

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tamara Sarjaš

Pomen dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco

Magistrsko delo

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tamara Sarjaš

Pomen dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2024

Tebi, dragi moj bratec Nino.

Hvala ti!

Za vedno!

ZAHVALA

Zahvala gre izr. prof. dr. Jani Mali za vso nudeno podporo in pomoč tekom nastajanja magistrskega dela. Za razumevanje in sočutnost. Hvala za možnost analiziranja podatkov iz projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi.

Hvala mojima staršema, za podporo in da vedno verjameta vame. Kljub najtežji preizkušnji v življenju, vedita, da vaju imam rada.

Dragi mož Marko, moja Florijan in Karolina, hvala za ljubezen.

Pomen dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco

Povzetek magistrskega dela

V sodobnem času se pogosteje srečujemo s pojmom dolgotrajne oskrbe v naših življenjih. Prepoznavamo vedno večjo potrebo po dolgotrajni oskrbi, ki omogoča starim ljudem in ljudem z demenco možnost, da ostajajo v svojem domačem okolju, dokler so zmožni živeti sami ali s pomočjo sorodnikov. Da imajo ljudje z demenco možnost živeti v svojem domačem okolju, je potrebno raziskovati njihove potrebe, zmožnosti in sposobnosti. Potrebno je podpreti socialno mrežo posameznika ter izčrpati vse možnosti oskrbe na domu, ki mu pripadajo.. Pomembno vlogo pri pomoči ljudem z demenco in tudi njihovim sorodnikom imajo socialni delavci, ki pripomorejo, da vsi udeleženi v procesu pomoči prejmejo informacije, napotke o tem, kakšne so njihove pravice, na koga se lahko obrnejo za dodatno pomoč. Socialni delavci so v procesu pomoči aktivni in pripomorejo, da se v ospredje res postavi človeka z demenco. Da bi ljudem z demenco omogočili čim daljše življenje v domačem okolju, je potrebno sestaviti zemljevid dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco, ki prikaže, katere organizacije lahko pomagajo, koordinirajo in spremljajo človeka z demenco v njegovem okolju. Le tako je v ospredje postavljena individualizacija dolgotrajne oskrbe. Namen raziskave je bil ugotoviti, kakšne so potrebe starih ljudi in ljudi z demenco v občinah Slovenj Gradec, Maribor ter Žalec, kakšni so trendi pomoči za ljudi z demenco ter kakšna je vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco v omenjenih občinah. Ugotovila sem, da imajo ljudje z demenco potrebo po več oblikah pomoči, ki bi jim omogočila čim dlje ostati v svojem domačem okolju. Zaradi pomanjkanja oblik pomoči je stiska sorodnikov velika. Sorodniki in zaposleni potrebujejo informacije o demenci, kako prepoznavati demenco, kako skrbeti za človeka z demenco. Pojavlja se tudi potreba po jasnem in razumljivem zakonu, ki bi v ospredje postavil človeka z demenco. Prepoznala sem potrebo po povezovanju in koordinaciji organizacij pri izvajanju storitev, kar bi omogočilo, da bi ljudje z demenco prejeli potrebno storitev in pomoč. Pojavila se je potreba po novih oblikah storitev, ki bi bile prilagojene potrebam ljudi z demenco in njihovim sorodnikom.

Ključne besede: dolgotrajna oskrba, ljudje z demenco, potrebe ljudi z demenco, obstoječe oblike pomoči.

The importance of long-term care for people with dementia

Master's Thesis Abstract

In contemporary society, the term long-term care has become very important. We acknowledge the need for a long-term care that enables the older people and the people with dementia to stay in their domestic environment as long as they can take care of themselves or are helped by relatives. In order for the people with dementia to stay in their domestic environment, it is necessary to recognize their needs and capabilities. It is important to support the person's social network and to use all the possibilities of home care, that they are entitled to. Social workers have an important role helping people with dementia and their loved ones. They make sure that all the involved in the process of offering help get all the information about their rights and where to turn for help. Furthermore, they are active and help make the person with dementia the most important in the process. In order to enable people with dementia to stay in their domestic environment as long as possible, a map of long-term care for people with dementia has to be established, which shows which organizations can help, coordinate and monitor a person with dementia in their domestic environment. Only this way, the individualization of long-term care is put in the foreground. The purpose of the master thesis was to determine the needs of older people and the people with dementia in the municipalities Slovenj Gradec, Maribor and Žalec, find out what the current trends of helping people with dementia are, and what vision of helping the older people and the people with dementia these municipalities pursue. The study shows, that people with dementia have a high need for help that enables them to stay longer in their domestic environment. Because of the lack of this kind of help the distress of relatives is very big. The relatives and the employees need information about dementia, how to recognize dementia and how to take care of a person with dementia. There is also a need for a clear and comprehensive law, that puts people with the dementia in the foreground. I saw the need for connecting and coordinating organizations at carrying out services, which would enable the people with dementia to receive the needed services and help. There is a need for new forms of services which should be adapted to the needs of people with dementia and their relatives.

Key Words: long-term care, people with dementia, needs of people with dementia, existing forms of help.

KAZALO

1. TEORETSKI UVOD	1
1.1. Pomen dolgotrajne oskrbe v sodobni družbi	1
1.2. Socialno delo z ljudmi z demenco	5
1.3. Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco	12
1.4. Obstoječe oblike pomoči za ljudi z demenco	17
1.5. Metoda HOPS – hitra ocena potreb in storitev.....	20
1.6. Zemljevidi dolgotrajne oskrbe starih ljudi in ljudi z demenco.....	22
2. FORMULACIJA PROBLEMA	24
2.1. Raziskovalna vprašanja	24
3. METODOLOGIJA.....	25
3.1. Vrsta raziskave	25
3.2. Merski instrumenti	25
3.3. Populacija in vzorčenje	25
3.4. Zbiranje podatkov.....	28
3.5. Obdelava in analiza podatkov	29
4. REZULTATI.....	31
4.1. Potrebe starih ljudi in potrebe ljudi z demenco	31
4.2. Trendi pomoči za ljudi z demenco	32
4.3. Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco	33
5. RAZPRAVA	36
6. SKLEPI.....	40
7. PREDLOGI	41
8. UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI	42
9. PRILOGE	47
9.1. Priloga 1: Zapis fokusnih skupin – Slovenj Gradec, Maribor in Žalec	47
9.2. Priloga 2: Odprto kodiranje	68
9.3. Priloga 3: Osno kodiranje.....	91

KAZALO TABEL

Tabela 3.1: Osebna izkaznica in zemljevid krajev Slovenj Gradec, Maribor in Žalec (Fakulteta za socialno delo, 2020).	28
Tabela 3.2: Odprto kodiranje.....	30

PREDGOVOR

Dolgotrajna oskrba je zelo razširjena, a obenem tudi zelo nepoznan pojem. Dolgotrajna oskrba poskuša ohraniti človekovo življenje v starosti nespremenjeno, kar se da samostojno in vzdržno, da lahko še naprej dela tisto, kar je delal človek do sedaj. Z željo po samostojnosti, rasti, izražanju svojih želja je potrebna tako formalna kot tudi neformalna podpora človeku, ki določeno pomoč potrebuje. Potrebno je vzpostaviti sistem, v katerem bo omogočeno sodelovanje, soustvarjanje različnih akterjev, vse od uporabnika, do njegove socialne mreže ter organizacij. Ne smemo pozabiti na potrebe starih ljudi in ljudi z demenco. Naloga socialnih delavcev je, da poskušajo njihove potrebe slišati in jih pomagati zadovoljiti. S pomočjo metode hitre ocene potreb in storitev lahko na hiter ter kakovosten način pridobimo podatke, ki jih potrebujemo za določeno raziskovanje. Z uporabo te metode lahko pregledamo že obstoječe podatke in pridobimo nove. Pomembno je poudariti, da vključimo vse, ki so z raziskovalnim vprašanjem povezani. Določene odgovore nam dajo tudi zemljevidi, ki si jih ustvarimo tekom raziskovanja.

Zaradi različnih dogodkov v mojem življenju zadnje čase, sem dobila priložnost, da magistrsko delo naredimo ob izvajajočem projektu, mentorice, izr. prof. dr. Jane Mali, z naslovom Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela. S tem se bom dotaknila dolgotrajne oskrbe, socialnega dela s starimi ljudmi in ljudi z demenco ter kakšne so njihove potrebe. Pregledala in predstavila bom dokaj novo metodo raziskovanja – metodo hitra ocena potreb in storitev (HOPS) in kako nastaja oziroma kaj vse nam prinese, če delamo zemljevid dolgotrajne oskrbe starih ljudi, ljudi z demenco.

Z magistrskim delom sem želela raziskati, kakšne so potrebe starih ljudi in ljudi z demenco, kakšni so trendi pomoči za ljudi z demenco ter kakšna je vizija pomoči za ljudi z demenco v občinah Slovenj Gradec, Maribor ter Žalec.

Ugotovila sem, kako zelo je povečana potreba po novih oblikah storitev, ki bi omogočile, da ljudje z demenco ostanejo čim dlje časa v svojem domačem okolju. Ljudje z demenco potrebujejo več pomoči, kar pomeni, da je potrebno povečati kadre v javnih zavodih, ki nudijo storitve pomoči na domovih, povezovati med seboj organizacije, sestavljati time, ki bi pregledali, katere storitve vse lahko ponudijo na lokalni ravni človeku z demenco.

1. TEORETSKI UVOD

1.1. Pomen dolgotrajne oskrbe v sodobni družbi

Dolgotrajna oskrba je odziv na demografske spremembe, s katerimi se spopadajo države širom sveta (Mali idr., 2018, str. 15). Mali (2013, str. 15) poudarja, da “naglo staranje prebivalstva in sočasno zmanjšanje deleža mladega prebivalstva” povzroča mnoge spremembe. Opazimo lahko, da se spremembe dogajajo v družinskih razmerjih in medgeneracijskih odnosih. Podaljšuje se življenjska starost posameznikov, srečujemo se z napredki v medicini, a hkrati se zmanjšuje delež aktivnega prebivalstva. S slednjim se hkrati večja delež posameznikov, ki so odvisni od pomoči.

“Vodilo dolgotrajne oskrbe je pomoč človeku, ker je človek, in ker je ohranjanje njegovega dostojanstva pomembno za človeško skupnost, za obstoj človeštva” (Mali, 2013, str. 18–19). Temelji na socialnem modelu, kjer so v ospredju posameznikove potrebe ter strmi k zagotavljanju čim večje samostojnosti in neodvisnosti posameznikov na domu in izvajanju storitev (Flaker idr., 2008, str. 22).

“V sistemu dolgotrajne oskrbe obstaja možnost ustvariti posebno polje dolgotrajne oskrbe z vzpostavljanjem novega stebra socialne varnosti in nove mreže storitev. V tradicionalnem sistemu oskrbe je ponudba pomoči razdeljena na neformalni in formalni sektor. Ljudje imajo na voljo možnost, da sami poskrbijo zase v domačem okolju, ali da zanje poskrbi institucija. Dolgotrajna oskrba pa bo neformalni sektor okrepila s ponudbo različnih oblik pomoči in podpore formalnega sektorja. Za kontinuirano pomoč bo priznala, da je vloga neformalnih oskrbovalcev enakovredna vlogi formalnih oskrbovalcev” (Mali, 2013, str. 18–19). Tako bi življenje v instituciji lahko prenesli v domače okolje. S tem bi posamezniki dobili možnost bivanja doma, a bi ob tem imeli vse potrebne oblike pomoči, ki bi pripomogle h kakovostnemu življenju.

Pojem dolgotrajna oskrba je relativno nov na področju socialne politike. Predvsem zato, ker je osrednjo oskrbo izvajala družina in zaradi tega, ker se je v zadnjem obdobju povišala življenjska doba posameznika (Greve, 2017, str. 2). S socialno oskrbo se posameznikom omogoča dolgo in predvsem kakovostno življenje na domu. Dolgotrajna oskrba pokriva različna področja, kjer se prepletajo zdravstveno, socialno in stanovanjsko področje (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014, str. 9–19). Vključuje dejavnosti pomoči ljudem, ki potrebujejo pomoč druge osebe, zaradi delne ali popolne izgube telesnih, psihičnih ali intelektualnih sposobnosti pri opravljanju temeljnih in podpornih življenjskih aktivnosti (Drole, 2015, str. 28).

Oskrba starih ljudi v sodobnem času poudarja njihovo potrebo po neodvisnosti in samostojnosti, hkrati pa morajo biti stari ljudje povezani s svojo okolico. Velik pomen imajo v njihovih življenjih bližnji, znanci in prijatelji. Tako sodelovanje in vključenost v določeno skupnost pozitivno vplivata na kakovost njihovega življenja (Mali idr., 2018, str. 20).

Drole (2015, str. 29) poudarja, da če želimo vzpostaviti sistem dolgotrajne oskrbe, je potrebno čim bolj prepoznati potrebe ljudi, se nanje hitro odzvati, zagotoviti ustrezno kakovost in vključiti ter med seboj povezati različne izvajalce (vse od formalnih nevladnih organizacij do neformalnih organizacij), saj bi s tem povečali učinek pomoči.

Dolgotrajno oskrbo lahko razumemo kot “fenomen, ki prinaša veliko novosti na ravni zagotavljanja socialne varnosti kot povsem drugačna paradigma *sui generis*, ki presega stare obrazce organiziranja oskrbe, načinov pristopa k človeški stiski, statusa uporabnikov in bistva procesov pomoči” (Flaker idr., 2008, str. 21). Skozi čas in z različnimi pristopi se vedno bolj nagibamo k temu, da izhajamo iz človeka, ki potrebuje pomoč. V ospredju naj bo posameznik in oblika pomoči, s katero bo še vedno samostojen, neodvisen posameznik v skupnosti.

Kadar govorimo o dolgotrajni oskrbi se poudarja solidarnost, organiziranje storitev in vzpostavitev takšnega sistema, v katerem bi bilo mogoče, da stari ljudje ne bi odhajali v dom za stare ljudi, temveč bi lahko sobivali doma in tako imeli možnost vplivati na svoje življenje (Flaker idr., 2011, str. 11). Flaker in drugi (2011, str. 330–331) menijo, da je za uspešno delovanje dolgotrajne oskrbe pomembno, da se to načrtuje na lokalni ravni, in da se potrebe posameznikov ocenijo v skupnosti. S tem bi omogočili ter v ospredje postavili posameznike in njihove potrebe.

Zaradi prepletanja različnih področjih, kot so področje zdravstva, sociale, itd. (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014, str. 9) je definiranje dolgotrajne oskrbe težko. A vendar so mednarodne institucije Eurostat, Organizacija za gospodarsko sodelovanje in razvoj ter Svetovna zdravstvena organizacija leta 2006 definirale dolgotrajno oskrbo kot skupek storitev, ki so potrebne za posameznike z “nižjo stopnjo fizične ali kognitivne funkcionalne zmožnosti in ki so dlje časa odvisne od pomoči drugih pri izvajanju temeljnih dnevnih opravil (angl. ADL) ali podpornih dnevnih opravil (angl. IADL)” (Nagode idr., 2014, str. 13). Kavšek in Bogataj (2015, str. 1) sta v prvo skupino storitev uvrstila opravila, ki so povezana z zdravstvenimi storitvami. V drugo skupino podpornih dnevnih opravil pa sta uvrstila dejavnosti, ki so povezane z gospodinjskimi opravili. Svetovna zdravstvena organizacija (2015, str. 127) vključuje še aktivnosti, ki zagotavljajo, da vsak posameznik ohranja funkcionalne zmožnosti, ki so v skladu

z njegovimi osnovnimi pravicami, temeljnimi svoboščinami in človekovim dostojanstvom, pri čemer se ne postavlja vprašanje, ali posameznik nima osnovnih zmogljivosti ali pa jih je izgubil. Koncept dolgotrajne oskrbe je definiran v sistemu zdravstvenih računov (angl. System of Health Accounts, SHA) po dveh kriterijih. In sicer, ali so to storitve, ki jih prejmejo posamezniki, zaradi bolezni, invalidnosti, starosti ter drugih razlogov ali pa so to storitve, kjer je pomoč trajna in ponavljajoča se. SHA opredeljuje dolgotrajno oskrbo v štirih skupinah (Nagode idr., 2014, str. 14–15):

- a) Medicinska oskrba in/ali zdravstvena nega, v katero je vključeno obvladovanje samih simptomov ter nudenje storitev na medicinski in paramedicinski naravi. Vključujejo lajšanje bolečin, dajanje zdravil, opravljanje medicinske diagnostike, previjanje ran, zdravstveno, čustveno ter duhovno svetovanje/podpiranje posameznikom in njihovim družinam. Poudarjajo preventivne storitve, s katerimi se preprečuje slabšanje stanja posameznika, rehabilitacijo, obvladovanje kronične bolezni in oskrbo, pri čemer se ne gleda zdravstvenega stanja posameznika, temveč so storitve namenjene višanju kakovosti življenja.
- b) Storitve osebne oskrbe so storitve, kadar posameznik potrebuje pomoč zaradi bolezni ali invalidnosti. Vključuje dejavnosti, kot so hranjenje, umivanje, oblačenje, uporaba stranišča, pomoč pri vstajanju in leganju v posteljo. Poudariti je potrebno, da je osebna oskrba tesno povezana z zdravstvenim stanjem posameznika ter neizogibno vključena v storitev zdravstvene nege.
- c) Storitve podporne oskrbe omogočajo posamezniku, da živi neodvisno v svoji lastni hiši ali stanovanju. Nudenje pomoči pri podpornih dnevnih opravilih, kar pomeni pomoč pri nakupovanju, pospravljanju hiše/stanovanja, opravljanju gospodinjstskih del, rokovanje s financami, kuhanje, ipd. V nasprotju z zgoraj naštetima in opisanima oskrbama se ta storitev zagotavlja v okviru pomoči na domu, v oskrbovanih stanovanjih.
- d) Storitve socialne oskrbe zagotavljajo ter vključujejo podporo pri izvajanju dejavnosti v posameznikovi skupnosti, podporo pri zaposlitvi ter vključujejo socialne in prostočasne dejavnosti.

Zgoraj našteje storitve kažejo, kakšno storitev lahko ljudje z demenco pridobijo glede na njihove potrebe. S tem, da so na voljo različne oblike storitev in razsežnosti, se lahko še bolj približamo ljudem z demenco in jim nudimo samo tisto, kar potrebujejo. Tako jim delavci, ki prihajajo v njihov dom, zagotavljajo samo tisto, kar zares potrebujejo, jim ne vsiljujejo dodatnih storitev. V primeru, da ljudje potrebujejo celostno obravnavo in pomoč na vseh življenjskih

področjih pa izberejo obliko storitve, ki jim bo zagotavljala potrebno pomoč. Menim, da s tem omogočajo, da imajo ljudje z demenco še vedno možnost, da so do določene mere samostojni. Je pa pri tem potrebno opazovati in sodelovati z vsemi, saj lahko na določeni točki ljudje potrebujejo več pomoči in takrat poskrbeti, da potrebno pomoč dobijo. Zato je pomembno, da ne določimo oskrbe, ki bo veljala za vedno, temveč da spremljamo ljudi in jim zagotavljamo takšno vrsto pomoči, ki jo potrebujejo v danem trenutku.

Izvajalci dolgotrajne oskrbe so lahko izvajalci formalne ali neformalne oskrbe. Formalno oskrbo največkrat izvajajo zaposleni v zavodih in institucijah. Pri tem opravljajo največkrat storitve nege. Formalno oskrbo po navadi nadzira sama država, zaposleni negovalci pa imajo s pogodбами opredeljeno, kaj in kako morajo izvajati. Za opravljeno delo dobijo plačilo ter delajo v času svojega delavnika. Neformalna oskrba pa lahko poteka neodvisno ali pa vzporedno s formalno oskrbo in slednjo na ta način dopolnjuje ali določene storitve nadomesti (Negode in Srakar, 2015, str. 232). Neformalno oskrbo zagotavljajo neplačani negovalci, kar pomeni, da jo izvajajo največkrat družinski člani. Družinski člani so po navadi brez ustreznega znanja, se na tem področju niso izobraževali ter za opravljanje oskrbe niso plačani, kljub temu da prejemajo finančne prispevke. Tako vrsto oskrbe torej izvajajo neformalni pomočniki, kot so družina, sorodniki, sosednje, bližnji prijatelji ali znanci. Pri tem ne smemo zanemariti, da poleg vseh storitev, ki jih izvajajo, nudijo čustveno podporo. Neformalni pomočniki tako poleg podpore omogočajo, da se posameznik povezuje s skupnostjo, del katere je. Med uporabniki in neformalnimi pomočniki nastaja in se oblikuje tako imenovano neodvisno partnerstvo. V ospredje je postavljen uporabnik, njegove potrebe in želje (Flaker, idr., 2008).

Čeprav se oskrba deli na formalno in neformalno, se meje med njima brišejo. V nekaterih primerih dobijo neformalni pomočniki za izvajanje storitev finančno pomoč kot družinski pomočniki, s tem oskrba ostaja v okviru družinske oskrbe (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014).

Mali in Grebenc (2021, str. 236) se dotakneta pogleda na dolgotrajno oskrbo v prihodnosti, kako pomembno je, da ustvarimo razmere, v katerih bo človek živel čim bolj samostojno v domačem okolju. Pri tem je potrebno, da na tem temelji nacionalna in lokalna raven, kar pomeni, da moramo tako na nacionalni kot tudi na lokalni ravni poskrbeti za takšne storitve, ki bodo zagotavljale samostojnost starih ljudi.

Sprejem Zakona o dolgotrajni oskrbi je prinesel korenite spremembe. Zakon tako omogoča, da uporabnik izrazi svojo lastno voljo. Pomoč, ki mu bo nudena, bo izhajala iz njega in bo

»uresničevanje lastnega življenja«. Sprejeti zakon je usmerjen v zmanjševanje stigmatizacije, omogoča vsem ljudem enak dostop do storitev, a še vseeno ostajajo določene pomanjkljivosti. Uporabniki imajo na voljo zelo ozek nabor storitev, ki ne pomagajo človeku, da bi bil aktiven v družbi. Na voljo je zelo malo ur oskrbe, uporabnik bi za določeno storitev potreboval veliko več (Flaker, 2024, str. 81). Flaker (2024, str. 81–82) dodaja, da je zakon mogoče skozi čas spreminjati, potrebno je preizkušati, pomanjkljivosti odpravljati, preizkušati nove rešitve ter iskati nove načine dela.

Da bi v nadaljnje učinkovito pomagali ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, je potrebno vzpostaviti sodelovanje zdravstvenih ter socialnih storitev. En izmed pomembnejših ciljev dolgotrajne oskrbe je usklajevanje različnih strok (Mali in Kejžar, 2018b, str. 44).

1.2. Socialno delo z ljudmi z demenco

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

Je zdravstveno stanje, ki je posledica fizioloških, nevroloških, anatomskih sprememb in poškodb možganov. Ključnega pomena je socialna obravnava (Flaker, 2007, str. 11), ki mora zagotoviti, ustvariti tako okolje, v katerem bo lahko človek še naprej opravljal stvari, ki jih zmore, hkrati pa ima vso podporo in pomoč pri stvareh, ki jih ne zmore več (Rihter, 2011, str. 91). Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 9) dodajajo še, da mora biti ponujena takšna pomoč, ki bo ljudem z demenco zares pomagala.

Demenca ne povzroča samo telesne, čustvene spremembe, temveč tudi vedenjske spremembe. Te spremembe zelo prizadenejo bližnje, ki določenih vedenjskih vzorcev niso navajeni oziroma jih ne razumejo. Te spremembe je pomembno sprejeti, ob tem pa morajo sorodniki biti strpni, prilagodljivi ter iznajdljivi. Potrebno se je prilagoditi ljudem z demenco in ne pričakovati, da se bodo oni prilagodili nam. Biti moramo spoštljivi, prijazni, mirni in ohraniti njihovo dostojanstvo (Lukić Zlobec idr., 2017, str. 16).

»Stroka socialnega dela se zaveda, da je demenca težka življenjska preizkušnja za vse udeležene v procesu: za človeka z demenco, za sorodnike, prijatelje, znance, strokovnjake, zato se ne orientira po medicinskem modelu, saj je preozek. Socialno delo gleda na človeka z demenco

tudi kot na partnerja, strokovnjaka v procesu pomoči, saj je on edini, ki ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti in kaj sploh potrebuje. Tako že sam partnerski odnos krepi moč človeka z demenco in njegov občutek, da ohranja kontrolo nad svojim življenjem« (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 25). Zapisano nam poda zelo pomemben vpogled, kaj pomeni socialno delo z ljudmi z demenco. Pomembno je, da v ospredje postavimo človeka, vemo za njegovo bolezen, ne zanemarimo njegove socialne mreže in predvsem ne pozabimo na to, kako pomembno je, da ostane človek z demenco še naprej samostojen.

Demenca vedno znova predstavlja izziv socialnemu delu. Socialni delavec se pri delu ne srečuje samo z ljudmi z demenco, temveč tudi z njihovo socialno mrežo, njihovimi bližnjimi, ki na kakršen koli način pomagajo človeku z demenco. Socialni delavec se pri svojem delu zaveda, kako nujno je potrebno spoštovati socialno pravičnost, uveljavljati človekove pravice in enakost (Mali, 2022, str. 132). Mali (2022, str. 132) doda, da »govorimo o ljudeh, da poudarimo njihovo identiteto, težavo (demenco) pa eksternaliziramo in ločimo od človeka.« S tem ne pozabimo na človekovo preteklost, v kateri še ni bilo demence in omogočimo, da s tem tudi človek nadaljuje.

Samo področje socialnega dela z ljudmi z demenco se še vedno razvija ter oblikuje (Mali, 2007a, str. 45). V socialnem delu se v ospredju zavzemamo in preprečujemo socialno izključenost in diskriminacijo posameznikov in družbenih skupin. Človek z demenco je v večini primerov izključen iz okolja predvsem zaradi nesprejemanja in nerazumevanja demence (Mali, 2007a, str. 47).

Socialno delavci tako na področju demence potrebujejo specializirana znanja, da bi kar se da dobro poskrbeli za človeka z demenco. Socialno delo s starimi ljudmi se na sploh obravnava kot specializirano področje socialnega dela (Mali, 2009).

Socialno delo raziskuje človeka v vsakdanjih situacijah. S tem poskušamo v svojem poklicu ljudem pomagati in jih podpirati. Pozorni nismo samo na posameznika, s katerim delamo, temveč tudi na družbeno in fizično okolje okrog njega (Mali in Grebenc, 2021a, str. 42).

Socialni delavec prevzema ter opravlja profesionalno vlogo v sodelovanju z ljudmi z demenco oziroma z njihovimi sorodniki, a je le ta odvisna od tega, kdo in v kakšni meri potrebuje našo pomoč.

V nadaljevanju lahko vidimo, katere profesionalne vloge prevzemamo socialni delavci (Milošević Arnold, 2007, str. 30–35):

- nosilec ali koordinator primera (case manager/coordinator): gre za posredovanje med samim uporabnikom ter njegovim okoljem – socialni delavec razišče, poveže ter vključi različne vire pomoči, ki jih človek z demenco potrebuje.
- Načrtovalec skrbi (care manager): socialni delavec poskrbi, da je v sam proces vključen tako on kot tudi človek z demenco, kajti le tako pride do sodelovanja, več osebnega stika in osebnostne vpletenosti. Kot zapiše Milošević Arnold (2007, str. 32): »Star človek,..., potrebuje poleg instrumentalnih oblik pomoči osebnostni stik s strokovnjakom.«
- Izvajalec prve socialne pomoči,
- svetovalec,
- učitelj,
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč sorodnikom ljudi z demenco,
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč ljudi z demenco,
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za ljudi z demenco,
- koordinator specializirane pomoči na domu za ljudi z demenco,
- zagovornik potreb ljudi z demenco,
- koordinator dejavnosti za pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom na lokalni ravni ter
- posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem (v domu, v dnevnem centru ...).

Socialni delavci imajo veliko različnih vlog, nalog, ki so pomembne za učinkovitost socialnega dela z ljudmi z demenco. Vloge socialnega delavca pomagajo pri preprečevanju diskriminacije in izključevanja iz človekovega okolja. Najbolj tipične oblike profesionalnih vlog socialnega delavca so (Milošević Arnold, 2007, str. 31–35):

- učitelj: socialni delavec uporabniku, človeku z demenco in sorodniku, poda informacije, ki so za njih potrebne. Jih uči tistega, kar potrebujejo v določenih situacijah. Pomembno je, da socialni delavec poda ne samo informacije glede same demence, njene značilnosti, temveč tudi o samih možnostih, ki jih nudi medicina.
- Posrednik: socialni delavec kot posrednik povezuje med seboj posameznike oziroma skupine, ki so potrebni pomoči s službami, ki razpolagajo s potrebnimi viri pomoči. Stari ljudje ter njihovi sorodniki velikokrat potrebujejo pomoč pri iskanju obstoječih služb. Socialni delavci jim tako pomagajo pri iskanju najboljše ter najprimernejše storitve.

- Zagovornik: v vlogi zagovornika socialni delavec zbira podatke o potrebah, željah uporabnika ali skupine za lažje pogajanje s službami. Prav tako poskuša vplivati na določene odločitve institucij glede politike na izbranih področjih, če in samo v primeru kadar institucije ne delujejo v skladu s potrebami starih ljudi in ljudi z demenco. Nenazadnje se bojuje s samo diskriminacijo, ki jo doživljajo ljudje z demenco.
- Aktivist: »Cilj delovanja socialnega delavca v tej vlogi je sprememba celotne politike institucije do pomembnih družbenih vprašanj, kot so, denimo, prikrajšanost in neenakopravnost posameznih družbenih skupin, pojavi rasizma in diskriminacije in odnos večinske skupine prebivalstva do manjšine« (Milošević Arnold, 2007. str. 33). V takšnih vlogah socialni delavec uporablja različne taktike pogajanja, konflikta, konfrontacije.
- Pogajalec: socialni delavec pomaga pri dojemanju potreb ljudi z demenco drugim strokovnjakom in institucijam. Pri tem omogoča nevtralen prostor, v katerem se pogleda na potrebe, rešitve iz vseh vzornih kotov. Največkrat socialni delavec postane pogajalec v družinskem krogu, kjer se mora srečati z ljudmi, ki skrbijo za človeka z demenco.
- Svetovalec: socialni delavec v vlogi svetovalca pomaga s pomočjo nasvetov, prikazovanja različnih možnosti, nudijo podporo in podajajo potrebne informacije.

Vidimo lahko, da je socialni delavec vpet v vse segmente človekovega življenja. Pomaga, informira, uči, skrbi, povezuje in se pogaja v primerih, ki lahko predstavljajo škodo v prid ljudem z demenco. V ospredje postavlja človeka ter njegove oskrbovalce, v želji, da bi bilo za njih dobro poskrbljeno. S tem, da je socialni delavec vpet v različne vloge, poskrbi, da je s človekom od vsega začetka in do konca. Tako ljudi z demenco ne zmedemo in ga ne pošiljamo k različnim profilom, k različnim socialnim delavcem na pogovor, sodelovanje in reševanje določenih težav, temveč se en sam socialni delavec poglobi v človeka z demenco. S tem pokaže, da človeka razume, razume njegovo stisko in te stiske še ne pogloblja. V ospredje pride sposobnost socialnega delavca, da se človeku z demenco približa, ga poskuša razumeti in mu pomaga, da je njegovo življenje kar se da približano njegovim željam.

Kitwood (1997) predstavi, kako pomembno je razumevanje demence, sočustvovanje s človekom, postavljanje njegovih potreb in njegovih želja na prvo mesto.

Pozitivno in na človeka usmerjeno delo, kjer moramo upoštevati potrebe človeka, kot so:

- Potreba po tolažbi (comfort) – kjer občutek zaupanja pride od ljudi, ki so človeku z demenco blizu.

- Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi (attachment) – človek z demenco išče varnost in povezovanje z že znanimi občutki, v okolju, ki mu ni poznano.
- Potreba po vključenosti (inclusion) – vključevanje v življenja drugih, ki se znajdejo v okolju človeka z demenco.
- Potreba po zaposlitvi (occupation) – kjer je človek z demenco prisoten, ko se gre za njegovo osebno življenje.
- Potreba po oblikovanju osebne identitete (identity) – raziskovanje in iskanje, kaj dela človek z demenco drugače od ostalih, kaj je značilno le za njega.

Kitwoodov koncept dojemanja demence nam prikaže, kako pomembno je, da se ljudi z demenco upošteva, da ne smemo zanemariti njihovih potreb, ki so v tem času še posebej ranljive. Vsi ljudje imamo potrebe, ki jih želimo zadovoljiti, pri tem moramo biti še toliko bolj pozorni na potrebe ljudi z demenco in starih ljudi.

V samem središču je človek sam in ne demenca. Ena izmed pomembnih nalog socialnega delavca je, da pomaga sorodnikom pri razumevanju kakšnega pomena je sama skrb za ljudi z demenco. Ne obstajajo samo stresne situacije, temveč tudi pozitivne, ki pokažejo, da je človek z demenco, še vedno enak človek kot je bil pred samo boleznijo (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Pogovor je tako usmerjen v tiste izkušnje ter občutja, ki so bila pozitivna (Mali, 2016).

Socialni delavec pri svojem delu upošteva načela socialnega dela: partnerstvo, zagovorništvo, perspektivo moči, antidiskriminatorno usmeritev, skupine za samopomoč, socialne mreže, skupnostno skrb (Mali, Mešl in Rihter, 2011). K tem načelom dodajam še načela za delo s starimi ljudmi, ki so: usmerjenost na mobilizacijo moči in potencialov starih ljudi, maksimalno funkcioniranje, etičnost pri delu, upoštevanje kulturnih razlik, sistemsko perspektivo, postavljanje ustreznih ciljev, zagotavljanje okolja, ki človeka ne bo omejevalo (Flaker idr., 2004). Načela nam omogočajo, da svoje delo opravljamo tako, da je usmerjeno v človeka, v pomoč, da bo sam gradil svoje okolje in življenje.

Socialni delavec ne dela samo s človekom z demenco, temveč tudi z njegovo družino, skupnostjo. Pomembno je, da s človekom z demenco in njegovo družino vzpostavijo delovni odnos, ki temelji na enakopravnem sodelovanju med udeleženi. Čačinovič Vogrinčič in drugi (2008, str. 27) delovni odnos definirajo kot: »Delovni odnos uporabnike in socialne delavce definira kot soustvarjalce v skupnem projektu, kjer imajo nalogo, da soustvarijo deleže v rešitvi. Delovni odnos omogoča, da se soustvarjanje rešitev za kompleksne probleme ljudi zastavi kot izviren delovni projekt. Prva naloga socialnega delavca pa je, da delovni odnos vzpostavi.«

S tem socialni delavec omogoči, da se vzpostavi okolje, v katerem so vsi udeleženi slišani in vpleteni. Tako dobijo glas tudi ljudje z demenco, katere velikokrat sogovorniki zanemarijo, jih ne slišijo.

Elementi delovnega odnosa so dogovor o sodelovanju, instrumentalna definicija problema, soustvarjanje rešitev ter osebno vodenje. Pri delu socialni delavec uporabi poleg navedenih še druge koncepte, ki prav tako podpirajo in ohranjajo delovni odnos: perspektiva moči (Saleebey 1997), etika udeležnosti (Hoffman 1994), znanje za ravnanje (Rosenfeld 1993, Čačinovič Vogrinčič 2005) in ravnanje s sedanjostjo ali koncept soprisotnosti (Andersen 1994) (Čačinovič Vogrinčič, idr., 2008).

Človek z demenco potrebuje, da se skupaj z njim in zanj vzpostavi delovni projekt pomoči, v katerem pa se vzpostavi tudi socialna mreža, ki vabi vse udeležence projekta k sodelovanju ter uresničevanju dogovorjenih korakov k želenemu izidu (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 95). Tako socialna mreža pripomore k boljšemu življenju človeka z demenco in je pomemben vir podpore. Skupaj s socialno mrežo človek z demenco ni osamljen, saj mu ta daje moč in varnost.

Saleebey (Čačinovič Vogrinčič, idr., 2008) v konceptu krepitve moči opisuje leksikon moči, ki daje socialnemu delavcu še dodatno moč pri samem delu z uporabnikom. Načelo omogoča in odpira prostor za glas uporabnika ter nas obenem opozarja na razlike v moči in ranljivosti. Tako postanejo naši uporabniki videni ter slišani.

- Dodajanje moči (*empowerment*),
- včlanjenost (*membership*), je potreba posameznika: kadar človek nima komu in kam pripadati, je naloga socialnega delavca, da ga vključi.
- Moč okrevanja (*resilience*), temelji na spoznanju, vedenju, da ljudje okrevajo in premagajo prepreke, s katerimi se srečajo tekom življenja. Človek ima moč, da si sam pomaga in da okreva.
- Zdravljenje in celostnost (*healing, wholeness*) je sposobnost posameznika, da prepozna, kaj je zanj dobro. Pomembno je vedeti, da je za celjenje potreben čas.
- Dialog in sodelovanje (*dialogue, collaboration*), sta ključna vira moči. Komunikacija v delovnem odnosu omogoča soustvarjanje in udeležnost.
- Odpovedati se temu, da ne verjamemo (*suspension of disbelief*), pomeni, da verjamemo človeku in mu priznamo pravico do pravičnosti, ki pelje h krepitvi moči uporabnika.

Zgoraj zapisano je pomembno omeniti, saj nam prikaže, kako vnašati moč človeku z demenco, kako nam kot socialnim delavcem pomaga, če se približamo človeku, soustvarjamo skupaj

možne rešitve, verjamemo človeku in ga cenimo v pogovoru. S tem omogočamo, da človek z demenco kljub vsem težavam, preprekam, raste, se razvija in išče možne rešitve, ki bi mu omogočile čim bolj samostojno življenje, v domačem okolju ali pa tudi v institucionalnem okolju. Z uporabo leksikona moči lahko prepoznamo, kaj človek z demenco še lahko naredi sam, kje so tisti viri moči, ki jih lahko uporabimo. Za delo skupaj s človekom z demenco si je potrebno vzeti čas, jim dati prostor, v katerem se sliši njihov glas. Ne smemo pa pozabiti tudi na socialno mrežo posameznika z demenco.

Naloga socialna delavca je, da stalno prilagaja in preverja ali uporablja primeren pristop pri delu z človekom z demenco, glede na njegovo stopnjo demence in zmožnost. Ukrepi, ki pomagajo pri razreševanju konfliktov ali sodelovanju z človekom z demenco, so vživljanje v svet človeka z demenco, prilagajanje njegovim zmožnostim, potrebam ter željam, sprotno preverjanje učinkovitosti in prilagajanje aktivnosti, psihosocialni ukrepi (prilagoditev okolja, primerna komunikacija, skupinske prostočasne aktivnosti, telesna aktivnost ...) (Kobentar, 2011, str. 30).

Pozabiti pa ne smemo na nalogo socialnega delavca, ta se sicer ne tiče neposredno z delom z ljudmi z demenco, in sicer širjenje znanja o demenci. Neznanje in nepoznavanje bolezni sta ena izmed razlogov za stigmatizacijo ljudi z demenco. Ljudi z demenco bo okolica sprejela, kadar bo poznala pomembna dejstva glede same demence ter njene učinke na človeka. Šiplič Horvat (2016) dodaja, da je potrebno zavedanje o tem, da potrebujejo ljudje z demenco veliko podpore, spodbude, prijaznosti, naklonjenosti ter topline, pri čemer se ne gleda samo na posameznika, temveč tudi na njegovo širšo socialno mrežo. Samo stigma pa ne občutijo samo ljudje z demenco, temveč tudi njihovi sorodniki, ki za njih skrbijo, kajti pri skrbi za ljudi z demenco ne dobijo posebne pozornosti, podpore in pomoči, ki bi jim olajšala delo v domačem okolju (Mali, 2022, str. 130). Naloga socialnih delavcev je tudi ta, da podpremo sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco. Potrebno jih je poslušati, jim omogočiti, da se učijo in spoznajo, na kakšen način lahko pomagajo. Pri tem jim nudimo informacije, ki jim bodo lajšale razumevanje same demence. Težko je, ko ostane človek sam v situaciji, ki je nova, težka, neznana.

Strokovnjaki, ki so usposobljeni za delo z različnimi ljudmi z demenco, morajo upoštevati različne zmožnosti ter potrebe ljudi z demenco. Z vsakim posameznikom morajo razvijati spretnosti, ki bodo človeku z demenco omogočale sodelovanje pri določanju skrbi za njih same (Stanley in Cantley, 2001).

Potrebno je razvijati metode pomoči oziroma oskrbe, ki omogočajo ljudem z demenco sodelovanje, izražanje lastne volje. Takšni način dela z ljudmi z demenco omogoča metoda

osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. Metoda v ospredje postavlja človeka, njegovo dosedanje življenje in želje za prihodnost. Pri tem je pomembno, da imajo ljudje z demenco že vnaprej sestavljen osebni načrt, ko še lahko odločajo zase. Pri uporabi metode osebnega načrtovanja in izvajanja storitev se pogleda človekova mladost, srednja leta, življenje po upokojitvi in trenutno življenje. Pri tem je potrebno, da smo prilagodljivi, saj izdelujemo življenjsko zgodbo človeka z demenco (Mali in Štrancar, 2024, str. 267–272).

1.3. Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco

Dober pristop k razumevanju posameznika so njegove potrebe, ki ga spremljajo celo življenje (Ramovš, 2003, str. 87). Ramovš (1999, str. 322) pravi, da se potrebe mladih bistveno razlikujejo od potreb starih ljudi, pri čemer izstopajo predvsem temeljne telesne in materialne potrebe. Človek ima skozi življenje veliko število potreb, kot so: potreba po hrani, tekočini, gibanju, počitku, varnosti, svobodi, medčloveških odnosih, informiranosti, gibanju. Biološke potrebe zadovoljujejo samodejno, nagonsko ter nekatere rutinsko, saj smo se nekaterih potreb skozi učenje in interakcijo navadili.

Flaker idr. (2008, str. 387–388) opredeljujejo in opisujejo potrebe, ki so povezane z dolgotrajno oskrbo. Kažejo se kot odziv na povečane potrebe po sami oskrbi in sovpadajo z nastalimi demografskimi spremembami.

Stanovanje

Stanovanje je ena izmed temeljnih potreb človeka, ki poleg funkcije zavetja pred različnimi vremenskimi razmerami, omogoča tudi vrsto socialnih funkcij. To je prostor za druženje, prostor za ustvarjanje družine, za shranjevanje različnih potrebščin in drugih stvari, ki jih ima posameznik. Omogoča nam varnost in zasebnost (Flaker idr., 2008, str. 111). Pogosto pri tem stari ljudje potrebujejo še posebno ureditev prostorov, ki morajo biti prilagojeni njihovim potrebam in jim omogočajo nek delež samostojnosti (Mali, 2012, str. 91).

Stari ljudje, ljudje z demenco ali posamezniki, ki niso zmožno povsem samostojnega življenja, potrebujejo prostore, v katerih je mogoča oskrba (npr. varovana, zaščitena ali oskrbovana stanovanja) ter so opremljeni z zaščitnimi in varovalnimi sredstvi, poleg tega pa so povezani še s centri za pomoč. Taka stanovanja, ki so prilagojena določenim potrebam posameznika, omogočajo samostojnost in večjo možnost za družabno življenje. Takim posameznikom je

delno v pomoč pravica do pomoči na domu, a kljub temu potrebujejo še dodatno neformalno pomoč, katero izvajajo plačani oskrbovalci ali neformalni pomočniki. Znano je, da je zaradi vseh potreb, ki jih potrebujejo ljudje z demenco, ponavadi neformalna oblika pomoči in pomoč na domu premalo, zato so ti nastanjeni v domovih za stare ljudi (Flaker idr., 2008, str. 134–135). Pomembno je poudariti, da pri ljudeh z demenco preselitev v dom za stare ljudi poglobi občutek dezorientacije, kar še dodatno poglobi nemoč človeka. Poleg tega pride tudi do pomanjkanja zasebnosti, ki je pogoj za uresničevanje zasebnih intimnih želja. Poleg tega je zasebno potrebna za uporabo telefona, interneta in računalnika (Flaker idr., 2008, str. 115-123). Hojnik Zupanc (1999, str. 69) zapiše, da so v večini primerov stari ljudje s svojim stanovanjem zadovoljni, čeprav jim ne omogoča dobrih življenjskih razmer. Neustreznost stanovanj vodi v to, da posameznik sčasoma zapusti določene dejavnosti, aktivnosti, ki jih je nekoč počel.

Denar

Za kakovostno življenje starih ljudi je pomemben njihov finančni vir. Pokojnina predstavlja osrednji vir dohodka starejšim (Kump in Stropnik, 2009, str. 77–78). Poleg prejemanja pokojnine pa so možni tudi prejemki socialne pomoči (Flaker idr., 2008, str. 167). Pomanjkanje denarja vpliva na samo kakovost življenja, ustvarja začaran krog marginalizacije ter ohranja ljudi v revščini ali na samem robu revščine. Človek z demenco ima denar za simbolno pomembnost, saj se ob tem bolje počuti, čeprav njegove vrednosti ne pozna. V nekaterih domovih za stare ljudi je praksa, da ljudje z demenco ne razpolagajo s svojo žepnino. Zaposleni so mnenja, da denarja ne potrebujejo. Uporabniki, ki imajo odvzeto poslovno sposobnost, z denarjem ne razpolagajo, za njihovo žepnino skrbijo sorodniki, ki tudi določajo količino denarja, s katerim lahko razpolagajo (Flaker idr., 2008, str. 175).

Na finančni položaj starega človeka je zelo pomembno vplivala tudi Slovenska zakonodaja. Predvsem Zakon o socialno varstvenih prejemkih (Uradni list RS, št. 61/10, 40/11, 14/13, 99/13, 90/15, 88/16, 31/18, 73/18 in 196/21 – ZDOsk) ter Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (Uradni list RS, št. 62/10, 40/11, 40/12 – ZUJF, 57/12 – ZPCP-2D, 14/13, 56/13 – ZŠtip-1, 99/13, 14/15 – ZUJFO, 57/15, 90/15, 38/16 – odl. US, 51/16 – odl. US, 88/16, 61/17 – ZUPŠ, 75/17, 77/18, 47/19, 189/20 – ZFRO in 54/22 – ZUPŠ-1). Vplivala sta na to, da sta pravici do varstvenega dodatka in državne pokojnine postali pravici s področja socialnega varstva (Breznik, 2015, str. 42–43). A vendar Mali (2012, str. 131–132) opozarja na eno izmed težav, ki so se pojavile pri sprejemanju zgoraj navedenih zakonov. In sicer mnogi so se odpovedovali varstvenemu dodatku, predvsem zaradi strahu, da bi njihovi sorodniki morali

vračati prejeta sredstva, ki bi jih sami prejeli. S tem, da se odpovejo varstvenemu dodatku, se odpovedujejo mnogim drugim dobrinam.

Delo

Delo je univerzalna pravica, ki zagotavlja trdnost v življenju, sama odsotnost od dela pa vir nelagodja in stiske. Kadar posameznik dela, jim delo razdeli dan, je razlog, da zjutraj vstane. Delo omogoča interakcijo z okolico, s sodelavci, nenazadnje posameznik dobi tudi povratne informacije o sebi (Flaker idr., 2008, str. 148-152). Mali (2012, str. 91) zapiše, da imajo stari ljudje potrebo po tem, da so aktivno oziroma da nekaj delajo. Tako ohranjajo kontinuiteto svoje identitete, naredijo nekaj koristnega za druge in so vesplošno produktivni (Hojnik Zupanc, 1999, str. 83). Kadar posameznik ne zmore več opravljati določenega dela, je potrebno, da se vzpostavijo posebna prilagojena delovna mesta. Ta bodo omogočila zaslužek vsem ljudem, ki bodo po svojih zmožnostih lahko še opravljali (Mali, 2013, str. 26).

Delati je človekova potreba. Biti dejaven, biti ustvarjalen pa določuje človeka. Okoliščine dela zapolnjujejo človekove potrebe glede identitete, statusa v družbi, preživetja, vzdrževanja družbenih statusov in drugih potreb. V starosti je še posebej pomembno neplačano delo (npr. skrb za vrt in okolico, skrb za vnuke,...), ki ohranja posameznikovo aktivnost in dejavnost. (Flaker idr., 2008, str. 142–190).

Prosti čas in vsakdanje življenje

Prosti čas predstavlja najbolj raznovrstno potrebo človeka. Lahko gre za šport, zabavo, hobije. Prosti čas omogoča prostovoljno družbeno participacijo v nekem okolju. Definiramo ga kot dejavnost, ki ga človek izbere sam in ima za njega nek določen pomen. Prostočasne dejavnosti so različne in so lahko povezane z umetnostjo, kulturo, politiko, znanostjo, družbeno nadgradnjo. Gre lahko tudi za splošno dobro, odkrivanje nekaj novega, ukvarjanje z športom, z živalmi, zbirateljski hobiji, potrošništvo,... (Flaker idr., 2008, str. 216). Zelo pomembno je, da stari ljudje ostanejo aktivni, kajti aktivno življenje ohranja telesne in miselne sposobnosti, ki so pogoj za samostojnost v starosti. Tako je stopnja dejavnosti starega človeka eden od kazalcev samostojnosti oziroma nesamostojnosti v starosti (Hojnik Zupanc, 1999, str. 84–85).

Potek dneva starih ljudi, ki so izpadli iz delovnega okolja, je sestavljen tako, da se gospodinjska dela razpotegnejo čez celoten dan. Prehode v dnevu predstavljajo obiski negovalcev, sorodnikov, prijateljev, posamezni obroki v dnevu, raspored oziroma urnik televizijskega

razporeda. Pomembno pa je, da človek ohrani nadzor nad svojo življenjsko situacijo in ohranja samostojnost (Flaker idr., 2008, str. 193–209).

Ljudje z demenco s prostočasnimi dejavnostmi ohranjajo svojo samostojnost, naučijo se novih stvari, vzdržujejo spomin, besednjak ter telesno sposobnost, ohranjajo socialne stike, izražajo svojo voljo ter utrjujejo občutek pripadnosti, povezanosti, sprejetosti in koristnosti. Pomembno je, da jih pri tem ne omejujemo (Flaker idr., 2008, str. 218).

Samostojnost pri vsakdanjih opravilih, prostočasnih dejavnostih je odvisna predvsem od zdravstvenega stanja človeka. Človeško zdravje je ogroženo tekom celotnega življenja, s starostjo pa se ta ogroženost še poveča. Zdravje je za stare ljudi zelo pomembna in visoka vrednota (Ramovš, 2003).

Nelagodje v interakciji

Nelagodje v interakciji povzročajo interakcijski prekrški, ki so med najbolj razširjenimi prekrški, ki jih lahko družba stori. Pod interakcijske prekrške štejemo vljudnostne prekrške, kot so odmaknjen pogled, pretirana neposrednost oziroma zadržanost, kršitev vljudnostne razdalje. Interakcijske prekrške dela družba zelo pogosto in jih posledično poskuša tudi popraviti, s pojasnili ter opravičili. Flaker in drugi soavtorji (2008, str. 231–254) dodajajo, da sta potrebna družbena moč in volja, če želimo, da interakcijski prekrški dobijo diskreditirajoč pomen med komunikacijo in jih okolje začne sankcionirati. Do interakcijskih prekrškov pri ljudeh z demenco pogosto prihaja zaradi stigme, posledice njihovega statusa. Pri tem je pomembno, da ljudem verjamemo in razumemo ter sodelujemo medgeneracijsko, saj s tem pripomoremo k odpravi stereotipov (Mali, 2013, str. 28)

Stiki in družabnost

Potreba po stikih in družabnosti je ena izmed temeljnih človekovih potreb. Skozi življenje človek vzpostavlja različne stike, ki izoblikujejo njegovo identiteto, govorijo o tem, kaj je kot človek, ustvarjajo pravila in vrednote, posredujejo informacije, preko katerih si ljudje med seboj izmenjujejo usluge in dobrine. Stari ljudje imajo pogosto majhne socialne mreže, ki so več ali manj omejene na njihove družinske člane. Del socialne mreže starih ljudi, so tudi oskrbovalci, to so ljudje, ki so plačani, da za njih skrbijo. Z njimi se socialna mreža širi iz družinskega kroga in predstavljajo pomemben vir opore ter priložnosti za druženje. Ena izmed glavnih stisk, ki jih lahko občutijo stari ljudje, je osamljenost, katere vzrok so omejene zmožnosti gibanja, izgube

vrstnikov ter družinskih članov. Prav tukaj v ospredje pride formalna oskrba, ki omogoča, da imajo stari ljudje stike z zunanjim svetom (Flaker idr., 2008, str. 258–292).

Flaker in drugi soavtorji (2008, str. 259–262) opredeljujejo vrste stikov:

- Normativni stiki, so stiki, s katerimi se vzpostavljajo vrednote, norme in pravila. Stari ljudje imajo v domačem okolju stike z različnimi ljudmi, ki so v njihovi socialni mreži, medtem ko imajo ljudje v zavodih stike v večini le z zaposlenimi in drugimi sostanovalci.
- Informativni stiki prinašajo določne informacije. Omogočajo, da se stari ljudje znajdejo v določenem okolju. Zgodí se, da kadar imajo ljudje manj informacij, se tudi slabše znajdejo in so manj sposobni poskrbeti zase. Kadar se ljudje znajdejo v določenih situacijah, v stiski, še posebej potrebujejo dodatne informacije. Predvsem, da razumejo, kaj se jim sploh dogaja, kakšne imajo pravice, katere storitve in dajatve jim pripadajo, katere so organizacije, ki jim lahko pomagajo.
- Menjalni stiki, omogočajo izmenjevanje uslug in dobrin. Zelo pogosto opazimo, da stari ljudje svojim oskrbovancem v zahvalo kaj podarijo.
- Podporni stiki zaobjamejo in vsebujejo vse zgoraj našteté značilnosti, vrednote, norme, informacije ter izmenjevanje, a je dodana etika solidarnosti in dejavnosti pomoči ter podpore.
- Usodni stiki so stiki, ki jih zaznamuje močna in globoka navezanost (ljubezen, strast, prijateljstvo). Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, so lahko prikrajšani za usodne stike, saj nimajo razvite socialne mreže, imajo manj priložnosti za druženje z drugimi ljudmi. Moramo jih spodbujati, da se družijo tudi z drugimi ljudmi.

Krepitev družabništva je ena izmed pomembnejših nalog na področju dolgotrajne oskrbe, celostne podpore in pomoči ljudje s potrebami. Pri navezovanju stikov lahko pomagamo na dva načina, na posreden in neposreden način. Neposredno pomoč predstavljajo oglaševalci družabnosti, ki se družijo s starimi ljudmi in s tem nadomeščajo izpad socialne mreže, lahko pa tudi pomagajo pri sklepanju novih poznanstev. Posredno pomoč pa predstavljajo dogodki ter situacije, ki omogočajo stike, npr. prireditve, zabave, organizirani izleti, obiski muzejev ... (Flaker idr., 2008, str. 293).

Zgoraj našteté potrebe, kategorije, so pomembne za razumevanje starega človeka, kako živi z dolgotrajno oskrbo in kako odgovoriti na posamezne stiske, ki jih pretijo (Flaker idr., 2008, str. 4). Skozi zapisano vidimo lahko, kako pomembno je, da upoštevamo človeka, njegove želje, da krepimo njegovo samostojnost, osebnostno rast. Krepiti moramo njegovo socialno mrežo, ki ne

samo, da omogoča interakcijo, druženje, temveč omogoča, da človek ni osamljen, da je njegovo življenje kljub vsej stiski, ki jo doživlja, še vedno polno, zanimivo.

Potrebe ljudi z demenco lahko odkrivamo z raziskovanjem njihovega življenja ali pa se obrnemo na njihove sorodnike ter zaposlene, ki so vključeni v proces dela z ljudmi z demenco. Mali in Grebenc (2021, str. 39–42) zapišeta, kako pomembno je raziskovanje in poznavanje življenja ljudi z demenco, saj nam to omogoča, da prepoznamo njihove potrebe in posledično prepoznavanje ustreznih oblik pomoči.

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 75–79) prepoznajo moč socialne mreže, ki obkroža človeka z demenco. Ljudje z demenco imajo potrebo po povezovanju z ljudmi in željo po avtonomnosti. Pri tem je pomembno raziskovati, na kakšen način lahko družina podpre človeka z demenco ter tudi kakšno pomoč potrebuje družina, da bo lahko človeka z demenco čim bolj podprla pri samostojnem in kvalitetnejšem življenju.

Potrebno je prisluhniti človeku z demenco, se mu približati in individualizirati, kajti vsak človek z demenco ima svoje potrebe.

Poleg potreb, ki jih potrebujejo ljudje z demenco, je potrebno biti pozoren tudi na potrebe sorodnikov, ki so velikokrat izčrpani zaradi skrbi in nege za človeka z demenco. Sorodniki bi potrebovali več pomoči in podpore, kar bi jih do neke mere tudi razbremenilo. Mali (2007b, str. 117–130) navaja, da imajo sorodniki ljudi z demenco potrebo po povezovanju z drugimi ljudmi, potrebo po tolažbi, potrebo po oblikovanju osebne identitete, potrebo po pripadnosti, vključenosti, potrebo po ljubezni ter potrebo po zaposlitvi. Velikokrat sorodniki pri skrbi za človeka z demenco pozabijo na svoje potrebe, so izčrpani, v stiski, zato je še toliko bolj pomembno, da tudi oni prejemajo podporo in pomoč.

1.4. Obstoječe oblike pomoči za ljudi z demenco

Človek z demenco potrebuje pomoč in podporo, težko živi samostojno (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 117). Tisti, ki še živijo doma, v svojem domačem okolju, stanovanj nimajo prilagojenih svojim potrebam. Ne dobijo dovolj pomoči na domu, zato morajo oditi v institucijo. Ljudje z demenco velikokrat morajo iz svojega domačega okolja oditi v domove za stare ljudi. Institucionalno varstvo je namenjeno starejšim od petinšestdeset let in drugim ljudem, ki zaradi starosti, bolezni ali drugih razlogov ne morejo živeti v svojem domačem okolju (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, b. d.).

Poleg institucionalnega varstva v domu za stare ljudi imajo ljudje z demenco možnost dnevne oskrbe ljudi z demenco oziroma dnevno varstvo. Ta oblika pomoči se v zadnjem času zelo razvija in vedno več se odpira dnevnih centrov, ki sprejemajo tudi ljudi z demenco (Mali in Kejžar, 2017a, str. 181).

Ljudem z demenco so na voljo tudi storitve, kot so nega na domu, družabništvo, pomoč na domu, osebna asistenca, osebno načrtovanje in izvajanje storitev in telefonsko svetovanje. Nega na domu izvaja medicinski kader in je namenjena telesno bolnim in prizadetim ljudem. Predstavljeno obliko, pomoč velikokrat dopolnjuje pomoč iz neformalne mreže uporabnika. To je lahko družabništvo, ki je namenjeno za premagovanje osamljenosti ljudi z demenco ter ohranjanje stikov z družbo. Pomoč na domu ali socialna oskrba na domu, ki obsega pomoč pri opravljanju gospodinjskih opravil, pomoč pri higieni ter ohranjanju socialnih stikov (Mali, 2018, str. 15–17).

Pri zagotavljanju kakovosti ljudi z demenco imajo velik pomen neformalni oskrbovalci, to lahko so partner, otroci, sorodniki, sosedi in prijatelji. Kombiniranje formalne pomoči z neformalno pomočjo nudi človeku z demenco, da ostane čim dlje doma, v svojem domačem okolju (Rihter, 2011, str. 91). Pri tem se pojavi težava, da ljudje z demenco velikokrat potrebujejo 24-urno pomoč, kar pa je težko doseči in zagotoviti. Mali (2008, str. 126) pravi, da »v Sloveniji primanjkuje skupnostnih programov, ki bi ljudem z demenco omogočili, da bi čim dlje samostojno živeli v domačem okolju.« Ob tem dodaja, da si sorodniki ne vedo poiskati dodatnih virov pomoči, ki bi jim olajšale skrb za človeka z demenco (Mali, 2008, str. 126).

Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco potrebujejo pomoč v obliki informacij, usposabljanja za ustrezno oskrbo ter nenazadnje tudi podporo pri skrbi. Pri tem se lahko obrnejo na pristojni center za socialno delo ali pa se obrnejo na osebno zdravnico v zdravstvenem domu (Mali, 2008, str. 126). Pomoč lahko poiščejo pri organizacijah, kot je Združenje Spominčica. Združenje Spominčica ima svetovalni telefon, kamor lahko sorodniki v stiski pokličejo in dobijo odgovore na svoja vprašanja. Nudijo osebna svetovanja, kjer ljudje dobijo informacije osebno. Pripravljajo Alzheimer Cafe, ki je namenjen v prvi vrsti sorodnikom ljudem z demenco, lahko pa se pridružijo tudi ljudje z demenco sami. Vabljeni so tudi širša javnost. Na Alzheimer Cafe predavajo strokovnjaki s področja demence, poleg tega pa si lahko udeleženi izmenjajo izkušnje, ideje. Organizira usposabljanje »Ne pozabi me«, kjer poskušajo omogočiti ljudem z demenco in njihovim sorodnikom kakovostnejše življenje (Združenje Spominčica, b. d.).

Zgoraj že omenjeni Center za socialno delo je ena izmed institucij, kjer prejmejo ljudje potrebne informacije o tem, kakšne pravice in storitve jim pripadajo. Naloga centrov za socialno delo je izvajanje storitev in številnih nalog po zakonu v dobro ljudi, ki prihajajo. Neformalni oskrbovalec, sorodnik, je upravičen do osebne pomoči, katere namen je, da pomaga posamezniku, da razvija, ohranja, izboljšuje in dopolnjuje svoje socialne zmožnosti (Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, b. d.). Na Centru za socialno delo si ljudje z demenco lahko uredijo določene pravice. Upravičeni so do uveljavljanja pravic iz socialnega varstva, k temu spada skrbništvo oziroma skrbništvo za posebne primere in odvzem poslovne sposobnosti. Uveljavljajo lahko tudi dodatek za pomoč in postrežbo. Centri za socialno delo izvajajo storitve kot so prva socialna pomoč, osebna pomoč ter pomoč družini na domu. Mogoča je tudi pravica do družinskega pomočnika. Ljudje z demenco lahko uveljavljajo pravice iz javnih sredstev, to je denarna socialna pomoč in izredna denarna socialna pomoč. (Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, b. d.).

Sorodniki se poleg bolezni srečujejo tudi s smrtjo. Potrebni so pogovori z drugimi ljudmi, ki so specializirani na področju žalovanja. Imajo težave z neposrednim soočanjem s smrtjo, ne vedo se spopasti z občutki, ki jih doživljajo, ne razumejo procesa žalovanja. V Sloveniji se je razvilo Slovensko društvo Hospic. Društvo poleg nudenja podpore sorodnikom in organiziranjem raznih izobraževanj, nudijo oskrbo ljudem, ki so zelo bolni in ljudem z napredno kronično boleznijo (Slovensko društvo Hospic, b. d.).

Skrb za ljudi z demenco je še vedno več ali manj usmerjena v institucionalno varstvo. V kolikor je človek z demenco doma, v svojem domačem okolju, ima močno socialno mrežo, neformalno pomoč. V prihodnje bo potrebno še razširiti oblike pomoči, ki bodo omogočile, da bodo ljudje z demenco čim dlje lahko ostali v svojem domačem okolju in bodo tako tudi neformalni oskrbovalci podkrepljeni in imeli na voljo več formalne pomoči.

Zagotavljanje dolgotrajne oskrbe na domu je pomembno usklajevanje izvajanje dela vseh izvajalcev in procesov, kjer so pomembni dejavniki: umestitev posameznika v središče oskrbe, sprememba organizacijske kulture, zavedanje vseh izvajalcev, da je vsak člen v verigi pomemben za celostno oskrbo, izboljšanje komunikacije in pretok informacij ter novi organizacijski pristopi, ki v ospredje postavljajo organiziranje koordinacijskih služb, večjo vključitev družine ali neformalnih izvajalcev, koordiniranje odpusta in oskrbe in na zadnje razvoj interdisciplinarnih in multidisciplinarnih timov (Črnak Meglič idr., 2014).

1.5. Metoda HOPS – hitra ocena potreb in storitev

Hitra ocena potreb in storitev (HOPS) je »postala ena izmed temeljnih raziskovalnih metod v socialnem delu, s katero na holističen in hermenevitičen način razvijamo teorijo in prakso, na nekaterih temeljnih področjih socialnega dela« (Mali in Grebenc, 2021a, str. 99).

S pomočjo metode hitre ocene potreb in storitev poskušamo sprejemati odločitve ter načrtovati ukrepe, ki ustrezno odgovarjajo na izzive, ki jih raziskujemo (Flaker, idr, 2019, str. 37). Poleg sprejemanj odločitev in načrtovanja ukrepov za naprej pa s pomočjo hitre ocene potreb in storitev lahko ugotovimo, katere ukrepe zares potrebujemo (Flaker, idr., 2019, str. 38).

Je več kot le kombiniranje metod in raziskovalnih tehnik, je način sodelovanja ljudi v procesih sprejemanja in razvoja skupnosti ter ustvarjanje smiselnih, uporabnih in delujočih načinov uresničevanja potreb, želja in interesov ljudi (Mali in Grebenc, 2021a, str. 101). V soustvarjanju iščemo in raziskujemo, kako in na kakšen način lahko uresničimo potrebe ljudi.

Metodo hitra ocena potreb in storitev so razvili na Fakulteti za socialno delo, Univerzi v Ljubljani. Skozi vsa leta razvijanja, je metoda postala ena izmed temeljnih raziskovalnih metod v samem socialnem delu. S pomočjo metode HOPS kombiniramo različne kvalitativne metode raziskovanja, tehnike ter pristope. Kasneje se glede na področje raziskovanja odločimo, katere metode, pristope ter tehnike bomo uporabili, katere vire bomo raziskovali. V osnovi je bila metoda ustvarjena za raziskovanje potreb različnih skupin ljudi in za razumevanje ter odzivanje skupnosti (Mali in Grebenc, 2021b, str., 2). Prednost same metode se pokaže prav v tej uporabnosti, ki je vsestranska in se lahko uporabi v različnih primerih raziskovanja.

Značilnost metode HOPS je njena hitrost, torej sam čas raziskovanja je v dolgotrajni oskrbi zelo pomemben. V raziskovanju moramo biti časovno opredeljeni, saj so potrebe ljudi povezane s situacijami, ki so v tistem času aktualne, trenutne. Za uspešno raziskovanje je poleg jasnega časovnega načrta pomembno, da se upošteva tudi sam načrt. Z uporabo metode HOPS se izogibamo obsežnim tehnikam zbiranja podatkov ter analiziramo že znane podatke. S tem prihranimo čas in tudi stroške. Poleg že znanih podatkov pa je pri dolgotrajni oskrbi pomembno, da pogledamo in upoštevamo trenutne razmere, ki se dogajajo v skupnosti, ki jo raziskujemo. Za še boljše rezultate je pomembno, da smo mi kot raziskovalci prisotni na terenu, da smo v stiku s populacijo, ki jo raziskujemo, poleg tega pa lahko opazujemo okolico. Dobimo nekakšno sliko o interesih, dejavnostih in pogledih ljudi. Kadar smo sami prisotni na terenu, nam je omogočen stalni dialog. Ljudje spoznajo nas, mi spoznamo njih. Kljub hitremu in kratkemu

času raziskovanja, smo raziskovalci zaradi svoje prisotnosti radovedni, vedoželjni. Da bi se izognili napačnim informacijam, moramo raziskovati, se pogovarjati tudi med seboj (Mali in Grebenc, 2021a, str. 107–112). Kompleksnost situacije pripelje do potreb mešanja različnih vrst metod raziskovanja. Metoda HOPS nam omogoča, da uporabimo različne vrste metod raziskovanja in podatkovnih virov. Raziskovalci skozi raziskovanje povezujejo teorijo in sklepe na način, da upoštevajo vse informacije, ki jih prejmejo. Skozi raziskovanje moramo biti pozorni na vse družbene ravni, da bomo lažje razumeli in prepoznali, kaj lahko in na kakšen način nekaj spremeniti (Flaker, idr., 2019, str. 51–53).

S tem, ko pregledamo že obstoječe vire, poskušamo ugotoviti, ali jih lahko uporabimo ali prilagodimo za ukrepe, ki smo si jih zadali, pri čemer pregledamo prednosti in pomanjkljivosti virov, pride pa lahko tudi do ugotovitve, da so viri nezadostni in so potrebni novi (Flaker, idr., 2019, str. 50).

Mali in Grebenc (2021, str. 112) dodajata: »Z metodo HOPS želimo osvetliti tudi tisto, kar je neozaveščeno, samoumevno in na videz morda nepomembno, v resnici pa ključno za spremembe odnosa do določene skupine ljudi, razvoj humanih strokovnih praks in napredek v znanju«. Ker s svojo radovednostjo poskušamo poiskati čim več informacij, pridobimo tudi podatke, ki jih z določenimi standardnimi anketami ne bi. Tako s pomočjo dialoga spoznamo in pridobimo informacije, ki so včasih bolj pomembne in prinašajo več moči za boljšo skupnost.

Metodo HOPS lahko uporabimo (Mali in Grebenc, 2021a, str. 118–119) pred začetkom akcije, kjer preverimo svoje hipoteze, dobimo neko širšo sliko o samem problemu ter opredelimo dejavnike, ki se pojavljajo v problemu. Uporabimo jo lahko tudi med izvajanjem akcije, kjer jo uporabimo za evalvacijo samega procesa ter za spremljanje poteka in razvoja projekta, nenazadnje je uporabna tudi ob koncu akcije za temeljno evalvacijo samega projekta.

Pri hitri oceni potreb in storitev gre za to, da v čim krajšem času pridobimo čim več različnih vrst podatkov, ki jih med seboj primerjamo in preverjamo. S podatki, ki smo jih pridobili tekom raziskovanja, načrtujemo akcijo, ki nam bo prinesla določene odgovore na problem ter jih na koncu tudi prenesemo v prakso (Rafaelič, 2016, str. 192). Vidimo lahko, da metodo HOPS lahko uporabljamo na vsakem koraku razvoja določenega raziskovanja in je lahko vključena v celoten proces raziskovanja.

Metoda je zasnovana tako, da je koristna in uporabna hkrati. Poleg tega pa še omogoča, da se v raziskovanju aktivira skupnost in druge organizacije, ki se z določenim pojavom raziskovanja srečujejo (Mali in Grebenc, 2019, str. 175). Mali in Grebenc (2019, str. 175) poudarjata še, kako

je pomembno, da se vse akterje vključi v raziskovanje, poleg tega pa omogoča vpogled na situacijo in vprašanja vsakdana na skupnostni ter posamezni ravni v določenem okolju.

1.6. Zemljevidi dolgotrajne oskrbe starih ljudi in ljudi z demenco

Z zemljevidi dolgotrajne oskrbe opisujemo položaj vseh ljudi, ki na kakršen koli način potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Pregledamo družbene pojave, ki njihov položaj določajo, kako se med seboj povezujejo in širijo (Mali in Grebenc, 2021a, str. 193).

S pomočjo zemljevida dolgotrajne oskrbe po metodi HOPS, lahko pregledamo določena področja ter jih tematsko razporedimo na štiri področja (Mali in Grebenc, 2021a, str. 196–197):

1. Predstavitev kraja, lokalnega okraja, za katerega razvijamo dolgotrajno oskrbo;
2. obstoječe oblike in storitve same oskrbe;
3. kakšne so potrebe po dolgotrajni oskrbi, ki jih odkrivamo na samem terenu;
4. kakšna je vizija dolgotrajne oskrbe v kraju, pri čemer predlagamo rešitve na potrebe ljudi in okolja.

S pomočjo opisanega poskušamo razumeti, kaj nam določeno okolje ponuja, kaj lahko nadgradimo in kaj novega lahko vnesemo v njega. Z že znanimi podatki, ki so nam ponujeni, lahko odkrijemo, kaj vse so že v določenem okolju poskušali narediti in kakšen je bil odziv, ugotavljamo, kaj je delovalo in na kakšen način. Mali in Grebenc (2021, str. 197) pri vsem tem poudarjata, da je potrebno biti pozoren na to, da so podatki zanesljivi ter da dosledno navajamo vse uporabljene vire. Uporabimo podatke, ki so zanesljivi, kot so obstoječa poročila, raziskave različnih raziskovalnih inštitutov, fakultet ter občin, podatke iz Statističnega urada Republike Slovenije.

Pri oblikovanju zemljevida dolgotrajne oskrbe, osebne izkaznice izbranega področja pregledamo geografske in demografske značilnosti, naredimo oceno potreb po dolgotrajni oskrbi, odkrivamo socialne kazalnike (različne vidike vsakdanjega življenja starih ljudi), ne smemo pa pozabiti na zdravstvene kazalnike (pregledamo podatke o dejavnikih tveganja za zdravje) (Mali in Grebenc, 2021a).

Flaker idr. (2018, str. 303) dodajajo, da pri samem zemljevidu dolgotrajne oskrbe ne smemo pozabiti na skupnost, ki jo je potrebno aktivirati in okrepiti. V teh primerih pregledamo organizacije, ki lahko ponudijo formalno obliko pomoči. Predstavimo oceno obstoječih služb in politik, tako da pregledamo:

- vrsto, namen in cilj služb, ki so lahko aktivne v lokalnem okolju;
- strategije doseganja ciljev in metod, ki jih uporabljajo;
- obseg, razširjenost in razpoložljivost služb;
- dostopnost, ustreznost ter primernost služb;
- izvedljivost, učinkovitost ter same omejitve služb;
- kateri so dejavniki zaviranja in omogočanja učinkovitosti služb.

S tem pregledamo, katere službe lahko skupnost okrepijo, ji ponudijo pomoč, poiščemo službe, ki še niso aktivne, a bi lahko bile. Ocena obstoječih služb in politik prikažejo področja, na katerih je lokalnost močna ter področja, na katerih je šibka.

Namen izdelave zemljevida dolgotrajne oskrbe je, da pregledamo vse storitve, ki so ponujene na lokalni ravni ter poiščemo tiste, ki bodo res pomagale starih ljudem. Da se le ti ne izgubijo v vsej poplavi informacij, ki jih prejmejo, je naša naloga, da jim priskrbimo informacije, ki so za njih pomembne in potrebne.

2. FORMULACIJA PROBLEMA

Dolgotrajna oskrba ter demenca sta temi, ki sta v tem trenutku zelo aktualni. Ne samo pri nas, v Sloveniji, temveč povsod po svetu. Na kakšen način ter kako poskrbeti za stare ljudi, ljudi z demenco, kako jim omogočiti samostojno in življenje, ki si jo zasluži vsak posameznik, kakšne so vrste pomoči, ki jih lahko nudi država, skupnost ter posameznik starim ljudem. Zato se mi zdi pomembno, da se dotaknemo tudi socialni delavci teh tem in pripomoremo k boljšemu razumevanju le teh.

Magistrsko delo je nastalo v sklopu projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela. Nosilka samega projekta je mentorica, iz. prof. dr. Jana Mali, v sodelovanju s katero je nastalo tudi moje magistrsko delo.

Z magistrskim delom želim doprinesiti k boljšemu razumevanju dolgotrajne oskrbe ter v njenem okviru oskrbe ljudi z demenco. Namen magistrskega dela je raziskati, kakšne potrebe zaznavajo zaposleni pri starih ljudeh ter pri ljudeh z demenco, kakšno pomoč nudijo organizacije v izbranih krajih, občini Slovenj Gradec, občini Maribor in občini Žalec ter kako oziroma na kakšen način lahko še pomagajo starim ljudem ali ljudem z demenco v določenem kraju.

2.1. Raziskovalna vprašanja

V raziskovalnem delu magistrskega dela bom odgovorila na sledeča raziskovalna vprašanja:

1. Kakšne so potrebe starih ljudi, ki jih zaznavate pri vašem delu in še posebej, kakšne so potrebe ljudi z demenco?
2. Kakšni so trendi pomoči glede na obseg pomoči (denimo potreba po 24-urni pomoči, nekaj urni dnevni pomoči, po pomoči nekajkrat na teden) za ljudi z demenco v vaši občini?
3. Kakšna je vaša vizija pomoči za stare ljudi v občini in med njimi za ljudi z demenco? Kakšne učinke na življenje v občini bi po vašem mnenju imele tovrstne rešitve?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj izkustveno gradivo, ki je zbrano v raziskovalnem procesu, predstavljajo besedni opisi. Gradivo je tako obdelano in analizirano na besedni način, brez uporabe merskih postopkov, ki jih dajejo števila (Mesec, Rape in Rihter, 2009, str. 85). Z metodo hitre ocene potreb in storitev prikažemo značilnosti izzivov, ki jih raziskujemo in poskušamo najti načine, kako te izzive premostiti. Tako smo ustvarili odgovore na potrebe, ki smo jih zaznali (Flaker, idr., 2019, str. 37).

Raziskava je empirična, saj s pomočjo metode fokusnih skupin zbiramo osebne izkušnje sodelujočih. Fokusno raziskovanje nam je pripomoglo zbrati kvalitativne podatke od posameznikov, ki so doživeli določeno konkretno okoliščino in so služile kot fokus intervjuja (Kobal, Rode, Rihter in Zorn, 2005).

3.2. Merski instrumenti

V sklopu projekta Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi socialnega dela so za pridobitev podatkov uporabili vnaprej sestavljene smernice za fokusne skupine. S smernicami za fokusne skupine so dobili odgovore na zastavljena raziskovalna vprašanja. Zbrane podatke so pridobili z metodo HOPS ter z metodo fokusnih skupin, kjer so se zbrali strokovnjaki iz različnih organizacij, ki se srečujejo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki v občini Slovenj Gradec, občini Maribor ter občini Žalec. Merski instrument sta predstavljali glavni temi, in sicer specifične potrebe ljudi z demenco v določeni občini ter vizija za naprej na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco v določeni občini. Temi sta bili določeni pred samim začetkom fokusnih skupin in so bile posredovane tudi vsem udeleženi na fokusnih skupinah.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacijo v raziskavi predstavljajo predstavniki organizacij in zaposleni, ki delajo z ljudmi z demenco v občini Slovenj Gradec, občini Maribor ter občini Žalec. V populacijo so všteti vsi, ki so sodelovali v zbiranju podatkov od aprila do maja 2022.

Fokusne skupine so sestavili v treh slovenskih krajih, in sicer v Slovenj Gradcu, Žalcu in Mariboru. Predstavniki organizacij predstavljajo vzorec raziskave.

V Slovenj Gradcu so del fokusne skupine bili predstavniki Zdravstvenega doma Slovenj Gradec, Patronažna služba Slovenj Gradec, Splošna bolnišnica Slovenj Gradec, CSD Koroška – enota Slovenj Gradec, Koroški dom starostnikov Slovenj Gradec ter MOCIS – Center za izobraževanje odraslih Slovenj Gradec.

Fokusno skupino v Mariboru so predstavljali zaposleni v UKC Maribor (geriatrični oddelek, oddelek psihiatrije, socialna služba), CSD Maribor – enota Tezno ter Dom Danice Vogrinc Maribor.

V Žalcu pa so fokusno skupino sestavljali zaposleni na CSD Savinjsko-Šaleška – enota Žalec, Dnevni center Žalec – Dom Nine Pokorn Grmovje, Dom upokojencev Polzela, Most, Občina Žalec, Društvo za razvoj civilnih iniciativ Žalec, UPI Žalec, Slovenska filantropija Hiša sadežev družbe Žalec, Spominčica in Zdravstveni dom Žalec – patronažna služba.

V nadaljevanju bom predstavila izvleček, ki je nastal v že omenjenem projektu z namenom raziskovanja kraja, v katerem bo potekalo raziskovanje. S pomočjo hitre ocene potreb in storitev so sodelujoči na projektu sestavili osebno izkaznico in zemljevid kraja, ki so ga raziskovali. S tem bom prikazala značilnosti in razvoj dotičnega kraja, kako in s čim se približajo starim ljudem, ljudem z demenco. Pri sestavljanju osebne izkaznice in zemljevida kraja so pregledali naslednje značilnosti (Fakulteta za socialno delo, 2020):

1. Geografske značilnosti kraja – pogledali so, kje leži določena občina, kraj, regija ter vpliv same lege na zagotavljanje dolgotrajne oskrbe.
2. Demografske značilnosti kraja – pregled strukture prebivalstva po starostnih skupinah (0-14, 15-64, 65+) in spolu. Primerjali so indeks staranja same občine v primerjavi s stanjem indeksa na državni ravni. Pregledali še gibanje prebivalstva ob določeni starosti v zadnjih 14. letih. Kakšen je starostni koeficient v določenem kraju, kakšno je razmerje med delovno aktivnimi in delovno neaktivnimi prebivajočimi v določenem kraju ter kakšna je stopnja brezposelnosti.
3. Ocena, koliko ljudi potrebuje dolgotrajno oskrbo – s pomočjo tehnike presoje, npr. štetje primerov, tehnika multiplikatorja.
4. Socialni kazalniki – kakšna je stopnja tveganja socialne izključenosti določenega kraja.

5. Zdravstveni kazalniki – pregled statističnih podatkov v primerih bolniške odsotnosti, prejemanja zdravil, stopnja bolnišničnih obravnav, delež uporabnikov pomoči na domu ter stopnja umrljivosti.
6. Zemljevid obstoječih oblik oskrbe – pogledali so, kakšne so že obstoječe oblike oskrbe obstaja se izvaja v določenem kraju, kakšen je dostop do teh storitev in kakšna je potreba po storitvah.

Zapisano sem uvrstila v tabelo, ki je tako bolj pregledna za prebiranje podanih podatkov.

	SLOVENJ GRADEC	MARIBOR	ŽALEC
Geografske značilnosti kraja	Del koroške statistične regije. Najmanjša mestna občina v Sloveniji.	Del podravske statistične regije. Druga najštevilčnejša mestna občina v Sloveniji.	Del savinjske statistične regije – dobre cestne povezave z večjimi mesti. Česar samo mesto Žalec ne nudi, je dostopno v mestu Celje.
Demografske značilnosti	Približno 7249 prebivalcev. Delež prebivalcev starih nad 65 let je bil leta 2021 20,4 % (vsakoletno zviševanje na podatke prejšnjih let). Stopnja delovno aktivnih je bilo 65 % (slovensko povprečje – 66 %), stopnja brezposelnosti je bila leta 2016 10,6%.	Leta 2021 približno 113.778 prebivalcev (56.774 moških in 57.004 žensk). Delež prebivalcev starih 65 let in več je bilo leta 2021 23,3 %. Povprečna starost znaša 45 let (slovensko povprečje je 43,8 let). Stopnja delovne aktivnosti je bila 57,2 % v letu 2021 (slovensko povprečje - 65,6 %).	Približno 21.557 prebivalcev (10.884 moških in 10.673 žensk). Delež prebivalcev starih 65 let ali več je bilo leta 2020 20,7 % (delež se zvišuje). Naravni prirast se znižuje. Povprečna starost se zvišuje (44,2 %). Stopnja delovne aktivnosti v letu 2020 je bila 65,5 %, stopnja dolgotrajne brezposelnosti pa 7,1 %.
Ocena, koliko ljudi potrebuje dolgotrajno oskrbo	Potreba po dolgotrajni oskrbi je visoka, prav zaradi zviševanja deleža starejšega prebivalstva. Domovi za stare ljudi so polni.		Potreba po domu za starejše, potreba po oskrbovanih stanovanjih.
Socialni kazalniki	18,5 % ali več ljudi je izpostavljenih tveganju socialne izključenosti (leta 2021).		Delež izpostavljenih tveganju socialne izključenosti v letu 2020 je bil med 15,5 in 18,4 % (slovensko povprečje – 15 %). Delež se je v primerjavi z letom 2019 znižal. Stopnja tveganja socialne revščine in resne materialne prikrajšanosti nista imela skrajnih vrednost, se nahajata v povprečju Slovenije.
Zdravstveni kazalniki	Bolniška odsotnost delovno aktivnih prebivalcev je trajala 19,6 koledarskih dni	Bolniška odsotnost delovnega aktivnega prebivalstva je trajala 16,2	Delež prebivalcev, ki svoje zdravje ocenjujejo z dobro, je

	SLOVENJ GRADEC	MARIBOR	ŽALEC
	(slovensko povprečje – 15,3 dni).	koledarskih dni (slovensko povprečje – 17,7 dni leta 2021).	bilo blizu slovenskemu povprečju. Delež uporabnikov pomoči na domu je bil 4,3 % (slovensko povprečje – 2,7 %).
Zemljevid obstoječih oblik oskrbe	Zavod Slovka. Koroški dom starostnikov. Razdelilnica hrane. Rdeči križ. Center za socialno delo, enota Slovenj Gradec. Splošna bolnišnica Slovenj Gradec. Zdravstveni dom Slovenj Gradec. Enota VDC Črna na Koroškem.	Dom Danice Vogrinc Maribor. SeneCura Dom starejših občanov Maribor. Dom pod Gorco Maribor Društvo za pomoč pri demenci – Spominčica Maribor. UKC Maribor; Oddelek za psihiatrijo – Ambulanta za psihogeriatrijo.	CSD Savinjsko-Šaleška, enota Žalec. UPI ljudska univerza Žalec. Dom Nine Pokorn – Grmovje (socialno-varstveni zavod, namenjen oskrbi odraslih oseb s posebnimi potrebami; enota za demenco). Dnevno varstveni center Žalec. Patronaža in zdravstvena nega na domu – Urška Flajs. Zdravstveni dom Žalec. Potekanje predavanj po različnih lokacijah.

Tabela 3.1: Osebna izkaznica in zemljevid krajev Slovenj Gradec, Maribor in Žalec (Fakulteta za socialno delo, 2020).

3.4. Zbiranje podatkov

Pri zbiranju podatkov so pri projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi opravili tri fokusne skupine. Zapisnike fokusnih skupin sem uporabila v svojem magistrskem delu, podatke mi je posredovala mentorica, izr. prof. dr. Mali Jana. S pomočjo zemljevida dolgotrajne oskrbe po metodi hitre ocene potreb in storitev so prišli do sodelujočih, ki so nato bili povabljeni na fokusno skupino. Zemljevid dolgotrajne oskrbe po metodi HOPS izbrane občine je pokazal splošne informacije o občini, katere organizacije so v občini ter specifično katere organizacije se srečujejo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki. Po zbranih podatkih o občinah so sodelujoči v projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi, poslali vabila na fokusno skupino, vsem, ki so vpleteni in se srečujejo z ljudmi z demenco. V občini Slovenj Gradec se je na povabilo odzvalo osem predstavnikov šestih organizacij. V občini Maribor se je odzvalo sedem predstavnikov iz treh organizacij. V občini Žalec pa se je odzvalo šestnajst predstavnikov iz desetih organizacij, ki delujejo na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Udeleženci fokusnih skupin so bili seznanjeni o temah pogovora. Pogovor je tako tekel nemoteno, strukturirano. Udeleženci so se tako lahko na fokusno skupino pripravili.

Iz pridobljenih podatkov, ki so jih pripravili sodelujoči v projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi, sem sama nadaljevala z analiziranjem podatkov ter interpretiranjem ponujenih rezultatov.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Podatke so obdelali na kvalitativen način, gradivo je obdelano ter analizirano na besedni način (Mesec, 2016, str. 11). Zbrano gradivo sestavljajo vse tri fokusne skupine, ki so jih opravili sodelujoči v projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi ter izbrani sodelujoči. Nato je sledila obdelava podatkov s kvalitativno analizo.

Pogovore v fokusnih skupinah so sodelujoči v projektu Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi, prepisali v računalniško obliko. Prepisali so jih v Wordov dokument. Po pridobljenem gradivu sem uredila besedilo, vsako fokusno skupino sem označila s črkami od A do C in dopisala ustrezno številko izjave. Z oznako zbranih podatkov na fokusnih skupinah s črkami od A do C sem zagotovila boljšo preglednost in lažje sledenje bralcu. Občina Slovenj Gradec je označena s črko A, občina Maribor je označena s črko B ter občina Žalec s črko C.

a) Določitev enot kodiranja

Prvi korak analize je bil označevanje enot kodiranja, kar pomeni, da sem povedi oziroma del povedi podčrtala, s tem pa sem dobila izjave. Vsako izbrano izjavo sem označila s črko fokusne skupine in pripadajočo številko izjave, ki so si sledile po vrstnem redu.

Primer določitve enot kodiranja:

S katerimi potrebami se srečujete pri stiku z ljudmi z demenco?

Petra Skaza, CSD: stari ljudje redkeje poiščejo pomoč (A1). Na nas se obračajo svojci, pridejo šele takrat, ko ne zmorejo več, ko so pregoreli. Prosijo nas za pomoč (A2). Trudijo se vztrajati v domačem okolju, dokler se da (A3).

Kaj pa v bodoče?

Petra Demšar: Mislím, da se bo za dementne moralo povečati kvoto ponujene pomoči, zdaj je premalo 4–10 ur (C80), 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. Pri paliativni oskrbi je tako, da glede na zdravstveno stanje določajo obseg pomoči. Na ta način bi se mogoče lahko reševalo naše težave (C81).

b) Odprto kodiranje

Izjave, ki so bile pomembne za mojo raziskavo, sem nato zapisala v pripravljeno tabelo. Tako sem vsaki oštevilčeni izjavi določila pojem, kategorijo in temo. Za lažjo preglednost in razumevanje sem izjave zapisala z ležečo pisavo.

Primer odprtega kodiranja:

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
B21	<i>Izpostavi tudi, da so pacienti, ki imajo demenco vedno starejši – stari so od 85 do 100 let.</i>	Pomoč si ljudje težko privoščijo.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B22	<i>Pove, da se v praksi vedno bolj odmikamo od dezinstitutionalizacije – večina oseb se odloči za namestitev v institucije.</i>	Odmikanje od dezinstitutionalizacije.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
B23	<i>Izpostavi, da ni storitev, ki bi ljudem omogočale, da bi lahko ostali doma, v domačem okolju.</i>	Ni storitve za življenje v domačem okolju.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.

Tabela 3.2: Odprto kodiranje

c) Osno kodiranje

Sledilo je osno kodiranje, kjer sem uredila pojme znotraj kategorij in podkategorij. Tako sem pod vsako temo nanizala kategorije in pripadajoče pojme.

Primer osnega kodiranja:

POTREBE STARIH LJUDI IN LJUDI Z DEMENCO

Pomoč starim ljudem:

- Stari ljudje redko poiščejo pomoč (A1).
- Neposredna pomoč ni potrebna (A14).
- Delanje na preventivi (A19), (C88), (C94).
- Občutek socialnega stika (A24), (C58).

4. REZULTATI

4.1. Potrebe starih ljudi in potrebe ljudi z demenco

Kakšne so potrebe starih ljudi, ki jih zaznavate pri vašem delu in še posebej, kakšne so potrebe ljudi z demenco?

V raziskavi sem želela ugotoviti, kakšne so potrebe starih ljudi in ljudi z demenco pri delu sodelujočih. Sodelujoči pri svojem delu ugotavljajo, da stari ljudje redko poiščejo pomoč, ki bi jim olajšala vsakdanjik. Zelo pomembno je, da stari ljudje ohranjajo stike s svojimi bližnjimi, prijatelji, saj tako ne ostanejo sami (*»Skrbimo, da se starejši družijo, ker so po epidemiji zelo osamljeni. Imajo občutek socialnega stika.« (A24)*). V zadnjem življenjskem obdobju se stari ljudje obračajo tudi k duhovni oskrbi. V prvi vrsti se stari ljudje obračajo po pomoč k osebnemu zdravniku, ki je ponavadi tudi prvi stik, ki ga naredijo stari ljudje v primeru težav. Pri tem je pomembno, da je osebni zdravnik empatičen in pripravljen poslušati. Ob prvem stiku z osebnim zdravnikom ta lahko prepozna prve znake bolezni. S hitrim prepoznavanjem demence, lahko človeku pripomoremo, da bodo njegove želje za prihodnost upoštevane. Osebni zdravnik je za starega človeka in človeka z demenco v tem obdobju zelo pomemben (*»Je veliko takih, kjer noče človek k zdravniku in je odvisno od družinskega zdravnika, da gre domov pogledat človeka.« (C48)*).

Da bi pomagali človeku z demenco, je potrebno, da izhajamo iz njega samega. Da ga poslušamo, da sledimo njegovemu tempu življenja (*»Z vsemi storitvami, ki jih izvajamo v skupnosti se trudimo se, da bi osebe živele starost na takšen način, ki bi si jo same želele.« (C25)*). Velikokrat se lahko zgodi, da ljudje z demenco ne sprejemajo pomoči. Lahko ali ne sprejmejo same bolezni ali pa ne želijo, da bi njegovo življenje prevzela bolezen in pomoč potiskajo v stran. Zaposleni v organizacijah opažajo, da je potreba po storitvah pomoči vedno večja za ljudi z demenco.

Vedno več ljudi z demenco se obrača po pomoč, da bi lahko kar se da podaljšali življenje v svojem domačem okolju (*»Trudijo se vztrajati v domačem okolju, dokler se da.« (A3)*). *»Skušamo izhajati iz tega kaj je še možno v okolju.« (A4)*). Za življenje v domačem okolju je potrebna konstantnost za človeka z demenco. Človek z demenco ne mara naglih sprememb, vedno novih obrazov in vedno drugačnega poteka dneva. Potrebno je, da ljudem z demenco omogočimo konstantnost, kar pomeni, da se človeku z demenco ne dogajajo dnevno velike spremembe, da na dom prihajajo iste oskrbovalke. V kolikor se človek z demenco odloči, da bo ostal v svojem domačem okolju, potrebuje 24-urno oskrbo, nekoga, ki bo prisoten ob človeku

z demenco. Skrb za človeka z demenco prevzemajo bližnji sorodniki, največkrat partnerji ali pa otroci. Sodelujoči opažajo, da v Sloveniji nimamo razvite storitve, ki bi omogočila življenje v domačem okolju in pri tem ne bi obremenjevala sorodnikov. Poleg tega opažajo tudi težavo pri prepoznavanju demence. Srečujejo se s sorodniki, ki v želji po dobrem, da stari ljudje ostanejo čim dlje doma, ljudi z demenco privezujejo na postelje, zakrivajo težave pred osebnimi zdravniki (*»Gospa, ki je živela s sinom, ki je delal v železarni. Doma je imel za mamo železno posteljo, na katero je našvasal in prepletel s špago in ji naredil linijo za hrano. Gospod mame ni želel privezat, vseeno se je lahko obrnila v postelji, hrano pa ji je lahko dal skozi linijo.« (A75)*). Pri tem se pojavi stiska sorodnikov, ki ne vedo, kako prav ravnati, kaj narediti, da bo za njihovega družinskega člana najboljše.

Pri potrebah starih ljudi in ljudi z demenco se mi je med raziskovanjem odprla tudi tema potrebe sorodnikov. Sorodniki, ki velikokrat skrbijo za človeka z demenco, morajo zapustiti delovno mesto (*»Svojci so v službah, razširjenih družin več ni. Svojci velikokrat ne prepoznajo demence, včasih se med seboj kregajo ali je demenca ali je ni.« (A71), »Svojci imajo težave, ker ne morejo organizirati nege in oskrbe; bi jih radi imeli doma, pa nimajo pomoči tistih 8 ur, ko so v službi, tudi sosednje so že stari, jih usmeriš naj kakšno pomoč sami poiščejo, a jo težko najdejo.« (C44)*). V najtežjem primeru sorodniki človeka z demenco namestijo v institucionalno varstvo.

Sorodnike obdaja sram, nemoč. Iščejo rešitve v lokalni skupnosti. V občinah Slovenj Gradec, Maribor ter Žalec imajo na voljo različne delavnice, skupine za samopomoč, odpirajo se različni Centri za pomoč, obiskujejo dogodke Alzheimer Cafe. Ob tem se izobražujejo o sami temi demence, se učijo, na kakšen način pristopiti do človeka z demenco, kako jim najbolj pomagati, da lahko ostanejo v domačem okolju čim več časa. Po pomoč se obračajo na centre za socialno delo, kjer jim zaposleni poskušajo pomagati in svetovati. Stiska sorodnikov je velika in jo je potrebno naslavljati. Sorodnikom je potrebno predati čim več informacij, da bodo razumeli človeka z demenco in vedeli nuditi ustrezno podporo in pomoč.

4.2. Trendi pomoči za ljudi z demenco

Kakšni so trendi pomoči glede na obseg pomoči (denimo potreba po 24-urni pomoči, nekaj urni dnevni pomoči, po pomoči nekajkrat na teden) za ljudi z demenco v vaši občini?

Ljudje z demenco pomoč lahko prejmejo v domovih za stare ljudi, v bolnišnici ali pa kot pomoč na domu. Na dom prihaja patronažna služba, ki je nudena s strani zdravstva in opravlja nego

človeka z demenco. V kolikor človek z demenco nima sorodnikov, je patronažna služba edina, ki skrbi za človeka. Človek z demenco dobi določeno število ur pomoči na domu. Po navadi je določeno število ur premajhno, glede na potrebe človeka. Težava pri tem je tudi zagotavljanje konstantnosti, ki jo potrebujejo ljudje z demenco. Zaposlenih v socialni oskrbi na domu je malo, človek z demenco tako lahko dobi vsak dan drugega oskrbovalca, ki prihaja na dom. Potrebno je pomoč na domu razširiti, omogočiti več dodeljenih ur pomoči. V nekaterih krajih imajo omogočeno dostavo hrane, ki nekoliko olajša življenje človeka z demenco.

Kadar človek zelo zbolí oziroma demenca napreduje je prepeljan v bolnišnico (*»Bolnica je točka kamor pridejo osebe, ko ne zmorejo več, ko so pregoreli. Iščejo pomoč, ko ne dohajajo več potreb.« (A35)*), kjer ni možno zagotavljati individualnega nadzora nad posameznikom. Potrebe po negovalnih oddelkih se večajo. Težava se pojavi, ko človeka pozdravijo in odpustijo, a človek ne more oditi v svoje domače okolje, je prešibek (*»Podaljšamo jim lahko tudi več mesecev, da počakajo na mesto v domu.« (A39)*). Potrebna je kratkoročna namestitev, namestitev za določen čas, da se človek opomore.

Domovi za stare ljudi so polni, za sprejem v dom so dolge čakalne vrste (*»A pomoči primanjkuje. V domovih ni prostora, je vse zasedeno in bi se morale najti smeri rešitev.« (C9)*). Pri tem imajo prednost nujne namestitve, zato lahko nekateri čakajo veliko časa, da dobijo mesto v domu za stare ljudi. Pojavi se vprašanje, kaj v tem vmesnem času. V domu za stare ljudi imajo stari ljudje in ljudje z demenco 24-urni nadzor. Nudijo ustrezno pomoč in prostori so prilagojeni potrebam posameznika (*»Stanovalci so v varnem okolju kjer s spremljanjem in spodbudo omogočimo, da so aktivno vključeni in opravljajo stvari, ki jih lahko.« (A27)*). Domovi za stare ljudi povezujejo med seboj stanovalce in njihove sorodnike. Pomagajo reševati določene stiske sorodnikov, a vendar tudi v domovih za stare se pojavlja težava, da je vedno več prošenj za sprejem oseb, mlajših od 65 let. Potreba po javnih domovih za stare ljudi se veča.

4.3. Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco

Kakšna je vaša vizija pomoči za stare ljudi v občini in med njimi za ljudi z demenco? Kakšne učinke na življenje v občini bi po vašem mnenju imele tovrstne rešitve?

Sodelujoči v raziskavi opazajo kar nekaj težav, a dodajajo tudi nekaj možnih rešitev. Ugotovila sem, da je potrebno povezovanje različnih organizacij, v občinah, med seboj. S povezovanjem organizacij bi se lahko bivanje človeka z demenco v domačem okolju podaljšala (*»Mora biti*

sodelovanje med nami različnimi organizacijami.» (C39)). Potrebno bi bilo vzpostaviti enotni sistem evidence o vseh ljudeh, ki imajo demenco. Tako bi organizacije vedele, komu nuditi pomoč, koga povezati med seboj, kakšne dodatne potrebe se pojavljajo v določenem okolju (*»V Sloveniji marsikaj imamo, pa ni povezano.*» (C47)). Izpostavila se je potreba po prostovoljstvu. Večanje pozornosti na prostovoljstvu bi omogočila razbremenitev sorodnikov in pomoči na domu. Pri tem bi v okolje ljudi z demenco lahko vključili druge stare ljudi ter mlade, ki bi radi pomagali pri pomoči ljudi z demenco.

Kljub temu da se v ospredje postavlja človeka z demenco in njegove potrebe, so se še vedno institucije tiste, ki postavljajo pogoje glede pomoči ljudem z demenco. Pogoje, kako bodo sodelovali med seboj, koliko ur lahko nudijo strokovno podporo in pomoč. Ugotovila sem, da je potrebno naprej poskrbeti za zakonodajo, ki bo v prvo vrsto postavljala človeka samega (*»Politika zdravstva bi morala biti bolj naklonjena ljudem.*» (A82)). Zakonodajo, ki bo urejena, razumljiva (*»Tudi zagotovljen bolniški stalež za svojce je potreben (kot ga mama dobi za otroka). Marsikdo ne ve, da lahko zaprosi za oprostitev plačila pomoči na domu.*» (A88)). Pri tem je potrebno dodati tudi dodatno potrebo po pomoči. Dodatno strokovno pomoč si sorodniki in ljudje z demenco težko privoščijo. Zavarovalnica ne krije vseh storitev (*»Ker nekateri potrebujejo pomoč samo pri tem, da mu nastavimo zdravila, zavarovalnica tega noče kriti in moramo to opustiti. Vsak obisk je treba utemeljiti in če napišem, da sem samo dala zdravila, potem to ni krivo.*» (A109)). Ugotavlja se tudi socialna neenakost glede višine plačevanja oskrbe v domovih za stare ljudi. Za ljudi z demenco pa je oskrba še nekoliko dražja. Prihaja tudi do pomanjkanja sredstev, da bi organizacije, društva lahko ponudila lokalni skupnosti različna izobraževanja na temo demence, odprla dnevne centre, organizirala skupine za samopomoč sorodnikom (*»Mi smo vsi prostovoljci in tudi sami vlagamo v društvo, delamo in javne institucije bi tu morale imeti več posluha. Mi se prijavljamo na razpise in v njih vlagamo svoje strokovno znanje, potem pa smo celo zavrženi.*» (C136)).

Prepoznala sem potrebo po izobraževanju o demenci. Težava se pojavlja, da ljudje, zaposleni v institucijah, sorodniki premalo poznajo samo demenco. Potrebno je govoriti o problematiki, prepoznavati demenco. Sodelujoči v raziskavi poudarjajo, kako pomembno je izobraževanje o demenci. Organizirajo se delavnice, kjer se zaposleni izobražujejo na temo demence, se učijo kako pravilno pristopati k človeku z demenco, kako mu pomagati (*»Demenca je bolezen prihodnosti, zato je potrebno opolnomočiti tudi zdravstvene delavce, vsaka medicinska sestra bi morala biti poučena o delu z bolnikom z demenco in s svojci.*» (A110)). Izobraževanje omogočajo občine tudi na lokalni ravni, ozaveščajo in govorijo o problematiki (*»Dnevni center*

– imamo medgeneracijski center, kjer se ljudje lahko družijo. Mi moramo to osmisлит, kakšne ljudi usmeriti in jih s pomočjo strokovnjakov učiti in informirati.« (A92)). S tem zmanjšujemo stigmo o demenci. Sorodnikom je potrebno pomagati, da pridobijo čim več informacij, o demenci, o njihovih možnostih za skrb za človeka z demenco (*»Vedno slišimo, da svojcem po diagnozi nihče ne pove, da obstajajo demenci prijazne točke.«* (C31)).

V institucijah, ki se srečujejo z delom z ljudmi z demenco primanjkuje kadra. Zaposleni ne zmorejo dela z ljudmi z demenco ali pa ne vedo kako je potrebno postopati. Rešitev vidim v izobraževanju, v zaposlovanju kadra (*»Pri oskrbi oseb z demenco na domu in v instituciji pojavljajo težave, ki so povezane s pomanjkanjem kadra in premajhno razpoložljivostjo kapacitet v domovih.«* (B1)). Sodelujoči so prepoznali potrebo po koordinatorju, ki bi povezoval vse službe med seboj. Koordinator bi tako med seboj povezoval službe, ki so potrebne, da dobi človek z demenco čim boljše oskrbo in pomoč. Imel bi možnost, da ljudem z demenco doda dodatno podporo in pomoč (*»Je potreben koordinator. Imamo delo hospica, patronaže, rdečega križa, vsak ima svoje informacije. Potreben je nekdo, ki bi vse to povezal.«* (A107)).

V zadnjem obdobju v ospredje prihaja pomoč v obliki e-oskrbe (*»Veliko jim je pomenilo, da niso ostali sami. Čeprav nismo imeli fizičnega stika, smo imeli telefonski.«* (C58)). S pomočjo tehnologije bi lahko ljudje z demenco ostali v domačem okolju dlje. Sorodniki lahko priskrbijo kamere in spremljajo svoje družinske člane preko kamer (*»Tu se naročijo preko Telekoma. Svojci namestijo kamere in preko tega nadzorujejo sorodnika in z našo pomočjo, ko skupaj iščemo možnosti, kaj bi se še dalo, včasih kaj dobrega nagruntamo.«* (C79)). Na voljo je tipka SOS (*»Tudi e-oskrba. Gospa se je odpravila od doma proti Šmartnemu, če bi imela uro bi takoj vedeli, kje je.«* (A105)).

Sodelujoči kot vizijo za prihodnost vidijo, v oblikovanju stanovanjskih skupnosti, kjer bodo lahko ljudje z demenco samostojno živeli. Pri razvoju novih oblik pomoči lahko pomagajo nevladne organizacije, skupine starih ljudi za samopomoč. Z odpiranjem Demenci prijazne točke, lahko sorodnikom in ljudem z demenco omogočijo zmanjšanje stiske. Dodajajo, da je potrebno urejati širše, na državni ravni, ne samo na lokalni ravni določenega kraja, kar pomeni, da je potrebno urediti zakonodajo za pravice ljudi z demenco (*»Imamo veliko rešitev ki jih rešujemo lokalno, vendar potrebujemo rešitve na ravni države.«* (C70)).

5. RAZPRAVA

Demenca povzroča telesne, čustvene in telesne spremembe. Spremembe presenetijo človeka z demenco, prizadenejo pa tudi bližnje, ki določenih vedenjskih vzorcev ali niso navajeni ali jih ne razumejo. Pomembno je, da so ljudje z demenco sprejeti, sorodniki pa razumljivi in strpni. Potrebno se je prilagoditi ljudem z demenco in ne pričakovati, da se bodo oni prilagodili nam. Biti moramo spoštljivi in ohraniti njihovo dostojanstvo (Lukić Zlobec idr., 2017, str. 16).

V ospredje je potrebno postaviti človeka z demenco, njegove potrebe in želje. Na človeka z demenco je potrebno gledati kot na partnerja strokovnjaka v procesu pomoči, kajti on je tisti, ki ve, kaj se z njim dogaja, kako se počiti in kaj potrebuje (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 25). Pomembno je, da ljudi z demenco poslušamo in se trudimo, da živijo na takšen način, kot bi si same želele, zato jim je potrebno omogočiti čim daljše bivanje v domačem okolju.

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 117) navajajo, da človek z demenco potrebuje pomoč in podporo, težko živi samostojno. Med raziskovanjem sem tudi sama ugotovila, da stari ljudje in ljudje z demenco potrebujejo pomoč in podporo, da lahko čim dlje ostanejo v svojem domačem okolju. Z različnimi oblikami pomoči, kot je socialna oskrba na domu, osebna asistenca, družinski pomočnik poskušamo čas življenja v domačem okolju podaljšati. Nega na domu je namenjena telesno bolnim in prizadetim ljudem in izvaja jo medicinski kader, patronažna služba. Obliko pomoči velikokrat dopolnjuje pomoč iz neformalne mreže uporabnika (Mali, 2018, str. 15–17). Za stare ljudi in ljudi z demenco tako skrbijo sorodniki. Na dom prihajajo zaposleni iz socialne oskrbe na domu, ki niso stalni. Zaradi pomankanja kadra se zaposleni menjujejo, stari ljudje in ljudje z demenco pa tako nimajo konstantnosti, čeprav je slednja potrebna, da so ljudje z demenco umirjeni.

Ljudje z demenco velikokrat morajo iz svojega domačega okolja oditi v domove za stare ljudi (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, b. d.). Sodelujoči v raziskavi opozarjajo, da je sorodnike sram, da morajo dati svojega družinskega člana v institucijo. Ugotovila sem, da se pojavlja močna stiska sorodnikov. Poleg tega, da ne zmorejo skrbeti v polnosti za človeka z demenco, ne razumejo bolezni demence, ne vedo, kakšne oblike pomoči jim še pripadajo, imajo občutek, da jih nihče ne razume. Ena izmed institucij, kamor se lahko obrnejo sorodniki je center za socialno delo, kjer prejmejo potrebne informacije o tem, kakšne pravice in storitve jim pripadajo. Naloga centrov za socialno delo je izvajanje storitev ter številnih nalog po zakonu v dobro ljudi, ki prihajajo (Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, b. d.). Stari ljudje in ljudje z demenco so upravičeni do uveljavljanja pravic iz socialnega varstva, uveljavljajo

pravice iz javnih sredstev, uveljavljajo lahko dodatek za pomoč in postrežbo, dodatek za pomoč in postrežbo. Centri za socialno delo izvajajo storitve prve socialne pomoči, osebne pomoči ter pomoč družini na domu (Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, b. d.).

Flaker idr. (2008, str. 135) opisujejo potrebo, ki je zelo pomembna, da je lahko človek z demenco preskrbljen, in sicer denar. Sodelujoči v raziskavi pravijo, da so finančni stroški visoki, še višji so, če je posameznik človek z demenco. Predvsem tisti, ki živijo v domačem okolju, težko najdejo finance, da bi si zagotovili še kakšno dodatno strokovno pomoč. V raziskavi se je pokazalo, da prihaja do socialne neenakosti glede višine plačevanja oskrbe. Opozarjajo na to, da zavarovalnica ne krije vseh storitev, ki jih človek z demenco potrebuje. Da si morajo določene storitve kriti sami. Potrjuje, da je potrebno urediti zakonodajo na področju ljudi z demenco. Sprejeti Zakon o dolgotrajni oskrbi je prinesel nekatere rešitve, vseh pa tudi ne.

Zelo pomembno je razumevanje demence, sočustvovanje s človekom, postavljanje njegovih potreb in želja na prvo mesto. Upoštevati moramo človekove potrebe po tolažbi, povezovanju z drugimi ljudmi, vključenosti, zaposlitvi in oblikovanju osebne identitete (Kitwood, 1997). Mali (2022, str. 130) opozarja, da je neznanje in nepoznavanje bolezni eno izmed razlogov za stigmatizacijo ljudi z demenco. Stigme ne občutijo samo ljudje z demenco, temveč tudi njihovi sorodniki. Pomembno je, da pozornost namenimo tudi sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco. Da bi stigmo zmanjšali, se je potrebno izobraževati. V Sloveniji izobraževanja o demenci izvajajo Slovensko društvo Hospic, Združenje Spominčica, lokalne skupnosti. V raziskavi sem prepoznala velik potencial občin, ki lahko med seboj povežejo različne organizacije in izvedejo različna izobraževanja na temo demence. Nekateri udeleženi so prepoznali moč tudi v zdravstvenih ustanovah, ki lahko pripomorejo k prepoznavanju in razumevanju demence. Udeleženci v raziskavi so opozorili na to, kako pomembno je, da se o demenci govori, da se stigma zmanjša.

Zgodi se, da je neformalna pomoč s podpore formalne pomoči na domu velikokrat premalo za človeka z demenco. Zgodi se, da mora star človek ali človek z demenco v dom za stare ljudi. Odhod v dom za stare ljudi poglobi občutek dezorientacije, kar še dodatno poglobi nemoč človeka (Flaker idr., 2008, str. 115–123). Institucionalno varstvo je namenjeno starejšim od petinšestdeset let in drugim ljudem, ki zaradi starosti, bolezni ali drugih razlogov ne morejo živeti v svojem domačem okolju (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, b. d.). Med raziskavo so udeleženci večkrat omenili težavo, da so domovi za stare ljudi večinoma polni in so čakalne vrste za sprejem v dom dolge. Izpostavijo še, da stari ljudje in ljudje z demenco v domovih za

stare ljudi prejmejo ustrezno pomoč in podporo. Težavo, ki jo naslavljaajo udeleženci v raziskavi, je pomanjkanje kadra socialnih oskrbovalcev na domu. Potrebno je zadovoljiti zadostno kapaciteto zaposlenih, ki bodo lahko opravljali svoje delo strokovno. Poudarjajo, da prihaja do zmanjševanja ur, ki so namenjene pomoči ljudem z demenco in starim ljudem.

Zagotavljanje dolgotrajne oskrbe na domu je pomembno usklajevanje izvajanje dela vseh izvajalcev in procesov, kjer so pomembni dejavniki: umestitev posameznika v središče oskrbe, sprememba organizacijske kulture, zavedanje vseh izvajalcev, da je vsak člen v verigi pomemben za celotno oskrbo, izboljšanje komunikacije in pretok informacij ter novi organizacijski pristopi, ki v ospredje postavljajo organiziranje koordinacijskih služb, večjo vključitev družine ali neformalnih izvajalcev, koordiniranje odpusta in oskrbe in na zadnje razvoj interdisciplinarnih in multidisciplinarnih timov (Črnak Meglič idr., 2014). Udeleženci v raziskavi poudarjajo prav to povezovanje med vsemi izvajalci in procesi dela, ki sodelujejo z ljudmi z demenco. Tako bo za ljudi z demenco celostno poskrbljeno.

Vizijo za prihodnost na področju starih ljudi in ljudi z demenco v občinah Slovenj Gradec, Maribor in Žalec udeleženci vidijo v tem, da se ustvari poenoten sistem, ki bo omogočal podatke vseh ljudi z demenco v Sloveniji. Poudarjajo, da je potrebno sodelovanje vseh organizacij med seboj. Kajti ena sama institucija ne more pomagati človeku z demenco. potrebno je povezovanje in sodelovanje institucij med seboj. Mali in Grebenc (2019, str. 175) poudarjata, kako je pomembno, da se v raziskovanje vključi vse akterje.

Poleg institucionalnega varstva v domu za stare ljudi imajo ljudje z demenco možnost dnevne oskrbe oziroma dnevno varstvo (Mali in Kejžar, 2017a, str. 181). Raziskava je pokazala, da dnevna oskrba oziroma dnevno varstvo lahko razbremeni sorodnike in jim omogoči, da lahko ostanejo v delovnem razmerju. S tem ljudje z demenco ohranijo socialni stisk z zunanjim svetom, ostanejo aktivni in se njihov dan zapolni. Ljudje z demenco lahko ohranijo svojo samostojnost, vzdržujejo spomin, besednjak in telesno sposobnost in utrjujejo občutek pripadnosti, povezanosti in sprejetosti (Flaker idr., 2008, str. 218).

S pomočjo zemljevida dolgotrajne oskrbe po metodi hitre ocene potreb in storitev lahko za določen kraj pogledamo, kaj nam ponuja, katere obstoječe oblike in storitve oskrbe ima v določenem kraju. Pregledamo lahko družbene položaje, ki določajo položaj ljudi, kako se med seboj povezujejo in širijo (Mali in Grebenc, 2021a, str. 193). Če želimo bolje razumeti dinamiko in delovanje določenega kraja, menim, da je uporaba zemljevida dolgotrajne oskrbe po metodi HOPS prava izbira metode. Tako bomo lažje razumeli, kaj nam določeno okolje ponuja, kaj

lahko nadgradi in kaj lahko novega vnesejo v svoj sistem. Za izbrane občine Slovenj Gradec, Maribor ter Žalec so opravili zemljevid dolgotrajne oskrbe ter tako pregledali katere vse institucije, organizacije in društva so v občinah, ki na kakršen koli način sodelujejo z ljudmi z demenco.

6. SKLEPI

- Vedno več starih ljudi in ljudi z demenco želi ostati v domačem okolju, zato se je povečala potreba po storitvah na domu.
- Socialni stik z ljudmi z demenco je pomemben. Socialni stiki omogočajo, da ljudje z demenco ostanejo povezani z zunanjim okoljem.
- Prilagojenost domačega okolja za ljudi z demenco omogoča daljšo možnost ostajanja v domačem okolju.
- Sorodniki ljudi z demenco potrebujejo informacije o demenci, o tem kako ravnati z ljudmi z demenco.
- Veliko ljudi z demenco potrebuje 24-urno pomoč.
- Potreba po povezovanju institucij med seboj ter s tem možnost nudenja najboljših storitev in pomoči.
- Pojavlja se velika potreba po dodatnih, novih oblikah in storitvah pomoči za ljudi z demenco, kot so stanovanjske skupnosti, dnevno varstveni centri, skupine starih ljudi za samopomoč.
- Izobraževanje širše javnosti o demenci bi pripomoglo k zmanjšanju stigme o demenci.
- Izobraževanje zaposlenih o demenci, kar bi pripomoglo k kakovostnejšemu delu.
- Potreba po večji uporabnosti e-oskrbe, kar bi zmanjšalo stiske sorodnikov.
- Finančni stroški strokovne oblike pomoči so visoki in vsi ljudje z demenco si ne morejo privoščiti storitev in pomoči.

7. PREDLOGI

- Predlagam organiziranje predavanj za zaposlene, ki se srečujejo z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki. Na predavanjih bi se zaposleni učili, kako ohranjati pozornost, kako ravnati z ljudmi z demenco, kako se sporazumevati z njimi. Predstavljene bi bile potrebe starih ljudi in ljudi z demenco, za boljše razumevanje njih. Izobraževanje bi izvajali socialni delavci s podporo zdravstvenih delavcev, s tem bi omogočili zaposlenim, da prejmejo vse potrebne informacije in spretnosti v dobro ljudi z demenco.
- Predlagam, da se na javna mesta, kot so pošte, banke, zdravstveni domovi, trgovski centri, postavijo in izpostavijo letaki o demenci – jasne in kratke informacije o demenci.
- Po občinah naj se organizirajo skupine za samopomoč namenjene sorodnikom, organizirajo se naj delavnice na temo demence, s tem bi omogočili povezovanje med sorodniki samimi.
- Socialni delavci se morajo bolj zavedati pomembnosti svojih vlog in nalog, ki jih opravljajo. Imajo znanje in glas, so zagovorniki ljudi z demenco, da se lahko zavzemajo za razvoj novih oblik storitev in pomoči.
- Država mora za ljudi z demenco zagotoviti oblike pomoči, ki bodo omogočale čim daljše bivanje v domačem okolju. Pri tem predlagam večje število ur pomoči na domu, odprtje dnevnih centrov, organiziranje skupin za samopomoč sorodnikom, izobraževanja za sorodnike ljudi z demenco.
- Nadaljnjo raziskovanje na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco in njihovimi potrebami. Kako se dolgotrajna oskrba obnese v življenjih starih ljudi in ljudi z demenco, kakšne potrebe imajo ljudje z demenco in iskanje rešitev za kakovostnejšo življenje v domačem okolju.
- Predlagam sestavljanje zemljevidov dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco z metodo hitre ocene potreb in storitev za vse občine v Sloveniji, saj bi s tem dobili vpogled v že obstoječe oblike storitev in pomoči ter posledično prikaz pomanjkanja za določeno občino. Tako bi omogočili ljudem z demenco daljše bivanje v domačem okolju, sorodnikom pa dodatne informacije.
- Vključevanje socialnih delavcev na izobraževanjih, skupinah za samopomoč sorodnikom, dnevnih centrih, saj imajo veliko znanja za delo in razumevanje ljudi z demenco.
- Predlagam, da se strokovna dela socialnih delavcev bolj izpostavljajo in se o njih govori.

8. UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI

- Ambrožič, M., & Mohar, Š. (2015). Metode socialnega dela s starimi ljudmi in njihovo uporabo pri delu z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 54(1), 53–62.
- Breznik, D. (2015). Prilagojenost socialnovarstvenih oblik pomoči starim ljudem v mestni občini Ljubljana. *Socialno delo*, 54(1), 41–52.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Milošević Arnold, V., Postrak, M., Stefanovski, P., & Urek, M. (2008). *Zapisovati socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Negode, M., Peternelj, A., Smole, H., Šonc, A. & Toth, M. (2014). *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba: Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI*. Pridobljeno 14. 10. 2024 s https://www.staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/images/wp5_analitsko_porocilo.pdf
- Drole, J. (2015). *Analiza staranja na področju dolgotrajne oskrbe in predlogi rešitve - poročilo projekta aha.si - aktivno in zdravo staranje v Sloveniji*. V Ros McDonnell, L., Bogataj, D., & Kavšek, M. (Ur.). *Dolgotrajna oskrba: izzivi in priložnosti: Oskrbovalni in bivalni vidiki* (str. 28-32). Ljubljana: Medifest & Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Fakulteta za socialno delo (2020). *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v teoriji in praksi*. Pridobljeno 10. 9. 2024 s https://www.fsd.uni-lj.si/raziskovalno_in_razvojno_delo/projekti/aktualni_projekti/2020101912512959/
- Flaker, V. (2007). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11-14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V. (2024). Med vizijo in zakonom. V J. Mali (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 29–85). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., & Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco (sklepno poročilo)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi – eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Greve, B. (2017). *Long-term Care for the Elderly in Europe: Development and Prospects*. London: Routledge.
- Hojnik Zupanc, I. (1999). *Samostojnost starega človeka v družbeno – prostorskem kontekstu*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Hlebec, V., Nagode, M., & Filipovič Hrast, M. (2014). *Kakovost socialne oskrbe na domu: vrednotenje, podatki in priporočila*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Kavšek, M., & Bogataj, D. (2015). Smernice kakovosti dolgotrajne oskrbe. V L. B. R. McDonnel, D. Bogataj & M. Kavšek (ur.), *Dolgotrajna oskrba: izzivi in priložnosti* (str. 1–27). Ljubljana: MEDIFAS in Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Open University Press, Buckingham.
- Kobal, B., Rode, N., Rihter, L., & Zorn, J. (2005). Priprava evalvacije izvajanja programov socialnega varstva. *Socialno delo*, 44(3), 201–209.
- Kobentar, R. (2011). *Modeli obravnave osebe z demenco v domovih starejših občanov* (Doktorsko delo). Pridobljeno 12. 12. 2022 z [dLib.si - Modeli obravnave oseb z demenco v domovih starejših občanov](https://dlib.si/Modeli%20obrnave%20oseb%20z%20demenco%20v%20domovih%20starejsih%20obcanov)
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Kump, N., & Stropnik, N. (2009). Staranje prebivalstva v Sloveniji. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 77–93). Maribor: Aristotel.
- Lukić Zlobec, Š., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M., & Tratnik, M. (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik za svojce*. Ljubljana: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Mali, J. (2007a). 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. (2007b). 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. (2009). Social work with people with dementia: the case of Slovenia. V V. Leskošek (ur.), *Theories and Methods of Social Work: Exploring Different Perspectives* (str. 146–159). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2012). Uvajanje dezinstitutucionalizacije na področju oskrbe starih ljudi. *Časopis za kritiko znanosti, domišljijo in novo antropologijo* 40(250), 86–94.

- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2016). Pomen celostne oskrbe ljudi z demenco za učinkovito zagotavljanje pomoči v socialnem delu. V: J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja, Ljubljana, 22. 11. 2016* (str. 10–21). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije: Gerontološko društvo Slovenije.
- Mali, J. (2018). Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v mestni občini Ljubljana. V N. Lipič (ur.), *Skupnostna skrb na področju demence v mestni občini Ljubljana* (str. 11–19). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(2-3), 129–146.
- Mali, J., & Milošević Arnold, V. (2007). Tveganje pri demencah. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 63–71). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. & Kejžar, A. (2017a). Celostna oskrba stanovalcev z demenco. *Socialno delo*, 56(3), 179–196.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2018b). Celostna oskrba ljudi z demenco. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci: programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju* (str. 41–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi. Primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2019). Rapid Assessment of Needs and Services in Long-Term Care. *Revija za socialno politiko*, 26(2), 171–187.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021a). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021b). Researching long-term care for older people using the Rapid Assessment of Needs and Services method. *Metodološki zvezek*, 18(1), 1–15.
- Mesec, B., Rape, T., & Rihter, L. (2009). *Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Štrancar, A. (2024). Konceptualna izhodišča za implementacijo metode osebnega načrtovanja in izvajanje storitev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. V: Mali,

J. (ur.), *Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v Sloveniji v teoriji in praksi socialnega dela* (str. 255–275). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Nagode, M., Zver, E., Marn, S., Jacović, A., & Dominkuš, D. (2014). *Dolgotrajna oskrba – uporaba mednarodne definicije v Sloveniji*. Ljubljana: Urad RS za makroekonomske analize in razvoj.

Nagode, M., & Srakar, A. (2015). *Neformalni oskrbovalci: Kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga*. Pridobljeno 15. 7. 2022 s http://www.share-slovenija.si/files/documents/prvi_rezultati_slovenija/Publikacija_IER_23.pdf

Rafaelič, A. (2016). Hitra ocena potreb in storitev za načrtovanje dezinstitutionalizacije. *Socialno delo*, 55(4), 191–204.

Ramovš, J. (1999). Mreža medgeneracijskih skupin za kakovostno starost v domu za stare ljudi. *Kakovostna starost*, 2(2), 11–38.

Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.

Rihter, L. (2011). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91–115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Skupnost centrov za socialno delo Slovenije (b.d.). Pridobljeno 10. 10. 2024 s [SCSD](#)

Skupnost socialnih zavodov Slovenije (b.d.). Pridobljeno 10. 10. 2024 s <https://www.ssz-slo.si/>

Slovensko društvo Hospic (b.d.). Pridobljeno 10. 10. 2024 s <https://hospic.si/>

Stanley, D., & Cantley, C. (2001). Assessment, care planning and care management. V C. Cantley (ur.), *A Handbook of Dementia Care* (str. 109–122). Buckingham in Philadelphia: Open University Press.

Svetovna zdravstvena organizacija (2015). *World report on ageing and death*. Pridobljeno 20. 12. 2022 s [World report on ageing and health \(who.int\)](http://www.who.int/world-report-on-ageing-and-health)

Šiplich Horvat, V. (2016). Vloga socialnega dela pri uresničevanju strategij obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 – celotna obravnava oseb z demenco in njihovih svojcev. V: J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja, Ljubljana, 22. 11. 2016* (str. 22–28). Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.

Zakon o socialno varstvenih prejemkih (ZSVarPre) (2010). Uradni list RS, št. 61/10, 40/11, 14/13, 99/13, 90/15, 88/16, 31/18, 73/18 in 196/21 – ZDOsk. Pridobljeno 18. 12. 2022 s [Zakon o socialno varstvenih prejemkih \(ZSVarPre\) \(pisrs.si\)](#)

Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev (ZUPJS) (2010). Uradni list RS, št. 62/10, 40/11, 40/12 – ZUJF, 57/12 – ZPCP-2D, 14/13, 56/13 – ZŠtip-1, 99/13, 14/15 – ZUUJFO, 57/15, 90/15, 38/16 – odl. US, 51/16 – odl. US, 88/16, 61/17 – ZUPŠ, 75/17, 77/18, 47/19, 189/20 – ZFRO in 54/22 – ZUPŠ-1. Pridobljeno 18. 12. 2022 s [Zakon o uveljavljanju pravic iz javnih sredstev \(ZUPJS\) \(pisrs.si\)](https://pisrs.si/Zakon%20o%20uveljavljanju%20pravic%20iz%20javnih%20sredstev%20(ZUPJS))

Združenje Spominčica (b. d.). Pridobljeno 10. 10. 2024 s <https://www.spomincica.si/>

9. PRILOGE

9.1. Priloga 1: Zapis fokusnih skupin – Slovenj Gradec, Maribor in Žalec

FOKUSNA SKUPINA A – Slovenj Gradec, 24. 5. 2022

Prisotni:

- **ZDRAVSTVENI DOM** – Pomočnica direktorja za zdravstveno nego: Anita Smagej, dipl. m.s.
- **PATRONAŽNA SLUŽBA SG** – Petra Kamnik. dipl.babica., mag
- **SPLOŠNA BOLNIŠNICA SG** – Strokovna direktorica: Dr. Natalija Krajnc, dr. med.; Socialna delavke na Oddelku za zdravstveno nego: Petra Mezner, univ. dipl. soc. del.
- **CSD KOROŠKA, enota SG** – Varstvo odraslih: Petra Skaza, dipl.soc.delavka
- **KOROŠKI DOM STAROSTNIKOV SG** – Vodja poslovne enote Slovenj Gradec: mag. Marjana Kamnik; Socialna delavka na enoti oseb z demenco: Mija Gaber
- **MOCIS – CENTER ZA IZOBRAŽEVANJE ODRASLIH SG** – Direktorica Sonja Lakovšek

PREDSTAVITEV UDELEŽENCEV

Petra Skaza, CSD Koroška, enota Slovenj Gradec: javni socialno varstveni zavod, delo je razdeljeno na več področij, ona je s področja odraslih, sodeluje multidisciplinarno. Delo zajema oprostitev plačila varstva, urejanje plačila s strani zavezancev in občine, skrbništva za starejše, pomoč pri nasilju v družini, statusi, osebna asistenca, pravica do izbire, družinskega pomočnika. Center je vstopna točka za vse, ki potrebujejo informacije.

Sonja Lakovšek, Mocis, Zavod za izobraževanje odraslih, Ljudska univerza: se ne veliko srečujejo z ljudmi z demenco. Izobražujejo in pripomorejo, da se znanja širijo med ljudmi, imajo univerzo za tretje življenjsko obdobje. Veliko starejših mora skrbeti za sorodnike in pri njih je mesto, kjer pripomorejo. Imajo dnevni center, usposabljaajo nacionalne poklicne kvalifikacije – socialni oskrbovalec na domu, spodbujajo prostovoljstvo in pomagajo pri tem. Sodelujejo z Rdečim križem – RK potrebuje informacije o ljudeh z demenco. Veliko sodelujejo tudi z domom starejših.

Mija Gaber, socialna delavka v Koroškem domu starostnikov SG: 2–3 mesece dela z ljudmi z demenco, imajo enoto za osebe z demenco – rumena enota, enota z osebnim spremljanjem – koncept osebnega spremljanja. Integriran pristop. 14 stanovalcev.

Petra Mezner, socialna delavka v SB Slovenj Gradec: se srečuje s pacienti, ki imajo socialne okoliščine take, da potrebujejo pomoč pri odpustu v domače okolje (dom,...), sodeluje z vsemi koroškimi domovi, opaža porast bolnikov z demenco.

Natalija Krajnc, strokovna direktorica SB Slovenj Gradec, otroška nevrologinja: dve leti epidemije sta razkrili več ljudi s kroničnimi boleznimi, zaznavajo večje potrebe tudi v prehodih pri zaključenem zdravljenju, 5 let dela v SB, bolnica je bolj vpeta v lokalno okolje, kot institucija, kjer je prej delala. V času epidemije zaznavajo večje potrebe in pomanjkljivosti pri odpustih, predvsem nazaj v domače okolje.

Marjana Kamnik, direktorica Koroškega doma starostnikov: epidemija nas je povezala (org., z bolnico). Dom ponuja 14 mest na rumeni enoti za demenco, v začetni fazi so tudi na drugih enotah. Teh mest je premalo. Čakajočih je 400 na sprejem. Take številke pred epidemijo ni bilo. Veliko jih je oseb z demenco med temi. V času epidemije so prenehali z dnevnim varstvom, pripravljajo se da ga spet vzpostavijo. Tudi nočno varstvo med

epidemijo ni delovalo. Trenutno ne moremo ponuditi niti dve uri nekoga za spremljanje osebe. Želijo vzpostaviti še eno enoto za osebe z demenco – priprava na zakon o dolgotrajni oskrbi. Tudi na pomoči na domu se pojavlja vedno več oseb z demenco, ki potrebujejo pomoč pri vsakodnevnih aktivnostih.

Anita Smagej, direktorica za zdravstveno nego ZD: primarna zdr. dejavnost, 9 ambulant splošne m., ginek, patronažna služba (15 med. sester), sodelujejo pacienta, družino, širšo lokalno skupnost, patronažne prihajajo v bolnikov dom in vidijo realno stanje, ki ga ob obisku v domu ne vidiš. V ambulantno pridejo urejeni, doma pa je stanje drugače. Najbolj so v stiku z osebami z demenco patronažne sestre. Vloga patronažnih sester je izredno pomembna. Demenca je v porastu, svojci so v stiskah, so delovno aktivna populacija in so pripravljeni plačat pomoč, ampak se je velikokrat ne da urediti. Trudimo se ozaveščati svojce. Danes še vedno svojci zaklepajo dementne bolnike, opažamo, da jim prižigajo televizijo ali radio (ni ok). Radi bi jih opolnomočili, s praktičnimi stvarmi – označena pot do stranišča, otroški likalnik (da dela, kar je počel celo življenje). Zobozdravstvene amb – nabavili so prenosni stol, in zobozdravnik obišče dementne doma. V ZD imajo kontaktno točko o demenci in kontakt osebe na katero se lahko obrnejo. Imajo skupino za pomoč pri demenci – delajo s svojci in jim predajajo informacije – zaživela še ni, ampak kolegice so tam in so na voljo.

Petra Kamnik, Patronažna služba ZD: opravlja obiske na domu ljudi z demenco. Velikokrat so bolezni pridružene, psihiatrične in demenca. Sodelujejo z bolnišnico in tako načrtujejo delo z osebami naprej. Tesno sodelujejo tudi s CSD-jem, na skupnih sestankih načrtujejo delo za naprej.

S KATERIMI POTREBAMI SE SREČUJETE PRI STIKU Z LJUDMI Z DEMENCO?

Petra Skaza, CSD: stari ljudje redkeje poiščejo pomoč (A1). Na nas se obračajo svojci, pridejo šele takrat, ko ne zmorejo več, ko so pregoreli. Prosijo nas za pomoč (A2). Trudijo se vztrajati v domačem okolju, dokler se da (A3). Skušamo izhajati iz tega kaj je še možno v okolju (A4). Veliko še manjka, domovi so polno zasedeni (A5). Je pa nujno potrebno, ko svojci ne zmorejo več. Tudi pomoč na domu je (A6). Iščemo možne rešitve, ne samo institucionalnega varstva. Tudi z bolnišnico in patronažo ZD sodelujemo (A7). Pomembno je izhajati iz tega, v kateri fazi je človek (A8). Osebe z demenco velikokrat ne sprejmejo pomoči in mislijo, da jih mečemo iz stanovanja (A9). Službe velikokrat ne vemo kaj narediti, kako pomagati, ko ljudje rabijo pomoč. Skrajna možnost je zakon o duševnem zdravju – varovani oddelku (A10). Veliko podpore je potrebno nameniti sorodnikom (A11) in jih informirati o tem, kakšne so možnosti (A12). Vsi sorodniki niso pripravljeni na sodelovanje, večinoma so to ženske, hčerke, ki prevzamejo glavno delo (A13), ker mislijo, da se to od njih pričakuje. Neposredna pomoč velikokrat ni potrebna (A14), velikokrat samo spremljanje, biti z osebo (A15). Pomoč na domu je konkretna pomoč (A16), neko družabništvo (razbremenitev sorodnika) je dobrodošla oblika (A17). Imamo primer gospoda s sladkorno bolezen in potrebuje pomoč pri inzulinu. Organizirali smo sestanek in sin ni prišel. Laiki bi rekli, da je z gospodom vse v redu, težave ima pri terapiji. Z opomniki ni šlo zato se je patronažna služba vključila. Včasih je pri nekemu potrebno veliko pomoči, včasih pa samo majhne stvari (pomoč s terapijo) in zato pridemo do tega, da bo moral v dom (A18).

Sonja Lakovšek, MOCIS: Mi delamo na področju preventive (A19) in to imamo v naših programih, da jim dajemo znanje, da lahko sami zase skrbijo (A20). Nismo ZD ali bolnica, smo okolje, ki nima neposredne veze z boleznijo (A21). Pri nas se lahko o demenci veliko pogovarjamo in povezujemo organizacije. Da vemo kdo kaj dela in da strnemo moči (A22). Prostovoljstvo smo začeli organizirati, da vemo kdo nudi prostovoljstvo (A23). Skrbimo, da se starejši družijo, ker so po epidemiji zelo osamljeni. Imajo občutek socialnega stika (A24). Veliko

se še da narediti v našem okolju, da vemo kam želimo in kaj so naši cilji (A25). Okrogla miza na temo prostovoljstva, kaj vse obstaja. Zavezali so se, da se bodo medsebojno informirali.

Mija Gaber, SD Koroški dom starostnikov : Dom odgovarja na potrebe svojcev in stanovalcev (A26). Stanovalci so v varnem okolju kjer s spremljanjem in spodbudo omogočimo, da so aktivno vključeni in opravljajo stvari, ki jih lahko (A27). Vključujemo svojce, da sodelujejo pri oskrbi (A28). Svojce opremljamo z znanjem (A29). Imamo Alzheimer cafe in telefon kjer dobijo svojci podporo in informacije (A30). Imamo delavnice (A31). Odgovarjamo na potrebe stanovalcev, svojcev in zaposlenih (A32). Pri nas imajo stanovalci 24 urni nadzor (A33). Tudi zaposlenim nudimo možnost različnih izobraževanj in delavnic na temo demenca (A34) (gospod mag. Jože Škrlič).

Petra Mezner, SD Bolnica: bolnica je točka kamor pridejo osebe, ko ne zmorejo več, ko so pregoreli. Iščejo pomoč, ko ne dohajajo več potreb (A35). Ljudje rabijo informacije tudi o privatni pomoči, mi jim ne moremo pomagati, samo usmerimo jih k osebam, ki bi mogoče vedele kdo bi jim pomagal (A36). Ko pridemo do točke, ko nimamo več kaj storiti se obrnemo na dom. Trudimo se, da osebo zadržimo več časa v bolnici, če ni še prostora v domu, oziroma dokler ni zagotovljen varen odpust (A37). Med epidemijo smo morali oddelek, kjer so ljudje čakali na dom – zapreti. Soočamo se s pomanjkanjem postelj (A38). Podaljšamo jim lahko tudi več mesecev, da počakajo na mesto v domu (A39). Dom nam gre na roko in vzamejo te ljudi prednostno. Vedno ne morejo pomagati, ker so navadno te vloge za dom oddane zadnji čas – nekdo pa čaka več mesecev in ima tako prednost. Če se vidi potreba po nujni namestitvi, se seveda v dom prednostno vzame tudi oseba, ki imajo kratek čas vloge v domu (A40). Težave se pojavljajo tudi pri mlajših od 65 let – zbolijo za demenco in nimamo kaj storiti (A41). Tudi zakonsko ni urejeno (A42). Odpust v domače okolje ni mogoč, na ZPIZU status ni urejen. Doma mož ne more več pomagati (A43). Za pomoč na domu lahko ponudimo 4 ure, ampak to ni dovolj, ko nekdo potrebuje 24 ur (A44). Tu sodelujemo s patronažo, ampak samo jutranja nega ni dovolj (A45). Potem osebo premeščamo z enega oddelka na drugi in si tako pridobimo čas, do odhoda v dom.

Natalija Krajnc, strokovna direktorica bolnice: naš zdravstveni sistem ni dober (A46), tudi ljudje si sploh ne predstavljajo kako je res hudo. Pomanjkanje kadra zdravstvene nega in zdravstvenih delavcev (A47) je epidemija covida zadnji dve leti samo poglobila do skrajnih meja. Že prej je bil problem, zdaj v tranziciji bo še večji. Jesen zima 2021 – veliko žensk nad 90 let, ki so pred epidemijo živele same – covid jih je čisto iztiril in nismo vedeli kam jih namestiti. Otroci imajo tudi že 70 let in ne morejo skrbeti za njih. Potrebujejo ustanovo, kjer se bo lahko človek pozdravil in šel potem živeti domov. Imamo podaljšana zdravljenja – to nam je pomagalo in nas malo reševalo (A48). Želeli bi si postaviti oddelke za nego (A49). Se bojim da jeseni ne bomo mogli odpreti oddelka za podaljšano nego – prav tako paliativni oddelek, ki v tem času ni deloval. V času covida smo sodelovali z zdraviliškimi bolnišnicami, ki so ponudile nekaj mest za namestitev naših bolnikov (A50). Imeli smo problem z dementnimi osebami, ki so bili dezorientirani, so uhajali in so raztresli virus po vseh oddelkih. Ne moremo zagotoviti individualnega nadzora (A51). Samo negovalni oddelki nas ne bojo reševali. Želela bi si možnosti, da imajo ljudje možnost prehoda (prehodna nekaj mesečna namestitev – zdraviliška, domska) (A52). Včasih so majhni ukrepi doma zlata vredni, npr. ne moremo zagotoviti kuhane tople hrane. Tu je zelo pomembno, da nekdo prinese hrano, da bo človek funkcioniral v domačem okolju. Tako lahko živijo doma tudi več let (A53). Trenutno sploh ni možnosti, da jim nekdo pripelje hrano domov. To bi lahko bili tudi prostovoljci, na nas je, da te obroke zagotovimo. To je zelo velika pomoč. Organizirati je treba sosede. Taka majhna stvar zelo veliko pomeni. Mi

hrano lahko pripravimo, problem je logistika (A54). Najhujša boleča točka je premeščanje oziroma odpustitev bolnika. Mi pozdravimo pljučnico, ampak takrat ni še konec (A55).

Marjana Kamnik, direktorica Koroškega doma starostnikov: individualno prednostno obravnavamo ljudi s Slovenj Gradca. Mlajše od 65 iz drugih okolij ne sprejmemo. Povedala, bi še o skupini za samopomoč sorodnikov (A56). Odlično je delovala, nehala je zaradi epidemije. Mislim, da je trenutno zelo potrebna, ker so sorodniki tako utrujeni, da bi tudi sami potrebovali pomoč (A57). Na terenu je najbolj pomembno prepoznavanje ljudi z demenco in ravnanje z njimi (A58). V nekaterih občinah (preko medgeneracijskega centra) smo eno leto imeli projekt ozaveščanja o stanju demence. Ta projekt bi bilo potrebno ves čas ohranjati in to ponavljati ves čas (A59). Odlično sodelujemo z bolnišnico – uspemo se dogovoriti, da zagotovimo mesto nekemu, ki nujno potrebuje (A60). Tudi v projektu dolgotrajne oskrbe smo veliko delali z bolnico na varnem odpustu. Tudi oskrbovalke potrebujejo informacije o demenci – tudi če ne delajo z osebami z demenco, lahko imajo doma take ljudi (A61). Programi s strani Mocis-a so izjemno pomembni. Imamo dva odgovora: kratkočasne namestitve (upamo na prizidek, kjer bi to zagotavljali, ker trenutno je premalo kapacitet. Kratkočasne namestitve bi potekala od enega do treh tednov) (A62) – to smo že delali. Druga možnost je socialni servis – dostava hrane (A63), to je problem v tej občini. Mi smo primerni, da bi to izvajali, ampak nimamo primerne kuhinje, ker je že pri izgradnji bila ideja, da k nam vozijo hrano. Storitve, za prevoz hrane ne izvajamo, ker je ne moremo. Z občino se dogovarjamo za širitev kuhinje. Pripravljamo 7 različnih diet in bi bili najbolj primerni.

Petra Kamnik, Patronažna služba ZD: mi se vključujemo v oskrbo glede na priporočilo osebnega zdravnika (A64). Po navadi so še pridružene bolezni. Delamo na podlagi delovnega naloga. Če prepoznamo, da so svojci v hudih stiskah, nekateri niti ne prepoznajo bolezni, obtožujejo, da pacientu krademo,... Tu prepoznamo problem in se pogovarjamo o naravi bolezni. Pri tem se začne, patronažna ponudi možnosti, najprej se pogovarjajo o bolezni, skupaj raziskujejo, stopijo do osebnega zdravnika (A65). Pošljejo preko tega k nevrologu in se takrat mogoče začne zdravljenje takšnega bolnika, nekateri so zakriti in sploh niso prepoznavni, se ne zdravijo, več let niso bilo pri zdravniku. Med covidom je tega bilo še več, ko niso obiskovali zdravnika in se je stanje zelo poslabšalo. V tem času se je stanje zelo poslabšalo. Najbolj so v stiski svojci, ker ne vejo na koga se obrniti (A66). Svojcem ponudimo možnosti pogovora in informiranja (A67). Bolniki z demenco so odvisni od pomoči svojcev, nepokretni in so sami sebi prepuščeni (A68). Pri hrani je najbolj izpostavljena Preša – gostilna. Ni primerna hrana, ampak je edina, ki vozi domov. Natakár iz Preše se pripelje in pusti hrano pred vrati. Včasih ta hrana čaka cel dan, ker bolniki ne vejo, da jih hrana čaka pred vrati. Potrebujejo tudi pomoč pri negi (kako zamenjati plenico npr). Ponujamo pomoč nege na domu (A69). Ne vejo na koga se obrniti. Kjer ni svojcev svetujemo institucionalno varstvo (A70). TU ODGOVORI CSD (obiščejo človeka na domu in reagiramo) Včasih smo presenečeni, ker se hitro dobi mesto v domu – v nujnih primerih. Mi ne moremo biti pri osebi 24 ur in tega žal ne moremo zagotoviti. Svojci so v službah, razširjenih družin več ni. Svojci velikokrat ne prepoznajo demence, včasih se med seboj kregajo ali je demenca ali je ni (A71). Eni trdijo, da je s staršem vse v redu. Velikokrat ne sprejmejo prve faze demence, ker osebe zakrijejo težave (A72). Velikokrat jih je sram. Tudi tega, kaj bodo rekli ostali sorodniki, ko oseba z demenco obtoži hči, da ji jemlje denar.

Marjana Kamnik, direktorica Koroškega doma starostnikov: velik problem je sram sorodnikov (A73). Na primer pri nas se je zgodilo, da sta oba sorodnika profesorja imela doma gospo privezano na radiator cel dopoldan, hrano sta ji postregla na doseg roke. V sodelovanju s patronažno službo smo ugotavljali, kaj se je dogajalo z gospo, ki je prišla k nam in imela plavo roko oziroma zapestje. Na sprejemu je bila gospa zelo nemirna, šele čez

nekaj tednov se je umirila in privadila na okolje. Sorodnika sta se vključila v skupino za samopomoč in sama povedala, kaj se je z gospo dogajalo doma. Povedala sta, da če gospo ne bi privezala bi pustila plin prižgan, nista imela druge možnosti (A74). Po tej izpovedi je še marsikdo od svojcev podelil podobno zgodbo. Drug primer, ki smo ga imeli je bila gospa, ki je živela s sinom, ki je delal v železarni. Doma je imel za mamo železno posteljo, na katero je našvasal in prepletel s špago in ji naredil linijo za hrano. Gospod mame ni želel privezat, vseeno se je lahko obrnila v postelji, hrano pa ji je lahko dal skozi linijo (A75). To se dogaja še danes.

Anita Smagej, direktorica za zdravstveno nego ZD: Se pridružujem vsem – sodelovanje je ključnega pomena (A76). Če primerjam z Mislinjo, ki je manjša kot SG, ki ima več organizacij. Te organizacije vstopajo v domove, mi patronažna služba pa nima vedno vstopa. Tu je možnost za sodelovanje, da nas ostali informirajo o tem, kdo potrebuje pomoč in v kakšnih razmerah živijo (A77). Organizacije so hodile v domove in so videli, da nekateri nimajo nič za jest in nas o tem niso obvestili, pa mislim, da bi morali. Nekateri nimajo osebnih zdravnikov, zdravnikov je premalo in to je že prva težava (A78). Naložbe v zdrave ljudi so pomembne. Vedno spodbujamo, da si ljudje uredijo prihodnost (A79) (pooblaščenec na banki, ureditev domskega varstva, vsaj da razmišljajo o željah za prihodnost). Naša želja je, da ljudje ostanejo v okolju, vemo pa, da so tu finančne in časovne težave (A80). Država je mačehovska do ljudi, storitve so omejene (inzulin lahko damo 2x, 3x, potem se morajo svojci naučiti, ker jim zavarovanje ne krije več obiskov). Nekatere naše delavke so dosegljive 24ur na dan in so ljudem pomagali tudi ponoči. Ko je prišel nadzor, so nam te storitve brisali (A81). Politika zdravstva bi morala biti bolj naklonjena ljudem (A82).

KAKO NAPREJ? GLEDE NA POTREBE, VIZIJA...

Petra Skaza, CSD: Pri osebah, ki so pod 65 let usmerimo na pomoč na domu (A83). Osebna asistenca je dobra rešitev. Jaz upam, da bo dolgotrajna oskrba poskrbela za to, čeprav najbrž ne bo tako. To bi bila dobra rešitev tudi za starejše nad 65 let (A84). Take storitve je potrebno širiti (pomoč na domu tudi na vikende). Pomoč na domu je slabša kot osebna asistenca (A85) (ker je vedno isti zaposlen, oseba ga je navajena). Dnevni centri za stare ljudi (kot pri duševnem zdravju). Imamo skupine za samopomoč, ampak mislim, da bi to morali biti v dnevnem centru (A86). Tudi tehnologija lahko zelo pomaga. E-oskrba, ure in senzorji so dobrodošli, ker veliko pomagajo ljudem, ki so doma (A87). Tudi zagotovljen bolniški stalež za svojce je potreben (kot ga mama dobi za otroka). Marsikdo ne ve, da lahko zaprosi za oprostitev plačila pomoči na domu (A88).

V načrtovalnem delu, ko so povezane službe, točno vemo kdo ima katero nalogo. Na tak način se moramo organizirati. Imamo pa spet problem varovanja osebnih podatkov.

Sonja Lakovšek, MOCIS: škoda, da danes ni ljudi z občine, ker bi bilo dobro, da občutijo težo problematike, s katero se naši ljudje srečujejo. Hospic, rdeči križ in ostali, ki se srečujejo – moramo jih vedno znova sklicati in se pogovarjati o tem, da si nismo konkurenca, ampak se moramo povezovati in si predajati informacije (A89). To je skupna zgodba, zato je potrebno dajati drug drugemu znanje. Moramo vlagati v zdrave ljudi in govoriti o problematiki. Če se bomo veliko pogovarjali o tem, se bodo začele stvari spreminjati (A90). Danes smo omenili prevoz hrane. Če bomo temu dali težo, bo tudi občina kaj spremenila. Predsodki o demenci obstajajo in se moramo pogovarjati o njej, da jih ne bo več (A91). Dnevni center – imamo medgeneracijski center, kjer se ljudje lahko družijo. Mi moramo to osmisлити, kakšne ljudi usmeriti in jih s pomočjo strokovnjakov učiti in informirati (A92). Imamo center za družine, ki ima svoje prostore. Tu je vse namenjeno družinam (A93). Dalo bi se finančno organizirati kakšno predavanje na temo demence in težav, ki obstajajo. Tu vidim svojo vlogo.

Mija Gaber, SD v Koroškem domu starostnikov: vizijo že imamo v obliki skupin za samopomoč in v obliki Alzheimer cafeja (A94). Vizija je, da razširimo kapacitete za ljudi z demenco (A95). Rešitve iščemo, so po eni strani enostavne, ampak kompleksne.

Petra Mezner, SD Bolnica : vizija je prepoznavanje in ozaveščanje v lokalnem okolju (A96). En vidiki, ki je mogoč je finančni, da bo pomoč dostopna. Ljudje si ne morejo privoščiti (A97). Če gledamo pomoč na domu – vsak dan 4ure – je draga. Slovenjgraška občina sofinancira pomoč na domu 5,10€. Zraven je še prevoz hrane in stroški se nabirajo. Potem se bolj splača institucionalno varstvo. Ne vemo kako se bo dolgotrajna oskrba financirala (A98). Domska oskrba za ljudi z demenco je tudi dražja (A99). Velikokrat se dogajajo večkratne hospitalizacije, kjer se stanje uredi, potem pa se spet poslabša. Nekateri tudi nočejo dati staršev v dom.

Natalija Krajnc, strokovna direktorica bolnice: Ne moremo pričakovati prostovoljcev, da bodo reševali situacijo (A100). Tu smo ljudje iz prakse, ki se moramo samo skupaj uvesti in najti rešitev. Sistemske rešitve se ne zgodijo hitro. Več upanja imam, da najdemo rešitve sami, če se damo skupaj.

Petra Kamnik, Patronažna služba ZD (odziv na bolnico): Pogrešam koordinatorja, nekoga na domu, ki pozna celotno družino, odnose,... Koordinator, ki bi lahko povezal vse službe (A101).

Natalija Krajnc, strokovna direktorica bolnice (Odgovor na patronažo): Osebni zdravnik je ta, ki spremlja družine in velikokrat ne zna ukrepati. Velikokrat je težko ukrepati npr. pri odvzemu voznškega dovoljenja, ko je nekdo nevaren v prometu. Osebni zdravnik bi lahko bil ta koordinator. Oni samo pošljejo patronažno službo, ampak to ni dovolj, zato osebnih zdravnikov ne vidim kot pravih koordinatorjev.

Marjana Kamnik, direktorica Koroškega doma starostnikov: Mi smo izvajalci pomoči na domu. Občina je 50 % sofinancer plačila storitve in odredajo število ur. Z našo občino ni težav – zdaj smo povišali kvoto ur. Imamo 5 oskrbovalk. Če bo potreba večja, bo potrebno usposobiti nove, ker domov pošiljamo tiste, ki jim najbolj zaupamo in so najbolj izkušeni (A102). Trenutno ne moremo nekomu novemu zagotoviti pomoči, ki bi prišel iz bolnice. Imamo čakalno dobo za pomoč na domu. Trenutno jih čaka 10, čakajo tudi 2 meseca, kar je lahko preveč. Pri nas v domu – vključno s pomočjo na domu – se vsi zaposleni izobražujejo o delu z ljudmi z demenco, tudi hišnik. Vnaprej izražena volja o načrtovanju prihodnosti je pomembna. V medijih bi morali poudarjati, da je pomembno, da se ljudje izrazijo koga želijo, da jim pomaga. Pomembna je vnaprej izražena volja, da se o tem govori, da lahko osebe pravočasno pove, kako si želi, da z njo ravnajo, ko nastopi demenca, kje želi biti, koga si želi ob sebi... (A103) Usposabljanje neformalnih oskrbovalcev se mi zdi izredno pomembno (A104). Tudi e-oskrba. Gospa se je odpravila od doma proti Šmartnemu, če bi imela uro bi takoj vedeli, kje je (A105). Tudi povedali bi kaj je danes za kosilo in bi ljudje povedali ali pridejo jest k nam. Glasbena terapija – sproščanje z glasbo se je izkazalo kot učinkovito. Ko pride oskrbovalka k nekomu mu namesti slušalke in se človek sprosti in je tako že pripravljen na storitev. Prej so porabljali čas, da se je človek umiril (A106).

Petra Kamnik, Patronažna služba ZD: Povedala sem, da je potreben koordinator. Imamo delo hospica, patronaže, rdečega križa, vsak ima svoje informacije. Potreben je nekdo, ki bi vse to povezal (A107). Vidim velik doprinos pri tem – ljudje iz okoliških krajev ne bi prišli na predavanje v Slovenj Gradec. Zato je pomembno, da pridemo v vse skupnosti, v odročne kraje in se tam podaja informacije. Posvetovalnice v lokalnih skupnostih so se dobro obnesle (A108). Imeli smo različne teme ne samo v zvezi z demenco, paliativa itd. Tam jih moramo seznaniti z naložbo v prihodnost. Tudi kako jih aktivirati doma, da bodo nekaj počeli ali se družili. Prostovoljstvo na tem področju se ni obneslo. S strani patronaže se mi zdi pomembno, da bi imeli zagotovljene obiske po potrebi.

Ker nekateri potrebujejo pomoč samo pri tem, da mu nastavimo zdravila, zavarovalnica tega noče kriti in moramo to opustiti. Vsak obisk je treba utemeljiti in če napišem, da sem samo dala zdravila, potem to ni krito (A109).

Anita Smagej, direktorica za zdravstveno nego ZD: interes vseh nas je poskrbeti za ljudi in se mi zdi današnji sestanek super. Demenca je bolezen prihodnosti, zato je potrebno opolnomočiti tudi zdravstvene delavce, vsaka medicinska sestra bi morala biti poučena o delu z bolnikom z demenco in s svojci (A110). Imeli smo nemirno pacientko, svojci so bili preutrujeni, nismo vedeli zakaj je zvečer razburjena. Vsak večer je iskala Ano (verjetno otrok). Dali smo ji punčko, igračko in gospa je cel dan varovala to punčko in je bila mirna. Dostopnost pomoči – predvsem možnost čim več pomoči (A111).

FOKUSNA SKUPINA B – Medgeneracijski center DANica Rače-Fram, Rače, 31. 3. 2022

Prisotni na fokusni skupini:

- Katja Bejakovič, socialna delavka – geriatrični oddelek UKC Maribor.
- Simon Rajh, dr. med., spec. psih. – vodja psihiatrije UKC Maribor.
- Andreja Ivanušič, socialna delavka – socialna služba, splošni del, UKC Maribor.
- Urška Pek, socialna delavka – CSD Tezno (Maribor).
- Mirjana Lesjak, socialna delavka – CSD Tezno (Maribor).
- Medeja Selinšek, socialna delavka – socialna služba, splošni del, UKC Maribor.
- Drago Perger, psiholog – zaposlen v domu Danice Vogrinc Mb, vodja projekta Integrirana oskrba, Dom Danice Vogrinc Maribor.

PREDSTAVITEV DELOVANJA POSAMEZNE ORGANIZACIJA NA PODROČJU OSKRBE STARIH LJUDI

Katja Bejakovič, socialna delavka in Simon Rajh, dr. med., spec. psih. povesta, da se na oddelku za psihiatrijo v UKC Maribor vsakodnevno srečujeta z ljudmi, ki imajo demenco. Veselita se današnjega sestanka in sodelovanja v prihodnje. Simon Rajh, dr. med., spec. psih. – UKC – prihaja v stik vsakodnevno z demenco.

Andreja Ivanušič in Medeja Selinšek, socialni delavki, splošni del UKC Maribor povesta, da se z ljudmi z demenco srečujeta v primeru, ko morata urediti namestitev osebe z demenco v dom, ali pa v primeru, ko se svojci oseb z demenco obrnejo po pomoč glede oskrbe na domu. Opažata, da se pri oskrbi oseb z demenco na domu in v instituciji pojavljajo težave, ki so povezane s pomanjkanjem kadra in premajhno razpoložljivostjo kapacitet v domovih (B1).

Urška Pek (socialno delo z odraslimi, družinski pomočnik) in Mirjana Lesjak (socialno delo z odraslimi, družinski pomočnik), socialni delavki, CSD Tezno (Maribor), povesta, da se pri svojem delu v vedno večjem obsegu srečujeta z demenco, večinoma prek svojcev oseb z demenco, ki se obračajo na CSD po pomoč in nasvete (B2). Svojce večinoma usmerijo v projekt Integrirane oskrbe, ki ga izvaja Dom Danice Vogrinc Maribor.

Drago Perger, vodja projekta Integrirana oskrba, pove, da je ta projekt pilotni projekt, ki je sofinanciran s strani Evropske unije. Pove, da se projekt izvaja v petih Slovenskih okoljih, trenutno je v zaključni fazi, junija 2022 se zaključí. Pove, da so zaprosili za kohezijo, za podaljšanje projekta, vendar niso bili uspešni. Pove, da je v projekt vključenih 185 uporabnikov, ki pa bodo po koncu projekta ostali brez pomoči, oziroma jih bodo morali usmeriti v javno mrežo pomoči. Upa, da bodo občine priskočile na pomoč, da se bo tem osebam še vedno pomagalo na domu.

KAKŠNE SO POTREBE STARIH LJUDI, KI JIH ZAZNAVATE PRI VAŠEM DELU IN ŠE POSEBEJ, KAKŠNE SO POTREBE LJUDI Z DEMENCO?

KAKŠNI SO TRENDI POMOČI GLEDE NA OBSEG POMOČI (DENIMO POTREBA PO 24 URNI POMOČI, NEKAJ URNI DNEVNI POMOČI, PO POMOČI NEKAJKRAT NA TEDEN) ZA LJUDI Z DEMENCO V VAŠI OBČINI?

Simon Rajh: Pove, da je danes pomen psihiatrije popolnoma drugačen, kot pred 20 leti. Danes so hudi pritiski, tudi težave ljudi so zelo raznovrstne. Na psihiatriji UKC Maribor zaznavajo težave svojcev pri skrbi - vedno več je otrok, ki zavrnejo skrb za bolnega starša (B3) in jih tudi razumejo zakaj. Poudari, da je v tujini veliko zunanjih obravnav, da so dobro razviti multifunkcionalni timi (B4), ki zelo dobro sodelujejo med seboj. Poda primer trenažnih domov, kjer pred samo hospitalizacijo ali namestitvijo v institucijo za vsakega posameznika posebej ugotovijo, kaj bi komu najbolj ugalalo, oziroma kaj najbolj potrebuje. Izpostavi, da pri nas tega ni, pri nas se vsi borijo za kakršnokoli prosto posteljo. Meni, da je premalo možnih rešitev – pri nas je možnost samo namestitev v dom, pod pogojem, da je prosto mesto. Želi si, da bi imele tudi osebe v domu ustrezno pomoč in prostor (B5). Omeni tudi proces urejanja skrbništva, ki po njegovem mnenju traja predolgo. Pove, da imajo 17 intenzivnih postelj, ki pa so večinoma zasedene z osebami, ki čakajo na namestitev v dom ali zavod. Poudari, da je težava v Sloveniji ta, da nimamo negovalnih bolnišnic (B6). Po njegovi oceni ima vsaj polovica oseb, ki se zdravijo v UKC Maribor, demenco – nadaljevalno ali hudo obliko demence. Na psihiatričnem oddelku UKC Maribor je po njegovi oceni okrog 150 oseb z demenco, pove, da je število še višje, če k temu prišteje še splošni bolnišnični del.

»Velik problem imamo kako poskrbeti za svojce; tudi kako razumeti njihovo stisko (B7); npr. svojec zavrne skrb za svojega sorodnika z demenco, na nek način ga lahko tudi razumemo; Nemčija ima to dobro urejeno - ima triažne domove.«

Drago Perger: Izpostavi, da v Sloveniji nimamo kazalnikov ali podatkov, iz katerih bi lahko razbrali, koliko je oseb, ki imajo demenco. Poudari, da nimamo niti dolgoročne strategije in politike, ki bi naslavljal ta težavo (B8). Meni, da mora obstajati več kot zgolj pomoč na domu (B9). Pove, da dom Danice Vogrinc izvaja pomoč na domu v 10 občinah na Štajerskem. Pove, da je sprva prevladovalo splošno mnenje, da oddelka pomoči na domu ne potrebujejo, ker imajo v domu dobro institucionalno varstvo (B10). Izpostavi, da manjka kader, primanjkuje izobraževanj in novih raziskav (B11). Kritičen je do tega, da se razpisujejo koncesije za nove domove, hkrati pa se je sprejel zakon o dolgotrajni oskrbi, ki teži k temu, da ljudje čim dlje ostanejo doma, v domači oskrbi. Pove, da jih kličejo svojci, ki potrebujejo pomoč v tem trenutku, pa jim na žalost ne morejo pomagati, ker je povprečna čakalna doba za sprejem v dom en mesec (B12). Pove še, da je težava v domu stara infrastruktura, da dom ni prilagojen za osebe z demenco, da imajo še vedno več posteljnih sob, kar pa ne ustreza današnjim standardom in normativom. Omeni tudi večje socialne neenakosti glede višine plačevanja oskrbe – tako v domu, kot v domačem okolju. Cene določene storitve so odvisne od občine (B13). Poda primer socialne neenakosti plačevanja: nekdo, ki pride v dom ima oskrbo/nego pokrito s strani obveznega zdravstvenega zavarovanja, nekdo, ki pa ni nameščen v domu, pa mora za isto oskrbo/nego na domu doplačati sam, kljub temu, da plačuje obvezno zdravstveno zavarovanje (B14).

»Ko pride starostnik v dom, je upravičen do vseh storitev – fizioterapija, delovna terapija. Če je doma, koristi pomoč na domu, in za vse dodatne storitve, mora vse sam doplačevati.

Patronažna služba – ni namenjena negi osebe z demenco (B15). Občina zagotovi min. kriterije – finance.«

Medeja Selinšek: Po njenem mnenju je nesprejemljivo, da morajo otroci pustiti službo, da lahko poskrbijo za starša (B16). Meni, da imajo v tem trenutku delovno aktivni otroci na izbiro samo namestitev v institucionalno varstvo. Sprašuje se, kaj narediti v primeru, da oseba (starš) ne želi v dom. Izpostavi, da je težava to, da nimamo možne alternative (B17).

Simon Rajh: Pove, da v osnovi patronaža ni namenjena za nego dementnega pacienta.

Drago Perger: Pove, da je pomoč na domu sklenjena z občino. Izpostavi, da so večna in glavna težava finance – kdo financira, komu in koliko (B18).

Andreja Ivanušič: Pove, da bi za ljudi z demenco lahko bilo dobro poskrbljeno v domačem okolju – pri tem ima v mislih 24-urno oskrbo na domu (B19). Meni, da trenutno nudimo osebam z demenco premalo pomoči. Pove, da obstaja 24-urna pomoč na domu, ampak je draga (B20). Pove za primer agencije, ki ima sedež na primorskem deluje pa na območju celotne Slovenije. Pove, da ta agencija nima koncesije, zato morajo plačevati dodatek za agencijo, kar pa posledično pomeni, da bo dražja ura oskrbe. Pove, da ima agencija akcijo, da več ur kot zakupijo svojci, večji popust dobijo. Pove tudi, da ima veliko svojcev negativne izkušnje s to agencijo (agencija nima zaposlenih svojih negovalcev, ampak najema podizvajalce – negovalce, ki delajo prek s. p.). Izpostavi tudi, da so pacienti, ki imajo demenco vedno starejši – stari so od 85 do 100 let (B21).

»24-urna pomoč na domu – agencija, sedež na Primorskem; doplačilo za dodatek za agencijo, cena - 8-10 eur/uro; odvisno tudi koliko ur vzameš. Oni urejajo pomoč na domu po celi Sloveniji.«

Simon Rajh: Potrdi, da so pacienti vedno starejši, pove, da imajo trenutno na oddelku očeta, ki je star 95 let, zanj pa skrbita otroka, ki sta stara 71 let in več. Pri tem poudari, da že otroka sama potrebujeta pomoč.

Katja Bejakovič: Pove, da se v praksi vedno bolj odmikamo od dezinstitutionalizacije – večina oseb se odloči za namestitev v institucije (B22). Izpostavi, da ni storitev, ki bi ljudem omogočale, da bi lahko ostali doma, v domačem okolju (B23). Pove, da se svojci zanašajo na poznanstva in iščejo načine »kje bi kdo prej prišel kam« zaradi tega je vedno več nezadovoljstva med ljudmi. Opaža tudi, da se kot družba ne zavedamo, da je vedno več ljudi z demenco (B24).

»Nimamo storitev, da bi lahko pomagali. Vedno bolj se odmikamo en od drugega.«

Drago Perger: Pove, da je oseba upravičena največ od tri do štiri ure pomoči na dan, oziroma dvajset ur na teden (B25). Pove, da velikokrat ne morejo zagotoviti večjega števila ur pomoči, ker so omejeni s kadrom – primanjkuje zaposlenih (B26). Pove, da so velikokrat oni tisti, ki postavljajo svojcem pogoje pomoči – npr. »ne moremo priti takrat«, »lahko pridemo samo za eno uro« (B27),...

Mirjana Lesjak in Urška Pek: Povesta, da na CSD-ju opažajo, da se svojci, predvsem v ruralnem okolju, do zadnjega trudijo, da oseba z demenco ostane v domačem okolju (B28). Povesta tudi, da CSD redno sodeluje z Domom Danice Vogrinc, predvsem glede izvajanja oskrbe/pomoči na domu.

»Teren - svojci se zelo trudijo s starostniki na domu; plačniki imajo prednost pri pridobivanju pomoči na domu; žal se pri denarju vse konča (B29).«

Simon Rajh: Omeni zakon o duševnem zdravju, ki je po njegovem mnenju dobro definiran za klasične duševne težave (B30). Sprašuje se, ali v ta zakon spadajo tudi osebe z demenco, ter nadalje, ali se lahko osebo z demenco, ki zavrača namestitev v dom, namesti v dom na podlagi zakona o duševnem zdravju? Opiše medicinsko definicijo demence: »demenca je upad kognitivnih funkcij in upad funkcioniranja, oboje mora biti skupaj«. Demenco primerja z odraščanjem v nasprotno smer: blaga demenca – osemletnik (oseba poskrbi za osnovne življenjske potrebe), zmerna oblika demence – triletnik (oseba gre mogoče še sama na toaleta, iz hladilnika vzame jogurt

ipd.), huda demenca – dvomesečni otrok (oseba potrebuje 24 urno varstvo) (B31). Poudari, da je takrat, ko otrok potrebuje 24 urno varstvo, mama na porodniški in zato lahko nemoteno skrbi za otroka, ki potrebuje pomoč. Sprašuje se, zakaj česa podobnega ni pri starejših, zakaj otroci nimajo možnosti, da so doma in skrbijo za starša, oziroma zakaj ni poskrbljeno, da bi vsak starejši imel dostop do pomoči v takšni meri, kot jo potrebuje (B32). Doda še, da če bi obstajalo dovolj prostih mest v institucijah, potem bi vse potekalo brez težav (B33) (pove, da je psihiatrija polna zato, ker npr. dom za starejše ali zavod Hrastnik nima prostora za sprejem novih uporabnikov). Predlaga tudi večjo vlogo skrbništva (B34).

Razmišlja, da je Zakon o duševnem zdravju – nekako dobro zastavljen in kaj narediti, ko oseba z demenco, noče v dom – ali uporabiti zakon o duševnem zdravju (39.člen – sebe ali drugega ogroža) ali ... Dobro razložil faze demence 3. stopnje; predstavljajmo si odraščanje otroka.

BLAGA demenca (8-letnik – da si predstavljamo)

ZMERN oblika (3-letnik – sam bo lahko jedel jogurt, sam bo lahko gledal risanke; 24-ur pa ne bo moral biti sam)

HUDA demenca (dojenček) – npr. mama je plačana, ko skrbi za njega.

Mirjana Lesjak in Urška Pek: Povesta, da je težava pri postavljanju skrbništva ta, da primanjkuje skrbnikov ter da je sam postopek postavitve skrbništva predolg (B35).

Andreja Ivanušič: Naveže se na izjavo doktorja Rajha, da je mama plačana, da skrbi za otroka. Poudari, da imamo v Sloveniji zakon, ki otroke zavezuje, da morajo skrbeti za starše, ko le ti potrebujejo pomoč (B36). Pri tem pa izpostavi, da otroci nimajo nobene podpore pri skrbi v smislu koriščenja dopusta ali bolniškega staleža.

KAKŠNA JE VAŠA VIZIJA POMOČI ZA STARE LJUDI V OBČINI IN MED NJIMI ZA LJUDI Z DEMENCO? KAKŠNE UČINKE NA ŽIVLJENJE V OBČINI BI PO VAŠEM MNENJU IMELE TOVRSTNE REŠITVE?

Mirjana Lesjak in Urška Pek (CSD): Večja vključenost občin (B37) in razširitev pomoči na domu (B38). Na CSD Tezno ne razmišljajo o kakšnih novih programih, menijo, da bi lahko bolj okrepili te storitve, ki že obstajajo (B39). Večja pomoč in vključevanje občin; domov je premalo, svojci ne zmorejo več; pomoči na domu je premalo; več programov s strani CSD; in krepiti te storitve, ki so že...?

CSD – MIRJANA: velika ovira - pri izračunu doplačil; zakonsko urediti; ker se potem ustavi, ker je zaznava na premoženje; pri OSEBNI ASISTENCI ni zaznave; kar je pri DRUŽINSKEM POMOČNIKU.

Medeja Selinšek: Pomoč osebam z demenco v smislu osebne asistence za mlajše (B40). Težava, ki jo vidi pri razvoju osebne asistence za osebe z demenco, je premalo število osebnih asistentov (B41).

Katja Bejakovič: Več integrirane oskrbe, poudarek na individualnem pristopu (B42). Osebna asistenca kot za mlajše – da bi bila še za starejše z demenco; 24 urna oskrba, v dogovoru s svojci (B43).

Drago Perger: Zaposleni niso izobraženi in usposobljeni za izvajanje individualnih načrtov (B44). Večji poudarek na izobraževanju (B45). Sprememba v organizaciji dela – poudari, da bi polovico birokratskega dela lahko prevzela administracija, s tem bi se razbremenil zdravstveni kader in bi posledično imela medicinska sestra več časa, da bi se lahko posvetila uporabniku (B46).

Individualni pristop; e-oskrba – pri demenci manj; pri starejših – je ok; da je to v suport je ok; ne da bi nadomestilo človeka; senzorji gibanja – mora živeti sam - oseba z demenco; Pomoč na domu – potrebujemo kader srednja medicinska sestra.

Nimamo dnevnega varstva (že dve leti od corone); s tem bi lahko tudi reševali stiske svojcev, ki skrbijo za svoje z demenco (B47).

Zagotavljanje kadra – že za to, kar sedaj počnemo.

Če ne bomo imeli kadra, ne bomo mogli več zagotavljati storitev, ki jih imamo sedaj (B48).

Rešitev: Večje plače; organizacija dela (veliko administracije – da bi to delal drug kader; strokovnjaki – zdravstvo – bi se pa ukvarjali z uporabniki); ni kapacitet.

Simon Rajh: Potrebujemo register – koliko je oseb, kapacitet in financ (B49). Večjo vlogo pri prepoznavanju in diagnosticiranju demence bi lahko prevzeli družinski, primarni zdravniki (B50). Obstaja presejalni test (KSSP?) za odkrivanje zgodnje demence, ki traja 15 minut. Želi si, da bi svojci in primarni zdravniki odkrivanju in prepoznavanju znakov demence posvečali več časa. Njegova vizija je, da stvari predvidimo za naprej (B51). Poudari, da naloga UKC Maribor in nasploh vseh bolnišnic ni varovanje in nadzor oseb, ampak je to naloga domov in zavodov (B52).

Register ljudi z demenco; na kateri stopnji je demenca; koliko denarja rabimo.

Da bi ugotovili velikost problema - nobena vlada ga ne reši, sesuje se sistem - finančni.

TOČKA – PRIMARNI NIVO – družinski zdravnik – 7 minut/pacienta (da bi oni že na začetku videli).

KPSS – traja 15 minut (test preizkusa).

Če ga ujamemo, na blagi demenci- imamo možnost npr. 10 let načrtovati.

INŠTITUT – vse informacije na enem mestu; da veš kaj ti pripada.

Ideja – prepoznavanje ; takrat bi lahko načrtovali.

Drago Perger: Predlaga nacionalni program za zgodnje prepoznavanje demence s screening-om (B53). Da bi imeli nacionalni program – kot Dora, SVIT- zgodnjega prepoznavanja demence.

Sedaj imamo samo bolnice, domove.

Sistem stoji samo, ker svojci skrbijo (B54).

FOKUSNA SKUPINA C– TRP – ŽALEC, 21. 4. 2022 (10.00–12.00)

Prisotni:

- Monika Doberšek – Dnevni center Žalec – Dom Nine Pokorn Grmovje,
- Katja Kralj (CSD Enota Žalec),
- Melita Glušič (CSD Enota Žalec),
- Metka Prevolnik (CSD Enota Žalec),
- Suzana Kralj (Dom upokojencev Polzela, Most),
- Blanka Delakorda (Prostovoljka v Most),
- Matej Pinter (Občina Žalec, urad za negospodarske javne službe),
- Petra Demšar (vodja pomoči na domu Žalec, dom Polzela),
- Špela Jovan (predsednica Društva za razvoj civilnih iniciativ Žalec),
- Franja Centrih (UPI Žalec),
- Barbara Lužar (Slovenska filantropija Hiša sadežev družbe Žalec),

- Veronika (Dnevno varstveni center Grmovje, pomočnica direktorja za področje psihosocialne službe),
- Cvetka Grm (ZD Žalec, Patronažna služba),
- Tomaž Lenart (direktor Dom Nine Pokorn),
- Štefanija Zlobec (Spominčica),
- Bojanka Genorio (Spominčica).

Jana pozdravi in se zahvali za številčno udeležbo in predstavi projekt in zgodovino raziskovanja in izobraževanja na FSD.

Namen raziskave – tipologija in načini oskrbe.

Jana: Za prvi krog lepo prosim, če se lahko vsi predstavite.

Monika Doberšek (Dnevni center Žalec – Dom Nine Pokorn Grmovje): Opažamo veliko potreb ljudi z demenco in predvsem svojcev – bolj doživljamo njihove stiske, kot pa od samih ljudi z demenco (C1). 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 (C2). Čisto te osnovne. So zelo v stiski. Pri nas v dnevnem varstvu pa opažamo, da je potrebno, 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 (C3). 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 (C4). Mi pa se trudimo biti skoncentrirani na rituale, ki jih ustvarjamo. Vsak dan poteka na isti način, da ohranimo smiselne aktivnosti, ki še jih lahko počnejo (C5). Pomembno nam je tudi, da se dobro počutijo pri nas (C6).

Katja Kralj (CSD): Lep pozdrav, jaz sem Katja Kralj, sem socialna delavka, zaposlena na Centru za socialno delo v Žalcu. Sodelujem v skupinah starih za samopomoč v društvu Most. V teh dveh kanalih se srečujem s tematiko demence. Najprej v okviru prve socialne pomoči, kjer je tisti prvi stik uporabniki in njihovimi svojci (C7), potem pa kot voditeljica skupine, kjer je članica oseba z demenco v precej napredni fazi.

Melita Glušič (CSD): Pozdravljeni, jaz sem pa Melita Glušič, zaposlena kot socialna delavka na CSD Žalec. Delam na področju varstva starejših in invalidov, v okviru prve socialne pomoči, družinskih pomočnikov, osebna asistenca. Prvi stik je s svojci, ki se znajdejo v stiski in se za njih iščejo oblike pomoči (C8). A pomoči primanjkuje. V domovih ni prostora, je vse zasedeno in bi se morale najti smeri rešitev (C9). Za nas je to res pereča tema.

Metka Prevolnik (CSD): Sem Metka Prevolnik, pomočnica direktorice CSD v enoti Žalec. Vedno večkrat opažamo težave svojcev oseb z demenco, poskušamo jim pomagati, a oblike pomoči so omejene (C10), ampak smo starajoča družba in po statističnih podatkih za lansko leto je bilo 34.000 ljudi z demenco v Sloveniji; do 2050 pa na bi naraslo na 65.000. Tako da stiske in težave bodo vedno večje. Vedno več bo potreb po raznih oblikah pomoči (C11), in na CSD smo omejeni s zakonodajnimi pristojnostmi in jim ne moremo brez sodelovanja vseh ostalih udeleženih nuditi kaj veliko. Ljudje z demenco potrebujejo strukturirano okolje, svoj dnevni čas, da preživijo strukturirano pod nadzorom (C12). Potrebe so res velike.

Suzana Kralj: Dober dan, sem Suzana Kralj, voditeljica skupine za samopomoč v društvu Most. Sem tudi zaposlena v Domu upokojencev Polzela, tako da se srečujem z ljudmi z demenco in starimi nasploh.

Blanka Delakorda: Sem prostovoljka v društvu Most, sovoditeljica skupine starejših. Pomembno je, da je prostovoljstvo v lokalnem okolju, kjer so ljudje zelo izolirani (C13). Tudi sami se srečujemo z ljudmi in prepoznavamo znake demence. Bila sem tudi prostovoljka v Domu Nine Pokorn.

Matej Pinter: Sem zaposlen na občini Žalec, urad za negospodarske javne službe. Z ljudmi z demenco se ne srečujemo neposredno, ampak posredno preko socialne pomoči, financiranja pomoči na domu, preko plačila institucionalnega varstva, kar je v pomoč posamezniku. Srečujemo se tudi z institucijami, ki se ukvarjajo s starejšimi, invalidi, s pomočjo CSD – preko javnih del, financiramo društvene dejavnosti. Različne oblike pomoči, ki so namenjeni dementnim, invalidom in starejšim. Dementni niso posebej izpostavljeni kot posebna skupina, so pa vključeni v okviru ukrepov za stare ljudi.

Petra Demšar: Sem vodja pomoči na domu, v občinah Žalec, Prebold, Polzela in Braslovče. Mi se precej srečujemo z dementnimi in starajočimi. Imamo tudi precej dementnih vključenih v pomoč na domu. Svojci v začetku ne prepoznavajo, da imajo poleg sebe dementno osebo, dementni jih obtožujejo za določene stvari, nastajajo težave, konflikti. Oskrbujemo tudi dementne osebe, ki so popolnoma odvisni sami od sebi in so naša skrb, da jih spremljamo, kaj se dogaja z njimi od jutra do poznega popoldneva. Pomoč na domu dementnim je dosti premalo, ker rabijo več pomoči, omejenost na 20 ur na teden je premalo in zato je veliko uporabnikov pomoči na domu tudi v dnevnem varstvu (C14). A svojci ostajajo v stiski v času, ko ni dnevnega varstva (C15).

Špela Jovan: Lepo pozdravljeni, sem Špela Jovan, sem predsednica društva za razvoj civilnih iniciativ Žalec, kar pomeni, da vodimo skupine starih ljudi za samopomoč na 6 lokacijah in zajemamo 70 članov z otvoritvijo nove skupine na Ponikvi. Potrebe so absolutno velike, skupine delujejo 27 let. Smo del preventivnega programa tudi Centra za socialno delo, kar je neka posebnost in smo na to zelo ponosni, da lahko na takšen način izvajamo, da imamo podporo s strani občine tako finančno, prav tako pa je naša krovna organizacija Zveza društev za socialno gerontologijo tako da sodelujemo na dveh krovnih organizacijah in se s tem s tedna v teden srečujemo. Uporabniki so v skupinah že vrsto let, sama vodim skupine 14 let, opažamo to, da upadajo njihove sposobnosti, da imajo znake demence, čeprav jih ne prepoznamo takoj. S tem ko pa se znaki čedalje bolj stopnjujejo, jih pa želimo čim dlje obdržati, da hodijo v skupine (C16). Imamo tako organizirani, da gredo člani, ki nimajo demence po ljudi z demenco, da skupaj sodelujemo, jih spodbujamo, dopuščamo, da je v skupini tudi tiho, tudi če kdaj ne sodeluje. Vemo, da ji je prijetno, saj redno tedensko prihaja in smo hvaležni za to, so pomoč ostalih članic, da jo sprejemajo takšno kot je. Zato je pomembno izobraževanje ne samo strokovnega kadra, tudi laičnih prostovoljcev in voditeljev, ki smo na tem področju (C17). Tega je premalo. Vidim pa tudi, se tudi svojci obračajo na nas, tako da smo vpeti v življenja ljudi z demenco. Verjamem, da se lahko delo z ljudmi z demenco razvije tako, kot se je razvilo delo in razvoj na področju duševnega zdravja (C18).

Franja Centrih: Moje ime je Franja Centrih, sem direktorica UPI ljudske univerze Žalec. Hvala za povabilo, vabilu sem se z veseljem odzvala, saj naša UPI ljudska univerza izobražuje tudi odrasle ljudi. Na tem področju se srečujemo z različnimi izobraževalnimi programi in tudi z različnimi ranljivimi ciljnim skupinami. Nekaj let nazaj, okoli 5 let, smo skupaj še z dvema ljudskima univerzama bili udeleženi na mednarodnem projektu za izobraževanje o demenci. Prav takrat smo razmišljali o tem, da je vedenja o tej temi precej malo. Menimo, da je zelo veliko neznanja med ljudmi, svojci, v delovnih kolektivih, splošni javnosti in tukaj mi vidimo svojo vlogo (C19). Videli smo kako delujejo druge prakse držav, kako se tam postopa z ljudmi, kakšne so možnosti, orodja in kako se podpre svojce, da začnejo opazovati prve znake... Vesela sem tega druženja, da izvemo kako lahko tukaj kaj prispevamo. Nekaj let nazaj smo imeli predavanja, ampak smo to opustili, ko pa zaznavamo, pa vemo vsi, da je v

statistikah vedno več ljudi z demenco in bo verjetno tudi vedno večja potreba po tem, da se tudi mi vključujemo in sodelujemo.

Barbara Lužar: Sem Barbara Lužar, prihajam iz slovenske filantropije, Hiša sadeži družbe Žalec. Mi smo preventivni program in se veliko srečujemo s starejšimi, ki prihajajo k nam na aktivnosti, delavnice. Zaznavamo, da se pri marsikomu začnejo prvi znaki demence. Lansko leto smo pričeli s projekt Po(moč)? – pomoč starejšim in otrokom na terenu, predvsem tistim, ki živijo sami, ki nimajo svojcev, ki so bili prizadeti s strani Covida. Veliko sodelujemo s centrom za socialno delo, če se pojavi kakšna družina ali pa starejši, ki bi potreboval druženje prostovoljcev. Kar nekaj starejših smo pokrili, eno gospo imamo, ki ima pospešeno demenco, vključil se je tudi Dom Nine Pokorn (pomoč na domu), da res hodi vsak dan na skupine, ker je pomembno, da se jih udeležujejo redno, enkrat na teden je premalo (C20). Tu si veliko pomagamo med sabo. Občina Žalec je ustanovila socialni svet, ki je dobra praksa. Skupaj s Centrom za socialno delo, Rdečim križem, Karitasom, Zavodom za zaposlovanje, zavetiščem Želva se dobivamo, zdaj malo manj, si izmenjamo izkušnje, informacije o tem kaj se dogaja na terenu. Sem zelo vesela za to kar imamo in s tem se lahko pohvalimo in vesela sem, da to tudi nadaljujemo. Se mi zdi, da smo na Občini Žalec zelo aktivni, skušamo, delamo, zaznamo preventivno in kurativno, veseli pa bomo še dodatnih usposabljanj. Tudi mi zaznamo pri naših prostovoljcih, da je premalo znanja o demenci, je še veliko za narediti.

Špela Jovan: Se povezujemo in vsak lahko naredi kaj več za skupine (C21).

Veronika Falant: Sem Veronika Falant, socialna delavka in pomočnica direktorja za področje psihosocialne službe v Domu Nine Pokorn – Grmovje. Nekaj o institucionalnem varstvu, mi smo leta 2019 odprli enoto spominček, to je enota 12 ljudi z demenco, potrebe po kapacitetah so vedno večje, povpraševanje je zelo veliko (C22). Takrat ko storitev v domačem okolju ne zadostuje več. Naši stanovalci potrebujejo vodenje, nadzora, varstva, pomoči (C23). Enota je odprtega tipa, imamo velik park, ni veliko omejitev glede gibanja. Opažamo, da je upad kognitivnih funkcij stanovalcev vedno večji in posledično so vedno večje tudi potrebe po storitvah pomoči (C24). Vloge za sprejem prihajajo iz celotne Slovenije, ne samo iz bližnjih občin in na s kapaciteto, ki jo imamo, na potrebe nikakor ne moremo odgovoriti. Z vsemi storitvami, ki jih izvajamo v skupnosti se trudimo se, da bi osebe živele starost na takšen način, ki bi si jo same želele (C25). Velikokrat smo socialne delavke v vlogi prve socialne pomoči, ko se svojci v stiski obrnejo na nas, poiščejo informacije kam se lahko obrnejo. Opažamo, da so svojci v zelo veliki stiski. Pogosto poskušamo razbremeniti njihovo situacijo in iskati rešitve v lokalni skupnosti (C26). Je potrebno pogledati in se osredotočati na široko polje, da poiščemo kakršnekoli skupne rešitve in vsaka storitev je zelo dobrodošla.

Cvetka Grm: Delam v zdravstvenem domu Žalec, patronažna služba. Izhajam iz terena in vidim stiske; se srečujem s težavami, ravno danes bi rabili pomoč od gospe od Petre.. Me patronažne sestre, nimamo nege, imamo samo specialno pomoč. Svojci so nebolglijeni in v stiski (C27), dementni se svoje bolezni na žalost ne zavedajo (C28). Smo polivalentni, imamo od dojenčkov do starih. Če bi lahko karkoli skupaj stopili in pomagali ste dobrodošli. Je pa vedno več težav z demenco.

Tomaž Lenart (Dom Nine Pokorn): Sem zelo vesel, da smo takole spletni vezi, da dobro naših uporabnikov, sploh starejših, tistih, ki imajo težave. In lepo vas je videti v takšnem številu, ker če se združimo z mislimi, izkušnjami, ki jih ima vsak od nas z ljudmi z demenco, lahko naredimo veliko za ljudi. Hvala fakulteti. Malo slikajte, da smo se dobili, da ljudje vedo, kako sodelujemo, da se dogaja nekaj v tej smeri sprememb. Upam da bomo nekaj lepega skupaj ustvarili. Da se dela nekaj na tej smeri.

Štefanija Zlobec: Sem zelo vesela, da ste odprli dom (dnevni center). Pomembno je, da je tema demenca prisotna, da ljudje slišijo in vidijo. Z mediji lahko veliko prispevamo, da ljudje izvedo, kaj se lahko naredi (C29). V Covidu so neke točke bile malo manj dostopne in bomo to nadoknadili.

Jana Mali: V POGOVORU PROSIM, DA SE OSREDOTOČIMO PREDVSEM NA ŽALEC.

Štefanija Zlobec: Nam je v interesu, da vsak kraj dobi informacije o demenci (C30). Vedno slišimo, da svojcem po diagnozi nihče ne pove, da obstajajo demenci prijazne točke (C31). Pomembno je, da je Spominčica in točke čim bolj aktivne. Mnogi svojci rečejo, da rabijo korajžo, da spregovorijo in včasih govorijo dve tri ure, veliko jim pomeni, da jih nekdo ogovori in posluša. Če se navežem na gospo, ki je ravno prej govorila, moramo vedeti, da čutijo do konca, čeprav ni videti. Lahko nekdo pol leta ni spregovoril besede in nato v kontekstu pogovora med drugimi nekaj reče (C32). Pomembno je da smo vedno z njimi prijazni in je težko za družinske člane, ker jih znervirajo. In ljudje z demenco zelo razumejo telesno govorico in ocenijo, ali si živčen ali prijazen. Zelo dosti jim pomeni komunikacija. Dobro razumejo telesni dotik (C33).

Cvetka Grm: Ravno včeraj sem bila pri neki gospe, ki jo je prav dotik bolel. Pol pa nisem silila več v njo. Potrebna je prijaznost (C34). Svojci tega ne zmorejo vedno, potem pa jim je žal.

Štefanija Zlobec: Potem je težko, ko slišiš in imaš občutek, da nisi naredil dovolj, te preganja, zakaj nisi bil prijazen, da jih stisneš za roko.

Bojanka Genorio: Sem bivša direktorica doma v Fužinah sodelavka Spominčice.

Štefanija Zlobec: Moj mož je prišel v dom Fužine, pri 57, ko je bil čisto fizično in mentalno »hin«. To je še večja smola, če zbolíš mlad. Zato sem jaz jim res večno hvaležna.

Bojanka Genorio: Srečala sem se z demenco pri svojem delu v domu na Fužinah. Res je zoprno govoriti o varovanih enotah. Če zagotavljamo ustrezno strukturo, ni potrebno varovanje, je pa potrebno, da je vsak kakšen posameznik na oddelku. Sicer so bila vrata zaklenjena, so jih pa lahko odprli, večina stanovalcev z demenco pa ni znala odpreti. Zdaj nisem več zaposlena tam in sem več časa posvetila, da pomagam Spominčici in prvi vtisi pri aktivnostih, ki sem jih prevzela: na svetovalnem telefonu je veliko vprašanj. Kar je najtežje, je to, ko se obrnejo svojci, otroci, vnuki, kjer zaznajo spremembe, ki kažejo na demenco, pa nikakor ne morajo obolelega spraviti do zdravnika, da bi se diagnosticirali (C35). Tudi sama sem bila v težavah, ko sem imela pogovor z vnukinjo, katere babica nima nobene posebne bolezni, vendar pozablja, govori, da ji kradejo, skrivajo. A je babica rekla, da noče do zdravnika, ker nje ne bodo naredili bolne in nore. Če ima človek kako drugo bolezen, bi ga lahko vsaj zato pripeljali do zdravnika; a tukaj ni bilo tako. Gospo je celo življenje zdravila hčerka, ki je bila zdravnica, a je zdaj sama zbolela za rakom. To so tiste najpogostejše stiske, kako pripeljati nekoga do zdravnika (C36). Tu sem bila sama v stiski, sem rekla, da se poskušajo obrniti na lečečega zdravnika, ga seznaniti s težavami, ki jih imajo vaše babice in da skušaj zdravnika prositi, da naredi obisk doma. A babica ne sprejema pomoči na domu in ne drugih obiskov. Tukaj sem vnukinji svetovala, da uporabi lastno stisko, izgubo svoje mame, ki bo v kratkem zaključila svojo življenjsko pot.

Jana: ZA NOVI KROG PROSIMO, DA GRESTE ŠE BOLJ V DETAJLE, SPREGOVORITE O SPECIFIČNIH POTREBAH, KI NISO ZADOVOLJENE IN KJE SO NEKI TRENDI RAZVOJA POMOČI, POVEZOVANJA ZNOTRAJ OBČINE. DA RES IZ SVOJEGA ZORNEGA KOTA VSAK POVE, KJE SO ŠE TISTE SPECIFIČNE NEZADOVOLJENE POTREBE IN KJE VIDITE MOŽNOST NADALJNJEGA RAZVOJA. RES VAS JE VELIKO DANES IN ŽELIMO, DA PRIDETE VSI NA VRSTO.

Melita Glušič: Bi se dotaknila primera ene gospa, obe iz Hiše sadežev družbe jo poznata. Oseba je bila sama, demenca je napredovala, 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 (C37). Tu gre za pomanjkanje osnovne pomoči, ker se vsi srečujejo z zdravstvenimi težavami in rabijo jemanje zdravil (C38).

Petra Demšar: Mi sodelujemo s patronažo, da pripravijo zdravila, če so pripravljena zdravila v dozirniku, mi opozarjamo, da jih je treba jemati.

Melita Glušič: Se velikokrat srečujemo s tem. Mora biti sodelovanje med nami različnimi organizacijami (C39). Težave so pri mlajših od 65 let, velikokrat se začne alkoholna demenca že pred 60. letom (C40). Domovi ne sprejemajo takih, za pomoč na domu se potrebuje priporočila ali pa kakršnekoli krizne situacije. Lahko se dogaja nasilje doma in človeka z demenco ali koga drugega nimaš kam namestiti; domovi jih ne sprejemajo. Če že mogoče, je to za 24 ur. In tako nimaš možnosti namestitve. Smo se srečali s primeri, ko so odpustili gospoda iz doma s hoduljami, zdravstvenimi težavami in so ga pripeljali s taksijem pred CSD – demenca sicer ni bila prisotna. Potem smo flikali z zavetiščem in s samskim domom in smo po enem tednu klicanja po domovih našli eni prosto mesto na drugem koncu Slovenije (C41). Na centru se tudi sama najdem v stiski, ko vidiš, da svojci res ne morejo ali kadar svojcev sploh ni, oseba ostane sama in sodelujemo z vsemi možnimi naokrog in se včasih vrtimo v krogu,....vsak nekaj pričakuje, a smo z zakoni omejeni (C42). Problem je, če se oseba z ničemer ne strinja (C43).
Jana: JE TAKO PRI LJUDEH Z DEMENCO ŠE KAJ SPECIFIČNEGA NA CENTRU ZA SOCIALNO DELO? IN KJE VIDITE KAKŠNO REŠITEV?

Melita Glušič: Svojci imajo težave, ker ne morejo organizirati nege in oskrbe; bi jih radi imeli doma, pa nimajo pomoči tiste 8 ur, ko so v službi, tudi sosednje so že stari, jih usmeriš naj kakšno pomoč sami poiščejo, a jo težko najdejo (C44). Potem nastanejo težave pri financah (C45). Glede pomoči je potrebno, da se razširijo dementni oddelki, da se dom zgradi v Žalcu. Dementni oddelki so polni, čakalna doba več kot eno leto in to je preveč za svojce, ker človek z demenco nima ustrezne pomoči, ko jo potrebuje (C46).

Štefanija Zlobec: Če se lahko tukaj še jaz oglasim.. Ta primer, ki ste ga navedli iz doma. Se je na nas obrnilo kar nekaj ljudi – ali lahko kar odpustijo človeka iz doma? 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 (C47). 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 (C48). Svojem rečemo, da naj s človekom gredo na sistematski pregled, saj je svojem težko reči, da naj gre k psihiatru. Zato najdeš neki izgovor, da pošlješ človeka k zdravniku (C49). Velikokrat jim rečejo, da gredo na sistematski pregled ali pregled krvi. Srečamo pa tudi svojce, ki jih je sram, da peljejo mamo ali očeta k psihiatru. Priporočamo vedno tudi nevrologa. Ampak, da vedno najdeš nek izgovor, ne pa da ga pelješ k zdravniku, ker ima demenco. Obisk družinskega zdravnika na domu je eden od ciljev, ki smo jih v strategiji tudi zapisali (C50).

Špela Jovan: Mi tukaj vidimo rešitev ozaveščanje (C51), destigmatizacija (C52), prilagojeni socialno varstveni programi (C53), možnost stanovanjskih skupin (C54), koordinatorji obravnave skupnosti za demenco – tako kot je za duševno zdravje na centru za socialno delo, ki nas potem multidisciplinarno poveže, si delimo naloge in vsak prispeva k izboljšanju oz. da se oseba lahko čim dlje zadržuje v skupnosti ali doma (C55), kar je ceneje tudi za državo. Potem laična pomoč na domu (C56), širitve skupin starih ljudi za samopomoč, takrat se čutijo koristne, ker vedo, da gredo na skupino, se uredijo in povežejo med sabo (C57). Med njimi smo zaznali zelo veliko solidarno

pomoč, ki se je v obdobju Covida zelo dobro opazila, veliko je pomenilo ljudem to, da niso ostali sami, kljub temu, da ni bilo možnosti za fizično srečanje, smo imeli telefonskega. Tudi voditelji skupin za samopomoč smo vsak teden poklicali vsakega člana skupine in mu nato po potrebi peljali od zdravil, do živil na dom. Veliko jim je pomenilo, da niso ostali sami. Čeprav nismo imeli fizičnega stika, smo imeli telefonski (C58). Tehnologija je pri starejših zelo pomembna in glede tega so pomembna tudi izobraževanja (C59). Tukaj imamo tudi strategijo učenja od sms sporočil, do mailov, uporaba zooma... Kot rešitev vidim tudi zagovorništvo (C60), socialni servisi (C61), prostovoljne organizacije (C62), vloga nevladnih organizacij (C63), regionalni centri za timsko obravnavo uporabnikov (C64), izobraževanje strokovnega/laičnega kadra (C65), paliativna oskrba (C66) - za usmeritev patronažne službe in osebni zdravnik, ki je v takšnih izkušnjah in trenutkih zelo pomemben in pogovora o različnih oblikah demence. V večini prepoznamo Alzheimerjevo, ko pa imamo drugo obliko demence (frontotemporalna), ki ni običajna in tako pogosta, takrat svojci ne prepoznajo demence, kar je lahko problem, ker svojci mislijo, da si namišlja ali da se pretvarja. Tudi zdravstvo je zelo pomembno za demenco (C67), veliko je povpraševanja po stanovanjskih skupnostih (C68). Nekaterne članice skupin za samopomoč pravijo, da bi tudi one živele v skupnosti, tri ali štiri skupaj v hiši, si pomagale in se podpirale. Potem, v pomoč so nam lahko laični delavci, ki so zaposleni v skupnosti in nam pomagajo (C69),.. Imamo veliko rešitev ki jih rešujemo lokalno, vendar potrebujemo rešitve na ravni države (C70). Svojci oseb z demenco pa poročajo kako so izklopili plin in elektriko, ker je bilo prenevarno, daljince so omejili na osnovne tipke, da lahko prižgejo ali ugasnejo televizijo. Spreminjali so naročnine za telefon, ker so ljudje z demenco veliko naročevali, kupovali preko telefonske prodaje. Podpora je zelo pomembna v socialnem okolju (C71).

Jana: Najlepa hvala. Odprtih je bilo veliko novih tem in je zanimivo, da je pri tem omizju to sliši.

Matej Pinter: Prej je bilo omenjeno, zakaj ni doma za starejše. Zgodba je dolga 15-20 let, bil je interes, projekti, a ni bilo posluha na ravni državi, da bi se tole uredilo. Problemi so tudi v drugih občinah. Tako da tale zadeva zaenkrat stoji. Se pa projektira 60 oskrbovanih stanovanj. Občina ima neko moč, da polaga osnove delovanja za društva, ki se ukvarjajo z dementnimi ljudmi. Je potrebno vedeti, kaj zakonsko občina mora izpolnjevati, kar pa lahko dodatno, je drugo. Zakonsko npr. plačuje institucionalno varstvo – občina doplačuje, za pomoč na domu lahko določa višjo subvencije in s tem spodbuja, da lahko dementni ali pa starejši to koristijo, zdaj je cena subvencionirana v višini 65%. Višje subvencije imajo občine, ki imajo malo uporabnikov in se odločajo za 100 % subvencijo. V Žalcu je uporabnikov 190. Občina poleg tega objavlja razpise za socialno humanitarna društva – vsaka občina določa svoje pogoje za financiranje. Zdaj financirajo društva s sedežem v občini Žalec ali, če izvajajo dejavnost tu v Žalcu – za pomoč invalidom, vključno z dementnimi; imamo tudi razpise za financiranje društev upokoencev, kar je povezano s skupino dementnih. Imamo socialni svet, kjer se zaznavajo potrebe različnih deležnikov – filantropija, društva...Imamo financiranje zaposlitev na CSD, v domu Nine Pokorn, preko financiranja družinskega centra,... manj se pa srečujemo neposredno z dementnimi.

Štefanija Zlobec: Dementni je strogo nezaželeno, prepovedano, v ospredju je človek z demenco, saj tudi ne rečemo obolelemu z rakom, rakast človek (C72). Pomoč na domu sem hotela poudariti, je več kot dobrodošlo. Ti, ki izvajajo pomoč morajo vedeti, da je pomembno, da pridejo za vsaj dve do tri ure, da pridejo isti ljudje, ker se drugače ljudje z demenco ustrašijo, ježno reagirajo (C73). Imejte to pred očmi, da prihaja ena in ista oseba – tudi če pride enkrat na teden in je tam 3-4 ure, da lahko gredo svojci v trgovino ali urejati stvari na banko, pošto. Podobni problemi so v drugih državah npr. ozaveščanje. 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. V drugo smer po avtocesti je veliko ljudi z

demenco, ko se še ne ve, da je demenca. Zamešajo vse, ne vedo kaj pomeni zelena in kaj rdeča luč. Dom svetujemo, da bi bilo primerno, da najlažje ostajajo v domačem okolju. Dobro je delati javne domove, ker so privatni dražji. Tudi slišimo, ko ljudje povedo, da je kvaliteta v privatnih domovih slabša in dajo prošnje za sprejem v državne. Če imate možnost, naredite javni dom (C74).

Petra Demšar: Največji problem je dobiti zaposlene za pomoč na domu in v domovih (C75). Se dobesedno tepemo za delavce. Bi rade volje pomagali, a ni ljudi za delo (C76). Delo je odgovorno, zahtevno, so na cesti, srečujejo se z različnimi uporabniki, tudi dementnimi. Tu je pravilo, da se pri dementnih zamenjajo največ tri osebe – ena oseba ne more biti nenehno v službi, ker so dopusti, bolniške (C77). Vidim na terenu, da ko ljudje dobijo diagnozo demenca, je potrebno delati na ozaveščanju, usmerjanju, vodišč, kam se lahko obrnejo. V Polzeli dobro deluje projekt starejši za starejše in se veliko pomaga dementnim. Tu še je tipka SOS (C78). To so vse stvari, ki pomagajo osebam z demenco in starejšim nasploh.

Jana: To ni rdeči gumb?

Petra Demšar: Tu se naročijo preko Telekoma. Svojci namestijo kamere in preko tega nadzorujejo sorodnika in z našo pomočjo, ko skupaj iščemo možnosti, kaj bi se še dalo, včasih kaj dobrega nagruntamo (C79).

Jana: KAJ PA V BODOČE?

Petra Demšar: Mislim, da se za dementne moralo povečati kvoto ponujene pomoči, zdaj je premalo od 4- 10 ur (C80), 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. Pri paliativni oskrbi je tako, da glede na zdravstveno stanje določajo obseg pomoči. Na ta način bi se mogoče lahko reševali naše težave (C81).

Štefanija Zlobec: Možno je dobiti dodatek za pomoč in postrežbo (C82).

Petra Demšar: Spodbujam to, da pride zdravnik na dom (C83), ozaveščam o pravici do dodatka za pomoč in postrežbo, da se lažje zorganizirajo (C84). Finance so dodaten problem (C85).

Štefanija Zlobec: V Zeleni knjigi Evropske komisije zaradi revščine sugerirajo, da bi delovno silo našli med vitalnimi upokojenkami, marsikdo bi za 5 EUR na uro delal in bi ženske želele delati za 300 EUR na mesec (C86), povsod je pomanjkanja kadra. Če bi jih malo plačali, bi bilo kadra. Zdaj deluje črni trg, ker ima srednja generacija veliko potreb. V Ljubljani je za 2000 EUR ali več možno dobiti pomoč na črno.

Bojanka Genorio: Ni dovolj, da pride samo osebni zdravnik do obolenega z demenco; izkušnje so tudi, da je kdo težje pokreten, v nadaljevanju razmišljajte o tem, da pride tudi nevrolog ali psihiater in potem se svetuje, da se privatni psihiater naroči na dom in se riskira tistih 90 € samoplačniško. Dodatek za pomoč in postrežbo se dobi zelo težko in oseba v začetni fazi še ne kaže nobenih znakov na prvi pogled, družina pa takega svojca ne more pustiti samega za pet minut (C87).

Štefanija Zlobec: Smo imeli pogovor z ZPIZ, ker mnogi svojci napačno nepopolno napišejo vlogo in je slabo pripravljeno. Predlagajo, da tega raje ne delajo svojci sami, naj raje družinski zdravnik.

Bojanka Genorio: Je pa treba plačati za vlogo, ki jo izpolni zdravnik približno 50 ali 60 €.

Franja Centrih: Ta pogovor mi je zelo zanimiv. Našo vlogo vidim predvsem v preventivi (C88). Občina sofinancira naš družinski center, tudi večgeneracijski center, ki smo ga zdaj imeli in prepleta aktivnosti, ki jih posvečamo družini. Tam vidim priložnost, da bi izvajali neka predavanja, delavnice na to temo, se pravi za splošno populacijo (C89). Vidim veliko priložnosti, tudi moja osebna izkušnja je podobna, kot tista s katerimi se soočajo svojci. Vem, da so potrebe in stiske svojcev zelo velike, tudi stigma je velika in pomembno je za ozaveščamo. In tu vidim našo vlogo za izobraževanje odraslih (C90). Dobro je da priskočimo ljudem na pomoč. Pri nas 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 (C91). Področja so težka in vsi se srečujemo z njimi, tudi na osebnem nivoju.

Petra Demšar: Ja teme bi lahko dodali: paliativno oskrbo, demenco.

Franja Centrih: Področja so zelo težka... kot direktorica sem se srečala, če se pojavijo občasne epizode – da se obtožuje nekoga, da nagaja...potem to zgine, ali je to napoved demence?...Na področju preventive lahko pristopimo in veliko naredimo.

Jana: ALI BI SE DODALE TEME O DEMENCI PRI SOCIALNIH OSKRBOVALKAH V OKVIRU IZOBRAŽEVANJA?

Štefanija Zlobec: Mi pripeljemo zdravnike na demenci prijazno točko, ta izobraževanja so obiskana, jih delamo tudi na zoomu (C92); točke imajo dvakrat na leto dopolnilna izobraževanja, je potrebno tudi mlade učiti, kako delati, da se lahko demenca zamakne (C93).

Franja Centrih: Mi ponujamo tudi jezikovne tečaje in sem videla v reviji Spominčice, da so pomembni tuji jeziki kot preventiva in se to lahko poudari v promocijske namene, da se z izobraževanjem preprečuje demenca (C94).

Štefanija Zlobec: Za domove se ve, kako je, bi radi, da so boljši, doma pa je 90 % ljudi. Poudarek je, da se za njih nekaj naredi. Ali imate center za duševno zdravje? Vse te službe je dobro povezati.

Monika Dobelšek: Veliko ste povedali. Ugotavljamo isto problematiko - motivacija svojcev in ljudi z demenco, da spregovorijo. Lahko jim ponudimo izobraževanja, a se ne udeležijo. Ker jih je sram spregovoriti o tem, je tabuizacija zelo velika (C95) - 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 (C96). Svojci kličejo, kako naj pomagam, da se bo pustila umiti, so vsakodnevne težave, jim je nerodno, da koga pripeljejo k nam, ali imajo slabo vest, ker jih vozijo v institucije. Treba jih je opolnomočiti, da bodo samo začutili, da je to normalno, če je kdo dementen in govoriti o tem (C97).

Jana: Zdaj ste odprli center, ali se bo glede na veliko ljudi z demenco center specializiral?

Monika Dobelšek: Ja se pripravlja program za demenco, se učimo, smo prijazni, umirjeni, pomembna je telesna, obrazna mimika (C98). Imamo že take, ki ne vedo, kako na wc. To je že za njih velik stres, ker spremenijo vsak dan okolje, ko pridejo od doma sem. Zdaj smo se dolgo zadrževali v enem prostoru, da se navadijo (C99), vsak dan ustvarjamo enake aktivnosti (beremo novice, telovadimo), da je sproščeno in ni stresno (C100). Zaenkrat je 15 uporabnikov, kapaciteta je 15. Navezala se bom še zdaj na dodatek za pomoč in postrežbo. Svojci nas kličejo, npr. je ena zelo aktivna uporabnica in za tisti trenutek, ko so pred komisijo, se hoče pokazati, kaj še zmore, čeprav drugače tega ne počne in potem ne dobijo dodatka. Mesto je potrebno opremiti informativno za tiste, ki so dementni, da bi bile neke točke, ki bodo v pomoč, nek kiosk, kjer bo lahko povedal, da se je izgubil (C101). Pa te stanovanjske skupnosti (C102), e- oskrba obstaja (C103), zdaj je še bolj za izkoristiti in lahko 4000 uporabnikov pride zraven. Bom na hitro povedala– po hiši namestijo senzorje – pod ležišče, v stranišče in je vezano na uro, če jo uporabnik lahko nosi, ali pa na nek klic, če kdo pade, imajo svoj klicni center. Ne vem pa kako hitro pridejo.

Štefanija Zlobec: Iščemo rešitve, Spominčica je vključena v projekt TENDER in se išče načine, pripomočke, ki pomagajo detektirati, pri padcu je potrebno pomoč hitro (C104).

Monika Dobelšek: Potrebna skupina kompetentnih ljudi, ki bi se formirala za pomoč ljudem z demenco (C105).

Štefanija Zlobec: Bi svetovala demenci prijazne točke v trgovinah npr. Lidl, ko dajo ljudje kaj v žep, ne znajo plačati. Se dogovarjamo, da bi Lidl postal demenci prijazna točka, da bi znali pristopiti k ljudem, da bi pomislili, da je človek bolan (C106). Imeli smo primer, kjer je mama z demenco živela sama in je sinu vsaki dan govorila, da je kupila šunko za veliko noč. Ko je sin po 5 dneh le pogledal v hladilnik, je bilo notri 10 šunk. Ker nekateri z demenco potem kričijo, ko jih varnostniki obravnavajo. Tudi v bolnicah je potrebno, da bi jih znali ustrezno prevezati, ko se udarijo v glavo, ker si vse potrgajo. Pomembno je, da kader v bolnicah ve, da so ti ljudje drugačni in da jih je potrebno drugače obravnavati, govoriti (C107).

Jana: Potrebe so zelo specifične, to opažate vsaki iz svojega področja.

Barbara Lužar: Želimo skupino za svojce ljudi z demenco, kjer bi se tedensko srečevali (C108). Iščemo prostovoljca, ki bi to vodil. To bi bila skupina za samopomoč. Pa eno izobraževanje za prostovoljce (C109). Za eno gospo imamo pomoč, da imamo njene dokumente pri sebi in denar zanjo. Če prostovoljec nima časa in nisem prisotna sama, noče drugega. Želimo gospo dati v oskrbo, jo bomo peljali v kakšen dom. Prostovoljci jo spodbujajo, da bi bila sama, a jaz menim, da bi moral imeti neko stalno skrb, ker ne kuha več. Nekaj se da s pomočjo narediti na terenu (C110).

Veronika Falant: Sigurno so potrebe po začasnih namestitvah (C111), predvsem v smeri razbremenitve svojcev, vsaj za dopust, oddih, da vejo da je njihov svojec na varnem in, da je zanj dobro poskrbljeno (C112). Zakon o dolgotrajni oskrbi vpeljuje nadomestno oskrbo (C113). Glede tega še ne vemo točno, kaj nam bo to prineslo. Izpostavila bi pomembnost vzpostavitve odnosa z osebami z demenco, tudi s svojci, stalnost kadra (C114). Omenila bi tudi duhovno oskrbo, to stanovalcem veliko pomeni, mogoče to pozabimo, da bi lahko tudi glede tega še koga povabili (C115). Nujno manjše enote ne velike institucije, primernost prostorov, možnost prostega gibanja, tudi na prostem, vzpostavitev okolja, ki je podobno domačem, če v domačem okolju to ne gre (C116). 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 (C117). Potrebne so tudi sistemske rešitve glede obsega pomoči na domu, žal ta obseg ne zadostuje glede na potrebe, ki se kažejo. Mogoče da razmislimo tudi o povečanju storitev dnevnega varstva (tudi vikendi, prazniki) (C118). Pomembno je tudi izobraževanje kadra, izobraževanje o demenci tudi v srednjih šolah (C119). Vsi se soočamo s pomanjkanjem kadra in na splošno izobraževanje. Dom Nine Pokorn razmišlja, 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 (C120).

Cvetka Grm: Upam, da bo čim prej zaživela dolgotrajna oskrba na domu tudi v praksi. Mi se povezujemo z osebnimi zdravniki, ki jih je vedno manj. Še vseeno se z njimi dobro povezujemo in če je potrebno, jih peljemo na teren. Zdaj imamo dve kontroli – lahko samo dva obiska naredimo, za določen čas samo pol ure. Administracije je absolutno preveč in tu nas štopajo. Če svojci karkoli opozorijo, se mi povežemo z osebnim zdravnikom, zdravnika pripeljemo na dom, saj nekateri neradi gredo k zdravniku (C121).

Štefanija Zlobec: Poudarila bi, da je zelo pomembno, da zdravstveni domovi postanejo demenci prijazne točke, ker se svojce po navadi ne sliši in ne dobijo dovolj informacij o spominčici ali iz revij (C122). Zato bi bilo dobro, da je v zdravstvenih domovih vsaj kakšna revija, spletna stran ali telefonska številka Spominčice, kamor lahko ljudje pokličejo, da pridobijo ustrezne in koristne informacije. S takimi informacijami lahko bistveno olajšamo življenje svojcev. To so male stvari, ki se lahko naredijo.

Cvetka Grm: Upamo, da se Covid umirja in da bomo lahko drugače zaživi.

Jana: Za zaključek – KAKŠNA JE VIZIJA, ŽELJE NA VAŠIH PODROČJIH?

Špela Jovan: Jaz imam eno željo, da bi Spominčico povabili v društvo Most, da bi z vami sodelovali in imeli kakšno izobraževanje.

Štefanija Zlobec: Občina je pomembna, zdravstveni dom, skratka povezovanje vseh služb (C123). Potrebno je določiti nek vrstni red, da se ne bi organizacije ponavljale (C124). Malo optimizma je prinesla novica o novem zdravlilu, menda ga bodo odobrili letos. Imamo malo upanja, ki ga 18 let ni bilo (C125). Drugače pa je potrebna pomoč na domu, da bo zakon o dolgotrajni oskrbi zaživel. Dobro je, da zares sodelujejo vsi, tudi sosedje, ker vsak v skupnosti lahko pripomore k boljšem življenju oseb z demenco.

Špela Jovan: Ja, ljudje včasih bolj poslušajo druge kot domače. Pohvala za dokumentarni film, ki je bil predvajan pred kratkim, kjer lahko spoznamo, da je potrebno, da delamo na sebi in ne poskušamo spremeniti ljudi, svojca z demenco (C126). Mi bomo ta film zagotovo predvajali v skupinah za samopomoč kot začetek, potem pa bo sledila diskusija kot nadaljevanje.

Štefanija Zlobec: Pomembno je, da ljudje čim več izvejo, da se o demenci govori javno (C127), saj se tako tudi diagnoza lahko vzpostavi hitreje in čimprej. So ljudje, ki demenco sprejmejo kot del življenja in z njo živijo normalno (C128). Pomembno je zavedanje, da če imaš demenco ni konec življenja. Če izveš za diagnozo dovolj zgodaj in te družina, prijatelji sprejmejo, lahko normalno funkcioniraš z malo težavami. Veliko je tudi knjig in filmov na to temo. Na primer Aleksandra Kocmut, za moje pojme perfektna knjiga, tudi San Remo slovenski film. **Cvetka Grm:** Mi imamo Center za krepitev zdravja v zdravstvenem domu Žalec, prej so bile posvetovalnice in nekatere so bile s področja demence, vendar se ljudje ne udeležujejo takšnih srečanj (C129). Imeli smo tudi plakate, ampak na žalost ni bilo veliko ljudi.

Špela Jovan: Mi imamo pa polno in se organiziramo, ljudje pridejo v času skupin za samopomoč (C130).

Štefanija Zlobec: Knjižnice so odlična lokacija za demenci prijazne točke, Alzheimer cafeji so po veliko knjižnicah po Sloveniji (C131). Z nami veliko sodeluje tudi Narodna galerija v Ljubljani, enkrat je prišlo na predavanje več kot 200 ljudi. Demenca je namreč postala popularna, razširjena in zato je veliko povpraševanj po informacijah in na predavanja pride ogromno ljudi.

Cvetka Grm: In na predavanjih je bolj ženska populacija (C132).

Štefanija Zlobec: Nekaj moških je tudi, ki imajo žene z demenco, saj so ženske k tej bolezni bolj nagnjene. Nekateri moški, ki imajo svoje žene z demenco doma, skrbijo za njih neverjetno dobro, moram pohvaliti (C133). Tako vemo, da se stvari premikajo.

Špela Jovan: Predlagam občini, da bi se naredil socialni svet, kjer bi se osredotočali na starejše (C134).

Matej Pinter: Ja, sem že razmišljal o tem, da bi sklicali svet za socialo in bi se razmislilo, da se razvije pogovor o demenci, če ne drugo, da se vzpostavi vsaj 5,6 demenci prijaznih točk.

Štefanija Zlobec: Potrebuje se tudi nekaj ljudi iz društva Spominčica, ki so aktivni in tako se proces hitro razširi in spodbuja ljudi, da pomagamo.

Barbara Lužar: To, da se pridobi certifikat demenci prijazna točka je cel proces?

Štefanija Zlobec: Imamo protokol, organizira se izobraževanje, potem postanete demenci prijazna točka in, ko ljudje pridejo mimo lahko izvedo razne informacije s področja demence.

Barbara Lužar: Izobraževanje je lahko za več organizacij skupaj?

Suzana Kralj: Jaz vidim kot zelo pomemben faktor nevladne organizacije, društva, sploh na terenu (C135). In tu moram izpostaviti problem financiranja, saj imamo pomanjkanje sredstev. Mi smo vsi prostovoljci in tudi sami

vlagamo v društvo, delamo in javne institucije bi tu morale imeti več posluha. Mi se prijavljamo na razpise in v njih vlagamo svoje strokovno znanje, potem pa smo celo zavrnjeni (C136).

Štefanija Zlobec: To je izziv za občino.

Matej Pinter: Občina seveda ima posluh. Ampak društev je ogromno in nobeno ni zadovoljno z višino dobljenih sredstev.

Štefanija Zlobec: To je problem nevladnih organizacij, ki so pomembne. Zadnjič je v Kranju predstavnik Centra za socialno delo rekel, da so v času epidemije Covida ostale in pomagale samo nevladne organizacije, ki so delovale na terenu.

Suzana Kralj: Mi si težko privoščimo kakšnega strokovnega in usposobljenega predavatelja na primer gospoda Zvezdana Pirtoška.

Štefanija Zlobec: Pirtošek je največji prostovoljec in kadar pride predavati k nam, pride vedno zastoj. Ampak tudi zdravnike ne smemo preveč izčrpati.

Jana Mali: Glede na današnje srečanje in sestavo je Občina Žalec primer dobre organiziranosti in povezanosti vseh akterjev na področju dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Zdaj ko je to vzpostavljeno je potrebno še nadgrajevati. Najlepše se vam zahvaljujem za to srečanje. Pobuda z naše strani je ta, da se pripravi povzetek današnjega srečanja in se objavi. Lahko v Spominčici, lokalnih glasilih, da se to čimbolj lokalno izve in bere. Da ljudje preberejo in slišijo ter da o demenci začnejo razmišljati. Z določenimi od tukaj se bomo še srečevali, zato da pridemo do ljudi na terenu.

9.2. Priloga 2: Odprto kodiranje

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
A1	<i>Stari ljudje redkeje poiščejo pomoč.</i>	Stari ljudje redko poiščejo pomoč.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A2	<i>Svojci, pridejo šele takrat, ko ne zmorejo več, ko so pregoreli. Prosijo nas za pomoč.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A3	<i>Trudijo se vztrajati v domačem okolju, dokler se da.</i>	Vztrajanje v domačem okolju.	Življenje v domačem okolju.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A4	<i>Skušamo izhajati iz tega kaj je še možno v okolju.</i>	Izhajanje iz okolja.	Življenje v domačem okolju.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A5	<i>Veliko še manjka, domovi so polno zasedeni.</i>	Domovi za stare so polni.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
A6	<i>Tudi pomoč na domu je.</i>	Obstaja pomoč na domu.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A7	<i>Z bolnišnico in patronažo ZD sodelujemo.</i>	Sodelovanje z bolnišnico in patronažno službo.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A8	<i>Pomembno je izhajati iz tega, v kateri fazi je človek.</i>	Izhajanje iz človeka.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
A9	<i>Osebe z demenco velikokrat ne sprejmejo pomoči in mislijo, da jih mečemo iz stanovanja.</i>	Ljudje z demenco ne sprejemajo pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A10	<i>Skrajna možnost je zakon o duševnem zdravju – varovani oddelku.</i>	Zakon o duševnem zdravju.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A11	<i>Veliko podpore je potrebno nameniti sorodnikom.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A12	<i>Jih informirati o tem, kakšne so možnosti.</i>	Informiranje o vseh možnostih.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A13	<i>Vsi sorodniki niso pripravljeni na sodelovanje, večinoma so to ženske, hčerke, ki prevzamejo glavnino dela.</i>	Večinoma pomagajo ženske.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A14	<i>Neposredna pomoč velikokrat ni potrebna.</i>	Neposredna pomoč ni potrebna.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A15	<i>Velikokrat samo spremljanje, biti z osebo.</i>	Biti ob osebi.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A16	<i>Pomoč na domu je konkretna pomoč.</i>	Obsežna pomoč.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A17	<i>Družabništvo (razbremenitev sorodnika) je dobrodošla oblika.</i>	Družabništvo.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A18	<i>Gospoda s sladkorno bolezen in potrebuje pomoč pri inzulinu. Organizirali smo sestanek in sin ni prišel. Laiki bi rekli, da je z gospodom vse v redu, težave ima pri terapiji. Z opomniki ni šlo zato se je patronažna služba vključila. Včasih je pri nekomu potrebno veliko pomoči, včasih pa samo majhne stvari (pomoč s terapijo) in zato pridemo do tega, da bo moral v dom.</i>	Vključitev patronažne službe.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A19	<i>Mi delamo na področju preventive.</i>	Delanje na preventivi.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A20	<i>Dajemo znanje, da lahko sami zase skrbijo.</i>	Informiranje o vseh možnostih.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco..
A21	<i>Smo okolje, ki nima neposredne veze z boleznijo.</i>	Okolje, ki nima neposredne veze s samo boleznijo.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A22	<i>Povezujemo organizacije. Da vemo kdo kaj dela in da strnemo moči.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A23	<i>Prostovoljstvo smo začeli organizirati, da vemo kdo nudi prostovoljstvo.</i>	Prostovoljstvo.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
A24	<i>Skrbimo, da se starejši družijo, ker so po epidemiji zelo osamljeni. Imajo občutek socialnega stika.</i>	Občutek socialnega stika.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A25	<i>Veliko se še da narediti v našem okolju, da vemo kam želimo in kaj so naši cilji.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A26	<i>Dom odgovarja na potrebe svojcev in stanovalcev.</i>	Odgovarja na potrebe stanovalcev in sorodnikov.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
A27	<i>Stanovalci so v varnem okolju kjer s spremljanjem in spodbudo omogočimo, da so aktivno vključeni in opravljajo stvari, ki jih lahko.</i>	Odgovarja na potrebe stanovalcev in sorodnikov	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
A28	<i>Vključujemo svojce, da sodelujejo pri oskrbi.</i>	Vključevanje sorodnikov pri oskrbi.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A29	<i>Svojce opremljamo z znanjem.</i>	Informiranje o vseh možnostih.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A30	<i>Imamo Alzheimer caffe in telefon kjer dobijo svojci podporo in informacije.</i>	Alzheimer Cafe.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A31	<i>Imamo delavnice.</i>	Delavnice.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A32	<i>Odgovarjamo na potrebe stanovalcev, svojcev in zaposlenih.</i>	Sodelovanje z zaposlenimi.	Odgovarjanje na potrebe vseh vključenih.	Trendi pomoči.
A33	<i>Pri nas imajo stanovalci 24 urni nadzor.</i>	24 urni nadzor.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
A34	<i>Tudi zaposlenim nudimo možnost različnih izobraževanj in delavnic na temo demenca.</i>	Izobraževanja na temo demence.	Potrebe po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A35	<i>Bolnica je točka kamor pridejo osebe, ko ne zmorejo več, ko so pregoreli. Iščejo pomoč, ko ne dohajajo več potreb.</i>	Bolnišnica odgovarja na potrebe ljudi.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A36	<i>Ljudje rabijo informacije tudi o privatni pomoči, mi jim ne moremo pomagati, samo usmerimo jih k osebam, ki bi mogoče vedele kdo bi jim pomagal.</i>	Privatna pomoč.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A37	<i>Ko pridemo do točke, ko nimamo več kaj storiti se obrnemo na dom. Trudimo se, da osebo zadržimo več časa v bolnici, če ni še prostora v domu, oziroma dokler ni zagotovljen varen odpust.</i>	Bolnišnica odgovarja na potrebe ljudi.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A38	<i>Soočamo se s pomanjkanjem postelj.</i>	Pomanjkanje postelj.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
A39	<i>Podaljšamo jim lahko tudi več mesecev, da počakajo na mesto v domu.</i>	Bolnišnica odgovarja na potrebe ljudi.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A40	<i>Če se vidi potreba po nujni namestitvi, se seveda v dom prednostno vzame tudi oseba, ki imajo kratek čas vloge v domu.</i>	Prednostno vzamejo nujne nastanitve.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
A41	<i>Težave se pojavljajo tudi pri mlajših od 65 let – zbolijo za demenco in nimamo kaj storiti.</i>	Za demenco zbolijo mlajši od 65 let.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A42	<i>Tudi zakonsko ni urejeno.</i>	Zakonsko neurejeno.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A43	<i>Odpust v domače okolje ni mogoč, na ZPIZU status ni urejen. Doma mož ne more več pomagati.</i>	Zakonsko neurejeno.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A44	<i>Za pomoč na domu lahko ponudimo 4 ure, ampak to ni dovolj, ko nekdo potrebuje 24 ur.</i>	Pomoč na domu v razsežnosti štirih ur.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A45	<i>Tu sodelujemo s patronažo, ampak samo jutranja nega ni dovolj.</i>	Sodelovanje s patronažno službo.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.
A46	<i>Naš zdravstveni sistem ni dober.</i>	Zdravstveni sistem ni dober.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A47	<i>Pomanjkanje kadra zdravstvene nega in zdravstvenih delavcev.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A48	<i>Imamo podaljšana zdravljenja – to nam je pomagalo in nas malo reševalo.</i>	Bolnišnica odgovarja na potrebe ljudi.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A49	<i>Želeli bi si postaviti oddelke za nego.</i>	Potreba po oddelku za nego.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A50	<i>Sodelovali z zdraviliškimi bolnišnicami, ki so ponudile nekaj mest za namestitev naših bolnikov.</i>	Bolnišnica odgovarja na potrebe ljudi.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A51	<i>Ne moremo zagotoviti individualnega nadzora.</i>	Ni možno zagotoviti individualnega nadzora.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A52	<i>Želela bi si možnosti, da imajo ljudje možnost prehoda (prehodna nekaj mesečna namestitev – zdraviliška, domska).</i>	Bolnišnica odgovarja na potrebe ljudi.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A53	<i>Tu je zelo pomembno, da nekdo prinese hrano, da bo človek funkcioniral v domačem okolju. Tako lahko živijo doma tudi več let.</i>	Vztrajanje v domačem okolju.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.
A54	<i>Problem je logistika.</i>	Logistika je problem.	Življenje v domačem okolju	Trendi pomoči.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
A55	<i>Najhujša boleča točka je premeščanje oziroma odpustitev bolnika. Mi pozdravimo pljučnico, ampak takrat ni še konec.</i>	Okolje, ki nima neposredne veze s samo boleznijo.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
A56	<i>Skupini za samopomoč sorodnikov.</i>	Skupina za samopomoč.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A57	<i>Sorodniki tako utrujeni, da bi tudi sami potrebovali pomoč.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A58	<i>Na terenu je najbolj pomembno prepoznavanje ljudi z demenco in ravnanje z njimi.</i>	Prepoznavanje ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A59	<i>Smo eno leto imeli projekt ozaveščanja o stanju demence. Ta projekt bi bilo potrebno ves čas ohranjati in to ponavljati ves čas.</i>	Projekt ozaveščanja o stanju demence.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A60	<i>Odlično sodelujemo z bolnišnico – uspemo se dogovoriti, da zagotovimo mesto nekemu, ki nujno potrebuje.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A61	<i>Tudi oskrbovalke potrebujejo informacije o demenci – tudi če ne delajo z osebami z demenco, lahko imajo doma take ljudi.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A62	<i>Kratkočasne namestitve bi potekala od enega do treh tednov.</i>	Kratkoročna namestitve.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
A63	<i>Druga možnost je socialni servis – dostava hrane.</i>	Socialni servis – dostava hrane.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A64	<i>Mi se vključujemo v oskrbo glede na priporočilo osebnega zdravnika.</i>	Osební zdravnik.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A65	<i>Patronažna ponudi možnosti, najprej se pogovarjajo o bolezni, skupaj raziskujejo, stopijo do osebnega zdravnika.</i>	Sodelovanje s patronažno službo.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.
A66	<i>Najbolj so v stiski svojci, ker ne vejo na koga se obrniti.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A67	<i>Svojcem ponudimo možnosti pogovora in informiranja.</i>	Informiranje o vseh možnostih.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A68	<i>Bolniki z demenco so odvisni od pomoči svojcev, nepokretni in so sami sebi prepuščeni.</i>	Ljudje z demenco so odvisne od pomoči sorodnikov.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A69	<i>Ponujamo pomoč nege na domu.</i>	Nega na domu.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A70	<i>Kjer ni svojcev svetujemo institucionalno varstvo.</i>	Namestitev v institucionalno varstvo.	Stiska sorodnikov.	Potrebe sorodnikov.
A71	<i>Svojci so v službah, razširjenih družin več ni. Svojci velikokrat ne prepoznajo demence, včasih se med seboj kregajo ali je demenca ali je ni.</i>	Prepoznavanje ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
A72	<i>Velikokrat ne sprejmejo prve faze demence, ker osebe zakrijejo težave.</i>	Zakrivanje težav oteži prepoznavanje.	Prepoznavanje demence.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A73	<i>Velik problem je sram sorodnikov.</i>	Sram sorodnikov.	Stiska sorodnikov.	Potrebe sorodnikov.
A74	<i>Oba sorodnika profesorja imela doma gospo privezano na radiator cel dopoldan, hrano sta ji postregla na dosegu roke. V sodelovanju s patronažno službo smo ugotavljali, kaj se je dogajalo z gospo, ki je prišla k nam in imela plavo roko oziroma zapestje. Na sprejemu je bila gospa zelo nemirna, šele čez nekaj tednov se je umirila in privadila na okolje. Sorodnika sta se vključila v skupino za samopomoč in sama povedala, kaj se je z gospo dogajalo doma. Povedala sta, da če gospo ne bi privezala bi pustila plin prižgan, nista imela druge možnosti.</i>	Gospo imeli privezano, niso vedeli kaj se dogaja.	Prepoznavanje demence.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A75	<i>Gospa, ki je živela s sinom, ki je delal v železarni. Doma je imel za mamo železno posteljo, na katero je našvasal in prepletel s špago in ji naredil linijo za hrano. Gospod mame ni želel privezat, vseeno se je lahko obrnila v postelji, hrano pa ji je lahko dal skozi linijo.</i>	Gospa privezana za posteljo, da ni uhajala.	Prepoznavanje demence.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A76	<i>Sodelovanje je ključnega pomena.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A77	<i>Možnost za sodelovanje, da nas ostali informirajo o tem, kdo potrebuje pomoč in v kakšnih razmerah živijo.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A78	<i>Nekateri nimajo osebnih zdravnikov, zdravnikov je premalo in to je že prva težava.</i>	Osební zdravniki.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A79	<i>Vedno spodbujamo, da si ljudje uredijo prihodnost.</i>	Spodbujanje za ureditev prihodnosti.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.
A80	<i>Naša želja je, da ljudje ostanejo v okolju, vemo pa, da so tu finančne in časovne težave.</i>	Vztrajanje v domačem okolju.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.
A81	<i>Nekatere naše delavke so dosegljive 24ur na dan in so ljudem pomagali tudi ponoči. Ko je prišel nadzor, so nam te storitve brisali.</i>	Krajšanje storitev.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A82	<i>Politika zdravstva bi morala biti bolj naklonjena ljudem.</i>	Politika zdravstva bi morala biti za ljudi.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
A83	<i>Pri osebah, ki so pod 65 let usmerimo na pomoč na domu.</i>	Za ljudi pod 65 let mogoča pomoč na domu.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A84	<i>Osebna asistenca je dobra rešitev. Jaz upam, da bo dolgotrajna oskrba poskrbela za to, čeprav najbrž ne bo tako. To bi bila dobra rešitev tudi za starejše nad 65 let.</i>	Osebna asistenca.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A85	<i>Pomoč na domu je slabša kot osebna asistenca.</i>	Osebna asistenca.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči
A86	<i>Dnevni centri za stare ljudi (kot pri duševnem zdravju). Imamo skupine za samopomoč, ampak mislim, da bi to morali biti v dnevnem centru.</i>	Dnevni center za stare ljudi.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
A87	<i>Tudi tehnologija lahko zelo pomaga. e-oskrba, ure in senzorji so dobrodošli, ker veliko pomagajo ljudem, ki so doma.</i>	Ljudem v pomoč e-oskrba.	Potreba po e-oskrbi.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A88	<i>Marsikdo ne ve, da lahko zaprosi za oprostitev plačila pomoči na domu.</i>	Možnost oprostitve plačila pomoči na domu.	Potreba po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A89	<i>Hospic, rdeči križ in ostali, ki se srečujejo – moramo jih vedno znova sklicati in se pogovarjati o tem, da si nismo konkurenca, ampak se moramo povezovati in si predajati informacije.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A90	<i>Moramo vlagati v zdrave ljudi in govoriti o problematiki. Če se bomo veliko pogovarjali o tem, se bodo začele stvari spreminjati.</i>	Govorjenje o problematiki.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A91	<i>Predsodki o demenci obstajajo in se moramo pogovarjati o njej, da jih ne bo več.</i>	Govorjenje o problematiki.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A92	<i>Dnevni center – imamo medgeneracijski center, kjer se ljudje lahko družijo. Mi moramo to osmisli, kakšne ljudi usmeriti in jih s pomočjo strokovnjakov učiti in informirati.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A93	<i>Imamo center za družine, ki ima svoje prostore. Tu je vse namenjeno družinam.</i>	Center za družine.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A94	<i>Vizijo že imamo v obliki skupin za samopomoč in v obliki Alzheimer cafeja.</i>	Skupine za samopomoč.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
A95	<i>Vizija je, da razširimo kapacitete za ljudi z demenco.</i>	Pomanjkanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A96	<i>Vizija je prepoznavanje in ozaveščanje v lokalnem okolju.</i>	Ozaveščanje v lokalnem okolju.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
A97	<i>En vidiki, ki je mogoč je finančni, da bo pomoč dostopna. Ljudje si ne morejo privoščiti.</i>	Pomoč si ljudje težko privoščijo.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A98	<i>Ne vemo kako se bo dolgotrajna oskrba financirala.</i>	Financiranje dolgotrajne oskrbe.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A99	<i>Domska oskrba za ljudi z demenco je tudi dražja.</i>	Za ljudi z demenco je oskrba dražja.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A100	<i>Ne moremo pričakovati prostovoljcev, da bodo reševali situacijo.</i>	Prostovoljstvo.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A101	<i>Pogrešam koordinatorja, nekoga na domu, ki pozna celotno družino, odnose,... Koordinator, ki bi lahko povezal vse službe.</i>	Koordinator, ki bi povezoval službe med seboj.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A102	<i>Imamo 5 oskrbovalk. Če bo potreba večja, bo potrebno usposobiti nove, ker domov pošiljamo tiste, ki jim najbolj zaupamo in so najbolj izkušeni.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A103	<i>Pomembna je v naprej izražena volja, da se o tem govori, da lahko osebe pravočasno pove, kako si želi, da z njo ravnajo, ko nastopi demenca, kje želi biti, koga si želi ob sebi.</i>	Izhajanje iz človeka.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A104	<i>Usposabljanje neformalnih oskrbovalcev se mi zdi izredno pomembno.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A105	<i>Tudi e-oskrba. Gospa se je odpravila od doma proti Šmartnemu, če bi imela uro bi takoj vedeli, kje je.</i>	Ljudem v pomoč e-oskrba.	Potreba po e-oskrbi.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A106	<i>Glasbena terapija – sproščanje z glasbo se je izkazalo kot učinkovito. Ko pride oskrbovalka k nekomu mu namesti slušalke in se človek sprosti in je tako že pripravljen na storitev. Prej so porabljali čas, da se je človek umiril.</i>	Glasbena terapija.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A107	<i>Je potreben koordinator. Imamo delo hospica, patronaže, rdečega križa, vsak ima svoje informacije. Potreben je nekdo, ki bi vse to povezal.</i>	Koordinator, ki bi povezoval službe med seboj.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A108	<i>Posvetovalnice v lokalnih skupnostih so se dobro obnesle.</i>	Posvetovalnice v lokalnih skupnostih.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
A109	<i>Ker nekateri potrebujejo pomoč samo pri tem ,da mu nastavimo zdravila, zavarovalnica tega noče kriti in moramo to opustiti. Vsak</i>	Zavarovalnica ne krije vseh storitev.	Potreba po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
	<i>obisk je treba utemeljiti in če napišem, da sem samo dala zdravila, potem to ni krivo.</i>			
A110	<i>Demenca je bolezen prihodnosti, zato je potrebno opolnomočiti tudi zdravstvene delavce, vsaka medicinska sestra bi morala biti poučena o delu z bolnikom z demenco in s svojci.</i>	Demenca je bolezen prihodnosti.	Prepoznavanje demence.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
A111	<i>Dostopnost pomoči – predvsem možnost čim več pomoči.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
B1	<i>Pri oskrbi oseb z demenco na domu in v instituciji pojavljajo težave, ki so povezane s pomanjkanjem kadra in premajhno razpoložljivostjo kapacitet v domovih.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B2	<i>Svojcev oseb z demenco, ki se obračajo na CSD po pomoč in nasvete.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
B3	<i>Težave svojcev pri skrbi - vedno več je otrok, ki zavrnejo skrb za bolnega starša.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
B4	<i>V tujini veliko zunanjih obravnav, da so dobro razviti multifunkcionalni timi.</i>	V tujini veliko zunanjih obravnav.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B5	<i>Meni, da je premalo možnih rešitev – pri nas je možnost samo namestitev v dom, pod pogojem, da je prosto mesto. Želi si, da bi imele tudi osebe v domu ustrezno pomoč in prostor.</i>	Ustrezna pomoč in prostor.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
B6	<i>Težava v Sloveniji ta, da nimamo negovalnih bolnišnic.</i>	V Sloveniji ni negovalnih bolnišnic.	Institucionalna oblika pomoči - bolnišnica.	Trendi pomoči.
B7	<i>Velik problem imamo kako poskrbeti za svojce; tudi kako razumeti njihovo stisko.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
B8	<i>V Sloveniji nimamo kazalnikov ali podatkov, iz katerih bi lahko razbrali, koliko je oseb, ki imajo demenco. Poudari, da nimamo niti dolgoročne strategije in politike, ki bi naslavljal to težavo.</i>	V Sloveniji ni enotne evidence o vseh ljudeh, ki imajo demenco.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B9	<i>Meni, da mora obstajati več kot zgolj pomoč na domu.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
B10	<i>Sprva prevladovalo splošno mnenje, da oddelka pomoči na domu ne potrebujejo, ker imajo v domu dobro institucionalno varstvo.</i>	Ustrezna pomoč in prostor.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
B11	<i>Izpostavi, da manjka kader, primanjkuje izobraževanj in novih raziskav.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B12	<i>Jih kličejo svojci, ki potrebujejo pomoč v tem trenutku, pa jim na žalost ne morejo pomagati, ker je povprečna čakalna doba za sprejem v dom en mesec.</i>	Dolge čakalne vrste za sprejem v dom za stare ljudi.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
B13	<i>Večje socialne neenakosti glede višine plačevanja oskrbe – tako v domu, kot v domačem okolju. Cene določene storitve so odvisne od občine.</i>	Socialna neenakost glede višine plačevanja oskrbe.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B14	<i>Nekdo, ki pride v dom ima oskrbo/nego pokrito s strani obveznega zdravstvenega zavarovanja, nekdo, ki pa ni nameščen v domu, pa mora za isto oskrbo/nego na domu doplačati sam, kljub temu, da plačuje obvezno zdravstveno zavarovanje.</i>	Zavarovalnica ne krije vseh storitev.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B15	<i>Patronažna služba – ni namenjena negi osebe z demenco.</i>	Sodelovanje s patronažno službo.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.
B16	<i>Nesprejemljivo, da morajo otroci pustiti službo, da lahko poskrbijo za starša.</i>	Zapustitev delovnega mesta.	Stiska sorodnikov.	Potrebe sorodnikov.
B17	<i>Sprašuje se, kaj narediti v primeru, da oseba (starš) ne želi v dom. Izpostavi, da je težava to, da nimamo možne alternative.</i>	Ni alternativ za ljudi, ki nočejo v dom za stare ljudi.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
B18	<i>Izpostavi, da so večna in glavna težava finance – kdo financira, komu in koliko.</i>	Pomoč si ljudje težko privoščijo.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B19	<i>Za ljudi z demenco lahko bilo dobro poskrbljeno v domačem okolju – pri tem ima v mislih 24 urno oskrbo na domu.</i>	24 urna oskrba na domu.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.
B20	<i>Obstaja 24 urna pomoč na domu, ampak je draga.</i>	Pomoč si ljudje težko privoščijo.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B21	<i>Izpostavi tudi, da so pacienti, ki imajo demenco vedno starejši – stari so od 85 do 100 let.</i>	Pomoč si ljudje težko privoščijo.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B22	<i>Pove, da se v praksi vedno bolj odmikamo od dezinstitutionalizacije – večina oseb se odloči za namestitev v institucije.</i>	Odmikanje od dezinstitutionalizacije.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
B23	<i>Izpostavi, da ni storitev, ki bi ljudem omogočale, da bi lahko ostali doma, v domačem okolju.</i>	Ni storitve za življenje v domačem okolju.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
B24	<i>Opaža tudi, da se kot družba ne zavedamo, da je vedno več ljudi z demenco.</i>	Prepoznavanje demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B25	<i>Pove, da je oseba upravičena največ od tri do štiri ure pomoči na dan, oziroma dvajset ur na teden.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
B26	<i>Velikokrat ne morejo zagotoviti večjega števila ur pomoči, ker so omejeni s kadrom – primanjkuje zaposlenih.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B27	<i>So velikokrat oni tisti, ki postavljajo svojcem pogoje pomoči – npr. »ne moremo priti takrat«, »lahko pridemo samo za eno uro«.</i>	Institucije so tiste, ki postavljajo pogoje.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B28	<i>Na CSD-ju opažajo, da se svojci, predvsem v ruralnem okolju, do zadnjega trudijo, da oseba z demenco ostane v domačem okolju.</i>	Vztrajanje v domačem okolju.	Življenje v domačem okolju.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
B29	<i>Svojci se zelo trudijo s starostniki na domu; plačniki imajo prednost pri pridobivanju pomoči na domu; žal se pri denarju vse konča.</i>	Socialna neenakost glede višine plačevanja oskrbe.	Potreba po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B30	<i>Omeni zakon o duševnem zdravju, ki je po njegovem mnenju dobro definiran za klasične duševne težave.</i>	Zakon o duševnem zdravju.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B31	<i>Demenco primerja z odraščanjem v nasprotno smer: blaga demenca – osemletnik (oseba poskrbi za osnovne življenjske potrebe), zmerna oblika demence – triletnik (oseba gre mogoče še sama na toaleta, iz hladilnika vzame jogurt ipd.), huda demenca – dvomesečni otrok (oseba potrebuje 24 urno varstvo).</i>	Primerjava demence z odraščanjem v nasprotno smer.	Prepoznavanje demence.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
B32	<i>Zakaj ni poskrbljeno, da bi vsak starejši imel dostop do pomoči v takšni meri, kot jo potrebuje.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
B33	<i>Doda še, da če bi obstajalo dovolj prostih mest v institucijah, potem bi vse potekalo brez težav.</i>	Domovi za stare ljudi so polni.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
B34	<i>Predlaga tudi večjo vlogo skrbništva.</i>	Skrbništvo.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
B35	<i>Povesta, da je težava pri postavljanju skrbništva ta, da primanjkuje skrbnikov ter, da je sam postopek postavitve skrbništva predolg.</i>	Skrbništvo.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
B36	<i>Poudari, da imamo v Sloveniji zakon, ki otroke zavezuje, da morajo skrbeti za starše, ko le ti potrebujejo pomoč.</i>	Zakon zavezuje otroke, da skrbijo za svoje otroke.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B37	<i>Večja vključenost občin.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B38	<i>Razširitev pomoči na domu.</i>	Razširitev pomoči na domu.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
B39	<i>Menijo, da bi lahko bolj okrepili te storitve, ki že obstajajo.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
B40	<i>Pomoč osebam z demenco v smislu osebne asistencije za mlajše.</i>	Osebna asistenca.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
B41	<i>Težava, ki jo vidi pri razvoju osebne asistencije za osebe z demenco, je premalo število osebnih asistentov.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B42	<i>Več integrirane oskrbe, poudarek na individualnem pristopu.</i>	Osebna asistenca.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
B43	<i>Osebna asistenca kot za mlajše – da bi bila še za starejše z demenco; 24 urna oskrba, v dogovoru s svojci.</i>	Osebna asistenca.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
B44	<i>Zaposleni niso izobraženi in usposobljeni za izvajanje individualnih načrtov.</i>	Izobraževanja na temo demence.	Potrebe po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B45	<i>Večji poudarek na izobraževanju.</i>	Izobraževanja na temo demence.	Potrebe po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B46	<i>Sprememba v organizaciji dela – poudari, da bi polovico birokratskega dela lahko prevzela administracija, s tem bi se razbremenil zdravstveni kader in bi posledično imela medicinska sestra več časa, da bi se lahko posvetila uporabniku.</i>	Koordinator, ki bi povezoval službe med seboj.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B47	<i>Nimamo dnevnega varstva (že dve leti od corone); s tem bi lahko tudi reševali stiske svojcev, ki skrbijo za svoje z demenco.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
B48	<i>Če ne bomo imeli kadra, ne bomo mogli več zagotavljati storitev, ki jih imamo sedaj.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B49	<i>Potrebuje register – koliko je oseb, kapacitet in financ.</i>	V Sloveniji ni enotne evidence o vseh ljudeh, ki imajo demenco.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B50	<i>Večjo vlogo pri prepoznavanju in diagnosticiranju demence bi lahko prevzeli družinski, primarni zdravniki.</i>	Osebni zdravnik.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
B51	<i>Njegova vizija je, da stvari predvidimo za naprej.</i>	Osební zdravnik.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
B52	<i>Poudari, da naloga UKC Maribor in nasploh vseh bolnišnic ni varovanje in nadzor oseb, ampak je to naloga domov in zavodov.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B53	<i>Predlaga nacionalni program za zgodnje prepoznavanje demence s screening-om.</i>	Nacionalni program za zgodnje prepoznavanje demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
B54	<i>Sistem stoji samo, ker svojci skrbijo.</i>	Vključevanje sorodnikov pri oskrbi.	Podpora sorodnikom..	Potrebe sorodnikov.
C1	<i>Predvsem svojcev – bolj doživljamo njihove stiske, kot pa od samih ljudi z demenco.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C2	<i>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.</i>	Informiranje o vseh možnostih.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C3	<i>Pri nas v dnevnem varstvu pa opažamo, da je potrebno, 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.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C4	<i>Opazamo, 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.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C5	<i>Trudimo biti skoncentrirani na rituale, ki jih ustvarjamo. Vsak dan poteka na isti način, da ohranimo smiselne aktivnosti, ki še jih lahko počnejo.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C6	<i>Pomembno nam je tudi, da se dobro počutijo pri nas.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C7	<i>V okviru prve socialne pomoči, kjer je tisti prvi stik uporabniki in njihovimi svojci.</i>	Prva socialna pomoč.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C8	<i>Prvi stik je s svojci, ki se znajdejo v stiski in se za njih iščejo oblike pomoči.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C9	<i>A pomoči primanjkuje. V domovih ni prostora, je vse zasedeno in bi se morale najti smeri rešitev.</i>	Domovi za stare so polni.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
C10	<i>Oblike pomoči so omejene.</i>	Oblike pomoči so omejene.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C11	<i>Tako da stiske in težave bodo vedno večje. Vedno več bo potreb po raznih oblikah pomoči.</i>	Prostovoljstvo.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C12	<i>Ljudje z demenco potrebujejo strukturirano okolje, svoj dnevni čas, da preživijo strukturirano pod nadzorom.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C13	<i>Pomembno je, da je prostovoljstvo v lokalnem okolju, kjer so ljudje zelo izolirani.</i>	Prostovoljstvo.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C14	<i>Pomoč na domu dementnim je dosti premalo, ker rabijo več pomoči, omejenost na 20 ur na teden je premalo in zato je veliko uporabnikov pomoči na domu tudi v dnevnem varstvu.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C15	<i>A svojci ostajajo v stiski v času, ko ni dnevnega varstva.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C16	<i>S tem ko pa se znaki čedalje bolj stopnjujejo, jih pa želimo čim dlje obdržati, da hodijo v skupine.</i>	Vztrajanje v domačem okolju.	Življenje v domačem okolju.	Trendi pomoči.
C17	<i>Zato je pomembno izobraževanje ne samo strokovnega kadra, tudi laičnih prostovoljcev in voditeljev, ki smo na tem področju.</i>	Izobraževanja na temo demence.	Potrebe po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C18	<i>Verjamem, da se lahko delo z ljudmi z demenco razvije tako, kot se je razvilo delo in razvoj na področju duševnega zdravlja.</i>	Zakon o duševnem zdravlju.	Zakonska podkrepljenost.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C19	<i>Menimo, da je zelo veliko neznanja med ljudmi, svojci, v delovnih kolektivih, splošni javnosti in tukaj mi vidimo svojo vlogo.</i>	Izobraževanja na temo demence.	Potrebe po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C20	<i>Da res hodi vsak dan na skupine, ker je pomembno, da se jih udeležujejo redno, enkrat na teden je premalo.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C21	<i>Se povezujemo in vsak lahko naredi kaj več za skupine.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C22	<i>Odpri enoto spominček, to je enota 12 ljudi z demenco, potrebe po kapacitetah so vedno večje, povpraševanje je zelo veliko.</i>	Enota Spominček, za ljudi z demenco.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
C23	<i>Naši stanovalci potrebujejo vodenje, nadzora, varstva, pomoči.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C24	<i>Opazamo, da je upad kognitivnih funkcij stanovalcev vedno večji in</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
	<i>posledično so vedno večje tudi potrebe po storitvah pomoči.</i>			
C25	<i>Z vsemi storitvami, ki jih izvajamo v skupnosti se trudimo se, da bi osebe živele starost na takšen način, ki bi si jo same želele.</i>	Izhajanje iz človeka.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C26	<i>Opažamo, da so svojci v zelo veliki stiski. Pogosto poskušamo razbremeniti njihovo situacijo in iskati rešitve v lokalni skupnosti.</i>	Iskanje rešite v lokalni skupnosti.	Stiska sorodnikov.	Potrebe sorodnikov.
C27	<i>Svojci so nebogljeni in v stiski.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C28	<i>Dementni se svoje bolezni na žalost ne zavedajo.</i>	Ljudje z demenco ne sprejemajo pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C29	<i>Z mediji lahko veliko prispevamo, da ljudje izvedo, kaj se lahko naredi.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C30	<i>Nam je v interesu, da vsak kraj dobi informacije o demenci.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C31	<i>Vedno slišimo, da svojcem po diagnozi nihče ne pove, da obstajajo demenci prijazne točke.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C32	<i>Moramo vedeti, da čutijo do konca, čeprav ni videti. Lahko nekdo pol leta ni spregovoril besede in nato v kontekstu pogovora med drugimi nekaj reče.</i>	Izhajanje iz človeka.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C33	<i>Pomembno je da smo vedno z njimi prijazni in je težko za družinske člane, ker jih znervirajo. In ljudje z demenco zelo razumejo telesno govorico in ocenijo, ali si živčen ali prijazen. Zelo dosti jim pomeni komunikacija. Dobro razumejo telesni dotik.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C34	<i>Potrebna je prijaznost.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C35	<i>Kar je najtežje, je to, ko se obrnejo svojci, otroci, vnuki, kjer zaznajo spremembe, ki kažejo na demenco, pa nikakor ne morajo obolelega spraviti do zdravnika, da bi se diagnosticirali.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C36	<i>To so tiste najpogostejše stiske, kako pripeljati nekoga do zdravnika.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C37	<i>Oseba je bila sama, demenca je napredovala, imela je zdravila in jih ni jemala. CSD ne more nič, pomoč na domu ne more nič,</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
	<i>patronaža ne more nič. Gospa je bila prepuščena sama sebi ali bo zdravila jemala ali jih ne bo.</i>			
C38	<i>Tu gre za pomanjkanje osnovne pomoči, ker se vsi srečujejo z zdravstvenimi težavami in rabijo jemanje zdravil.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C39	<i>Mora biti sodelovanje med nami različnimi organizacijami.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C40	<i>Težave so pri mlajših od 65 let, velikokrat se začne alkoholna demenca že pred 60. Letom.</i>	Za demenco zbolijo mlajši od 65 let.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C41	<i>Smo se srečali s primeri, ko so odpustili gospoda iz doma s hoduljami, zdravstvenimi težavami in so ga pripeljali s taksijem pred CSD – demenca sicer ni bila prisotna. Potem smo flikali z zavetiščem in s samskim domom in smo po enem tednu klicanja po domovih našli eni prosto mesto na drugem koncu Slovenije.</i>	Težave z nastanitvijo mlajših ljudi od 65 let.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
C42	<i>Na centru se tudi sama najdem v stiski, ko vidiš, da svojci res ne morejo ali kadar svojcev sploh ni, oseba ostane sama in sodelujemo z vsemi možnimi naokrog in se včasih vrtimo v krogu,vsak nekaj pričakuje, a smo z zakoni omejeni.</i>	Omejenost z zakoni.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C43	<i>Problem je, če se oseba z ničemer ne strinja.</i>	Stari ljudje redko poiščejo pomoč.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C44	<i>Svojci imajo težave, ker ne morejo organizirati nege in oskrbe; bi jih radi imeli doma, pa nimajo pomoči tiste 8 ur, ko so v službi, tudi sosednje so že stari, jih usmeriš naj kakšno pomoč sami poiščejo, a jo težko najdejo.</i>	Iskanje dodatne pomoči.	Stiska sorodnikov.	Potrebe sorodnikov.
C45	<i>Potem nastanejo težave pri financah.</i>	Pomoč si ljudje težko privoščijo.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C46	<i>Glede pomoči je potrebno, da se razširijo dementni oddelki, da se dom zgradi v Žalcu. Dementni oddelki so polni, čakalna doba več kot eno leto in to je preveč za svojce, ker človek z demenco nima ustrezne pomoči, ko jo potrebuje.</i>	Domovi za stare so polni.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
C47	<i>V Sloveniji marsikaj imamo, pa ni povezano.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
C48	<i>Je veliko takih, kjer noče človek k zdravniku in je odvisno od družinskega zdravnika, da gre domov in pogledati človeka.</i>	Osební zdravnik.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C49	<i>Svojcem rečemo, da naj s človekom gredo na sistematski pregled, saj je svojcem težko reči, da naj gre k psihiatru. Zato najdeš neki izgovor, da pošlješ človeka k zdravniku.</i>	Stiska sorodnikov.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C50	<i>Obisk družinskega zdravnika na domu je eden od ciljev, ki smo jih v strategiji tudi zapisali.</i>	Osební zdravnik.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C51	<i>Mi tukaj vidimo rešitev ozaveščanje.</i>	Ozaveščanje v lokalnem okolju.	Potrebe po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C52	<i>Destigmatizacija.</i>	Destigmatizacija.	Potrebe po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C53	<i>Prilagojeni socialno varstveni programi.</i>	Socialni varstveni programi.	Možnosti za razvoj oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C54	<i>Možnost stanovanjskih skupin.</i>	Stanovanjska skupnost.	Možnosti za razvoj oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C55	<i>Koordinatorji obravnave skupnosti za demenco – tako kot je za duševno zdravje na centru za socialno delo, ki nas potem multidisciplinarno poveže, si delimo naloge in vsak prispeva k izboljšanju oz. Da se oseba lahko čim dlje zadržuje v skupnosti ali doma.</i>	Koordinator, ki bi povezoval službe med seboj.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C56	<i>Potem laična pomoč na domu.</i>	Laična pomoč na domu.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
C57	<i>Širitve skupin starih ljudi za samopomoč, takrat se čutijo koristne, ker vedo, da gredo na skupino, se uredijo in povežejo med sabo.</i>	Skupine starih ljudi za samopomoč.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C58	<i>Veliko jim je pomenilo, da niso ostali sami. Čeprav nismo imeli fizičnega stika, smo imeli telefonski.</i>	Občutek socialnega stika.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C59	<i>Tehnologija je pri starejših zelo pomembna in glede tega so pomembna tudi izobraževanja.</i>	Ljudem v pomoč e-oskrba.	Potreba po e-oskrbi.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C60	<i>Kot rešitev vidim tudi zagovorništvo.</i>	Zagovorništvo.	Potrebe po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C61	<i>Socialni servisi.</i>	Socialni servisi.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
C62	<i>Prostovoljne organizacije.</i>	Prostovoljne organizacije.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C63	<i>Vloga nevladnih organizacij.</i>	Nevladne organizacije.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C64	<i>Regionalni centri za timsko obravnavo uporabnikov.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C65	<i>Izobraževanje strokovnega/laičnega kadra.</i>	Informiranje o vseh možnostih.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C66	<i>Paliativna oskrba.</i>	Paliativna oskrba.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C67	<i>Tudi zdravstvo je zelo pomembno za demenco.</i>	Zdravstvo.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C68	<i>Veliko je povpraševanja po stanovanjskih skupnosti.</i>	Stanovanjska skupnost.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C69	<i>Potem, v pomoč so nam lahko laični delavci, ki so zaposleni v skupnosti in nam pomagajo.</i>	Izobraževanja na temo demence.	Potrebe po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C70	<i>Imamo veliko rešitev ki jih rešujemo lokalno, vendar potrebujemo rešitve na ravni države.</i>	Zakonsko neurejeno.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C71	<i>Podpora je zelo pomembna v socialnem okolju.</i>	Podpora v socialnem okolju.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C72	<i>Dementni je strogo nezaželeno, prepovedano, v ospredju je človek z demenco, saj tudi ne rečemo obolelemu z rakom, rakast človek.</i>	Prepoznavanje demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C73	<i>Pomoč na domu sem hotela poudariti, je več kot dobrodošlo. Ti, ki izvajajo pomoč morajo vedeti, da je pomembno, da pridejo za vsaj dve do tri ure, da pridejo isti ljudje, ker se drugače ljudje z demenco ustrašijo, jezno reagirajo.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C74	<i>Dobro je delati javne domove, ker so privatni dražji. Tudi slišimo, ko ljudje povedo, da je kvaliteta v privatnih domovih slabša in dajo prošnje za sprejem v državne. Če imate možnost, naredite javni dom.</i>	Ustrezna pomoč in prostor.	Dom za stare ljudi.	Trendi pomoči.
C75	<i>Največji problem je dobiti zaposlene za pomoč na domu in v domovih.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
C76	<i>Bi rade volje pomagali, a ni ljudi za delo.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C77	<i>Tu je pravilo, da se pri dementnih zamenjajo največ tri osebe – ena oseba ne more biti nenehno v službi, ker so dopusti, bolniške.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C78	<i>Tu še je tipka SOS.</i>	Ljudem v pomoč e-oskrba.	Potreba po e-oskrbi.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C79	<i>Tu se naročijo preko Telekoma. Svojci namestijo kamere in preko tega nadzorujejo sorodnika in z našo pomočjo, ko skupaj iščemo možnosti, kaj bi se še dalo, včasih kaj dobrega nagruntamo.</i>	Ljudem v pomoč e-oskrba.	Potreba po e-oskrbi.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C80	<i>Mislím, da se za dementne moralo povečati kvoto ponujene pomoči, zdaj je premalo od 4- 10 ur.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C81	<i>Pri paliativni oskrbi je tako, da glede na zdravstveno stanje določajo obseg pomoči. Na ta način bi se mogoče lahko reševali naše težave.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C82	<i>Možno je dobiti dodatek za pomoč in postrežbo.</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C83	<i>Spodbujam to, da pride zdravnik na dom.</i>	Osebni zdravnik.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C84	<i>Ozaveščam o pravici do dodatka za pomoč in postrežbo, da se lažje zorganizirajo.</i>	Pravica do dodatka za pomoč in postrežbo.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C85	<i>Finance so dodaten problem.</i>	Pomoč si ljudje težko privoščijo.	Potrebe po finančni pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C86	<i>V Zeleni knjigi Evropske komisije zaradi revščine sugerirajo, da bi delovno silo našli med vitalnimi upokojenkami, marsikdo bi za 5 EUR na uro delal in bi ženske želele delati za 300 EUR na mesec.</i>	Pomankanje kadra.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C87	<i>Družina pa takega svojca ne more pustiti samega za pet minut.</i>	Zakonsko neurejeno.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C88	<i>Našo vlogo vidim predvsem v preventivi.</i>	Delanje na preventivi.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C89	<i>Družinski center, tudi večgeneracijski center, ki smo ga zdaj imeli in prepleta aktivnosti, ki jih posvečamo družini. Tam vidim priložnost, da bi izvajali</i>	Delavnice.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
	<i>neka predavanja, delavnice na to temo, se pravi za splošno populacijo.</i>			
C90	<i>In tu vidim našo vlogo za izobraževanje odraslih.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C91	<i>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.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C92	<i>Mi pripeljemo zdravnike na demenci prijazno točko, ta izobraževanja so obiskana, jih delamo tudi na zoomu.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C93	<i>Potrebno tudi mlade učiti, kako delati, da se lahko demenca zamakne.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C94	<i>Mi ponujamo tudi jezikovne tečaje in sem videla v reviji Spominčice, da so pomembni tuji jeziki kot preventiva in se to lahko poudari v promocijske namene, da se z izobraževanjem preprečuje demenca.</i>	Delanje na preventivi.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C95	<i>Lahko jim ponudimo izobraževanja, a se ne udeležijo. Ker jih je sram spregovoriti o tem, je tabuizacija zelo velika.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C96	<i>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.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C97	<i>Treba jih je opolnomočiti, da bodo samo začutili, da je to normalno, če je kdo dementen in govoriti o tem.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C98	<i>Se pripravlja program za demenco, se učimo, smo prijazni, umirjeni, pomembna je telesna, obrazna mimika.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C99	<i>Zdaj smo se dolgo zadrževali v enem prostoru, da se navadijo.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C100	<i>Vsak dan ustvarjamo enake aktivnosti (beremo novice, telovadimo), da je sproščeno in ni stresno.</i>	Konstantnost za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C101	<i>Mesto je potrebno opremiti informativno za tiste, ki so dementni, da bi bile neke točke, ki</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
	<i>bodo v pomoč, nek kiosk, kjer bo lahko povedal, da se je izgubil.</i>			
C102	<i>Pa te stanovanjske skupnosti.</i>	Stanovanjska skupnost.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C103	<i>E- oskrba obstaja.</i>	Ljudem v pomoč e-oskrba.	Potreba po e-oskrbi.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C104	<i>Spominčica je vključena v projekt TENDER in se išče načine, pripomočke, ki pomagajo detektirati, pri padcu je potrebno pomoč hitro,</i>	Ljudem v pomoč e-oskrba.	Potreba po e-oskrbi.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C105	<i>Potrebna skupina kompetentnih ljudi, ki bi se formirala za pomoč ljudem z demenco.</i>	Skupina formirana za pomoč ljudem z demenco.	Potreba po kadru.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C106	<i>Bi svetovala demenci prijazne točke v trgovinah npr. Lidl, ko dajo ljudje kaj v žep, ne znajo plačati. Se dogovarjamo, da bi Lidl postal demenci prijazna točka, da bi znali pristopiti k ljudem, da bi pomislili, da je človek bolan.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C107	<i>Pomembno je, da kader v bolnicah ve, da so ti ljudje drugačni in da jih je potrebno drugače obravnavati, govoriti.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C108	<i>Želimo skupino za svojce ljudi z demenco, kjer bi se tedensko srečevali.</i>	Skupina za samopomoč.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C109	<i>Pa eno izobraževanje za prostovoljce.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C110	<i>Nekaj se da s pomočjo narediti na terenu.</i>	Pomoč na terenu.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C111	<i>Sigurno so potrebe po začasnih namestitvah.</i>	Potreba po začasnih namestitvah.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
C112	<i>Predvsem v smeri razbremenitve svojcev, vsaj za dopust, oddih, da vejo da je njihov svojec na varnem in, da je zanj dobro poskrbljeno.</i>	Potreba po začasnih namestitvah.	Pomoč na domu.	Trendi pomoči.
C113	<i>Zakon o dolgotrajni oskrbi vpeljuje nadomestno oskrbo.</i>	Zakon o dolgotrajni oskrbi.	Zakonodaja.	Vizija pomoči za stare ljudi.
C114	<i>Izpostavila bi pomembnost vzpostavitev odnosa z osebami z demenco, tudi s svojci, stalnost kadra.</i>	Sodelovanje med vsemi vključenimi v sistemu podpore pomoči.	Odgovarjanje na potrebe vseh vključenih.	Trendi pomoči.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
C115	<i>Omenila bi tudi duhovno oskrbo, to stanovalcem veliko pomeni, mogoče to pozabimo, da bi lahko tudi glede tega še koga povabili.</i>	Duhovna oskrba.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C116	<i>Vzpostavitev okolja, ki je podobno domačem, če v domačem okolju to ne gre.</i>	Izhajanje iz okolja.	Življenje v domačem okolju.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C117	<i>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.</i>	Izhajanje iz okolja.	Življenje v domačem okolju.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C118	<i>Mogoče da razmislimo tudi o povečanju storitev dnevnega varstva (tudi vikendi, prazniki).</i>	Večja potreba po storitvah pomoči.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C119	<i>Izobraževanje o demenci tudi v srednjih šolah.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C120	<i>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.</i>	Gerontološki center.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C121	<i>Če svojci karkoli opozorijo, se mi povežemo z osebnim zdravnikom, zdravnika pripeljemo na dom, saj nekateri neradi gredo k zdravniku.</i>	Osebni zdravnik.	Pomoč starim ljudem.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C122	<i>Da zdravstveni domovi postanejo demenci prijazne točke, ker se svojce po navadi ne sliši in ne dobijo dovolj informacij o spominčici ali iz revij.</i>	Demenci prijazne točke.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C123	<i>Skratka povezovanje vseh služb.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C124	<i>Potrebno je določiti nek vrstni red, da se ne bi organizacije ponavljale.</i>	Povezovanje organizacij.	Potreba po povezovanju organizacij.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C125	<i>Malo optimizma je prinesla novica o novem zdravilu, menda ga bodo odobrili letos. Imamo malo upanja, ki ga 18 let ni bilo.</i>	Zdravilo za ljudi z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C126	<i>Lahko spoznamo, da je potrebno, da delamo na sebi in ne poskušamo spremeniti ljudi, svojca z demenco.</i>	Biti ob osebi.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C127	<i>Pomembno je, da ljudje čim več izvejo, da se o demenci govori javno.</i>	Izobraževanje na temo demence.	Potreba po izobraževanju o demenci.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJMI	KATEGORIJE	TEME
C128	<i>So ljudje, ki demenco sprejmejo kot del življenja in z njo živijo.</i>	Sprejemanje demence.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C129	<i>Prej so bile posvetovalnice in nekatere so bile s področja demence, vendar se ljudje ne udeležujejo takšnih srečanj.</i>	Posvetovalnice.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C130	<i>Mi imamo pa polno in se organiziramo, ljudje pridejo v času skupin za samopomoč.</i>	Skupine za samopomoč ljudem z demenco.	Pomoč ljudem z demenco.	Potrebe starih ljudi in ljudi z demenco.
C131	<i>Alzheimer cafeji so po veliko knjižnicah po Sloveniji.</i>	Alzheimer Cafe.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C132	<i>Na predavanjih je bolj ženska populacija.</i>	Delavnice.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C133	<i>Nekaj moških je tudi, ki imajo žene z demenco, saj so ženske k tej bolezni bolj nagnjene. Nekateri moški, ki imajo svoje žene z demenco doma, skrbijo za njih neverjetno dobro, moram pohvaliti.</i>	Delavnice.	Podpora sorodnikom.	Potrebe sorodnikov.
C134	<i>Predlagam občini, da bi se naredil socialni svet, kjer bi se osredotočali na starejše.</i>	Socialni svet.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C135	<i>Zelo pomemben faktor nevladne organizacije, društva, sploh na terenu.</i>	Nevladne organizacije.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.
C136	<i>Mi smo vsi prostovoljci in tudi sami vlagamo v društvo, delamo in javne institucije bi tu morale imeti več posluha. Mi se prijavljamo na razpise in v njih vlagamo svoje strokovno znanje, potem pa smo celo zavrjeni.</i>	Nevladne organizacije.	Možnosti za razvoj novih oblik pomoči.	Vizija pomoči za stare ljudi in ljudi z demenco.

9.3. Priloga 3: Osno kodiranje

POTREBE STARIH LJUDI IN LJUDI Z DEMENCO

Pomoč starim ljudem

- Stari ljudje redko poiščejo pomoč (A1).
- Neposredna pomoč ni potrebna (A14).
- Delanje na preventivi (A19), (C88), (C94).
- Občutek socialnega stika (A24), (C58).
- Osebni zdravnik (A64), (A78), (B50), (B51), (C48), (C50), (C83), (C121).
- Ni alternativ za ljudi, ki nočejo v dom za stare ljudi (B17).
- Skrbništvo (B34), (B35).
- Oblike pomoči so omejene (C10).
- Pravica do dodatka za pomoč in postrežbo (C84).
- Duhovna oskrba (C115).

Življenje v domačem okolju

- Vztrajanje v domačem okolju (A3), (A53), (A80), (B28), (C16).
- Izhajanje iz okolja (A4), (C116), (C117).
- Sodelovanje s patronažno službo (A45), (A65), (B15).
- Logistika je problem (A54).
- Spodbujanje za ureditev prihodnosti (A79).
- 24 urna oskrba na domu (B19).
- Ni storitve za življenje v domačem okolju (B23).

Pomoč ljudem z demenco

- Izhajanje iz človeka (A8), (A103), (C25), (C32).
- Ljudje z demenco ne sprejemajo pomoči (A9), (C28).
- Večinoma pomagajo ženske (A13).
- Biti ob osebi (A15), (C126).
- Večja potreba po storitvah pomoči (A25), (A111), (B9), (B25), (B32), (C14), (C24), (C37), (C38), (C80), (C81), (C82), (C118).
- Za demenco zbolijo mlajši od 65 let (A41), (C40).
- Prepoznavanje ljudi z demenco (A58), (A71).
- Projekt ozaveščanja o stanju demence (A59).
- Ljudje z demenco so odvisne od pomoči sorodnikov (A68).
- Glasbena terapija (A106).
- Konstantnost za ljudi z demenco (C3), (C4), (C5), (C6), (C12), (C20), (C23), (C33), (C34), (C73), (C98), (C99).
- Prva socialna pomoč (C7).
- Pomoč na terenu (C110).

- Zdravilo za ljudi z demenco (C125).
- Sprejemanje demence (C127).
- Posvetovalnice (C129).

Prepoznavanje demence

- Zakrivanje težav oteži prepoznavanje (A72).
- Gospo imeli privezano, niso vedeli kaj se dogaja (A74).
- Gospa privezana za posteljo, da ni uhajala (A75).
- Demenca je bolezen prihodnosti (A110).
- Primerjava demence z odraščanjem v nasprotno smer (B31).

POTREBE SORODNIKOV

Podpora sorodnikom

- Stiska sorodnikov (A2), (A11), (A57), (A66), (B2), (B3), (B7), (B47), (C1), (C8), (C15), (C27), (C35), (C36), (C49).
- Družabništvo (A17).
- Vključevanje sorodnikov pri oskrbi (A28), (B54).
- Alzheimer Cafe (A30), (C131).
- Delavnice (A31), (C89), (C132), (C133).
- Privatna pomoč (A36).
- Skupina za samopomoč (A56), (A94), (C108).
- Center za družine (A93).
- Podpora v socialnem okolju (C71).

Stiska sorodnikov

- Namestitev v institucionalno varstvo (A70).
- Sram sorodnikov (A73).
- Zapustitev delovnega mesta (B16).
- Iskanje rešitev v lokalni skupnosti (C26).
- Iskanje dodatne pomoči (C44).

TRENDI POMOČI

Dom za stare ljudi

- Domovi za stare ljudi so polni (A5), (B33), (C9), (C46).
- Vključitev patronažne službe (A18).
- Odgovarja na potrebe stanovalcev in sorodnikov (A26), (A27).
- 24 urni nadzor (A33).
- Prednostno vzamejo nujne nastanitve (A40).

- Kratkoročna namestitev (A62).
- Ustrezna pomoč in prostor (B5), (B10), (C74).
- Dolge čakalne vrste za sprejem v dom za stare ljudi (B12).
- Odmikanje od dezinstitutionalizacije (B22).
- Enota Spominček, za ljudi z demenco (C22).
- Težave z nastanitvijo mlajših ljudi od 65 let (C41).

Pomoč na domu

- Obstaja pomoč na domu (A6).
- Obsežna pomoč (A16).
- Pomoč na domu v razsežnosti štirih ur (A44).
- Socialni servis – dostava hrane (A63).
- Nega na domu (A69).
- Krajšanje storitev (A81).
- Za ljudi pod 65 let mogoča pomoč na domu (A83).
- Osebna asistenca (A84), (A85), (B40), (B42), (B43).
- Dnevni center za stare ljudi (A86).
- Razširitev pomoči na domu (A38), (A39).
- Laična pomoč na domu (C56).
- Potreba po začasnih namestitvah (C111), (C112).

Institucionalna oblika pomoči – bolnišnica

- Okolje, ki nima neposredne veze s samo boleznijo (A21), (A55).
- Bolnišnica odgovarja na potrebe ljudi (A35), (A37), (A39), (A48), (A50), (A52).
- Pomanjkanje postelj (A38).
- Potreba po oddelku za nego (A49).
- Ni možno zagotoviti individualnega nadzora (A51).
- V Sloveniji ni negovalnih bolnišnic (B6).

Odgovarjanje na potrebe vseh vključenih

- Sodelovanje z zaposlenimi (A32).
- Sodelovanje med vsemi vključenimi v sistemu podpore in pomoči (C114).

VIZIJA POMOČI ZA STARE LJUDI IN LJUDI Z DEMENCO

Potreba po povezovanju organizacij

- Sodelovanje z bolnišnico in patronažno službo (A7).
- Povezovanje organizacij (A22), (A60), (A76), (A77), (A89), (B37), (B52), (C21), (C39), (C47), (C64), (C123), (C124).
- Prostovoljstvo (A23), (A100), (C11), (C13).
- Posvetovalnice v lokalnih skupnostih (A108).

- V tujini veliko zunanjih obravnav (B4).
- V Sloveniji ni enotne evidence o vseh ljudeh, ki imajo demenco (B8), (B49).
- Institucije so tiste, ki postavljajo pogoje (B27).

Zakonodaja

- Zakon o duševnem zdravju (A10), (B30), (C18).
- Zakonsko neurejeno (A42), (A43), (C70), (C87).
- Zdravstveni sistem ni dober (A46).
- Politika zdravstva bi morala biti za ljudi (A82).
- Zakon zavezuje otroke, da skrbijo za svoje starše (B36).
- Omejenost z zakoni (C42).
- Zakon o dolgotrajni oskrbi (C113).

Potreba po izobraževanju o demenci

- Informiranje o vseh možnostih (A12), (A20), (A29), (A67), (C2), (C65).
- Izobraževanje na temo demence (A34), (A61), (A92), (A102), (A104), (B44), (B45), (C17), (C19), (C29), (C30), (C31), (C69), (C90), (C91), (C92), (C93), (C95), (C96), (C97), (C101), (C106), (C107), (C109), (C119), (C127).
- Govorjenje o problematiki (A90), (A91).
- Ozaveščanje v lokalnem okolju (A96), (C51).
- Prepoznavanje demence (B24), (C72).
- Nacionalni program za zgodnje prepoznavanje demence (B53).
- Destigmatizacija (C52).
- Zagovorništvo (C60).

Potreba po kadru

- Pomanjkanje kadra (A47), (A95), (B1), (B11), (B26), (B41), (B48), (C75), (C76), (C77), (C86).
- Koordinator, ki bi povezoval službe med seboj (A101), (A107), (B46), (C55).
- Skupina formirana za pomoč ljudem z demenco (C105).

Potreba po e-oskrbi

- Ljudem v pomoč e-oskrba (A87), (A105), (C59), (C78), (C79), (C103), (C104).

Potreba po finančni pomoči

- Možnost oprostitve plačila pomoči na domu (A88).
- Pomoč si ljudje težko privoščijo (A97), (B18), (B20), (B21), (C45), (C85).
- Financiranje dolgotrajne oskrbe (A98).
- Za ljudi z demenco je oskrba dražja (A99).
- Zavarovalnica ne krije vseh storitev (A109), (B14).
- Socialna neenakost glede višine plačevanja oskrbe (B13), (B29).

Možnosti za razvoj novih oblik pomoči

- Socialni varstveni program (C53).
- Stanovanjska skupnost (C54), (C68), (C102).
- Skupine starih ljudi za samopomoč (C57).
- Socialni servis (C61).
- Prostovoljne organizacije (C62).
- Nevladne organizacije (C63), (C135),(C136).
- Paliativna oskrba (C66).
- Zdravstvo (C67).
- Gerontološki center (C120).
- Demenci prijazne točke (C122).
- Socialni svet (C134).