vsakodnevnih aktivnosti v domačem okolju sorodniki kakor tudi ljudje z demenco potrebujejo prilagojeno okolje in razne pripomočke, ki k temu pripomorejo.
- Ljudje z demenco imajo veliko potrebo po sporazumevanju.
- Ljudje z demenco zelo dobro dojamejo in čutijo ljudi.
- Pri ljudeh z demenco besedno sporazumevanje v veliko primerih povzroča zmedenost in nelagodje.
- Nebesedno sporazumevanje je pri ljudeh z demenco ključnega pomena.
- Pri nebesednem sporazumevanju z ljudmi z demenco smo pozorni na dotike, obrazno mimiko, kretnje telesa, svetlost in urejenost prostora ter vonj.
- Ljudje z demenco od nas pri sporazumevanju z njimi potrebujejo sodelovanje, spodbujanje, dopuščanje tišine in nesodelovanja, dajanje jasnih navodil ter počasno govorjenje s potrpežljivostjo.
- Vrline, ki so zaposlenim na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec pomembne, so: empatija, strpnost, prijaznost, umirjenost in sproščenost.
- V Sloveniji potrebujemo integriran sistem zdravstva in sociale, saj bi tako lažje in bolj učinkovito našli odgovore na potrebe ljudi z demenco kakor tudi njihovih sorodnikov.
- Izobraževanje širše javnosti o demenci preko letakov, druženj in predavanj bi pripomoglo k zmanjševanju stigme in detabuizacije demence.

7. Predlogi

- Predlagam ponovno organiziranje fokusne skupine, v kateri bi zaposleni na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v občini Žalec predstavili odgovore na potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki so se pojavljale v raziskavi. V fokusni skupini bi lahko predstavili konkretne korake, s katerimi bi zadovoljili potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Vsak od zaposlenih bi predlagal, kaj lahko sam naredi, da se bodo predstavljene potrebe začele zadovoljevati.
- Dobro bi bilo, če bi na javnih mestih občine Žalec bili letaki o demenci in o temah povezane z njo na primer: kaj je demenca, kateri so znaki demence, kam po pomoč, kako se sporazumevati z ljudmi z demenco ipd. Izobraževanje bi v veliki meri sprožilo med ljudmi več pogovora o demenci in s tem bi se tudi detabuizirala. Ozaveščanje o demenci bi prispevalo tudi k hitrejšemu prepoznavanju znakov demence in k pravočasni strokovni pomoči.
- Menim, da bi bilo dobro organizirati kakšne sproščene delavnice in aktivnosti za ljudi z demenco in njihove sorodnike, kakor tudi vzpostavitev več skupin za samopomoč namenjenih sorodnikom ljudi z demenco.
- Potrebno je opozarjati na finančni vidik oskrbe ljudi z demenco, ki predvsem sorodnikom prinaša veliko obremenjenost in stisko. Potrebna je čim hitrejša vzpostavitev finančne vzdržnosti v sistemu dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco.
- Predlagam, da bi v sklopu zdravstva ljudem z demenco bili dostopni in na voljo za uporabo terapevtski roboti v obliki živali. Ti bi pomagali ljudem z demenco, ki živijo sami, ohranjati občutek za skrb in stik z drugimi.
- Dobro bi bilo organizirati obvezna predavanja za zaposlene, ki se srečujejo z ljudmi z demenco in z njihovimi sorodniki. Ta predavanja bi bila osredotočena na ravnanje z ljudmi z demenco, na sporazumevanje z njimi, opozorjene pa bi bile tudi potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Na takšen način bi zaposleni dobili napotke o obsegu in načinu dela na tem specifičnem področju.
- Socialni delavci moramo opozarjati na pomembnost naše vloge pri podpori in pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.
- Stroka socialnega dela se mora zavzemati za spoštljiv, empatičen in čuječ odnos do ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. Zavzemati se moramo za razvoj novih oblik pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike predvsem v skupnosti.

- Država mora zagotoviti oblike pomoči za ljudi z demenco z namenom čim daljšega življenja ljudi z demenco v skupnosti. Hkrati je potrebno razbremeniti sorodnike ljudi z demenco, ki imajo poleg vsakdanjih skrbi še dodatno skrb za človeka z demenco. Predlagam večji obseg pomoči na domu in več dnevno varstvenih centrov ter stanovanjih skupnosti za ljudi z demenco.
- Nenazadnje bi lahko raziskavo nadaljevala z več intervjuvanci, sploh z več pogovori z ljudmi z demenco. S tem bi dobila bolj točne rezultate.

8. Seznam virov

- Alzheimer's Society (b.d.). *How to Communicate with a Person with Dementia*. Pridobljeno 11. 4. 2023 s <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/symptoms-and-diagnosis/symptoms/how-to-communicate-dementia#content-start>
- Cajnko, A. (ur.). (2018). *REŠje potrebujemo/jo pomoč: priročnik za osebe z demenco in njihove svojce*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007). Star človek z demenco in njegova družina. V J. Mali, & V. Milošević Arnold, (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 51–61). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebne stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Eurostat. (2021). *Struktura in staranje prebivalstva*. Pridobljeno 17. 11. 2022 s https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Struktura_in_staranje_prebivalstva
- Filipovič Hrast, M., & Rakar, T. (2018). *Socialna politika danes in jutri*. Pridobljeno 17. 11. 2022 s <http://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-6HHPRC8I/750923e0-ea2d-4ba5-b163-fa77c0fcff7c/PDF>
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L. & Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco: Projekt – sklepno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2012). *Direktno socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gaber Flegar, S. (2018). Aspekti zdravstvene stroke na primarni ravni. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci* (str. 34–40). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Horvat, S. (2018). Demenca – nevrolški aspekti. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci* (str. 20–24). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Jones, K., & Moore, D. (2012). *Social work and Dementia*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Kobal Straus, K., & Čobal, N. (2020). Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020: Demenca kot izziv danes in jutri. V M. Lovrenčič, B. Lovrenčič, M. Jelenc, & M. Vrdelja. *Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji* (str. 3–4). Pridobljeno 5. 4. 2023 s https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/lovrecic_m_et_al._jz_2020-2.pdf

- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V: J. Mali, & V. Milošević Arnold, (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–22). Fakulteta za socialno delo.
- Kogoj (2022). *Poročilo ADI – od načrta do učinka*. Pridobljeno 11. 4. 2023 s <https://www.spomincica.si/?m=202205>
- Krašovec, N. (2018). Podpora družinskim oskrbovalcem oseb z demenco. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci* (str. 131–140). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lipar, T. (b. d.). *Slovar: Demenca*. Pridobljeno 30. 3. 2023 s <http://www.instantonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1308.html>
- Lipič, N. (2018). Razvoj komunikacijskih veščin za delo z ljudmi z demenco. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci* (str. 84–97). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2007). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2007). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008). Od hiralnic do domov za stare ljudi. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- 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: zbornik strokovnega srečanja* (str. 10–21). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2018). Razumevanje socialne infrastrukture dolgotrajne oskrbe v kontekstu socialnega dela s starimi ljudmi = The understanding of long-term care social infrastructure in the context of social work with older people. V S. Drobne, B. Grum (ur.), *Uvod v socialno infrastrukturo za stanovanjsko oskrbo starostnikov* (str. 19–29). Trebnje: Zavod Inrisk – Inštitut za raziskavo sistemov izpostavljenih rizikom.
- Mali, J. (2021). *Krepitev moči ljudi z demenco*. Zapiski predavanj pri predmetu Socialnodelovni model razumevanja demence, UL, Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. V J. Mali, & A. Kejžar, (ur.), *Konceptualizacija socialnega dela z ljudmi z demenco. Socialno delo*, 61(2-3) (str. 129–146). Pridobljeno 17. 11. 2022 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Spletna_2022-2-3.pdf/2022101209184507/
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco. *Socialno delo*, 56 (3), 179–195. Pridobljeno 12.4.2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-ISVYMVLM/6e74c94b-c9e8-4976-b1d9-d99db0be82c4/PDF>

- Mali, J., & Kejžar, A. (2018a). Celostna oskrba ljudi z demenco. V . Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci* (str. 51–58). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali J., & Kejžar, A. (2018b). Socialne razsežnosti demence. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci* (str. 41–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.). (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec B. (1997). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. del*. Skripta. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2006). *Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare*. Socialno delo, 45(3/5), (str. 119–126). Pridobljeno 17. 01. 2023 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-PKYEW75W>
- 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 (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 5. 4. 2023 s https://www.zod-lj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf
- Ministrstvo za zdravje (2022). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030*. Pridobljeno 16. 2. 2023 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/DJZ-Preventiva-in-skrb-za-zdravje/Demenca/demenca-Strategija-o-demenci-javna-razprava-021122.pdf>
- Mlakar, K., & Prapertnik, A. (2013). *Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem*. Socialno delo, 52(4) (str. 281–284). Pridobljeno 6. 4. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-QJLYPSV6/a6ff809f-6231-4a9c-a61a-9ae4b4f31d18/PDF>
- Mravljak-Andoljšek, V. (2015). *Komunikacija in staranje*. Pridobljeno 17. 1. 2023 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-LK34CUZA/f6ae6a42-61c9-454a-8054-8a833cd22e04/PDF>
- Penič, B., & Mundar, S. (2022). Identiteta ljudi z demenco: Priložnost za krepitev moči. V J. Mali, & A. Kejžar, (ur.), *Konceptualizacija socialnega dela z ljudmi z demenco*. Socialno delo, 61(2-3) (str. 185–202). Pridobljeno 28. 11. 2022 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Spletna_2022-2-3.pdf/2022101209184507/
- Rajer, C. (2018). Posebnosti dela z osebami z demenco in domačem okolju. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci* (str. 98–107). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Rajer, C. (2022). Rešitve in izzivi dolgotrajne oskrbe v skupnosti. *Kakovostna starost: revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*, letnik 25 (4), 3–21.

Romih, J. (2016). Predstavitev strategije za obvladovanje demence do leta 2020. V J. Mali, (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja* (str. 29–33). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Romih, J. (2020). Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji z vidika sociale. V M. Lovrenčič, B. Lovrenčič, M. Jelenc, & M. Vrdelja. *Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji* (str. 5-6). Pridobljeno 5.4.2023 s https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/lovrecic_m_et_al._jz_2020-2.pdf

Spominčica (b.d.). *Alzheimerjeva bolezen*. Pridobljeno 31. 3. 2023 s https://www.spomincica.si/?page_id=172

Stanje glede demence po svetu in v Sloveniji (b.d.). Pridobljeno 30. 3. 2023 s <https://edemenca.si/kaksno-je-stanje-glede-demence-po-svetu-in-v-sloveniji/>

Statistični urad Republike Slovenije. (2010). *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. Pridobljeno 8. 11. 2022 s <https://www.stat.si/doc/StarejsePrebivalstvo.pdf>

Strgar, S. (2018). Skrb za osebe z demenco v domu starejših: Na primeru DSO Ljubljana - Šiška. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci* (str. 117–122). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Svažič, F. (1994). Socialni delavec v domu za starejše občane – vez med stanovalci in svojci. V I. Hojnik-Zupanc, (ur.), *Star človek in družina: učna delavnica posvečena 25. obletnici Gerontološkega društva Slovenije* (str. 86–93). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Šiplič Horvat, V. (2016). Vloga socialnega dela pri uresničevanju strategije obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 – celostna obravnava oseb z demenco in njihovih svojcev. V J. Mali, (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom* (str. 22–28). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Telekom Slovenije. (b.d.). *E-oskrba – doma je najlepše*. Pridobljeno 17. 4. 2023 s https://www.telekom.si/zasebni-uporabniki/ponudba/e-oskrba-redna-ponudba?gclid=CjwKCAjw3POhBhBQEIwAqTCuBuIQh0lITluqzpJlzyIN6yLpFj6fl6g8vO90P2WnSy7cdz9kItcTJhoCzr8QAvD_BwE

Tomažič, P. (2018). *Podpora osebam z demenco v Domu starejših občanov Ilirska Bistrica, utemeljena na oceni potreb* (Diplomsko delo). Pridobljeno 4. 5. 2023 s [file:///C:/Users/ninap/Downloads/tomazic_petra_bdi%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/ninap/Downloads/tomazic_petra_bdi%20(2).pdf)

UN (2019). *World Population Ageing 2019*. Pridobljeno 17. 11. 2022 s <https://www.un.org/en/development/desa/population/publications/pdf/ageing/WorldPopulationAgeing2019-Report.pdf>

Univerza v Ljubljani - Fakulteta za socialno delo. (2020) *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela*. Pridobljeno 4. 5. 2023 s https://www.fsd.uni-lj.si/raziskovalno_in_razvojno_delo/projekti/aktualni_projekti/2020101912512959/

Vertot, N. (2010). *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. Statistični urad RS, Ljubljana. Pridobljeno 8. 11. 2022 s <http://www.stat.si/doc/StarejsePrebivalstvo.pdf>

Zdravniška zbornica Slovenije (2022). *Število oseb z demenco na svetu se bo do leta 2050 podvojilo*. Pridobljeno 29. 3. 2023 s <https://www.zdravniskazbornica.si/informacije-publikacije-in-analize/obvestila/2022/09/20/%C5%A1tevalo-oseb-z-demenco-na-svetu-se-bo-do-leta-2050-podvojilo>

ZRC SAZU – Družbenomedicinski inštitut (b.d.). *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela*. Pridobljeno 15. 4. 2023 s <https://dmi.zrc-sazu.si/sl/programi-in-projekti/dolgotrajna-oskrba-ljudi-z-demenco-v-teoriji-in-praksi-socialnega-dela>

9. Priloge

Priloga 1: Odprto kodiranje – fokusna skupina

Specifične potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
J2	Opažamo veliko potreb ljudi z demenco in predvsem svojcev – bolj doživljamo njihove stiske, kot pa od samih ljudi z demenco. Tako da se nam zdi, da je na tem področju potrebno reševati to problematiko bolj z njimi in jim pokazati, na kakšen način se spoprijemati z vsakodnevnimi aktivnostmi, kot so oblačenje, slačenje, pomoč pri hrani, odhodi na stranišče. Čisto te osnovne. So zelo v stiski.	Potreba sorodnikov po učenju o negi in ravnanju s človekom z demenco.	Potrebe sorodnikov ljudi z demenco.
J3	Pri nas v dnevnem varstvu pa opažamo, da je potrebno, da jim zagotovimo čim manj stresa, da se čim manj premikamo, ker za njih je stresno že, da vsaki dan pridejo k nam. Spremenijo vsaki dan okolje.	Potreba po konstantnem okolju za ljudi z demenco.	Potreba ljudi z demenco.
J4	... trudimo biti skoncentrirani na rituale, ki jih ustvarjamo. Vsak dan poteka na isti način, da ohranimo smiselne aktivnosti, ki še jih lahko počnejo. Pomembno nam je tudi, da se dobro počutijo pri nas.	Potreba po dnevnih ritualih.	Potreba ljudi z demenco.
J5	Lahko jim ponudimo izobraževanja, a se jih ne udeležijo. Ker jih je sram spregovoriti o tem, je tabuizacija zelo velika – če grem v dnevno varstvo ali v dom, sem tik pred smrtjo. Bi bilo potrebno kakšno sproščeno druženje, da bi v sklopu občine organizirali eno tako športno družabno srečanje z info točkami, tudi že prej in ne potem, ko si že v stiski.	Potreba po sproščenemu druženju z info točkami o demenci.	Potreba širše javnosti, potreba sorodnikov ljudi z demenco.
J6	Treba jih je opolnomočiti, da bodo samo začutili, da je to normalno, če je kdo dementen in govoriti o tem.	Potreba po opolnomočenju ljudi, potreba po detabuizaciji.	Potreba širše javnosti, potreba sorodnikov ljudi z demenco.
J7	... smo prijazni, umirjeni, pomembna je telesna, obrazna mimika.	Potreba po nebesedni komunikaciji.	Potreba ljudi z demenco.
J8	Pa te stanovanjske skupnosti.	Potreba po stanovanjskih skupnostih za ljudi z demenco.	Potreba ljudi z demenco.
J9	... e- oskrba obstaja, zdaj je še bolj za izkoristiti in lahko 4000 uporabnikov pride zraven.	Potreba po e-oskrbi za ljudi z demenco.	Potreba ljudi z demenco, potreba sorodnikov ljudi z demenco.
L2	Prvi stik je s svojci, ki se znajdejo v stiski in se za njih iščejo oblike pomoči. A pomoči primanjkuje. V domovih ni prostora, je vse zasedeno in bi se morale najti smeri rešitev. Za nas je to res pereča tema.	Potreba po zadostnih oblikah pomoči za ljudi z demenco.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potreba ljudi z demenco.
L3	... imela je zdravila in jih ni jemala. CSD ne more nič, pomoč na domu ne more	Potreba po osnovni pomoči ljudem z	Potreba ljudi z demenco.

	nič, patronaža ne more nič. Gospa je bila prepuščena sama sebi, ali bo zdravila jemala ali jih ne bo. Tu gre za pomanjkanje osnovne pomoči, ker se vsi srečujejo z zdravstvenimi težavami in rabijo jemanje zdravil.	demenco v domačem okolju.	
L4	Mora biti sodelovanje med nami različnimi organizacijami.	Potreba po sodelovanju vseh organizacij na področju demence.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potreba ljudi z demenco, potreba zaposlenih.
L5	... bi jih radi imeli doma, pa nimajo pomoči tiste 8 ur, ko so v službi, tudi sosedje so že stari, jih usmeriš naj kakšno pomoč sami poiščejo, a jo težko najdejo.	Potreba po pomoči v domačem okolju, v času službe sorodnikov.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potreba ljudi z demenco.
L6	Potem nastanejo težave pri financah.	Potreba po finančni pomoči.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco.
L7	Glede pomoči je potrebno, da se razširijo dementni oddelki, da se dom zgradi v Žalcu.	Potreba po kapacitetah za varstvo ljudi z demenco.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potreba ljudi z demenco.
M1	Vedno večkrat opazamo težave svojcev oseb z demenco, poskušamo jim pomagati, a oblike pomoči so omejene.	Potreba po zadostnih oblikah pomoči za ljudi z demenco.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potreba ljudi z demenco.
M2	Vedno več bo potreb po raznih oblikah pomoči.	Potreba po zadostnih oblikah pomoči za ljudi z demenco.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potreba ljudi z demenco.
M3	Ljudje z demenco potrebujejo strukturirano okolje, svoj dnevni čas, da preživijo strukturirano pod nadzorom. Potrebe so res velike.	Potreba po vsakodnevem nadzoru in pomoči.	Potreba ljudi z demenco.
O2	Pomembno je, da je prostovoljstvo v lokalnem okolju, kjer so ljudje zelo izolirani.	Potreba po druženju.	Potreba ljudi z demenco.
R2	Pomoč na domu dementnim je dosti premalo, ker rabijo več pomoči, omejenost na 20 ur na teden je premalo.	Potreba po več pomoči na domu.	Potreba ljudi z demenco.
R3	A svojci ostajajo v stiski v času, ko ni dnevnega varstva.	Potreba po dnevnem varstvu človeka z demenco.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco.
R4	Največji problem je dobiti zaposlene za pomoč na domu in v domovih.	Potreba po več zaposlenih za pomoč na domu in v domovih za starejše.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potrebe ljudi z demenco.
R5	... potrebno delati na ozaveščanju.	Potreba po ozaveščanju.	Potreba širše javnosti.
R6	... usmerjanju, vodiš, kam se lahko obrnejo.	Potreba po usmeritvi, pomoči sorodnikom ljudi z demenco.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco.
R7	Tu še je tipka SOS. To so vse stvari, ki pomagajo osebam z demenco in starejšim nasploh.	Potreba po SOS gumbu za ljudi z demenco.	Potreba ljudi z demenco.
R8	Mislím, da bi se za dementne morale povečati kvoto ponujene pomoči.	Potreba po povečanju kvote pomoči za ljudi z demenco.	Potreba ljudi z demenco.

R9	... dementen bi moral imeti tako kot osebno asistenco – da bi imeli možnost reči: je v takem stadiju, pripada ji toliko pomoči, da bi se glede na prizadetost določalo, koliko ji pripada.	Potreba po osebni asistenci za ljudi z demenco.	Potreba ljudi z demenco.
S2	Tehnologija je pri starejših zelo pomembna in glede tega so pomembna tudi izobraževanja. Tukaj imamo tudi strategijo učenja od sms sporočil, do mailov, uporaba zooma ...	Potreba po izobraževanju ljudi z demenco o tehnologiji.	Potreba ljudi z demenco.
S3	Imamo veliko rešitev, ki jih rešujemo lokalno, vendar potrebujemo rešitve na ravni države.	Potreba po reševanju rešitev na ravni države.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potreba ljudi z demenco, potreba zaposlenih.
S4	Podpora je zelo pomembna v socialnem okolju.	Potreba po podpori v okolju.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potreba ljudi z demenco.
S5	Predlagam občini, da bi se naredil socialni svet, kjer bi se osredotočali na starejše.	Potreba po vzpostavitvi socialnega sveta, kjer se osredotoča starejša populacija, vključno z ljudmi z demenco.	Potreba širše javnosti.
T2	Menimo, da je zelo veliko neznanja med ljudmi, svojci, v delovnih kolektivih, splošni javnosti in tukaj mi vidimo svojo vlogo.	Potreba po izobraževanju strokovnega kadra, prostovoljcev, sorodnikov ljudi z demenco o demenci.	Potreba vseh ljudi o znanju o demenci.
T3	Našo vlogo vidim predvsem v preventivi. Vidim priložnost, da bi izvajali neka predavanja, delavnice na to temo, se pravi za splošno populacijo. Vem, da so potrebe in stiske svojcev zelo velike, tudi stigma je velika in pomembno je da ozaveščamo. In tu vidim našo vlogo za izobraževanje odraslih.	Potreba po ozaveščanju in izobraževanju splošne javnosti o demenci.	Potreba širše javnosti.
T4	... izvajamo tudi program NPK (nacionalna poklicna kvalifikacija) – socialni oskrbovalec na domu, vsako leto imamo vsaj dve skupini. V tej smeri smo se pogovarjali, da bi socialnim oskrbovalkam nudili, poleg tega, še kakšno dodatno izobraževanje na temo demence ali paliativna oskrba na področju demence.	Potreba po dodatnem izobraževanju poklicnih oskrbovalcev na domu.	Potreba zaposlenih.
U2	Želimo skupino za svojce ljudi z demenco, kjer bi se tedensko srečevali.	Potreba po rednih srečanjih z ljudi z demenco.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco.
U3	Pa eno izobraževanje za prostovoljce.	Potreba po izobraževanju prostovoljcev.	Potreba prostovoljcev.
V2	... potrebe po kapacitetah so vedno večje, povpraševanje je zelo veliko.	Potreba po domskem varstvu.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potrebe ljudi z demenco.
V3	... večje tudi potrebe po storitvah pomoči.	Potreba po raznih storitvah pomoči.	Potreba ljudi z demenco.
V4	Sigurno so potrebe po začasnim namestitvah, predvsem v smeri razbremenitve svojcev, vsaj za dopust,	Potreba po začnih namestitvah za ljudi z demenco.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco,

	oddih, da vejo da je njihov svojec na varnem in da je zanj dobro poskrbljeno.		potrebe ljudi z demenco.
V5	Nujno manjše enote, ne velike institucije.	Potreba po manjših enotah za ljudi z demenco.	Potreba ljudi z demenco, potreba zaposlenih.
V6	... vzpostavitev okolja, ki je podobno domačem,, če v domačem okolju to ne gre.	Potreba po domačem okolju.	Potreba ljudi z demenco.
V7	Večina starostnikov si želi preživeti starost v domačem okolju in mi smo tisti, ki bomo storitve mogli prenesti v lokalno skupnost, kjer ljudje živijo in se mi prilagoditi njihovim željam, potrebam, ne pa oni nam.	Potreba po pomoči v domačem okolju ljudi z demenco.	Potreba ljudi z demenco.
V8	Potrebne so tudi sistemske rešitve glede obsega pomoči na domu, žal ta obseg ne zadostuje glede na potrebe, ki se kažejo.	Potreba po večjem obsegu pomoči na domu za ljudi z demenco.	Potreba ljudi z demenco.
V9	Mogoče da razmislimo tudi o povečanju storitev dnevnega varstva (tudi vikendi, prazniki).	Povečanje storitev dnevnega varstva.	Potreba ljudi z demenco, potreba sorodnikov ljudi z demenco.
V10	... da bi v okviru dnevnega varstva odprli gerontološki center, kjer bi nudili podporo pri ohranjanju kakovosti življenja v domačem okolju in razbremenitev svojce pri skrbi. Tako bi tudi zmanjševali pritisk na institucije.	Potreba po odprtju gerontološkega centra za podporo in ohranjanje kakovosti življenja ljudi z demenco v domačem okolju.	Potreba ljudi z demenco, potreba sorodnikov z demenco, potreba zaposlenih v domovih za starejše.
Z2	Potrebna je prijaznost.	Potreba po prijaznosti.	Potreba ljudi z demenco.
X2	Pomembno je, da je tema demenca prisotna, da ljudje slišijo in vidijo.	Potreba po ozaveščanju ljudi o demenci.	Potreba širše javnosti.
X3	Potrebno je sodelovanje vseh služb, ki jih imamo. Od patronaže do CSD. Smo na MDDSZ delali strategijo in se pogovarjali o dolgotrajni oskrbi z nevrologi, psihiatri, da se ne zgubi pacient, da se določi nek vrstni red, kako klicati in kdo je za kaj zadolžen, da je koordinirano. V Sloveniji marsikaj imamo, pa ni povezano.	Potreba po sodelovanju vseh organizacij na področju demence.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco.
X4	Potrebni bi bili obiski zdravnikov na domu. Je veliko takih, kjer noče človek k zdravniku in je odvisno od družinskega zdravnika, da gre domov in pogledati človeka.	Potreba po obisku zdravnika na dom.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potrebe ljudi z demenco.
X5	Najslabše je pri premalo pomoči na domu, ker svojca ne moreš pustiti niti za pet minut, ker bo zažgal hišo ali se usedel v avto.	Potreba po več pomoči na domu.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potrebe ljudi z demenco.
X6	Dobro je delati javne domove, ker so privatni dražji.	Potreba po domu za starejše v Žalcu.	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potrebe ljudi z demenco.
X7	Bi svetovala demenci prijazne točke v trgovinah, npr. Lidl.	Potreba po demenci prijaznih točkah.	Potreba širše javnosti, potreba ljudi z demenco.
X8	Zato bi bilo dobro, da je v zdravstvenih domovih vsaj kakšna revija, spletna stran ali telefonska	Potreba po informativnih letakih društva	Potreba sorodnikov ljudi z demenco, potreba širše javnosti.

	številka Spominčice, kamor lahko ljudje pokličejo, da pridobijo ustrezne in koristne informacije.	Spominčica v zdravstvenih domovih.	
Y1	Ni dovolj, da pride samo osebni zdravnik do obbolelega z demenco; izkušnje so tudi, da je kdo težje pokreten, v nadaljevanju razmišljajte o tem, da pride tudi nevrolog ali psihiater in ...	Potreba po obisku nevrologa, psihiatra na dom človeka z demenco.	Potreba ljudi z demenco.

Komunikacija z ljudmi z demenco

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
J10	umirjeni	Umirjenost.	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.
J10	Pomembna je telesna, obrazna mimika.	Pomembnost nebesedne komunikacije.	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.
J10	... da je sproščeno.	Sproščeno vzdušje.	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.
S6	... da skupaj sodelujemo.	Sodelovanje z ljudmi z demenco.	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.
S7	... jih spodbujamo.	Spodbujanje.	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.
S8	Dopuščamo, da je v skupini tudi tiho, tudi če kdaj ne sodeluje.	Dopuščanje nesodelovanja .	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.
X9	In ljudje z demenco zelo razumejo telesno govorico in ocenijo, ali si živčen ali prijazni.	Ne podcenjevanje občutkov z ljudmi z demenco.	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.
X10	Zelo dosti jim pomeni komunikacija.	Pomembnost komunikacije.	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.
X11	Pomembno je, da smo vedno z njimi prijazni.	Prijaznost.	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.
X12	Dobro razumejo telesni dotik.	Pomembnost dotika, nebesedne komunikacije.	Smernice za komunikacijo z ljudmi demenco.

Priloga 2: Odprto kodiranje – intervjuji s strokovnimi delavci

Potrebe ljudi z demenco

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A17	Če se nanašam na dnevno varstvo, lahko rečem, da so to kontinuirane smiselne aktivnosti. Da so le-te enake, ponavljajoče, vedno ob istem času, v istem prostoru.	Ustvarjanje rutine.	Potrebe ljudi z demenco.
A18	Definitivno pa so njihove potrebe, potreba po druženju, pripadnosti, bližini, po varnosti.	Potreba po druženju, pripadnosti, bližini in varnosti.	Potrebe ljudi z demenco.
A19	... vidimo tudi potrebo po komunikaciji, po petju, dotikih.	Potreba po sporazumevanju.	Potrebe ljudi z demenco.
A20	... umirjenost, poslušnost. Jim pa veliko pomeni, ta domačnost, ki jo ustvarjamo.	Umirjenost, poslušanje, domačnost.	Potrebe ljudi z demenco.
A21	Potrebe uporabnikov so ostale enake, težko pa je bilo vse zagotoviti, saj smo tudi v dnevnem centru dobili okužbo	Enake potrebe ljudi z demenco med epidemijo.	Potrebe ljudi z demenco.
C9	... varnost, toplino in sočutje, zato sprememb pri epidemiji niso začutili.	Potreba po varnosti, toplini, sočutju.	Potrebe ljudi z demenco.
D10	... da se počutijo varno, jim zagotoviti primerno okolje. Pri demenčnih stanovalcih je zelo pomembna vsakodnevna rutina.	Potreba po varnosti, ustvarjanje rutine.	Potrebe ljudi z demenco.

D11	Mislim, da se njihove potrebe z epidemijo niso kaj dosti spremenile. Naši stanovalci ob ukrepih niso čutili sprememb, le obiskov svojcev ni bilo.	Enake potrebe ljudi z demenco med epidemijo.	Potrebe ljudi z demenco.
-----	---	--	--------------------------

Priloga 3: Odprto kodiranje – intervjuji s sorodniki ljudi z demenco

Potrebe sorodnikov ljudi z demenco

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
E27	Jaz sem hotela pomoč pri tem, da je nekdo z možem, takrat ko si jaz vzamem čas zase in kaj uredim.	Potreba po pomoči.	Nezadostna podpora okolja.
E28	Hotela sem samo nekoga kot pomoč na domu, vendar za druženje. Tega nisem dobila nikjer, niti preko domov za stare.	Potreba po pomoči na domu.	Nezadostna podpora okolja.
F24	Osebni zdravnik se mi zdi, da ni nič pomagal. Samo rekel je, da je verjetno demenca in poslal naprej k specialistu.	Delo zdravnika nezadostno.	Nezadostna podpora okolja.
F25	... da bi poskušali pomagati in malo razbremeniti mene in tudi druge svojce, če imajo težave pri iskanju doma.	Potreba po pomoči in pri razbremenjevanju svojcev.	Potreba po pomoči.
F26	V Ljubljani pa tudi pritisk, naj sami poiščemo dom, kamor bo odšla, ko bo odpuščena iz bolnice.	Pritisk na sorodnike.	Potreba po pomoči.
F27	Rabila bi, da mi nekdo pomaga pri iskanju pomoči za institucionalno varstvo mame. Da ne bi bila prepuščena sama sebi.	Potreba po pomoči sorodnikom za iskanje domskega varstva.	Potreba po pomoči.
F28	Da bi zdravstvo in sociala vsaj malo skupaj stopila, da bi poskušali pomagati in malo razbremeniti mene in tudi druge svojce, če imajo težave pri iskanju doma.	Potreba po integriranem delu zdravstva in sociale.	Potreba po pomoči.
G27	Ja se mi zdi da sem.	Dovolj pomoči in okolja.	Zadostna podpora okolja.
G28	Meni so veliko pomagali zdravniki pri raznih informacijah o demenci, povedali so mi tudi, kako je s komisijo, kateri vse postopki so potrebni, kaj lahko pričakujem pri babi ob stopnjevanju demence, kje lahko poiščem pomoč, katere vse možnosti ima babi za nastanitve, pomoč ...Se mi zdi, da smo dobili vso podporo in pomoč, da nismo imeli težav in stisk pri skrbi za babi.	Dovolj pomoči iz okolja.	Zadostna podpora okolja.

Pomoč, ki bi bila potrebna za sorodnike

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
E29	Hotela sem samo nekoga kot pomoč na domu, vendar za druženje, takrat ko si jaz vzamem čas zase in kaj uredim. Samo da bi šla lahko v miru v trgovino, k zdravniku, k frizerju ali pa bi se samo sprostila.	Potreba po pomoči na domu za več ur.	Potreba po pomoči.
F29	Da bi se nekdo zavzel za mamo in mi pomagal iskati dom.	Pomoč pri iskanju domskega varstva.	Potreba po pomoči.

G29	Sva z bratom že veliko vedela in nisva rabila nobene pomoči.	Brez potrebe po pomoči.	Ni potrebe po pomoči.
-----	--	-------------------------	-----------------------

Pomoč pri sodelovanju s strokovnjaki

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
E40	Točno takšno, ki sem jo dobila.	Zadovoljstvo s pomočjo in podporo strokovnjakov.	Potrebe po pomoči in podpori strokovnjakov.
F45	Svojci smo zmedeni, ne vemo, za kaj je katera vloga, na katero komisijo moramo iti, kdaj je nekdo upravičen in rabila bi nekoga, da mi pomaga pri tem, kaj je aktualno za mamo, kako naj pridem do kakšnih pravic, kako naj se lotim iskanja doma za starejše za mamo.	Potreba po pomoči pri iskanju in uveljavljanju pravic za človeka z demenco.	Potrebe po pomoči in podpori strokovnjakov.
F46	Jaz si predstavljam, da bi v sklopu zdravstva in sociale bil nek poklic, kateri bi na koncu obravnave zapisal mnenje do česa je lahko nekdo upravičen. Da pošlje ta zaposleni to mnenje naprej, tistemu, ki ureja te pravice in, da se potem svojci ne rabimo ukvarjati še z iskanjem pomoči za svojca, ker že tako težko skrbimo za njega in imamo poleg tega tudi kakšne osebne stvari za urediti ali težave.	Potreba po poklicu, ki ureja in zapise mnenje o vseh pravicah do katerih je človek z demenco upravičen.	Potrebe po pomoči in podpori strokovnjakov.
F47	Potrebovala bi nekoga, ki me opozori, da so nekateri podatki zastareli. To sem ugotovila prepozno in potem je spet potrebno naročiti, klicati vse povprek in je človek že čisto zmeden.	Potreba po opozorilu zaposlenih o nepopolnih ali zastarelih podatkih o človeku z demenco.	Potrebe po pomoči in podpori strokovnjakov.
F48	Tudi ko sem odšla v en dom za starejše in nisem imela zraven izpolnjene vloge v dom, je rekla socialna delavka, da nima ona časa tega reševati. Tudi to, da bi si socialna delavka vzela čas in pomagala rešiti vlogo, bi mi takrat pomenilo veliko pomoč.	Potreba po socialni delavki, ki si vzame čas in pomaga izpolniti vlogo za sprejem v domsko varstvo.	Potrebe po pomoči in podpori strokovnjakov.
G40	Nismo imeli potrebe po drugačni podpori in pomoči. To kar smo dobili, je bilo super.	Zadovoljstvo s pomočjo in podporo strokovnjakov.	Potrebe po pomoči in podpori strokovnjakov.

Komunikacija s človekom z demenco

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
E42	Jaz poskušam tako komunicirati z njim, da občuti, da ga imam rada, mu stalno povem. Tudi objemava se, božava, si dava poljube.	Občutna, nebesedna komunikacija	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco
E43	Vedno oblečem stvari, ki jih pozna.	Poznane stvari	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco
E44	... tudi parfüm si dam takšnega, ki ga pozna.	Poznani vonji	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco
E45	Potem mu prinesem tudi neke dobrote, ki vem, da jih ima najraje in mu na tak način povem, da ga imam rada.	Prinos dobrot, ki jih ima človek z demenco najraje.	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco.
F52	Ne govori zbrano, včasih je kar tiho. Včasih momlja in jo je zelo težko razumeti, veliko je tudi nesmislov.	Nesmiselna komunikacija.	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco.

F53	Težko se pogovarja z nami, ker ne dojame kar ji povemo.	Ne dojemanje besed.	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco.
F54	Kažemo ji slike iz preteklosti in ji pripovedujemo o njenem življenju.	Prikaz slik iz preteklosti.	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco.
F55	Potem jo peljemo malo na zrak in smo pozorni na občutke, ker je besedna komunikacija tako onemogočena.	Pozornost na občutke, nebesedno komunikacijo.	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco.
G45	Potem je bilo nekaj časa samo: pila bi, jedla bi, stranišče, vse ostalo se pa nismo mogli dogovoriti.	Manj besedne komunikacije.	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco.
G46	Nekaj je govorila, ampak zelo zmedeno in nesmiselno, težko smo jo razumeli, po večini je nismo.	Nerazumevanje besed zaradi nesmiselne komunikacije.	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco.
G47	Odkar se je babici poslabšalo, nas niti pogleda ne, ni več možna neka smiselna komunikacija.	Nesmiselna komunikacija.	Vsakdanja komunikacija s človekom z demenco.

Potek komunikacije s človekom z demenco

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
E76	Včasih mi kaj odgovori, ko ga vprašam.	Redka besedna komunikacija.	Sporazumevanje po prihodu v dom.
E77	Jaz mu veliko govorim o tem, kaj sva skupaj počela.	Veliko zgodb iz preteklosti.	Sporazumevanje po prihodu v dom.
E78	... včasih se me dotakne in mu rečem, da mi je lepo, ker me je pobožal.	Dotiki.	Sporazumevanje po prihodu v dom.
F81	Sporazumevanje je isto kot doma.	Enako sporazumevanje kot prej.	Sporazumevanje po prihodu v dom.
F82	... da ji pokažemo slike iz preteklosti.	Gledanje fotografij iz preteklosti.	Sporazumevanje po prihodu v dom.
F83	... da se pogovarjamo, čeprav jo težko kaj razumemo.	Malo razumevanja med pogovorom.	Sporazumevanje po prihodu v dom.

Priloga 4: Odprto kodiranje – intervjuji z ljudmi z demenco

1. S kom živite?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I1	Živim v Domu Nine Pokorn že kakšna 3 leta, v sobi s prijetno gospo, se zelo dobro razumeva.	Življenje s sostanovalko.	Skupno življenje.
H1	... mano v domu je še približno 15 ljudi.	Življenje s 15 sostanovalci.	Skupno življenje.

2. Kako se s sostanovalci razumete? Bi raje bili sami ali bi raje še živeli s kom?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I2	Zraven mene živi še približno 10 ljudi in z vsemi se fajn razumemo.	Dobro razumevanje.	Zadovoljstvo s sostanovalci.
I3	Mi je dobro ker imam sostanovalko, da se lahko pogovarjava, ne bi bila v sobi sama.	Zadovoljstvo z deljenjem sobe.	Želja po skupnem bivanju.
H2	Vsako noč težko spim, ker sostanovalki uhaja urin.	Težave pri spanju.	Nezadovoljstvo pri skupnem bivanju.
H3	Moja sostanovalka ne govori več, je zelo boga in se ne moreva pogovarjati.	Težave pri komunikaciji.	Nezadovoljstvo pri skupnem bivanju.
H4	Raje bi bila sama v sobi kot pa s to gospo, ampak se moram prilagajati.	Nezadovoljstvo pri deljenju sobe.	Želja po bivanju za sebe.

3. Kakšno izobrazbo imate?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I4	Imam nedokončano gimnazijo.	Nedokončana gimnazija.	Izobrazba.
H5	Po izobrazbi sem veterinarski tehnik.	Veterinarski tehnik.	Izobrazba.

4. Kaj ste delali v življenju?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I5	Delala sem v Kroju, to je konfekcijska tovarna v Ljubljani.	Konfekcijska tovarna.	Delovno mesto.
I6	Potem sem delala na Inštitutu za vzdrževanje družine,	Inštitut za vzdrževanje družine.	Delovno mesto.
I7	... najdlje pa sem delala v Slovenija avto, kot pomočnica v računskem centru.	Slovenija avto.	Delovno mesto.
H6	Delala sem v Iskri	Iskra.	Delovno mesto.
H7	Potem pa sem delala pisarniško delo – tipkanje in vodila sem reklamacije.	Pisarniško delo.	Delovno mesto.
H8	Tudi v mladinski knjigi sem delala.	Mladinska knjiga.	Delovno mesto.

5. S čim se še ukvarjate, kakšne hobije imate?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I8	Čitanje knjig. Najraje berem kriminalke.	Branje.	Hobi.
I9	Rešujem tudi križanke.	Reševanje križank.	Hobi.
I10	kartam s sostanovalci.	Kartanje.	Hobi.
I11	... pojemo.	Petje.	Hobi.
I12	Moja grda razvada je to, da kadim.	Kajenje.	Hobi.
H9	Jaz sem rada hodila v hribe in tudi zdaj rada grem na zrak.	Sprehod v naravi.	Hobi.

6. Na kaj ste ponosni? Kaj vam daje zadovoljstvo?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I13	Najbolj sem ponosna na svojo hči ...	Hči.	Ponos.
I14	Pa tudi vnuk ...	Vnuk.	Ponos.
I15	Super mi je, ko prideta na obisk.	Obisk hčere in vnuka.	Zadovoljstvo.
H10	Ponosna sem na svojega sina in njegovo družino.	Sin in njegova družina.	Ponos.
H11	Stik z njimi mi veliko pomeni.	Stik z družino.	Zadovoljstvo.
H12	Zadovoljstvo mi prinašajo hribi in narava, sprehodi v naravi.	Narava.	Zadovoljstvo.
H13	... svoboda.	Svoboda.	Zadovoljstvo.

7. Dohodek: pokojnina, občasni in stranski zaslužki?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I16	Pokojnino imam, ampak je vse za dom.	Prejemanje pokojnine.	Dohodki.
I17	... hči doplačuje, da pokrijem stroške.	Pomoč hčere pri doplačilu domskega varstva.	Dohodki.
H14	Jaz imam odločbo preko Centra za socialno delo, ker sem hitro šla v pokoj in mi pomagajo, da pokrijem stroške doma.	Pokrivanje stroškov domskega varstva preko odločbe CSD.	Dohodki.

8. Za kaj porabite svoje dohodke? Za kaj vam zmanjka denarja?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I18	Vse za dom.	Domsko varstvo.	Poraba dohodka.
I19	Ampak mi ostane nekaj denarja, da si kupim v domu kakšno kavico.	Kava.	Poraba dohodka.
I20	Za nič mi ne zmanjka denarja, imam vse kar rabim.	Dovolj denarja za vse potrebe.	Poraba dohodka.
H15	Vse porabim za dom.	Vsi dohodki za domsko varstvo.	Poraba dohodka.
H16	... tukaj imam vse in ne rabim svojega denarja.	Dovolj denarja za vse potrebe.	Poraba dohodka.

9. Kdo so vaši prijatelji, sorodniki?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I21	Hči pride enkrat na teden, kdaj pride tudi vnuk.	Hči in vnuk.	Stiki in družabnost.
I22	Prijatelji so iz doma, se imamo fajn.	Prijatelji iz doma Nine Pokorn.	Stiki in družabnost.
H17	Z zaposlenimi se razumemo tako dobro ...	Zaposleni.	Stiki in družabnost.
H18	... rada pa se družim tudi s sestro, ko pride na obisk.	Sestra.	Stiki in družabnost.

10. S kom imate stike, kdo je za vas pomemben? Kako se imate z njimi?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I23	Najbolj hči, vnuk, prijatelji tukaj in tudi zaposleni.	Hči, vnuk, prijatelji, zaposleni.	Stiki.
I24	Z njimi je vedno fajn.	Dober občutek.	Počutje ob stikih.
H19	Veliko mi pomeni moj sin.	Sin.	Stiki.
H20	Bila sem presenečena ko mi je pisala sestra, ko sem prišla v dom. Napisala je, da se vidimo in res je prišla.	Sestra.	Stiki.
H21	To mi ogromno pomeni, saj pogrešam vse svoje domače.	Stiki z domačimi so ogromnega pomena.	Počutje ob stikih.

11. Potek dneva: opis, kako poteka vaš dan?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I25	Zjutraj vstanem, pozajtrkujem ...	Zajtrk.	Obrok.
I26	Vsak dan tudi skuham kavo zase in za še enega gospoda.	Kuhanje kave.	Hobi.
I27	... potem imamo telovadbo	Telovadba.	Vodena aktivnost
I28	... po koncu grem na cigaret	Cigaret.	Hobi.
I29	Pol pa zunaj mal posedim in se sprehodim.	Sprehod.	Hobi.
I30	... grem nazaj v sobo, malo berem.	Branje.	Hobi.
I31	... potem pa je že malica.	Malica.	Obrok.
I32	Kasneje sem zopet zunaj in potem berem knjige.	Branje.	Hobi.
I33	Vmes je kosilo in večerja.	Kosilo, večerja.	Obrok.
H22	Zjutraj se zbudim, vstanem, umijem ...	Vstajanje, umivanje.	Osebna higiena.
H23	... potem mi paše da grem malo na svež zrak.	Sprehod.	Hobi.
H24	... skupno telovadbo, da se malo razmigamo.	Telovadba.	Vodena aktivnost.
H25	... po zajtrku imamo čas zase do malice.	Prosti čas.	Hobi.
H26	Po malici pomagam pospraviti.	Pospravljanje.	Prosti čas.
H27	Kasneje je čas za hobije, branje knjig, počitek.	Prosti čas.	Hobi.
H28	Med dnevom velikokrat kaj skupaj zapojemo.	Petje.	Hobi.
H29	Potem pokličem sestro ali sina ...	Telefonski klici.	Prosti čas.

H30	... po kosilu imamo kakšno aktivnost in hitro mine čas.	Aktivnost.	Vodena aktivnost.
-----	---	------------	-------------------

12. Kako je potekalo vaše življenje (pred demenco)?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I34	Tega se bolj malo spomnim.	Slab spomin na preteklost.	Življenje pred demenco.
I35	... bila sem v vrstni hiši.	Življenje v vrstni hiši.	Življenje pred demenco.
I36	Potem sem jo prodala, saj je bila prevelika.	Prodaja hiše.	Življenje pred demenco.
I37	... sem si kupila enosobno stanovanje v Jaršah.	Nakup hiše.	Življenje pred demenco.
I38	Sama sem se odločila, da grem v dom.	Odločitev za domsko varstvo.	Življenje pred demenco.
H31	Živela sem v Ljubljani 30 let, kjer sem od sorodnikov dobila stanovanje.	Življenje v stanovanju.	Življenje pred demenco.
H32	Tam sem vzgajala sina, pomagali pa so mi ostali sorodniki.	Vzgoja sina.	Življenje pred demenco.
H33	Vsako leto sva s sinom odšla s prikolico na morje.	Odhod na morje.	Življenje pred demenco.
H34	Zraven sem delala, potem pa sem po nekaj časa mogla v bolniško zaradi oči.	Zaposlenost.	Življenje pred demenco.
H35	Ko je sin odšel, sem bila sama.	Odhod sina.	Življenje pred demenco.
H36	... veliko se pospravljala, skrbela za gospodinjstvo.	Skrb za gospodinjstvo.	Življenje pred demenco.
H37	... hodila sem na sprehode.	Sprehodi.	Življenje pred demenco.

13. Na koga se lahko zanesete, če potrebujete pomoč?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I39	Zaposleni mi vse pomagajo, kar rečem, da potrebujem, so krasni.	Pomoč zaposlenih.	Pomoč.
H38	Zaposleni mi pomagajo pri pretiljanju postelje, za vse ostalo pa poskrbim sama.	Pomoč zaposlenih.	Pomoč.
H39	Vedno pokličem osebje, ko kaj potrebujem.	Pomoč zaposlenih.	Pomoč.

14. Kdo bi vam še lahko pomagal?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I40	Ne, Imam vse kar rabim.	Imeti vse kar potrebuješ	Ni potrebe po dodatni pomoči.
H40	Rada bi šla zobozdravniku in rada bi šla na pregled za oči.	Zobozdravnik, okulist	Potreba po dodatni pomoči.

15. Kaj vas veseli, vznemirja, žalosti? Kakšne prelomnice v življenju ste doživeli?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I41	... smrt mojih dveh partnerjev.	Žalost ob izgubi.	Občutek žalosti.
H41	Všeč mi je, ko gremo vsi stanovalci tukaj na vročo čokolado ali na kakšen izlet.	Druženje s sostanovalci.	Občutek radosti.
H42	Žalostni me, ker ne živim doma, ker nimam toliko svobode.	Želja po življenju v domačem okolju.	Občutek žalosti.
H43	Tukaj je super, ker je narava.	Narava.	Občutek radosti.
H44	Hudo mi je, ker se rada pogovarjam in težko se mi je pogovarjati s stanovalci, ker marsikdo ne govori.	Težave pri komunikaciji s sostanovalci.	Občutek žalosti.

16. Kaj vam je pomembno v življenju?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I42	Najbolj hči in vnuk.	Hči in vnuk.	Pomembni ljudje v življenju.
H45	Da je človek ohranjen kolikor se da, da se trudi zase, da je samostojen.	Ohranjenost človeka, trud zase, samostojnost.	Pomembnost zdravja, ohranjanja in samostojnosti človeka.
H46	Pomembna mi je družina, sin, vnukinja, snaha, sestra.	Družina.	Pomembni ljudje v življenju.
H47	Pomembno mi je, da se lahko pogovorim z nekom in mu zaupam svoje probleme, nekoga ki bi poslušal in razumel.	Pogovori, zaupanje, razumevanje.	Pomembnost pogovorov, zaupanja, razumevanja ljudi.

17. Kaj si v življenju želite?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
I43	Samo, da bi bila moja hči in vnuk zdravi in še naprej uspešni.	Zdravje in uspešnost hčere in vnuka.	Zdravje in uspešnost bližnjih.
H48	Rada bi odšla živeti nekam, kjer so malo mlajši ljudje, da bi se lahko z njimi pogovarjala.	Želja po življenju in druženju z mlajšimi ljudmi.	Želja po življenju in druženju z mlajšimi ljudmi.
H49	Želim si videti vnukinjo, upam da pridejo kaj v Slovenijo.	Želja po stikih z vnukinjo, sinom in snaho.	Želja po stikih z družino.
H50	Sanjam, da bi odšla še kam potovati.	Potovanje.	Želja po potovanju.
H51	Po tistem si želim, da bi šla sina obiskati.	Potovanje k sinu.	Želja po stikih z družino.

Priloga 5: Teme fokusne skupine

1. Specifične potrebe ljudi z demenco v občini Žalec, ki niso zadovoljene.
2. Vizija, želje na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v Žalcu.

Priloga 6: Smernice za intervjuje s strokovnimi delavci

Tema 1: Organizacija oskrbe ljudi z demenco

1. Koliko različnim ljudem ste pomagali, jih oskrbovali v zadnjem mesecu, tednu?
2. Koliko od teh je ljudi, ki imajo diagnozo demence in koliko je takih, ki kažejo znake demence, pa še nimajo diagnoze? Koliko od teh ljudi je v prvem, drugem, tretjem stadiju bolezni?
3. Ali pomagate, oskrbujete večinoma iste ljudi vsak dan ali vedno drugim?

Tema 2: Izvajanje oskrbe ljudi z demenco

4. Opišite, kako poteka vaše delo, kadar gre za oskrbo ljudi z demenco? Kakšne vrste, oblike pomoči zagotavljate človeku z demenco?
5. Prosim, če opišete primer dobre (kakovostne) prakse pri delu z ljudmi z demenco in primer slabe (nekakovostne) prakse pri delu z ljudmi z demenco.
6. S kakšnimi težavami se srečujete pri delu z ljudmi z demenco?
7. Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave?

Tema 3: Znanje in usposobljenost za oskrbo ljudi z demenco

8. Kakšne in katere so po vašem mnenju potrebe ljudi z demenco? Kako so se z epidemijo covida-19 te potrebe spremenile?
9. Kaj bi pri vašem delu potrebovali za bolj kakovostno oskrbo ljudi z demenco?

10. Kje in kako ste se izobraževali in usposabljali za pomoč ljudem z demenco?

Tema 4: Emocionalno delo

11. Kako doživljate vašo pomoč (kot uspešno, učinkovito, delno učinkovito, neučinkovito)? Opišite zakaj.

12. Kakšne programe za razbremenjevanje imate na voljo (npr. supervizija)?

13. Kako se povezujete še s kakšnimi drugimi organizacijami, ki se ukvarjajo s pomočjo ljudem z demenco oziroma z drugimi strokovnjaki? Katerimi?

Priloga 7: Smernice za intervjuje s sorodniki ljudi z demenco

Tema 1: Prvi znaki demence in postavitve diagnoze

1. Kdaj ste prvič opazili začetek demence? Po katerih znakih ste odkrili bolezen? Kako ste ravnali v tej situaciji?

2. Kako ste prišli do diagnoze? Kateri postopki so bili potrebni? Ali bi pri tem potrebovali pomoč? Kdo bi vam lahko pomagal in kako? Kako je po vašem mnenju epidemija covid-19 vplivala na postavitve diagnoze?

3. Kako ste sprejeli diagnozo? Kako ste se počutili, ko ste izvedli za diagnozo?

4. Koliko časa je trajalo, da je bila diagnoza postavljena?

5. Kaj je bilo drugače po postavitvi diagnoze? Kaj se je spremenilo v življenju človeka z demenco in v vašem življenju?

Tema 2: Prepoznavanje demence pri sorodniku in poznavanje bolezni

6. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

7. Kje ste dobili potrebne informacije (o bolezni, pomoči ...), ko je sorodnik dobil diagnozo demence? Kako je po vašem mnenju na to vplivala epidemija covid-19?

8. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze?

Tema 3: Pomoč in podpora iz ožjega in širšega socialnega okolja

9. Kdo vam je stal ob strani? Kdo so bile pomembne osebe za podporo vam in sorodniku z demenco?

10. Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč? Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja pa tega niste dobili?

11. Kakšno pomoč in podporo bi potrebovali pri uveljavljanju določenih pravic? V kakšnih primerih? Prosim opišite.

Tema 4: Formalna pomoč

12. Na kakšen način ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj?

13. Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)? Kakšno pomoč in podporo bi potrebovali pri sodelovanju s strokovnjaki?

Tema 5: Sporazumevanje s sorodnikom z demenco

14. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

15. Kako poteka vaša vsakdanja komunikacija s sorodnikom z demenco?

16. Kako je skušal sorodnik z demenco prikriti bolezen?

17. Kako se je sorodnik z demenco soočal (sprejemal, odzival na spremembe ...) z boleznijo in kako se je to kazalo v sporazumevanju z njim? Kako je na to vplivala epidemija covid-19?

Tema 6: Spremembe v življenju človeka z demenco in njegove družine

18. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju sorodnika po postavitvi diagnoze?

19. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kakšno je potekalo vaše življenje prej?

20. Kaj vas je najbolj presenetilo pri poteku bolezni?

21. Kako so osebnostne spremembe sorodnika z demenco vplivale na vaše medsebojne odnose v družini?

22. Kakšne prilagoditve bivalnega okolja je zahtevala oskrba doma?

Tema 7a: Doživljanje institucionalne oskrbe¹

23. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare? Kako je na to vplivala epidemija covida-19?

24. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

25. Kako je potekal prihod v dom?

26. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

27. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

28. Kako sedaj poteka sporazumevanje med vami in sorodnikom z demenco?

29. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in na njih kot sorodnike, oskrbovalce?

Tema 7b: Doživljanje institucionalne oskrbe²

23. Kakšna so vaša stališča do institucionalne oskrbe?

24. V katerih situacijah bi se odločili za institucionalno oskrbo?

25. Kako je epidemija covida-19 vplivala na odločitev za institucionalno oskrbo?

Priloga 8: Smernice za intervjuje z ljudmi z demenco

1. Stanovanje (Kje živite, kje bi radi živeli?)

1.1. Čigava je hiša, stanovanje?

1.2. S kom živite? Zasebnost – imate mir, lahko povabite prijatelje? Sostanovalci? Se z njimi razumete? Bi raje bili sami (ali obratno, če ste sami, bi raje živeli še s kom)?

1.3. Ureditev stanovanja: kaj vam je pomembno?

2. Delo in denar (Kaj delate, kaj bi radi delali?)

2.1. Kakšno izobrazbo imate?

2.2. Kaj delate? Kaj ste še delali v življenju? Kaj ste po poklicu?

2.3. S čim se še ukvarjate, kakšne hobije imate? Kaj vas zanima? Na kaj ste ponosni? Kaj vam daje zadovoljstvo? Znanja, spretnosti, poklic, izdelki: kaj znate, kakšne spretnosti imate? Kaj bi se radi še naučili?

2.4. Dohodek: pokojnina, občasni in stranski zaslužki? Stroški?

Za kaj porabite svoje dohodke? Za kaj vam zmanjka denarja? Za kaj bi potrebovali denar?

2.5. Neplačano delo: kaj še delate? Kdaj se počutite koristnega?

3. Stiki in družabnost (S kom se družite, bi se radi družili?)

3.1. Kdo so vaši prijatelji, sorodniki? S kom imate stike, kdo je za vas pomemben, kdo od vaših sorodnikov, prijateljev in znancev je pomemben za druge? Ob kakšnih priložnostih se videte? Kako se imate z njimi?

¹ Vprašanja za sorodnika z demenco, ki živi v domu za stare

² Vprašanja za sorodnika z demenco, ki živijo v domačem okolju

3.3. S kom nimate stikov? S kom bi jih radi imeli?

3.4. Kaj vam dajejo vaši znanci, prijatelji in sorodniki in kaj sami dajete njim (denar, dobrine, nasveti, čustva itn.)?

4. Vsakdanje življenje (Kako živite, bi radi živeli?)

4.1. Potek dneva: opis, kako poteka vaš dan – vstajanje, obroki, opravila čez dan, ritem dneva, delo in počitek, koga srečate in se družite z njim, kako končate dan.

4.2. Potek življenja: kako je potekalo vaše življenje (pred demenco)?

4.3. Gospodinjstvo: kako poskrbite za svojo prehrano? Kdo kuha in pomiva posodo? Imate radi pospravljeno? Kdo pospravlja in kdaj? Kako operete perilo, ga zlikate? Kako je s hišnimi popravili in urejanjem stanovanja? Kdo poskrbi za otroke, varstvo? Kdo skrbi za starše in druge sorodnike ali člane gospodinjstva?

4.4. Prosti čas: kdaj imate prosti čas? Kaj delate v prostem času? Hobiji? Šport, kultura, rekreacija?

4.5. Opravki: kako imate urejeno plačevanje računov, položnic? Kakšne opravke navadno imate (na upravni enoti, davčni upravi, centru za socialno delo ipd.)? Kakšen prevoz navadno uporabljate? Kako vzdržujete stike s prijatelji, kolegi, družino, npr. na daljavo (mobitel, računalnik in internet, pisma)?

4.6. Na koga se lahko zanesete, če potrebujete pomoč? Koga lahko pokličete, da vam priskoči na pomoč?

4.7. Kdo vse še hodi k vam in vam pomaga (npr. ostali sorodniki, strokovnjaki)? (NAVODILO ANKETARJU: Za vsako osebo, ki jo navede, vprašajte še:)

4.7.1. Kaj natančno naredi za vas?

4.7.2. Koliko časa na dan v povprečju vam nameni?

4.7.3. Kako vi sami ocenjujete to pomoč (kot kakovostno, pozitivno ali kot nekakovostno, negativno)? (Namesto tega vprašanja bi lahko postavili tudi serijo bolj ozko usmerjenih vprašanj, ki bi ravno tako dala odgovor na vprašanje o kakovosti pomoči, npr.: V kolikšni meri vam ta oseba daje možnost, da stvari, ki jih še lahko opravite sam, tudi opravite? V kolikšni meri lahko vplivate na način/čas izvajanja oskrbe? Kako lahko izrazite svoje želje in potrebe? V kolikšni meri oskrbovalec te želje tudi upošteva?)

4.7.4. Kakšen finančni strošek predstavlja za vas ta pomoč?

4.7.5. Kdo bi vam še lahko pomagal (npr. osebe, organizacije,...) pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč? (NAVODILO ANKETARJEM: če naštejejo koga, jih vprašajte še):

4.7.6. Kaj so glavni razlogi, vzroki, da niste vključili te pomoči?

5. Namesto hospitalizacije in institucionalizacije (Življenjski dogodki)

5.1. Kaj vas veseli, vznemirja, žalosti? Kakšne prelomnice v življenju ste doživeli?

5.2. Hospitalizacija kot življenjski dogodek: Kako je do nje prišlo? Kaj vam je pomenila hospitalizacija in kaj za vaše bližnje? Kako bi se ji lahko izognili?

5.3. Kaj vas obremenjuje, razbremenjuje? Kako ravnate, ko ste preobremenjeni?

5.4. Izzivi – kaj bi radi doživeli? Kako doživljate različne krize (osebne, čustvene, doživljajske, finančne, medosebne, eksistenčne)? Kaj vas skrbi? Česa se bojite?

5.5. Kaj vam je pomembno v življenju? V kaj verjamete, za kaj se zavzimate? Zakaj zjutraj vstanete?

Kaj naredite, če »izgubite kompas«?

5.6. Kaj bi po vašem mnenju še potrebovali, da bi bilo vaše življenje lažje?

6. Nelagodje v interakciji – interakcijski prekrški (Zadrega)

6.1. Kaj vas spravi v zadrego? Kaj vam pri tem pomaga?

6.2. Skrivnosti? Kako jih skrivate, komu jih zaupate? Spoštovanje? Koga spoštujete in kdo spoštuje vas? Kdo so vaši zaupniki, zagovorniki?

7. Institucionalna kariera (Institucije, kariera)

7.1. Kaj vas moti, ko ste v bolnišnici ali kakšni drugi instituciji?

7.2. Sprejem: kaj je treba narediti, ko greste v bolnišnico? Za kaj morate poskrbeti, ko ste zunaj bolnišnice in za kaj, ko ste znotraj?

7.3. Odpust: kaj vas čaka zunaj? Česa se veselite in česa vas je strah? Kako si predstavljate življenje zunaj? (v primeru izkušnje hospitalizacije)

7.4. Kakšne informacije potrebujete, ko ste v bolnišnici ali kakšni drugi ustanovi? Ali se lahko pritožite glede oskrbe? Kje in kako? Kakšen odnos pričakujete od osebja? Kaj si želite, ko morate na pregled k zdravnici, na pogovor k socialni delavki?

7.5. Ali lahko izbirate zdravnika, socialnega delavca, kdo bo delal z vami? Koga (ali kakšnega) bi izbrali?

8. Neumeščenost in pripadnost (Moč in cilji)

8.1. Moč: kako lahko vplivate na svoje življenje? Kako se odločate o počitnicah, o tem, kaj boste jedel in pil, ali lahko izbirate televizijske in radijske, programe, dejavnosti? Kako izbirate obleke? Imate sposobnost ali moč izraziti, kaj vam je všeč? Imate prevoz? Denar? Vas drugi vidijo kot spoštovanja vredne? Kakšen vpliv imate na svojo spolnost? Kolikšno moč imate vplivati na to, kakšne odnose imate z drugimi ljudmi?

8.2. Osamosvajanje: od družine, partnerja, služb in strokovnjakov
Samostojno življenje: potek, prednosti, pomanjkljivosti

8.3. Prevzemanje različnih vlog: katere vloge in položaje imate? Katere od teh vlog so cenjene in katere so manj cenjene ali razvrednotene? Katere od vaših vlog so za vas in za druge pomembne, bolj izrazite in katere manj? Katere vloge in položaje bi radi imeli? Kaj za to potrebujete (spretnosti, vpliv, atribute ipd.)?

8.4. Pripadnost: kam bi se radi vključili?

8.5. Želje in cilji: kaj si v življenju želite? Kako si predstavljate svoje življenje čez eno leto (tri, pet, deset let)?