

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

KOMUNIKACIJA Z OSEBAMI Z DEMENCO

Mentorica: Doc.dr. Bojana Mesec

Brigita Knavs

Ljubljana, 2009

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Brigita Knavs

Naslov naloge: Komunikacija z osebami z demenco

Kraj: Ljubljana

Leto: 2009

Št. strani:

Št. slik: 2

Št. tabel: 3

Št. bibl. opomb: 0

Št. prilog: 4

Mentor: Doc. dr. Bojana Mesec

Deskriptorji: demenca, institucionalno varstvo, komunikacija, osebe z demenco, medsebojni odnosi, svojci, osebje

Povzetek:

V diplomski nalogi z naslovom komunikacija z osebami z demenco v Centru starejših Cerknica sem na osnovi strokovne literature opisala demenco, modele razumevanja demence, potek komunikacije med osebami z demenco in zdravstvenimi delavci, komunikacijo z osebami z demenco v posameznih stadijih demence, socialno delo z osebami z demenco, institucionalno varstvo za osebe z demenco in Center starejših v Cerknici. V empiričnem delu sem s kvalitativno analizo ugotovila, da imajo osebe z demenco pri komunikaciji težave, govorijo zmedeno in pozabljajo, kaj so povedali. Predlagala bi, da komunikacija poteka čimbolj umirjeno in če je potrebno, da se jim tudi večkrat razloži.

Title: Communication with people with dementia

Descriptors: dementia, institutional care, persons with dementia, mutual relations, relatives, staff

Abstract:

The graduation thesis, entitled Communication with people with dementia in the elderly Cerknica I center on the basis of literature describing dementia, dementia models of understanding, communication flow between people with dementia and health professionals to communicate with people with dementia in various stages of dementia, social work with people with dementia, institutional care for people with dementia and older people in Cerknici Center. The empirical work here with the qualitative analysis found that persons with dementia to communicate problems, speak confusing and forgetting what they said. I would propose that most communications Pharmacy calm and if necessary several times to explain.

SEZNAM TABEL

Tabela 1: IZVAJANJE AKTIVNOSTI V CENTRU STAREJŠIH V CERKNICI.....	30
Tabela 2: PRIMERI KOD IZJAV OSEBJA DOMA, OSEB Z DEMENCO IN SVOJCEV OSEB Z DEMENCO.....	37
Tabela 3: KODIRANJE IN UREDITEV POJMOV.....	66

SEZNAM SLIK

Slika 1: CENTER STAREJŠIH V CERKNICI.....	29
---	----

KAZALO

1	TEORETIČNI UVOD.....	7
1.1	RAZUMEVANJE DEMENCE.....	7
1.2	MODELI RAZUMEVANJA DEMENCE.....	11
1.3	KOMUNIKACIJA MED OSEBAMI Z DEMENCO IN ZDRAVSTVENIMI DELAVCI.....	14
1.4	KOMUNIKACIJA Z OSEBAMI Z DEMENCO V POSAMEZNIH STADIJIH DEMENCE.....	16
1.4.1	Posebne tehnike za komunikacijo v stadiju I.....	17
1.4.2	Posebne tehnike za komunikacijo v stadiju II.....	18
1.4.3	Posebne tehnike za komunikacijo v stadiju III.....	19
1.4.4	Nekatere značilnosti oseb z demenco, ki so pomembne za komunikacijo in odnos z drugimi ljudmi.....	20
1.5	SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO.....	22
1.6	INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA OSEBO Z DEMENCO.....	24
1.7	CENTER STAREJŠIH CERKNICA.....	28
2	PROBLEM.....	33
3	METODOLOGIJA.....	34
3.1	VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE.....	34
3.2	MERSKI INŠTRUMENTI IN VIRI PODATKOV.....	34
3.3	POPULACIJA IN VZORČENJE.....	34
3.4	ZBIRANJE PODATKOV.....	35
3.5	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV.....	35
3.5.1	Izpis relevantnih delov besedila.....	35
3.5.2	Prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje.....	36
3.5.3	Ureditev pojmov.....	38
3.5.4	Primer definiranja pojmov.....	40
4	REZULTATI.....	40
5	RAZPRAVA.....	44
6	SKLEPI.....	47
7	PREDLOGI.....	48
8	UPORABLJENA LITERATURA.....	48
9	POVZETEK.....	51
10	DODATEK (priloge).....	52

PREDGOVOR

V današnjem času se je zaradi življenjskega standarda povišala starostna meja, kar je privedlo do povečanega števila oseb z demenco in Alzheimerjevo boleznijo. Še vedno nimamo časa primernega koncepta skrbi za osebo z demenco in Alzheimerjevo boleznijo. Dejstvo je, da je najboljša domača oskrba, toda mnoge družine so preobremenjene z oskrbovanjem svojih članov.

Za besedo demenca sem prvič slišala že v srednji šoli, nekaj let kasneje pa je »doletela« mojeg dedka. Navdušenje nad mojo temo za diplomsko nalogo Komunikacija z osebami z demenco v Centru starejših Cerknica sem dobila v času opravljanja obvezne prakse. Prakso sem opravljala v Centru starejših v Cerknici, in sicer na oddelku oseb z demenco in v dnevnem centru.

Institucionalno bivanje je ena oblika varstva starostnikov, ki je po kriterijih Organizacije združenih narodov namenjena približno 5% starostne populacije nad 65 let. Institucionalno varstvo je lahko le začasna oblika, če gre za proces rehabilitacije ali sezonsko bivanje, za večino, ki se odločijo za ta način bivanja, pa predstavlja doživljenjsko obliko. Funkcija domskega varstva je v tem, da ljudem, ki so kronično funkcionalno ovirani, bodisi zaradi bolezni ali splošne fizične oslabelosti, maksimalno zagotavlja osnovne življenjske potrebe in nudi osnovno zdravstveno varstvo. Pomembno je poudariti, da je namen domskega varstva maksimalno zadovoljiti potrebe, ki si jih posameznik ne more več individualno zagotoviti. Upravičenci do storitev domskega varstva so po zakonu državljani Republike Slovenije, ki imajo v Sloveniji stalno prebivališče, ter tujci, ki imajo dovoljenje za stalno prebivanje pri nas.

Opravljen raziskava je kvalitativna, kar pomeni, da je na podlagi individualnega intervjuja z osebami z demenco, svojci oseb z demenco in osebjem doma. V diplomski nalogi sem predstavila pomen komunikacije za osebe z demenco in osebjem doma ter medsebojne odnose med osebo z demenco in osebami, ki skrbijo za osebo z demenco. Preko intervjuja sem tudi izvedela, katere so najpogostejše oblike, stopnje in znaki demence v Centru starejših v Cerknici in kakšno oskrbo potrebujejo.

Pri pisanju svoje diplomske naloge mi je bila v veliko pomoč mentorica dr. Bojana Mesec. Zahvalila bi se tudi gos. Zvonki Ješelnik in Biserki Levačič Nelec in vsem ostalim prijateljem za vse nasvete, informacije in pomoč, ki so mi jo nudili v tem času. Obenem bi se zahvalila Martini Kočevar za lektoriranje diplomske naloge. Na koncu pa bi se zahvalila še svojim domačim za potrpežljivost in razumevanje.

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 RAZUMEVANJE DEMENCE

Demenca se je v zgodovini nevrologije prvič pojavila leta 1892, ko je Arnold Pick poročal o 71-letnem pacientu. Danes je demenca vse bolj pereč problem, saj gre za mučno in težko bolezen. V svetu je demenca na četrtem mestu med razlogi za umrljivost (Pirtošek 2004: 14).

Po mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca sindrom, ki je posledica bolezni možganov, navadno kronične ali napredujoče narave, pri čemer so okvarjene višje dejavnosti možganov, ki zajemajo spomin, razmišljanje, orientacijo, dožemanje, računanje, sposobnost učenja, govor in presojanje. Tako prizadetost običajno spremljajo motnje nadzora čustev, obnašanja v družbi in motivacije (Rodi 2008).

Definicija ameriškega psihiatričnega združenja je sicer nekoliko drugačna, obema definicijama pa je ne glede na različen opis skupno, da demenco spremlja zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti (World Health Organization 1992, American Psychiatric Association 1994).

Demenca je kronična napredujoča bolezen, ki prizadene možganske funkcije, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje. Njena najpogostejša oblika je Alzheimerjeva bolezen, ki predstavlja več kot 80 odstotkov vseh demenc. Demenci lahko rečemo tudi bolezen starosti, saj se s starostjo tveganje za njen nastanek močno povečuje. Po nekaterih raziskavah ima demenco le en odstotek ljudi pred 65. letom starosti, po 65. letu pa odstotek ljudi z demenco strmo raste. Različne raziskave tako kažejo, da demenca po 90. letu starosti prizadene kar 60 odstotkov ljudi (http://www.ljubljana.si/si/mescani/zivljenjske_situacije/starost/74813/podrobno.html).

V nadaljevanju predstavljam najpogostejše oblike demence:

1 Alzheimerjeva demenca

Najpogostejšo obliko demence imenujemo po psihiatru Aloisu Alzheimerju, ki je pred skoraj stotimi leti prvi opisal postopno, večletno upadanje intelektualnih in spominskih sposobnosti pri svoji bolnici in jih po bolničini smrti povezal s spremembami na možganih. Postopen upad višjih živčnih dejavnosti je povezan s postopnim propadanjem živčnih celic in povečano količino amiloida, zato to obliko demence imenujemo tudi degenerativno demenco. Praviloma se začne neopazno z motnjami priključevanja in kratkoročnega spomina (bolnik nam bo točno povedal o dogodkih iz mladosti, ne bo pa znal obnoviti dogodkov prejšnjega dne). V zgodnjem obdobju se bo motnje spomina zavedal in bo do njih kritičen. Kasneje pa tega ne bo več opazil in bo spominske vrzeli nadomestil z zgodbicami, ki se naključnemu poslušalcu slišijo popolnoma verjetne. V tem času se že pojavljajo tudi vedenjske spremembe, saj je bolnik pogosto potrta, manjka mu volje, nato pa je spet vznemirjen. Mišljenja postaja vedno bolj okorna, zgradba misli je poenostavljena, vedno manj je sposoben abstraktnega mišljenja.

Število bolnikov z Alzheimerjevo demenco hitro narašča. Prav tako narašča tudi število raziskav o tej bolezni; kljub temu pa zaenkrat še ni znano, kaj Alzheimerjevo demenco povzroča. Prav tako ni popolnoma pojasnjeno, zakaj nekateri ljudje zbolijo za Alzheimerjevo demenco, drugi pa ne. Najpomembnejši dejavnik pri nastanku Alzheimerjeve demence je starost. Alzheimerjeva bolezen večinoma prizadene starejše od 65 let, pred 50. letom se bolezen zelo redko pokaže. Zanj zbolijo od 5 do 10 % vseh starejših od 65 let, z naraščajočo starostjo pa se delež dementnih hitro povečuje – med 80 do 90 leti starimi je že skoraj 15 % bolnikov s to obliko demence. Pomembna je tudi dednost. Ljudje, ki imajo bolnika z Alzheimerjevo demenco med bližnjimi sorodniki, imajo večjo možnost, da bodo tudi sami zboleli za to boleznijo. Pomembno vlogo pa ob tem igra tudi veliko še neznanih dejavnikov. Zato je še nemogoče napovedati, pri kom se bo bolezen pojavila in pri kom ne (<http://www.ezdravje.com/si/zivcevje/alzheimer/>).

Če imate težave, podobne opisanim, ali pa jih ima kdo od vaših bližnjih, je zelo pomemben obisk zdravnika. Tudi le blage težave s spominom omenite zdravniku pri naslednjem pregledu. Le zdravnik lahko namreč oceni, ali so težave bolezenske ter katera bolezen bi lahko bila vzrok. Zdravnik vas bo povprašal o boleznih in operacijah v preteklosti, morebitnih psihičnih težavah ter o zdravilih, ki jih jemljete. Opravi bo popolni telesni pregled ter

nekatero preiskavo krvi, urina, srca in po presoji še nekatere druge preiskave. Za pomoč pri ugotavljanju motenj spomina lahko uporabi tudi različne psihološke teste, npr. test risanja ure.

2 Vaskularna (žilna) demenca

Pred 50 leti so ugotovili, da se demenca, ki je posledica motnje v prekrvavitvi možganov, razlikuje od tiste, ki je posledica degenerativnih sprememb. Če se Alzheimerjeva demenca prične neopazno, je žilna demenca praviloma časovno povezana z možgansko kapjo. S ponavljajočimi se kapmi opazamo stopničasto slabšanje bolnikovega stanja. Zelo zgodaj v poteku bolezni so prizadete višje sposobnosti živčevja, na primer motnje branja, pisanja, računanja, konstrukcije; pa tudi vedenjske in osebnostne spremembe. Bolnik nenadoma ni več tak, kot so ga svojci poznali. Pred tem vedno aktiven je sedaj potr, brez volje ali pa celo prepirljiv, takoj »eksplodira«. Spominske motnje so prisotne, a so zaradi drugih bolj opaznih motenj pogosto v ozadju.

Vaskularna demenca je skupek različnih sindromov, ki jim je skupen upad spoznavnih sposobnosti ob prisotnosti možgansko-žilnih bolezni in dejavnikov tveganja za možgansko-žilne bolezni. Razdelimo jo na multiinfarktno demenco (značilni so ponavljajoči se možganski infarkti, ki so jasno povezani s pojavom demence), uniinfarktne demence (infarkt je na »strateškem« mestu v povirju sprednje možganske arterije, v parietalnem režnju, talamusu, angularni girus), demenca mejnih področij (ishemično lezijo v mejnem področju žilnega povirja povzroči hemodinamski vzrok), lakunarna demenca (številni lakunarni infarkti – manj kot 1 cm veliki infarkti - kot posledica arterijske hipertenzije), vaskularna levkopatija z demenco (značilna je difuzna okvara bele možganovine, kar je v izvidu računalniške tomografije pogosto opisano kot pretočne motnje) in amiloidna angiopatija z demenco (lobarne krvavitve z difuzno okvaro bele možganovine s kortikalno in subkortikalno okvaro).

Vaskularna demenca je po pogostnosti za demenco Alzheimerjevega tipa na drugem mestu med demencami. V Evropi predstavlja 20% vseh demenc, na Japonskem pa kar 50%. Dejavniki tveganja, na katere lahko vplivamo, so enaki kot za druge možgansko-žilne bolezni: arterijska hipertenzija, sladkorna bolezen, kajenje, hiperlipidemija, bolezni srca. Ker gre za aterosklerotično bolezen. Zato je pogostejša pri moških in, seveda, pri starejših: v starosti 70-79 let je prevalenca v Evropi 1.5 – 4.8%, v starosti 80-89 let pa kar 2.8 – 16%.

Klinično so pri večini bolnikov poleg demence prisotni nevrološki simptomi in znaki spremljajočih možgansko-žilnih dogodkov: motnje govora, apraksija, agnozija, abulija, hipokineza, hemipareza, pseudobulbarna paraliza, motnje hoje, inkontinenca. Poleg spoznanih motenj so večji meri kot pri demenci Alzheimerjevega tipa prisotne motnje razpoloženja, vedenja, depresija, psihotična stanja.

Od preiskav so najpomembnejše nevroradiološke slikovne preiskave (CT, MR), kjer so vidni številni možganski infarkti, lakunarni infarkti ali pretočne motnje. Odsotnost nevroradioloških znakov možganskožilnih bolezni govori odločno proti možnosti vaskularne demence. Kot dodatne preiskave priporočajo ehokardiografijo, holter monitoring in angiosonografijo vratnih arterij (<http://www.zdruzenjecvb.com/clanki/pdf/12-o-demenci-grd.pdf>).

3 Frontotemporalna demenca

Že leta 1892 je Arnold Pick opazil izrazito atrofijo dela možganov pri bolniku z motnjami govora. Kasneje imenovano Pickovo demenco danes uvrščamo v skupino bolezni s podobnimi znaki, ki jo zaradi propadanje čelnega in senčnega režnja imenujemo frontotemporalne demence. Pokažejo se v starosti 35-75 let, v povprečju približno 10 let prej kot Alzheimerjeva bolezen in predstavljajo 5-7 % vseh demenc. Dednost ima precej večjo težo kot pri Alzheimerjevi bolezni, saj je 20-40 % teh oblik demence dednih.

Bolezenske težave se pri bolnikih s frontotemporalnimi demencami vedno začnejo neopazno in postopoma napredujejo do izrazitih osebnostnih sprememb in/ali motenj govora. Motnje spomina so sicer tudi prisotne, vendar so ob ostalih težavah manj opazne. Običajno motnje spomina niso prvi znak bolezni in imajo drugačen značaj kot pri Alzheimerjevi bolezni. Čeprav se bolniki lahko spomnijo dogodkov zadnjih dni in so orientirani, ob drugi priložnosti prav teh dogodkov ne zmorejo priklicati.

Te oblike demenc pogosto spremljajo tudi motnje gibanja (parkinsonizem, bolezen motoričnega nevrona z mišično oslabelostjo).

Najpogosteje so prvi znak te vrste demenc spremembe osebnosti in socialnih veščin. Kažejo se z neustreznim vedenjem v dani situaciji, kot so neprimerne šale, nepredvidljivi odzivi in razburljivost. Z napredovanjem bolezni se osebnostne spremembe stopnjujejo, pojavijo se

povsem nove oblike vedenja, kot so kraje, nabiranje nekoristnih predmetov, ponovno branje ene in iste knjige, hoja po stalno enaki poti, drgnjenje rok, ploskanje in podobno. V skrajni obliki je tako vedenje lahko celo nevarno, če npr. hoče bolnik izstopiti iz vozečega avtomobila, ker je ob cesti zagledal nekaj zanimivega. Pojavi se tudi neustrezno spolno vedenje. Spremenijo se prehrabene navade (prekomerno hranjenje, uživanje samo določene vrste hrane, uživanje neužitnih dodatkov, pobiranje ostankov hrane, v pozni fazi si dajejo v usta različne predmete). Spremljajo jo izguba interesov, socialni umik in pomanjkanje skrbi za druge. Zanemarjanje izgleda in osebne higijene je včasih eden prvih znakov bolezni. Ob vsem tem pa bolniki ne kažejo uvida in zaskrbljenosti ob svojem ravnanju in so celo dobro razpoloženi.

1.2 MODELI RAZUMEVANJA DEMENCE

Z demenco se je do druge polovice 20. stol. ukvarjala zlasti medicina. Pozneje (v zadnji četrtini stoletja) so nastali družboslovni modeli gledanja na demenco, ki so razširili njeno razumevanje, s tem pa odprli tudi nove možnosti za ustrezno obravnavo. Vsak model je k razumevanju demence k dotedanjam spoznanjem dodal kakšno novo dimenzijo in odprl možnosti za razvijanje novih metod za delo z osebami z demenco (Milošević-Arnold 2007: 27).

Klasični medicinski model vidi demenco kot bolezensko stanje, za katerega je značilna organska poškodovanost možganov. S tega vidika dejansko ne moremo veliko storiti, saj je pomembno le to, da za ljudi z demenco čimbolj humano poskrbimo. Takemu razumevanju demence sledijo negativni družbeni stereotipi in odrivanje teh ljudi na družbeni rob. Seveda sem sodi tudi gledanje, da so le zdravniki strokovnjaki za vprašanje demence (Milošević-Arnold 2007: 27).

Socialni model upošteva, da je to, kako se oseba z demenco vede, odvisno od njene preteklosti, splošnega zdravstvenega stanja posameznika in od številnih dejavnikov v njenem življenjskem okolju. Predvsem so pomembni odnosi svojcev in oskrbovalcev do teh oseb. Socialni model ni usmerjen le na samo osebo, ampak tudi na njeno socialno okolje in na odnose med njima. To pomeni, da v tem modelu poskušamo aktivirati vse tiste vire, ki

podpirajo osebo z demenco in ji pomagajo, da čim dlje ohrani samostojnost (Milošević-Arnold 2007: 28).

»Državlanski« model opozarja na enakopravnost oseb z demenco z drugimi in na nujnost upoštevanja vseh človekovih pravic pri delu z njimi. Poleg tega poudarja, da ljudje z demenco enako kot drugi prispevajo k družbi. Z ustrežno skrbjo zanje lahko veliko pripomoremo. Številni ljudje z demenco doživljajo faze velike ustvarjalnosti, seveda pa morajo imeti možnost, da jo izrazijo. Imajo hudo travmo, pri tem pa kažejo veliko osebno moč, so čustveno odzivni, imajo smisel za humor ipd. (Milošević-Arnold 2007: 28).

Tom Kitwood (J. Mali, Milošević-Arnold 2007: 38) v 60 letih razume demenco drugače: problem ni v bolnem človeku, ki »ima« demenco, temveč v moteni interakciji in komunikaciji med njim in drugimi ljudmi. Osebe z demenco se včasih vedejo nenavadno in izzivalno, prihaja do nesporazumov in motenj v odnosu in delu z njimi, tako da ti počasi dejansko postajajo »problematični«. Njihov nemir in težka »obvladljivost« se največkrat »rešuje« z dajanjem pomirjeval in drugimi ukrepi, ki osebo še dodatno obremenjujejo in porinejo v apatijo. Izkušnje kažejo, da se vedenje osebe z demenco bistveno omili v okolju, ki ji daje dovolj podpore. Delo mora biti usmerjeno na človeka z demenco, organizirano fleksibilno in ne sme biti odvisno od običajnih časovnih okvirov. Pri tako zasnovanem delu pa je treba upoštevati nekatere smernice, kot so:

- ◇ okolje mora biti urejeno tako, da omogoča prepoznavanje posameznih prostorov in njihovih funkcij,
- ◇ v odnosu in ravnanju z osebami z demenco ne sme biti nikakršne dominantnosti,
- ◇ te osebe potrebujejo empatičen odnos, ki temelji na toleranci,
- ◇ delo mora biti odprto in ne »zaprto« z vnaprej določenimi zaporedji opravil,
- ◇ poudarek je na skupnem delu in vživljanju v osebo z demenco,
- ◇ delo z ljudmi z demenco zahteva tudi veliko fizične bližine z njimi (pomirjanje razdraženih oskrbovancev s fizičnim dotikom, božanjem, bazalna stimulacija kot pomoč pri komunikaciji z njimi ipd.), ki jo morajo oskrbovalci (neformalni in formalni) prenesti brez odpora, sicer pri delu ne morejo biti uspešni.

Izkušnje kažejo, da se vedenje osebe z demenco bistveno ublaži v okolju, ki jo sprejema in ji daje dovolj podpore. Bistvo vsega je empatičen odnos, sposobnost oskrbovalca, da se vživi v osebo, in njegova toleranca. V odnosu do oseb z demenco in pri ravnanju z njimi ne sme biti nikakršne dominantnosti. Delo mora biti usmerjeno na človeka z demenco in organizirano tako, da se maksimalno prilagaja njegovim željam in interesom konkretne osebe (Kitwood 2005: 61).

Socialnemu modelu je medicinski model nedvomno preozek, saj poudarja zlasti pomanjkljivosti, ki sčasoma privedejo do popolnega propada osebe z demenco. Paradigmatske spremembe od zadnje četrtine prejšnjega stoletja naprej so pripeljale do celostnega razumevanja človeka in njegovih potreb in do sprejemanja uporabnika kot partnerja v procesu pomoči (Milošević-Arnold 2007: 29).

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 nevrološko poškodbo, ki omejuje človekove sposobnosti, in za psihološke značilnosti posameznika in njegovo socialno okolje (Kitwood, Bredin po Parsons v Cantley 2005: 138).

Ne glede na naravo obolenja je lahko tudi človek z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči. Edino sam ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti in kaj potrebuje. V partnerskem odnosu in individualizirani obliki dela v varnem okolju nam lahko oseba z demenco zaupa. Že sam partnerski odnos pomembno okrepi njeno moč in ji daje občutek, da še ohranja nekaj kontrole nad svojim življenjem. Vsi strokovnjaki, ki neposredno delajo z osebami z demenco, morajo postati zagovorniki pravic in interesov posameznikov in jim pomagati, da si pridobijo ali ohranijo ustrezno mesto v skupnosti. Pri tem so pomembni tudi koncepti antidiskriminacijske usmeritve socialnega dela, katere cilj je zagotoviti vsem enake možnosti in preprečevati vse vrste prikrajšanosti ljudi zaradi njihove drugačnosti (Milošević-Arnold 2007: 30).

1.3 KOMUNIKACIJA MED OSEBAMI Z DEMENCO IN ZDRAVSTVENIMI DELAVCI

Poznanje in upoštevanje različnosti medčloveških povezav in pomena komunikacije je nujno potrebno za razumevanje potrebe po medčloveških odnosih v starosti. Star človek potrebuje reden osebni stik z nekom, ki ga ima za svojega. Za temeljni osebni odnos je dovolj eden, ki ga star človek čuti kot svojega in zaupa v trdnost in trajnost osebnega človeškega odnosa z njim. Ta »eden« je staremu človeku zadosten most do vseh priložnosti in stalnih stikov z drugimi – »tujimi« ljudmi, da jim zaupa in tako njihova storitev pri njem doseže svoj celovit človeški namen (Ramovš 2003: 103-104).

Učinkovita beseda in nebesedna komunikacija med osebami z demenco in medicinsko sestro predstavljata osnovo za dobre medsebojne odnose, na katere vplivajo osebne značilnosti obeh. Ko se vzpostavijo dobri humani medsebojni odnosi, le-ti omogočajo priznavanje vrednot posameznika in dopuščajo pravico pacienta do sprejemanja lastnih odločitev, kar mu olajša obdobje bolezni (Pajnikihar, Lahe 2006: 23).

Kakovost življenja posameznika je v veliki meri odvisna od medsebojnega komuniciranja, saj je znano, da je molk ena najhujših oblik psihičnega nasilja. Kadar komuniciramo, s tem omogočamo izmenjavo mnenj, stališč, informacij, potreb in želja (Klemenc 2006: 32).

Demenca prinaša težave, ki se kažejo tudi v medsebojnem razumevanju. Pri pacientu se pojavijo nemoč, nerazumevanje in jeza. Obstaja več metod, oblik in terapevtskih prijemov, ki se uporabljajo v ravnanju z osebami z demenco (Gamse 1998: 36).

Sporazumevanja z osebami z demenco se je moč naučiti, saj se nihče ne rodi z znanjem sporazumevanja s takšno osebo. Pomembno je, da se zdravstveno osebje, ki dela s pacienti z demenco, nauči komunikacijskih veščin, saj bodo le-te pripomogle k manjšemu stresu ter izboljšanju odnosa do pacienta. Dobra komunikacija lahko pomaga pri premagovanju težavnega obnašanja (Gašparovič 2007: 43).

Ko medicinska sestra komunicira s pacientom, mora spoštovati temeljne človekove pravice ter vsa etična načela. Še posebej mora spoštovati pacientovo osebnost in dostojanstvo,

avtonomijo, enakost in sodelovanje, pri katerem spoštuje predvsem načelo partnerstva (Gorše, Muhič 1999: 21).

Pentkova (1997: 44) meni, da je pri osebi z demenco pomembno:

- ◇ uporabljati enostavne stavke in tiste besede, ki jih pacient razume,
- ◇ pacienta spodbujati h govorjenju in ga ne popravljamo, če smo sporočilo razumeli,
- ◇ počakati, da pacient najde primerno besedo ali jo nadomestimo z drugo,
- ◇ obdržati rdečo nit razgovora, tako da ponovimo, kar je rekel o njej, preden se izgubi,
- ◇ vzpostaviti pozitiven odnos, uporabimo mimiko obraza, ton glasu in telesni dotik, da pokažemo svojo namero,
- ◇ da je v stavku le eno navodilo,
- ◇ govoriti počasi in razločno ter v umirjenem tonu,
- ◇ da sta si pri komuniciranju eden nasproti drugega,
- ◇ izogniti se motečim dejavnikom,
- ◇ uporabljati enostavna vprašanja, z možnostjo odgovora da ali ne,
- ◇ pozorno poslušati z ušesi, očmi in srcem,
- ◇ pacientu dovoliti, da nam pripoveduje svoje spomine,
- ◇ uporabiti humor, kjer je mogoče, ampak ne na račun pacienta,
- ◇ skupaj s pacientom listati po njegovih albumih in ga vzpodbujati h govorjenju,
- ◇ vzpostaviti stik z očmi,
- ◇ ostati moramo pozorni na čustva, ki jih pacient izraža, ga včasih držati za roko, objeti in pohvaliti ter ga s tem pripraviti do odgovora, ko vsi drugi poskusi niso bili uspešni,
- ◇ da je govorica telesa in mimike usklajena z besedno komunikacijo.

Motnje komunikacije se kažejo v zmanjšani verbalni sposobnosti (Hojnik-Zupanc 1997: 19):

- ◇ ne najdemo primernih besed,
- ◇ ne znajo nadomeščati besed z drugimi in ne z opisom,
- ◇ uporabljajo preprost govor,
- ◇ ponavljajo besede ali besedne fraze.

Potrebna skrb je po Hojnik-Zupanc (1997: 115):

- ◇ v medosebnem odnosu z osebo z demenco poskušamo vzpostaviti, ohraniti in ojačiti verbalno in neverbalno komunikacijo,
- ◇ pomagajmo mu pri izražanju potreb in čustev, ker težko pripoveduje o svojih težavah, zato bodimo strpni in počakajmo, da poišče pravo besedo ali uporabi opis,
- ◇ navodila, ki jih dajemo, naj bodo jasna, kratka in nedvoumna, govorimo počasi, uporabljamo kratke besede, preproste stavke, izogibamo se abstraktnim pojmom in zapletenim pripovedim,
- ◇ osebi z demenco dajemo veliko informacij o vsem, kar se dogaja, večkrat ponovimo,
- ◇ poudarimo neverbalno komunikacijo (pri pogovoru ga gledamo v oči, objamemo čez ramo, pobožamo, se nasmehnemo; vzamemo si čas. Sporočila obogatimo z govoricami telesa, saj so neverbalna sporočila pogosto ključ k prvemu vtisu o določeni osebi.

Dobro komunikacijo z osebo z demenco vzpostavimo na naslednje načine ([http://www.skupine.si/mma_bin.php/\\$fld/2007082313345075/\\$fName/Demenca.pdf](http://www.skupine.si/mma_bin.php/$fld/2007082313345075/$fName/Demenca.pdf)):

- ◇ besede izgovarjamo jasno, obraz in oči imejmo obrnjene proti njenemu obrazu, da nas oseba z demenco vidi,
- ◇ ne smemo zanemariti dotika z rokami, saj osebo z demenco to pomirja,
- ◇ sporočila naj bodo kratka, jasna in preprosta, sestavljena iz posameznih informacij,
- ◇ izogibamo se hitremu, nejasnemu govorjenju, ki vsebuje mnogo informacij, usmerjanju in dajanju navodil iz drugega konca sobe ali za hrbtom osebe z demenco,
- ◇ ob depresivnem razpoloženju in žalosti prisluhnimo osebam z demenco in jih usmerjamo k stvarem, ki jih zadovoljujejo in jih imajo radi.

1.4 KOMUNIKACIJA Z OSEBAMI Z DEMENCO V POSAMEZNIH STADIJIH DEMENCE

Sposobnost komunikacije pogosto označujemo kot najgloblje bistvo človeka. S pomočjo komunikacije pridemo do informacij, ki jih potrebujemo. Z informacijami pa smo pridobili tudi moč in možnost za pravilno odločanje. To velja tako na javni kakor tudi na individualni ravni (Trček 1994: 42).

Pri komunikaciji gre za pretok informacije od tistega, ki informacijo daje, do tistega, ki jo sprejema. Bistveno pri tem je, da je sporočilo jasno in ga sprejemnik dobro razume. O popolni komunikaciji lahko govorimo le v primeru, če je prisoten tudi povratni krog sporočanja. Ta daje posredovalcu odmev na njegovo sporočilo in mu pove, kako je bilo to sprejeto. Poleg tega je pri interakciji, kjer sta aktivna oba sodelujoča, potrebno še skupno razumevanje ali izkušnja (Milošević-Arnold 2007: 131).

Socialni delavci in delavke pogosto dajemo smernice za komunikacijo z osebami z demenco tistim, ki jih oskrbujejo, torej svojcem ali formalnim oskrbovalcem (npr. socialnim oskrbovalkam na domu). Brez dobre komunikacije ni dobre oskrbe, brez dobre celostne oskrbe pa življenje osebe z demenco ne more biti kakovostno. Pomanjkanje resničnega stika z drugimi ljudmi, ki je mogoč le z vsestransko komunikacijo, namreč osebo z demenco še hitreje pahne v občutek odvečnosti, praznine, izgubljenosti in depresije, njene sposobnosti za funkcioniranje pa usahnejo in tako hitro potone v svoj svet (Milošević-Arnold 2007: 133).

1.4.1 Posebne tehnike za komunikacijo v stadiju I

Oseba še jasno komunicira, uporablja ustrezne besede, opaža vrzeli v svojem mišljenju, svoje misli zato preoblikuje. Svojega stanja se zaveda, si ga pa težko priznava in ga poskuša prikriti. S svojim vedenjem se večinoma drži pravil in konvencij. Ima (še) smisel za humor, vendar se ne šali na svoj račun.

Tehnike komuniciranja (Milošević-Arnold, v Mali, Milošević-Arnold 2007: 137):

- ◇ osredotočenje na osebo (centriranje), pri čemer vse drugo pustimo ob strani,
- ◇ ne nagovarjajmo občutkov (ste veseli, žalostni ipd.), kar vidimo, zaznamo brez komentarja,
- ◇ sprejemamo ugotovitve osebe,
- ◇ dotaknemo se je samo, če začutimo, da si tega želi ali če ji dotike vračamo,
- ◇ ne opozarjamo na primanjkljaje, osebe ne korigiramo,
- ◇ uporabljamo rešitve, ki so jih osebe v podobnih situacijah poiskale pred boleznijo (kaj ste kdaj prej naredili v taki situaciji?),
- ◇ pripravljeni moramo biti, da bomo osebi povedali kaj o sebi (tako gradimo zaupanje),

- ◇ sprašujemo po ekstremnih (je bilo od nekdanj tako, slabše, boljše).

1.4.2 Posebne tehnike za komunikacijo v stadiju II

Za osebe z demenco v tem stadiju je značilna časovna zmedenost in izgubljanje stika z realnostjo. Zanje so najpomembnejši univerzalni človeški občutki: ljubezen, sovraštvo, žalost, strah, ohranitev identitete. Preteklosti se spominja bolj fragmentarno. Ne upošteva več družbenih norm, izgublja samokontrolo. Boji se teme, smrti in včasih v obupu kriči. Pri tem ne gre za zbujanje pozornosti, temveč za krike bolečine! Občasno opazijo svoje omejitve in so zaradi tega zelo nesrečni. Zmožnosti osebe z demenco v tem stadiju so kompleksnejše. Oseba je sposobna opraviti aktivnosti, pri osebni higieni še ne potrebuje pomoči. Lahko opravi enostavno aktivnost brez pomoči, vendar potrebuje spodbudo, da aktivnost začne. Pri bolj zahtevnih aktivnostih potrebuje navodila, sama lahko naredi tisto, kar se je že prej naučila. Če druga oseba začne pogovor in je tema pogovora enostavna in ne neposredna, bo oseba v pogovoru sodelovala. Pri nalogah, ki jih želi početi, je največkrat uspešna, potrebuje pa pomoč oskrbovalca. Potreben je nadzor ob primernem spoštovanju. Svojci oseb z demenco v tem stadiju že potrebujejo pomoč, da lažje sprejemajo spremembe pri dnevni aktivnosti osebe. Najpogostejši motnji čustvovanja sta depresivnost in razdražljivost, oseba pa potrebuje zlasti spodbujanje.

Tehnike komuniciranja (Milošević-Arnold, v Mali, Milošević-Arnold 2007: 138):

- ◇ osredotočenje na osebo (centriranje),
- ◇ vprašanja na k,
- ◇ ponavljanje besed, celih stavkov ne zmore več,
- ◇ pozorni moramo biti na ključne besede, na ponavljanje besed (ponavljajoče se besede imajo drug pomen),
- ◇ uporabimo glasbo,
- ◇ ugotavljamo povezavo med potrebo in vedenjem,
- ◇ dotiki,
- ◇ iščimo stik z očmi,
- ◇ nagovarjamo in poimenujemo občutke.

Za osebe z demenco v tem stadiju so značilni ponavljajoči se gibi. Nima orientacije glede oseb, časa in prostora. Je nemirna, teka sem in tja ali neutrudno kriči. Umika se v pred jezikovne gibe in zvoke. Njen jezik postane nerazločen, gibi ji nadomeščajo besede.

Nekateri imajo neomejen tek in bi pojedli vse, kar vidijo pred seboj (emocionalna lakota). Na dan privrejo vsi občutki, ki so bili prej kontrolirani in zato skriti. Pogosto se slačijo, ker imajo občutek utesnenosti. Živijo pretežno v domovih za stare in v psihiatričnih ustanovah.

Tehnike komuniciranja (Milošević-Arnold, v Mali, Milošević-Arnold 2007: 138):

- ◇ spoznavanje kot v stadiju I in II,
- ◇ dotik (pomembno zaradi izgube zavedanja telesa),
- ◇ pristen stik z očmi,
- ◇ glas, ki izraža skrb, naklonjenost,
- ◇ osebi moramo dati občutek varnosti,
- ◇ stik s pogledom in telesni stik naj se nadaljuje med govorjenjem,
- ◇ uporabljamo večpomenske zaimke (tisto, tisti ...),
- ◇ vživljanje in prilagoditev ritma, sledimo gibom osebe,
- ◇ poudarjanje občutkov z glasbo.

1.4.3 Posebne tehnike za komunikacijo v stadiju III

V tem stadiju se človek popolnoma zapre pred zunanjim svetom in opusti prizadevanja, da bi predelal svoje življenje. Videti je, da se ne zaveda svojih primanjkljajev. Na zunanje dražljaje ne reagira ali pa zelo redko. Lastna pobuda je minimalna, zadošča le še za preživetje. Če uporabimo prisilne ukrepe ali jo čezmerno soočamo z realnostjo, se umakne v čisto životarjenje. V tem stadiju potrebuje zlasti dotik, priznanje in skrb. Te osebe živijo skorajda izključno v domovih za stare.

Telesne značilnosti (Milošević-Arnold, v Mali, Milošević-Arnold 2007: 139):

- ◇ oči so večinoma zaprte,
- ◇ mišice so ohlapne,

- ◇ sedi v stolu (vozičku) ali leži v postelji (pogosto v embrionalnem položaju),
- ◇ ni vidnega zavedanja telesa,
- ◇ komaj zaznavni gibi.

Psihološke značilnosti (Milošević-Arnold, v Mali, Milošević-Arnold 2007: 139):

- ◇ ne prepozna sorodnikov (celo pri vsakodnevnih obiskih ne),
- ◇ ne kaže (za nas vidnih) občutkov,
- ◇ nima lastnih aktivnosti.

Posebne tehnike (Hulsen 2007: 62-84):

- ◇ bazalna stimulacija,
- ◇ uporaba glasbe.

Ob upoštevanju teh konkretnih napotkov in z uporabo empatije lahko komuniciramo z osebami z demenco tudi potem, ko je ta že napredovala. Ves čas pa se moramo zavedati, da se moramo sami prilagajati osebam z demenco in ne pričakovati, da bi se one prilagajale našemu načinu komunikacije.

1.4.4 Nekatere značilnosti oseb z demenco, ki so pomembne za komunikacijo in odnos z drugimi ljudmi

Najbolj avtentično nam o tem priča Christine Bryden (2005: 97-112), ki ima o tem lastno izkušnjo in pravi:

- ◇ Prvi znaki demence so drobne in komaj opazne spremembe, zaradi katerega lahko oseba naredi vtis, da ima »slab dan« ali je v trenutnem stresu.
- ◇ Oseba z demenco si zaradi stigme prizadeva, da bi izgledala »normalno«. To je zanjo zelo naporno, saj poskuša prikrivati diagnozo in svoje pravo počutje. Takšno pretvarjanje ji posrka vso energijo, te pa hitro zmanjka na vseh področjih.

- ◇ Okolje osebe z demenco ne razume in ne vidi, kako je bolezen zanjo naporna, saj na zunaj ničesar ni opaziti (primerjava s fizičnim invalidom!).
- ◇ Oseba se počuti bistveno drugače kot pred boleznijo. Ko bolezen napreduje, se vse težje izraža in ne more več opisati, kako se počuti in kaj doživlja.
- ◇ Pogosto ima oseba občutek, da je v njeni glavi megla (»življenje v megli!«), je zmedena.
- ◇ Oseba z demenco je pogosto utrujena, zaspana in ima večkrat migrene.
- ◇ Običajna vsakodnevna opravila postajajo zanjo hudo breme. Vsi pridobljeni avtomatizmi se počasi izgubijo!
- ◇ Oseba ima občutek, kot da visi nad prepadom, pod katerim zija velika črna luknja in ji grozi, da jo bo pogoltnila!
- ◇ Človek z demenco se pogosto počuti prezrtega, ima vtis, kot da je »nihče«.
- ◇ Oseba z demenco postane »počasna verzija same sebe, kakršna je nekoč bila«.
- ◇ Ima občutek, da največkrat ne zmore storiti tistega, kar bi bilo treba.
- ◇ Vsa opravila postanejo za osebo z demenco zelo zapletena (vstajanje, tuširanje, oblačenje, predvsem pa se težko odloči, kaj bi oblekla).

Vse zgoraj naštetu nas opozarja na nekaj značilnosti, ki so za komunikacijo z osebo z demenco zelo pomembne in bi jih lahko prevedli v pravila za dobro komunikacijo z njo. Vsekakor se moramo osebi z demenco približati počasi in se ji pokazati, takšni kot smo v svojem bistvu. Šele tako bomo lahko pridobili njeno zaupanje. Za pogovor oz. kakršnokoli komunikacijo z osebo si moramo vzeti dovolj časa. V pogovoru moramo biti strpni in počakati, da oseba sama najde manjkajoče besede in ji ne vsiljevati naših, da je ne zmedemo. Če prehitevamo in v njene misli vstavljamo svoje besede, se bo oseba počutila še bolj nemočno in bo morda omejila svoje poskuse verbalnega sporočanja. Za komunikacijo z osebo z demenco torej potrebujemo veliko empatije, senzibilnosti in tudi fleksibilnosti.

1.5 SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO

Demenca je znana kot bolezen, ki se najpogosteje pojavi v starosti in število obolelih v višjih starostnih skupinah narašča. Tako naj bi obolelo 22% ljudi v starosti od 85-89 let in kar 41% tistih, ki so prekoračili starost 90 let (Prestoh 1986, v Pečjak 2007). Podatki študije Eurodem kažejo, da se je v obdobju 1992-2002 število bolnikov povečalo za 22,7 odstotka, do leta 2012 pa predvidevajo povečanje še za 32,7 odstotka (Kogoj 2004: 20).

Številne definicije demence prikazujejo bolezen kot izgubljanje, upadanje, poslabšanje, propadanje. Tako Pečjak (2007: 173) navaja, da je demenca »progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni. Posebno so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov. Tipični simptomi demence so motnje govora (jezika), motorične spretnosti, kratkotrajni in bližnji spomin, prepoznavanje zakonca, otrok, bratov in sester in celo samega sebe v ogledalu, podaljšani reakcijski časi, blodne ideje, zmedenost, spremeni pa se tudi osebnost.«

Področje socialnega dela z osebami z demenco je področje socialnega dela, ki se še razvija in oblikuje. Glede na doslej opravljene raziskave v slovenskem prostoru lahko opozorimo na vlogo socialnih delavcev pri delu s stanovalci z demenco v domovih za stare in vlogo socialnih delavcev pri uveljavljanju novih možnosti za življenje osebe z demenco v skupnosti.

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 značilnosti demence in oseb, ki jih je zaznamovala ta bolezen.

Med nalogami socialnega delavca, ki so specifične za delo s stanovalci z demenco, navajam le nekatere (Flaker et al. 2004, v Mali Milošević-Arnold 2007: 46-47)

- ◇ vodenje postopka sprejema stanovalca z demenco,

- ◇ skrb za izdelavo osebnega programa, koordiniranje individualnih programov stanovalcev,
- ◇ pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe (ta bo tudi nosilec individualnega načrta),
- ◇ individualno delo s stanovalci,
- ◇ delo s skupinami stanovalcev (različne metode in tehnike),
- ◇ individualno delo s svojci,
- ◇ organizacija različnih skupinskih oblik dela s svojci (odgovornost, koordinacija programov, evalvacija zadovoljstva svojcev z oblikami in načini sodelovanja),
- ◇ koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavcev, ki s stanovalci z demenco delajo neposredno na oddelku,
- ◇ skrb za evalvacijo uspešnosti programov dela z osebami z demenco (vsako leto),
- ◇ pridobivanje, usposabljanje, usmerjanje in supervizija prostovoljcev za delo s stanovalci z demenco.

Socialno delo ima pomembno vlogo pri iskanju novih možnosti za življenje oseb z demenco v skupnosti. V socialnem delu se zavzemamo za preprečevanje socialnega izključevanja in diskriminacije posameznikov in družbenih skupin. Zaradi nesprejemanja demence v sodobni družbi je človek z demenco pogosto izključen iz okolja. Sam težko ohranja dotedanje socialne stike, in če mu pri tem ne pomagajo bližnji, lahko zdrsne v proces izključevanja iz družbe, ki lahko ob sedanjem družbenem nesprejemanju demence pripelje do diskriminacije oseb z demenco.

Pri nas je demenca še dokaj zamolčan pojav. V socialnem delu se moramo začeti zavedati problema preobremenjenosti neformalnih oskrbovalcev z demenco, ki živijo v domačem okolju in nedvomno potrebujejo pomoč in podporo. Prav tako je oskrba teh oseb na domu, ki jo izvajajo formalni oskrbovalci, veliko težavnejša od tiste, ki jo potrebujejo drugi ljudje.

Čeprav prinaša skrb za starega družinskega člana veliko odgovornosti in stresov, skrb ni brez pozitivnih vidikov. Pozitivne izkušnje, ki jih opisujejo svojci, se nanašajo na vzpostavljanje intimnih odnosov s starši, ljubezen, odkrivanje smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva in pozitivnega vrednotenja socialne podpore drugih ljudi (Toseland, Smith, McCallion 2001, v Mali, Milošević-Arnold 2007: 48). Ta spoznanja so pomembna za socialne delavce, saj jim pomagajo razumeti, da skrb družinskih članov za osebo z demenco ni le stresna izkušnja in

problem. Tako lahko pomagajo svojcem artikulirati pozitivna občutja in izkušnje, ki jih lahko doživijo pri skrbi za domače.

Kremer (v Mali, Milošević-Arnold 2007:48) na podlagi empirično pridobljenih podatkov navaja štiri razloge za poudarjanje pozitivnih elementov, ki jih prinaša skrb za starše, ki potrebujejo pomoč drugih:

- ◇ pozitivne izkušnje svojcev so pogoste in se o njih želijo pogovarjati,
- ◇ za prepoznavanje pozitivnih elementov skrbi naj strokovnjaki omogočijo svojcem vrednotenje svojih izkušenj in občutkov,
- ◇ pozitivne izkušnje omogočijo svojcem lasten osebni razvoj, so nekakšna priprava za njihovo lastno starost,
- ◇ izražanje pozitivne izkušnje vpliva tudi na nadaljnje pozitivno doživljanje skrbi in vpliva pozitivno tudi na starega človeka.

1.6 INSTITUCIONALNO VARSTVO ZA OSEBO Z DEMENCO

Institucionalno varstvo obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencu nadomešča ali dopolnjuje funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo (16. člen ZSV). Pomembno je izpostaviti novost, ki jo je prinesla zadnja novela ZSV v začetku leta 2004, da lahko upravičenec do institucionalnega varstva pod predpisanimi pogoji namesto celodnevnega institucionalnega varstva uveljavi izbiro družinskega pomočnika, kar zakon ureja v novih 18. a do 18. r členih.

Pravilnik o standardih in normativih socialno varstvenih storitev (Ur. l. RS, št. 125/04) v 7. členu podrobneje ureja institucionalno varstvo. Med drugim določa, kaj osnovna oskrba zajema (bivanje v ogrevanih, opremljenih in vzdrževanih prostorih, in sicer v dve ali triposteljni sobah za starejše od 65 let, v tri ali večposteljni sobah za vse ostale upravičence; sanitarni prostori, prostori za programe, pranje, likanje, šivanje, čiščenje in vzdrževanje prostorov, priprava in serviranje hrane in napitkov; varstvo, vzgojo itd.). Natančno so tudi navedeni upravičenci po kategorijah in med njimi so tudi izrecno navedene osebe z demenco.

Storitev pa se lahko zagotavlja v socialno varstvenem zavodu, v drugi družini ali v stanovanjski skupnosti.

Za institucionalno varstvo starejših so pomembni še nekateri podzakonski predpisi. Pravilnik o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev (Uradni list RS, št. 36/02, 107/02 in 3/2004), iz katerega izhaja tudi opredelitev obsega standardne in nadstandardne storitve, razlikuje pa se med tremi kategorijami.

Storitve oskrbe določajo merila za razvrščanje stanovalcev v kategorije oskrbe v skladu s Pravilnikom o standardih in normativih socialno varstvenih storitev (Ur. list RS, 52/95 in Pravilnikom o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev (Ur. list RS, 36/02). Glede na potrebe in pomoč pri opravljanju osnovnih življenjskih funkcij se oskrba vseh uporabnikov institucionalnega varstva deli v tri kategorije.

1. Oskrba I – namenjena je osebam, ki so starejše od 65 let in ne potrebujejo neposredne osebne pomoči. To oskrbo sestavljajo:

- nastanitev v opremljenih in vzdrževanih sobah,
- celodnevna, starosti prilagojena prehrana,
- pranje in likanje osebne in domskega perila,
- skrb za izvajanje osebne higiene,
- zagotavljanje pogojev za ohranjanje življenjskih aktivnosti stanovalcev,
- uporaba skupnih prostorov in naprav,
- nabava, tehnična, administrativna in računovodska opravila,
- pomoč socialne službe.

2. Oskrba II – namenjena je osebam z zmernimi starostnimi in zdravstvenimi težavami z manjšim obsegom, ki potrebujejo neposredno osebno pomoč. Sestavljajo jo:

- nastanitev v opremljenih in vzdrževanih sobah,
- celodnevna, starosti prilagojena prehrana,
- pranje in likanje osebne in domskega perila,
- skrb za izvajanje osebne higiene,
- zagotavljanje pogojev za ohranjanje življenjskih aktivnosti stanovalcev,
- uporaba skupnih prostorov in naprav,
- nabava, tehnična, administrativna in računovodska opravila,
- pomoč socialne službe,

- občasna ali dnevna pomoč pri oblačenju in slačenju,
- občasna in delna pomoč pri osebni negi,
- prinašanje hrane v sobo ter spremljanje stanovalca do jedilnice,
- spremljanje stanovalca na razne aktivnosti v domu,
- dodatno vzdrževanje prostorov.

3. Oskrba III – namenjena je osebam z najzahtevnejšimi starostnimi in zdravstvenimi težavami, ki potrebujejo stalno neposredno osebno pomoč. Sestavljajo jo:

- nastanitev v opremljenih in vzdrževanih sobah,
- celodnevna, starosti prilagojena prehrana,
- pranje in likanje osebne in domačega perila,
- skrb za izvajanje osebne higiene,
- zagotavljanje pogojev za ohranjanje življenjskih aktivnosti stanovalcev,
- uporaba skupnih prostorov in naprav,
- nabava, tehnična, administrativna in računovodska opravila,
- pomoč socialne službe,
- celodnevna skrb za osebno higieno,
- prinašanje hrane v sobo,
- hranjenje,
- oblačenje in slačenje,
- prevoz stanovalca do jedilnice in na razne aktivnosti v domu,
- pogostejše urejanje postelje in menjavanje posteljnega perila,
- uporaba dodatne opreme in materiala,
- dodatna čiščenja in dezinfekcija prostorov ter ortopedskih pripomočkov,
- zahtevnejše in pogostejše vzdrževanje prostorov.

Zdravstveni normativ opredeljuje kader, potreben za opravila zdravstvene nege in rehabilitacijo predvsem v funkcionalnem smislu. Minimalni tehnični pogoji pa so urejeni v Pravilniku o minimalnih tehničnih pogojih za izvajanje storitev institucionalnega varstva starejših oseb, pomoči na domu in socialnega servisa (Uradni list RS, št. 6/99), ki posebnih določil o prostorskih pogojih izvajanje institucionalnega varstva za starejše osebe z demenco nima.

Storitve institucionalnega varstva se izvajajo po metodah individualnega in timskega dela.

Upravičenci do storitev so:

- ◇ osebe, starejše od 65 let, ki ne potrebujejo neposredne osebne pomoči,
- ◇ osebe z zmernimi starostnimi in zdravstvenimi težavami z manjšim obsegom potrebne neposredne osebne pomoči,
- ◇ osebe z najzahtevnejšimi starostnimi in zdravstvenimi težavami, kar terja stalno neposredno pomoč ter odrasle duševno bolne osebe in osebe z motnjami v telesu in duševnem razvoju (z demenco),
- ◇ osebe s posebnimi potrebami zaradi gibalnih okvar, slabovidnosti, slepote ter drugih telesnih okvar.

V instituciji je pomembno, da se vsak stanovalac počuti kot del skupine in da se optimalno upošteva njegove človeške potrebe, ki so seveda individualne. Da bi to dosegli, se je razvila metoda individualnega načrtovanja, ki pomeni, da se pri načrtovanju vseh aktivnosti posameznega stanovalca optimalno upošteva njegove želje in ne potrebe tam zaposlenih strokovnjakov ali organizacije. Posameznik s to metodo dobi podporo, da razmišlja o svojih ciljih, željah, da o njih govori in jih s pomočjo spodbude tudi jasno izrazi in jih začne tudi postopoma uresničevati. Pri tem je pomembna vloga ključnega delavca, ki je stanovalcu osebno blizu (zato je prav, da si ga ta sam izbere) in je, poleg samega stanovalca, odgovoren za doseganje teh ciljev. Vodi in koordinira pa tudi delo individualnega tima, ki spremlja življenje in uspehe stanovalca in jih preverja praviloma vsake tri mesece (Brandon 1993: 13-16).

Timsko delo omogoča, da se specializirani strokovnjaki prožno povezujejo za določene vrste nalog (stalni timi) ali pa za povsem enkratne naloge (ad hoc timi). Vse stroke tako enakopravno prispevajo k skupnemu dialogu, ki mora ustrezati strokovnim in znanstvenim kriterijem vsake od strok, hkrati pa mora biti teoretsko in praktično relevanten za uresničevanje specifičnih ciljev socialnega varstva. To pa je možno doseči le z raznimi načini transdisciplinarnega sodelovanja vseh strok. Timsko delo odpira neslutene možnosti za ponovno povezovanje družbenih segmentov, ki zaradi hitro naraščajoče kompleksnosti delujejo nepovezano, nefunkcionalno in pogosto tudi destruktivno (Stritih 2003: 6).

Pri timu v domu za stare ljudi, v katerem sodelujejo socialna delavka, glavna sestra, delovna terapevtka in zdravnik, se postavlja vprašanje, ali takšno delo pomeni, da bo socialna delavka boljše opravljala svoje strokovne naloge, ker se občasno pogovarja z drugimi strokovnjaki ali

bo zdravnik boljši zdravnik, ker sliši tudi to, s katerimi problemi se srečujejo glavna sestra in drugi strokovnjaki. Dogaja se, da v takem timu zdravnik le naroči ostalim strokovnjakom, na kaj naj bodo pozorni pri svojem delu ali pa kako naj v posamičnih primerih ravnajo. Vse to so lahko prednosti timskega dela, kaj lahko pa se pokaže, da so to tudi pasti, iz katerih se ni lahko rešiti.

Delovna skupine, ki delujejo le po načelu seštevanja možnih prispevkov različnih strokovnjakov, lahko delujejo kot enostavne organizacije in ne morejo razviti kompleksnosti delovanja, ki je značilno za timsko delo. Namesto tega se v takih delovnih skupinah, ki so timi le po imenu in ne tudi po svojem bistvu, po vsej verjetnosti razvijejo notranje koalicije med posameznimi člani ter t. i. familiarnost (Stritih 2003:23).

Za skupino ljudi z demenco v domovih potrebujemo pravzaprav dva tima: splošnega in individualnega. V prvem, ki vodi splošno politiko dela s to skupino stanovalcev in obravnava vsakega posameznika ob sprejemu, sodelujejo vsi ključni strokovni delavci in tisti delavci, ki imajo neposredne izkušnje pri tem delu. Individualni tim pa je namenjen sistematičnemu spremljanju vsakega izmed stanovalcev in ga vodi oseba, ki jo je ta stanovalec izbral kot svojega ključnega delavca.

1.7 CENTER STAREJŠIH CERKNICA

Center starejših Cerknica izvaja dejavnosti institucionalnega varstva starejših oseb na podlagi podeljene koncesije in je poslovna enota družbe DEOS, d. d. s sedežem v Ljubljani, Dunajska 58.

V Centru je 150 postelj. Skoraj vse sobe imajo balkon, 59 je dvoposteljnih, ostalih 32 pa enoposteljnih. Vse sobe imajo tudi lastne kopalnice, priključke za kabelsko TV in telefon, opremljene pa so tudi s hladilniki in s pohištvom, ki je prilagojeno za nego in oskrbo starejših ter invalidnih oseb.

Slika 1: Center starejših v Cerknici



Vir: http://www.kovinoplastika.si/slo/pc_gradbeni_reference.htm

V oddelku A, ki vključuje tri nadstropja s 43 posteljami, so nameščeni gibljivi stanovalci in taki, ki še zmorejo skrbeti za svoje osnovne potrebe.

Oddelek B, ki obsega pet nadstropij, pa je namenjen osebam z lažjo in hujšo obliko demence, ki so nameščeni v varovane oddelke in osebam, ki potrebujejo stalno nego in oskrbo. Za dementne osebe je urejena tudi zunanja površina oziroma vrt, ki je varovan.

V Centru deluje frizerski salon, v okviru katerega so nudene tudi pedikerske storitve ter bife z dodatno ponudbo za stanovalce in ostale obiskovalce.

V kapeli, ki je namenjena za verske obrede, se tedensko izvaja sveta maša, prav tako je urejena tudi knjižnica, v bodočnosti pa se bo uredila tudi fitnes soba. Center starejših nudi tudi zanimive sprehode v neokrnjeno naravo in številne možnosti za sprostitve, saj stoji ob vznožju Slivnice in ob reki Cerknjiščici.

Zaposleni v Centru se zavedamo, da staremu človeku ne moremo nadomestiti domačega okolja, iz katerega prihaja, potešiti njihovo osamljenost, ki jo občutijo po odhodu v institucijo ali celo nadomestiti potrebo po osebnem medčloveškem odnosu, ki jo imajo starostniki lahko le s svojimi bližnjimi, s svojci, pa vendar imamo iskren namen potruditi se, da bomo iz njihovih ust morda kdaj slišali tudi besede, da so tu, pri nas, srečni in zadovoljni (Dom starejših v Cerknici).

V centru delujejo posamezne skupine, ki stanovalcem zagotavljajo večjo kvaliteto življenja in kratkočasno preživljanje prostega časa ter jih spodbujajo pri različnih aktivnostih, da čim dlje ohranijo aktiven in domač način življenja. V tabeli 1 bom prikazala, katere so najpogostejše izvajane aktivnosti v Domu starejših v Cerknici.

Tabela 1: Izvajanje aktivnosti v Centru starejših v Cerknici

Pevska skupina	Petje ljudskih pesmi
Gospodinjske aktivnosti	Priprava hrane, kuhanje, pečenje, dekoriranje hrane ...
Urice družabnih iger	Kartanje, šah, človek ne jezi se, spomin, sestavljanke
Filmske urice	Predvajanje slovenskih filmov, raznih zanimivih oddaj, potopisov z diapozitivi ...
Bralne urice	Prebiranje novic iz dnevnega časopisa, spremljanje aktualnih družbeno političnih dogodkov ...
Aktivno gibanje	Sprehodi v naravo, urejanje okolice, skrb za cvetje, nabiranje plodov narave ...
Sprostitutvene aktivnosti	Risanje, pisanje, poslušanje prijetnih besedil, ustvarjanje po trenutnem navdihu z različnimi mediji ...
Športne in rekreacijske aktivnosti	Baliranje, daljši sprehodi, krajši izleti v naravo ...
Spremljanje lokalnih kulturnih dogodkov	Razstave, literarni večeri, otvoritve, prireditve ...

Vir: Center starejših v Cerknici

V Centru starejših v Cerknici delujejo štiri službe za izvajanje nalog (<http://www.deos.si/cerknica/socialna>):

1. Socialna služba

Osnovna naloga socialne službe je, da pripravi starostnike na sprejem v Center in jih uvede v domsko življenje. Prav tako socialna služba posveča veliko pozornosti svojcem ter starostnikom že pred preselitvijo v Center. Pri uvajanju starostnikov v domsko življenje težimo predvsem k temu, da to storimo v sodelovanju z njimi in ne namesto njih.

Socialna služba v Centru nudi stanovalcem in svojcem pomoč pri reševanju osebnih težav, ohranjanje socialnih stikov ter svetovanje na področju pravno-formalnih zadev, povezanih z

nastanitvijo in bivanju v Centru. Prav tako je socialna služba vez med zunanjimi institucijami in stanovalci tem Centrom samim.

2. Zdravstveno negovalna služba

V okviru zdravstveno negovalne službe naš Center izvaja predvsem zdravstveno medicinsko oskrbo, fizioterapijo in delovno terapijo.

◇ Zdravstveno medicinska oskrba

V okviru Centra deluje ekipa zdravnika, visokih/višjih/srednjih medicinskih sester ter bolničarjev/negovalk, ki načrtujejo, vodijo, izvajajo in nadzorujejo izvajanje zdravstvene nege stanovalcev.

Zdravnik prihaja iz Zdravstvenega doma v Cerknici, ostalo zdravstveno osebje, ki predstavlja podaljšano roko zdravnika pa je zaposleno v Centru in je stanovalcem na voljo 24 ur na dan.

◇ Fizioterapija

Fizioterapija v Centru skrbi za fizično in duševno stanje stanovalcev v smislu preventive, kurativne in rehabilitacije. Fizioterapija v Centru se izvaja skupinsko ali individualno, glavni namen je zagotavljanje večje samostojnosti v gibanju in opravljanju vsakodnevnih opravil.

◇ Delovna terapija

Delovna terapija v Centru se trudi, da stanovalci živijo bolj produktivno in zdravo življenje ter pomaga posamezniku doseči neodvisnost ne glede na njegovo prizadetost.

Ta namen se dosega z dejavnostmi, ki so namenjene vsem stanovalcem Centra in so različnih oblik in vsebin (kreativne delavnice, aktivnosti ob različnih praznikih, rekreativne dejavnosti ...)

3. Služba prehrane

Prehrana v Centru se zagotavlja vse dni v letu in neprekinjeno deluje v dveh izmenah dnevno. Na dan pripravimo tri obroke: zajtrk, kosilo in večerjo. Prav tako bolnikom z dietno prehrano zagotavljamo dopoldansko in popoldansko malico.

Ker zagotavljamo malico in kosilo tudi za zunanje obiskovalce, se lahko svojci, ki prihajajo na obisk v času kosila, pridružijo stanovalcem in tako nekaj časa preživijo skupaj tudi ob dobri hrani ali pa skupaj popijejo kakšno kavo ali drugo osvežujočo pijačo.

Ker je prehrana eno od zelo pomembnih področij v življenju starostnika in ker je znano, da so s prehrano stanovalci domov za starejše pogosto nezadovoljni, bomo temu področju namenili še posebej veliko pozornost.

Prehrana predstavlja stanovalcem del celovite oskrbe in ne ohranja samo njihovo fizično, temveč tudi psihično stabilnost, zato bomo(<http://www.deos.si/cerknica/prehrana>):

- ◇ vzpodbujali prehranjevanje v jedilnici, saj stanovalci zadovoljujejo tudi potrebe po druženju,
- ◇ spremljali in ugotavljali bomo želje in pripombe stanovalcev ter prehrano prilagajali okusu večine,
- ◇ upoštevali bomo, da mora biti stanovalec pri obroku sproščen in ne pod pritiskom časa,
- ◇ veliko pozornost bomo posvetili tudi prehrani dementnih oseb, še posebej se bomo potrudili, da pri prehranjevanju ohranimo samostojnost.

4. Tehnična služba

◇ Pralnica

V pralnici poskrbijo za čistočo perila za potrebe Centra in stanovalcev. Prav tako za stanovalce opravljajo šiviljska in ostala podobna dela. Osebje Centra tudi poskrbi za odnašanje umazanega in prinašanje čistega in zlikanega perila v sobe stanovalcev.

◇ Tehnično-vzdrževalna služba

Skrbi, da vse naprave v Centru delujejo brezhibno, da je okolica urejena in čista, prav tako pa radi prisluhnemo stanovalcem in jim pomagamo pri drobnih popravilih, ki jih ne zmorejo sami

2 PROBLEM

Demence so bile dolgo prezrt problem, tako v smislu obravnave iskanja metod in oblik dela z osebami z demenco kot raziskovanja (J. Mali, Milošević-Arnold 2007: 5). V Sloveniji se s fenomenom demence intenzivno ukvarjamo šele zadnje desetletje, imamo pa kljub temu veliko izkušenj. Vse bolj postaja razvidno, da se fenomenu demence ne bomo utegnili izogniti niti v socialnem delu.

V času opravljanja prakse sem opazila, da imajo tako svojci in osebe, ki prihajajo v stik z osebami z demenco, veliko težav pri komunikaciji z osebo z demenco. Ugotovila sem tudi, da je med komunikacijo potrebno, da se na pogovor z osebo z demenco osredotočimo.

Z raziskavo pa sem želela ugotoviti:

1. kako poteka komunikacija med osebami z demenco in osebami, ki za njih skrbijo (svojci, osebjem doma),
2. značilnosti medsebojnih odnosov med osebo z demenco in osebami, ki skrbijo za osebo z demenco (svojci in osebje doma),
3. katere so najpogostejše oblike, stopnje in znaki demence v Centru starejših Cerknica in kakšno oskrbo potrebujejo,
4. kako poteka komunikacija z osebo z demenco.

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE

Raziskava, ki sem jo izvedla, je kvalitativna in zajema poglobljeni individualni intervju komunikacije z osebami z demenco.

Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovo izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi, in v kateri je tudi to gradivo obdelano in analizirano na beseden način brez operacij nad števili (Mesec 1997: 13).

Spremenljivke, ki so me zanimale, so naslednje:

1. težave v komunikaciji, s katerimi se soočajo osebe z demenco in osebe, ki za njih skrbijo (svojci, osebje doma),
2. značilnosti medsebojnih odnosov med osebo z demenco in osebami, ki skrbijo za osebo z demenco (svojci, osebje doma),
3. najpogostejše oblike, stopnje in znaki demence v Centru starejših Cerknica in kakšno oskrbo potrebujejo,
4. težave v komunikaciji z osebo z demenco.

3.2 MERSKI INŠTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

V zadnjem letniku študija sem opravljala prakso v Centru starejših Cerknica, kjer sem dobila tudi smernice za intervju. Pri opravljanju poglobljenega individualnega intervjuja so mi bile smernice v veliko pomoč pri izdelavi naloge. Intervju sem opravila z osebami z demenco v prvi fazi demence, intervju z osebjem doma, intervju z zdravstvenim tehnikom, intervju s socialno delavko in intervju s svojci oseb z demenco.

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

V intervju sem zajela osem oseb z demenco, deset svojcev in dvanajst strokovnih delavcev s področja zdravstva in dnevnega varstva, ki so mi posredovali podatke o osebah z demenco in njihovih svojcev. V zapisu raziskave sem, zaradi bolj natančnih in poglobljenih podatkov,

uporabila samo deset intervjujev, in sicer 3 intervjuje z osebami z demenco, 2 intervjuja z bolničarjema- negovalcema, 2 intervjuja z zdravstvenima tehnikoma, 2 intervjuja s svojci oseb z demenco, 1 intervju s socialno delavko. Osebe z demenco mi je pomagalo izbrati vodstvo Centra starejših Cerknica (socialna delavka). Intervjuje z zdravstvenimi delavci, negovalkami pa mi je določila višja medicinska sestra gospa Mirjam. Za intervjuje s svojci oseb z demenco so mi bili v pomoč zdravstveni delavci in socialna delavka.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

V času od 15. 5. 2009 do 30. 5. 2009 sem v Centru starejših Cerknica izvedla 30 intervjujev. Podatke sem zbrala na različne načine. Do oseb z demenco sem prišla s pomočjo mentorice iz Centra starejših v Cerknici gospe Biserke Levačič Nelec. Strokovne sodelavce sem spoznala v času prakse, ki sem jo opravljala v Centru starejših Cerknica in s pomočjo višje medicinske sestre gospe Mirjam Anzeljc Šušnjar. Z osebjem doma sem intervjuje opravila v času službe, z nekaterimi pa po končani službi. Prednosti so bile v tem, da sem se bolje seznanila in od bližje spoznala osebe z demenco in njihovo boleznijo. Slabosti so bile te, da osebe z demenco pri komunikaciji z njimi nisem najbolje razumela, kaj so mi želele povedati, zato sem tudi nekatera vprašanja priredila.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke in odgovore sem dobila z intervjuji in opazovanjem. Zbrane podatke sem obdelala po metodi kvalitativne analize gradiva. V nadaljevanju prikazujem postopek obdelave podatkov.

3.5.1 Izpis relevantnih delov besedila

Iz relevantnih delov besedila sem povzela izjave iz intervjujev, ki govorijo o težavah v komunikaciji, s katerimi se soočajo osebe z demenco, svojci oseb z demenco in osebje doma (zdravstveni tehniki, negovalke/ci in socialna delavka).

3.5.2 Prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje

Relevantne dele sem podčrtala v besedilu, nato pa sem si jih zapisovala na list. Težave, s katerimi sem se srečevala, so bile v komunikaciji, s katerimi se srečuje zdravstveno osebje (zdravstveni tehniki in negovalci), socialna delavka, osebe z demenco in svojci oseb z demenco.

Tabela 2: Primeri kod izjav osebje doma, oseb z demenco in svojcev oseb z demenco

ŠT.	IZJAVE	POJMI
	TEŽAVE V KOMUNIKACIJI Z OSEBJEM DOMA	
01	Osebam z demenco je potrebno večkrat ponoviti navodila, navodila morajo biti jasna in razločna.	Težave pri dajanju navodil (napotkov).
02	Osebe z demenco se kakšen dan rade pogovarjajo, naslednji dan pa se nočejo nič pogovarjati.	Težave pri komuniciranju in sodelovanju zaradi bolezni.
03	Ponavljajo iste besede, hočejo kaj na hitro povedati, pa ne zmorejo.	Težave zaradi bolezni, ki se pojavijo pri komuniciranju.
04	Osebe komunicirajo zmedeno, stavki niso povezani, zamešan vrstni red stavkov.	Komunikacija ni razločna in je precej zmedena.
05	Včasih je komunikacijo z osebami z demenco zelo težko vzpostaviti, odvisno od dneva (ali se hočejo pogovarjati ali ne).	Težave pri komunikaciji, ki se pojavijo zaradi nastanka bolezni.
06	Komunikacija osebe z demenco je bolj umirjena.	Težave zaradi narave demence.
07	Komunikacija poteka z jasnimi in kratkimi navodili.	Težave zaradi narave demence, osredotočenje na

		komunikacijo s stanovalcem.
08	Največ se pogovarjam o mladosti, kako sem/je bila lepa.	Težave, zmedenost pri komunikaciji.
09	Stanovalci so ob prihodu v Center zelo neorientirani, že če mi gremo kam drugam, so nervozni.	Težave pri orientaciji.
10	Na začetku je bila oseba z demenco zelo dobra v komunikaciji, kasneje je bila tiho.	Težave pri komunikaciji zaradi narave demence.
11	Osebe z demenco se med seboj zelo razlikujejo, zato se moraš v komunikaciji prilagajati vsakemu posebej.	Prilagajanje osebi z demenco.
12	Spremembe se vidijo v komunikaciji, gibanju, orientaciji, pri prehranjevanju, pri stikih s svojci ...	Težave pri komunikaciji, orientaciji, zaradi narave demence.
13	V začetni fazi demence so osebe z demenco bolj mirne, ko se faza dementnosti stopnjuje, so vedno bolj agresivne.	Težave zaradi narave demence, osredotočenje na komunikacijo z uporabnikom.
14	Nič si ne zapomnim, kaj sem se s kom pogovarjala, tisti čas še vem, kasneje pa vse pozabim.	Težave v komunikaciji zaradi narave demence.
15	... včasih je razpoložena, včasih pa tudi ne.	Težave v komunikaciji in sprejemanju osebja v domu zaradi narave demence.
16	Je obremenjen širši negovalni tim.	Dodatna obremenitev (dela) zaradi narave demence.
17	Osebe z demenco se med seboj zelo razlikujejo, zato se moraš v komunikaciji prilagajati vsaki osebi posebej.	Prilagajanje osebi z demenco

3.5.3 Ureditev pojmov

Pojme sem razdelila na več skupin, zraven katerih sem zapisala tudi izjave.

TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČAJO ZDRAVSTVENI DELAVCI PRI DELU Z OSEBAMI Z DEMENCO

1. Težave v komunikaciji zaradi narave demence:

03 Ponavljajo iste besede, hočejo kaj na hitro povedati, pa ne zmorejo.

06 Komunikacija osebe z demenco je bolj umirjena.

07 Komunikacija poteka z jasnimi in kratkimi navodili.

10 Na začetku je bila oseba z demenco zelo dobra v komunikaciji, kasneje je bila tiho.

13 V začetni fazi demence so osebe z demenco bolj mirne, ko se faza dementnosti stopnjuje, so vedno bolj agresivne.

14 Nič si ne zapomnim, kaj sem se s kom pogovarjala, tisti čas še vem, kasneje pa vse pozabim.

2. Dodatna obremenitev dela zaradi narave demence:

04 Osebe komunicirajo zmedeno, stavki niso povezani, zamešan vrstni red stavkov.

16 Je obremenjen širši negovalni tim.

3. Prilagajanje osebi z demenco:

17 Osebe z demenco se med seboj zelo razlikujejo, zato se moraš v komunikaciji prilagajati vsaki osebi posebej.

4. Težave pri sodelovanju z osebo z demenco:

05 Včasih je komunikacijo z osebami z demenco zelo težko vzpostaviti, odvisno od dneva in ali se hočejo pogovarjati ali ne).

TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČAJO SVOJCI OSEB Z DEMENCO

1. Težave v komunikaciji zaradi narave demence

18 Komunikacija je bolj umirjena, ni toliko kričanja, več zna povedati kot pa doma.

20 O svoji mladosti, kako je bilo lepo, ko je bila mlada, kako je lahko delala stvari, ki so jo veselile ...

23 ...včasih je razpoložena, včasih pa tudi ne. Včasih ji pa tudi paše, da počiva in nima ljudi okoli sebe.

2. Težave v komunikaciji zaradi pozabljivosti

21 Določene stvari vse pomeša, ko se začne pogovarjati o eni stvari, konča čisto z drugo stvarjo, hitro pozabi, se več ne spomni ...

23 O svoji družini se težko pogovarja, ker vse pomeša.

TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČAJO OSEBE Z DEMENCO

1. Težave v komunikaciji zaradi narave demence:

24 Včasih zaradi zdravil, ki jih pojem, sploh ne vem, kaj govorim.

25 Predvsem dela težave moja zmedenost.

31 Največkrat se pogovarjam o mladosti, kako sem bila lepa, bila sem pridna, veliko sem naredila za svojo družino. Sedaj pa ne morem več.

33 Da bi včasih rada kaj povedala in enostavno ne vem več, kaj sem hotela povedati.

35 Da si sama ne bi mogla več tako pomagati, kot sem si lahko pred boleznijo.

40 Najraje se pogovarjam o mladosti.

2. Težave v medsebojnih odnosih:

27 Prej sem bila veliko bolj družabna, rada sem se dobila s svojimi prijateljicami, ob kavici smo klepetale, sedaj tega ni več, to zelo pogrešam.

29 Da bodo drugi skrbeli zame, ker je bila za svojce to prevelika obremenitev, rekli so mi, da sem preveč sitna in da ne morejo več tako naprej.

30 Potrebujem veliko komunikacije, zato se rada pogovarjam in nisem rada sama, ker mi je dolgčas.

34 Se nočejo preveč pogovarjati z mano.

39 Komunikacija je bolj umirjena, rajši komuniciram z drugimi in ne s svojci.

42 Prej sem imela več prijateljev, zdaj sem pa sama. Malokdaj me pridejo obiskat prijatelji iz domačih krajev.

3. Težave pri pridobitvi zaupanja:

32 Da mi pravijo, kaj moram narediti, kje moram biti pozorna, čeprav vem, da je za moje dobro, me včasih moti.

4. Težave v komunikaciji zaradi uporabe infantilizmov pomagajočih:

26 Sin velikokrat govori z mano kot z otrokom.

29 Da me zdaj imajo za »otroka« in mi neprestano pravijo, kaj smem početi in kaj ne.

5. Strah pred osamljenostjo:

36 ... da sem sedaj bolj odvisna od drugih in tudi če se z neko stvarjo ne strinjam, to večkrat ne povem.

37 ... sedaj pa se bojim, da bi s prepiri izgubila še tisto, kar mi je ostalo, tako da sem raje tiho.

38 Prej sem se tudi z bratom velikokrat skregala, ker imava drugačno mišljenje

3.5.4 Primer definiranja pojmov

Primer: Težave, s katerimi se soočajo osebe z demenco

Težave v komunikaciji

Osebe z demenco velikokrat govorijo nerazločno, pozabljajo, kaj so povedali, velikokrat jim uhaja spomin na mladost. Stavki med govornikom in osebo z demenco morajo biti kratki in jasni.

4 REZULTATI

Intervjuje sem opravila z osebjem doma, ki skrbi za osebe z demenco, svojci oseb z demenco in osebe z demenco.

1. Kako poteka komunikacija med osebami z demenco in osebami, ki za njih skrbijo (svojci, osebjem doma).

Osebe z demenco so pri komunikaciji zelo zmedene, zmedenost povzroča jemanje zdravila, osebe z demenco se najrajši pogovarjajo o svoji mladosti. Svojci oseb z demenco so tudi omenili, da se je bilo zelo težko komunicirati z osebami z demenco, da so bile velikokrat agresivne, niso hotele komunicirati z svojci, prav tako velikokrat nočejo komunicirati z osebjem doma, osebe z demenco imajo določena obdobja, ko so tiho, zadržane, zato tudi osebje v domu težko z njimi komunicira.

2. Značilnosti medsebojnih odnosov med osebo z demenco in osebami, ki skrbijo za osebo z demenco (svojci in osebjem doma).

V višjih stadijih demence se spremenijo tudi medsebojni odnosi oseb z demenco. Iz intervjujev sem razbrala, da svojci niso mogli komunicirati z osebo z demenco prej, ko je bila doma, da je zdaj, ko je oseba z demenco v Centru starejših Cerknica, komunikacija

bistveno spremenjena, da lažje komunicirajo z osebo z demenco. Osebe z demenco so velikokrat razdražene in niso pripravljene sodelovati, takrat je zelo težko vzpostaviti komunikacijo z osebo z demenco.

3. Katere so najpogostejše oblike, stopnje in znaki demence v Centru starejših Cerknica in kakšno oskrbo potrebujejo.

Najpogostejše oblike demence v Centru starejših Cerknica so Alzheimerjeva oblika demence. Prav tako so tudi najpogostejše stopnje v Centru starejših Cerknica druga stopnja. Kot znaki demence se najpogosteje v Centru starejših kažejo zmedenost in pozabljivost pri komunikaciji. Osebe z demenco v večini primerov potrebujejo delno oskrbo, kar znaša 50%, in popolno oskrbo, kar znaša 20%.

4. Kako poteka komunikacija z osebo z demenco.

Pri komunikaciji z osebo z demenco je bistvenega pomena, da osebi z demenco dajemo kratka navodila (npr. umijte si roke, prosim, pojdite na stranišče, prosim), da se pri komunikaciji z osebo z demenco osredotočimo. Ker so osebe z demenco pri komunikaciji izredno pozabljive, je predvsem pomembno, da jim takrat, ko ponavljajo iste stavke, pomagamo oblikovati stavek, ki so ga želele povedati, da jim v komunikaciji znamo dobro prisluhniti.

1. TEŽAVE. S KATERIMI SE SOOČA OSEBJE DOMA PRI DELU Z OSEBAMI Z DEMENCO

1. Težave v komunikaciji zaradi narave demence:

S težavami v komunikaciji oseb z demenco se osebje v domu srečuje vsakodnevno. Osebje v cerkniškem domu me je posebej opozorilo, da je pri komunikaciji z osebo z demenco bistvenega pomena, da jim damo kratka in jasna navodila (npr. umijte si zobe, počešite se, pojdite na stranišče). Osebje v domu mora tudi neprestano paziti, kako se bo pogovarjalo z osebo z demenco, da jih bodo razumele. Ena izmed negovalk mi je povedala, da jim more neprestano ponavljati iste besede ali dele stavkov, pri tem ti želijo nekaj povedati, vendar takoj pozabijo in so nejevoljni in razdražljivi. Prav tako so osebe z demenco v začetni fazi bolezni bolj mirne, ko se pa faza demence stopnjuje so pa vedno bolj agresivne. Na daljši rok (tisti trenutek vedo, kasneje pa pozabijo) si ne zapomnijo, kaj in s kom so se pogovarjale, zelo hitro pozabijo stvari.

2. Dodatna obremenitev dela zaradi demence:

Dodatna obremenitev pri delu – obremenitev za osebje doma je ta, ker osebe z demenco komunicirajo zelo nerazločno, zmedeno, nekatere osebe z demenco tudi nočejo sodelovati pri osebni negi, zato osebje v domu porabi še več energije. Mogoče to, da mi pravijo, kaj moram narediti, kje moram biti pozorna, čeprav vem, da je za moje dobro, me včasih moti.

3. Prilagajanje v komunikaciji z osebo z demenco:

Osebje v Centru Cerknica pravi, da se osebe z demenco med seboj zelo razlikujejo, zato se moraš v komunikaciji prilagajati vsaki posebej. Med komunikacijo se moraš osredotočiti samo na osebo z demenco.

4. Težave pri sodelovanju z osebo z demenco:

Osebe z demenco težko sodelujejo z osebjem doma. Ena od negovalk pravi, da osebe z demenco težko sodelujejo pri osebni negi, nočejo si umiti zob, se počesati, previti. Nekatere osebe so velikokrat razdražene in niso pripravljene sodelovati, takrat je zelo težko vzpostaviti komunikacijo z osebo z demenco.

2. TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČAJO SVOJCI OSEB Z DEMENCO

1. Težave v komunikaciji zaradi narave demence

Svojci oseb z demenco pravijo, da je komunikacija sedaj, ko je svojec prišel v Center, bolj umirjena, ni več toliko kričanja, svojec zna več povedati, kot je znal doma. Raziskava je tudi pokazala, da se osebe z demenco najrajši pogovarjajo o svoji mladosti, kako je bilo lepo, ko so bili mladi, delali so lahko stvari, ki so jih veselile, sedaj tega ne morejo več. Svojci so tudi povedali, o čem so se osebe z demenco najrajši pogovarjale. Pravijo, da so bile v večini osebe razpoložene za komunikacijo, včasih pa rajši imele tišino in so počivale. Svojci so tudi poudarili, da je največja težava prav pri komunikaciji z osebami z demenco, da z njimi težko komunicirajo, jih ne razumejo, kaj želijo povedati in so zelo zmedeni.

2. Težave v komunikaciji zaradi pozabljivosti

Osebe z demenco so med potekom komunikacije s svojci vse stvari pomešale. Smo jo vprašali eno stvar, oseba z demenco je odgovorila čisto nekaj drugega. Svojci oseb z demenco so tudi povedali, da se osebe z demenco niso najrajši pogovarjale o svoji družini, saj ena oseba z demenco ni niti vedela, kdo je bil njen mož in kako dolgo je že vdova.

3. TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČAJO OSEBE Z DEMENCO

1. Težave v komunikaciji zaradi narave demence:

Gospa, katero sem intervjuvala, mi je povedala, da je zadnje čase zaradi zdravil precej zmedena. »Med komunikacijo z negovalko mi včasih stavka enostavno zmanjka in to me zelo jezi. Predvsem dela težave pri komunikaciji zmedenost.« Kot so pokazali intervjuji, se večina oseb z demenco v Centru starejših Cerknica najrajši pogovarja o mladosti, to je težava. Osebe z demenco so zaradi narave demence precej razdražljive.

2. Težave v medsebojnih odnosih:

V višjih stadijih demence se lahko tudi spremenijo medsebojni odnosi oseb z demenco. Prva gospa mi je povedala, da je bila pred demenco veliko bolj zgovorna, sedaj je bolj zadržana, pred demenco je velikokrat šla s svojimi prijateljicami na kavo, zdaj ne gre več, ker ji ni več za pogovore. Druga gospa je rekla, da je bila po nastopu demence preveč sitna in jo svojci niso mogli več imeti doma, da bi za njo skrbeli in so jo dali v Center. Tretja gospa mi je pa dala odgovor, da potrebuje veliko komunikacije, da se rada pogovarja, vendar je bila doma prepuščena sami sebi in so svojci poskrbeli, da živi v Centru starejših v Cerknici. Povedala je tudi, da je pred boleznijo imela več prijateljev in pogostejše obiske, kot jih pa ima sedaj.

3. Težave pri pridobitvi zaupanja:

Iz poglobljenih individualnih intervjujev sem tudi zasledila, da osebe z demenco rabijo svoj čas, da sprejmejo pomagajočega in mu zaupajo. Ena od socialnih oskrbovalk mi je povedala, da je pri delu z osebami z demenco najprej potrebno pridobiti uporabnikovo zaupanje, kajti če ni zaupanja, je tudi komunikacija z osebami z demenco težje izvedljiva.

4. Težave v komunikaciji zaradi uporabe infantilizmov pomagajočih:

Svojci oseb z demenco in osebje doma večkrat uporablja določene pomanjševalnice »otrok« oziroma komunicirajo z osebo z demenco tako, kot bi komunicirali z otrokom, kar je lahko zelo moteče za nekatere osebe z demenco. Oseba z demenco mi je tudi povedala, »da njen sin z njo govori kot z otrokom« in ji tudi neprestano pravi, kaj lahko naredi in kaj ne. Negovalka je rekla, da moramo biti pozorni, kako se pogovarjamo z osebo z demenco in kakšne besede uporabljamo, ker so osebe zelo občutljive in jih to lahko zelo moti.

5. Strah pred osamljenostjo:

Osebe z demenco se večkrat počutijo osamljene. Iz intervjujev sem razbrala, da je osebe z demenco najbolj strah, ko gredo iz svojega lastnega doma v Center starejših, ker mislijo, da bodo v Centru osamljene, da ne bodo imele sogovornikov za pogovore, za sprehode, za ročna dela ipd. Dodala je tudi, da je sedaj v vsem odvisna od drugih, in tudi če se z neko stvarjo ne strinja, to velikokrat ne pove, rajši zamolči. Strahu pred osamljenostjo ne smemo podcenjevati, saj osebi z demenco predstavlja eno večjih neprijetnosti.

6. Najpogostejše oblike, stopnje in znaki demence v Centru starejših Cerknica in oskrba:

Najpogosteje, kar z 30%, obravnavana demenca v Centru starejših Cerknica je Alzheimerjeva oblika demence. Osebe so zmedene, potrebujejo stalen nadzor, ne prepoznajo svojih bližnjih, te osebe tudi velikokrat spremlja nejevoljnost.

Najpogostejša stopnja demence v centru starejših Cerknica je druga stopnja, kar znaša 50%, na drugem mestu je tretja stopnja demence, kar znaša 30%, in na tretjem mestu je demenca prve stopnje, 20%.

5 RAZPRAVA

Eden največjih problemov, s katero se soočijo osebe z demenco, je strah pred osamljenostjo. Osebe z demenco živijo v strahu, kdaj jih bodo domači zapustili in jih dali v Center, ker ne bodo mogli več skrbeti zanj. Osebam z demenco moramo nudi občutek varnosti in topline, kajti to bi bilo potrebno nadomestiti, da imajo vse osebe enako pozornost, kot so jo imele od svojcev. Prav tako nudi osebje v domu osebi z demenco občutek, da niso same sebi prepuščene. To jim pokažejo s kakšno lepo besedo, stikom z roko, z nasmehom na obrazu.

Zelo pomembni se mi zdijo medsebojni odnosi med svojci in socialno delavko. Svojci oseb z demenco lahko socialni delavki bistveno pripomorejo s tem, da jo seznanijo, kakšne so bile te osebe prej, ko še niso imele demence, kaj so rade delale, kakšne so bile v otroštvu, o čem so se najrajši pogovarjale, na kaj je potrebno biti posebej pozoren (nekatero osebo z demenco niso hotele vzeti zdravila in so ga vrgle pod posteljo).

Prav tako pri izvajanju nege člani negovalnega tima posvečajo veliko pozornosti osebam z demenco in njihovim potrebam. Delo z osebami z demenco zahteva od članov negovalnega tima veliko znanja, fleksibilnosti, sposobnosti predvidevanja in hitrega ukrepanja. Člani negovalnega tima se pri izvajanju osebne nege pogosto srečujejo s situacijami, ki so zanje obremenjujoče in pomenijo izvor stresa na delovnem mestu. Negovalke so povedale, da je komunikacija v prvi fazi demence najbolj naporna, ker se v tej fazi osebe z demenco najbolj prepirajo in je zelo težko komunicirati z njimi.

Same osebe z demenco se v začetni fazi zavedajo sprememb in težav v komunikaciji, ki jih doživljajo zaradi bolezni. Komunikacija se z nastopom demence spremeni, in sicer kar je bilo pred nastopom demence dobro, se z nastopom demence spremeni, se pravi da postane nekakšna ovira. Ta ovira vpliva tudi na medsebojne odnose, ki so osebi z demenco blizu, in tiste, ki za osebo z demenco skrbijo. Pri nastopu demence so osebe zelo razdražljive, to pa tudi vpliva na komunikacijo z drugimi. Ker pa je komunikacija osebe z demenco zelo pomembna, čeprav se pojavijo težave pri komunikaciji, je potrebno to drugačno komunikacijo sprejeti in razumeti takšno, kot je. Osebe doma pripoveduje o nenehnih borbah z osebami z demenco, kar je razvidno tudi iz intervjujev.

Osebe v domu, kot so negovalke in zdravstveni tehniki, se morajo osebi z demenco prilagoditi. Ker so osebe z demenco različne, moramo do vsake uvesti poseben pristop. Npr. osebe z demenco v prvi fazi so lahko bolj agresivne, osebe z demenco v tretji fazi so bolj umirjene, odvisno je od same stopnje demence. Skratka moramo jim nameniti veliko več časa zaradi same narave demence. Tudi nekatere osebe z demenco težko sodelujejo z osebjem v domu, kot so negovalke in zdravstveni tehniki, ker osebe doma pravi, da so osebe z demenco ponavadi zelo razdražljive in nočejo sodelovati pri različnih opravilih, kot so npr. osebna nega, različni krožki za prosti čas itd. Iz tega razloga lahko smatram, da se proces pomoči ne more izvesti v celoti, ker če oseba z demenco ni pripravljena sodelovati s svojimi pomagajočimi, bodisi osebjem doma ali svojci, je ponavadi zelo težko z njo komunicirati.

Prav tako se osebe z demenco soočajo s težavami v medsebojnih odnosih. Medsebojni odnosi so bili pred nastopom demence veliko bolj trdni, v času demence pa so se pojavili prepiri in nerazumevanje. Zaradi zgoraj omenjenega se osebe z demenco v medsebojnih odnosih večkrat znajdejo v konfliktu, osebe se hitro razjezijo, postanejo tudi agresivne. Osebe svojega

vedenja ne prepoznajo več, osebe, ki dela s takšnimi ljudmi, mora imeti veliko potrpljenja in mora biti vedno dobre volje.

Osebe v domu se s težavami z demenco srečuje vsakodnevno, zato je bistvenega pomena, da jim damo kratka in jasna navodila (npr. umijte si zobe, počestite se, pojdite na stranišče). Osebe v domu mora tudi neprestano paziti, kako se bo pogovarjalo z osebo z demenco, da jih bo razumela. Ena izmed negovalk mi je povedala, da jim more neprestano ponavljati iste besede ali dele stavkov, pri tem ti želijo nekaj povedati, vendar takoj pozabijo in so nejevoljni in razdražljivi. Prav tako so osebe z demenco v začetni fazi bolezni bolj mirne, ko se pa faza demence stopnjuje so pa vedno bolj agresivne. Na daljši rok (tisti trenutek vedo, kasneje pa pozabijo) si ne zapomnijo, kaj in s kom so se pogovarjale, zelo hitro pozabijo stvari.

Svojci osebe z demenco se morajo v prvem obdobju čimbolj seznaniti z naravo bolezni, možnimi zapleti glede bolnikovega vedenja ter s spremembami na intelektualnem in čustvenem nivoju, da so boljše pripravljene, ko se vse te spremembe pokažejo in motnje razvijejo. Bolnikovo družino je potrebno vzpodbujati, da si dolžnosti ob bolniku porazdelijo vsi družinski člani, da vsak prispeva svoj delček (na primer otrok lahko skupaj z dedom rešuje miselne uganke, prijatelj pomaga pri urejanju fotografij itd.). V prvem obdobju svojci velikokrat menijo, da bodo sami zmogli skrb za svojca osebe z demenco.

Pri komunikaciji med osebo z demenco, svojci oseb z demenco in socialnimi oskrbovalci, je priporočljivo, da je komunikacija umirjena, da so stavki kratki in jedrnat, da jih osebe z demenco razumejo. Pri komunikaciji z osebo z demenco je tudi zelo pomembno, da gledamo osebo z demenco v oči, da se pri pogovoru nanjo lahko osredotočimo. Če je oseba z demenco naredila neko stvar dobro, jo pohvalimo.

Najpogostejše oblike demence v Centru starejših Cerknica je Alzheimerjeva oblika demence. Prav tako so tudi najpogostejše stopnje v Centru starejših Cerknica druga stopnja. Kot znaki demence se najpogosteje v centru starejših kažejo zmedenost in pozabljenost pri komunikaciji. Osebe z demenco v večini primerov potrebujejo delno oskrbo, kar znaša 50%, in popolno oskrbo, kar znaša 20%.

Iz poglobljenega individualnega intervjuja sem zasledila, da osebe z demenco rabijo svoj čas, da sprejmejo pomagajočega in mu zaupajo. Ena od zdravstvenih tehnikov mi je tudi povedala,

da je pri delu z osebami z demenco najprej potrebno pridobiti uporabnikovo zaupanje, kajti če ni zaupanja, je tudi komunikacija z osebami z demenco težje izvedljiva.

Mislim, da je pomembna naloga družine osebe z demenco, da ohranja identiteto člana z demenco. Družinski člani so tisti, ki najbolj vedo, kdo je ta človek bil, kaj je imel rad, kaj je vse doživel, kaj je znal in zmogel, kaj smo doživeli z njim, česa se je najbolj razveselil. Zaradi nas, njegove družine je pomembno, da ostane ta vednost med nami, da ga vidimo z njegovo življenjsko zgodovino vred. Pomembno je tudi to, da to sporočimo drugim, da vidimo človeka, kot je bil in to dodamo temu, kar ve in zmore zdaj.

6 SKLEPI

- Velikokrat se osebe z demenco počutijo, kot da so osebe, prepuščene same sebi, da jih nihče od svojcev ne obiskuje več toliko kot prej, da so več pod oskrbo doma.
- Težave v medsebojnih odnosih svojec - oseba z demenco. Težave se pojavijo, ko osebe z demenco nočejo sodelovati pri osebni negi, nočejo komunicirati s svojci in osebjem doma ...
- Za komunikacijo z osebo z demenco je bistvenega pomena, da govorimo počasi, jim dajemo kratka in jasna navodila, individualno komunikacijo.
- Pomemben je odnos svojci - socialna delavka. Za socialno delavko je dosti lažje, da jo svojci oseb z demenco seznanijo, kakšna je bila oseba, ko je bila zdrava.
- Velikokrat osebje z demenco in osebje v domu ne pride v kontakt, ker se ne morejo sporazumeti med seboj.
- Osebe z demenco se najrajši pogovarjajo o mladosti, predvidevam, da zaradi lepih spominov in preteklosti.
- Svojci oseb z demenco lahko socialni delavki bistveno pomagajo s tem, da jo seznanijo, kakšne so bile te osebe prej, ko še niso imele demence.
- Negovalke se, po mojem mnenju, morajo osebi z demenco tudi nenehno prilagajati. Ker se osebe med seboj zelo razlikujejo, je do vsake osebe potrebno uvesti poseben pristop. Potrebno ji je posvetiti veliko več časa zaradi narave bolezni.

7 PREDLOGI

- Čim več knjižne literature na temo demenca v Centru starejših.
- Organizirati večje število predavanj za osebje v domu na temo komunikacije z osebami z demenco v odnosu s svojci.
- Organizirati večje medsebojno sodelovanje z osebami z demenco. Medsebojno sodelovanje z osebami z demenco in osebjem doma, svojci in socialno delavko (predlagala bi več druženja med njimi).
- Individualno delo bi tudi pomagalo predelati stres ob preselitvi v dom starejših, zato bi to predlagala Centru starejših Cerknica.
- Ob sprejemu osebe z demenco v Center bi moral le-ta izdelati individualni program dela za osebe z demenco, ki bi se izvajal skupno s svojci, socialnimi negovalkami, zdravstvenimi tehnikami, socialno delavko ...

8 UPORABLJENA LITERATURA

1. American Psychiatric Association (1994), Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM IV. Washington: American Psychiatric Association.
2. Beck, U. (2001), Družba tveganja. Na poti v neko drugo moderno. Ljubljana: Krtina.
3. Brandon, D. (1993), Pet načel normalizacije(interno študijsko gradivo). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
4. Bryden, C. (2005), Dancing with Dementia. My Story of Living Positively with Dementia. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
5. Čebašek, P. (2006), Vloga socialne delavke v domu za stare ljudi v primeru kršitev hišnega reda (diplomska naloga). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
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 (sklepno poročilo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
7. V: Kogoj, A. (ur.), Zdravljenje demenc, 1.psihogeriatrično srečanje, Kranjska gora. Ljubljana: Spominčica – združenje za pomoč pri demenci.

8. Gašparovič, M. (2007), Priročnik za družinske negovalce. Dom starejših občanov. Grosuplje.
9. Gorše-Muhič, M. (1999), Komunikacija v zdravstveni negi. Priročnik psihiatrične zdravstvene nege in psihiatrije za medicinske sestre in zdravstvene tehnike. Ljubljana: Psihiatrična klinika.
10. Hojnik-Zupanc (1997), Dodajmo življenje letom. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
11. Hulsen, A. van (2007), Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij. Logatec: Firis Imperl.
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: Kamnik, M. (ur), 1. strokovno srečanje: »Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare« (Terme Zreče, 20. in 21. maj 2004). Zbornik predavanj. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
14. Klemenc, D. (2006), Komunikacija kot element kakovostne zdravstvene obravnave z vidika etičnih načel in pacientovih pravic. Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov.
15. Lussi, P. (1991), Systemische Sozialarbeit. Bern: Haupt.
16. Mali, J., Milošević-Arnold, V. (ur.) (2007), Demenca - izziv za socialno delo. Ljubljana. Fakulteta za socialno delo.
17. Pajnikihar, M., Lahe, M. (2006), Spoštovanje pacientovega dostojanstva in avtonomnosti v medsebojnem partnerskem odnosu med medicinsko sestro in pacientom. Maribor: Društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov.
18. Pečjak, V. (2007), Psihologija staranja. Bled: Samozaložba.
19. Pentek, M. (1997), Dementnost in načini ohranjanja miselne, čustvene in socialne svežine. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
20. Pirtošek, Z. (2004), Nevrolški vidiki demence. Idrija: Psihiatrična bolnišnica.
21. Rakovec Felser, Z. (2002), Zdravstvena psihologija. Maribor: Visoka zdravstvena šola.
22. Rodi, Z. (2008), Spomin. Fidimed - Znanje za zdravje. Ljubljana: Klinični center Ljubljana.
23. Saleebey, D. (1997), The Strength Perspective in Social Work Practice. New York: Longman.

24. Stritih, B. (2003), Timsko delo. Priročnik za timsko delo (v pripravi). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 25. Titterton, M. (2005), Risk and Risk Taking in Health and Social Welfare. London. Philadelphia: Jassica Kongsley Publishers.
 26. Toseland, R. W., Smith, G. C., McCallion, P. (2001), Family Caregivers of the Frail Elderly. V: Gitterman, A. (ur), Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations. New York: Columbia University Press.
 27. Trček, J. (1994), Medosebno komuniciranje in kontaktna kultura. Radovljica. Didakta.
 28. World Health Organization (1992), International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems: Tenth Revision. Geneva: World Health Organization.
-
1. http://www.kovinoplastika.si/slo/pc_gradbeni_reference.htm (6.5.2009)
 2. <http://www.deos.si/cerknica/socialna> (6.5.2009)
 3. Dom starejših v Cerknici
 4. <http://www.deos.si/cerknica/prehrana> (8.5.2009)
 5. www.gorenjskiglas.si/novice/plus_hisa_zdravja...(8.5.2009)
 6. vizita.si/clanek/spomin/alzheimerjeva-bolezen...(8.5.2009)
 7. <http://www.ezdravje.com/si/zivcevje/alzheimer/>(10.5.2009)
 8. vizita.si/clanek/spomin/alzheimerjeva-bolezen...(10.5.2009)
 9. <http://www.zdruzenjecvb.com/clanki/pdf/12-o-demenci-grd.pdf> (10.5.2009)
 10. http://www.fidimed.si/zdravstvene teme/clanki_strokovnjakov/8/spomin.html (15.5.2009)
 11. Pravilnika o metodologiji za oblikovanje cen socialno varstvenih storitev (Uradni list RS, št. 36/02, 107/02 in 3/2004)
 12. http://www.ljubljana.si/si/mescani/zivljenjske_situacije/starost/74813/podrobno.html (20.5.2009)

9 POVZETEK

V diplomski nalogi z naslovom Komunikacija z osebami z demenco v Centru starejših Cerknica bom s pomočjo strokovne literature opisala demenco, kateri so modeli razumevanja demence, kako poteka komunikacija med osebami z demenco in zdravstvenimi delavci, komunikacijo z osebami z demenco v posameznih stadijih demence, kako poteka socialno delo z osebami z demenco, kakšno nalogo ima institucionalno varstvo za osebe z demenco in na praktičnem primeru predstavila Center starejših v Cerknici, kako poteka komunikacija z osebami z demenco, katere so težave pri komunikaciji, kako potekajo medsebojni odnosi med osebo z demenco in osebami, ki za njih skrbijo.

Demence so bile dolgo prezrt problem, tako v smislu obravnave iskanja metod in oblik dela z osebami z demenco kot raziskovanja. V Sloveniji se s fenomenom demence intenzivno ukvarjamo šele zadnje desetletje, imamo pa kljub temu veliko izkušenj. Vse bolj postaja razvidno, da se fenomenu demence ne bomo utegnili izogniti niti v socialnem delu.

V času opravljanja prakse sem opazila, da imajo tako svojci in osebe, ki prihajajo v stik z osebami z demenco, veliko težav pri komunikaciji z osebo z demenco. Ugotovila sem tudi, da je med komunikacijo potrebno, da se na pogovor z osebo z demenco osredotočimo.

Z raziskavo pa sem želela ugotoviti:

1. kako poteka komunikacija med osebami z demenco in osebami, ki za njih skrbijo (svojci, osebjem doma),
2. značilnosti medsebojnih odnosov med osebo z demenco in osebami, ki skrbijo za osebo z demenco (svojci in osebje doma),
3. katere so najpogostejše oblike, stopnje in znaki demence v Centru starejših Cerknica in kakšno oskrbo potrebujejo,
4. kako poteka komunikacija z osebo z demenco

10 DODATEK (priloge)

1. SMERNICE ZA INTERVJU
2. ZAPISI INTERVJUJEV S PODČRTANIMI RELAVANTNIMI DELI
3. KODIRANJE IN UREDITEV POJMOV
4. UREDITEV POJMOV

1. SMERNICE ZA INTERVJU

SMERNICE ZA INTERVJU Z OSEBO Z DEMENCO V PRVI FAZI DEMENCE

Zapis osnovnih informacij:

- kraj
- stadij bolezni osebe z demenco

INTERVJU:

1. Opišite, kako poteka vaš običajni dan?
2. Kdo vam pomaga pri vsakodnevnih opravilih (svojci, socialni oskrbovalci)?
3. Kako prejmete to pomoč?
4. Ali se vam zdi, da komunikacija med svojci in vami poteka enako kot prej?
5. Kje opazite spremembo?
6. Se vam zdi, da so svojci bolj pozorni do vas, sedaj ko imate demenco?
7. Kaj mislite, od koga imate več ali manj pozornosti, od svojcev ali socialnih oskrbovalcev?
8. O čem se največkrat pogovarjate s svojci (o mladosti, o poteku posameznega dne) Se več pogovarjate o sebi ali se več pogovarjate o aktivnostih vaših otrok, vnukov?
9. O čem se najraje pogovarjate?
10. Kaj vas v komunikaciji z drugimi najbolj moti?
11. Ali mislite, da se je krog prijateljev zmanjšal zaradi vaše komunikacije oz. bolezni demence?
12. Pri čem to najbolj opazite?

SMERNICE ZA INTERVJU Z OSEBJEM DOMA CENTER STAREJŠIH CERKNICA.

Smernice za intervju z negovalko

1. Ali se vam zdijo zelo očitne spremembe od prihoda stanovalca v dom do danes?
2. V čem vidite največje spremembe?
3. Ali ste opazili, da je stanovalec postal verbalno ali fizično agresivnejši?
4. Ali ste opazili spremembo v komunikacije pri delu z njim?
5. V čem se vam zdi največja sprememba v odnosu s stanovalcem?
6. Ali se vam zdi spremenjena tudi komunikacija s svojci stanovalca?
7. Ali se vam zdi, da je potrebno tesnejše medsebojno sodelovanje?
8. V čem se najbolj to opazi?
9. Kako poteka vaša komunikacija z osebo z demenco?
10. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali na vašem centru za boljšo komunikacijo z osebami z demenco?

Smernice za intervju z zdravstvenim tehnikom

1. Ali se vam zdijo spremembe od prihoda stanovalca v dom zelo očitne?
2. Ali se vam zdi, da je delo bolj obremenjeno, kje je to najbolj opazno?
3. Ali morate večkrat pristopiti na pomoč negovalnemu timu, odkar se je pričela demenca pri stanovalcu?
4. Ali ste opazili, da je stanovalec postal verbalno ali fizično agresivnejši?
5. Ali ste opazili spremembo komunikacije pri delu z njim?
6. V čem se vam zdi največja sprememba stanovalca?
7. Ali se vam zdi, da je zaradi spremembe stanovalca obremenjen širši negovalni tim?
8. Na katerem področju se kažejo obremenitve?
9. Ali ste razmišljali o preselitvi stanovalca v drugo sobo?
10. Ali ste opazili spremembo v medsebojnih odnosih stanovalca - svojca?
11. Ali se vam zdi, da težje sodeluje s svojci zaradi bolezni stanovalca oziroma ali so postali zahtevnejši glede medsebojnih odnosov?
12. Kakšni se vam zdijo stiki svojca in stanovalca od nastale bolezni?

Smernice za intervju s socialno delavko

1. Kako pogoste stike imate s stanovalcem in kako pogoste s svojci?
2. Ali se vam zdi, da so osebe z demenco in svojci zadovoljni z oskrbo in v čem se zadovoljstvo kaže?
3. Ali se vam zdi, da se je komunikacija med vami in svojci spremenila, odkar je v domu svojec z demenco?
4. Ali se vam zdi, da so se zahteve svojcev povečale in katere so najpogostejše zahteve?
5. Ali se vam zdi, da je večinoma možno ugoditi zahtevam svojcev?
6. Ali se vam zdi, da svojci pretiravajo v zahtevah, odkar je stanovalec dobil demenco?
7. Katere so najpogostejše želje oz. prošnje?

Smernice za intervju s svojci

1. Ali se vam zdijo velike spremembe pri vašem svojcu (v komunikaciji, v stikih)?
2. Kako ste sprejeli diagnozo vašega svojca?
3. Kje opazite največje spremembe v medsebojnih odnosih?
4. Ali se vam zdi, da ste se zblížali ali odtujili?
5. V čem nudite pomoč svojcu z demenco?
6. V čem vidite izboljšavo pomoči svojcem oseb z demenco, ki živijo v domu?
7. Ali se vam zdi, da so svojci zadovoljni z vašo pomočjo oziroma zakaj niso?
8. O čem se svojec z vami najrajši pogovarja?
9. Ali ste opazili, da ima kakšno najljubšo pogovorno temo?
10. Ali težje komunicirate o določenih temah?
11. Ali se vam zdi, da se vaš svojec v domu po diagnozi demence druží z drugimi stanovalci?
12. Kakšna izboljšanja bi vi predlagali pri sodelovanju z svojcem?

2. ZAPISI INTERVJUJEV S PODČRTANIMI RELEVANTNIMI DELI

ZAPIS INTERVJUJA Z OSEBO Z DEMENCO V PRVI FAZI DEMENCE (gospa Ž. M. iz okolice Ajdovščine, stara 85 let)

Kraj bivanja: Center starejših Cerknica

1. Opišite, kako poteka vaš običajni dan?

Zjutraj se zbudim, se umijem in oblečem, potem zajtrkujem, popijem malo kavnice. Po zajtrku se sprehajam po domu. Popoldan počivam, zvečer bi pa šla v mesto, pa je predaleč.

2. Kdo vam pomaga pri vsakodnevnih opravilih (svojci, osebje doma)?

Pri vsakodnevnih opravilih si še lahko pomagam sama, kar pa ne zmorem, pa mi pomaga osebje v Centru Cerknica.

3. Kako prejemate to pomoč?

Brez te pomoči ne bi mogla več živeti, sploh pa ne več sama. Zadnje čase sem zaradi zdravlil precej zmedena, ne vem, kje sem kaj pustila, kje sem odložila obleko, kam sem dala glavnik, besede mi kar zmanjkajo in to me zelo jezi.

4. Ali se vam zdi, da komunikacija med svojci in vami poteka enako kot prej?

Nekoliko že, predvsem dela težave moja zmedenost. Ogromno pozabljam zadnje čase in če me za določene stvari ne spomnijo, lahko da bom pozabila. Prej ni bilo tako, ker sem imela odgovorno delo in sem nosila v glavi veliko podatkov, zdaj pa tega ne morem več, še sama to težko sprejemem. Sin velikokrat z mano govori kot z otrokom, saj vem, da ga skrbi, ampak se mi zdi, da včasih malo pretirava. Čeprav sem bolna, bi rada ohranila svojo samostojnost, kolikor se le da. Prej sem bila veliko bolj družabna, rada sem se dobila s svojimi prijateljicami, ob kavici smo klepetale, sedaj tega ni več, to zelo pogrešam. Sedaj sem odvisna od drugih.

5. Kje opazite spremembo?

Ravno v tem, da me zdaj imajo za »otroka« in mi neprestano pravijo, kaj smem početi in kaj ne. Opozarjajo me pa, da naj zaprem vodo, če sem si roke umivala, pa če sem zdravila spila, če sem si zobe umila ...

6. Se vam zdi, da so svojci bolj pozorni do vas, sedaj ko imate demenco?

Dali so me v varstvo, da bodo drugi skrbeli zame, ker je bila za svojce to prevelika obremenitev, rekli so mi, da sem preveč sitna in da ne morejo več tako naprej.

7. Kaj mislite, od koga imate več ali manj pozornosti, od svojcev ali socialnih oskrbovalcev?

Več pozornosti imam od socialnih oskrbovalcev, drugače pa tudi svojci veliko prihajajo k meni na obisk in se pogovarjajo z mano. Potrebujem veliko komunikacije, zato se rada pogovarjam in nisem rada sama, ker mi je dolgčas.

8. O čem se največkrat pogovarjate s svojci (o mladosti, o poteku posameznega dne ali več o preteklosti v mladosti)

Hm..., največkrat se pogovarjam o mladosti, kako sem bila lepa, bila sem pridna, sem veliko naredila za svojo družino. Sedaj pa ne morem več.

9. Se več pogovarjate o sebi ali se več pogovarjate o aktivnostih vaših otrok, vnukov?

Več se pogovarjam o aktivnostih mojih otrok.

10. O čem se najraje pogovarjate?

Najraje se pogovarjam o mojih otrocih, rada jih imam.

11. Kaj vas v komunikaciji z drugimi najbolj moti?

Mogoče to, da mi pravijo, kaj moram narediti, kje moram biti pozorna, čeprav vem, da je za moje dobro, me včasih moti. Pa tudi to, da bi včasih rada kaj povedala in enostavno ne vem več, kaj sem hotela povedati.

12. Ali mislite, da se je krog prijateljev zmanjšal zaradi vaše komunikacije oz. bolezn demence?

Da. Večinoma so ljudje rajši tiho, se nočejo preveč pogovarjati z mano.

13. Pri čem to najbolj opazite?

Da nočejo iti z mano na kavico v bife ali na sprehod, rajši se ukvarjajo s kakšnimi izdelki.

ZAPIS INTERVJUJA Z OSEBO Z DEMENCO V PRVI FAZI DEMENCE (gospa Z. P. iz okolice Cerknice, stara 79 let)

Kraj bivanja: Center starejših Cerknica

1. Opišite, kako poteka vaš običajni dan?

Zjutraj me zbudi sestra, nato mi pomaga, da se uredim. Hrano mi prinese sestra v sobo. Ko pojem, se malo sprehodim po oddelku. Drugače pa bolj cel dan ležim.

2. Kdo vam pomaga pri vsakodnevnih opravilih (svojci, osebje doma)?

Pri vsakodnevnih opravilih mi pomaga osebje doma.

3. Kako prejemate to pomoč?

Zelo sem hvaležna, ker vem, da si sama ne bi mogla več tako pomagati, kot sem si lahko pred boleznijo.

4. Ali se vam zdi, da komunikacija med svojci in vami poteka enako kot prej?

Spremenilo se je to, da sem sedaj bolj odvisna od drugih in tudi če se z neko stvarjo ne strinjam, to večkrat ne povem. Prej nisem bila takšna, vse kar me je motilo, sem povedala. Sedaj pa se bojim, da bi s prepri izgubila še tisto, kar mi je ostalo, tako da sem raje tiho. Prej sem se tudi z bratom velikokrat skregala, ker imava drugačno mišljenje. Če bi se še zdaj kregala, pa me je strah, da ne bi prišli več na obisk.

5. Kje opazite spremembo?

Komunikacija je bolj umirjena, rajši komuniciram z drugimi in ne s svojci.

6. Se vam zdi, da so svojci bolj pozorni do vas, sedaj ko imate demenco?

Svojci so bolj pozorni, večkrat na teden pridejo na obisk, obiskat me pridejo tudi moji vnuki in sosedje iz mojega rojstnega kraja.

7. Kaj mislite, od koga imate več ali manj pozornosti, od svojcev ali socialnih oskrbovalcev?

Več pozornosti imam od osebja v domu, kadar jih potrebujem, jih pokličem (pritisnem na rdeči gumb) in mi priskočijo na pomoč. V Centru starejših v Cerknici, tukaj ko sem jaz, dela tudi moja hčerka in me pride vedno pogledat.

8. O čem se največkrat pogovarjate s svojci (o mladosti, o poteku posameznega dne ali več o preteklosti mladosti)

Največ se pogovarjam o mladosti, kako sem bila lepa, pridna, kako sem veliko delala v življenju, kaj vse sem imela, ko sem bila mlada.

9. Se več pogovarjate o sebi ali se več pogovarjate o aktivnostih vaših otrok, vnukov?

Več se pogovarjam o sebi, kako sem bila lepa, ko sem bila mlada.

10. O čem se najraje pogovarjate?

Najraje se pogovarjam o mladosti.

11. Kaj vas v komunikaciji z drugimi najbolj moti?

Moti me, da nasprotujejo mojim trditvam, nikoli mi ne dajo stvari za prav. Želim si, da bi se veliko pogovarjali z mano.

12. Ali mislite, da se je krog prijateljev zmanjšal zaradi vaše komunikacije oz. bolezn demence?

Se je zmanjšal, prej sem imela več prijateljev, zdaj sem pa sama. Malokdaj me pridejo obiskat prijatelji iz domačih krajev.

13. Pri čem to najbolj opazite?

Ker ni več toliko ljudi okoli mene.

ZAPIS INTERVJUJA Z OSEBO Z DEMENCO V PRVI FAZI DEMENCE (gospa F. T. iz okolice Cerknice, stara 89 let)

Kraj bivanja: Center starejših Cerknica

1. Opišite, kako poteka vaš običajni dan?

Zjutraj, ko se zbudim, se umijem, oblečem in grem v jedilnico na zajtrk. Ko se najem, preberem kakšno knjigo, časopis in potem grem nazaj v sobo počivat. Ko imamo kosilo, grem jest, vendar ne pojem dosti, ker nič ne delam. Dolgčas mi je.

2. Kdo vam pomaga pri vsakodnevnih opravilih (svojci, socialni oskrbovalci)?

Pomagam si sama. Sestre mi pospravijo sobo. Velikokrat se ne spomnim, kdo je poleg mene. Jest hodim še sama, s pomočjo vozička, ki so mi ga kupili svojci. Jem zelo malo, ker ne delam.

3. Kako prejemate to pomoč?

Rada jih imam, ko mi pomagajo.

4. Ali se vam zdi, da komunikacija med svojci in vami poteka enako kot prej?

Malo že, precej zmedena sem. Ogromno stvari pozabim. Ne vem, kdo je bil pri meni in kako mu je bilo ime, kdo je bil od svojcev pri meni na obisku, kaj so me spraševali. Med komunikacijo sem velikokrat tiho, rada bi povedala, ampak pozabim, kaj sem hotela povedati.

5. Kje opazite spremembo?

Kot sem že povedala, sedaj sem večkrat tiho, ne prepiram se več za malenkosti.

6. Se vam zdi, da so svojci bolj pozorni do vas, sedaj ko imate demenco?

Svojci me sedaj večkrat obiščejo, prej sem bila več sama, nisem imela nikogar. Svojci so mi pomagali poiskati pomoč v Centru.

7. Kaj mislite, od koga imate več ali manj pozornosti, od svojcev ali socialnih oskrbovalcev?

Od socialnih oskrbovalcev. Svojci nimajo časa me prit obiskati, ker imajo veliko dela.

8. O čem se največkrat pogovarjate s svojci (o mladosti, o poteku posameznega dne ali več o preteklosti mladosti).

Največkrat se pogovarjam o vnukih in svojih otrocih. Zelo rada se tudi pogovarjam o svoji preteklosti, ko sem bila še mlada. Moža se ne spomnim več, niti ne vem, koliko časa sem že vdova.

9. Se več pogovarjate o sebi ali se več pogovarjate o aktivnostih vaših otrok, vnukov?

Več se pogovarjam o svojih prijateljih, ki so že nekaj časa pokojni.

10. O čem se najraje pogovarjate?

Nič si ne zapomnim, kaj sem se s kom pogovarjala, tisti čas še vem, kasneje pa vse pozabim.

11. Kaj vas v komunikaciji z drugimi najbolj moti?

Nič ni, kar bi me posebej motilo. Vsi so prijazni z mano, zelo skrbijo zame. Moti me mogoče to, da včasih skrijejo kakšno stvar pred mano, mi ne povejo čisto vsega, ker se bojijo, da bi se preveč obremenjevala.

12. Ali mislite, da se je krog prijateljev zmanjšal zaradi vaše komunikacije oz. bolezni demence?

Se je, ker nimam več toliko obiskov, kot sem jih imela na začetku, ko sem prišla v Center.

13. Pri čem to najbolj opazite?

Ker sem sama, sedim na postelji, ležim in se nimam interesa vedno pogovarjati. Družba me moti.

ZAPIS INTERVJUJA Z NEGOVALKO (gospa A. T.)

1. Ali se vam zdijo zelo očitne spremembe od prihoda stanovalca v dom do danes?

Spremembe prihoda stanovalca v Center so odvisne od vsakega posameznika. Pri nekaterih se je stanje poslabšalo, drugi pa to spremembo lažje prenašajo.

2. V čem vidite največje spremembe?

Največje spremembe so v oblačenju, časovni in krajevni orientiranosti. Sproti jim moramo pokazati, kako se je potrebno počesati, umivati zobe. Najprej jim moramo to pokazati mi in nato osebe za nami ponovijo. Sproti pozabljajo, kako je treba določene stvari narediti.

3. Ali ste opazili, da je stanovalec postal verbalno ali fizično agresivnejši?

V začetni fazi demence so osebe z demenco bolj mirne, ko se faza dementsnosti stopnjuje, so vedno bolj agresivne. Nekateri osebe celo pozabijo govoriti, pozabijo pisati, risati, npr: oseba je bila svobodni umetnik, ampak na koncu ni znala več držati čopiča v roki.

4. Ali ste opazili spremembo v komunikaciji pri delu z njimi?

Da. Na začetku je bila oseba z demenco zelo dobra v komunikaciji, kasneje je bila tiho, stvari je bilo potrebno vleči iz nje, bila je zelo zamišljena. Osebe z demenco se med seboj zelo razlikujejo, zato se moraš v komunikaciji prilagajati vsaki posebej.

5. V čem se vam zdi največja sprememba v odnosu s stanovalcem?

Največje spremembe so v komunikaciji in stilu oblačenja, osebi ni bilo več mar za frizuro, čistočo, za hrano. Nekateri osebe ne znajo več jesti, zato je osebam potrebno pokazati, kako se drži žlica, izgubijo red ... Vsaka oseba je prišla v dom s svojimi navadami.

6. Ali se vam zdi tudi spremenjena komunikacija s svojci stanovalca?

Komunikacija s svojci stanovalca je spremenjena, pozabljajo, da so bili pri njih svojci, pripovedujejo iste zgodbe, pozabljajo, kaj so povedali, zgodi se tudi, da večkrat ponovijo oziroma pripovedujejo iste stvari. Oseba z demenco te večkrat ne razume, kaj želiš od nje.

7. Ali se vam zdi, da je potrebno tesnejše medsebojno sodelovanje?

Medsebojno sodelovanje je zelo pomembno. Osebe doma s svojci oseb z demenco vzpostavi stike, kaj so osebe najrajši počele, kaj so najrajši jedle, se oblačile, katere stvari so jih najbolj zanimale v življenju, skratka, kakšne navade so osebe imele pred prihodom v Center.

8. V čem se najbolj to opazi?

V medsebojnih odnosih svojcev in osebja v domu.

9. Kako poteka vaša komunikacija z osebo z demenco?

Osebe je potrebno sprejeti takšne, kot so. Če nam rečejo kakšno žaljivo besedo, je ne smemo vzeti dobresedno. Med komunikacijo jim moramo dajati kratka navodila, ker si drugače ne zapomnijo. Vsako stvar jim moramo pokazati in potem za nami ponavljajo (npr. kako si umiti zobe).

10. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali na vašem centru za boljšo komunikacijo z osebami z demenco?

Vsekakor dodatna izobraževanja, mogoče tudi intervizijske skupine med osebjem doma in strokovnimi delavci.

ZAPIS INTERVJUJA Z NEGOVALKO (gospa. N. O.)

1. Ali se vam zdijo zelo očitne spremembe od prihoda stanovalca v dom do danes?

Spremembe prihoda stanovalca v Center so zelo očitne, pri nekaterih se je stanje zelo poslabšalo, pri nekaterih pa je bolj stabilno. Stabilnost je v povprečju 20%.

2. V čem vidite največje spremembe?

Največje spremembe se vidijo v komunikaciji, gibanju, orientaciji, pri prehranjevanju, pri stikih s svojci ...

3. Ali ste opazili, da je stanovalec postal verbalno ali fizično agresivnejši?

Stanovalci so agresivni, ampak ne iz hudobije, ampak zaradi bolezn demence.

4. Ali ste opazili spremembo v komunikaciji pri delu z njimi?

Sprememba se kaže v tem, da, ne upoštevajo več danih navodil, govorijo zelo počasi, navodila morajo biti kratka in ne dolga. Lažje si zapolnijo kratke stavke kot pa dolge, npr: slecite se, oblecite se, umijte si zobe, pojdite lulat in kakat ...

5. V čem se vam zdi največja sprememba v odnosu s stanovalcem?

Največje spremembe so v komunikaciji. Moram neprestano paziti, kako se pogovarjam, da me oseba z demenco razume, porabi se veliko več energije kakor z drugimi osebami z demenco. Osebe z demenco se med seboj zelo razlikujejo, zato se moraš v komunikaciji prilagajati vsakemu posamezniku. Velikokrat se zgodi, da je en dan vesel, da si ga prišel pogledat in te lepo sprejme, spet drugi dan pa bi te najrajši nagnal in te ne sprejema ter ne želi komunicirati s teboj. Nekatero osebo z demenco neprestano ponavljajo iste besede oziroma dele stavkov, želijo ti nekaj povedati, pa ne najdejo pravih besed in zaradi tega postanejo nejevoljne in razdražljive.

6. Ali se vam zdi tudi spremenjena komunikacija s svojci stanovalca?

Komunikacija s svojci je zelo problematična. Svojci se ne sprijaznijo z boleznijo svojih staršev.

7. Ali se vam zdi, da je potrebno tesnejše medsebojno sodelovanje?

Vsekakor. Svojci povedo, kakšne navade so osebe imele, ko so bile doma. Nekateri so pred kosilom molili, kaj je kdo imel rad za jesti, kaj je najrajši delal, ko je bil v domačem okolju, kaj je bil po poklicu, kakšna je bila njihova družina, so se imeli radi, niso imeli najboljših medsebojnih odnosov ...

8. V čem se najbolj to opazi?

S tistimi, ki se da lepo sodelovati, so želje upoštevane, vsi so aktivni pri sodelovanju osebe z demenco.

9. Kako poteka vaša komunikacija z osebo z demenco?

Komunikacija z osebo z demenco poteka z jasnimi in kratkimi navodili. Pri kosilu ji damo v desno roko žlico, pokažemo, kako se je potrebno počesati, umiti zobe. Kasneje oseba to naredi sama, samo na začetku ji moramo pokazati, ker se ne spomni sama. Včasih so tudi osebe tiho in se ne želijo pogovarjati, so slabe volje in agresivne.

10. Kaj bi po vašem mnenju potrebovali na vašem Centru za boljšo komunikacijo z osebami z demenco?

Poleg izobraževanj bi bile potrebne tudi praktične izkušnje ostalih strokovnih delavcev, ki se vsakodnevno srečujejo z demenco, da bi si lahko med seboj izmenjevali izkušnje.

ZAPIS INTERVJUJA Z ZDRAVSTVENIM TEHNIKOM (gospa J. N.)

1. Ali se vam zdijo spremembe od prihoda stanovalca v dom zelo očitne?

Pri nekaterih so spremembe zelo očitne. Nekaterim se stanje poslabša psihično, fizično, postopoma onemijo.

2. Ali se vam zdi, da je delo bolj obremenjeno, kje je to najbolj opazno?

Delo je bolj obremenjeno psihično in fizično.

3. Ali morate večkrat pristopiti na pomoč negovalnemu timu, odkar se je pričela demenca pri stanovalcu?

Da. Pristopiti moram večkrat v negi, pri agresivnosti, bolj morajo sodelovati, več imajo dela.

4. Ali ste opazili, da je stanovalec postal verbalno ali fizično agresivnejši?

Osebe se zgublajo, ne vedo, kje so, osebe so bolj prepirljive, zanikajo svoja dejanja, ne vedo, kaj so delale, izgubljajo svoje predmete in obdolžijo nekoga drugega, da jih je okradel ...

5. Ali ste opazili spremembo komunikacije pri delu z njim?

Oseba je bolj zaprta vase, ima strah nekaj reči, ne ve, kaj reče. Komunikacija je brez pomena.

6. V čem se vam zdi največja sprememba stanovalca?

Sprememba se kaže v pozabljivosti. Osebe ne poznajo svojcev, apetit imajo večinoma dober, vendar imajo večji občutek lakote.

7. Ali se vam zdi, da je zaradi spremembe stanovalca obremenjen širši negovalni tim?

Da. Obremenjen je širši negovalni tim.

8. Na katerem področju se kažejo obremenitve?

Stanovalci nočejo vzeti tablet, nočejo sodelovati pri negi, nočejo se umivati, nočejo se pogovarjati, če jih kaj vprašaš, so popolnoma tiho.

9. Ali ste razmišljali o preselitvi stanovalca v drugo sobo?

Velikokrat skušamo skombinirati stvari.

10. Ali ste opazili spremembo v medsebojnih odnosih stanovalca - svojec?

Velikokrat se zgodi, da ne poznajo svojcev, zelo težko komunicirajo z njimi ...

11. Ali se vam zdi, da težje sodeluje s svojci zaradi bolezni stanovalca oziroma ali so postali zahtevnejši glede medsebojnih odnosov?

Nekateri so skozi zadovoljni, da se bolj posvečajo samo njim, nekateri pa kritizirajo. Kritizirajo ponavadi tisti, ki niso hodili na obisk, niso dovolj skrbeli za njih ...

12. Kakšni se vam zdijo stiki svojca in stanovalca od nastale bolezni?

Za svojce je vsekakor zelo težko. Nekateri svojci sprejmejo bolezen bližnjega, nekateri ne.

ZAPIS INTERVJUJA Z ZDRAVSTVENIM TEHNIKOM (gospa M. M.)

1. Ali se vam zdijo spremembe od prihoda stanovalca v dom zelo očitne?

Nekateri stanovalci so ob prihodu v Center zelo neorientirani, že če mi gremo kam drugam, so zelo nervozni.

2. Ali se vam zdi, da je delo bolj obremenjeno, kje je to najbolj opazno?

Delo je bolj obremenjeno na psihičnem in fizičnem področju. Fizično so popolnoma odvisni, pri osebni negi, oblačenju in pri gibanju.

3. Ali morate večkrat pristopiti na pomoč negovalnemu timu odkar se je pričela demenca pri stanovalcu?

Se dogaja, ampak ni tako pogosto, mogoče samo na začetku, dokler se stanovalci ne klimatizirajo na nove ljudi okoli sebe.

4. Ali ste opazili, da je stanovalec postal verbalno ali fizično agresivnejši?

Odkvisno je od vsakega posameznika. Ni pri vseh enako. Kakšen tip človeka so bili prej. Nekateri pa tudi kasneje postanejo bolj agresivni, pred tem pa so bili bolj umirjeni.

5. Ali ste opazili spremembo komunikacije pri delu z njim?

Nekateri so začeli bolj komunicirati kot pred prihodom v Center.

6. V čem se vam zdi največja sprememba stanovalca?

Stanovalci začnejo pešati, ne morajo več hoditi sami, hoja je cepetajoča, pričnejo padati, ko postanejo nepokretni, pričnejo lesti v položaj zarodka.

7. Ali se vam zdi, da je zaradi spremembe stanovalca obremenjen širši negovalni tim?

Je obremenjen širši negovalni tim.

8. Na katerem področju se kažejo obremenitve?

Obremenitve se kažejo predvsem na osebni negi in pri komunikaciji z osebami. Nočejo si umivati zob, sleči, ne pustijo se previti ...

9. Ali ste razmišljali o preselitvi stanovalca v drugo sobo?

To se pogosto dogaja, vendar mi tega ne želimo, vendar moramo.

10. Ali ste opazili spremembo v medsebojnih odnosih stanovalca - svojec?

Sprememba v medsebojnih odnosih je, svojci imajo en občutek krivde, ker so ga dali v dom. Nekateri svojci se bolj potrudijo in pridejo pogosteje na obiske, nekateri pa hodijo samo enkrat na leto.

11. Ali se vam zdi, da težje sodeluje s svojci zaradi bolezni stanovalca oziroma ali so postali zahtevnejši glede medsebojnih odnosov?

Vse je odkvisno od svojca. Ponavadi tisti, ki malokrat pridejo na obisk, hočejo narediti iz muhe slona. Tisti, ki pa pogosteje prihajajo, pa ne komplicirajo.

12. Kakšni se vam zdijo stiki svojca in stanovalca od nastale bolezni?

Kakšni svojci se zelo ukvarjajo s svojcem. Ko pridejo k njemu na obisk, ga peljejo na sprehod, z njim komunicirajo, jim dajejo toplino. Nekateri ga pa pridejo samo pogledat, kako je in odidejo.

ZAPIS INTERVJUJA S SOCIALNO DELAVKO (gospa B. L. N.)

1. Kako pogoste stike imate s stanovalcem in kako pogoste s svojci?

S stanovalcem imamo na začetku več stikov, po sprejetju v Center enkrat do dvakrat na teden s stanovalci, kasneje pa po potrebi.

2. Ali se vam zdi, da so osebe z demenco in svojci zadovoljni z oskrbo in v čem se zadovoljstvo kaže?

Mislím, da so osebe z demenco in svojci oseb z demenco zadovoljni. Zadovoljstvo se kaže s povratno informacijo svojcev.

3. Ali se vam zdi, da se je komunikacija med vami in svojci spremenila, odkar je v domu svojec z demenco?

Komunikacija se ni spremenila, ni pa več tako pogosta.

4. Ali se vam zdi, da so se zahteve svojcev povečale in katere so najpogostejše zahteve?

Zahteve svojcev so se malo povečale, odkvisno je pa tudi od vsakega posameznika. Nekateri želijo, da bi se 24 ur ukvarjali z njim, da bi se osebje doma več časa zadrževalo v sobi osebe z demenco, svojci pravijo, da so osebe prepuščene samemu sebi.

5. Ali se vam zdi, da je večinoma možno ugoditi zahtevam svojcev?

Večinoma je možno ugoditi zahtevam svojcem, tudi tisto kar ne bi bilo treba. Svojci se pritožujejo da ima Center visoke cene. Pričakovanja so zelo visoka. Vsi se trudimo, da bi zadovoljili njihove potrebe. Imamo tudi individualni pristop.

6. Ali se vam zdi, da svojci pretiravajo v zahtevah, odkar je stanovalca dobil demenco?

V večini primerov razumejo bolezen in jih celo občudujejo. Razumejo osebje, kaj pomeni delati z osebami z demenco.

7. Katere so najpogostejše želje oz. prošnje?

Najpogostejše želje so, da bi jih čim večkrat peljali na sprehode. Ne zahtevajo dosti, ker se veliko ukvarjajo z njimi. Je individualna in skupinska obravnava z njimi. Imajo varuhinjo na oddelku. Varuhinja skrbi, da ohranjajo tisto, kar znajo in jih tudi usmerja (vaje za spomin, telovadba,

uganke). Delovna terapevtka jim pomaga pri umivanju, česanju). Sadijo tudi kakšne rože, zelišča, zalivajo vrt, obešajo perilo, grabijo listje.

ZAPIS INTERVJUJA S SVOJCI OSEB Z DEMENCO (gospod J. T.)

1. Ali se vam zdijo velike spremembe pri vašem svojcu (v komunikaciji, v stikih)?

Spremembe so velike. Več se lahko pogovarjam z njim, komunikacija je bolj umirjena, ni toliko kričanja, več zna povedati kot pa doma.

2. Kako ste sprejeli diagnozo vašega svojca?

Na začetku je bilo zelo stresno. Doma niso vedeli, kaj je narobe in kaj narediti, kako se je potrebno obnašati do nje. Sedaj je pa dosti lažje. Veliko bolj smo seznanjeni s to boleznijo. Lažje nam je, ker vidimo, da imajo tudi drugi ljudje podobne težave z svojimi svojci.

3. Kje opazite največje spremembe v medsebojnih odnosih?

Največje spremembe se kažejo v komunikaciji, ni več kričanja, odnosi so bolj mirni, lažje se pogovarjamo sedaj, kot pa prej, ko je bila oseba doma.

4. Ali se vam zdi, da ste se zblížali ali odtujili?

Zblížali, ker nismo več vsak dan skupaj. Ko smo sedaj skupaj, je vse bolj veselo, domače kot prej ...

5. V čem nudite pomoč svojcu z demenco?

Mami nudim pomoč tako, da pridem k njej na obisk, ji kaj prinesem, če potrebuje, jo peljem na sprehod ...

6. V čem vidite izboljšavo pomoči svojcem oseb z demenco, ki živijo v domu?

Osebe v domu se bolj ukvarja z njimi, imajo več različnih aktivnosti, imajo varuhinjo v domu, sadijo rožice, prepevajo različne pesmice ...

7. Ali se vam zdi, da so svojci zadovoljni z vašo pomočjo oziroma zakaj niso?

Z mojo pomočjo mislim, da so, vse kar si mama zaželi, ji prinesem, ustrezem ...

8. O čem se svojec z vami najrajši pogovarja?

Mama se najrajši pogovarja o svoji mladosti, kako je bilo lepo, ko je bila mlada, kako je lahko delala stvari, ki so jo veselile ...

9. Ali ste opazili, da ima kakšno najljubšo pogovorno temo?

Njena najljubša pogovorna tema je o mladosti.

10. Ali težje komunicirate o določenih temah?

Določene stvari vse pomeša, ko se začne pogovarjati o eni stvari, konča čisto z drugo stvarjo, hitro pozabi, se več ne spomni ...

11. Ali se vam zdi, da se vaš svojec v domu po diagnozi demence druží z drugimi sostanovalci?

Vse je odvisno od njenega dneva, včasih je razpoložena, včasih pa tudi ne. Včasih ji pa tudi paše, da počiva in nima ljudi okoli sebe.

12. Kakšna izboljšanja bi vi predlagali pri sodelovanju z svojcem?

Mislim, da je vsega dovolj, mogoče še malo več druženja, da ji ne bi bilo tako dolgčas.

ZAPIS INTERVJUJA S SVOJCI OSEB Z DEMENCO (gospa M. K.)

1. Ali se vam zdijo velike spremembe pri vašem svojcu (v komunikaciji, v stikih)?

Spremembe so zelo velike v pozitivnem smislu.

2. Kako ste sprejeli diagnozo vašega svojca?

Sprva te bolezni nisem poznala, zdaj ko sem se pa pozanimala, kaj je demenca, je pa dosti boljše.

3. Kje opazite največje spremembe v medsebojnih odnosih?

Komunikacija je bolj umirjena, mama je bolj poslušna, bolj umirjena kot prej ...

4. Ali se vam zdi, da ste se zblížali ali odtujili?

Veliko bolj sem se zblížala, kot pa prej.

5. V čem nudite pomoč svojcu z demenco?

Mamo velikokrat obiščem, ji prinesem kakšno sadje, sok, ki si ga zaželi, in jo peljem na sprehod.

6. V čem vidite izboljšavo pomoči svojcem oseb z demenco, ki živijo v domu?

V profesionalni komunikaciji.

7. Ali se vam zdi, da so svojci zadovoljni, z vašo pomočjo, oziroma zakaj niso?

Mama je zadovoljna z mojo pomočjo. Že ko je bila mama doma in sem ji kaj prinesla, je bila zelo zadovoljna in vesela.

8. O čem se svojec z vami najrajši pogovarja?

Mama se z mano najrajši pogovarja o mladosti in naši domačiji.

9. Ali ste opazili, da ima kakšno najljubšo pogovorno temo?

Najrajši se pogovarja o sebi, kako je bila pridna, delavna oseba celo življenje.

10. Ali težje komunicirate o določenih temah?

Seveda, o svoji družini se težko pogovarja, ker vse pomeša.

11. Ali se vam zdi, da se vaš svojec v domu po diagnozi demence družī z drugimi sostanovalci?

Se družī, vendar ji mora pri tem pomagati osebje v domu. Je bolj sramežljiva.

12. Kakšna izboljšanja bi vi predlagali pri sodelovanju z svojcem?

Menim, da ima dovolj komunikacije, redno oskrbo, hrano, nego in pokornost ...

3. KODIRANJE IN UREDITEV POJMOV

Tabela 3: Kodiranje in ureditev pojmov

ŠT.	IZJAVE	POJMI
	TEŽAVE V KOMUNIKACIJI Z OSEBJEM DOMA	
01	Osebam z demenco je potrebno večkrat ponoviti navodila, navodila morajo biti jasna in razločna.	Težave pri dajanju navodil (napotkov).
02	Osebe z demenco se kakšen dan rade pogovarjajo, naslednji dan pa se nočejo nič pogovarjati.	Težave pri komuniciranju in sodelovanju zaradi bolezni.
03	Ponavljajo iste besede, hočejo kaj na hitro povedati, pa ne zmorejo.	Težave zaradi bolezni, ki se pojavijo pri komuniciranju.
04	Osebe komunicirajo zmedeno, stavki niso povezani, zamešan vrstni red stavkov.	Komunikacija ni razločna in je precej zmedena.
05	Včasih je komunikacijo z osebo z demenco zelo težko vzpostaviti, odvisno od dneva (ali se hočejo pogovarjati ali ne).	Težave pri komunikaciji, ki se pojavijo zaradi nastanka bolezni.
06	Komunikacija poteka z jasnimi in kratkimi navodili.	Težave zaradi narave demence.

07	Največ se pogovarjam o mladosti, kako sem bila lepa.	Težave zaradi narave demence, osredotočenje na komunikacijo z stanovalcem.
08	Stanovalci so ob prihodu v Center zelo neorientirani, že če mi gremo kam drugam, so nervozni.	Težave, zmedenost pri komunikaciji.
09	Na začetku je bila oseba z demenco zelo dobra v komunikaciji, kasneje je bila tiho.	Težave pri orientaciji.
10	Osebe z demenco se med seboj zelo razlikujejo, zato se moraš v komunikaciji prilagajati vsakemu posebej.	Težave pri komunikaciji zaradi narave demence.
11	Spremembe se vidijo v komunikaciji, gibanju, orientaciji, pri prehranjevanju, pri stikih s svojci ...	Prilagajanje osebi z demenco.
12	V začetni fazi demence so osebe z demenco bolj mirne, ko se faza dementnosti stopnjuje, so vedno bolj agresivne.	Težave pri komunikaciji, orientaciji zaradi narave demence.
13	Nič si ne zapomnim, kaj sem se s kom pogovarjala, tisti čas še vem, kasneje pa vse pozabim.	Težave zaradi narave demence, osredotočenje na komunikacijo z uporabnikom.
14	... včasih je razpoložena, včasih pa tudi ne.	Težave v komunikacija zaradi narave demence.
15	Je obremenjen širši negovalni tim.	Težave v komunikaciji in sprejemanju osebja v domu zaradi narave demence.
16	Osebe z demenco se med seboj zelo razlikujejo, zato se moraš v komunikaciji prilagajati vsaki osebi posebej.	Dodatna obremenitev (dela) zaradi narave demence.
17		Prilagajanje osebi z demenco.
18	TEŽAVE V KOMUNIKACIJI Z SVOJCI Komunikacija je bolj umirjena, ni toliko kričanja, več zna povedati kot pa doma.	Zmedenost zaradi zdravil.
19	Zadovoljstvo se kaže s povratno informacijo	

<p>20</p> <p>21</p> <p>22</p> <p>23</p>	<p>svojcev.</p> <p>O svoji mladosti, kako je bilo lepo, ko je bila mlada, kako je lahko delala stvari, ki so jo veselile ...</p> <p>Določene stvari vse pomeša, ko se začne pogovarjati o eni stvari, konča čisto z drugo stvarjo, hitro pozabi, se več ne spomni ...</p> <p>... včasih je razpoložena, včasih pa tudi ne. Včasih ji pa tudi paše, da počiva in nima ljudi okoli sebe.</p> <p>O svoji družini se težko pogovarja, ker vse pomeša.</p>	<p>Težave v komunikaciji zaradi narave demence.</p> <p>Težave v komunikaciji zaradi pozabljivosti.</p> <p>Težave v komunikaciji zaradi narave demence.</p> <p>Težave s spominom.</p>
<p>24</p> <p>25</p> <p>26</p> <p>27</p> <p>28</p> <p>29</p> <p>30</p> <p>31</p> <p>32</p>	<p>TEŽAVE V KOMUNIKACIJI OSEB Z DEMENCO</p> <p>Včasih zaradi zdravil, ki jih pojem, sploh ne vem, kaj govorim.</p> <p>Predvsem dela težave moja zmedenost.</p> <p>Sin velikokrat z mano govori kot z otrokom.</p> <p>Prej sem bila veliko bolj družabna, rada sem se dobila s svojimi prijateljicami, ob kavici smo klepetale, sedaj tega ni več, to zelo pogrešam.</p> <p>... da me zdaj imajo za »otroka« in mi neprestano pravijo, kaj smem početi in kaj ne.</p> <p>Da bodo drugi skrbeli zame, ker je bila za svojce to prevelika obremenitev, rekli so mi, da sem preveč sitna in da ne morejo več tako naprej.</p> <p>Potrebujem veliko komunikacije, zato se rada pogovarjam in nisem rada sama, ker mi je dolgčas.</p> <p>Največkrat se pogovarjam o mladosti, kako sem bila lepa, bila sem pridna sem veliko naredila za svojo družino. Sedaj pa ne morem več.</p> <p>Da mi pravijo, kaj moram narediti, kje moram biti pozorna, čeprav vem, da je za moje dobro, me</p>	<p>Zmedenost zaradi zdravil.</p> <p>Težave v komunikaciji zaradi zmedenosti.</p> <p>Težave v komunikaciji zaradi uporabe infantilizmov.</p> <p>Težave z osamljenostjo.</p> <p>Težave pri dajanju navodil.</p> <p>Težave v medsebojnih odnosih.</p> <p>Težave z osamljenostjo.</p> <p>Težave v komunikaciji zaradi narave demence.</p> <p>Težave pri sprejemanju navodil drugih.</p>

	včasih moti.	
33	Da bi včasih rada kaj povedala in enostavno ne vem več, kaj sem hotela povedati.	Težave v komunikaciji zaradi pozabljivosti.
34	... se nočejo preveč pogovarjati z mano.	Težave v medsebojnih odnosih.
35	Da si sama ne bi mogla več tako pomagati, kot sem si lahko pred boleznijo.	Težave zaradi narave demence.
36	... da sem sedaj bolj odvisna od drugih in tudi če se z neko stvarjo ne strinjam, to večkrat ne povem.	Odpovedovanje lastnemu mišljenju.
37	... sedaj pa se bojim, da bi s prepiri izgubila še tisto, kar mi je ostalo, tako da sem raje tiho.	Odpovedovanje lastnemu mišljenju.
38	Prej sem se tudi z bratom velikokrat skregala, ker imava drugačno mišljenje.	Prepiranje zaradi drugačnega mišljenja.
39	Komunikacija je bolj umirjena, rajši komuniciram z drugimi in ne s svojci.	Težave v komunikaciji zaradi slabega medsebojnega odnosa.
40	Najraje se pogovarjam o mladosti.	Težave zaradi narave demence.
41	Moti me, da nasprotujejo mojim trditvam, nikoli mi ne dajo stvari za prav. Želim si, da bi se veliko pogovarjali z mano.	Težave v komunikaciji z drugimi.
42	Prej sem imela več prijateljev, zdaj sem pa sama. Malokdaj me pridejo obiskat prijatelji iz domačih krajev.	Težave z osamljenostjo.
43	... sedaj sem večkrat tiho, ne prepiram se več za malenkosti.	Sprememba v komunikaciji zaradi demence.
44	Moti me mogoče to, da včasih skrijejo kakšno stvar pred mano, mi ne povejo čisto vsega, ker se bojijo, da bi se preveč obremenjevala.	Težave v komunikaciji z drugimi.
45	... ker nimam več toliko obiskov, kot sem jih imela na začetku, ko sem prišla v Center.	Težave z osamljenostjo.

4. UREDITEV POJMOV

TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČA OSEBJE DOMA PRI DELU Z OSEBAMI Z DEMENCO

1. Težave v komunikaciji zaradi narave demence:

Z težavami v komunikaciji oseb z demenco se osebje v domu srečuje vsakodnevno. Osebje v domu Cerknica me je posebej opozorilo, da je pri komunikaciji z osebo z demenco bistvenega pomena, da jim damo kratka in jasna navodila. Osebje v domu mora tudi neprestano paziti, kako se bo pogovarjalo z osebo z demenco, da jih bo razumela. Ena izmed negovalk mi je povedala, da jim more neprestano ponavljati iste besede ali dele stavkov, pri tem ti želijo nekaj povedati, vendar takoj pozabijo in so nejevoljni in razdražljivi. Prav tako so osebe z demenco v začetni fazi bolj mirne, ko se pa faza dementnosti stopnjuje so vedno bolj agresivne. Na daljši rok si ne zapomnijo, kaj in s kom so se pogovarjale, zelo hitro pozabijo stvari.

2. Dodatna obremenitev dela zaradi demence:

Dodatna obremenitev pri delu je ta, ker osebe z demenco komunicirajo zelo nerazločno, zmedeno, zato osebje v domu porabi še več energije. Zaradi tega je obremenjen širši negovalni tim.

3. Prilagajanje osebi z demenco:

Osebje v Centru Cerknica pravi, da se osebe z demenco med seboj zelo razlikujejo, zato se moraš v komunikaciji prilagajati vsaki osebi posebej. Med komunikacijo se moraš individualno osredotočiti nanjo.

4. Težave pri sodelovanju z osebo z demenco:

Osebe z demenco težko sodelujejo z osebjem doma. Ena od negovalk pravi, da osebe z demenco težko sodelujejo pri osebni negi, nočejo si umiti zob, se počesati, previti. Nekatere osebe so velikokrat razdražene in niso pripravljene sodelovati, takrat je zelo težko vzpostaviti komunikacijo z osebo z demenco.

TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČAJO SVOJCI OSEB Z DEMENCO

1. Težave v komunikaciji zaradi narave demence

Svojci oseb z demenco pravijo, da je komunikacija sedaj, ko je svojec prišel v Center, bolj umirjena, ni več toliko kričanja, svojec zna več povedati, kot je znal doma. Raziskava je tudi pokazala, da se osebe z demenco najrajši pogovarjajo o svoji mladosti, kako je bilo lepo, ko so bili mladi, delali so lahko stvari, ki so jih veselile, sedaj tega ne morejo več. Svojci so tudi povedali, o čem so se osebe z demenco najrajši pogovarjale. Pravijo, da so bile v večini osebe razpoložene za komunikacijo, včasih pa so rajši imele tišino in so počivale.

2. Težave v komunikaciji zaradi pozabljivosti

Osebe z demenco so med potekom komunikacije vse stvari pomešale. Mi smo jo vprašali eno stvar, oseba z demenco je odgovorila čisto nekaj drugega. Prav tako se niso najrajši pogovarjale o svoji družini, saj ena oseba z demenco ni niti vedela, kdo je bil njen mož in kako dolgo je že vdova.

TEŽAVE, S KATERIMI SE SOOČAJO OSEBE Z DEMENCO

1. Težave v komunikaciji zaradi narave demence:

Gospa, katero sem intervjuvala, mi je povedala, da je zadnje čase zaradi zdravil precej zmedena. Med komunikacijo z negovalko mi včasih v stavku zmanjka besed in to me zelo jezi. Predvsem dela težave pri komunikaciji zmedenost. Kot so pokazali intervjuji, se večina oseb v Centru starejših Cerknica najrajši pogovarja o mladosti. Zaradi demence so osebe lahko precej razdražljive.

2. Težave v medsebojnih odnosih:

V višjih stadijih demence se lahko tudi spremenijo medsebojni odnosi oseb z demenco. Prva gospa mi je povedala, da je bila pred demenco veliko bolj zgovorna, sedaj je bolj zadržana, pred demenco je velikokrat šla s svojimi prijateljicami na kavo, zdaj ne gre več, ker ji ni več do pogovorov. Druga gospa je rekla, da je bila po nastopu demence preveč sitna in jo svojci niso mogli več imeti doma, da bi zanjo skrbeli in so jo dali v Center. Tretja gospa mi je pa dala odgovor, da potrebuje veliko komunikacije, da se rada pogovarja, vendar je bila doma prepuščena sami sebi in so svojci poskrbeli za bivanje v Centru starejših v Cerknici. Povedala je tudi, da je pred boleznijo imela več prijateljev in pogostejše obiske, kot jih pa ima sedaj.

3. Težave pri pridobitvi zaupanja:

Iz intervjujev sem tudi zasledila, da osebe z demenco rabijo svoj čas, da sprejmejo pomagajočega in mu zaupajo. Nikoli pa nisem imela rada tega, da mi je nekdo rekel, kaj moram narediti in na kaj moram biti pozorna.

4. Težave v komunikaciji zaradi uporabe infantilizmov pomagajočih:

Svojci oseb z demenco in osebje doma večkrat uporablja določene pomanjševalnice »otrok«, oziroma komunicirajo z osebo z demenco tako, kot bi komunicirali z otrokom, kar je lahko zelo moteče za nekatere osebe z demenco. Oseba z demenco mi je tudi povedala, »da njen sin z njo govori kot z otrokom« in mi tudi neprestano pravijo, kaj lahko naredim in kaj ne.

5. Strah pred osamljenostjo:

Osebe z demenco se večkrat počutijo osamljene. Iz intervjujev sem razbrala, da je osebe z demenco najbolj strah, ko gredo iz svojega lastnega doma v Center starejših, ker mislijo, da bodo v Centru osamljene, da ne bodo imele nobenega za pogovarjati, za sprehode, za ročna dela ... Dodala je tudi, da je sedaj v vsem odvisna od drugih, in tudi če se z neko stvarjo ne strinja, to velikokrat ne pove - zamolči. Strahu pred osamljenostjo ne smemo podcenjevati, saj z osebo z demenco predstavlja eno večjih neprijetnosti.