

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Julija Mejač

Naslov naloge: Oblike pomoči osebam z demenco in njihovim svojcem v Domu starejših Zdravilišča Laško

Kraj: Ljubljana

Leto: 2008

Št. strani: 113

Št. tabel: 2

Št. prilog: 5

Mentor: Dr. Jana Mali

Deskriptorji: demenca, oseba z demenco, stari ljudje, pomoč osebam z demenco v domu starejših, oblike pomoči svojcem, socialno delo z osebami z demenco.

Povzetek: Demenca v družbi postaja vedno večji problem in hkrati izziv za socialne delavce. Število oseb z demenco narašča. V diplomski nalogi je predstavljena kvalitativna analiza.

Raziskava opisuje težave s katerimi se soočajo osebe z demenco, ki živijo v Domu starejših Zdravilišča Laško in njihovi svojci ter različne oblike pomoči, ki jih uporabljajo ali so jim na voljo. Svojci oseb z demenco nimajo dovolj znanja o demenci, doživljajo občutke nerazumevanja, zaupajo osebo z demenco v dom, kar jih posledično razbremeni. Osebe z demenco so odvisne od pomoči drugih, imajo težave zaradi narave demence, težave zaradi omejenosti v prostoru. Za osebe z demenco je pomembno, da imajo z zaposlenimi, kateri jim nudijo oblike pomoči pozitivne, zadovoljujoče odnose, ki temeljijo na zaupanju. Pomembno je tudi, da jih zaposleni čim bolj spodbujajo k samostojnosti, da lahko čim dlje in čim več vzdržujejo samostojnost in aktivnost. Za pomoč osebam z demenco je tako za svojce kot za osebje v domu potrebno veliko znanja o demenci. Pomoč osebam z demenco zahteva posebne programe, prilagoditev dela posameznikom in stopnji demence.

Keywords: dementia, person suffering from dementia, old people, assistance to the people with dementia in the home for the aged, types of assistance for relatives, social work with the people suffering from dementia

Abstract: As the number of people suffering from dementia is constantly increasing, the disease is getting a more and more serious problem in the society, and as such it represents a challenge for social workers. In the research a qualitative analysis is presented. The paper describes the difficulties encountered by the people with dementia living in the Home for the Aged in the Laško Spa and by their relatives, and several types of assistance that can be used by them or are at their disposal. The relatives of the people with dementia lack appropriate knowledge about the disease, and that is the reason why they are not able to understand the patients' needs and their behaviour, so they transfer them to the Home for the Aged, unburdening themselves. People with dementia are dependent on the assistance of other persons because they have a lot of troubles deriving from the very nature of dementia including their limitation to their rooms in the Home because of their immobility. It is important that the patients trust the people who help them and have positive, satisfying relationships with them. It is also important that the employees (nurses, social workers, therapists) encourage the patients to take part in the offered activities in order to maintain their independence as long as possible. Both, the employees of the Home and the relatives, should have a lot of knowledge to be able to help the people suffering from dementia. Effective assistance demands special programmes and the adaptation of treatment to the level (phase) of dementia of each individual.

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

**OBLIKE POMOČI OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM
SVOJCEM V DOMU STAREJŠIH ZDRAVILIŠČA LAŠKO**

Mentorica: Dr. Jana Mali

Julija Mejač

Ljubljana, 2008

PREDGOVOR

Demenca je bolezen, ki se pojavlja predvsem pri starih ljudeh. Z daljšanjem življenjske dobe se število oseb z demenco povečuje. Demence pa ne smemo razumeti le kot bolezen osebe z demenco, ampak kot bolezen, ki prizadene tudi njene bližnje, zaradi svoje razširjenosti pa vpliva tudi na celotno družbo. Demenca ni le izziv za socialno delo, ampak tudi izziv za državo, ki bo morala pripraviti način sistemske obravnave tega problema.

V diplomski nalogi sem opravila kvalitativno analizo oblike pomoči osebam z demenco in njihovim svojcem v Domu starejših Zdravilišča Laško. Cilj raziskave so identificiranje težav s katerimi se soočajo osebe z demenco, ki živijo v Domu starejših Zdravilišča Laško in njihovi svojci ter oblike pomoči, ki jih uporabljajo ali so oskrbovancem na voljo v Domu starejših Zdravilišča Laško.

Populacijo sestavljajo tri osebe z demenco, ki živijo na varovanem oddelku Doma starejših Zdravilišča Laško, po en njihov svojec in tri zaposlene v Domu starejših Zdravilišča Laško, in sicer: socialna delavka, delovna terapevtka in negovalka. Vzorec sestavljajo tri osebe z demenco, trije svojci in tri zaposlene domu (socialna delavka, delovna terapevtka in negovalka na oddelku za osebe z demenco). Vzorec sem namensko izbrala različen, saj sem pričakovala različne in zanimive odgovore.

V raziskavi sem želela ugotoviti s kakšnimi težavami se soočajo osebe z demenco in njihovi svojci v Domu starejših Zdravilišča Laško in kakšne oblike pomoči so jim na voljo, Zanimalo me je kako so zadovoljni s pomočjo osebe z demenco in njihovi svojci ter kakšni programi (oblike) pomoči bi jim ustrezali.

Pri nastajanju diplomske naloge mi je bila v veliko pomoč mentorica Dr. Jana Mali. Zahvaljujem se ji za pomoč pri izvedbi raziskave in pisanju diplomske naloge, prav tako se zahvaljujem svoji družini in fantu, ki so me ves čas študija vzpodbujali in mi stali ob strani.

KAZALO

1. TEORETIČNI UVOD	5
1.1 STARI LJUDJE IN DANAŠNJA DRUŽBA	5
1.2 OPREDELITEV DEMENCE.....	9
1.3 STAR ČLOVEK Z DEMENCO IN NJEGOVA DRUŽINA.....	16
1.4 POMOČ OSEBAM Z DEMENCO	19
1.5 INSTITUCIONALNO VARSTVO.....	21
1.6 OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO V SLOVENSKIH DOMOVIH ZA STARE.....	24
1.7 SOCIALNO DELO S STARIMI LJUDMI.....	28
1.8 SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO.....	30
1.9 POMOČ SVOJCEM OSEB Z DEMENCO	34
2. PROBLEM	37
3. METODOLOGIJA	38
3.1. VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE	38
3.2. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV	38
3.3. POPULACIJA IN VZORČENJE	39
3.4. ZBIRANJE PODATKOV	39
3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	39
4. REZULTATI	47
5. RAZPRAVA.....	53
6. SKLEPI.....	56
7. PREDLOGI	58
8. LITERATURA	59
9. POVZETEK	59
10. DODATEK.....	64

1. TEORETIČNI UVOD

1.1 STARI LJUDJE IN DANAŠNJA DRUŽBA

Starost lahko na dva načina povezujemo z družbenim dogajanjem. Na eni strani vpliva na družbene razmere, na drugi strani pa je v veliki meri družben konstrukt. Podaljšanje življenjske dobe je dandanes značilno za vse industrijsko razvite dele sveta. Razvoj medicine in njej sorodnih znanosti ter razvoj tehnologije, ki večja kakovost življenja, omogočajo ljudem, da živijo dolgo. Način življenja v današnji družbi, za katerega je značilen lov za zaslužkom, hiter tempo življenja, pridobivanje na moči in ugledu, pa predvsem mlade ljudi sili, da se pozno odločajo za potomstvo ali pa se sploh ne. Upada delež otrok v družbi in strmo narašča delež starih ljudi. ([Mali 2007: 3](#))

Upravičeno bi lahko domnevali, da je starost cenjena, da je nekaj dobrega, saj je to obdobje življenja, ki čaka vsakogar. Vendar ni tako. Današnja družba starim ljudem ni preveč naklonjena. Stari ljudje so potisnjeni na obrobje, imajo določeno družbeno vlogo, s katero niso moteči za aktivno, delovno in produktivno populacijo, ki dejansko določa zakone življenja sodobne družbe.

Družba ljudi ne pripravi dovolj na starost. V starosti mora človek sam oblikovati in usklajevati vse spremembe, razviti nov življenjski stil, ne da bi za to dobil jasne napotke in vedel, kaj se od njega pričakuje.

Zaradi boljših življenjskih razmer in zdravstvenega varstva se je življenjska doba ljudi podaljšala in tako je na svetu vse več starih ljudi. Toda sodoben način življenja jih potiska na rob družbe (Požarnik 1981: 5-10 v: [Mali 2003: 7](#)). Do tega prihaja zlasti iz dveh razlogov:

1. Stare ljudi je treba upokojevati, da lahko na njihovo mesto pridejo mlajši in sposobnejši, ki bolj ustrezajo zahtevam sodobnega načina življenja.
2. Stari ljudje večino drugih spominjajo na smrt, ki je v sodobnem svetu tabu tema, zato ne želijo imeti stikov z njimi.

To sta samo dva stereotipa, ki nam onemogočata videti dejanske zmožnosti in sposobnosti, ki jih stari ljudje še vedno imajo.

Redkejši so pozitivni stereotipi, ki prikazujejo starejše ljudi kot modre, izkušene in ljubeče do svojih potomcev.

Predvsem socialni delavci bi se morali zavedati pomena statusa starih ljudi v družbi in družini. Ko se ti ljudje upokojijo in se preneha njihova ekonomska koristnost, jih družba sicer še sprejema, vendar jih porine na rob in jih stigmatizira, češ da so mlajšim generacijam le v breme. To pa vodi do njihove socialne izključenosti in socialne izolacije. Stari ljudje postanejo člani deprivilirane družbene skupine.

»Naša generacija je priča doslej edinstvenemu dogajanju v človeški zgodovini: izjemnemu staranju prebivalstva. Delež starih ljudi se hitro veča po vsem svetu, v deželah evropske ali zahodne kulture pa postaja ta delež tako visok, da prinaša s seboj izjemno zahtevne naloge za urejeno delovanje družbe in držav-celo za preživetje te kulture.« (Ramovš 2003: 223)

Starejši ljudje so odrinjeni na rob družbenega dogajanja. O njih ne pišejo časopisi, niso jim prilagojene prireditve, redko jih prikazuje televizija, v kriminalistični kroniki pa nastopajo predvsem kot žrtve. Živijo osamljeni v svojih kotičkih in prepuščeni na milost in nemilost sosedom, sorodnikom, patronažni službi in dobrodelnim organizacijam, ki pa imajo v družbi, v kateri velja pravilo »Denar je sveta vladar«, le majhno podporo. Samo izjemni posamezniki si ohranijo boljši položaj: slavni umetniki, politiki, predvsem pa bogataši. Večina starostnikov ne spada k njim. (Pečjak 2007: 77)

V strategiji varstva starejših do leta 2010 (2006: 41) piše, da je ob popisu prebivalstva leta 1991 delež starejših od 65 let v celotnem prebivalstvu znašal 11,2%, ob popisu leta 2002 se je povečal že na 14,7%. Ob koncu leta 2005 pa je bilo pri nas že več kot 15,5% starejših od 65 let, kar pomeni, da je v tej starostni dobi že več kot 310.000 prebivalcev v Sloveniji. Med vsemi starejšimi prebivalci je več žensk, in sicer 62%. Starejših od 80 let je med vsemi starejšimi blizu 20% ali kar 60.000 prebivalcev. Vidimo, da se v Sloveniji, kot drugje v razvitem svetu, število starejših ljudi skokovito povečuje. Dejstvo je, da naglo upada število

rojstev, da se daljša življenjska doba in da bodo v naslednjih letih prišli v starostno obdobje življenja najbolj številčni letniki prebivalstva. Znanost, zlasti statistika, tudi pri nas že dalj časa opozarja na rušenje prebivalstvenega ravnotežja, po letu 1999 pa tudi politika skuša po zgledu Evrope pripravljati sistemske ukrepe za reševanje te naloge. (Ramovš 2003: 235)

Pečjak (1998: 63) poudarja, da sodobne zahodne družbe ustvarjajo podobo starih ljudi v skladu s svojimi lastnimi cilji in ideološkimi pogledi. Za dvig storilnosti potrebujejo mlado, aktivno populacijo. Stari ljudje so jim v breme. Vzbujaajo strah in apetit po dohodku, saj kot neaktivni člani družbe (upokojenci) »uživajo sadove« aktivne populacije. Zato jih je potrebno pahniti v socialno izolacijo, nekam stran. To se lahko doseže tudi z vzbujanjem občutkov neustreznosti in anonimnosti. Pri tem so zelo uspešni stereotipi o starosti v filmih, smešnicah, slovstvu in v vsakdanjih pogovorih, ki se v glavnem opirajo na naslednjih pet lastnosti:

- vsi starejši ljudje so si med seboj podobni,
- stari ljudje so senilni,
- konservativni,
- neproduktivni,
- izkoriščevalski.

Flaker et al. (2004: 10) piše, da je prav staranje prebivalstva v vseh razvitih državah in številnih državah v razvoju privedlo do intenzivnega iskanja načinov za dolgotrajno vzdrževanje neodvisnosti oseb vseh starostnih skupin z različnimi ovirami. Dolgotrajno neodvisno življenje oseb z različnimi ovirami spodbujajo denimo z zagotavljanjem programov pomoči na domu ter s pomočjo neposrednega financiranja, kar ljudem omogoča izbiro in neodvisnost. S spodbujanjem pomoči na domu in skupnostnih programov namesto institucionalnega varstva, s spodbujanjem družinskih podpornih sistemov za ovirane osebe, s sistemi zavarovanja z dolgotrajno nego z mešanim načinom financiranja-javnim in zasebnim- in z boljšim sodelovanjem med zdravstveno nego kroničnih bolnikov in službami za dolgotrajno nego skušajo države izboljšati kakovost dolgotrajne nege in oskrbe. Takšna miselnost, ki je razvita v državah kot so Avstrija, Nizozemska, Nemčija, Anglija, Danska, bi bila potrebna tudi pri nas. Le tako bi se povečalo število možnosti za razvoj različnih oblik skrbi za osebe z demenco tako v skupnosti kot tudi v institucijah.

Posebno notranje neravnovesje, strah in nerazumevanje pa lahko povzroči tudi demenca. Bryden (2005: 40) pravi, da ima družba zgolj stereotipno predstavo o višjem stadiju demence, ko človek več ne funkcionira, ne pozna pa razvoja bolezni od vseh začetkov. Torej ne pozna vseh zmožnosti, ki jih oseba z demenco še ima. Ker ljudje ne poznajo bolezni, njenih simptomov, razvoja bolezni, se v njih pojavlja strah in odpor. Nepoznavanje bolezni pa vodi tudi v stigmo, ki ljudi z demenco pripelje v izolacijo. Zaradi stigme si osebe z demenco prizadevajo, da drugi ne bi opazili njihovih težav, povezanih z demenco. To jim jemlje ogromno energije. Zato ogromno skrbnikov oseb z demenco toži nad tem, da se osebe z demenco pred drugimi ljudmi (socialnimi delavci, zdravniki) pokažejo v popolnoma drugi luči kot pa pred domačimi.

Oseb z demenco okolica ne upošteva. Do njih ima značilen »pokroviteljski« odnos. Predvideva, kaj je zanje najbolje, jih ne sprašuje za mnenje in jih ne posluša. Odloča namesto njih. To pa osebe z demenco pahne v odvisnost in nemoč. Socialni delavci bi morali ščititi interese oseb z demenco in poskrbeti za to, da se jih sliši.

1.2 OPREDELITEV DEMENCE

Beseda demenca izhaja iz latinščine. Sestavljena je iz predpone de-, ki pomeni nasprotnost, upadanje, in mens, kar pomeni duha, razum. »Demenca« torej pomeni »upadanje duha oz. razuma«.

Demenca je poznana že skoraj dve tisočletji. V sodobnih družbah število bolnikov z demenco hitro narašča zaradi podaljševanja življenjske dobe. Temu trendu zaenkrat ni videti konca, zato je demenca ne le človeški, temveč tudi velik zdravstveni in družbeni problem. (Kogoj 2007: 15)

Demenca sodi med najpogostejše duševne motnje v starosti. Doleti vsako deseto osebo, starejšo od 65 let. Približno 5 odstotkov starih ljudi nad 65 let oboli tako, da niso več sposobni skrbeti sami zase. (Paternoster 1994: 26)

Demenca pomeni hud upad ali izgubo pridobljenih višjih psihičnih funkcij zaradi bolezenskega procesa, ki vodi, glede na predhodno delovanje osebe, do motenj oziroma popolne nesposobnosti v delovnem in socialnem funkcioniranju, lahko do razosebljenja. Višje psihične funkcije, pri katerih pride do upada (ali izgube) zaradi demence, pa so:

- mišljenje,
- razumevanje,
- spomin,
- govor,
- presoja,
- predvidevanje.

Simptomi so: izrazito poslabšanje spomina, miselna neučinkovitost, zmeden govor, izguba orientacije v prostoru in času, nerazumevanje socialnih odnosov in nesposobnost za opravljanje poklica, pridružujejo se še nekatere osebne spremembe. Gre za počasen propad osebnosti, ki lahko traja vrsto let in vodi v razosebljenost. (Pečjak 1998: 145)

Mali (2000: 332) opisuje demenco po Drame Orožim (1999: 3), ki pravi, da je demenca bolezen, ki postopoma napreduje in zajema vse več človeških funkcij, tako da na koncu

človek ni več sposoben samostojnega življenja. Drame Orožim demenco definira kot upad in izgubo sposobnosti mišljenja, spomina, govora, učenja, presoje itn. To je propad osebnosti, ki ga zaznamuje obubožanje višjih psihičnih funkcij zaradi bolezenskega procesa in vodi v razosebljenost. Višje psihične funkcije – mišljenje, govor, delo, socialno-čustveno funkcioniranje – so v življenju namreč pridobljene, v nasprotju z nižjimi, ki so samodejne. Bolnikovo funkcioniranje se spremeni, in sicer tako, da ni več sposoben samostojnega življenja.

Demenca je problem posameznika, družine in naraščajoči problem sodobnih razvitih družb zaradi hitrega daljšanja življenjske dobe. Zato se je potrebno problema lotiti celostno – na mikro, mezo in makro ravni. Slovenci sodimo med zelo stare narode. Življenjske razmere so danes pri nas veliko boljše, kakor so bile pred sto leti. Izboljšali so se bivalne razmere, prehrana je ustrežnejša, mnoge bolezni, ki so bile včasih smrtne, so sedaj ozdravljive. Ljudje zato doživijo višjo starost. (Russi Zagožen 2001: 7)

Dementna obolenja se delijo na **primarne oblike** demence (85%), to so **degenerativne** (50%), **vaskularne** (20%) in **mešane oblike** (15%), ter na **sekundarne oblike** demence (15%). (Van Hulsen 2007: 20)

Primarne oblike demence

Pri primarnih demencah so možgani neposredno prizadeti. Gre za neozdravljive bolezenske procese.

1. Degenerativne demence

Najbolj znana med vsemi dementnimi obolenji je Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja 65% vseh degenerativnih demenc. Navadno traja od 8 do 10 let. Bolezen se začne z motnjami spomina, napreduje razmeroma počasi, zlasti pri poznem začetku, ni remisij, so pa možna krajša ali daljša obdobja, ko se proces upočasni ali zaustavi. Pri demenci z Lewxjevimi telesci se bolezenski znaki prekrivajo s simptomi Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni, značilna so tudi nihanja klinične slike ter halucinacije v zgodnjem poteku bolezni.

2. Vaskularna demenca

Vaskularne demence pogosto imenujejo tudi multiinfarktne demence. Le – te so pogostejše pri moških, starih nad 70 let. Ti infarkti so večinoma posledica sprememb na malih subkortikalnih žilah. Vsaka nova sprememba privede do poslabšanja intelektualnih sposobnosti in nevroloških izpadov. Značilnost te oblike demence je nagel začetek in stopničast potek.

3. Mešane demence

V višji starosti so pogoste mešane oblike vaskularne in degenerativne demence. Prizadetih je približno 15% vseh bolnikov z demenco. To pomeni, da degenerativno obolenje poteka hkrati z vaskularnim, npr. Huntingtonovova horea skupaj s strateško lokalizirano lezijo. (Van Hülse 2007: 20-22)

Sekundarne oblike demence

Sekundarne demence so posledice drugih bolezni, kot denimo endokrine motnje, presnovne bolezni, kardiovaskularne bolezni, kronična obolenja pljuč, intoksikacije: zloraba alkohola ali zdravila, avitaminoze in metabolne motnje, depresije, hipovitaminoze in druge. S pravočasnim zdravljenjem osnovne bolezni lahko začasno zaustavimo upad kognitivnih sposobnosti. Sekundarnih demenc je približno 15%.

Pri teh somatskih pa tudi psihičnih obolenjih bi na podlagi bolezenske slike in dejanskega vedenja prizadetih ljudi lahko sklepali, da gre za demenco. Prizadete osebe imajo motnje orientacije, ne najdejo ustreznih besed, zamenjujejo dan z nočjo in občasno ne prepoznajo več svojcev. Če zdravimo vzrok, torej somatsko bolezen, izgine tudi vedenje, na osnovi katerega sklepamo na demenco.

Nadaljnji razlog za tako imenovano psevdodemenco je dehidracija telesa pri premajhnem dovajanju tekočine. Tudi tu se pokažejo simptomi demence, ki po nekaj dnevih zadostnega dovajanja tekočine ponovno izginejo. Zgodnja in diferencialna diagnostika sindroma demence je zelo pomembna, da ne spregledamo ozdravljive demence. (Van Hülse 2007: 23-24)

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

Zgodnji stadij (začetna, blaga demenca): spodbujanje

To je obdobje, ko je bolnik še sposoben izvajati različne dejavnosti, vendar že pozablja in zato potrebuje predvsem spodbujanje. Najpogostejši motnji čustvovanja sta depresivnost in razdražljivost.

Družino je v tem času potrebno seznanimi z boleznijo in jo poučiti o reagiranju na bolnikove motnje. Pomembno je, da že na začetku vsak član družine, ne le glavni skrbnik, prispeva k boljšemu delovanju bolnika (tudi otroci).

Napredujoči stadij (srednje razvita demenca): pomoč

Bolnik vsakdanjih aktivnosti, kot so oblačenje, umivanje in podobno, ne zmore povsem sam. Poleg tega so že zelo očitne motnje čustvovanja in vedenja, kot so depresivnost, jezljivost, zbeganost, tavanje in uhajanje, nočni nemir, sumničenje, halucinacije. Vodilna je potreba po vodenju in pomoči.

Za družino je to ponavadi najtežje obdobje, in če le en član neguje bolnika in skrbi zanj, je to zanj prenaporno in odpove. Zato gre v tem obdobju največ bolnikov v dom. Če ostane takšen bolnik doma, je že potrebna pomoč patronažne sestre, ki daje praktične nasvete, kako pomagati bolniku pri oblačenju, umivanju ter drugih dejavnostih in kako reagirati na bolnikove motnje. Potrebno je biti pozoren na vso družino, saj se zaradi osebe z demenco ne sme žrtvovati družine. Če nege ne zmorejo, bolnik odide v dom.

Stadij povsem razvite bolezni (huda oblika demence): nega

Bolnik je povsem nemočen, besedne komunikacije ni več, čustvovanje in vedenje sta manj raznoliki, pojavijo se različni telesni simptomi, kot so inkontinenca urina in blata, težave pri požiranju, omejena gibalna sposobnost. Vodilna je potreba po negi.

Družini je v tem stadiju treba dati navodila za nego. Oskrba na domu je zelo zahtevna, obiski patronažne sestre postanejo pogostejši. Bolnika se usmeri v dom, če domači ne zmorejo primerne nege. (Pentek,1994: 36-37)

Nedvomno moramo pri načrtovanju oblik skrbi za osebe z demenco upoštevati stopnjo njihove prizadetosti in preostale sposobnosti za samostojno funkcioniranje. S sodobnimi metodami dela s temi osebami pa lahko tudi nekoliko upočasnimo in omilimo potek bolezni in tako poskrbimo za kakovostnejše življenje starih ljudi, ki jih je prizadela ta bolezen.

Za boljše delo z ljudmi z demenco je Naomi Feil (Imperl 2003; po Milošević Arnold 2006: 70) razvoj demence razdelila na 4 stopnje. Za vsako od teh je razvila določeno tehniko, ki dopolnjujejo temeljni odnos. Razdelitev na stopnje nam pomaga pri določanju stanja, v katerem so trenutno ljudje z demenco. Te stopnje so:

1. stopnja: nesrečna, pomanjkljiva orientacija

- pogosto živijo še v lastnem gospodinjstvu,
- pogosto se prepirajo s svojci, sosedi, itd.,
- pogosto obtožujejo,
- opazijo svoje izgube in omejitve, vendar si jih ne priznavajo,
- časovno, prostorsko in osebno so popolnoma orientirani.

Zmožnosti osebe

Oseba se ustrezno, primerno vede, lahko naredi, kar se jo prosi, če so napotki enostavni. Če bo sama doma, bo varna. Aktivnosti izpolni brez težav in v razumnem časovnem okviru, vendar potrebuje spodbudo, da aktivnost začne. Nima več sposobnosti naučiti se novih, kompleksnih aktivnosti, vendar še lahko naredi zapletene aktivnosti, ki jih je včasih delala in jih je navajena. Skrbnik opaža težave, še posebno problematično je vprašanje, ali oseba z demenco še lahko vozi. Odnos med skrbnikom in osebo z demenco se spreminja, skrbnik opaža, da je nekaj narobe.

2. stopnja: časovna dezorientiranost

- pogosto jih najdemo na psihiatriji (zaradi vedenjskih sprememb),
- so zelo nemirni,

- občasno opazijo svoje omejitve in so nato zelo nesrečni,
- časovno in prostorsko so večinoma dezorientirani, osebno so še vedno orientirani.

Zmožnosti osebe

Na tej stopnji, ki je še relativno blaga, je oseba sposobna pravilno opraviti aktivnosti. Pri osebni higieni ne potrebuje pomoči. Lahko opravi enostavno aktivnost brez pomoči, vendar potrebuje spodbudo, da jo začne. Pri bolj zahtevnih, oziroma sestavljenih aktivnostih, potrebuje navodila. Sama lahko izpolni posamezno aktivnost, ki se jo je sama naučila. Če druga oseba začne pogovor, še posebno, če je tema enostavna in direktna, se bo pogovarjala. Če je uspešna pri nalogah, ki jih želi početi, ne bo razočarana, vendar potrebuje pomoč skrbnika, da ji da navodila pri posameznih korakih opravi, kar podaljša celoten čas dela. Težavo predstavlja tudi nadzor zaradi družinskega zaupanja in spoštovanja do te osebe. Družina bo morala sprejeti spremembe pri delu, dnevnih aktivnostih, dobro je razmisliti tudi o možnostih obiska dnevnega varstva v ustanovah, ki so za to usposobljene. Družini bo v pomoč svetovanje ter pomoč pri pravnih in finančnih zadevah. Na tej stopnji se mora družina naučiti, kako spodbujati svojca, ter poiskati ustanove, ki ji lahko pomagajo pri vsakdanjem delu. Osebe ni dobro pustiti same doma. Najpogostejši motnji čustvovanja sta depresivnost in razdražljivost, oseba potrebuje predvsem vzpodbujanje. Družino je v tem času potrebno seznaniti z boleznijo in jo podučiti o reagiranju na bolnikove motnje. Pomembno je, da že na začetku vsak član družine, ne le glavni skrbnik, prispeva k boljšemu funkcioniranju bolnika.

3. stopnja: ponavljajoči se gibi

- živijo pretežno v domovih za stare ali pri svojcih, vedno znova so hospitalizirani na psihiatriji,
- nenehno hodijo, brišejo, kličejo, pri tem imajo občudovanja vredno kondicijo,
- komajda še opazijo svoje deficite,
- redko so še osebno orientirani, časovno in prostorsko pa ne več.

Zmožnosti osebe

Ta stopnja je zelo naporna za družino in skrbnika, ker oseba z demenco ne more nič več narediti brez verbalne ali fizične pomoči. Če le en član neguje in skrbi za bolnika, je to zanj prehudo in odpove. Zato gre v tem obdobju največ bolnikov v dom. Včasih oseba z demenco še prepozna družinske osebe in skrbnika, lahko sodeluje pri nekaterih družinskih aktivnostih,

npr. nakupovanju, krajših izletih. Enostavne naloge lahko naredi sama, če se jo spodbuja in se ji pomaga. Oseba ne more narediti sestavljenih nalog brez pomoči, če se jo prosi, jo lahko postane strah. Če je poskrbljeno za varno okolje, v katerem lahko izvaja naučene aktivnosti, jih lahko naredi brez pomoči. Dnevni centri, domovi za stare so v tej fazi zelo pomembni. Zelo so že očitne motnje čustvovanja in obnašanja kot so depresivnost, jezljivost, zbeganost, tavanje, nočni nemir, sumničenje, halucinacije. Vodilna je potreba po vodenju in pomoči. Potrebno je biti pozoren na celo družino. Če družina ne zmore skrbeti za bolnika, naj le-ta odide v dom.

4. stopnja: vegetiranje

- živijo skoraj izključno v domovih za starejše,
- na zunanje dražljaje se redko odzivajo ali sploh ne,
- ležijo v postelji ali sedijo v vozičku,
- zdi se, da svojih deficitov ne zaznavajo več,
- če jih pokličemo po imenu, se ne odzovejo ali le redko.

Zmožnosti osebe

Zaradi različnih razlogov nekateri ostanejo pri svojih družinah, večina pa jih živi v domovih za stare. Oseba še reagira na enostavno prošnjo, vendar moramo pri tem upoštevati tudi njeno psihično stanje in zmožnosti. Verbalno spodbujamo osebo tako, da damo nasvet pri vsakem posameznem koraku, npr. pri hranjenju – (a) primi kruh, (b) daj ga pred usta, (c) odpri usta, (d) ugrizni, (e) prežveči. Skrbniki so pri tem zelo obremenjeni, saj morajo to početi pri vsaki aktivnosti – hranjenju, osebni higieni, oblačenju... Če drugi dajo pobudo za pogovor, se bo oseba z demenco pogovarjala, sama to stori redko. Nekateri tudi izgubijo sposobnost govora. Pomoč na domu skrbnike razbremeni, še posebno, ker osebe na tej stopnji zelo težko obiskujejo dnevno varstvo.

.3 STAR ČLOVEK Z DEMENCO IN NJEGOVA DRUŽINA

Vsi, ki smo že kadarkoli osebno, službeno ali kako drugače doživeli in videli na lastne oči, kaj demenca povzroči človeku, vemo, da močno prizadene tudi vse bližnje te osebe. Bližnji so pri neposredni skrbi za osebo s demenco pogosto izčrpani in ji zato ne morejo nuditi toliko pomoči, kolikor bi je lahko sicer. Pri obravnavi oseb z demenco ne smemo pozabiti na pomoč, ki jo moramo nuditi tudi njihovim bližnjim.

Družina ponavadi najbolj in največ skrbi za osebo z demenco. Je pa ta skrb izredno stresna in se veča z napredovanjem bolezni.

Čačinovič Vogrinčič (2007: 51) pravi, da družina potrebuje strokovno pomoč, da bi si pridobila dobro izkušnjo in moč za spreminjanje. Mnoge družine imajo navado vzpostaviti in varovati odprt prostor za pogovore. In prav v tem je prispevek socialnega dela – v socialnem delu povabimo družino v odnose in pogovore, ki omogočajo želene izide.

Hojnik Zupanc (1999: 143) meni, da je vzorec družinske povezanosti odvisen od življenjskega stila v družine. Tisti, ki so razvili vzorec družinske povezanosti in medsebojne pomoči, ga ohranijo tudi v starosti. Nasprotno pa tisti posamezniki, ki so življenje preživeli bolj samostojno in neodvisno, želijo ohraniti ta način življenja tudi v starosti in v trenutku, ko potrebujejo pomoč, prej posežejo po formalni obliki pomoči, kot da bi se obrnili na družinske člane. Pomoč, ki jo nudi družina starejšim družinskim članom, je različna glede na interakcijske vzorce, ekonomski status in potreben čas (Pinkston et al 1984, v Hojnik Zupanc 1999: 143). Družinska oskrba je zagotovljena, če so obstajali dobri odnosi med generacijama, preden je prišlo do funkcionalnega upada pri starem človeku.

Družine različno reagirajo, ko nastopi bolezen pri enem od družinskih članov. Glede na to kako reagirajo in ravnajo, ločimo štiri tipe družin:

- Pozitivno družinsko okolje: družina se za bolnika zanima. Pripravljena se je prilagoditi novi situaciji, se učiti, zbirati različne informacije.
- Negativno družinsko okolje: do bolnika so odklonilni. Želijo se ga rešiti, ga premestiti v dom starejših, ga prepustiti v oskrbo drugim. V procesu zdravljenja ne sodelujejo. Za bolnika je

takšno družinsko okolje negativno in neugodno za njegovo zdravljenje. Uspehi zdravljenja so slabi.

- Lažno pozitivno okolje: za bolnika se zelo zanimajo, zanj se žrtvujejo, pretirano ga ščitijo. Tudi dela, ki bi jih lahko sam opravil, naredijo namesto njega. Spravijo ga na nivo majhnega otroka. Čim bolj je bolnik nebogljen, tem bolj je treba zanj skrbeti in se žrtvovati, tako žrtev okolica nagrajuje z občudovanjem. Oseba, ki skrbi za bolnika, potrebuje njegovo nemoč za lastno priznanje.

- Pasivno družinsko okolje: svojci sami za bolnika storijo malo. Stojijo ob strani in čakajo druge, da delujejo. Pogosto družina tako ravna le na začetku obolenja. Kasneje, ko jo poučimo, kaj lahko naredijo sami, se aktivirajo in nastane pozitivno družinsko okolje. (Gamse 2004: 13)

Družina je zelo pomembna, pogosto nenadomestljiva pri skrbi za osebo z demenco. Družina varuje njegov človeški socialni jaz, spomin o tem, kdo je bil, kaj je delal, v kakšnem času je živel, kakšen poklic je opravljal. Družina ve, kaj je imel rad, kaj je rad bral, kako se je oblačil, kaj je najrajši jedel. Družina varuje skupna čustva, doživetja, dogodke, spomine, skupne zgodbe, šale. Ko varujemo osebno identiteto, upočasnjujemo propad in držimo pri življenju, kar je še mogoče hraniti, varovati v človeku. Drugim lahko povemo, kaj je bil, kakšen poklic je imel, da ostane povezan s svojo preteklostjo v očeh drugih. (Čačinovič Vogrinčič 2004: 7)

Vse to lahko vedo le osebe, ki starega človeka z demenco dobro poznajo. Zato je tako pomembno, da se bližnji ob nastopu in napredovanju bolezni ne umaknejo, ampak so na vsaki stopnji bolezni prisotni po svojih najboljših močeh.

Pomembno je, da svojci spoznajo značilnosti starostnega obdobja življenja, saj lahko s tem izboljšajo komunikacijo s starim družinskim članom. Zaradi tega se lahko popravi zdravstveno stanje in kondicija starega človeka, tako da zopet postane bolj samostojen. Za večino ljudi je življenje v domačem okolju, ki so ga navajeni, pomembna sestavina kakovostne starosti. Drugo okolje ne more kakovostne starosti povsem zagotoviti, kljub zvišanju telesnega udobja in materialne varnosti. (Ramovš 2003: 304) Dokler se le da, je dobro, da oseba z demenco živi v domačem okolju. To pa zahteva dobro organizacijo formalnih in neformalnih oblik pomoči.

Doslej je pri oskrbi starih ljudi z demenco prevladovala družinska oziroma domača ter sosedska oskrba. V domači oskrbi je še vedno večina starih ljudi, ki potrebujejo nego in oskrbo. Čedalje več ljudi pa živi samih. Zadnja leta se tako pri nas kot tudi drugod po Evropi lahko očitno opazi, da družina kot glavni nosilec dosedanje oskrbe starih ljudi z demenco odpoveduje. Možnosti za družinsko in domačo oskrbo starih ljudi z demenco se manjšajo iz več razlogov. Ti so predvsem preobremenjenost družinskih članov, vedno bolj se večja delež starih ljudi, ki živijo sami ali celo skupaj z drugim starim človekom, ki ni zmožen skrbeti za osebo z demenco, lahko pa opazimo tudi, da je vse slabša povezanost med generacijami.

Malijeva (2000: 333) ugotavlja, da je biti bolnik z demenco ali pa imeti takega bolnika doma, težka življenjska izkušnja, ki prinaša težave tudi na področju medsebojnega razumevanja. Ob napredovanju bolezni je potreben 24-urni nadzor osebe z demenco, kar pomeni, da je edini izhod za osebo z demenco in njegove svojce namestitve v dom starejših občanov.

Potreb svojcev oseb z demenco nikakor ne smemo zanemariti. Potrebe oseb z demenco pa zaradi narave bolezni pogosto spregledamo, svojci pa se lastnih potreb ne zavedajo zaradi preobremenjenosti s skrbjo.

Malijeva (2007: 118) pravi, da so potrebe svojcev in oseb z demenco ločili, ker osebe z demenco za doživljanje občutkov potrebujejo podporo in spodbude iz zunanjega okolja. Pomembno je, da se tega zavedajo ljudje, ki obdajajo osebe z demenco in zanje skrbijo. Zavedajo pa se jih lahko le, če prepoznavajo tudi lastne potrebe.

Kitwood (2005: 82) omenja šest temeljnih psiholoških potreb tako oseb z demenco kot svojcev: potrebo po povezovanju z drugimi ljudmi, potrebo po tolažbi, potrebo po oblikovanju osebne identitete, potrebo po vključenosti (pripadnosti), potrebo po ljubezni in potrebo po zaposlitvi.

Tudi različne spretnosti zahtevajo od družinskih oskrbovalcev močne osebnostne značilnosti. Svojci naj bi bili odprti, prilagodljivi, sočutni, odgovorni, družinskega člana z demenco pa naj bi sprejemali kot enkratnega in spoštovanja vrednega posameznika.

1.4 POMOČ OSEBAM Z DEMENCO

Zavedati se moramo, da osebi z demenco ne pomagamo takrat, ko nekaj naredimo namesto nje, temveč takrat, ko nekaj naredimo skupaj z njo. Zato moramo vsak dan skupaj z osebo ugotavljati, kaj je smiselno početi, saj se osebe z demenco ne morejo prilagajati nam, ampak se moramo mi prilagajati njim, njihovim trenutnim sposobnostim, željam in potrebam. Biti moramo skupaj z njimi, poleg njih, jih podpirati v tistem, kar želijo.

Osebe z demenco in njihovi svojci se bojijo diagnoze demenca, zato je izredno pomembna zdravnikova razlaga navedene bolezni. V pogovoru z osebo z demenco in njenimi svojci naj zdravnik odgovarja na njihova vprašanja korektno in jim nudi konkretne nasvete, kaj lahko sami naredijo, da bo bolezen čim manj moteča.

Demenca je bolezen, ki postopno napreduje. Posebno prizadeti so spomin, govor, sposobnost reševanja problemov ipd. Zato osebe z demenco v svojem življenju potrebujejo pomoč, pa najsi živijo v svojem domačem okolju ali pa v domu starejših občanov. Zaradi posebnosti demence potrebujejo osebe z demenco posebno obravnavo in programe, ki so prilagojeni njihovim potrebam. Pomembno je, da se pri pomoči osebam z demenco ohranjajo njihove psihične in fizične sposobnosti. Mali (2000: 332) je zapisala, da pri delu z osebami z demenco ni pomembno česa vsega ti ljudje ne zmorejo več. Pomembno je, kaj še vedno zmorejo, in kaj lahko storimo za razvoj preostalih funkcij, da bi bila kakovost življenja teh ljudi čim boljša. To pri delu z osebami z demenco zahteva veliko spodbujanja, dopuščanja samostojnosti in prilagajanja trenutnemu počutju in sposobnostim. Osebe z demenco običajno zmorejo več, kot od njih pričakujejo pomagajoči ali kot same pričakujejo od sebe. Zato potrebujejo veliko zaupanja, da se vzpostavi kvalitetnejši odnos in da se jim povrne zaupanje vase. Prav tako je opisala (*ibid.*) dejavnosti, ki so priporočljive za osebe z demenco in jih lahko razvrstimo v tri skupine: 1. intelektualne dejavnosti (ohranjanje spomina, orientacija, mišljenje, presojanje in reševanje problemov), 2. telesne dejavnosti (telovadba, sprehodi, ples), 3. sestavljene dejavnosti (oblačenje, osebna higiena, gospodinjska dela).

V domu starejših je pri delu z osebami z demenco potrebno, da oseba pridobi občutek čustvene sprejetosti in topline. Zelo pomembna je komunikacija delavca z osebo z demenco. Osnovno je, da se oseba z demenco v prostorih, kjer biva, dobro počuti, da čuti ugodje.

Zagotoviti ji morajo kvaliteto bivanja, s tem da ji omogočijo postopno prilagajanje in spoznavanje okolja.

V domu starejših Zdravilišča Laško imajo segregirani model varstva oseb z demenco, po katerem bivajo stanovalci z demenco ločeno, na specializiranem in varovanem oddelku. Cilji so zagotavljanje varnosti, spodbujanje in ohranjanje posameznikovih sposobnosti za samostojno življenje, preprečevanje napredovanja bolezni, krepitev socialnih stikov, iskanje smisla v trenutni življenjski situaciji. Pri tem modelu je pomembno določiti vsebino dela, ki omogoča kvaliteto bivanje oseb z demenco, kar zmanjšuje konfliktna situacija med stanovalci in znižuje potrebo po terapiji, povečuje in izboljšuje sodelovanje s svojci, večje je tudi zadovoljstvo zaposlenih, zato prevladuje pozitivna klima v domu nasploh. Načrtovanje programov krepi timsko delo v domu in sodelovanje med različnimi strokovnimi sodelavci.

V nekaterih domovih za stare poteka izvajanje posebnih programov, ki so prilagojeni stopnji demence. »Izvajanje posebnega programa za osebe z demenco ima učinke na vse podsisteme doma. Nekateri domači (pri. Šemnički 2001, Mikulanc 2001) in številne tuje raziskave so pokazale, da tak program pozitivno deluje na vse stanovalce, saj se stanovalci z demenco vedejo manj moteče, so urejeni, umirjeni, bolj komunikativni« (Milošević Arnold 2006: 67). Metode dela, ki jih uporabljajo pri delu s stanovalci z demenco, so npr. validacija (sprejemanje in spoštovanje), delo z biografijo (poznavanje preteklosti), urjenje spomina in vsakodnevnih aktivnosti, mappers metoda (zagotavlja dvig kvalitete nege in varstva osebe z demenco). Vsekakor je za osebe z demenco potreben poseben način dela. Delo z njimi namreč poteka počasneje in je bolj prilagojeno njihovim zmožnostim, trenutnemu razpoloženju in potrebam. (Mali in Rihter 2006: 324)

Leta 1997 je bilo s podporo psihiatrične klinike v Ljubljani ustanovljeno združenje za pomoč pri demenci Spominčica. To je združenje, ki vzpostavlja dejavnosti, ki so v podporo osebam z demenco in njihovim svojcem. Obsega svetovalni telefon in svetovanje na medmrežju. Svetovalci so različni strokovni delavci, ki že več let delujejo na področju psihogeriatije. Pod njihovim okriljem delujejo tudi skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco. Organizirajo pa tudi izobraževalno podporni program »Ne pozabi me«, ki je namenjen predvsem svojcem tistih oseb z demenco, ki še živijo v domačem okolju. Cilj programa je boljša kakovost

1.5 INSTITUCIONALNO VARSTVO

Institucionalno varstvo starejših opravlja dom za starejše. Starejšim nadomešča ali dopolnjuje funkcije doma in lastne družine, zagotavlja bivanje, organizirano prehrano, varstvo, zdravstveno varstvo in druženje.

Institucionalno (domsko) varstvo je ena od oblik varstva starejših ljudi, ki je po kriterijih Organizacije združenih narodov namenjena približno 5 odstotkom starostne populacije nad 65 let. (Hojnik –Zupanc 1994: 2)

Domovi za stare ljudi nudijo bivanjsko in socialno oskrbo stanovalcev ter zdravstveno nego in rehabilitacijo. Poleg tega posamezni domovi ponujajo še različne dodatne storitve, kot so pomoč na daljavo, pomoč na domu, nega na domu, dnevno varstvo, začasni sprejemi, oskrba v varovanih stanovanjih, svetovanje in priprava na starost, priprava in razvoz prilagojene prehrane starejšim, izposoja ortopedskih pripomočkov.

V institucionalnem varstvu živijo ljudje, ki iz različnih razlogov ne morejo živeti samostojno ali v lastni družini. Ramovš (2003: 311) za institucionalno bivanje starih ljudi navaja dva razloga: rastoče število starih ljudi in prepad med generacijami. Ta se izraža na vseh ravneh od doživljajske tujosti med odraslimi otroki in ostarelimi starši, prek nemogočih stanovanjskih razmer za trigeneracijsko sožitje, vsakdanjega delovnega urnika srednje generacije, do vse večjega dela samskih in osamelih starih ljudi. Naloga doma je optimalno zadovoljevanje socialnih in zdravstvenih potreb starih ljudi ter vključevanje vseh njihovih zmožnosti v razne oblike domskega življenja.

Ramovš (2003: 312-316) piše, da so danes pri nas domovi za stare ljudi državni in zasebni. Slovenija je do nedavnega imela samo državne domove za stare ljudi, zadnja leta pa se ustanavljajo tudi zasebni. Naši domovi so zelo veliki, saj imajo skupno skoraj 15.000 postelj.

V povprečju je v enem domu nastanjenih čez 200 stanovalcev, imamo pa tudi domove z več kot 500 stanovalcev.

Kapacitete domov za starejše ne zadoščajo potrebam. Dokaz za to trditev so izjemno dolge čakalne vrste. Po evidenci iz septembra leta 2007 trenutno čaka na sprejem v dom preko 13.000 starejših in odraslih. Kljub ocenam, da je precejšen del prosilcev oddalo vlogo, preden so dejansko pripravljeni iti v dom, in da nekaj vlog ni več aktualnih, je tako število ob skupni kapaciteti domov in posebnih zavodov, ki znaša nekaj preko 16.500 mest, zelo zaskrbljujoče.

Ob koncu leta 2006 je bilo v Sloveniji na voljo 16.594 mest v 78 domovih in posebnih zavodih na 88 lokacijah. Od tega je v:

- javnih domovih za starejše 12.904 mesta v 54 zavodih,
- zasebnih domovih za starejše 2.047 mest pri 18 izvajalcih s koncesijo,
- posebnih zavodih za odrasle 1.643 mest v 6 zavodih. (<http://www.ssz-slo.si/slo/main.asp>)

Hojnik – Zupanc (1999: 92) ugotavlja, da je slovenski tip domov za stare ljudi oblikovan po enotnih merilih in standardih kot kombiniran tip doma, medtem ko je zahodnoevropski sistem blaginje osnovan na diferenciaciji institucionalne pomoči po namenu (negovalni in stanovanjski domovi), kakor tudi po lastništvu institucije (zasebna ali državna lastnina).

Slovenski model institucionalne pomoči se od zahodnoevropskega razlikuje po naslednjih značilnostih:

1. Pokretni in nepokretni stanovalci so prostorsko povezani v isti stavbi.
2. Bivalne razmere in normativi za strokovno osebje so poenoteni na državni ravni, to pa pomeni, da je kakovost bivanja glede na številčno zastopanost strokovnega osebja bolj ali manj enaka v vseh zavodih. To ne velja za zahodnoevropske domove, kjer prihaja do večje diferenciacije v kakovosti bivanja, kar je seveda povezano s socialno diferenciacijo stanovalcev.
3. Z razvojem zunanje dejavnosti za stare ljudi v domačem okolju svoje storitve alocira v bivalno okolje in se na ta način odpira in povezuje z zunanjim okoljem

Glede na opisane značilnosti uveljavlja slovenski model formalno enako kakovost bivanja v vseh institucijah, kar omogoča razmeroma visok bivanjski standard, ne omogoča pa

nadstandarda. Razvoj institucionalne pomoči pa gre tudi v Sloveniji v smer boljših bivanjskih razmer, kar pa lahko sproži negativno posledico, to je znižanje kakovosti na minimalno kvaliteto institucionalnega bivanja. S tem bi se povečale socialne razlike med oskrbovanci domov višjega in nižjega kvalitetnega nivoja.

Vse institucije imajo po definiciji nekaj temeljnih skupnih značilnosti, kot so: popolna zadovoljitev osnovnih eksistenčnih potreb, predpisan dnevni ritem, racionalizacija dela, skupinske aktivnosti, prevladovanje javnega prostora nad zasebnim.

Hojnik – Zupančeva (1999: 95) ugotavlja, da v instituciji prihaja do prepletanja zasebnega in javnega prostora, zato stanovalci le naivno lahko pričakujejo, da bodo na javnem prostoru, ki ga osebje uravnava kot delovno okolje, živeli zasebno in avtonomno, kot so bili navajeni v svojem družinskem ali individualnem okolju.

Govoriti o družinskem ozračju v domu je zelo lepo. Življenje v instituciji, ki nudi toplino, zagotavlja skrb in pomoč, je idealizirano. Pomembno je, kako na to gledajo stanovalci, in če ti navajajo omejevanje svojih mnenj in stališč, tu vsekakor ni prisotna družinska atmosfera.

Flaker (1998: 22) pravi, da je institucija prostor, kjer se srečujejo različni ljudje kot tujci, ki si morajo deliti skupne prostore, dejavnosti, osebje, čas. Vsaka institucija je organiziran sistem napisanih in nenapisanih pravil dnevnega bivanja, ki omogočajo maksimalno prostorsko povezanost (skupna jedilnica, skupni prostori za popoldanski počitek, skupna rekreacija) in minimalno stopnjo zasebnosti in samostojnosti. V razmerah skupnega življenja in dela je pač nemogoče ustvariti družinsko, domače okolje.

Strategija varstva starejših do leta 2010 (2006: 21) predvideva širitev kapacitet na področju domskega varstva. Pri tem nameravajo z razpisi in drugimi mehanizmi poskrbeti, da bodo novogradnje sledile sodobnemu modelu gospodinjskih skupin tako po arhitekturi kot po programski zasnovi, ki bolj ustreza potrebam starega človeka, zlasti oseb z demenco in drugače prizadetih. Pri obstoječi mreži domov za stare pa je potrebno skrbeti za ohranjanje njihovih kvalitet, za njihovo vzdrževanje in prilagajanje sodobnim socialnim konceptom manjših skupin, kjer bo vsak stanovalec lahko imel ključnega strokovnega delavca. Skrbeli bodo tudi za ravnotežje med materialno oskrbo in kakovostnimi medčloveškimi odnosi v

ustanovah. Ramovš (2003: 197) glede kakovosti ustanove za stare trdi, da je merilo za kakovost ponudbe sodobne socialne ustanove za stare ljudi prav to, koliko zna in hoče ustvarjati pogoje za kakovostno medčloveško sožitje v njej. Skrb za ustanove, za dobre pogoje in razmere, v katerih lahko ljudje zadovoljujejo različne nematerialne socialne potrebe, je nekaj povsem drugega kot iluzija, da te potrebe zadovoljuje s svojimi sistematiziranimi storitvami ustanova sama. To pomeni, da je v celostni ali totalni ustanovi, ki oskrbuje vse človekove potrebe, načrtovanje, uvajanje in izvajanje programov za ustvarjanje boljših pogojev za medčloveško sožitje strokovno veliko zahtevnejše kot dobro vodenje programov za kakovostno pranje, kuhanje ali zdravstveno oskrbo.

1.6 OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO V SLOVENSKIH DOMOVIH ZA STARE

V večini slovenskih domov sicer zaznavajo problem varstva stanovalcev z demenco in načrtujejo določene oblike dela z njimi, vendar se pri tem pojavljajo številne razlike. Tako v praksi obstajajo trije modeli obravnave za stanovalce z demenco (Kolar 2002: 27-28 v: Flaker et. al 2004: 30-31)

Delno segregirana oblika (stanovalci z demenco so nastanjeni skupaj z zdravimi stanovalci, obravnava poteka ločeno v posebni skupini) je najpogostejša in je prisotna v 43, 5% domov za stare,

Segregirana oblika (nastanitev in obravnava stanovalcev potekata ločeno na varovanem oddelku) je prisotna v 35,4% domov,

Integrirana oblika (stanovalci z demenco so nastanjeni skupaj z ostalimi stanovalci, tudi obravnava poteka skupaj z zdravimi stanovalci) je prisotna v 20,9% domov.

Pri integrirani obliki bivajo stanovalci z demenco skupaj z ostalimi stanovalci. Takšna oblika ima seveda svoje prednosti in slabosti. Lahko jih strnem v naslednjih nekaj točk.

Prednosti:

- v idealnem primeru spodbuja medsebojno razumevanje, sprejemanje,
- zmanjša se agresija,
- pozitivno vpliva na ravnanje/vedenje stanovalcev z demenco,
- psihično zdravi stanovalci zaradi svojega prispevka k dobrobiti dementnih pridobivajo na samozavesti.

Pomanjkljivosti:

- starostnik je vse manj toleranten,
- ni naklonjene nenehnemu »opozorilu«: tak bom lahko kmalu tudi sam
- tudi z vidika stanovalcev z demenco je lahko ta oblika obremenilna: obremenjuje jih odklanjanje ostalih,
- pogoste so situacije, ki so zanje prezahtevne, jih naredijo agresivne in depresivne,
- v posebni skupini je lahko vse prilagojeno njim (Imperl 1999: v Flaker et al. 2004: 30).

Številni konflikti so na dnevnem redu. Dementni bolnik pogosto leže v posteljo svojega sostanovaleca, opravi fiziološko potrebo v smetnjak v drugi sobi, seže v sosedov krožnik. (Ključevšek Novak 1994: 48). Potrebni so pogovori s prizadetimi in vznemirjenimi sostanovalci, težko razumejo, da je to bolezen in zahtevajo mir zase.

Zato se v nekaterih domovih pojavlja segregirana oblika varstva oseb z demenco, kjer bivajo stanovalci z demenco ločeno, na posebnih, varovanih oddelkih. Takšno obliko varstva oseb z demenco imajo tudi v Domu starejših Zdravilišča Laško.

Tudi ta oblika ima svoje prednosti in slabosti. Zlasti pomembno je, da je določena vsebina dela na takšnih oddelkih, da niso oddelki sami sebi namen, ampak da omogočajo kvalitetno bivanje osebam z demenco. Problematično se pogosto izkaže varovanje teh oseb ponoči, saj obstoječi standardi in normativi ne zagotavljajo njihovega nočnega varstva. Nemirni stanovalci z demenco, ki lahko zaradi nemira ogrožajo sebe in svojo okolico, so mnogokrat priklenjeni na posteljo, kar predstavlja grob poseg v človekove pravice in svoboščine.

V nekaterih domovih se odločajo za vmesno obliko, to je delno segregirano obliko dela, kot je na primer skupina za osebe z demenco, ki se sestaja vsak dan, pod istim vodstvom in v za to namenjenem prostoru.

V obdobju po vselitvi v dom se mora star človek sprijazniti z vsemi stranmi novega okolja. Mora se prilagajati domu. Brezkompromisno prilagajanje je težaven proces v vsakem življenjskem obdobju. Prilagajanje v visoki starosti, sprejemanje novih pravil in ustvarjanje novih navad pa je izredno težaven proces, pogosto neizvršljiv.

Položaj posameznika se v skupinskem bivanju izkaže kot enolično in formalno utapljanje v zakonitosti domskega reda. Skupinska oblika bivanja ohranja povprečnišтво v zadovoljevanju tistega dela človekovih potreb, kateremu je namenjena. V njej ni prostora za širino zasebnosti. Zato sprejem v dom pomeni v resnici veliko več kot le preselitev iz enega v drug kraj (Kastenbaum 1985: 102). Po vselitvi se mora star človek bolj prilagajati »domu«, kot se »dom« prilagaja njemu. To vpliva na kvaliteto življenja v instituciji, ki jo lahko opredelimo kot stopnjo, do katere se spodbujajo osebna identiteta, samostojnost, svobodna izbira in interakcije z drugimi (Hojnik – Zupanc 1994: 3).

V začetnem obdobju ali pa tudi kasneje je za marsikoga težavno govoriti o tem, zakaj je v instituciji. Prihod v svet institucije lahko povzroči pri posamezniku občutek degradacije, osebnega propada, kar je povsem razumljiva posledica procesov poniževanja in razgaljanja. Tako vsak razvije svojo zgodbo, žalostno in opravičujočo. Ker osebje te zgodbe redno diskreditira, jih uporabnikovo občinstvo taktno spremlja brez navideznega nestrinjanja in dolgočasje.

V obdobju asimilacije se kot problematično kmalu izkaže preživljanje časa. Težava, ki tare stanovalce, ni toliko strogost in togost življenja, temveč občutek, da je čas v domu zapravljen in neporabljen. Čas bivanja v ustanovi je potrebno gledati iz perspektive prekinitev družbenih vezi in nezmožnosti, da bi v tem času pridobili kaj takega, kar bi se dalo prenesti v zunanje življenje (denar, poroka,...). S časom je treba nekaj narediti, ga ubiti in nekako osmisliti.

K lažjemu preživljanju časa pripomorejo odstranitvene dejavnosti. Gre za neresne prostovoljne dejavnosti, ki udeležence prevzamejo, da za trenutek pozabijo na svojo situacijo: skratka ubijejo čas (Flaker 1998: 34). Te aktivnosti so lahko kolektivne (igre, plesi, prireditve, predavanja, TV, karte) ali individualne (intimna sanjarjenja, branje knjig).

Čas stanovalca, ki je v vlogi pacienta, oskrbovanca, je antičas in hkrati strogo strukturiran čas določenih dejavnosti, postopkov in ritualov, ki potekajo po določenih pravilih. Pravila so toga, veljajo ves čas, na celotnem območju doma in zelo omejujejo svobodo starih ljudi. Ob prihodu v dom mora oskrbovanec v celoti sprejeti domski način življenja, sicer ima težave sam s seboj in z drugimi. Vsi njegovi spomini so povezani z drugačnim okoljem in življenjem. Njegove navade so bile čisto drugačne in nima tukaj z njimi kaj delati, takih za domski red pa nima.

Življenje v domu poteka po dnevnem in tedenskem redu. Hišni red v totalnih ustanovah sestavljajo številna pravila in zahteve, ki so prilagojene dnevnemu in tedenskemu tempu dogajanja v domu. Institucionalni red zmanjšuje svobodo in kontrolo, ki jo imajo stanovalci nad svojim življenjem (Hojnik-Zupanc 1994: 3). Omogoča pa dober nadzor nad posameznikom.

Prihod v ustanovo starega človeka oropa dotedanjih socialnih stikov. S svojci je povezan v okviru bolj ali manj formalnih obiskov. Izgubi vso povezanost s svojo življenjsko okolico, v kateri je živel. Zaradi starosti in bolehnosti se le redki starostniki sami vračajo domov na obisk, saj se izogibajo potovanjem. Tako izgubijo stik z ljudmi, s katerimi so imeli sicer le bežne, bolj površne stike, vendar so jim ti dajali nekak okvir, nekakšno širino njihovega doma (Ramovš, Kladnik, Knific 1992: 52).

S prihodom v dom star človek ostane to, kar je bil (mati, oče, dedek, babica,...). Pridobi pa si tudi novo vlogo, postane uporabnik, stanovalec ustanove. To pri starem človeku v domu predstavlja zlasti izgubo veh dotedanjih socialnih stikov, kar se pogosto konča s popolno socialno osamo. Ta osama je toliko bolj huda, če star človek nima otrok, sorodnikov in znancev (Požarnik 1981: 149). Kaj dosti mu ne pomagajo tudi nove vloge, ki jih pridobi z vstopom v institucijo, saj jih med množico starih in med seboj si odtujenih ljudi ne more kaj dosti uresničevati.

1.7 SOCIALNO DELO S STARIMI LJUDMI

Socialno delo s starimi ljudmi je po Koskinenu (1997: 8 v Mali 2007: 68) tako specifično, da ga zaradi gerontoloških značilnosti lahko poimenujemo subspecialno socialno delo. Po Koskinenu pomaga socialni delavec starim ljudem tako, da skupaj z njimi poveča obstoječe zmožnosti in sposobnosti za soočanje s težavami in reševanje problemov. Pri tem se socialni delavci srečujejo z različnimi situacijami, kot so ranljivost starih ljudi, demenca, zelo stari ljudje, osamljenost, družine v stiski, medgeneracijski odnosi, različna narodnost starih ljudi, stare osebe s posebnimi potrebami, slepi stari ljudje, alkoholizem pri starih ljudeh, stari ljudje, ki živijo sami, stres v starosti, samomorilnost med starimi ljudmi, nasilje, homoseksualnost, posledice holokavsta in drugo problematiko (Mali 2007: 69).

Starost določenim starim ljudem prinaša vrsto težav, stresov in izgub, zato ti potrebujejo strokovno pomoč socialnih delavcev. Oblike te pomoči morajo biti fleksibilne, prilagojene specifičnim potrebam starih ljudi, skupinam in individualnim potrebam starega človeka. Tak način dela s starimi ljudmi zahteva specializirano področje strokovnega dela, poglobljena specifična znanja, primeren osebni odnos in senzibilnost za probleme starih ljudi kot tudi dosledno upoštevanje etičnih norm pri delu.

Pri socialnem delu s starimi ljudmi lahko govorimo o celi vrsti veščin, s katerimi lahko uspešno pomagamo starim ljudem.

Milošević Arnold (2000: 255) navaja naslednje:

- razumevanje razvojnih faz staranja, perspektive starega človeka in problemov smrti in umiranja,
- upoštevanje življenjskih izkušenj, vlog in dinamike družinskega sistema,
- ugotavljanje funkcionalnih sposobnosti,
- prepoznavanje potreb na področju duševnega zdravja in znakov depresije,
- sposobnost govora v jeziku starega človeka,
- trdno prepričanje o neodvisnosti starih ljudi,
- spoštovanje vloge religije in duhovnosti,
- perspektiva moči.

Te veščine so naše smernice za strokovno socialno delo, ki temelji na potrebah starega človeka.

Milošević Arnold (2006: 15) opozarja, da omenjene veščine veljajo predvsem za okolje, v katerem so nastale. Kulturne razlike pri nas na primer niso tako izrazite, seveda pa še vedno izražajo uveljavljanje vrednot, etičnih norm in konceptov visoko profesionaliziranega socialnega dela. Če bi poskušali oblikovati načela za socialno delo s starimi ljudmi pri nas v Sloveniji, bi mednje nedvomno morali dodati pravico uporabnika do izbire oblike pomoči.

Socialni delavec mora pri pomoči starostniku poznati obstoječe možnosti za zagotovitev raznovrstnih oblik pomoči in posameznih storitev, najpomembneje pa je, da ne spregleda obstoječih neformalnih podpornih mrež, kot so družina, prijatelji sosedje idr., ter jih vključi v načrt pomoči. Socialne mreže lahko starostnikom nudijo oporo in jim pomagajo nadomestiti izgube, s katerimi se z leti soočajo. Vendar je za »učinkovito« starost potrebno ravnotežje med tem, da je starostnik sprejet pri svojcih in prijateljih in tem, da je neodvisen in samostojen. Če socialna mreža zanemarja potrebo po spodbujanju neodvisnosti, lahko ovira uspešno prilagoditev na staranje.

Vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi so raznolike in zahtevne. Posegajo tako na mikro (posameznik, družina), mezo (skupina, soseska, institucija, društvo, organizacija) in makroraven (občina, država). Zato bo v prihodnje potrebnih še več raziskovanj specifičnih potreb in uvedba različnih strokovnih programov metod za delo s starimi. Potrebne bo več zavzetosti in resničnega zanimanja za družbeni položaj starih ljudi, hkrati pa tudi več javnega predstavljanja teh spoznanj.

Poslanstvo socialne delavke/delavca v vsakem domu za stare ljudi je nedvomno zelo pomembno. Bistvo vloge socialne delavke je skrb za vse tisto, kar lahko v najžlahtnejšem pomenu razumemo kot »socialno«. Gre po eni strani za zagotavljanje vsega, kar stanovalec kot posameznik potrebuje za kvalitetno življenje v domu. Socialna delavka aktivno spremlja življenje stanovalca že od takrat, ko prejme njegovo vlogo za sprejem v dom, ves čas njegovega bivanja in tudi njegov odhod. Stanovalci najprej navežejo stik s socialno delavko. Ta jim predstavi vse dejavnosti in oblike pomoči, ki potekajo v domu. Prav tako je socialna delavka povezovalka med stanovalcem in okoljem, iz katerega je prišel. Socialna delavka mora razvijati in vzdrževati stike že pred sprejemom in ves čas stanovalčevega bivanja v domu. Vloga zagovornika pa je pomembna zaradi prevladujočega medicinskega modela v domovih za stare ljudi. Zagovorništvo v širšem smislu pomeni skrb za dosledno spoštovanje

dostojanstva vsakega stanovalca in spremembe v delovanju institucije, kadar se to ne upošteva.

Delo socialne delavke/delavca s stanovalci doma starejših lahko razdelimo v tri faze in sicer:

- naloge pred sprejemom stanovalca,
- naloge med bivanjem stanovalca v domu starejših,
- naloge ob odhodu oziroma smrti stanovalca (Milošević Arnold 2006: 28).

1.8 SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO

Kitwood, Bredin po Parsons v Cantley (2005: 138): »Socialno delo gleda na demenco kot na pojav, na katerega pomembno vplivata tudi negativni odnos družbe do oseb z demenco zaradi njihovega spremenjenega vedenja in fizično okolje, ki ni prilagojeno njihovim potrebam. Pri demenci gre torej za dva soodvisna procesa: za nevrolško poškodbo, ki omejuje človekove sposobnosti, in za psihološke značilnosti posameznika in njegovo socialno okolje.«

Življenje z demenco je težka preizkušnja za vse udeležence – za osebo z demenco, svojce, prijatelje, znance in strokovnjake. Demenca prinaša težave, ki se globoko zarežejo v medsebojno razumevanje. Ob tem so pogosti občutki nemoči, potrnosti, pa tudi jeze in nerazumevanja. Prijatelji, znanci, sosedge se postopno odmikajo ali pa jim prizadeti ne pustijo več blizu. Socialno okolje postaja vedno manjše tako za osebo z demenco kot za svojce, ki skrbijo zanje. V takih razmerah vsi vpleteni v medosebne odnose z osebo z demenco težko najdejo smisel življenja.

Mali (2007: 46) pravi, da »socialni delavec ima v domovih različne vloge pri delu z osebami z demenco. Pogosto ima največ stikov s svojci, zato je njegova naloga zlasti identificiranje simptomov in prepoznavanje značilnosti bolezni. Pri delu s stanovalci domov je nepogrešljivo sodelovanje socialnih delavcev pri pripravi biografij stanovalcev z demenco, ki so nujno potrebne za izdelavo osebnih načrtov in tudi za individualno obravnavo stanovalcev. To pa seveda pomeni, da tudi socialni delavci potrebujejo ustrezna znanja o značilnostih demence in oseb, ki jih je zaznamovala ta bolezen«.

Vloga socialnega delavca je ključna ob in po prihodu starega človeka z demenco v institucijo. Socialni delavec popelje stanovalca z demenco v institucionalni svet, mu predstavi novo življenjsko okolje in pri tem ne pozabi na svojce, temveč zagotavlja v teh procesih njihovo aktivno sodelovanje. Svojce razume kot sodelavce z bogatimi izkušnjami o življenjskih navadah, osebnih značilnostih, željah in interesih stanovalca z demenco. Ko socialni delavec dobro spozna stanovalca, ga predstavi članom tima in tudi celotnemu kadru, saj se bodo vsi srečevali z njim, čeprav ob različnih situacijah. Socialni delavec skrbi za kontinuirane stike stanovalca z njegovo primarno socialno mrežo ves čas bivanja stanovalca v domu. Socialni delavec skrbi za ravnotežje interesov stanovalca na eni strani in institucije na drugi strani. Lahko bi dejali, da je neprestano v vlogi mediatorja. (Mali 2007: 47)

Kakšno vlogo bo socialna delavka opravljala v zvezi z osebami z demenco, če jo sploh bo, je odvisno od tega, na katerem področju dela. Spodaj našteje vloge lahko pri delu z osebami z demenco in z njihovimi svojci prevzamejo socialni delavci:

- nosilec ali koordinator primera (case manager/coordinator)
- načrtovalec oskrbe (care manager)
- izvajalec prve socialne pomoči
- svetovalec
- učitelj
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč oseb z demenco
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco
- koordinator specializirane pomoči na domu za osebe z demenco
- zagovornik potreb oseb z demenco
- koordinator dejavnosti za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem na lokalni ravni
- posredovalec življenjskih zgodb oseb z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem (v domu, v dnevnem centru ipd.). ([Milošević Arnold 2007: 30,31](#))

Nekatere najbolj tipične vloge bom opisala.

Nosilec/ koordinator primera

Pri delu s starimi ljudmi socialni delavec opravlja vlogo nosilca primera oz. koordinatorja programov in storitev, ki jih potrebuje uporabnik. Pri tem gre za posredovanje med uporabnikom in njegovim okoljem. Uporabnik mora jasno izraziti svoje potrebe, socialni

delavec pa vzpostavlja stike z ustreznimi službami in mu pomaga pri uveljavljanju njegovih pravic, spremlja njihovo uresničevanje in koordinira delo vseh, ki sodelujejo v tem procesu (Hepworth, Larsen 1993: 26). Na ta način strokovnjak poveže in vključi vse ustrezne vire pomoči, kar je za osebe z demenco izredno pomembno, saj pogosto potrebujejo več različnih oblik pomoči.

Načrtovalec oskrbe

Podobna je tudi vloga načrtovalca oskrbe. Ta vloga omogoči več osebnega stika z uporabnikom in je zato primernejša za delo z osebami z demenco od prejšnje. Bistvenih vsebinskih razlik med opisanima profesionalnima vlogama nosila primera in načrtovalca oskrbe pravzaprav ni. Nosilec primera včasih niti nima osebnega stika z uporabnikom. Vloga načrtovalca oskrbe se je razvila bolj kot reakcija socialnih delavcev na vlogo nosilcev primera in omogoča nekaj več osebnih stikov in tudi osebne zavzetosti socialnega delavca za uporabnika. Seveda pa je to, kako opravlja kakšno vlogo, odvisno od samega socialnega delavca in njegove etične naravnosti. Star človek brez svojcev, ki se znajde v hudi stiski in postane odvisen od tuje pomoči, potrebuje poleg instrumentalnih oblik pomoči osebni stik s strokovnjakom.

Učitelj

V tej vlogi daje socialni delavec uporabnikom informacije in potrebna znanja in spoznanja. Uporabnike torej uči tistega, kar potrebujejo za ustrezno ravnanje v določenih okoliščinah (Compton, Galaway 1986 v Milošević Arnold, Poštrak 2003: 117).

Vemo, da lahko za demenco zboli vsakdo, vzroki zanjo so različni in nekateri tudi še neznani. Prav zato je vloga socialnega delavca kot učitelja na tem področju pomembna, saj je treba širiti vednost ne le o značilnostih demence, temveč tudi o možnostih, ki jih daje sodobna medicina. Pomembno je, da čim več ljudi zve manj znano dejstvo, da je demenca v 10 odstotkih ozdravljiva, če se zdravljenje začne v zgodnji fazi. Prav tako moramo vedeti, da degenerativne demence ni mogoče pozdraviti, vendar lahko z zdravili njen potek upočasnimo. Bistveno lahko tudi ublažimo upad spoznavnih sposobnosti. Tudi vedenjske motnje, ki navadno spremljajo demenco, je deloma mogoče zdraviti (Grad 2007). Uporaba zdravil lahko bistveno olajša življenje osebe z demenco in pomaga svojcem, da lažje vzdržijo breme oskrbe. Vendar pa morajo svojci hkrati vedeti, kako naj z osebo ustrezno ravnajo, saj sama terapija ne

more opraviti vsega. Prav zato je pomembno učenje za kakovostno skrb za osebo z demenco, ki ga potrebujejo tako neformalni kot formalni oskrbovalci.

Posrednik

V tej vlogi socialni delavec povezuje posameznike in skupine, ki potrebujejo pomoč (in je ne znajo najti), z obstoječimi službami, ki razpolagajo s potrebnimi viri pomoči, in jih tudi zastopa v procesu pridobivanja pomoči. Ljudje z demenco pa si brez posredovanja neformalnih ali formalnih pomočnikov praviloma sploh ne morejo zagotoviti vsega, kar potrebujejo in kar jim tudi pripada.

Zagovornik

Zagovorništvo je proces delovanja za uporabnike ali v njihovo korist, da bi jim zagotovili storitve in druge potrebne vire, do katerih brez pomoči sploh ne bi prišli (Hepworth, Larsen 1993: 27). Zagovornik ljudi z demenco se mora zavzemati za organizacijo ustreznih storitev za te ljudi in njihove svojce na lokalni ravni in tudi ustreznih oblik strokovne obravnave v institucijah. Prav tako pa je dolžan pomagati pri odkrivanju specifičnih primerov diskriminacije in predsodkov do oseb z demenco in se z vsemi sredstvi borovati proti takim pojavom.

Pogajalec (Mediator)

Vloga pogajalca pri delu z osebami z demenco se največkrat veže na družinsko situacijo, ko se mora več članov dogovoriti za odnos do svojca, katerega vedenje in potrebe se spreminjajo. Podrobno se morajo dogovoriti tudi glede njegove oskrbe in nege in ustrezno porazdeliti naloge pri tem, kar posamezniki težko naredijo.

Svetovalec

V primerih demence to obliko pomoči potrebujejo zlasti svojci, ki so se znašli v vlogi oskrbovalcev. Oskrbovalci teh oseb težko prenašajo občutke nemoči, zato se pri oskrbi zelo trudijo, pri tem pa pogosto pozabljajo na svoje lastne potrebe. Čim bolj so oskrbovane osebe z demenco zmedene, tem bolj jih svojci ščitijo, s tem pa omejujejo njihov življenjski svet. Tako jim jemljejo možnosti za samostojnost tudi pri tistih opravilih, ki bi jih še zmogli sami, kar bi prispevalo tudi k njihovem samospoštovanju.

Poleg naštetih in nekaterih tudi opisanih vlog in nalog je mogočih še cela vrsta drugih in pričakujemo lahko, da se jih bo z izkušnjami sčasoma razvilo še več. Pomembno je, da se socialni delavci zavedajo realnosti in obsega fenomena demence in da se naučijo, kako se problema lotiti.

1.9 POMOČ SVOJCEM OSEB Z DEMENCO

Velika večina oseb z demenco živi v svojem domačem okolju, pri čemer jih največ uporablja neformalne oblike pomoči svojcev (partnerja, otrok, drugih sorodnikov, prijateljev, sosedov ...). Ti se velikokrat izčrpavajo v neposredni skrbi za sorodnika z demenco in ne znajo najti dodatnih virov pomoči. Zato potrebe svojcev od strokovnjakov zahtevajo posebno pozornost. Skrb za osebe z demenco od svojcev zahteva veliko odgovornosti, energije, razumevanja in empatije. Kljub številnim negativnim posledicam, kot so preobremenjenost, zdravstveni problemi ali finančne težave, lahko svojci ob pomoči doživljajo pozitivne izkušnje, kot so vzpostavljanje intimnih odnosov in ljubezni s starši, odkrivanje novega smisla življenja, osebna rast in zadovoljstvo. (Mali 2007: 156)

Svojci občutijo številne stiske in ovire tako takrat, ko so v vlogi oskrbovalcev, kot tudi takrat, ko oseba z demenco biva v domu za stare ljudi, zato jim je treba zagotoviti ustrezne oblike pomoči.

Delo s svojci poteka večinoma v okviru programa dela socialne službe doma, kjer v svetovalnem procesu razrešujejo individualne probleme med svojci in stanovalci. Pogosto organizirajo tudi predavanja, v okviru katerih se svojci seznanjajo z boleznijo. Skupinske oblike v glavnem niso zaživele, ker si številni svojci težko priznavajo, za kakšno boleznijo je zbolel njihov sorodnik, in pred skupino težko govorijo o svojih stiskah. Kljub temu so se ponekod razvili klubi svojcev oseb z demenco v smislu skupin za samopomoč. V nekaterih domovih zato pogosto organizirajo skupine za samopomoč, v katerih si svojci oseb z demenco med sabo izmenjujejo izkušnje in dobijo podporo. V skupini se svojci razbremenijo. Ob pogovorih in druženju spoznavajo, da imajo tudi drugi podobne občutke ter da v stiskah in težavah niso sami. (Mali 2004: 47,48)

V skupinah za samopomoč se družijo osebe s podobnimi stiskami, ki jih skušajo skupno razrešiti. Pomoč ima posebno vrednost, če jo nudi oseba, ki je uspešno rešila podoben problem ali šla skozi podobne težave. To je posebna vrednost samopomoči, posebna veščina, ki je strokovnjaki kljub nadpovprečnemu trudu ne morejo doseči (Lamovec 1995: 228). Nadalje je značilno za skupine za samopomoč, da so prostovoljne, razmeroma majhne in služijo medsebojni pomoči članov pri doseganju specifičnega cilja. Še pomembnejše je dejstvo, da skupino za samopomoč sestavljajo enakovredni člani, kar je prvi pogoj za resnično emancipacijo in prevzemanje nadzora nad lastnim življenjem.

Poznamo formalne in neformalne skupine za samopomoč.

Neformalna skupina za samopomoč

Neformalno skupino za samopomoč sestavljajo osebe, ki skupino tudi vodijo. Poudarek je na povezanosti in pripadnosti. Te skupine so sestavljene iz prijateljev in družinskih članov posameznikov z demenco. Redno se srečujejo in izmenjujejo informacije ter praktične rešitve. Nudijo možnost opogumljanja sebe in drugih, razumevanje in podporo v varnem okolju. Spoznanje, da nisi sam, je glavna prednost (Elmet 2001: 4)

Formalna skupina za samopomoč

V formalni skupini za samopomoč poleg oskrbovancev sodelujejo tudi strokovnjaki, ki se predvsem osredotočajo na strategije reševanja problemov. V taki skupini za samopomoč potekajo tri primarne dejavnosti:

- Intervencija: pomaga oskrbovalcem pri konstruktivnem spoprijemanju z negativnimi čustvi, ki nastanejo pri negi in oskrbi osebe z demenco. Emocionalne probleme rešujejo s pomočjo pogovorov v skupini, ki jo sestavljajo drugi oskrbovalci in strokovnjaki.
- Izobraževanje: omogoča učenje o raznih tehnikah, ki lajšajo opravljanje vloge neformalnega oskrbovalca. Na voljo so informacije o staranju, demenci ter o nudenju nege in oskrbe osebi z demenco.
- Skrb zase oziroma relaksacija: oskrbovalci se naučijo različnih tehnik sproščanja in si na ta način pomagajo k večji sproščenosti in mirnosti. S tem lažje razmišljajo in bolj učinkovito opravljajo vlogo neformalnih oskrbovalcev. (Elmet 2001: 4-5)

V nekaterih domovih imajo pripravljene zloženke, organizirajo informativne sestanke o oskrbi in delu v domu ali predavanja o demenci, starosti in komunikaciji s starejšimi ljudmi.

Prikrita žalost je izredno močan stresogeni faktor, ki lahko bistveno vpliva na fizično in psihično stanje sorodnikov osebe, obbolele z demenco. Obremenitev je lahko tako huda, da močno zmanjša možnosti sodelovanja svojcev v nadaljnjem procesu nege in oskrbe, njihovo sposobnost racionalnega sodelovanja z osebjem in lahko celo privede do hujših nesporazumov znotraj matične družine.

Predlagane oblike pomoči svojcem so:

- izobraževanje, prebiranje literature,
- informacije in pomoč s strani različnih zaposlenih,
- vključevanje v izdelavo načrtov nege in oskrbe,
- vzpodbujanje stikov med njimi in osebo z demenco,
- vzpodbujanje skupnih aktivnosti,
- svetovanje,
- ustanavljanje in vključevanje v podporne skupine. (Demenca, priročnik in navodila 2008: 13)

Pomembno je, da svojce vključijo v načrtovanje oskrbe in nege za osebo z demenco. S svojim poznavanjem osebe pomagajo zaposlenim pri lažji vzpostavitvi kontakta ter pri hitrejšem spoznavanju njenih navad, potreb in želja. Pri načrtovanju dela z osebo z demenco je potrebno upoštevati želje, predloge in pripombe svojcev. Seznanjenost zaposlenih z navadami osebe z demenco olajšuje tej osebi prilagoditev na novo, njej neznano okolje, na neznane ljudi in na drugačen način preživljanja časa. Vse to pripomore k zmanjševanju konfliktov in boljši kvaliteti dela.

Vsi, ki osebam z demenco pomagajo, potrebujejo znanje o posebnostih demence. Za svojce in strokovnjake je pomembno, da se udeležujejo raznih oblik izobraževanja, s področja demence in da se sami izobražujejo prek medijev in s prebiranjem strokovne literature. Le tako lahko z osebami z demenco vzpostavijo kvaliteten odnos, ki temelji na razumevanju in zaupanju. Vsekakor pa je za pomoč osebam z demenco potrebno veliko strpnosti, razumevanja, pozitivne naravnosti in ljubezni.

2. PROBLEM

O temi svoje diplomske naloge sem začela razmišljati zaradi izkušnje s svojo prababico, ki je imela demenco. Umrla je pri svojih 93 letih. Nikoli ni bivala v domu za stare, ker je zanjo skrbela moja babica celih šest let doma. Iz omenjenega razloga sem za svojo obvezno študijsko prakso izbrala delo s starejšimi osebami in jo v 3. in 4. letniku opravila v domu starejših Zdravilišča Laško, kjer sem veliko časa prebila na varovanem oddelku s stanovalci z demenco. S stanovalci sem se precej zbližala, se z njimi veliko pogovarjala, se dobro počutila med njimi in predvsem ugotovila, da potrebujejo ogromno pomoči. Takrat sem se dokončno odločila, da bo moja diplomska naloga posvečena temi o demenci.

V raziskavi sem želela ugotoviti:

- težave, s katerimi se soočajo osebe z demenco in njihovi svojci v Domu starejših Zdravilišča Laško,
- kakšne oblike pomoči so jim na voljo v domu,
- kako doživljajo pomoč, ki jo uporabljajo,
- zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo s pomočjo, ki jo uporabljajo osebe z demenco in njihovi svojci,
- kakšni programi (oblike) pomoči bi ustrezali, osebam z demenco in njihovim svojcem.

Cilj raziskave so identificiranje težav, s katerimi se soočajo osebe z demenco, ki živijo v Domu starejših Zdravilišča Laško, in njihovi svojci ter oblike pomoči, ki jih uporabljajo ali so jim na voljo v domu.

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE

Raziskava je kvalitativna, sestavljena iz devetih odprtih intervjujev, na podlagi katerih sem dobila odgovore v obliki besednih opisov, kar je kvalitativno gradivo. Obdelala sem ga na kvalitativni (besedni) način. Podatke sem obdelala po metodi kvalitativne obdelave podatkov.

Zanimale so me naslednje spremenljivke:

- oblike pomoči, ki so na voljo osebam z demenco in njihovim svojcem,
- težave s katerimi se soočajo osebe z demenco in njihovi svojci,
- ocena ustreznosti pomoči, ki jo uporabljajo osebe z demenco in njihovi svojci: doživljanje, zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo s pomočjo
- zadovoljstvo svojcev z osebjem doma,
- kakšni programi (oblike) pomoči bi ustrezali osebam z demenco in njihovim svojcem, predlogi.

3.2. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

V raziskavi sem zbirala primarne podatke. Doma sem pripravila tri vrste vprašalnikov, ki sem jih sestavila s pomočjo metodoloških napotkov za raziskavo iz projekta »Delo z dementnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco«. Tri vrste vprašalnikov sem potrebovala za različne osebe, s katerimi sem se pogovarjala, in sicer: za osebe z demenco, za svojce in za zaposlene v Domu starejših Zdravilišča Laško. Vprašalnik za osebe z demenco je bil sestavljen iz petih vprašanj, vprašalnik za svojce je bil sestavljen iz petih poglavij s podvprašanji, vprašalnik za zaposlene pa je vseboval, različno število vprašanj, primernih delovnemu mestu. Vsi trije vprašalniki so priloženi v dodatku. [Priloga št. 10.2.](#)

Do vseh svojih intervjuvancev sem prišla v Domu starejših Zdravilišča Laško v mesecu aprilu 2008, ko sem pisala svojo diplomsko nalogo.

3.3. POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacijo sestavljajo tri osebe z demenco, ki živijo na varovanem oddelku Doma starejših Zdravilišča Laško, po en njihov svojec in tri zaposlene osebe v domu, in sicer: socialna delavka, delovna terapevtka in negovalka. Vzorec sestavljajo tri osebe z demenco, trije svojci in tri zaposlene delavke v domu (socialna delavka, delovna terapevtka in negovalka na oddelku za osebe z demenco). Vzorec sem namensko izbrala različen, saj sem pričakovala različne in zanimive odgovore.

3.4. ZBIRANJE PODATKOV

Raziskava je potekala v Domu starejših Zdravilišča Laško v mesecu aprilu leta 2008. V domu sem bila v različnih časovnih obdobjih, zjutraj, dopoldne in popoldne. Podatke sem zbiral z intervjuji z osebami z demenco, njihovimi svojci in tremi zaposlenimi v domu: socialno delavko, delavno terapevtko in negovalko.

Osebe z demenco sem intervjuvala osebno v pričo njihovih svojcev na varovanem oddelku za demenco, svojce oseb z demenco sem intervjuvala po predhodnem dogovoru v domu, intervjuje z zaposlenimi v domu pa sem opravila na njihovem delovnem mestu.

Pri intervjujih sem si vse odgovore beležila sproti, kasneje pa sem jih doma pretipkala na računalnik.

3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Gradivo sem obdelala po metodi kvalitativne analize podatkov, in sicer po naslednjem postopku:

Izbor in izpis izjav po kodah in kodiranje znotraj posameznih faz

ŠT.	IZJAVE	POJMI
	OBLIKE POMOČI, KI SO NA VOLJO OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM	
01	Os. z demenco 1: Ja, Marjetka je bila danes pri nas, samo se ne spomnim, kaj je delala tukaj. Janja tudi pride in se malo pogovorim z njo, ko je tukaj pri meni.	<u>pomoč delovne terapevtke</u> , socialna oskrba
02	Os. z demenco 1: Ja, tudi Gordana nam pomaga, ko jemo.	pomoč pri <u>osnovnih</u> človekovih <u>opraviilih</u> ,
03	Os. z demenco 1: Rada imam kulturne programe in druženja tukaj v naši jedilnici. Dopoldne smo bili v jedilnici na predstavi, so otroci peli in je bilo zelo veselo.	potrebah družabništvo
04	Os. z demenco 2: O, seveda imamo marsikaj organizirano pri nas. Ob torkih in četrkih prihaja k nam Marjetka, včasih pa pride tudi Janja. Kadar je Marjetka pri nas, večkrat telovadimo, se pogovarjamo in vsakič tudi zapojemo. Enkrat smo tudi skuhali jabolčni kompot. Nam je Marjetka prinesla jabolka, mi pa smo jih olupili in narezali. Potem jih je dala kuhat in na koncu smo skupaj kompot tudi pojedli. Kadar nas pa obišče Janja, pa se največkrat kar pogovarjamo. Zdaj sem se spomnila, da tudi Beti pride enkrat na teden. Ona je prostovoljka, veste. Samo jaz nisem vedno tam, ko ona pride. Dokler se mi zdi, sem tam, potem sem rajši tukaj v sobi in štrikam pulovorje za svojo hčerko. Volne imam dovolj, saj mi jo hčerka redno prinaša.	<u>pomoč delovne terapevtke</u> , socialna oskrba, prostovoljstvo
05	Os. z demenco 2: Rada imam, ko pride Marjetka, takrat vedno kaj zanimivega počnemo. Vsega se udeležim. Večkrat bi rajši štrikala, ker me to razbremeni. Rada pa tudi berem časopis.	<u>pomoč delovne terapevtke</u> ,
06	Os. z demenco 3: Marjetka prihaja k nam. Janja tudi pride. Za druge pa ne vem.	<u>pomoč delovne terapevtke</u> , socialna oskrba

07	Os. z demenco 3: Zdajle se ravno ne spomnim, kaj delamo. (Sme.)	težave zaradi narave demence, pešanje spomina
08	Os. z demenco 3: Pogovarjamo se.	empatija, sočutje
09	Os. z demenco 3: Rada zlagam brisače, ko jih prinesejo na oddelek, pa tudi pojem rada.	spodbujanje samostojnosti
10	Os. z demenco 3: Ja, malo pa že telovadimo, ampak samo, kadar pride Marjetka..	<u>pomoč delovne terapevte</u>
11	Os. z demenco 3 (sme): Najrajši zlagam brisače in se pogovarjam z ostalimi stanovalci.	spodbujanje samostojnosti, družabništvo
12	Svojec A.: Ne vem zanje. Ne vem, da se sploh izvajajo kakšni posebni programi za osebe z demenco.	slaba ozaveščenost svojcev
13	Svojec A.: Niso. Nobenih pomoči ni za nas!	nezadovoljstvo s pomočjo
14	Svojec A.: Ne, nimajo ne brošur in ne predavanj!	nezadovoljstvo s pomočjo
15	Svojec A.: Ne, nobenih oblik se ne udeležujem, če jih pa ni!	nezadovoljstvo s pomočjo
16	Svojec A.: Nam ne nudijo pomoči!	nezadovoljstvo s pomočjo
17	Svojec A.: Mislim, da je dobro organizirano, vsaj kar se tiče delovne terapije.	zadovoljstvo s pomočjo
18	Sorodnica B.: Ne, ni nobenih pomoči!	slaba ozaveščenost svojcev
19	Sorodnica B.: Ne, ničesar nam ne nudijo!	nezadovoljstvo s pomočjo
20	Sorodnica B.: Ne udeležujem se nobenih oblik pomoči!	nezadovoljstvo s pomočjo
21	Sorodnica B.: Ne. Enkrat smo imeli samo eno predavanje, pa še takrat je samo vodja doma govorila. Nismo izvedeli nič posebnega.	nezadovoljstvo s pomočjo
22	Svojec C.: Preden je mama šla v dom, smo uporabljali marsikatero pomoč, kot na primer javna dela, oskrbo na domu, prinašali smo ji kosilo iz osnovne šole...	vsakodnevna opravila

Na enak način sem obdelala tudi ostale spremenljivke, torej težave, s katerimi se soočajo osebe z demenco in njihovi svojci, ustreznost pomoči, ki jo dobijo osebe z demenco in njihovi svojci, kako so zadovoljni, s pomočjo, kako so svojci zadovoljni z osebjem doma in kakšni

programi (oblike) pomoči bi ustrezali osebam z demenco in njihovim svojcem. Za podrobnejši ogled glej prilogo 3 (natančno 10.3).

Urejanje izjav po kodah in definiranje pojmov

OBLIKE POMOČI, KI SO NA VOLJO OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM

OSEBE Z DEMENCO

Pomoč delovne terapevte

01 Os. z demenco 1: Ja, Marjetka je bila danes pri nas, samo se ne spomnim, kaj je delala tukaj.

04 Ob torkih in četrtek prihaja k nam Marjetka, Kadar je Marjetka pri nas večkrat telovadimo, se pogovarjamo in vsakič tudi zapojemo. Enkrat smo tudi skuhalo jabolčni kompot. Nam je Marjetka prinesla jabolka, mi pa smo jih olupili in narezali. Potem jih je dala kuhati in na koncu smo skupaj kompot tudi pojedli.

05 Os. z demenco 2: Rada imam, ko pride Marjetka, takrat vedno kaj zanimivega počnemo. Vsega se udeležim.

06 Os. z demenco 3: Marjetka prihaja k nam.

10 Os. z demenco 3: Ja, malo pa že telovadimo, ampak samo, kadar pride Marjetka.

Osebam z demenco v varovanem oddelku nudijo kot eno izmed pomembnih oblik pomoči delovno terapijo. Delovna terapevka prihaja v oddelek dvakrat tedensko, po potrebi posameznikov na varovanem oddelku tudi večkrat. Z osebami z demenco opravlja dejavnosti, ki so jih osebe z demenco še vedno sposobne opravljati za ohranjanje samostojnosti. V okviru delovne terapije jim nudi kognitivni trening, sem sodijo vaje oziroma aktivnosti za trening spomina, orientacije, mišljenja...Nudi jim individualno in skupinsko delovno terapijo. K individualni delovni terapiji sodijo razni pogovori, intervju, ki je prvi stik s človekom, ko ga spozna, ocenjevanje spoznavnih sposobnosti...Skupinska delovna terapija pa zajema prostočasne aktivnosti (sprehodi, družabne igre, kreativne delavnice...), delo in produktivnost (gospodinjске aktivnosti). Izvaja jo s pripomočki, ki so potrebni za določeno dejavnost (npr:

slikanice, barve, žoga...) ali brez kakršnih koli pripomočkov za pogovore ne potrebuje pripomočkov.

Socialna oskrba

01 Janja tudi pride in se malo pogovorim z njo, ko je tukaj pri meni.

04 Kadar nas pa obišče Janja pa se največkrat kar pogovarjamo.

06 Janja tudi pride.

Osebam z demenco v varovanem oddelku nudijo kot eno izmed pomembnih oblik pomoči socialno oskrbo. Socialna delavka prihaja v oddelok enkrat tedensko, po potrebi tudi večkrat. Z osebami z demenco opravlja predvsem razne pogovore. Osebam se v celoti posveti in jim nudi moralno podporo. Pogovori so individualni ali skupinski. Navadno v primeru individualnih pogovorov socialna delavka pristopi k posamezniku in ga ogovori, nakar steče pogovor. Za skupinske pogovore pa ima socialna delavka temo določeno pogovora že vnaprej in se potem vsi stanovalci oddelka pogovarjajo skupaj o omenjeni temi za mizo v jedilnici. Teme so splošne in stanovalcem primerne (npr.: življenje nekoč in danes, vrste dreves, živali ipd.)

Pomoč pri osnovnih človekovih opraviilih, potrebah

02 Os. z demenco 1: Ja, tudi Gordana nam pomaga, ko jemo.

38 Del. terapevtka: Včasih komu pomagam, da se obleče...

41 Negovalka: Moje delo obsega pomoč stanovalcem. Zamenjam jim pleničko, jih stuširam in obrišem, jim pomagam obleči se in počesati, nekaterim pomagam pri hoji, nato jim pomagam pri jedi, nekatere je potrebno pitati. Dam jim zdravila, tabletke.

49 Svojec 2: Enostavno mama ni bila več sposobna sama skrbeti zase.

Nekatere osebe z demenco potrebujejo celotno oskrbo. Same niso več sposobne skrbeti zase, zato potrebujejo pomoč pri vseh osnovnih človekovih opraviilih, potrebah, kot so osebna higiena, gospodinjska opravila, priprava hrane in hranjenje, pogovori, preživljanje prostega časa itd.

Spodbujanje samostojnosti

09 Os. z demenco 3: Rada zlagam brisače, ko jih prinesejo na oddelek.

32 Soc. delavka: Včasih pa skupaj s stanovalci delamo vsakdanje stvari, kot npr kuhanje kompota, priprava regratove solate, kuhanje čaja, vonjanje začimb..

Pomagajoči, vključno z negovalkami, delovno terapevtko, socialno delavko in sorodniki oseb z demenco, jih spodbujajo in jih skušajo motivirati na različne načine od pogovorov do raznih zaposlitev, ki jim jih dajo (npr. zlaganje svežih brisač, brisanje čajnih lončkov ipd) za čim daljše ohranjanje samostojnosti.

Družabništvo

03 Os. z demenco 1: Rada imam kulturne programe in druženja tukaj v naši jedilnici.

32 Soc. delavka: Včasih pa skupaj s stanovalci delamo vsakdanje stvari kot npr: kuhanje kompota, priprava regratove solate, kuhanje čaja, vonjanje začimb..

Večini stanovalcev kljub demenci družabništvo zelo veliko pomeni. Večina vprašanih se rada druži med sabo, se pogovarja, smeji ali pa samo opazuje. Če se v domu odvija kakšna prireditev izven varovanega oddelka, zaposleni osebe z demenco pospremito nekatere pa odpeljejo z vozički na ogled prireditev, ki so ponavadi v jedilnici doma.

SVOJCI

Slaba ozaveščenost svojcev

12 Svojec A.: Ne vem zanje. Ne vem, da se sploh izvajajo kakšni posebni programi za osebe z demenco.

18 Sorodnica B.: Ne, ni nobenih pomoči!

Nekateri sSvojci so po svojem lastnem mnenju slabo seznanjeni z možnimi oblikami pomoči, ki jim jih nudi dom. Vsi svojci so ob prihodu sorodnika v dom enako seznanjeni z oblikami pomoči, ki jim jih nudi dom , vendar vsak svojec oblike pomoči različno sprejema, kar pa je

odvisno od njega samega. Prav tako svojce sproti pisno obveščajo domov in jih vabijo na predvidene sestanke in izobraževanja o demenci, ki se odvijajo v domu, vendar se nekateri svojci dosledno ničesar, kar jim je ponujeno v domu, ne udeležijo.

Nezadovoljstvo z oblikami pomoči, ki jih nudi Dom starejših Zdravilišča Laško z izobraževanji, sestanki in podobnim o demenci.

13 Svojec A.: Niso. Nobenih pomoči ni za nas!

14 Svojec A.: Ne, nimajo ne brošur in ne predavanj!

15 Svojec A.: Ne, nobenih oblik se ne udeležujem, če jih pa ni!

19 Svojka B.: Ne, ničesar nam ne nudijo!

20 Svojka B.: Ne udeležujem se nobenih oblik pomoči!

Svojci so nezadovoljni z oblikami pomoči zase. Menijo, da jih sploh ni, če pa so, se jih ne udeležujejo.

Zadovoljstvo svojcev s pomočjo delovne terapevtke in vodstva doma.

17 Svojec A.: Mislim, da je dobro organizirano, vsaj kar se tiče delovne terapije.

23 Svojec C.: Da, sem dovolj informiran o posebnih programih za delo z osebami z demenco tukaj v domu.

24 Svojec C.: Ja, vem, da so vsake toliko časa izobraževalna predavanja o demenci za nas svojce, včasih pride tudi zdravnik, ki potem odgovarja na zastavljena vprašanja.

27 Svojec C.: Ena od prvih je socialna delavka, nanjo se tudi največ obračam, če potrebujem pomoč.

Nekaj svojcev je dobro seznanjenih s ponujenimi oblikami pomoči in jih sebi v korist tudi uporabljajo ali se jih udeležujejo.

Vsakodnevna opravila

22 Svojec C.: Preden je mama šla v dom smo uporabili marsikatero pomoč, kot na primer javna dela, oskrbo na domu, prinašali smo ji kosilo iz osnovne šole...

Pred vstopom svojca v dom so torej domači izkoristili pomoč za vsakodnevna opravila, javna dela, oskrbo na domu, oskrbo s hrano...

Na enak način sem uredila in definirala tudi ostale pojme, ki se navezujejo na spremenljivke.

| Za podrobnejši pregled glej prilogo 4 (natančno 10.4).

4. REZULTATI

OBLIKE POMOČI, KI SO NA VOLJO OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM

OSEBE Z DEMENCO

Osebe z demenco, ki živijo v Domu starejših Zdravilišča Laško v varovanem oddelku, naštevajo naslednje oblike pomoči, ki jih uporabljajo: pomoč delovne terapevtke, družabništvo, socialno oskrbo, prostovoljstvo, pomoč pri vseh človeških aktivnostih in potrebah. Oseba z demenco 1 je dejala: "Ja, tudi Gordana nam pomaga, ko jemo." Radi se družijo, saj so radi skupaj v jedilnici, kjer se pogovarjajo, prepevajo, jedo skupaj ipd. Veseli so, ko jih enkrat tedensko, obišče prostovoljka in se z njimi družijo eno uro. Navedli so obliko pomoči empatije in sočutja. Socialna delavka pravi: "Izvajam skupinske pogovore na različne teme in poskušam v pogovor vključiti vsakega posameznika." Osebe, ki dela z osebami z demenco, spodbuja njihovo samostojnost in prilagaja delo in storitve potrebam oseb z demenco. Socialna delavka in delovna terapevtka uporabljata metodo validacije z osebami z demenco. Drugače pa zaposleni, ki delajo z osebami z demenco, uporabljajo naslednje oblike pomoči: prilagajanje prostorom, sodelovanje z drugimi službami, npr. zdravstvenimi domovi, centri za socialno delo, splošnimi bolnišnicami, pomoč negovalki pri prevozu oseb z vozički in prilagajanje programov stopnji demence.

SVOJCI

Nekateri svojci oseb z demenco so mi povedali, da so slabo ozaveščeni o ponujenih oblikah pomoči v domu. Izjava svojca A. je bila: "Ne vem zanje. Ne vem, da se sploh izvajajo kakšni posebni programi za osebe z demenco." Prav tako so nekateri svojci izrazili nezadovoljstvo s pomočjo, izjava sorodnice B. je bila: "Ne, ničesar nam ne nudi!" Vendar vseh ne smemo metati v isti koš, saj so svojci izrazili tudi zadovoljstvo s pomočjo, saj je svojec C dejal: « Ja, vem, da so vsake toliko časa izobraževalna predavanja o demenci za nas svojce, včasih pride tudi zdravnik, ki potem odgovarja na zastavljena vprašanja. »Potrdili so tudi seznanjenost z vrstami pomoči, ki so jim nudene. Pogovarjala pa sem se tudi s svojcem, ki sem ga poimenovala kar samouk zaradi te izjave: "Ja, redno hodim na omenjena izobraževanja za

svojce in kupil sem si ogromno gradiva o demenci in ga doma v miru proučil, tako da vem kar precej o tej bolezni.” Nekateri svojci so bolj seznanjeni z oblikami pomoči drugi manj, odvisno od tega, koliko so sami zainteresirani za pomoč.

Zaposleni v domu so mi povedali, da imajo v domu različne brošure o demenci, ki si jih lahko svojci vzamejo, kadar želijo. Osebno so svojcem dosegljivi vsak dan do 15. ure, po dogovoru tudi izven delovnika, za kakršna koli vprašanja in nasvete, dvakrat mesečno pa v dom prihaja psihiatrinja, ki pripravi predavanja, na katera povabijo svojce vseh oseb z demenco, ki bivajo v domu. Odziv svojcev na predavanja je kar pozitiven.

Soc. delavka predlaga, da bi svojce bilo potrebno bolje izobraziti o bolezni demence, ker nekateri svojci ne vedo kaj se dogaja njihovim domačim, in jih zato tudi ne razumejo. Predvsem jim svetuje, naj si vzamejo v roke kakšno knjigo o demenci in naj se obrnejo po pomoč, najprej k osebnemu zdravniku in nato še k psihiatru.

TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČAJO OSEBE Z DEMENCO IN NJIHOVI SVOJCI

OSEBE Z DEMENCO

Osebe z demenco, ki živijo v varovanem oddelku, se soočajo z različnimi težavami, ki so odvisne od stopnje demence. Pojavljajo se predvsem naslednje težave: težave pri jedi, težave z omejenostjo prostora, kar označuje naslednja izjava osebe z demenco 2: “Prej ni bilo prostora, da bi bila sama v sobi!” Doživljajo ne sprejemanje okolice, šok in nerazumevanje. Oseba z demenco 2 je izjavila: “Tam v jedilnici pa sem preveč videla! »Govorila sem z osebo, ki odklanja pomoč in pravi: ”Vidim, da imajo z drugimi več težav kot z mano. Drugi jih bolj potrebujejo kot jaz!” Težave, s katerimi se soočajo osebe z demenco, so še: težave pri zdravstveni oskrbi, težave zaradi narave demence, težave zaradi posameznikov, težave pri uveljavljanju interesov oseb z demenco.

Socialna delavka in delovna terapevtka sta izpostavili težavo, da je oddelek v neustreznem nadstropju. Izjava socialne delavke: “Varovani oddelek je v drugem nadstropju, če bi bil oddelek v pritličju bi lahko stanovalce večkrat peljali ven kot jih sicer.” Težave se pojavljajo tudi zaradi pomanjkanja zaposlenih. Delovna terapevtka je povedala: “Pri meni se pojavlja

časovna stiska. Sem edina delovna terapevtka v domu, oseb z demenco v domu je pa veliko in zato ne morem vsem posvetiti toliko svojega časa, kolikor bi ga v resnici potrebovali!” Težava se pojavlja, ker ni 24-urnega nadzora nad osebami, saj so ponoči same na oddelku. Kljub dvoizmenskemu delovnemu času negovalk na varovanem oddelku je negovalka priznala: “Je pa res, da te izčrpavajo.”

Glede na videno menim, da osebe z demenco na varovanem oddelku nimajo prav posebnih težav. Težave se pojavljajo vzporedno z napredujočo boleznijo in z njo povezane težave, predvsem težave pri osnovnih človekovih opravilih.

SVOJCI

Predvsem so se svojci z vstopom osebe z demenco v DSZL razbremenili. Svojec A je dejal.: “Sedaj, ko je v domu, ni več stisk!” Večina jih je zadovoljnih z bivanjem in oskrbo svojcev na varovanem oddelku in nimajo nobenih težav. Tisti, ki pa jih imajo, so izpostavili naslednji dve: finančna obremenjenost in težave z zaposlenimi. Omenjeno težavo je izpostavila le ena sorodnica, ki meni, da nekateri zaposleni v domu starejših Zdravilišča Laško niso dovolj usposobljeni za delo, ki ga tam opravljajo, da nekateri zaposleni nimajo srca in občutka za delo z osebami z demenco in da zaposleni nikoli oziroma redko kdaj nudijo kakršnekoli oblike pomoči svojcem oseb z demenco. Vsi vemo, da so domovi za stare zelo dragi. Svojec C. je trditev le še potrdil z naslednjo izjavo : “Edina stvar s katero nisem zadovoljen, je cena samega doma, ta je precej visoka, ampak žal ni izbire!” Kar se tiče težav z zaposlenimi, mi je sorodnica B omenila: “Mešani občutki. Niso vsi delavci usposobljeni za take ljudi. Ne upoštevajo mnenja.”

Socialna delavka je opozorila na težavo, ki se pojavlja pri izvajanju programa. Osebe z demenco ne morejo biti dlje časa koncentrirane, zato je potrebno dejavnost delati s premori. Predvsem težave nastopijo tam, kjer ni svojcev in je potrebno zaščititi npr. finance osebe z demenco. Težava pa je tudi ta, da je varovani oddelek v drugem nadstropju. Sicer imajo dvigalo, vendar če bi bil oddelek v pritličju, bi lahko stanovalce večkrat peljali ven na zelenico kot jih sicer. Težava je tudi v tem, da je število zaposlenih v domu premajhno in se

zato ne morejo v zadostni meri posvetiti vsakodnevno vsaki osebi z demenco. Tudi obiski delovne terapevtke bi bili pogostejši, če bi bili v domu zaposleni vsaj dve.

OCENA USTREZNOSTI POMOČI, KI JO UPORABLJAJO OSEBE Z DEMENCO IN NJIHOVI SVOJCI: DOŽIVLJANJE, (NE)ZADOVOLJSTVO S POMOČJO

OSEBE Z DEMENCO

Osebe z demenco, s katerimi sem opravila intervjuje, so mi podale naslednjo oceno o ustreznosti ponujenih oblik pomoči: pozitivno doživljajo pomoč delovne terapevtke, socialne delavke in negovalk, ki zanje vsakodnevno skrbijo. Imajo občutek pripadnosti, kar pomeni, da se počutijo domače, sprejete v družbo vseh oseb na varovanem oddelku. To se kaže predvsem pri negovalkah, ki so z njimi vsakodnevno, kakšen pozitiven odnos imajo do oseb z demenco, kako jih imajo preprosto rade. Osebe z demenco so zadovoljne s pomočjo, ki jim jo osebje nudi, kar pomeni, da pomoč po količini in raznovrstnosti zadostuje. To mi je potrdila z naslednjo izjavo oseba z demenco 3: »Ja, dovolj nam nudijo pomoči«! pa tudi svojec C., ki je dejal: »V veliki meri sodelujem z osebjem doma!« Prav tako sem videla, da imajo osebe z demenco na oddelku in predvsem v svojih sobah občutek domačnosti, ker jih ima večina v svojih sobah ob postelji obešene slike domačih, na mizicah ali na okenski polici imajo rože in vsak ima še kaj, kar ga spominja na dom in prijatelje.

SVOJCI

Sorodnica B je izjavila: »Sem nezadovoljna s ponujenimi oblikami pomoči. Kar vem o demenci, sem se doma sama informirala. Tukaj v domu mi niso ničesar na novo povedali.»

Torej je očitno, da niso vsi svojci zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči. Vsi svojci so ob prihodu osebe z demenco v dom seznanjeni z vsemi ponujenimi oblikami pomoči, prav tako svojce iz doma pisno na dom sproti obveščajo o predvidenih sestankih in raznih izobraževanjih o demenci, tako, da je dejstvo, da se posamezni svojci sprenevedajo o

(ne)seznanjenosti z oblikami pomoči. Vsak svojec izkorišča oblike pomoči v takšni meri, kot si sam želi.

Delovna terapevtka in socialna delavka sta obe mnenja, da so osebe z demenco zadovoljne s ponujenimi oblikami pomoči v domu. Kar se tiče svojcev menita, da jih je večina zadovoljnih z ustreznostjo pomoči, le manjšina svojcev (predvsem ena sorodnica), ni zadovoljna niti z ustreznostjo oblik pomoči niti se nikoli ne strinja z dogovori med seboj in zaposlenimi, načinom dela zaposlenih v domu, in s samimi zaposlenimi, skratka, vedno iščejo napake iz katerih nastanejo nepotrebne težave.

ZADOVOLJSTVO SVOJCEV Z OSEBJEM DOMA

Večina svojcev, ki imajo svoje domače, torej osebe z demenco v DSZL na varovanem oddelku, je zadovoljna z osebjem doma, kar sem spoznala med svojim delom in iz razgovorov na oddelku z zaposlenimi, osebami z demenco in svojci. Opazila sem spoštovanje zaposlenih do oseb z demenco in obratno. Pogovori med osebami z demenco in zaposlenimi so pristni, spontani in prijateljski, kar so opazili tudi svojci. Le manjšina ni zadovoljnih. Tukaj so izjave zadovoljnih svojcev: Svojec A: "Z osebjem sem kar zadovoljen." Še izjava zadovoljnega svojca C: "Sem zelo zadovoljen s celotnim timom v domu! Se zelo potrudijo za mamó." Sledi izjava sorodnice B, ki pa ni zadovoljna z osebjem: "Mislim, da se po pomoč ne morem obrniti na nobenega od zaposlenih, ker vsak svoje govori in na svoj mlin vleče!" Po mnenju sorodnice B so v DSZL tudi neosebni odnosi, saj pravi: "Veliko osebja v domu je brez srca.« Večina svojcev je bila sodeč po vseh pogovorih, zadovoljna z osebjem doma in ni imela pripomb, razen sorodnice B, ki pa z ničemer v domu ni zadovoljna.

Zaposleni v Domu starejših Zdravilišča Laško, s katerimi sem se pogovarjala, so mi zaupali, da nimajo konfliktov s svojci oseb z demenco in so svojcem na razpolago vsak dan za kakršnakoli vprašanja, nasvete ali samo pogovor.

KAKŠNI PROGRAMI (OBLIKE POMOČI) BI USTREZALI OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM, PREDLOGI

OSEBE Z DEMENCO

Osebe z demenco niso imele nobenih predlogov in želja. Vse so zadovoljne s ponujenimi oblikami in jim tudi zadostujejo.

SVOJCI

Glede predlogov za dodatne, nove oblike pomoči so bili razen ene sorodnice ostali svojci brez idej. Le en svojec je podal željo in ne predloga. Sorodnica B. je predlagala 24-urno pomoč z naslednjo izjavo: "24 urno pomoč v domu!" Svojec C je izrazil sledečo željo: "Boljše bi bilo, če bi bili naši svojci bolj zdravi, to je edina želja, ki jo imamo, mislim, da vsi, ki imamo svojce v domu starejših!" Socialna delavka je svetovala, da si vsi, ki imajo kaj opraviti z demenco, tako privatno kot službeno, preberejo katero izmed mnogih knjig na omenjeno temo in spoznajo marsikaj pomembnega, kar jim bo pomagalo k boljšemu razumevanju dejanj oseb z demenco v določenih situacijah. Njena izjava: »Svojce bi bilo potrebno bolje izobraziti o bolezni demence, ker nekateri svojci ne vedo, kaj se dogaja njihovim domačim in jih zato tudi ne razumejo. Predvsem bi jim svetovala, naj vzamejo v roke kakšno knjigo o demenci in naj se obrnejo po pomoč, najprej k osebnemu zdravniku in nato še k psihiatru.«

5. RAZPRAVA

Oblike pomoči, ki jih v svojem življenju potrebujejo osebe z demenco, ki živijo v Domu starejših Zdravilišča Laško se bistveno ne razlikujejo od pomoči, ki jo potrebujejo osebe v skupnosti, kar lahko trdim iz lastnega videnja poteka bolezni svoje prababice. Oboji potrebujejo empatijo in sočutje, potrebujejo nekoga, ki jih posluša, se z njimi pogovarja ter razume njihove stiske in težave. Osebe z demenco, ki živijo v varovanem oddelku potrebujejo pomoč pri vseh človeških aktivnostih: pri hišnih opravilih, osebni negi, pri hranjenju, menjanju pleničke, tuširanju, nekateri tudi pri hoji. Pomoč prostovoljke je omenila le ena oseba z demenco, ki je njeno pomoč pojmovala kot družabništvo. Prostovoljstvo kot oblika pomoči osebam z demenco se šele razvija. Sicer je res, da je delo s to ciljno skupino tudi polno pasti in zanj je treba precej znanja, a z dobro organizacijo je ta oblika pomoči možna in zaželjena.

V oddelku je veliko stanovalcev z napreduvalno stopnjo bolezni, tako imenovano hudo demenco, ki pa ljudi onesposablja do meje, ko so popolnoma odvisni od pomoči v domu zaposlenih ljudi. Oseba z demenco v tem stadiju je popolnoma nemočna, besedne komunikacije ni več, čustvovanje in vedenje sta manj raznoliki, pojavljajo se različni telesni simptomi, kot so inkontinenca urina in blata, težave pri požiranju, omejena gibalna sposobnost itd. Osebe, ki živijo v DSZL potrebujejo tudi zdravstveno oskrbo, delovno terapevtsko oskrbo in socialno oskrbo.

Osebe z demenco, ki živijo v varovanem oddelku, se soočajo z različnimi težavami, predvsem so težave odvisne od stopnje demence. Nekatere od težav so tipične za demenco, nekatere pa so značilne za vse, ki jih doleti bolezen, zaradi katere človek ne more več opravljati stvari, kot jih je prej, npr. samostojno se umiti, obleči, si skuhati...

V veliki meri osebe z demenco na oddelku doživljajo stisko zaradi svoje odvisnosti od pomoči drugih. To je lahko zanje hud udarec, saj se morajo v kratkem obdobju odpovedati tako samostojnosti kot tudi možnosti, da sami izpolnijo svoje želje.

Pojavljajo se težave zaradi napredujoče bolezni demence. Osebam z demenco se začnejo postopoma pojavljati težave, povezane s pozabljanjem, in težave s slabšanjem fizičnih ter

psihičnih funkcij, ki upadajo zaradi bolezni demence: mišljenje, razumevanje, govor, presoja, povezovanje, izvrševanje nalog... Zaradi težav pri gibanju se osebe z demenco marsičemu odpovejo

Te težave svojci vsaj na začetku težko sprejmejo. Ne morejo verjeti, da so se njihovi bližnji tako spremenili, težko se sprijaznijo, da so se njihove sposobnosti tako zmanjšale. Pogosto doživijo šok in nerazumevanje. Socialna delavka bi se morala na tem področju bolj angažirati in pomagati svojcem pri razumevanju in sprejemanju demence.

Ugotovila sem, da se pojavljajo finančne težave svojcev, saj pomagajo pri mesečnem plačilu doma. Sogovornik je rekel, da zmore plačilo, ker je v družini več otrok in se strošek porazdeli, verjame pa, da je več takih, ki si doma ne morejo privoščiti, kot tistih, ki si ga lahko.

Osebe z demenco in njihovi svojci se soočajo z določenimi težavami. Za osebe z demenco so značilne: pozabljanje, dezorientacija v prostoru, nespečnost, težave pri osnovnih človekovih opravilih ipd. Težave svojcev pa so: finančne stiske zaradi visoke cene doma in težave z zaposlenimi, ki jih omejuje en svojec. Vse omenjen težave skušajo zaposleni v domu s pomočjo oblik pomoči omiliti ali rešiti.

Osebe z demenco v domu so ocenile ustreznost pomoči, ki jo uporabljajo kot zelo pozitivno, čutijo se sprejete med sostanovalci in so zadovoljne s pomočjo. Tem osebam veliko pomeni občutek, da še lahko naredijo kaj same, pa čeprav s pomočjo in spodbujanjem pomagajočih. Pomagajoči so večinoma zaposleni s spodbujanjem za čim daljšo samostojnost in aktivnost pomagajo pri ohranjanju zmožnosti in sposobnosti osebe z demenco. Med opazovanjem življenja v domu sem ugotovila, da oseba z demenco ne more vplivati na potek svojega življenja v domu. Kar se dogaja, se dogaja za vse enako.

Svojci so prav tako, razen ene izjeme, zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči, kar se kaže z njihovim udeleževanjem na izobraževanjih in sestankih o demenci v domu, pokazala pa se je tudi v pogovorih, v katerih so mi sami potrdili zadovoljstvo z oblikami pomoči. Nekateri svojci doživljajo pomoč kot pozitivno, dobro, jo sprejemajo in se udeležujejo izobraževalnih sestankov, berejo ponujeno literaturo o demenci, se sami učijo o bolezni in tudi vprašajo zaposlene, če jih kaj zanima. Majhen delež je pa tudi takšnih svojcev, ki niso zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči, pravijo, da jim jih sploh ne nudijo ipd. Skratka, kdor želi pomoč, jo dobi in najde, kdor je pa ne želi, je pa ne vidi in trdi, da mu ni ponujena!

Večina svojcev, ki imajo svoje domače, torej osebe z demenco v varovanem oddelku, so zadovoljni z osebjem doma. Le manjšina oziroma ena sorodnica ni zadovoljna, ne le z ustreznostjo oblik pomoči, ampak se nikoli ne strinja z dogovori med sabo in zaposlenimi, načinom dela zaposlenih v domu niti s samimi zaposlenimi, skratka, vedno išče napake, iz katerih nastanejo nepotrebne težave.

Iz tega lahko sklepamo, da je osebje prijazno, pripravljeni so pomagati vsakemu in kadarkoli, socialna delavka in delovna terapevtka sta še dodatno izobraženi za delo z osebami z demenco, in sicer za metodo validacije. Prednost te metode je vedenje o bolezni, poteku, napredovanju, terapijah in oblikah pomoči. Za validacijo so značilni dotiki in bližina zaposlenih do oseb z demenco.

Osebe z demenco niso imele nobenih predlogov in želja glede dodatnih ali morebiti novih oblik pomoči v domu starejših Zdravilišča Laško. Vse so zadovoljne s ponujenimi oblikami pomoči in te jim tudi zadostujejo.

Sorodnica je predlagala 24-urno pomoč na varovanem oddelku, to pa je bil tudi edini predlog svojcev za nove, dodatne oblike pomoči njim in osebam z demenco v domu.

Iz dobljenih podatkov lahko zaključim, da je za osebe z demenco v domu dobro poskrbljeno. Svojci in sorodniki jih po odhodu v dom niso zapustili, ampak jih obiskujejo, kolikor le morejo, in jim stojijo ob strani.

6. SKLEPI

- Osebe z demenco, ki živijo v Domu starejših Zdravilišča Laško v varovanem oddelku uporabljajo naslednje oblike pomoči: [pomoč delovne terapevtke](#), socialno oskrbo, prostovoljstvo, v veliki meri uporabljajo pomoč pri vseh človeških aktivnostih in potrebah. Osebe, ki dela z osebami z demenco, spodbuja njihovo samostojnost in prilagaja delo in storitve potrebam oseb z demenco. Zaposleni, ki delajo z osebami z demenco uporabljajo naslednje oblike pomoči: prilagajanje prostorom, sodelovanje z drugimi službami, pomoč negovalki pri prevozu oseb z vozički in prilagajanje programov stopnji demence. Nekateri svojci so seznanjeni z oblikami pomoči drugi manj, odvisno od tega, koliko so sami zainteresirani za pomoč.

- Osebe z demenco, ki živijo v Domu starejših Zdravilišča Laško v varovanem oddelku se soočajo z različnimi težavami, ki so odvisne od stopnje demence. Pojavljajo se predvsem naslednje težave: težave pri jedi, težave z omejenostjo prostora, težave zaradi ne-sprejemanja okolice, doživljanje šoka in nerazumevanje, težave pri zdravstveni oskrbi, težave zaradi narave demence, težave zaradi posameznikov, težave pri zastopanju interesov oseb z demenco. Socialna delavka in delovna terapevtka sta izpostavili težavo, da je oddelek v neustreznem nadstropju. Težave se pojavljajo tudi zaradi pomanjkanja zaposlenih. Težava se pojavlja, ker ni 24-urnega nadzora nad osebami, saj so ponoči same na oddelku.

Predvsem so se svojci s preselitvijo oseb z demenco v [Dom starejših Zdravilišča Laško](#) razbremenili. Večina jih je zadovoljnih in nimajo nobenih težav. Tisti, ki pa jih imajo, so poudarili naslednji dve: finančna obremenjenost in težave z zaposlenimi.

- Osebe z demenco, s katerimi sem opravila intervjuje, so mi podale naslednje ocene o ustreznosti ponujenih oblik pomoči: pozitivno doživljanje pomoči, občutek pripadnosti, zadovoljstvo s pomočjo, Prav tako sem videla, da imajo osebe z demenco na oddelku in predvsem v svojih sobah občutek domačnosti.

- Večina svojcev, ki imajo svoje domače, torej osebe z demenco, v [Domu starejših Zdravilišča Laško](#) na varovanem oddelku je zadovoljna z osebjem doma. Le manjšina ni zadovoljna. Večina svojcev je bila po opravljenih pogovorih sodeč zadovoljna z osebjem doma in ni imela pripomb, razen ene sorodnice, ki pa ni bila nikoli z ničimer v domu zadovoljna.

- Osebe z demenco niso imele nobenih predlogov in želja za morebitne nove oblike pomoči. Vse so zadovoljne s ponujenimi oblikami pomoči in jim te tudi zadostujejo. Glede predlogov za dodatne, nove oblike pomoči so bili razen ene sorodnice ostali svojci brez idej. Sorodnica je predlagala 24-urno pomoč za osebe z demenco na varovanem oddelku.

7. PREDLOGI

- Uvedba obveznega dodatnega izobraževanja o demenci za vse zaposlene v Domu starejših Zdravilišča Laško, ki delajo in pomagajo v varovanem oddelku za osebe z demenco.
- Za učinkovitejšo pomoč osebam z demenco je treba zaposliti več delavcev v varovanem oddelku. To pomeni več negovalk, delovnih terapevtk in socialnih delavk, ki bi delale enako delo, kot ga opravljajo sedaj zaposlene delavke v domu. S tem bi lahko zaposleni bistveno več časa posvetili posameznikom kot ga zdaj.
- Potrebno bi bilo uvesti več različnih oblik pomoči svojcem oseb z demenco (npr.:pogostejša predavanja, izobraževanja, več brošur o demenci,...) ki bi izpopolnile njihovo poznavanje bolezni.
- Potrebno bi bilo temeljito informirati svojce in širšo javnost o tem, kaj je demenca, kako napreduje, kaj lahko storimo, kako lahko pomagamo...
- V domu bi bilo koristno ustanoviti skupino za samopomoč za svojce oseb z demenco.
- V javnosti bi lahko promovirali prostovoljstvo in premišljeno zastavili projekt prostovoljnega dela z osebami z demenco.
- Oblike pomoči, ki so na voljo, bi morali bolje predstaviti svojcem z raznimi plakati, vabili v domu starejših, ki bi vabili na predavanja ali izobraževanja, z več zgibankami o demenci itd.
- Nujno je povečati sodelovanje med svojci in strokovnjaki in bolj vključiti svojce v načrtovanje in izvajanje programov za osebe z demenco. Tako bi svojci dobili več informacij in znanja o demenci. Tudi delo strokovnjakov bi bilo lažje, saj bi svojci prispevali pomembne predloge, mnenja in informacije o doživljanju in počutju njihovega svojca z demenco.
- Razbremeniti je treba zaposlene, ki delajo z osebami z demenco. Omogočiti jim je treba redno supervizijo. Tako bi se povečalo zadovoljstvo pri delu, omogočili bi sprotno reševanje težav, dosegli bi večjo strokovnost in kakovost dela in zmanjšali stres na delovnem mestu.

8. LITERATURA

1. Bryden, C. (2005), *Dancing with Dementia: My story of Living Positively with Dementia*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
2. Čačinovič Vogrinčič, G. (2004), *Star človek z demenco in njegova družina*. Zbornik predavanj. Prvo strokovno srečanje: «Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare». Zreče: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
3. Čačinovič Vogrinčič, G. (2007), *Star človek z demenco in njegova družina*. V: Jana Mali, Vida Milošević Arnold (ured.), *Demenca kot izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
4. Zorec, M., *Dom starejših Laško*, (2008), *Demenca, priročnik in navodila*.
5. Elmet, A.C. (2001) *Informal Caregivers of older adults: Caregiver Burden and the Benefits of Support Groups* (povzetek predavanj). Ljubljana: VŠSD.
6. Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
7. Flaker, V. (1998), *Odpiranje norosti*. Ljubljana: Založba/*cf.
8. Gamse, J. (2004), *Družina osebe z demenco*. V: Marjana Kamnik (ured.), *Prvo strokovno srečanje: «Socialno delo z osebami v domovih za stare»*: Zbornik predavanj. Zreče: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
9. Hepworth, D., Larsen, J.A. (1993), *Direct Social Work Practice*. Pacific Grove: Brooks/Cole.
10. Hojnik Zupanc, I. (1994), *Institucionalno bivanje starih ljudi*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
11. Hojnik Zupanc, I. (1999), *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu*. Ljubljana: Znanstvena knjižnica FDV.
12. Kitwood, T. (2005), *Dementia Reconsidered: The person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
13. Kogoj, A. (2004), *Demenca, bolnik in družina*. V: Marjana Kamnik (ured.), *Prvo strokovno srečanje: »Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare«*: Zbornik predavanj. Zreče: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.

14. Kogoj, A. (2007), Značilnosti razumevanja demence. V: Kogoj, A. (ured.), Demenca-izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
15. Kolar, (2002), V: projektna skupina: več avtorjev, Projekt: »Delo z dementnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco«. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
16. Lamovec, T. (1995), Ko rešitev postane problem in zdravilo postane strup. Ljubljana: Lumi.
17. Mali, J. (2000), Skrb za dementne stanovalce v domu starejših občanov Preddvor. Socialno delo, 39, 4-5: 331-337.
18. Mali, J. (2003), Koncept totalne ustanove in domovi za stare. Ljubljana: magistrsko delo.
19. Mali, J., Rihter, L. (2006), Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. Socialno delo, 45, 6: 323-332.
20. Mali, J. (2007), Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi v Sloveniji. Doktorska disertacija. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
21. Mali, J., Milošević Arnold, V. (2007), Demenca kot izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
22. Milošević Arnold, V. (2006), Socialno delo s starimi ljudmi (izbrani članki in referati). Študijsko gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
23. Milošević Arnold, V. (2007), Demenca kot izziv za socialno delo. Predavanja na seminarju. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
24. Parsons, M. (2005), Living at Home. V: Cantley, C. (ured.), A Handbook of Dementia Care. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
25. Paternoster, M. (1994), Delo socialne delavke ob dementnem bolniku. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
26. Pečjak, V. (1998), Psihologija tretjega življenjskega obdobja. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
27. Pečjak, V. (2007), Psihologija staranja. Bled: Samozaložba.
28. Pentek, M. (1994), Dementni bolnik in njegova okolica. 1. učna delavnica. Medijske Toplice-Izlake: Gerontološko društvo Slovenije.
29. Projektna skupina: več avtorjev (2004), Projekt: »Delo z dementnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco«. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

30. Ramovš, J. (2003), Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka, Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
31. Russi Zagožen, I. (2001), Živeti s staranjem in smrtjo. Priročnik za voditelje skupin starih za samopomoč. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
32. Strategija varstva starejših do leta 2010 (2006), Ljubljana: Vlada Republike Slovenije, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
33. Van Hulsen, A. (2007), Zid molka. Ljubljana: Firis Imperl & CO. d.n.o.
34. www.ezdravje.com
35. (<http://www.ssz-slo.si/slo/main.asp>)

9. POVZETEK

Demenca je problem posameznika, družine in naraščajoči problem sodobnih razvitih družb zaradi hitrega daljšanja življenjske dobe. Problema se je potrebno lotiti celostno in pri tem bi morala sodelovati vrsta strokovnjakov.

Za demenco je značilno postopno propadanje tistih telesnih in duševnih sposobnosti, ki sicer zdravemu človeku omogočajo, da lahko do pozne starosti ostane samostojen v vseh dnevnih aktivnostih. Bolezen prizadene tako osebo z demenco kot njegovo širšo in ožjo okolico. Zato mora biti obravnava in pomoči deležna ne le oseba z demenco, temveč tudi njena družina.

Oseba z demenco s stopnjevanjem bolezni potrebuje vedno več pomoči. Na koncu se funkcioniranje osebe z demenco tako spremeni, da ni več sposobna samostojnega življenja in navadno je njena zadnja življenjska postaja dom starejših. Osebe z demenco pri pomoči zahtevajo individualno obravnavo, kjer se upoštevajo specifične lastnosti vsakega posameznika. Delo z osebami z demenco mora vsebovati posebne programe in najrazličnejše koncepte, ki temeljijo na vzpostavljanju in oblikovanju odnosa, validaciji, komunikaciji, krepitvi moči itd.

Skozi kvalitativno raziskavo oblik pomoči osebami z demenco in njihovim svojcem v Domu starejših Zdravilišča Laško je zaznati, da osebe z demenco v veliki meri uporabljajo pomoč pri vseh človeških aktivnostih in potrebah od negovalk, delovne terapevte in socialne delavke. Osebe z demenco se v varovanem oddelku soočajo z različnimi težavami, predvsem so težave odvisne od stopnje demence. Pojavljajo se predvsem težave pri jedi, težave zaradi omejenosti prostora, težave zaradi nesprejemanja okolice, doživljanja šoka in nerazumevanja, težave pri zdravstveni oskrbi, težave zaradi narave demence, težave zaradi posameznikov.

Kar zadeva oceno ustreznosti pomoči, jo osebe z demenco doživljajo pozitivno, imajo občutek pripadnosti, so zadovoljne s pomočjo in menijo, da jim je na voljo dovolj različnih vrst pomoči. Svojci oseb z demenco, doživljajo potek bolezni različno. Večina svojcev, ki ima svoje domače, torej osebe z demenco na varovanem oddelku, je zadovoljna z osebjem doma. Dobro bi bilo vzpostaviti več različnih oblik pomoči svojcem oseb z demenco, ki bi dopolnile njihovo poznavanje bolezni, in jih bolj informirati o tem, kaj demenca je in kako napreduje. V prid svojcem bi bilo, če bi v domu organizirali skupino za samopomoč, kjer bi si svojci med seboj delili izkušnje, mnenja in predloge.

Osebe z demenco niso imele nobenih predlogov in želja za morebitne nove oblike pomoči. Vse so zadovoljne s ponujenimi oblikami in te jim očitno zadostujejo. Od svojcev je imela predlog le ena gospa, ki meni, da bi bilo dobro, če bi bile osebe z demenco v varovanem oddelku pod nadzorom 24 ur na dan.

10. DODATEK

10.1. SMERNICE ZA INTERVJUJE

10.2. ZAPIS INTERVJUJEV S PODČRTANIMI RELEVANTNIMI DELI

10.3. IZBOR IN IZPIS IZJAV PO KODAH IN KODIRANJE ZNOTRAJ POSAMEZNIH FAZ

10.4. UREJANJE IZJAV PO KODAH IN DEFINIRANJE POJMOV

10.1. SMERNICE ZA INTERVJUJE

SMERNICE ZA INTERVJU ZA OSEBE Z DEMENCO V DSZL

1. Ali imate organizirane kakšne posebne programe, aktivnosti oz. oblike pomoči? (delovna terapevtka, skupine,...)
2. V kolikšni meri ste zadovoljni s programom oz. oblikami pomoči, kako jo doživljate?
3. Kakšni so vaši predlogi oblik pomoči?
4. S katerimi težavami se srečujete v domu oz. na oddelku?
5. Katere aktivnosti na vas vplivajo pozitivno, jih imate radi in katere negativno?

SMERNICE ZA INTERVJU SVOJCV OSEB Z DEMENCO V DSZL

I. OSNOVNE INFORMACIJE

1. Spol svojca
2. Starost svojca
3. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste z osebo z demenco, ki biva v domu?
4. Kaj je vzrok prihoda osebe z demenco v dom (starost, bolezen, stanovanjski razlogi, socialni razlogi, drugo)?
5. Koliko časa vaš svojec že biva v domu?
6. Kako pogosto prihajate k svojcu v dom na obisk?
7. V kakšni meri je pri svojcu razvita bolezen demence? Obkrožite ustrezno trditev!(a: kažejo se začetne spremembe, b: kažejo se znaki srednje faze bolezni, c: kažejo se znaki končnega stadija)

II. STISKE/TEŽAVE

1. Kakšne so bile stiske pred odhodom vašega svojca osebe z demenco v dom?
2. Kakšno pomoč bi potrebovali, da bi svojca (osebo z demenco) lahko obdržali doma?
3. Kakšne so stiske zdaj, ko je vaš svojec (oseba z demenco) v domu?

III. SEZNANJENOST Z AKTIVNOSTMI ZA OSEBE Z DEMENCO V DOMU IN Z MOŽNOSTMI SODELOVANJA

1. Ali ste dovolj informirani o oskrbi vašega svojca, torej osebe z demenco, ki biva v domu? Obkrožite ustrezno trditev (a: v zelo veliki meri, b: v veliki meri, c: srednje, d: v majhni meri, e: ni mogoče oceniti)!
2. Ali ste dovolj informirani o posebnih programih za delo z osebami z demenco?
3. Ali svojci sodelujete pri načrtovanju skrbi za osebe z demenco? Obkrožite ustrezno trditev (a: v zelo veliki meri, b: v veliki meri, c: srednje, d: v majhni meri, e: ni mogoče oceniti)!
4. Kakšen je vpliv dejavnosti v domu na vaše počutje (pozitivni, negativni vplivi)?

IV. PROGRAMI IN OBLIKE POMOČI ZA SVOJCE OSEB Z DEMENCO

1. Ali so vam, kot svojcem na voljo kakršnekoli oblike pomoči v domu? Prosim, naštejte jih.
2. Ali obstajajo skupine za svojce, izobraževalna predavanja, razne brošure o demenci..?
3. Ali se katere od oblik tudi sami udeležujete?
4. Ali menite, da dom nudi dovolj oblik pomoči vam, svojcem? Odgovor utemeljite!
5. Ali ste (ne)zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči v domu?
6. Kako ste zadovoljni s kvaliteto zdravstvene nege, delovne terapije in fizioterapije vašega svojca z demenco tukaj v domu? Obkrožite ustrezno trditev (a: zelo dobro, b: dobro, c: srednje dobro, d: slabo, e: zelo slabo).
7. Na koga v domu se lahko obrnete po pomoč?
8. Kako ste zadovoljni z osebjem doma?
9. S katerimi težavami se soočate kot svojec tu v domu?

V. ŽELJE, PREDLOGI SPREMEMB V DOMU

1. Želje ali predlogi za izboljšanje počutja oseb z demenco?
2. Želje ali predlogi za pomoč svojcem?

SMERNICE ZA ZAPOSLENE V DSZL

1. Delovno mesto in opis delovnega mesta
2. Koliko časa že delate v DSZD?
3. Kakšen delovni čas imate (eno-, dvo- ali triizmenski)?
4. Ali takšen delovni čas po vašem mnenju ustreza potrebam in zahtevam ljudem z demenco v domu? Utemeljite!
5. Kolikšno je število oseb z diagnozo demence v domu?

OBLIKE POMOČI OSEBAM Z DEMENCO

6. Ali imate za osebe z demenco organizirane kakšne posebne programe oz. oblike pomoči? (Če je odg. da, potem natančno vprašaj še:
 - ime in opis poteka programa oz. pomoči
 - kdo ga je razvil
 - koliko časa ga že nudijo/uporabljajo
 - kdo sodeluje pri pripravi in načrtovanju programa oz. oblik pomoči za osebe z demenco in kdo izvaja pomoč

- kolikšno število oseb z demenco se teh oblik pomoči udeležuje
 - ali za izvajanje tega programa potrebujejo posebne prostore
 - v kolikšni meri so uporabniki zadovoljni s programom (učinki: pozitivni in negativni)
 - vzroki za (ne)učinkovitost programa oz. oblike pomoči
 - težave pri izvajanju programa.)
7. V kolikšni meri so uporabniki zadovoljni (po vašem občutku) s programom oz. obliko pomoči
 8. Če posebnih programov za delo z osebami z demenco ne izvajajo, navedite razloge
 9. Vaši predlogi za oblike pomoči osebam z demenco

OBLIKE POMOČI SVOJCEM OSEB Z DEMENCO

10. Kakšne oblike pomoči nudite svojcem oseb z demenco (npr. izobraževanje, predavanja, skupine za samopomoč, svetovanje...)
- Za vsako pomoč zberi naslednje podatke:
- od kdaj jo izvajajo
 - kdo jo je razvil
 - kdo sodeluje pri pripravi in načrtovanju oblike pomoči za svojce in kdo izvaja pomoč
 - učinki oblik pomoči
 - vzroki za (ne)učinkovitost omenjene oblike pomoči
 - težave pri izvajanju oblik pomoči.
11. Če posebnih oblik pomoči za delo s svojci ni, navedite razloge
 12. Vaši predlogi za oblike pomoči svojcem oseb z demenco.
 13. V kolikšni meri so svojci zadovoljni (po vaših občutkih, ali na podlagi kakšne evalvacije, ki ste jo morebiti naredili) s programom oz. oblikami pomoči

PROSTORSKE RAZMERE ZA DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO

14. Ocena ustreznosti prostorskih razmer.
15. Potrebe, možnosti in težave pri izboljševanju prostorskih razmer.

KADROVSKI POGOJI ZA DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO

16. Izobrazba zaposlenih, ki delajo z osebami z demenco.
17. Usposobljenost zaposlenih-udeležba na dodatnih seminarjih, tečajih (katerih).
18. Možna literatura, ki jo uporabljajo za podporo pri svojem delu.
19. Obremenjenost zaposlenih, ki delajo z osebami z demenco .

10.2. ZAPIS INTERVJUJEV S PODČRTANIMI RELEVANTNIMI DELI

INTERVJUJI Z OSEBAMI Z DEMENCO, KI ŽIVIJO V DOMU STAREJŠIH ZDRAVILIŠČA LAŠKO (DSZL)

1.)

Datum: 18.04.2008

Oseba: ženska

Starost: 87 let

Jaz: Kako dolgo že bivate v Domu starejših Zdravilišča Laško?

Os. z demenco 1.: Ne vem točno, že kar nekaj časa.

Jaz: Kako vam je všeč tukaj in kako se počutite?

Os. z demenco 1: V redu je, danes se počutim dobro.

Jaz: Ali imate tukaj na oddelku organizirane kakšne posebne programe, aktivnosti oz. druge oblike pomoči (ali vas pridejo pogledat Marjetka (delovna terapevtka), Janja (socialna delavka), Beti (prostovoljka) ali še kdo drug, kaj počnete skupaj z njimi)?

Os. z demenco 1: Ja, Marjetka je bila danes pri nas, samo se ne spomnim, kaj je delala tukaj. Janja tudi pride in se malo pogovorim z njo, ko je tukaj pri meni.

Jaz: Kaj ponavadi počnete, ko vas obišče Marjetka?

Os. z demenco 1: Kuhamo čaj.

Jaz: A vas še kdo obišče?

Os. z demenco 1: Ja moj sin pride.

Jaz: Kako ste zadovoljni s programom oziroma s pomočjo, ki vam jo nudijo, kako jo doživljate?

Os. z demenco 1: ...Dobro.

Jaz: Ali imate kakšen predlog, kako bi vam lahko zaposleni še bolj pomagali tukaj v domu?

Os. z demenco 1: Nimam predlogov. Pa saj nam vsi pomagajo!

Jaz: Kdo vsi vam pomagajo?

Os. z demenco 1: Ja tudi Gordana nam pomaga, ko jemo.

Jaz: A Gordana je negovalka tukaj pri vas?

Os. z demenco 1: Ja.

Jaz: S katerimi težavami se srečujete tukaj v domu?

Os. z demenco 1: Nimam nobenih težav.

Jaz: Katere aktivnosti vplivajo na vas pozitivno in jih imate radi?

Os. z demenco 1: Rada imam kulturne programe in druženja tukaj v naši jedilnici. Dopoldne smo bili v jedilnici na predstavi, so otroci peli in je bilo zelo veselo.

Jaz: A vi tudi radi pojdete?

Os. z demenco 1: Ja seveda, saj vsi pojemo.

Jaz: Ali se izvajajo tukaj kakšne aktivnosti, ki pa jih vi ne marate in vam niso všeč?

Os. z demenco 1: Ne.

2.)

Datum: 16.04.2008

Oseba : ženska

Starost: 83 let

Jaz: Kako dolgo že bivate v Domu starejših Zdravilišča Laško?

Os. z demenco 2: V domu živim že skoraj šest let, ampak ne ves čas v isti sobi. V tej sobi sem kakšne tri mesece.

Jaz: Kako pa to, da ste zdaj v tej sobi?

Os. z demenco 2: Tako sem sama želela, vendar prej ni bilo prostora, da bi bila sama v sobi. Ne prenesem, da gledam druge, kako se obnašajo za mizo. Enim teče iz nosa, drugi srkajo, tretji polije vso juho,... ne smem se spomniti nanje! Jaz najrajši jem sama v svoji sobi. Imam vsaj mir in vse čisto. Veste, jaz imam rada, da je čisto okrog mene, tam v jedilnici pa sem preveč videla! Ko pa pojem odnesem posodo v jedilnico, kjer jo vsak dan sama pomijem. Za mano jim ni treba pomivati.

Jaz: Kako vam je všeč tukaj v domu in kako se počutite?

Os. z demenco 2: Zdaj, ko imam svojo sobo, se počutim odlično, prej, ko je pa nisem imela in sem si jo delila še z dvema gospema, mi pa ni bilo všeč. Enkrat se je ena gospa kar v mojo posteljo ulegla in ni hotela iz nje. Zdaj pa lahko v miru štrikam.

Jaz: Ali imate tukaj na oddelku organizirane kakšne posebne programe, aktivnosti oz. druge oblike pomoči (ali vas pridejo pogledat Marjetka (delovna terapevtka), Janja (socialna delavka), Beti (prostovoljka) ali še kdo drug, kaj počnete skupaj z njimi)?

Os. z demenco 2: O, seveda imamo marsikaj organizirano pri nas. Ob torkih in četrkih prihaja k nam Marjetka, včasih pa pride tudi Janja. Kadar je Marjetka pri nas, večkrat telovadimo, se pogovarjamo in vsakič tudi zapojemo. Enkrat smo tudi skuhali jabolčni kompot. Nam je Marjetka prinesla jabolka, mi pa smo jih olupili in narezali. Potem jih je dala kuhat in na koncu smo skupaj kompot tudi pojedli. Kadar nas pa obišče Janja pa se največkrat kar pogovarjamo. Zdaj sem se spomnila, da tudi Beti pride enkrat na teden. Ona je prostovoljka veste. Samo jaz nisem vedno tam, ko ona pride. Dokler se mi zdi sem tam, potem sem rajši tukaj v sobi in štrikam pulovorje za svojo hčerko. Volne imam dovolj, saj mi jo hčerka redno prinaša.

Jaz: Kako ste zadovoljni s programom oziroma s pomočjo, ki vam jo nudijo, kako jo doživljate?

Os. z demenco 2: Sem nadvse zadovoljna s pomočjo.

Jaz: Ali imate kakšen predlog, kako bi vam lahko zaposleni še bolj pomagali tukaj v domu?

Os. z demenco 2: Mislim, da nam že tako dovolj pomagajo. Jaz sem presrečna, da lahko štrikam za hčerko, dobim dovolj volne, lahko rečem, da je imam na izobilje.

Jaz: S katerimi težavami se srečujete tukaj v domu?

Os. z demenco 2: Odkar sem sama v sobi od jutra do večera, nimam nobenih težav. Najrajši sem sama v sobi.

Jaz: Katere aktivnosti vplivajo na vas pozitivno in jih imate radi?

Os. z demenco 2: Rada imam, ko pride Marjetka, takrat vedno kaj zanimivega počnemo. Vsega se udeležim. Večkrat bi rajši štrikala, ker me to razbremeni in vidim, da imajo z drugimi več težav kot z mano. Drugi jih bolj potrebujejo kot jaz! Rada pa tudi berem časopis.

Jaz: Ali se izvajajo tukaj kakšne aktivnosti, ki pa jih vi ne marate in vam niso všeč?

Os. z demenco 2: Zaenkrat ne.

3.)

Datum: 16.04.2008

Oseba : ženska

Starost: 88 let

Jaz: Kako dolgo že bivate v Domu starejših Zdravilišča Laško?

Os. z demenco 3: Že dolgo.

Jaz: Morda veste natančno, koliko let ali mesecev ste že tukaj v domu?

Os. z demenco 3: Nekaj let že.

Jaz: Kako vam je všeč tukaj v domu in kako se počutite?

Os. z demenco 3: Lepo je. Dobro se počutim. (Smeh)

Jaz: Ali imate tukaj na oddelku organizirane kakšne posebne programe, aktivnosti oz. druge oblike pomoči (ali vas pridejo pogledat Marjetka (delovna terapevtka), Janja (socialna delavka), Beti (prostovoljka) ali še kdo drug, kaj počnete skupaj z njimi)?

Os. z demenco 3: Marjetka prihaja k nam. Janja tudi pride. Za druge pa ne vem.

Jaz: Kaj pa počnete, ko pride Marjetka?

Os. z demenco 3: Zdajle se ravno ne spomnim, kaj delamo. (Smeh.)

Jaz: Kaj pa počnete, ko pride Janja?

Os. z demenco 3: Pogovarjamo se.

Jaz: Kako ste zadovoljni s programom oziroma s pomočjo, ki vam jo nudijo, kako jo doživljate?

Os. z demenco 3: Sem zadovoljna. Vse v redu.

Jaz: Torej menite, da vam nudijo dovolj različnih vrst pomoči?

Os. z demenco 3: Ja, dovolj nam nudijo pomoči!

Jaz: Ali imate kakšen predlog, kako bi vam lahko zaposleni še bolj pomagali tukaj v domu?

Os. z demenco 3: Ne, nimam nobenih predlogov.

Jaz: S katerimi težavami se srečujete tukaj v domu?

Os. z demenco 3: Z nobenimi, nimam težav.

Jaz: Katere aktivnosti vplivajo na vas pozitivno in jih imate radi?

Os. z demenco 3: Rada zlagam brisače, ko jih prinesejo na oddelek, pa tudi pojem rada.

Jaz: Kaj pa telovadite tudi kaj?

Os. z demenco 3: Ja, malo pa že telovadimo, ampak samo, kadar pride Marjetka..

Jaz: Kaj pa kašne igrice in kvize se tudi igrate?

Os. z demenco 3: Ne, ni časa za to.

Jaz: Katere aktivnosti vplivajo na vas pozitivno in jih imate radi? Kaj najraje počnete tukaj?

Os. z demenco 3 (smeh): Najrajši zlagam brisače in se pogovarjam z ostalimi stanovalci.

Jaz: Ali se izvajajo tukaj kakšne aktivnosti, ki pa jih vi ne marate in vam niso všeč?

Os. z demenco 3: Ne.(Sme.)

INTERVJUJI S SVOJCI OSEB Z DEMENCO, KI ŽIVIJO V DOMU STAREJŠIH ZDRAVILIŠČA LAŠKO (DSZL)

1.)

Spol svojca: moški

Starost svojca: 71 let

Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo: Da, vendar se je ne zaveda.

Jaz: V kakšnem sorodstvenem razmerju ste z osebo z demenco, ki biva v domu?

Svojec A: Mati-sin.

Jaz: Kaj je vzrok prihoda osebe z demenco v dom (starost, bolezen, stanovanjski razlogi, socialni razlogi, drugo...) ?

Svojec A.: Bolezen je glavni razlog. Enostavno mama ni bila več sposobna sama skrbeti zase, jaz pa živim predaleč, da bi ji lahko pomagal, zato ni bilo druge rešitve, kot da gre v dom.

Jaz: Koliko časa vaš svojec že biva v domu?

Svojec A.: Eno leto.

Jaz: Kako pogosto prihajate k mami na obisk?

Svojec A.: Pridem enkrat do dvakrat tedensko.

Jaz: V kakšni meri je pri vaši mami razvita bolezen demence? Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava. Ali se kažejo znaki začetne spremembe, ali se kažejo znaki srednje faze bolezni, ali se kažejo znaki končnega stadija?

Svojec A.: Kažejo se znaki srednje faze demence.

Jaz: Kakšne so bile stiske pred odhodom vaše mame v dom?

Svojec A.: Žal ni bilo prisotne osebe, ki bi ji nudila pomoč 24 ur na dan doma. Plačevali smo eno žensko, ki je hodila k mami, ampak le za šest ur, kar pa definitivno ni zadostovalo za oskrbo mame.

Jaz: Kakšno pomoč bi torej potrebovali, da bi vaša mama lahko ostala doma?

Svojec A.: Da bi mama lahko bila doma, bi potrebovala pomoč 24 ur na dan.

Jaz: Kakšne so, če sploh so stiske zdaj, ko je vaša mama v domu?

Svojec A.: Sedaj ni več stisk!

Jaz: Ali se vam zdi, da ste kot svojec dovolj informirani o oskrbi vaše mame tukaj v domu?

Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava oziroma s katero se vi strinjate: v zelo veliki meri, v veliki meri, srednje, v majhni meri ali ni mogoče oceniti.

Svojec A.: Mislim, da sem srednje informiran.

Jaz: Ali ste dovolj informirani o posebnih programih, ki se izvajajo za delo z osebami z demenco tukaj v domu?

Svojec A.: Ne vem zanje. Ne vem, da se sploh izvajajo kakšni posebni programi za osebe z demenco.

Jaz: Ali vi kot svojec sodelujete z osebjem doma pri načrtovanju skrbi za osebe z demenco?

Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava oziroma s katero se vi strinjate: v zelo veliki meri, v veliki meri, srednje, v majhni meri ali ni mogoče oceniti.

Svojec A.: Mislim, da ni mogoče oceniti te trditve.

Jaz: Kakšen je vpliv dejavnosti v domu na vaše počutje, so to pozitivni ali negativni vplivi?

Svojec A.: Seveda so pozitivni vplivi.

Jaz: Ali so vam, kot svojcu, na voljo kakršnekoli oblike pomoči v domu? Prosim, naštejte jih!

Svojec A.: Niso. Nobenih pomoči ni za nas!

Jaz: Ali obstajajo oziroma nudijo v domu skupine za svojce, izobraževalna predavanja, razne brošure o demenci in podobno?

Svojec A.: Ne, nimajo ne brošur in ne predavanj!

Jaz: Ali se katere od oblik pomoči za svojce tudi sami udeležujete?

Svojec A.: Ne, nobenih oblik se ne udeležujem, če jih pa ni!

Jaz: Ali menite, da dom nudi dovolj oblik pomoči vam svojcem? Odgovor, prosim, utemeljite!

Svojec A.: Nam ne nudijo pomoči!

Jaz: Ali ste (ne)zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči v domu?

Svojec A.: Ne vem, kaj naj rečem.

Jaz: Kako ste zadovoljni s kvaliteto zdravstvene nege, delovne terapije in fizioterapije vaše mame tukaj v domu? Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava oziroma s katero se vi strinjate: zelo dobro, dobro, srednje dobro, slabo, zelo slabo.

Svojec A.: Mislim, da je dobro organizirano, vsaj kar se tiče delovne terapije.

Jaz: Na koga v domu se lahko obrnete po pomoč?

Svojec A.: Po pomoč se obrnem na socialno delavko.

Jaz: Kako ste zadovoljni z osebjem doma?

Svojec A.: Z osebjem sem kar zadovoljen.

Jaz: S katerimi, če se sploh s katerimi, težavami se soočate kot svojec tu v domu?

Svojec A.: Ne srečujem se z nobenimi težavami.

Jaz: Imate želje ali predloge za izboljšanje počutja oseb z demenco v domu?

Svojec A.: Ne, nimam predlogov.

Jaz: Imate želje ali predloge za pomoč svojcem?

Svojec A.: Ne, tudi predlogov za svojce nimam.

2.)

Spol svojca: ženska

Starost svojca: 47 let

Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo: Da.

Jaz: V kakšnem sorodstvenem razmerju ste z osebo z demenco, ki biva v domu?

Sorodnica B.: Sem njena hči.

Jaz: Kaj je vzrok prihoda osebe z demenco v dom (starost, bolezen, stanovanjski razlogi, socialni razlogi, drugo) ?

Sorodnica B.: Bolezen.

Jaz: Koliko časa vaš svojec že biva v domu?

Sorodnica B.: Mama biva v domu že šest let, vendar od tega ni ves čas na varovanem oddelku, prej je bivala v varovanih stanovanjih.

Jaz: Mogoče veste, kako dolgo je že vaša mama na varovanem oddelku za stanovalce z demenco?

Sorodnica B.: Kmalu bo tri leta.

Jaz: Kako pogosto prihajate k mami na obisk?

Sorodnica B.: Vsak dan, ponavadi pridem okrog pol desetih dopoldne in jo odpeljem iz oddelka v spodnje prostore jedilnice, kjer skupaj spijsava kavo.

Jaz: V kakšni meri je pri vaši mami razvita bolezen demence? Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava. Ali se kažejo znaki začetne spremembe, ali se kažejo znaki srednje faze bolezni, ali se kažejo znaki končnega stadija?

Sorodnica B.: Kažejo se znaki srednje faze demence, sicer vam bom pa kar povedala, kako je bilo vse skupaj. Na začetku je bilo z mamo še čisto v redu, ko je bivala v varovanih stanovanjih. Nato pa, ker so mami v domu dajali napačna zdravila so se ji kar naenkrat začele pojavljati halucinacije (primer: ko je sorodnica prišla z družino k mami na obisk, je trdila, da ima kačo v postelji. Nato je hči celotno posteljo pregledala in ji pokazala, da nima kače v postelji. Mama je še vedno trdila, da ima kačo v postelji in da jo je videla) in povišan sladkor. Takoj sem ukrepala in mamo sama odpeljala kar k zdravniku v domu. Razložila sem mu celotno situacijo in zahtevala, da naj mami prenehajo dajati ta zdravila, ker jih ne prenaša dobro. Zdravnik se je takoj strinjal, da zdravila, ki jih jemlje moja mama, sploh niso ustrezna zanje, zato mi je predlagal, da mamo odpeljemo v Vojnik (bolnišnica) na opazovanje, kjer bi poskušali najti ustrezna zdravila zanje. Seveda sem se takoj strinjala in čez nekaj dni so mamo z rešilnim avtomobilom res odpeljali v Vojnik. Tamkajšni zdravnik ji je po nekaj dnevih opazovanja našel, če se lahko tako izrazim, ustrezna zdravila, ki jih vse do danes redno jemlje, brez negativnih posledic. Šele po jemanju teh zdravil je mama začela prihajati k sebi in zadeva se je počasi normalizirala.

Jaz: Kakšne so bile stiske pred odhodom vaše mame v dom?

Sorodnica B.: Moja mama je ves čas govorila, da živa ne bo šla v dom, pa tudi če jo po vseh štirih vlečemo. Mama ima s povišanim sladkorjem že dolgo težave in enkrat, ko je živela še

doma, se ji je zvrtilo in je skupaj padla, nakar sem jo jaz našla v kopalnici na tleh čisto krvavo, ker je z glavo udarila v radiator. Takoj sem poklicala rešilca in odpeljali so jo v bolnišnico. In takrat, ko je bila še v bolnišnici, sem ji svetovala, da naj gre v Laško v dom, da bo blizu mene, ker jaz stanujem v Laškem in jo bom lahko prišla vsak dan obiskovat, pa tudi imela bo dnevno oskrbo, kjer bodo skrbeli zanjo. Rekla sem ji tudi, da po tem dogodku, ki se ji je zgodil, ne sme več biti sama doma. In tako se je mama kar sama odločila, da bo šla v dom v Laško. Občutek imam, da nikoli ni bila prizadeta, ker je šla v dom.

Jaz: Kakšno pomoč bi torej potrebovali, da bi vaša mama lahko ostala doma?

Sorodnica B.: 24-urno pomoč na domu. Če ima človek takšnega človeka doma mora biti 24 ur z njim.

Jaz: Kakšne so, če sploh so stiske zdaj, ko je vaša mama v domu?

Sorodnica B.: Po eni strani si mislim, saj ni tako hudo z njo, saj bi lahko bila doma. Po drugi strani pa, če razmišljam, če bi bila doma, moraš pa ravno na primer v trgovino, na banko in je ne moreš kar pustiti same doma. Zdi se mi, da tako ne bi šlo. Mislim, da je boljše, če je v domu.

Jaz: Ali se vam zdi, da ste kot svojec dovolj informirani o oskrbi vaše mame tukaj v domu? Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava oziroma s katero se vi strinjate: v zelo veliki meri, v veliki meri, srednje, v majhni meri ali ni mogoče oceniti.

Sorodnica B.: Srednje.

Jaz: Ali ste dovolj informirani o posebnih programih, ki se izvajajo za delo z osebami z demenco tukaj v domu?

Sorodnica B.: Neka srednja zadeva.

Jaz: Ali vi kot svojec sodelujete z osebjem doma pri načrtovanju skrbi za osebe z demenco?

Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava oziroma s katero se vi strinjate: v zelo veliki meri, v veliki meri, srednje, v majhni meri ali ni mogoče oceniti?

Sorodnica B.: Moj odgovor je: v zelo majhni meri. Mislim, da ne.

Jaz: Kakšen je vpliv dejavnosti v domu na vaše počutje, so to pozitivni ali negativni vplivi?

Sorodnica B.: Mešani občutki. Niso vsi delavci dovolj usposobljeni za take ljudi. Ne upoštevajo mnenja.

Jaz: Ali so vam kot svojcu na voljo kakršnekoli oblike pomoči v domu? Prosim, naštejte jih!

Sorodnica B.: Ne, ni nobenih pomoči!

Jaz: Ali obstajajo oziroma nudijo v domu skupine za svojce, izobraževalna predavanja, razne brošure o demenci in podobno?

Sorodnica B.: Ne, ničesar nam ne nudijo!

Jaz: Ali se katere od oblik pomoči za svojce tudi sami udeležujete?

Sorodnica B.: Ne udeležujem se nobenih oblik pomoči!

Jaz: Ali menite, da dom nudi dovolj oblik pomoči vam svojcem? Odgovor, prosim, utemeljite!

Sorodnica B.: Ne. Enkrat smo imeli samo eno predavanje, pa še takrat je samo vodja doma govorila. Nismo izvedeli nič posebnega.

Jaz: Ali ste (ne)zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči v domu?

Sorodnica B.: Sem nezadovoljna s ponujenimi oblikami pomoči. Kar vem o demenci, sem se doma sama informirala. Tukaj v domu mi niso ničesar na novo povedali.

Jaz: Kako ste zadovoljni s kvaliteto zdravstvene nege, delovne terapije in fizioterapije vaše mame tukaj v domu? Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava oziroma s katero se vi strinjate: zelo dobro, dobro, srednje dobro, slabo, zelo slabo.

Sorodnica B.: Delovno terapevtko in fizioterapevtko bi ocenila kot dobro.

Jaz: Na koga v domu se lahko obrnete po pomoč?

Sorodnica B.: Mislím, da se po pomoč ne morem obrniti na nobenega od zaposlenih, ker vsak svoje govori in na svoj mlin vleče!

Jaz: Kako ste zadovoljni z zaposlenimi v domu?

Sorodnica B.: Veliko osebja je brez srca, v domu pa so ljudje in zanje potrebuješ srce ne pa kamen, kot jih ima veliko tukaj zaposlenih.

Jaz: S katerimi, če sploh s katerimi, težavami se soočate kot svojec tu v domu?

Sorodnica B.: Takole vam bom rekla. Dom kot dom je v redu. Veliko osebja je brez srca, v domu pa so ljudje in zanje potrebuješ srce ne pa kamen, kot jih ima veliko tukaj zaposlenih.

Jaz: Imate želje ali predloge za izboljšanje počutja oseb z demenco v domu?

Sorodnica B.: Ne vem, kaj bi vam rekla o predlogu . Ne znam odgovoriti.

Jaz: Imate želje ali predloge za pomoč svojcem?

Sorodnica B.: Ne vem, kaj naj rečem o predlogih za svojce. Lahko bi nam kot svojcem nudili več vrst pomoči!

3.)

Spol svojca: moški

Starost svojca: 62 let

Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo: Da, vendar se je ne zaveda.

Jaz: V kakšnem sorodstvenem razmerju ste z osebo z demenco, ki biva v domu?

Svojec C.: Sem njen sin.

Jaz: Kaj je vzrok prihoda osebe z demenco v dom (starost, bolezen, stanovanjski razlogi, socialni razlogi, drugo) ?

Svojec C.: Zdravstveni razlogi.

Jaz: Koliko časa vaš svojec že biva v domu?

Svojec C.: Tri leta.

Jaz: Kako pogosto prihajate k mami na obisk?

Svojec C.: Jaz osebno prihajam dvakrat tedensko, drugače smo pa mi velika družina, nas je pet otrok in smo porazdeljeni, tako da k mami vsak dan pride eden od nas. Mama ni nikoli brez obiska, vedno eden pride k njej.

Jaz: V kakšni meri je pri vaši mami razvita bolezen demence? Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava. Ali se kažejo znaki začetne spremembe, ali se kažejo znaki srednje faze bolezni, ali se kažejo znaki končnega stadija?

Svojec C.: Znaki srednje faze bolezni.

Jaz: Kakšne so bile stiske pred odhodom vaše mame v dom?

Svojec C.: Mati je doživljala stiske vse od svojega 50. leta dalje, saj ji je takrat umrl mož (moj oče) in je ostala sama s petimi otroki. Bila je borka za življenje. Ko smo otroci odrasli in smo se odselili vsak na svoje, je mama živela še naprej sama v bloku. Sčasoma so se začeli pojavljati znaki bolezni: pozabljanje, bila je vedno bolj raztresena in na primer je rekla, da je bila v Celju, ko pa sem jo vprašal, kaj je tam počela, mi pa ni znala odgovoriti in podobne zadeve so se še dogajale. Nato smo se brati in sestre med sabo dogovorili in smo izmensko vsakodnevno prenočevali pri mami doma, tako da je nismo več puščali same čez noč. Vse skupaj je pripeljalo že tako daleč, da smo jo peljali k splošnemu zdravniku, ki nas je seznanil z boleznijo naše mame. In tako je bolezen mamo pripeljala vse do doma.

Jaz: Kakšno pomoč bi torej potrebovali, da bi vaša mama lahko ostala doma?

Svojec C.: Preden je mama šla v dom, smo se poslužili marsikatero pomoči, kot na primer javnih del, oskrbe na domu, prinašali smo ji kosilo iz osnovne šole,...

Jaz: Kakšne so, če sploh so stiske zdaj, ko je vaša mama v domu?

Svojec C.: Zdaj ni več stisk. Bile so, preden je mama šla v dom, ko je še živela sama doma.

Jaz: Ali se vam zdi, da ste kot svojec dovolj informirani o oskrbi vaše mame tukaj v domu?
Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava oziroma s katero se vi strinjate: v zelo veliki meri, v veliki meri, srednje, v majhni meri ali ni mogoče oceniti.

Svojec C.: V zelo veliki meri. Imam zelo dobre kontakte z domom.

Jaz: Ali ste dovolj informirani o posebnih programih, ki se izvajajo za delo z osebami z demenco tukaj v domu?

Svojec C.: Da, sem dovolj informiran o posebnih programih za delo z osebami z demenco tukaj v domu.

Jaz: Ali vi kot svojec sodelujete z osebjem doma pri načrtovanju skrbi za osebe z demenco?
Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi prosim povejte katera je prava oziroma s katero se vi strinjate: v zelo veliki meri, v veliki meri, srednje, v majhni meri ali ni mogoče oceniti?

Svojec C.: V veliki meri sodelujem z osebjem doma.

Jaz: Kakšen je vpliv dejavnosti v domu na vaše počutje, so to pozitivni ali negativni vplivi?

Svojec C.: Pozitivni vplivi.

Jaz: Ali so vam, kot svojcu na voljo kakršnekoli oblike pomoči v domu? Prosim, naštejte jih!

Svojec C.: Ja, vem, da so vsake toliko časa izobraževalna predavanja na temo demenca za nas svojce, včasih pride tudi zdravnik, ki potem odgovarja na zastavljena vprašanja.

Jaz: Ali obstajajo oziroma nudijo v domu skupine za svojce, izobraževalna predavanja, razne brošure o demenci in podobno?

Svojec C.: Ja saj pravim, da imamo predavanja pa brošure tudi imajo. Če me pa kaj zanima, pa vprašam tistega katerega se tiče vprašanje. Ni nujno, da je še posebej predavanje

Jaz: Ali se katere od oblik pomoči za svojce tudi sami udeležujete?

Svojec C.: Ja, redno hodim na omenjena izobraževanja za svojce in pa jaz sem si kupil ogromno gradiva na temo demenca in ga doma v miru proučil, tako da vem kar precej o tej bolezni.

Jaz: Ali menite, da dom nudi dovolj oblik pomoči vam svojcem? Odgovor, prosim, utemeljite!

Svojec C.: Mislim, da dovolj.

Jaz: Ali ste (ne)zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči v domu?

Svojec C.: S ponujenimi oblikami pomoči sem zadovoljen. Edina stvar, s katero nisem zadovoljen, je le cena samega doma, ta je precej visoka, ampak žal ni izbire!

Jaz: Kako ste zadovoljni s kvaliteto zdravstvene nege, delovne terapije in fizioterapije vaše mame tukaj v domu? Prebrala vam bom možne trditve, vi pa mi, prosim, povejte, katera je prava oziroma s katero se vi strinjate: zelo dobro, dobro, srednje dobro, slabo, zelo slabo.

Svojec C.: Dobro.

Jaz: Na koga v domu se lahko obrnete po pomoč?

Svojec C.: Ena od prvih je socialna delavka, nanjo se tudi največ obračam, če potrebujem pomoč in me potem ona napoti naprej k tistemu, ki ga potrebujem. Je zelo prijazna gospa.

Jaz: Kako ste zadovoljni z osebjem?

Svojec C.: Sem zelo zadovoljen s celotnim timom v domu! Se zelo trudijo za mamo.

Jaz: S katerimi, če sploh s katerimi, težavami se soočate kot svojec tu v domu?

Svojec C.: Nimam nobenih težav, pa tudi ostali domači mislim, da jih nimajo!

Jaz: Imate želje ali predloge za izboljšanje počutja oseb z demenco v domu?

Svojec C.: Boljše bi bilo, če bi bili naši svojci bolj zdravi, v boljšem zdravstvenem stanju, to je edina želja, ki jo imamo, mislim, da vsi, ki imamo svojce v domu starejših!

Jaz: Imate želje ali predloge za pomoč svojcem?

Svojec C.: Nimam predlogov.

INTERVJUJI Z ZAPOSLENIMI V DOMU STAREJŠIH ZDRAVILIŠČA LAŠKO

Intervju z gospo Janjo Podkoritnik Kamenšek (uni.dipl. socialno delavko)

Jaz: Kratek opis vašega delovnega mesta!

Soc. delavka: Moje delovno področje obsega: delo z varovanci v domu starejših, sodelovanje v komisiji za sprejem, premestitve, odpuste, pripravljane ter izvajanje dogovorov o opravljanju storitev med uporabniki in izvajalci storitev, koordiniranje dela neposrednih izvajalcev socialne oskrbe, ustrezen odnos do uporabnikov storitev, mentorstvo študentom na praksi, v sodelovanju z delovno terapevtko skrb za organiziranje prireditev in drugih pristočasnih aktivnosti, aktivno sodelovanje v strokovnem timu doma, sodelovanje z zunanjimi institucijami za področje zdravstva in socialnega varstva, prva socialna pomoč, individualno, skupinsko in skupnostno delo s stanovalci, skupine starih ljudi za samopomoč, delo s stanovalci in svojci ter ostalimi akterji na področju socialnega varstva, sprejem in evidentiranje prošenj za sprejem, opolnomočenje in zagovorništvo stanovalcev, urejanje pravic s področja ZPIZ, socialnega varstva, izvajanje in evalvacija individualnih načrtov,

upravljanje (hramba in vodenje evidenc dvigov in pologov) z denarjem stanovalcev, ki ga (v skladu s pravilnikom) hranijo v sefu in druga dela po nalogu odgovorne nadrejene.

Jaz: Koliko časa že delate v domu starejših?

Soc. delavka: Od novembra 2004.

Jaz: Kakšen delovni čas imate?

Soc. delavka: Enoizmenski.

Jaz: Ali takšen delovni čas po vašem mnenju ustreza potrebam in zahtevam ljudi z demenco v domu? Utemeljite!

Soc. delavka: Njim ja, manj ustreza svojcem. Svojcem bi bilo lažje priti popoldne. Imamo tudi uradne ure, sicer pa nikoli nikogar od svojcev ne zavrnamo.

Jaz: Kolikšno je število oseb z diagnozo demence v domu?

Soc. delavka: Na varovanem oddelku za stanovalce z demenco jih je 13, v celotnem domu pa jih je okrog 40.

Jaz: Kako pogosto prihajate v stik s stanovalci z demenco na varovanem oddelku?

Soc. delavka: Z njimi prihajam v stik dvakrat tedensko.

Jaz: Ali imate občutek, da lahko s stanovalci z demenco vzpostavljate pristne človeške odnose, mogoče celo prijateljske odnose?

Soc. delavka: Ja lažje je, če poznaš njihovo življenjsko zgodbo, da veš čim več stvari iz njihovega otroštva, mladosti, da lažje razumeš, zakaj se v določenem trenutku obnašajo tako, kot se. (Smo imeli primer, ko je neka gospa z demenco ves čas klicala Matildo, vendar ker mi je svojec povedal, da je ta gospa imela sestro, ki ji je bilo ime Matilda, smo vedeli, koga kliče, v nasprotnem primeru pa bi vsi skupaj Matildo lahko razumeli napačno)

Zelo pomembno je, kje so osebe z demenco nekoč živele, ali na vasi ali v mestu. Spremeniti jih ne moremo, lahko jim pomagamo na tak način, da jih razumemo, kaj počnejo.

Jaz: Kakšen odnos imate s svojci oseb z demenco?

Soc. delavka: Nekateri svojce je potrebno "izobraziti" o tem kaj demenca sploh je. Nekateri svojci ob prihodu svojca v dom pravijo, da je ta "žleht". Ampak tako pravijo, ker ne poznajo znakov bolezni, ne pa zato, ker bi bili v resnici hudobni. Drugi svojci so pa precej informirani o bolezni in znajo pristopiti do osebe. Tisti svojci, ki so že od nekdaj živeli z osebo z demenco lažje razumejo in sprejmejo bolezen kot tisti, ki so živeli daleč stran od osebe z demenco,

Jaz: Kolikokrat na teden obiščete stanovalce z demenco na varovanem oddelku?

Soc. delavka: Jaz osebno jih obiščem enkrat tedensko, če pa je potrebno kakšno zadevo urediti, pa grem tudi večkrat.

Jaz: Ali imate za osebe z demenco organizirane kakšne posebne programe oziroma oblike pomoči?

Soc. delavka: Seveda imamo zanje posebne oblike pomoči.

Jaz: Mi lahko kaj več poveste o programu in ga bolj natančno opišete?

Soc. delavka: Program se izvaja že šest let le na varovanem oddelku. Program je bil premišljeno razvit s strani zaposlenih v domu (vodja doma, delovna terapevtka, glavna medicinska sestra in socialna delavka) s pomočjo seminarjev in izobraževanj. Program je učinkovit zaradi izobraževanja zaposlenih in svojcev ter uporabe tega znanja; zavzemanja zaposlenih za osebe z demenco, realnosti v pričakovanjih do stanovalcev z demenco, omogočanje dovolj časa, da osebe z demenco dejavnost opravijo v miru in v zadovoljstvu. Ločimo skupinsko metodo in individualno metodo dela. Skupinska metoda omogoča vaje na področju: intelektualnih aktivnosti (aktivnosti za ohranjanje besednega zaklada, aktivnosti za vadbo kratkoročnega in dolgoročnega spomina, aktivnosti za vadbo abstraktnega mišljenja in vizualnih podob), telesnih aktivnosti (telovadba, hoja), sestavljenih aktivnosti (reminiscenca – spominjanje, vsakodnevne aktivnosti, storitvene aktivnosti, aktivnosti povezane z glasbo, plesom) in pa družabne aktivnosti.

Individualna metoda zajema prilagajanje posameznikovim ohranjenim sposobnostim, izdelavo življenjske knjige posameznika, delo na komunikaciji s stanovalcem z demenco, uporabo bazalnih tehnik stimulacije, uporabo tehnik validacije in temeljnega človeškega odnosa ter izvajanje rednih treningov (vaj).

Redno izvajam metodo validacije z osebami z demenco, saj sem usposobljena zanjo, izvajam skupinske pogovore na različne teme in poskušam v pogovor vključiti vsakega posameznika. Včasih pa skupaj s stanovalci delamo vsakdanje stvari, kot so: kuhanje kompota, priprava regratove solate, kuhanje čaja, vonjanje začimb..

Posebne oblike pomoči pa izvaja tudi delovna terapevtka, ki tudi večkrat obišče stanovalce z demenco.

Jaz: Kolikšno število oseb z demenco se programa udeleži in v kolikšni meri so uporabniki zadovoljni z njim?

Soc. delavka: Razen ene gospe so ostale osebe z demenco, mislim, da vse zadovoljne s pomočjo, ki jim je nudena na varovanem oddelku. Ravno pred kakšnimi štirinajstimi dnevi smo se pogovarjali na oddelku o njihovih aktivnostih in so bili vsi mnenja, da je aktivnosti na oddelku dovolj, saj jih obiskujemo jaz (socialna delavka), Marjetka (delovna terapevtka) in Beti (prostovoljka, ki prihaja na oddelek 1x tedensko za 1,5h). Gospa, ki ni popolnoma

zadovoljna s pomočjo, pa se včasih, ko pridem, rajši umakne v svojo sobo in tam malce poleži ali pa štrika. Potem jo pa v sobi obiščem in pozdravim.

Jaz: Ali za izvajanje oblik pomoči potrebujete posebne prostore?

Soc. delavka: Ne. Vsa druženja, ki vključujejo oblike pomoči potekajo v njihovi jedilnici na oddelku.

Jaz: Ali pri izvajanju oblik pomoči, programov nastajajo kakšne težave?

Soc. delavka: Pri izvajanju programa se pojavijo tudi določene težave. Osebe z demenco ne morejo biti dlje časa koncentrirane, zato je potrebno dejavnost delati s premori.

Od vseh oseb z demenco je samo ena gospa, ki "povzroča" težavo. Ta gospa je v začetni fazi demence, vendar je njena hčerka na vsak način želela, da smo njeno mamo sprejeli na varovani oddelk demence. Gospa je izpostavila težavo, da jo pri dnevnih obrokih (zajtrk, kosilo, večerja), ko vsi stanovalci oddelka jedo skupaj za isto dolgo mizo, moti obnašanje sstanovalcev pri jedi. Pravi, da nekateri kar srkajo juho, drugim teče iz nosa, nekateri vse polijejo ipd. Vsega tega ne prenaša in ne more gledati več, zato smo ji pred kratkim predlagali, da ji hrano prinašajo v njeno sobo in sedaj je sama v miru v svoji sobi.

Ta gospa tudi skoraj nikoli noče sodelovati pri nobenih aktivnostih, pogovorih in podobno.

Jaz: Kakšne oblike pomoči nudite svojcem oseb z demenco?

Soc. delavka: Organiziramo izobraževalna predavanja za svojce o demenci, in sicer, ko se na oddelku namesti nekaj novih stanovalcev, povabimo njihove svojce na srečanje. Na srečanju smo od zaposlenih prisotne: vodja doma jaz kot socialna delavka, delovna terapevtka in glavna medicinska sestra. Svojcem povemo, kako poteka delo na varovanem oddelku, katere programe izvajamo, razložimo, kako demenca vpliva na osebo, kakšna naj bo komunikacija, razložimo jim, kako lahko sodelujejo v domu, na koga se lahko obrnejo v primeru težav, ali če imajo vprašanja. Predstavimo jim načrte za prihodnost, opozorimo pa tudi na spremembe zakonov, ki urejajo namestitev na varovani oddelk. Svojce povabimo, da vprašajo, kar jih zanima.

Program se izvaja šest let. Razvile so ga vodja doma (Melita Zorec), delovna terapevtka (Marjeta Vrbovšek) in glavna medicinska sestra. Program pozitivno učinkuje na sodelujoče. Program je tudi učinkovit zaradi angažiranosti in vztrajnosti zaposlenih ter zanimanja in sodelovanja svojcev.

Jaz: Kako omenjena oblika pomoči, se pravi izobraževalna predavanja, učinkujejo na svojce?

Soc. delavka: Svojci se podrobneje seznaniijo z domom in zaposlenimi, seznaniijo se z zdravstvenim stanjem svojca, program omogoča zmanjšanje občutkov krivde, če jih imajo, strahu, neznanja, svojci se spoznavajo med seboj, razvija se medsebojna pomoč svojcev.

Jaz: Kako pa omenjena oblika pomoči, se pravi izobraževalna predavanja učinkujejo na vas zaposlene?

Soc. delavka: Zaposleni spoznavamo svojce, spodbujamo sodelovanje svojcev, včasih izvemo kakšno stvar, ki je pomembna pri delu z osebami z demenco.

Jaz: Ali poleg izobraževalnih predavanj nudite še kakšno drugo obliko pomoči svojcem?

Soc. delavka: V domu imamo različne brošure o demenci, ki si jih lahko svojci vzamejo, kadar želijo. Osebnostno smo svojcem dosegljivi vsak dan do 15. ure, po dogovoru tudi izven delovnika, za kakršna koli vprašanja in nasvete, dvakrat mesečno pa v dom prihaja psihiatrinja, ki pripravi predavanje, na katero povabimo svojce vseh oseb z demenco, ki bivajo v domu. Odziv svojcev na predavanja je kar pozitiven.

Jaz: Kakšni so učinki oblik pomoči svojcem?

Soc. delavka: Svojci redno prihajajo v dom na obiske k svojim domačim, gredo z njimi na sprehode, sobo jim pomagajo opremiti bolj domače, obesijo jim kakšne družinske slike, prinesejo jim rože, ...in stanovalci se takoj počutijo bolj domače.

Jaz: Ali imate kakšen predlog za še dodatne oblike pomoči svojcem?

Soc. delavka: Svojce bi bilo potrebno bolje izobraziti o bolezni demence, ker nekateri svojci ne vejo, kaj se dogaja njihovim domačim in jih zato tudi ne razumejo. Predvsem bi jim svetovala, naj vzamejo kakšno knjigo o demenci v roke in naj se obrnejo po pomoč, najprej k osebnemu zdravniku in nato še k psihiatru.

Jaz: V kolikšni meri so svojci zadovoljni (po vaših občutkih, ali morda na podlagi kakšne evalvacije, ki ste jo naredili) s programom oziroma oblikami pomoči?

Soc. delavka: Mislim, da so razen ene sorodnice ostali svojci kar zadovoljni. Omenjena sorodnica pa na vsak način želi 24-urni nadzor svoje mame, vendar v domu na varovanem oddelku negovalke nimajo nočne službe. Le trikrat ponoči prideta na obhod dve medicinski sestri z drugih oddelkov.

Jaz: S kakšnimi težavami se srečujete pri delu z osebami z demenco?

Soc. delavka: Predvsem težave nastopijo tam, kjer ni svojcev in je potrebno zaščititi npr. finance osebe z demenco. Težava pa je tudi ta, da je varovani oddelk v drugem nadstropju. Sicer imamo dvigalo, vendar če bi bil oddelk v pritličju, bi lahko stanovalce večkrat peljali ven, kot sicer.

Jaz: Kje vidite prednosti dela pri osebah z demenco?

Soc. delavka: Delo v manjših skupinah.

Jaz: Kakšne so možnosti pri izboljševanju prostorskih razmer?

Soc. delavka: V primeru koncesije in zgraditve novega doma bi bil le ta bolj primeren za osebe z demenco, bolj primeren predvsem za izhod, na travo.

Jaz: Kakšna je izobrazba zaposlenih, ki delajo z osebami z demenco?

Soc. delavka: Medicinske sestre, negovalke, bolničarke, strežnice, delovna terapevtka in jaz.

Jaz: Usposobljenost zaposlenih- udeležba na dodatnih seminarjih, tečajih (katerih)?

Soc. delavka: Negovalke, ki delajo na oddelku z dementnimi osebami, so bile na izobraževanju o metodi validacije. To je dveletni program. Bile so na enoletnem tečaju poznavanje demence, prav tako pa se izobražujejo znotraj doma, kadar organiziramo razna izobraževanja ali predavanja.

Jaz: Povejte mi prosim, svoje konkretne naloge kot socialne delavke za delo z osebami z demenco.

Soc. delavka: Teh nalog je precej:

- že ob sprejemu sem prisotna, da izvem življenjsko zgodbo oskrbovanca ali od svojcev ali od bivših sostanovalcev, skratka, da dobim čim več podatkov o osebi,
- zakonsko sem dolžna sporočiti sodišču, da je določena oseba z demenco na varovanem oddelku doma,
- svojce in stanovalce sem dolžna seznaniti z delom v domu,
- nekateri stanovalci imajo skrbnika in s skrbniki potem jaz urejam stvari dalje,
- stanovalcem doma moraš dati občutek varnosti, da ti povejo, če jih kaj mori, in ti zaupajo.

Intervju z gđc. Marjeto Vrbovšek (dipl. delovno terapevtko)

Jaz: Kratek opis vašega delovnega mesta!

Del. terapevtka: Delovna terapija vpliva na tri področja človekovega delovanja: skrb zase, prosti čas in delo oziroma produktivnost. V okviru teh treh področij omogočam vsakemu posamezniku izvajanje določene aktivnosti, ki jo on želi opravljati. Od njega se pričakuje opravljanje neke dejavnosti, ki jo je še vedno sposoben opravljati za ohranjanje samostojnosti.

Izvedem jo s pripomočki ali brez njih.

Jaz: Koliko časa že delate v domu?

Del. terapevtka: Pet let.

Jaz: Kakšen delovni čas imate?

Del. terapevtka: Enoizmenski, v primeru domskih prireditev gibljiv delovni čas.

Jaz: Ali takšen delovni čas po vašem mnenju ustreza potrebam in zahtevam ljudem z demenco v domu? Utemeljite!

Del. terapevtka: Da, ker popoldne po kosilu počivajo, ostale aktivnosti z njimi izvajajo negovalke, pa tudi popoldne je čas obiskov. Dopoldne so še najbolj zbrani.

Jaz: Kako pogosto prihajate v stik s stanovalci z demenco na varovanem oddelku?

Del. terapevtka: Dvakrat na teden grem na varovani oddelek, kjer izvajam skupinsko delovno terapijo, po potrebi pa tudi večkrat in h komu tudi individualno.

Jaz: Kakšne oblike pomoči nudite osebam z demenco na njihovem oddelku?

Del. terapevtka: Vedno, ko sem z njimi, jim nudim metodo validacije. Drugače pa v okviru delovne terapije kognitivni trening, sem sodijo vaje oziroma aktivnosti za trening spomina, orientacije, mišljenja,...Nudim jim individualno in skupinsko delovno terapijo. Individualna delovna terapija vsebuje razne pogovore, intervju, ki je prvi stik s človekom, takoj, ko ga spoznam, ocenjevanje spoznavnih sposobnosti...Skupinska delovna terapija pa zajema prostočasne aktivnosti (sprehodi, družabne igre, kreativne delavnice,...), delo in produktivnost (gospodinjске aktivnosti). Če je zunaj lepo vreme, večkrat pomagam negovalki prepeljati osebe na dvorišče, da so zunaj na soncu. Včasih komu pomagam, da se obleče...

Jaz: Mi lahko konkretno poveste, katere vaje uporabljate pri svojem delu?

Del. terapevtka: Lahko, vam jih bom kar naštela:

primeri različnih vaj za treniranje spomina in koncentracije, ki jih zaposleni redno izvajamo za osebe z demenco:

- Stanovalcem z demenco ponudimo leseno ploščo, v kateri so prostorčki za vstavljanje raznih likov (npr. sadje). Izrezani in pobarvani predmeti imajo držalo za lažje postavljanje v dane prostorčke. Vaja se konča, ko so vsi predmeti pravilno zloženi na plošči. Obstaja več različnih izvedb plošč (sadje, geometrijski liki, živali...).
- Nekateri stanovalci z demenco rajši skladajo geometrijske like na stojalu. Iz plastike so oblikovani razni geometrijski liki, ki so pobarvani v šestih barvah (rumena, rjava, modra, zelena, rdeča, bela). Vsaka skupina likov (trikotnik, krog, kvadrat, šestkotnik, pravokotnik, zvezda) je druge barve, vseh skupin je šest. Vaja je končana, ko so liki postavljeni na stojalu po obliki (npr. vsi krogi skupaj, vsi kvadrati skupaj, ...) in po barvi (npr. najprej vsi rumeni liki, nato rdeči, rjavi...). Te vaje so možne v več različnih izvedbah.

- Spominjanje (reminiscenca), »tako je bilo v naših časih«. Pogovor o starih gospodinjskih izdelkih, starih oblačilih, starih orodjih, o posebnih dogodkih, kako so stanovalci z demenco živeli, o njihovi družini, otrocih...
- Z osebami z demenco naredimo življenjsko knjigo, ki jim je lahko v pomoč pri prejšnji vaji. Knjiga vsebuje fotografije, zapise ob fotografijah, časopisne izrezke, stare razglednice, pomembne stvari za posameznika (npr. posušen cvet).
- Izvajanje raznih kvizov: besede na A-Ž, deli telesa, opisovanje predmetov (nekdo opisuje, drugi ugibajo), reševanje enostavnih križank, povezovanje parov (Janko in Metka, Romeo in Julija, Martin Krpan in Brdavs), slovenski kviz (slovenske pokrajine, kraji, pesniki, pisatelji, gradovi, jedi in pijače...).
- Petje oziroma recitiranje pesmi. Izbor: slovenske narodne pesmi, cerkvene pesmi, narodno-zabavne pesmi, druge pesmi. Pri tem se lahko prepeva pesem v celoti ali le ena vrstica, refren. Ugibajo naslov, nadaljujejo pesmi...Pesmi pojejo tudi ob spremljavi radia.

Primeri različnih vaj za funkcionalne ročne spretnosti ter druge telesne dejavnosti, ki jih zaposleni redno izvajamo za osebe z demenco:

- Za ohranjanje ročnih spretnosti ponudimo osebam z demenco zvijanje trakov iz razrezanih rjuh, oblikovanje slik s semeni, stanovalci pomagajo pri pripravi in pospravljanju miz pri obrokih in pri brisanju prahu.
- Prvi dve vaji za treniranje spomina (zlaganje na plošči in stojalu) prav tako pomagata pri ohranjanju ročnih spretnosti.
- Za večino oseb z demenco je najbolj primerna telesna dejavnost hoja. Sprehajajo se po oddelku z zaposlenimi, s svojci ali prostovoljko.

Program pozitivno deluje na vse, ki v njem sodelujejo.

Jaz: Katere so prednosti dela na varovanem oddelku?

Del. terapevtka: Prednost dela na varovanem oddelku je delo v manjših skupinah. Edina težava je ta, da je varovani oddelek v drugem nadstropju. Sicer imamo dvigalo, vendar če bi bil oddelek v pritličju, bi lahko stanovalce večkrat peljali ven.

Jaz: Katere od oblik pomoči pa nudite svojcem oseb z demenco?

Del. terapevtka: Svojcem nudimo individualne razgovore, če jih želijo, približno dvakrat na mesec oziroma po potrebi organiziramo skupinski sestanek za svojce, na katerem izvejo vse potrebno o demenci.

Jaz: Kakšne pa so težave, če so, pri vašem delu z osebami z demenco?

Del. terapevtka: Pri meni osebno se pojavlja časovna stiska. Sem edina delovna terapevtka v domu, oseb z demenco v domu je pa veliko in zato ne morem vsem posvetiti toliko svojega časa, kolikor bi ga v resnici potrebovali!

Jaz: Kako so po vašem mnenju stanovalci zadovoljni z vašimi oblikami pomoči?

Del. terapevtka: Mislim, da so. Po njihovem počutju sodeč, bi lahko rekla, da so zadovoljni.

Jaz nimam konfliktov z nikomer in mislim, da je to odraz dobrega dela.

Jaz: Kako so osebe z demenco zadovoljne s časovno porazdelitvijo oblik pomoči oziroma vaših storitev?

Del. terapevtka: Mislim, da so zadovoljni. Vsak, ki pa pride na oddelek na novo, potrebuje svoj čas, fazo prilagajanja, eni potrebujejo več časa, drugi manj.

Jaz: Ali mislite, da imajo zadosti dejavnosti, da najdejo sebi primerno?

Del. terapevtka: Nekateri ja, drugi ne. Nekateri ne izrazijo nobene želje, ničesar ne bi delali, drugi pa so pripravljeni delati vse, kar predlagam. Kolikor kdo želi in zmore, odvisno od njegovih želja. Nobenega ne silimo!

Intervju z gospo Gordano Tonkli (negovalka na varovanem oddelku)

Jaz: Kratek opis vašega delovnega mesta!

Negovalka: Sem negovalka na oddelku z osebami z demenco. Moje delo obsega pomoč stanovalcem. Zamenjam jim pleničko, jih stuširam in obrišem, jim pomagam obleči se in počesati, nekaterim pomagam pri hoji. Postrežem jim obroke, nato jim pomagam pri jedi, nekatere je potrebno hraniti. Dam jim zdravila, tabletko. Nekaterim jih zmiksam v hrano, drugače nočejo vzeti zdravila. Pomagam jim pri hoji do postelje. Skratka, pomagam pri celotni oskrbi.

Jaz: Koliko časa že delate v domu?

Negovalka: Pet let, od tega sem dve leti na oddelku za osebe z demenco.

Jaz: Kakšen delovni čas imate?

Negovalka: Tri izmenski.

Jaz: Ali takšen delovni čas po vašem mnenju ustreza potrebam in zahtevam ljudem z demenco v domu? Utemeljite!

Negovalka: Da, ker imam občutek in vidim, da ob sebi potrebujejo nekoga 24 ur na dan. Čeprav nočne izmene na oddelku za osebe z demenco ni, ker so tako zapisani standardi, pridejo ponoči trikrat na obhod na oddelek medicinske sestre, da preverijo, če je vse v redu.

Jaz: Prosim, opišite mi svoj delovnik na oddelku z osebami z demenco!

Negovalka: Ta teden delam zjutraj od 6.-13. Zjutraj je najprej jutranja nega. Najprej jim zamenjam pleničko, jih umijem, oblečem, pripeljem do mize v jedilnici, kjer vsi skupaj jedo. Nato jim pripravim zajtrk, dam zdravila, pomagam nekaterim jesti. Po zajtrku pomijem posodo, medtem skuham črno kavo, ki jim jo po zajtrku razdelim. Nato je čas, da koga stuširam ali peljem na stranišče. Nato jim posteljem postelje. Sledijo razni pogovori, trikrat na teden pride ob 10.00 delovna terapevtka, ki se ukvarja z njimi, ta čas jaz uredim svojo administracijo. Za aktivnosti oseb z demenco je v domu dobro poskrbljeno, saj na oddlek redno prihajajo: dvakrat tedensko delovna terapevtka, trikrat tedensko fizioterapevtka, enkrat tedensko socialna delavka.

Ob 11.00 je malica, po malici me pride za pol ure menjat čistilka, da grem jaz na malico. Ko se vrnem na oddlek, operem stranišča in že je ura 12.00, ko je čas za kosilo. Pri kosilu jim pomagam hraniti se, dam jim zdravila. Po kosilu pomijem posodo, nato pa še, če je potrebno komu posteljem posteljo. In tako se moj dopoldanski delovnik zaključi.

Jaz: S kakšnimi težavami se srečujete na oddelku z osebami z demenco?

Negovalka: Trenutno imamo na oddelku gospo, ki še ni toliko dementna kot ostali stanovalci in se ves čas dere na druge stanovalce, ker se ji zdi, da se neprimerno obnašajo (predvsem za mizo). Sedaj je v svoji sobi. Ostali stanovalci ne opazijo »neprimerne« obnašanja med seboj. Je pa res, da te izčrpavajo.

Jaz: Katere pa so prednosti dela z osebami z demenco?

Negovalka: Ti ljudje ti dajo nekaj posebnega, neko toplino, ljubezen, čeprav so odvisni od nas. Ogromno jim moraš dati tudi ti svoje ljubezni, ki ti jo vsakodnevno vračajo.

10.3. IZBOR IN IZPIS IZJAV PO KODAH IN KODIRANJE ZNOTRAJ POSAMEZNIH FAZ

ŠT.	IZJAVE	POJMI
	OBLIKE POMOČI, KI SO NA VOLJO OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM	
01	Os. z demenco 1: Ja, Marjetka je bila danes pri nas, samo se ne spomnim, kaj je delala tukaj. Janja tudi pride in se malo pogovorim z njo, ko je tukaj pri meni.	<u>pomoč delovne terapevtke</u>
02	Os. z demenco 1: Ja tudi Gordana nam pomaga, ko jemo.	pomoč pri osnovnih <u>vseh</u> človekovih <u>opraviilih</u>
03	Os. z demenco 1: Rada imam kulturne programe in druženja tukaj v naši jedilnici. Dopoldne smo bili v jedilnici na predstavi, so otroci peli in je bilo zelo veselo.	družabništvo
04	Os. z demenco 2: O, seveda imamo marsikaj organizirano pri nas. Ob torkih in četrtek prihaja k nam Marjetka, včasih pa pride tudi Janja. Kadar je Marjetka pri nas, večkrat telovadimo, se pogovarjamo in vsakič tudi zapojemo. Enkrat smo tudi skuhali jabolčni kompot. Nam je Marjetka prinesla jabolka, mi pa smo jih olupili in narezali. Potem jih je dala kuhat in na koncu smo skupaj kompot tudi pojedli. Kadar nas pa obišče Janja, pa se največkrat kar pogovarjamo. Zdaj sem se spomnila, da tudi Beti pride enkrat na teden. Ona je prostovoljka, veste. Samo jaz nisem vedno tam, ko ona pride. Dokler se mi zdi, sem tam, potem sem rajši tukaj v sobi in štrikam pulovorje za svojo hčerko. Volne imam dovolj, saj mi jo hčerka redno prinaša.	<u>pomoč delovne terapevtke</u> , socialna oskrba, prostovoljstvo
05	Os. z demenco 2: Rada imam, ko pride Marjetka, takrat vedno kaj zanimivega počnemo. Vsega se udeležim.	<u>pomoč delovne terapevtke</u>

	Večkrat bi rajši štrikala, ker me to razbremeni Rada pa tudi berem časopis.	
06	Os. z demenco 3: Marjetka prihaja k nam. Janja tudi pride. Za druge pa ne vem.	<u>pomoč delovne terapevtke</u> , socialna oskrba
07	Os. z demenco 3: Zdajle se ravno ne spomnim, kaj delamo. (Smeh.)	težave zaradi narave demence, pešanje spomina
08	Os. z demenco 3: Pogovarjamo se.	empatija, sočutje
09	Os. z demenco 3: Rada zlagam brisače, ko jih prinesejo na oddelek, pa tudi pojem rada.	spodbujanje samostojnosti
10	Os. z demenco 3: Ja malo pa že telovadimo, ampak samo, kadar pride Marjetka..	<u>pomoč delovne terapevtke</u>
11	Os. z demenco 3 (smeh): Najrajši zlagam brisače in se pogovarjam z ostalimi stanovalci.	spodbujanje samostojnosti, družabništvo
12	Svojec A.: Ne vem zanje. Ne vem, da se sploh izvajajo kakšni posebni programi za osebe z demenco.	slaba ozaveščenost svojcev
13	Svojec A.: Niso. Nobenih pomoči ni za nas!	nezadovoljstvo s pomočjo
14	Svojec A.: Ne, nimajo ne brošur in ne predavanja!	nezadovoljstvo s pomočjo
15	Svojec A.: Ne, nobenih oblik se ne udeležujem, če jih pa ni!	nezadovoljstvo s pomočjo
16	Svojec A.: Nam ne nudijo pomoči!	nezadovoljstvo s pomočjo
17	Svojec A.: Mislim, da je dobro organizirano, vsaj kar se tiče delovne terapije.	zadovoljstvo s pomočjo
18	Sorodnica B.: Ne, ni nobenih pomoči!	slaba ozaveščenost svojcev
19	Sorodnica B.: Ne, ničesar nam ne nudijo!	nezadovoljstvo s pomočjo
20	Sorodnica B.: Ne udeležujem se nobenih oblik pomoči!	nezadovoljstvo s pomočjo
21	Sorodnica B.: Ne. Enkrat smo imeli samo eno predavanje, pa še takrat je samo vodja doma govorila. Nismo izvedeli nič posebnega.	nezadovoljstvo s pomočjo
22	Svojec C.: Preden je mama šla v dom, smo uporabili marsikatero pomoč, kot na primer: javna dela, oskrbo na domu, prinašali smo ji kosilo iz osnovne šole,...	vsakodnevna opravila
23	Svojec C.: Da, sem dovolj informiran o posebnih programih za delo z osebami z demenco tukaj v domu.	zadovoljstvo s pomočjo

24	Svojec C.: Ja, vem, da so vsake toliko časa izobraževalna predavanja na temo demenca za nas svojce, včasih pride tudi zdravnik, ki potem odgovarja na zastavljena vprašanja.	zadovoljstvo s pomočjo
25	Svojec C.: Ja, saj pravim, da imamo predavanja pa brošure tudi imajo. Če me pa kaj zanima, pa vprašam tistega, katerega se tiče vprašanje. Ni nujno, da je še posebej predavanje	seznanjenost z vrstami pomoči
26	Svojec C.: Ja, redno hodim na omenjena izobraževanja za svojce in pa jaz sem si kupil ogromno gradiva na temo demenca in ga doma v miru proučil, tako da vem kar precej o tej bolezni.	samouk
27	Svojec C.: Ena od prvih je socialna delavka, nanjo se tudi največ obračam, če potrebujem pomoč. Potem me ona napoti naprej, k tistemu, ki ga potrebujem. Je zelo prijazna gospa.	zadovoljstvo s pomočjo
28	Soc. delavka: Jaz osebno jih obiščem enkrat tedensko, če pa je potrebno kakšno zadevo urediti, pa grem tudi večkrat.	socialna oskrba
29	Soc. delavka: Seveda imamo zanje posebne oblike pomoči. Program se izvaja že šest let le na varovanem oddelku. Program je učinkovit zaradi izobraževanja zaposlenih, svojcev ter uporabe tega znanja; zavzemanja zaposlenih za osebe z demenco, realnosti v pričakovanjih do stanovalcev z demenco in omogočanja dovolj časa, da osebe z demenco dejavnost opravijo v miru in v zadovoljstvu.	prilagojenost dela in storitev potrebam oseb z demenco
30	Soc. delavka: Ločimo skupinsko metodo in individualno metodo dela. Skupinska metoda omogoča vaje na področju intelektualnih aktivnosti (aktivnosti za ohranjanje besednega zaklada, aktivnosti za vadbo kratkoročnega in dolgoročnega spomina, aktivnosti za vadbo abstraktnega mišljenja in vizualnih podob),	prilagojenost dela in storitev potrebam oseb z demenco

	telesnih aktivnosti (telovadba, hoja), sestavljenih aktivnosti (reminiscenca – spominjanje, vsakodnevne aktivnosti, storitvene aktivnosti, aktivnosti, povezane z glasbo, plesom) in pa družabne aktivnosti. Individualna metoda zajema prilagajanje posameznikovim ohranjenim sposobnostim, izdelavo življenjske knjige posameznika, delo na komunikaciji s stanovalcem z demenco, uporabo bazalnih tehnik stimulacije, uporaba tehnik validacije in temeljnega človeškega odnosa ter izvajanje rednih treningov (vaj).	
31	Soc. delavka: Redno izvajam metodo validacije z osebami z demenco, saj sem usposobljena zanjo, izvajam skupinske pogovore na različne teme in poskušam v pogovor vključiti vsakega posameznika.	dodatna izobraženost kadra, empatija, sočutje
32	Soc. delavka: Včasih pa skupaj s stanovalci delamo vsakdanje stvari, kot so kuhanje kompota, priprava regratove solate, kuhanje čaja, vonjanje začimb.. Posebne oblike pomoči pa izvaja tudi delovna terapevtka, ki tudi večkrat obišče stanovalce z demenco.	spodbujanje samostojnosti, družabništvo
33	Soc. delavka: Ne. Vsa druženja, ki vključujejo oblike pomoči, potekajo v njihovi jedilnici na oddelku.	prilagojenost prostorom
34	Soc. delavka: Organiziramo izobraževalna predavanja za svojce o demenci Svojce povabimo, da vprašajo, kar jih zanima.	oblike pomoči
35	Soc. delavka: V domu imamo različne brošure o demenci, osebno smo svojcem dosegljivi vsak dan do 15. ure, po dogovoru tudi izven delovnika, za kakršna koli vprašanja in nasvete, dvakrat mesečno pa v dom prihaja psihiatrinja, ki pripravi predavanje, na katero povabimo svojce vseh oseb z demenco, ki bivajo v domu in odziv svojcev na predavanja je kar pozitiven.	sodelovanje z drugimi službami
36	Soc. delavka: Teh nalog je precej:	socialna oskrba

	- že ob sprejemu sem prisotna, da izvem življenjsko zgodbo oskrbovanca ali od svojcev ali od bivših sostanovalcev, skratka, da dobim čim več podatkov o osebi, - zakonsko sem dolžna sporočiti sodišču, da je določena oseba z demenco na varovanem oddelku doma, - svojce in stanovalce sem dolžna seznaniti z delom v domu, - nekateri stanovalci imajo skrbnika in s skrbniki potem jaz urejam stvari dalje, - stanovalcem doma moraš dati občutek varnosti, da ti povejo, če jih kaj mori, in ti zaupajo.	
37	Del. terapevtka: Dvakrat na teden grem na varovani oddelek, kjer izvajam skupinsko delovno terapijo, po potrebi pa tudi večkrat in h komu tudi individualno.	pomoč delovne terapevtke
38	Del. terapevtka: Vedno, ko sem z njimi, jim nudim metodo validacije. Drugače pa v okviru delovne terapije kognitivni trening, sem sodijo vaje oziroma aktivnosti za trening spomina, orientacije, mišljenja...Nudim jim individualno in skupinsko delovno terapijo. Individualna delovna terapija vsebuje razne pogovore, intervju, ki je prvi stik s človekom, takoj, ko ga spoznam, ocenjevanje spoznavnih sposobnosti...Skupinska delovna terapija pa zajema prostočasne aktivnosti (sprehodi, družabne igre, kreativne delavnice,...), delo in produktivnost (gospodinjske aktivnosti). Če je zunaj lepo vreme, večkrat pomagam negovalki, prepeljati osebe na dvorišče, da so zunaj na soncu. Včasih komu pomagam, da se obleče,...	dodatna izobraženost kadra
		pomoč pri osnovnih človekovih opravilih
		pomoč pri prevozu
39	Del. terapevtka: Lahko, vam jih bom kar naštela: primeri različnih vaj za treniranje spomina in koncentracije, ki jih zaposleni redno izvajamo za osebe	prilagojenost programov stopnji demence

	z demenco, primeri različnih vaj za funkcionalne ročne spretnosti ter druge telesne dejavnosti, ki jih zaposleni redno izvajamo za osebe z demenco: -Za ohranjanje ročnih spretnosti ponudimo osebam z demenco zvijanje trakov iz razrezanih rjuh, oblikovanje slik s semeni, stanovalci pomagajo pri pripravi in pospravljanju miz pri obrokih in pri brisanju prahu. - Prvi dve vaji za treniranje spomina (zlaganje na plošči in stojalu) prav tako pomagata pri ohranjanju ročnih spretnosti. - Za večino oseb z demenco je najbolj primerna telesna dejavnost hoja. Sprehajajo se po oddelku, z zaposlenimi, s svojci ali prostovoljko. Program pozitivno deluje na vse, ki v njem sodelujejo.	oblike pomoči
40	Del. terapevтка: Svojcem nudimo individualne razgovore, če jih želijo, približno dvakrat na mesec oziroma po potrebi organiziramo skupinski sestanek za svojce, na katerem izvejo vse potrebno o demenci.	
41	Negovalka: Moje delo obsega pomoč stanovalcem. Zamenjam jim pleničko, jih stuširam in obrišem, jim pomagam obleči se in počesati, nekaterim pomagam pri hoji. Postrežem jim obroke, nato jim pomagam pri jedi, nekatere je potrebno hraniti. Dam jim zdravila, tabletko. Nekaterim jih zmiksam v hrano, drugače nočejo vzeti zdravila. Pomagam jim pri hoji do postelje. Skratka, nudim pomoč pri celotni oskrbi.	pomoč pri osnovnih človeških opravih, potrebah
42	Negovalka: Za aktivnosti oseb z demenco je na varovanem oddelku dobro poskrbljeno, saj na oddelek redno prihajajo: dvakrat tedensko delovna terapevтка, trikrat tedensko fizioterapevтка, enkrat tedensko socialna delavka. TEŽAVE S KATERIMI SE SOOČAJO OSEBE Z	seznanjenost z vrstami pomoči

	DEMENCO IN NJIHOVI SVOJCI	
43	Os. z demenco 1: Ja, tudi Gordana nam pomaga, ko jemo.	težave pri jedi
44	Os. z demenco 2: Prej ni bilo prostora, da bi bila sama v sobi.	težave zaradi omejenosti prostora
45	Os. z demenco 2: Ne prenesem, da gledam druge, kako se obnašajo za mizo. Enim teče iz nosa, drugi srkajo, tretji polije vso juho... ne smem se spomnit na njih! Jaz najrajši jem sama v svoji sobi. Imam vsaj mir in vse čisto.	težave zaradi ne sprejemanja okolice
46	Os. z demenco 2: Tam v jedilnici pa sem preveč videla!	šok, nerazumevanje
47	Os. z demenco 2: Ko nisem imela svoje sobe in sem si jo delila še z dvema gospema, mi pa ni bilo všeč. Enkrat se je ena gospa kar v mojo posteljo ulegla in ni hotela iz nje.	težave zaradi omejenosti prostora
48	Os. z demenco 2: Vidim, da imajo z drugimi več težav kot z mano. Drugi jih bolj potrebujejo kot jaz!	Odklanjanje pomoči
49	Svojec 2: Enostavno mama ni bila več sposobna sama skrbeti zase, jaz pa živim predaleč, da bi ji lahko pomagal, zato ni bilo druge rešitve, kot da gre v dom.	pomoč pri <u>osnovnih</u> človeških <u>opraviilih</u> , potrebah
50	Svojec A.: Sedaj, ko je v domu, ni več stisk!	razbremenjenost svojca
51	Sorodnica B: Mami so v domu dajali napačna zdravila in so se ji kar naenkrat začele pojavljati halucinacije.	težave pri zdravstveni oskrbi
52	Sorodnica B.: Mešani občutki. Niso vsi delavci dovolj usposobljeni. Ne upoštevajo mnenja.	težave z zaposlenimi
53	Svojec C.: Zdaj ni več stisk. Bile so, preden je mama šla v dom, ko je še živela sama doma.	razbremenjenost svojca
54	Svojec C.: Nimam nobenih težav, pa tudi ostali domači, mislim, da jih nimajo!	zadovoljstvo
55	Soc. delavka: Pri izvajanju programa se pojavijo tudi določene težave. Osebe z demenco ne morejo biti dlje časa koncentrirane, zato je potrebno dejavnost delati s	težave zaradi narave demence

	premore.	
56	Soc. delavka: Samo ena gospa "povzroča" težave.	težave zaradi posameznikov
57	Soc. delavka: Gospa je izpostavila težavo, da jo pri dnevnih obrokih moti obnašanje sostanovalcev pri jedi. Pravi, da nekateri kar srkajo juho, drugim teče iz nosa, nekateri vse polijejo ipd. Vsega tega ne prenaša in ne more več gledati.	težave zaradi ne sprejemanja okolice
58	Soc. delavka: Skoraj nikoli noče sodelovati pri nobenih aktivnostih, pogovorih.	težave zaradi nesodelovanja
59	Soc. delavka: Predvsem težave nastopijo tam, kjer ni svojcev in je potrebno zaščititi npr. finance osebe z demenco.	težave pri zastopanju interesov os. z demenco
60	Soc. delavka: Varovani oddelek v drugem nadstropju, če bi bil oddelek v pritličju, bi lahko stanovalce večkrat peljali ven kot jih sicer. V primeru koncesije in zgraditve novega doma bi bil le ta bolj primeren za osebe z demenco, predvsem zaradi izhoda, na travo.	neustrezno nadstropje oddelka neprilagojeno nadstropje oddelka
61	Del. terapevtka: Pri meni osebno se pojavlja časovna stiska. Sem edina delovna terapevtka v domu, oseb z demenco v domu je pa veliko in zato ne morem vsem posvetiti toliko svojega časa, kolikor bi ga v resnici potrebovali!	težava zaradi pomanjkanja kadra, časa
62	Negovalka: Nočne izmene na oddelku za osebe z demenco ni, ker so tako standardi zapisani	težava v nočni oskrbi oseb
63	Negovalka: Je pa res, da te izčrpavajo.	obremenjenost (psihična in fizična)
64	Svojec C.: Edina stvar, s katero nisem zadovoljen, je le cena samega doma, ta je precej visoka, ampak žal ni izbire!	finančna obremenjenost
OCENA USTREZNOSTI POMOČI, KI JO UPORABLJAJO OSEBE Z DEMENCO IN NJIHOVI SVOJCI: DOŽIVLJANJE, (NE)ZADOVOLJSTVO S POMOČJO		

65	Os. z demenco 2: Sem nadvse zadovoljna s pomočjo.	občutek pripadnosti
66	Os. z demenco 2: Mislim, da nam že tako dovolj pomagajo.	pozitivno doživljanje pomoči
67	Os. z demenco 3: Sem zadovoljna. Vse v redu.	občutek pripadnosti
68	Os. z demenco 3: Ja, dovolj nam nudijo pomoči!	zadovoljstvo s pomočjo
69	Svojec A.: Seveda so pozitivni vplivi.	pozitivno doživljanje pomoči
70	Sorodnica B.: Neka srednja zadeva.	
71	Sorodnica B.: Sem nezadovoljna s ponujenimi oblikami pomoči. Kar vem o demenci, sem se doma sama informirala. Tukaj v domu mi niso ničesar na novo povedali.	nezadovoljstvo s pomočjo
72	Svojec C.: V zelo veliki meri. Imam zelo dobre kontakte z domom.	pozitivno doživljanje pomoči
73	Svojec C.: V veliki meri sodelujem z osebjem doma.	zadovoljstvo s pomočjo
74	Svojec C.: S ponujenimi oblikami pomoči sem zadovoljen	pozitivno doživljanje pomoči
75	Svojec C.: Dobro.	zadovoljstvo s pomočjo
76	Soc. delavka: Svojci se podrobneje seznaniijo z domom in drugimi zaposlenimi, seznaniijo se z zdravstvenim stanjem svojca, program omogoča zmanjšanje občutkov krivde, če jih imajo, strahu, neznanja, svojci se spoznavajo med seboj, razvija se medsebojna pomoč svojcev.	sodelovanje s svojci
77	Soc. delavka: Svojci redno prihajajo v dom na obiske k svojim domačim, gredo z njimi na sprehode, sobo jim pomagajo opremiti bolj domače, obesijo jim kakšne družinske slike, prinesejo jim rože... Stanovalci se takoj počutijo bolj domače.	občutek domačnosti
78	Soc. delavka: Mislim, da so razen ene sorodnice ostali svojci kar zadovoljni.	zadovoljstvo s pomočjo
79	Del. terapevtka: Mislim, da so. Po njihovem počutju sodeč, bi lahko rekla, da so zadovoljni. Vsak, ki pa pride na oddelek na novo, potrebuje svoj čas, fazo	pozitivno doživljanje pomoči

	prilagajanja, eni potrebujejo več časa, drugi manj.	
	ZADOVOLJSTVO SVOJCEV Z OSEBJEM DOMA	
80	Svojec A: Z osebjem sem kar zadovoljen.	zadovoljstvo z osebjem
81	Sorodnica B: Veliko osebja je brez srca, v domu pa so ljudje in zanje potrebuješ srce ne pa kamen, kot jih ima veliko tukaj zaposlenih.	nezadovoljstvo z osebjem
82	Sorodnica B.: Mešani občutki. Niso dovolj usposobljeni vsi delavci za take ljudi. Ne upoštevajo mnenja.	nezadovoljstvo z osebjem zadovoljstvo z osebjem
83	Sorodnica B.: Delovno terapevtko in fizioterapevtko bi ocenila kot dobro.	nezadovoljstvo z osebjem
84	Sorodnica B.: Mislim, da se po pomoč ne morem obrniti na nobenega od zaposlenih, ker vsak svoje govori in na svoj mlin vleče!	neosebni odnosi zadovoljstvo z osebjem
85	Sorodnica B: Veliko osebja v domu je brez srca.	
86	Svojec C: Sem zelo zadovoljen s celotnim timom v domu! Se zelo trudijo za mamó.	
	KAKŠNI PROGRAMI (OBLIKE) POMOČI BI USTREZALI OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM, PREDLOGI	
87	Sorodnica B.: 24-urna pomoč v domu.	pomoč 24 ur na dan
88	Svojec C.: Boljše bi bilo, če bi bili naši svojci bolj zdravi, v boljšem zdravstvenem stanju, to je edina želja, ki jo imamo, mislim, da vsi, ki imamo svojce v domu starejših!	želje svojcev
89	Soc. delavka: Svojce bi bilo potrebno bolje izobraziti o bolezni demence, ker nekateri svojci ne vejo, kaj se dogaja njihovim domačim in jih zato tudi ne razumejo. Predvsem bi jim svetovala, naj si vzamejo kakšno knjigo o demenci v roke in naj se obrnejo po pomoč	potreba po dodatni pomoči

90	najprej k osebnemu zdravniku in nato še k psihiatru. Del. terapevtka: Če bi bil oddelek v pritličju, bi lahko stanovalce večkrat peljali ven.	neustrezno nadstropje
----	--	-----------------------

10.4. UREJANJE IZJAV PO KODAH IN DEFINIRANJE POJMOV

OBLIKE POMOČI, KI SO NA VOLJO OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM

OSEBE Z DEMENCO

Pomoč delovne terapevtke

01 Os. z demenco 1: Ja, Marjetka je bila danes pri nas, samo se ne spomnim, kaj je delala tukaj.

04 Ob torkih in četrtek prihaja k nam Marjetka. Kadar je Marjetka pri nas, večkrat telovadimo, se pogovarjamo in vsakič tudi zapojemo. Enkrat smo tudi skuhali jabolčni kompot. Nam je Marjetka prinesla jabolka, mi pa smo jih olupili in narezali. Potem jih je dala kuhat in na koncu smo skupaj kompot tudi pojedli.

05 Os. z demenco 2: Rada imam, ko pride Marjetka, takrat vedno kaj zanimivega počnemo. Vsega se udeležim.

06 Os. z demenco 3: Marjetka prihaja k nam.

10 Os. z demenco 3: Ja, malo pa že telovadimo, ampak samo, kadar pride Marjetka.

Osebam z demenco v varovanem oddelku nudijo kot eno izmed pomembnih oblik pomoči delovno terapijo. Delovna terapevtka prihaja v oddelek dvakrat tedensko, po potrebi posameznikov na varovanem oddelku tudi večkrat. Z osebami z demenco opravlja dejavnosti, ki jim je oseba z demenco še vedno sposobna opravljati za ohranjanje samostojnosti. V okviru delovne terapije jim nudi kognitivni trening, sem sodijo vaje oziroma aktivnosti za trening

spomina, orientacije, mišljenja...Nudi jim individualno in skupinsko delovno terapijo. Individualna delovna terapija zajema razne pogovore, intervjuje, ki so prvi stik s človekom, takoj ko jih spozna, ocenjevanje spoznavnih sposobnosti...Skupinska delovna terapija pa zajema prostočasne aktivnosti (sprehodi, družabne igre, kreativne delavnice,...), delo in produktivnost (gospodinjske aktivnosti). Izvede jo z pripomočki, ki so potrebni za določeno dejavnost (npr: slikanice, barve, žogo,...) ali brez kakršnih koli pripomočkov. Za pogovore ne potrebuje pripomočkov.

Socialna oskrba

01 Janja tudi pride in se malo pogovorim z njo, ko je tukaj pri meni.

04 Kadar nas pa obišče Janja, pa se največkrat kar pogovarjamo.

06 Janja tudi pride.

Osebam z demenco v varovanem oddelku nudijo kot eno izmed pomembnih oblik pomoči socialno oskrbo. Socialna delavka prihaja v oddelk enkrat tedensko, po potrebi tudi večkrat. Z osebami z demenco opravlja predvsem razne pogovore, tudi individualne in podobno.

Pomoč pri vseh osnovnih, človeških opravilih, potrebah

02 Os. z demenco 1: Ja tudi Gordana nam pomaga, ko jemo.

38 Del. terapevtka: Včasih komu pomagam, da se obleče.

41 Negovalka: Moje delo obsega pomoč stanovalcem. Zamenjam jim pleničko, jih stuširam in obrišem, jim pomagam obleči se in, počesati, nekaterim pomagam pri hoji, nato jim pomagam pri jedi, nekatere je potrebno hraniti. Dam jim zdravila, tabletko.

49 Svojec 2: Enostavno mama ni bila več sposobna sama skrbeti zase.

Nekatere osebe z demenco potrebujejo celotno oskrbo. Same niso več sposobne skrbeti zase, zato potrebujejo pomoč pri vseh osnovnih človeških opravilih in potrebah, kot so osebna higiena, gospodinjska opravila, priprava hrane in hranjenje, pogovori, preživljanje prostega časa itd.

Družabništvo

03 Os. z demenco 1: Rada imam kulturne programe in druženja tukaj v naši jedilnici.

32 Soc. delavka: Včasih pa skupaj s stanovalci delamo vsakdanje stvari kot, so kuhanje kompota, priprava regratove solate, kuhanje čaja, vonjanje začimb..

Večini stanovalcev v domu je kljub njihovi bolezni družabništvo zelo pomembno. Večina se jih rada druži med sabo, se pogovarja, smeji ali pa samo opazuje. Če se v domu odvija kakšna prireditev izven varovanega oddelka, jih zaposleni pospremijo ali nekatere odpeljejo z vozički na ogled prireditev, ki so ponavadi v jedilnici doma.

Prostovoljstvo

04 Zdaj sem se spomnila, da tudi Beti pride enkrat na teden. Ona je prostovoljka veste.

Premalo pa je prostovoljcev, ki bi prihajali v dom, da bi se družili z osebami z demenco.

Ena prostovoljka hodi v dom na varovani oddelok enkrat tedensko in se z osebami z demenco pogovarja o različnih stvareh.

Težave zaradi narave demence, pešanje spomina

07 Os. z demenco 3: Zdajle se ravno ne spomnim, kaj delamo. (Smeh.)

Demenca je, kot že vemo, bolezen, pri kateri ljudem, ki so oboleli zanjo, peša spomin. Z izgubo spomina pa nastopijo težave. Ljudje se v situaciji, ko se ne spomnijo odgovora na zastavljeno vprašanje, kar smejiijo.

Empatija, sočutje

08 Os. z demenco 3: Pogovarjamo se.

31 Soc. delavka: Izvajam skupinske pogovore na različne teme in poskušam v pogovor vključiti vsakega posameznika.

Ljudje z demenco potrebujejo veliko empatije in sočutja, ki jim ju lahko nudimo ob pogovorih, tako skupinskih kot individualnih, kjer lahko izrazijo svoje potrebe, želje, probleme...

Spodbujanje samostojnosti

09 Os . z demenco 3: Rada zlagam brisače, ko jih prinesejo na oddelek.

32 Soc. delavka: Včasih pa skupaj s stanovalci delamo vsakdanje stvari, kot so kuhanje kompota, priprava regratove solate, kuhanje čaja, vonjanje začimb..

Pomagajoči jih spodbujajo in jih skušajo motivirati za čim daljšo samostojnost. V domu osebe z demenco večinoma spodbujajo k aktivnostim in samostojnosti. Spodbujajo jih k določenim aktivnostim in programom, ki so organizirani in prilagojeni potrebam oseb z demenco, npr. k ohranjanju še obstoječih psiho–fizičnih sposobnosti, izboljšanju medsebojne komunikacije med stanovalci z demenco, družabnim igram in domskim prireditvam, gospodinjskim aktivnostim, samostojnemu oblačenju, hranjenju..

Prilagojenost dela, storitev potrebam oseb z demenco

29 Soc. delavka: Seveda imamo zanje posebne oblike pomoči. Program se izvaja že šest let le na varovanem oddelku. Program je učinkovit zaradi izobraževanja zaposlenih, svojcev ter uporabe tega znanja; zavzemanja zaposlenih za osebe z demenco, realnosti v pričakovanjih do stanovalcev z demenco, omogočanja dovolj časa, da osebe z demenco dejavnost opravijo v miru in v zadovoljstvu.

30 Soc. delavka: Ločimo skupinsko metodo in individualno metodo dela.

V DSZL so storitve in programi prilagojeni osebam z demenco. Npr.: prilagajanje aktivnosti, večje motiviranje in več časa.

Dodatna izobraženost kadra

31 Soc. delavka: Redno izvajam z osebami z demenco metodo validacije, saj sem usposobljena zanjo.

38 Del. terapevtka: Vedno, ko sem z njimi, jim nudim metodo validacije.

Delovna terapevtka in socialna delavka v domu imata dodatno izobrazbo za delo z osebami z demenco. Med drugim sta usposobljeni tudi za uporabo metode validacije. Izobražujeta se na seminarjih in tečajih.

Prilagojenost prostorom

33 Soc. delavka: Vsa druženja, ki vključujejo oblike pomoči potekajo v njihovi jedilnici na oddelku.

V oddelku za stanovalce z demenco imajo stanovalci svojo jedilnico, v kateri se družijo, pogovarjajo in hranijo.

Sodelovanje z drugimi službami

35 Soc. delavka: Dvakrat mesečno pa v dom prihaja psihiatrinja, ki pripravi predavanje, na katero povabimo svojce vseh oseb z demenco, ki bivajo v domu

Dom sodeluje z več institucijami: s Psihiatrično bolnico Vojnik, vsemi splošnimi bolnicami po Sloveniji, s centri za socialno delo, s kliničnim centrom in drugimi.

Pomoč pri prevozu

38 Del. terapevtka: Če je zunaj lepo vreme večkrat pomagam negovalki prepeljati osebe na dvorišče, da so zunaj na soncu.

Osebe z demenco v varovanem oddelku pešajo. Vedno več jih potrebuje vozičke in ne zmorejo sami prehoditi kratkih razdalj, zato v primeru, da jih negovalka želi prepeljati na sonce, potrebuje pomoč.

Prilagojenost programov glede na stopnjo demence

39 Del. terapevtka: ...različnih vaj za treniranje spomina in koncentracije, ki jih zaposleni redno izvajamo za osebe z demenco.

Primeri različnih vaj za funkcionalne ročne spretnosti ter druge telesne dejavnosti...

V domu so storitve prilagojene osebam z demenco, npr. prilagajanje različnih vrst programov, oblik pomoči.

SVOJCI

Slaba ozaveščenost svojcev

12 Svojec A.: Ne vem zanje. Ne vem, da se sploh izvajajo kakšni posebni programi za osebe z demenco.

18 Sorodnica B.: Ne, ni nobenih pomoči!

Svojci so slabo seznanjeni z možnimi oblikami pomoči, ki jim jih nudi dom.

Nezadovoljstvo s pomočjo

13 Svojec A.: Niso. Nobenih pomoči ni za nas!

14 Svojec A.: Ne, nimajo ne brošur in ne predavanj!

15 Svojec A.: Ne, nobenih oblik se ne udeležujem, če jih pa ni!

19 Sorodnica B.: Ne, ničesar nam ne nudijo!

20 Sorodnica B.: Ne udeležujem se nobenih oblik pomoči!

Svojci so nezadovoljnji z oblikami pomoči zase. Menijo, da jih sploh ni, če pa so, se jih ne udeležujejo.

Zadovoljstvo s pomočjo

17 Svojec A.: Mislim, da je dobro organizirano, vsaj kar se tiče delovne terapije.

23 Svojec C.: Da, sem dovolj informiran o posebnih programih za delo z osebami z demenco tukaj v domu.

24 Svojec C.: Ja, vem, da so vsake toliko časa izobraževalna predavanja na temo demenca za nas svojce, včasih pride tudi zdravnik, ki potem odgovarja na zastavljena vprašanja.

27 Svojec C.: Ena od prvih je socialna delavka, nanjo se tudi največ obračam, če potrebujem pomoč.

Nekaj svojcev je dobro seznanjenih s ponujenimi oblikami pomoči in jih sebi v korist tudi uporablja ali se jih udeležuje.

Vsakodnevna opravila

22 Svojec C.: Preden je mama šla v dom, smo uporabili marsikatero pomoč, na primer javna dela, oskrbo na domu, prinašali smo ji kosilo iz osnovne šole...

Pred vstopom svojca v dom so domači izkoriščali pomoč pri vsakodnevni opravi, npr. javna dela, oskrba na domu, oskrba s hrano...

Seznanjenost z vrstami pomoči

25 Svojec C.: Ja, saj pravim, da imamo predavanja pa, brošure tudi imajo. Če me pa kaj zanima, pa vprašam tistega, katerega se tiče vprašanje. Ni nujno, da je še posebej predavanje.

Nekateri svojci so precej seznanjeni z različnimi vrstami pomoči, ki so jim na voljo, medtem, ko drugi niti vedo ne zanje.

Samouk

26 Svojec C.: Ja redno hodim na omenjena izobraževanja za svojce in pa jaz sem si kupil ogromno gradiva na temo demenca in ga doma v miru proučil, tako da vem kar precej o tej bolezni.

Vsi, ki imajo svoje bližnje obbolele z demenco, bi se morali v svoje dobro več poučiti o demenci, na tak način, da bi prebrali kakšno knjigo o njej in se veliko naučili sami, s tem pa bi lažje razumeli osebe z demenco in njihovo vedenje.

Oblike pomoči

34 Soc. delavka: Organiziramo izobraževalna predavanja za svojce na temo demenca Svojce povabimo, da vprašajo, kar jih zanima.

40 Del. terapevtka: Svojcem nudimo individualne razgovore, če jih želijo, približno dvakrat na mesec oziroma po potrebi organiziramo skupinski sestanek zanje, na katerem izvejo vse potrebno o demenci.

V DSZL nudijo svojcem vrsto različnih oblik pomoči, s katerimi so seznanjeni na dan vstopa njihovega svojca v dom. Oblike pomoči so izobraževalna predavanja, individualni razgovori in razna gradiva o demenci. (brošure)

TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČAJO OSEBE Z DEMENCO IN NJIHOVI SVOJCI

OSEBE Z DEMENCO

Težave pri jedi

43 Os. z demenco 1: Ja, tudi Gordana nam pomaga, ko jemo.

Osebe z demenco, pri katerih je stopnja demence že višja, se ne morejo več sami hraniti, zato potrebujejo pomoč negovalke.

Težave zaradi omejenosti prostora

44 Os. z demenco 2: Prej ni bilo prostora, da bi bila sama v sobi.

47 Os. z demenco 2: Ko nisem imela svoje sobe in sem si jo delila še z dvema gospema, mi pa ni bilo všeč. Enkrat se je ena gospa kar v mojo posteljo ulegla in ni hotela iz nje.

Na varovanem oddelku je samo ena enoposteljna soba, zato je zanjo dolga čakalna vrsta.

Težave zaradi ne sprejemanja okolice

45 Os. z demenco 2: Ne prenesem, da gledam druge, kako se obnašajo za mizo. Enim teče iz nosa, drugi srkajo, tretji polije vso juho... Ne smem se spomniti nanje! Jaz najrajši jem sama v svoji sobi. Imam vsaj mir in vse čisto.

Tiste osebe z demenco, ki so v začetni fazi bolezni, strašno moti njihova okolica v domu, saj ne morejo dojeti, zakaj se določeni obnašajo tako, kot se. V takih situacijah se lahko pojavijo hude težave.

Šok, nerazumevanje

46 Os. z demenco 2: Tam v jedilnici pa sem preveč videla!

Tiste osebe z demenco, ki so v začetni fazi bolezni, strašno moti njihova okolica v domu, saj ne morejo dojeti, zakaj se določeni obnašajo, tako kot se. V takih situacijah se lahko pojavijo hude težave.

Odklanjanje pomoči

48 Os. z demenco 2: Vidim, da imajo z drugimi več težav kot z mano. Drugi jih bolj potrebujejo kot jaz!

Nekatere osebe z demenco same opazijo, da so sposobne več kot kdo drug, zato dajejo prednost pomoči tistim, ki jo bolj potrebujejo kot sami. S tem čutijo večjo samostojnost.

Težave pri zdravstveni oskrbi

51 Sorodnica B: Mami so v domu dajali napačna zdravila in so se ji kar naenkrat začele pojavljati halucinacije

Redkeje se dogaja, a očitno se zgodi, da zdravniki predpišejo napačna zdravila za osebe z demenco, ki učinkujejo negativno na osebo. V takem primeru je potrebno čim hitreje prenehati jemati zdravilo in skušati ugotoviti, katero zdravilo je ustrezno.

Težave zaradi narave demence

55 Soc. delavka: Pri izvajanju programa se pojavijo tudi določene težave. Osebe z demenco ne morejo biti dlje časa koncentrirane, zato je potrebno dejavnost delati s premori.

Zaradi značilnosti demence se pojavljajo težave tudi pri delu z osebami z demenco. Na primer osebe z demenco ne morejo biti dlje časa koncentrirane, zato je potrebno dejavnost delati s premori.

Težave zaradi posameznikov

56 Soc. delavka: Samo ena gospa "povzroča" težave.

Tovrstne težave se v oddelku navadno pojavijo pri tistih posameznikih, pri katerih bolezen še ni tako napredovala, kot pri ostalih stanovalcih, ki se je skoraj ne zavedajo.

Težave pri zastopanju interesov oseb z demenco

59 Soc. delavka: Predvsem težave nastopijo tam, kjer ni svojcev in je potrebno zaščititi npr. finance osebe z demenco.

Interese oseb z demenco največkrat zastopajo njihovi svojci. So pa primeri, ko oseba z demenco nima nobenih svojcev, in takrat se tudi pojavijo težave pri zastopanju interesov osebe z demenco (npr., ko je potrebno zaščititi finance osebe z demenco), takrat gre za poseben primer. Stanovalci z demenco pri sebi nimajo denarja, kar kaže na nesamostojnost, saj potemtakem sami ne morejo odločati o stvareh, ki bi si jih morebiti radi kupili. Verjetno pa je zatopanje interesov in to, da nimajo svojega denarja, zopet pogojeno s stopnjo demence. Višja je, bolj je oseba z demenco potrebna pomoči in bolj je nesamostojna.

Neustrezno nadstropje oddelka

60 Soc. delavka: Varovani oddelek je v drugem nadstropju, če bi bil oddelek v pritličju, bi lahko stanovalce večkrat peljali ven, kot sicer. V primeru koncesije in zgraditve novega doma bi bil le ta bolj primeren za osebe z demenco, predvsem zaradi izhoda, na travo.

90 Del. terapevtka: Če bi bil oddelek v pritličju, bi lahko stanovalce večkrat peljali ven.

V DSZL je varovani oddelek za osebe z demenco v drugem nadstropju, kar pomeni, da ne morejo oseb tolikokrat peljati ven na sonce, kot bi jih lahko če bi bil oddelek v pritličju. Sicer

imajo dvigalo, vendar je na oddelku preveč oskrbovancev (13), da bi jih lahko negovalka sama peljala ven, zato vedno, ko jih želi prepeljati na teraso doma, potrebuje pomoč še koga.

Težave zaradi pomanjkanja kadra, časa

61 Del. terapevtka: Pri meni osebno se pojavlja časovna stiska. Sem edina delovna terapevtka v domu, oseb z demenco v domu je pa veliko in zato ne morem vsem posvetiti toliko svojega časa, kolikor bi ga v resnici potrebovali!

Pomankanje kadra in časa za pomoč osebam z demenco povzroča veliko težav, saj tako oskrbovalci delo opravijo hitro in se osebam z demenco ne posvetijo v celoti oziroma toliko, kolikor bi jih osebe resnično potrebovale.

Težava v nočni oskrbi oseb

62 Negovalka: Nočne izmene v oddelku za osebe z demenco ni, ker so tako standardi zapisani

Pametno bi bilo, da bi bil v varovanem oddelku 24-urni nadzor nad stanovalci, vendar ni tako. Normativi nočnega dela zaposlenim na oddelku ne predpisujejo, tako da so stanovalci ponoči sami na oddelku. Trikrat prideta ponoči v obhod medicinski sestre, da preverita stanje.

Obremenjenost (psihična in fizična)

63 Negovalka: Je pa res, da te izčrpavajo.

Delo z osebami z demenco zahteva od zaposlenega, ogromno energije, komunikativnost, prijaznost in pa tudi fizičnega napora, saj jih morajo umiti, zamenjati pleničko in delati druga opravila, pri katerih morajo stanovalce dvigovati. Zato pogosto prihaja, predvsem pri negovalkah, ki so večino časa z njimi, do izčrpanja, tako psihičnega kot tudi fizičnega.

SVOJCI

Razbremenjenost svojca

50 Svojec A.: Sedaj, ko je v domu ni več stisk!

Za svojce je njihovega domačega prihod v dom navadno prava razbremenitev. Večina jih je pred odhodom domačega v dom bila skoraj 24 ur zraven domačega, kar pa jih je izčrpavalo.

Težave z zaposlenimi

52 Sorodnica B.: Mešani občutki. Niso dovolj usposobljeni vsi delavci za take ljudi. Ne upoštevajo mnenja.

Ni pogosto, a se dogaja, da se v vsakem domu za stare zgodi, da se kateri od svojcev ne razumejo z zaposlenimi v domu. Navadno so posledica konflikti, ki medsebojno nastanejo.

Zadovoljstvo

54 Svojec C.: Nimam nobenih težav, pa tudi ostali domači, mislim, da jih nimajo!

Zadovoljstva svojcev so zaposleni najbolj veseli.

Finančna obremenjenost

64 Svojec C.: Edina stvar, s katero nisem zadovoljen je le cena samega doma, ta je precej visoka, ampak žal ni izbire!

Vsi zelo dobro vemo, da so domovi za stare zelo dragi, zato omenjena težava nekaterim svojcem oseb z demenco predstavlja tudi veliko finančno obremenitev. Sploh v primeru, ko oseba z demenco nima veliko prihodka.

OCENA USTREZNOSTI POMOČI, KI JO UPORABLJAJO OSEBE Z DEMENCO IN NJIHOVI SVOJCI: DOŽIVLJANJE, (NE)ZADOVOLJSTVO S POMOČJO

OSEBE Z DEMENCO

Občutek pripadnosti

65 Os. z demenco 2: Sem nadvse zadovoljna s pomočjo.

Nekatere osebe z demenco so zelo vesele oblik pomoči in se jih redno tudi udeležujejo, posledično pa se čutijo sprejete med sostanovalce.

Pozitivno doživljanje pomoči

66 Os. z demenco 2: Mislim, da nam že tako dovolj pomagajo.

69 Svojec A.: Seveda so pozitivni vplivi.

72 Svojec C.: V zelo veliki meri. Imam zelo dobre kontakte z domom.

74 Svojec C.: S ponujenimi oblikami pomoči sem zadovoljen

79 Del. terapevtka: Mislim, da so. Po njihovem počutju sodeč, bi lahko rekla, da so zadovoljni. Vsak, ki pa pride na oddelek na novo, potrebuje svoj čas, fazo prilagajanja, eni potrebujejo več časa, drugi manj.

Z zaposlenimi v DSZL so svojci in osebe z demenco zadovoljni. Doživljajo pozitivne, zadovoljujoče in razumevajoče odnose. Svojci so hvaležni za pomoč in prijaznost, ki jo prejemajo. Pomagajoči pa se prav tako trudijo, da bi tak odnos obdržali.

Zadovoljstvo s pomočjo

68 Os. z demenco 3: Ja, dovolj nam nudijo pomoči!

73 Svojec C.: V veliki meri sodelujem z osebjem doma.

75 Svojec C.: Dobro.

78 Soc. delavka: Mislim, da so razen ene sorodnice ostali svojci kar zadovoljni.

Tako osebe z demenco kot svojci izražajo zadovoljstvo s pomočjo, ki jo dobijo v DSZL.

Občutek domačnosti

77 Soc. delavka: Svojci redno prihajajo v dom na obiske k svojim domačim, gredo z njimi na sprehode, sobo jim pomagajo opremiti bolj domače, obesijo jim kakšne družinske slike, prinesejo jim rože...in stanovalci se takoj počutijo bolj domače.

Za boljše počutje oseb z demenco v domu, jim domači velikokrat prinesejo razne slike iz mladosti, o družini, rože, različne spominke in tako poskrbijo za večjo domačnost okolja.

SVOJCI

Nezadovoljstvo s pomočjo

71 Sorodnica B.: Sem nezadovoljna s ponujenimi oblikami pomoči. Kar vem o demenci, sem se doma sama informirala. Tukaj v domu mi niso ničesar na novo povedali.

Nekateri svojci izražajo nezadovoljstvo s pomočjo v domu: od tega, da osebje ni dovolj prijazno do stanovalcev, pa do pritožb o nezadostni oskrbi.

Sodelovanje s svojci

76 Soc. delavka: Svojci se podrobneje seznaniijo z domom in zaposlenimi, seznaniijo se z zdravstvenim stanjem svojca, program omogoča zmanjšanje občutkov krivde, če jih imajo, strahu in neznanja. Svojci se spoznavajo med seboj, razvija se medsebojna pomoč svojcev.

Osebje iz DSZL se povezujejo s svojci prek izobraževalnih predavanj, kar jim olajša delo.

ZADOVOLJSTVO SVOJCEV Z OSEBJEM DOMA

Zadovoljstvo z osebjem

80 Svojec A: Z osebjem sem kar zadovoljen.

83 Svojka B.: Delovno terapevtko in fizioterapevtko bi ocenila kot dobro.

86 Svojec C: Sem zelo zadovoljen s celotnim timom v domu! Se zelo trudijo za mamó.

Z zaposlenimi v DSZL so svojci zadovoljni. Svojci pravijo, da se njihovi domači, ki živijo v DSZL, pogosto navežejo na pomagajoče zaposlene, jih imajo radi in si ne predstavljajo pomoči brez njih.

Nezadovoljstvo z osebjem

81 Sorodnica B: Veliko osebja je brez srca, v domu pa so ljudje in zanje potrebuješ srce, ne pa kamen, kot jih ima veliko tukaj zaposlenih.

82 Sorodnica B.: Mešani občutki. Niso vsi delavci dovolj usposobljeni za take ljudi. Ne upoštevajo mnenja.

84 Sorodnica B.: Mislim, da se po pomoč ne morem obrniti na nobenega od zaposlenih, ker vsak svoje govori in na svoj mlin vleče!

Nekateri svojci izražajo nezadovoljstvo z osebjem v domu. Teh svojcev je malo in običajno niso z ničimer in z nikomer zadovoljni. Vedno imajo pripombe.

Neosebni odnosi

85 Sorodnica B: Veliko osebja je brez srca.

Po mnenju redkih svojcev v DSZL obstajajo neosebni odnosi. Predvidevam, da če že pride do neosebnih odnosov, pride verjetno zaradi visoke razvitosti demence ali pa zaradi prevelikega števila uporabnikov, vendar je v konkretnem primeru sorodnica zelo negativno naravnana proti celotnemu domu in vedno se samo pritožuje in daje pripombe.

KAKŠNI PROGRAMI (OBLIKE) POMOČI BI USTREZALI OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM, PREDLOGI

OSEBE Z DEMENCO

Osebe z demenco niso imele nobenih predlogov in želja. Vsi so zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči in te jim tudi zadostujejo.

SVOJCI

Želje svojcev

88 Svojec C.: Boljše bi bilo, če bi bili naši svojci bolj zdravi, v boljšem zdravstvenem stanju, to je edina želja, ki jo imamo, mislim, da vsi, ki imamo svojce v domu starejših!

Mislim, da je želja vsakega svojca, ki ima kjerkoli v domu katerega od domačih, da bi si le-ta opomogel in mu ne bi bilo več treba biti v domu, ampak bi lahko šli vsi skupaj nazaj domov.

Potreba po dodatni pomoči

89 Soc. delavka: Svojce bi bilo potrebno bolje izobraziti o bolezni demence, ker nekateri svojci ne vejo, kaj se dogaja njihovim domačim in jih zato tudi ne razumejo. Predvsem bi jim svetovala, naj si vzamejo kakšno knjigo o demenci v roke in naj se obrnejo po pomoč, najprej k osebnemu zdravniku in nato še k psihiatru.

Za vse, ki imajo opravka z demenco tako privatno kot službeno, je pametno, da si preberejo kakšno izmed mnogih knjig o demenci in se naučijo marsikaj pomembnega, kar jim bo pomagalo k boljšemu razumevanju dejanj oseb z demenco v določenih situacijah.

Pomoč 24 ur na dan

87 Sorodnica B.: 24-urno pomoč v domu

Pametno bi bilo, če bi bilo možno, da bi osebe z demenco imele 24-urni nadzor, oskrbo in pomoč, vendar v naši državi normativi zaenkrat tega ne dopuščajo.