

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek : Sabina Kunšek in Kristina Podlesnik

Naslov naloge : Soočanje socialnih delavcev in svojcev s pojavom demence v občini Šentjur

Kraj : Ljubljana

Leto : 2009

Št. strani : 183

Št. tabel : 2

Št. prilog : 3

Mentorica : Dr. Jana Mali

Deskriptorji : starost in staranje, demenca, svojci oseb z demenco, skrb za osebe z demenco, socialno delo s starimi, socialno delo z osebami z demenco, komunikacija, formalna in neformalna pomoč

Povzetek : V raziskavi sva želeli ugotoviti, s kakšnimi težavami se srečujejo svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma ter svojci, katerih oseba z demenco je v domu za stare, na koga se obračajo po pomoč ter na kakšen način pridejo do potrebnih informacij o demenci. Zanimalo naju je tudi, kako dobro so socialni delavci na centrih za socialno delo in v domovih za stare seznanjeni z demenco, ali menijo, da so za delo z osebami z demenco dovolj usposobljeni. Ugotavljali sva tudi kakšen je pomen komunikacij z osebami z demenco, ter s katerimi težavami se pri delu z osebami z demenco socialni delavci srečujejo. Ugotovili sva, da med težavami s katerimi se soočajo svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma, ter težavami svojcev, katerih oseba z demenco je v domu za stare, ni bistvenih razlik. Vsi se morajo spoprijemati z negativnimi posledicami demence ter z nepoznavanjem in nerazumevanjem bolezni, za katero je zbolela oseba z demenco. Socialni delavci se zavedajo potreb, ki bi jih bilo potrebno uvesti za kvalitetnejše življenje oseb z demenco in njihovih svojcev v prihodnosti. Zavedajo se pomena dodatnega usposabljanja in izobraževanja strokovnih delavcev, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci. Kažejo se spremembe v razumevanju oseb z demenco, boljšem razumevanju njihovega vedenja. Glede na pretekla leta je dela z osebami z demenco več. Več je tudi dela s svojci, delo z njimi pa je lažje, ker so o demenci poučeni. Predlagava, da se poveča sodelovanje med svojci in socialnimi delavci ter v domovih za stare in na centrih za socialno delo zaposli več socialnih delavcev, s potrebnim znanjem za delo z osebami z demenco.

Title: How relatives and social workers confront the phenomenon of dementia in the municipality of Šentjur

Descriptors: age and ageing, dementia, relatives of people with dementia, care for people with dementia, social work with older people, social work with people with dementia, communication, formal and informal help

Abstract: In our survey we wanted to research with what kind of difficulties the relatives that are taking care of people with dementia at home, and the relatives whose family member with dementia is in the home for older people, are dealing with, to whom do they turn to in needing help and how do they get the necessary information about dementia. It was in our interest to see how well the social workers at centres for social work and those working at home for older people, are acquainted with dementia, if they believe that they are qualified enough for working with people with dementia, the importance and frequency of communication with people with dementia and the difficulties that the social workers working with people with dementia are coming across with. We discovered that there are no fundamental differences between the difficulties faced by those relatives, who are taking care of the people with dementia at home, and those whose family member with dementia is in the home for older

people. All must tackle with negative consequences of dementia, not knowing and lack of understanding of this illness. Social workers are aware of the needs that should be fulfilled in the future in order to provide more quality life for people with dementia and their relatives. They are also aware of the meaning of additional training and education for social workers, who are in contact with people with dementia and their relatives. The signs of understanding people with dementia and better comprehension of their behaviour are already showing. Compared to the past there is much more work with people with dementia now, that it used to be. As well, there has to be more work done with their relatives, however working with them is increasingly easier, because they are informed about dementia. We suggest that the cooperation between the relatives and the social workers is intensified, and that more social workers with the required knowledge and experience of taking care of people with dementia, are employed at the centres for social work and the homes for older people.

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO**

**DIPLOMSKA NALOGA
SOOČANJE SOCIALNIH DELAVCEV IN SVOJCEV S
POJAVOM DEMENCE V OBČINI ŠENTJUR**

Mentorica: dr. Jana Mali

**Sabina Kunšek
Kristina Podlesnik**

Ljubljana 2009

PREDGOVOR

V četrtem letniku sva prakso opravljali v Domu starejših Šentjur (Sabina Kunšek) in v Domu ob Savinji (Kristina Podlesnik). Tam sva se obe srečali s pojavom demence, o kateri prej še nisva imeli veliko znanja. Sabina je bila vključena tudi v projekt Skrb za osebe z demenco v skupnosti, kjer je pridobila o demenci še več informacij.

Z opazovanjem med opravljanjem študijske prakse sva spoznali, da je skrb za osebo z demenco zelo zahtevna in obremenjujoča naloga, tako za svojce kot za socialne delavce. Svojci se pogosto izčrpavajo v skrbi za svojca z demenco in ne znajo najti dodatnih virov neformalne niti formalne pomoči. Dejstvo je, da bi v tej situaciji tudi oni sami potrebovali več vrst pomoči, od informacij in usposabljanja za ustrezno oskrbo, pa vse do bolj poglobljene osebne pomoči in podpore, da bi vzdržali ob vseh obremenitvah, ki jih doživljajo. Nedvomno mora tudi vloga socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco in njihovim socialnim okoljem postati bolj prepoznavna, saj so to strokovnjaki za vprašanja socialnega funkcioniranja človeka, ki je pri osebah z demenco bistveno okrnjeno in ga je treba v procesu pomoči ohranjati in spodbujati.

V raziskavi sva želeli ugotoviti, s kakšnimi težavami se srečujejo svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma, ter svojci, katerih oseba z demenco je v domu za stare, na koga se obračajo po pomoč, ter na kakšen način pridejo do potrebnih informacij o demenci. Zanimalo naju je tudi, kako dobro so socialni delavci na centrih za socialno delo in v domovih za stare seznanjeni z demenco, ali menijo, da so za delo z osebami z demenco dovolj usposobljeni. Ugotavljali sva tudi pomen komunikacije z osebami z demenco, pogostost komunikacije z njimi, ter s katerimi težavami se pri delu z osebami z demenco socialni delavci srečujejo.

Pri nastajanju diplomske naloge nama je bila v veliko pomoč mentorica dr. Jana Mali. Zahvaljujeva se ji za sprejeto mentorstvo, ponujeno strokovno pomoč ter dane nasvete in napotke pri pisanju diplomske naloge. Zahvaljujeva se tudi vsem, ki so nama kakor koli pomagali pri nastajanju tega dela. Najlepša zahvala pa gre najinima družinama, ki sta nama finančno in moralno vedno stali ob strani in nama s potrpežljivostjo, podporo in zaupanjem omogočili, da sva študij uspešno zaključili.

Vsem iskrena hvala !

KAZALO DIPLOMSKE NALOGE

**SOOČANJE SOCIALNIH DELAVCEV IN SVOJCEV S POJAVOM DEMENCE V OBČINI
ŠENTJUR**

1 TEORETIČNI UVOD	6
1.1 STAROST IN STARANJE V SODOBNI DRUŽBI	6
1.2 DEMENCA	10
1.3 OBLIKE POMOČI ZA OSEBE Z DEMENCO	14
1.4 NEFORMALNE SOCIALNE MREŽE	20
1.5 VLOGA DRUŽINE V SKRBI ZA OSEBE Z DEMENCO	23
1.6 STROKOVNA POMOČ SVOJCEM	26
1.7 SOCIALNO DELO S STARIMI LJUDMI	31
1.8 SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO	33
1.9 KOMUNIKACIJA Z OSEBAMI Z DEMENCO	36
1.10 PREGLED ZAKONODAJE, KI OMOGOČA SKRB ZA OSEBE Z DEMENCO	40
2 PROBLEM	47
3 METODOLOGIJA	49
3.1 VRSTA RAZISKAVE	49
3.2 VIRI PODATKOV	49
3.3 POPULACIJA IN VZOREC	49
3.4 ZBIRANJE PODATKOV	50
3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	50
4 REZULTATI	54
4.1 SVOJCI, KI ZA OSEBO Z DEMENCO SKRBIJO DOMA TER SVOJCI, KATERIH OSEBA Z DEMENCO JE V DOMU ZA STARE	54
4.2 SOCIALNI DELAVCI ZAPOSLENI NA CSD IN SOCIALNI DELAVCI ZAPOSLENI V DOMOVIH ZA STARE	59
5 RAZPRAVA	62
6 SKLEPI	67
7 PREDLOGI	69
8 LITERATURA	71
9 POVZETEK	78
10 PRILOGE	79

KAZALO TABEL

Tabela 1 Primer kodiranja	52
Tabela 2 Kodiranje	162

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 STAROST IN STARANJE V SODOBNI DRUŽBI

Starost je proces, ki se začne že ob rojstvu. Čeprav se v mlajših starostnih obdobjih ne zavedamo sprememb, ki prihajajo z leti, se vsi staramo že od tistega trenutka, ko se rodimo. Do tridesetega leta to spremembe označujemo kot razvoj in zorenje, po tej starosti pa prihaja do dodatnih sprememb, ki pomenijo počasno in normalno slabšanje vseh organskih sistemov. (Milošević Arnold 2006: 5)

Starost je pri vseh bitjih neizbežno življenjsko obdobje. Želja vsakega človeka je, da bi se normalno staral brez večjih pretresov. Za mnoge ljudi je staranje spontan proces, ki ga niti ne opazijo niti ne omenjajo. Nekateri se s starostnimi spremembami ne morejo soočiti ali pa se z njimi težko soočajo in jih prenašajo kot breme. (Hojnik Zupanc 1997: 12)

Kadar govorimo ali pišemo o starosti in staranju, imamo največkrat v mislih človekovo koledarsko starost in preživela leta. (Pečjak 2007: 14) V znameniti enciklopediji Britannica piše, da se staramo zaradi progresivnih fizioloških sprememb v organizmu, ki peljejo k temu, čemur pravimo starost (senescence) oziroma k upadu bioloških funkcij in sposobnosti organizma, da se prilagodi metaboličnemu stresu. (Pečjak 2007: 13)

Mali (2000b: 331) opisuje, da staranje in starost prinašata v človekovo življenje številne spremembe zlasti na miselnem, čustvenem in socialnem področju. Poleg teh običajnih starostnih motenj pa poznamo v starosti bolezen, za katero so značilne bolj ali manj moteče spremembe in izgube sposobnosti na čustvenem, miselnem področju in področju socialnega vedenja. Tej bolezni, ki je v zadnjem času v velikem porastu, pravimo demenca.

V starosti, z vidika celostne antropološke analize človeškega življenja, dosegajo v tretjem življenjskem obdobju svoj največji razpon predvsem višje tri človeške razsežnosti: medčloveško družbena, zgodovinsko kulturna in eksistencialna – glede na te razsežnosti so značilne potrebe v starosti: potreba po temeljnem in osebni medčloveškem odnosu, potreba po predajanju svojih življenjskih izkušenj in spoznanj mladi in srednji generaciji in eksistencialna potreba, da človek doživlja svojo starost kot enako smiselno obdobje življenja, kakor sta bili mladost in srednja leta. (Ramovš 2003: 92)

To so potrebe izrazito socialnega značaja. V vsakem trenutku življenja, zlasti pa v tretjem življenjskem obdobju, razlikujemo tri tipe starosti:

1. Kronološko starost, ki jo pokaže rojstni datum

Kronološka starost nam pove, koliko smo dejansko stari po koledarju, zato imenuje Pečjak (1998: 12) ta vidik tudi koledarsko staranje. Kronološka starost je določena z našim rojstnim datumom, nanjo ne moremo vplivati, niti je spremeniti. V vsakdanjem življenju se pogosto srečujemo z ljudmi, ki izgledajo drugače, kakor štejejo njihova leta, kar priča o tem, da je kronološka starost nezanesljiv podatek, vendar jo družba potrebuje zaradi določenih dogodkov v življenju, ki morajo imeti natančen referenčni okvir (npr. vstop v šolo, vstop v poklicno življenje, upokožitev).

2. Funkcionalno starost, ki se kaže v tem, koliko človek zmore samostojno opravljati temeljna življenjska opravila in koliko je zdrav, zato zdravniki to starost imenujejo biološka

Funkcionalna starost se kaže v tem, v kolikšni meri človek zmore samostojno opravljati temeljna življenjska opravila. Hojnik Zupanc (1997: 33) govori o biološki starosti, ki je tako merljiva, gre pa za dejansko stanje telesa. Čas na naše telesne organe vpliva različno: eni se starajo hitreje, drugi počasneje. Hojnik Zupanc tako ugotavlja, da je biološka starost celovitejša od kronološke. Če bi imeli biološke teste, s katerimi bi zanesljivo določali dejansko starost telesa, bi upokožitve pri ljudeh razlikovali glede na njihove telesne in duševne zmožnosti. Človeško telo bi po mnenju nekaterih strokovnjakov živelo od 115 do 130 let, če bi bilo obvarovano pred zunanjimi in notranjimi dejavniki, s čimer smo se že dotaknili psihološke starosti.

3. Doživljajsko starost, ki se kaže v tem, kako človek sprejema in doživlja svojo trenutno starost in vse kar je povezano z njo. (Ramovš 2003: 69)

Psihološka starost oziroma človekovo doživljanje je tisto, kjer se ne počutimo toliko stari, kakor štejejo naša leta. Povedano drugače: stari smo toliko, kolikor in kakor se počutimo. Zato jo Ramovš (1994: 214) imenuje človekova doživljajska starost. Gre torej za človekovo osebno doživljanje lastne starosti. Ramovš dodaja, da se antropohigiena starosti postavlja na dejstvih, da lahko na doživljajsko starost v odločilni meri vplivamo sami s svojimi stališči in da smiselno doživljanje lastne starosti zmanjša funkcionalno starost ter omili naravne tegobe kronološke starosti.

Starost delimo na tri obdobja:

- **zgodnje starostno** obdobje od 66. do 75. leta, ko se človek privaja na upokojsko svobodno življenje, ponavadi je dokaj zdrav in trden ter živi zelo dejavno;
- **srednje starostno** obdobje od 76. do 85. leta, v katerem se v svojih dejavnostih prilagaja ter doživljajsko privaja na upadanje svojih moči in zdravja, naglo izgublja vrstnike in večini že umre sozakonec;
- **pozno starostno obdobje** po 86. letu starosti, ko postaja kot prejemnik pomoči za mlajši dve generaciji nemi učitelj najglobljih temeljev človeškega dostojanstva, sam pa opravlja zadnje naloge v življenju. (Ramovš 2003: 74)

Mnogo je mnenj o staranju, ki niso resnična ali so pretirana. Med temi so značilna prepričanja, da postanejo ljudje z leti bolj pozabljivi in razdražljivi, izgubljajo zanimanje za druge, imajo težave z učenjem in so podvrženi padcem in boleznim. Če poznamo proces staranja, lažje razumemo odnos med nastankom določenih bolezni in znaki normalnega stanja. Staranje samo po sebi ni bolezen. Res pa je, da staranje povzroči večjo dovzetnost za bolezni in poškodbe. (Gašparovič 2007: 10)

Prehod v tretje življenjsko obdobje je za večino ljudi eden od najbolj bolečih prehodov v življenju, saj človeka na prehodu v to obdobje čakajo travmatični dogodki in siloviti stres. V tem času se otroci izselijo iz družine, človek se upokoji, slej ko prej nastopi tudi smrt partnerja. Pogosto nastopijo tudi finančne težave, sprememba bivališča ter osamljenost. Nekateri stari ljudje odidejo v domove in zavode, kjer so življenjske razmere drugačne od tistih, ki so jih bili vajeni. Zato je tudi odhod v dom za stare eden največjih stresov v življenju. (Pečjak 1998: 12)

Hildebrand (1995: 60) meni, da je za posameznika tretje življenjsko obdobje čas, ko njegova glavna skrb postane osebni razvoj, medtem ko skrb za preživetje in vzgoja otrok počasi izgubljata pomembnost. Potrebno je, da se posameznik pri iskanju možnih dejavnosti in vzpostavljanju mreže povezav z različnimi ljudmi začne zanašati bolj nase. Izobraževanje in obveščenost imata pomembno vlogo pri obogatitvi življenja starih ljudi in ponujajo znanje, samozavest ter veščine za razvijanje vrsto dejavnosti po njihovi izbiri.

Pogost in povezan je v starosti problem praznine, ko človek ne doživlja smisla svoje preteklosti, smisla svojega sedanjega, pogosto tako osamljenega in težavnega trenutka in smisla prihodnosti z bližajočo se smrtjo. Človek mora živeti za koga ali za kaj. Zato je

potreba po smislu njegova prva in temeljna človekova potreba. Ob misli na starost se vsiljuje veliko dvomov. Pomembno je zavedanje, da je opredelitev do lastnega načina življenja in vedenja odločilna prvina, ki določa kakovost življenja v starosti. Resnično se postara samo tisti, ki se odpove obetom za prihodnost in življenjskim načrtom. Človek se mora za vsak cilj potruditi, če ga želi doseči, in tudi v tem primeru je tako, trud pa se poplača z zadovoljno starostjo. (Birska 1992: 14)

Starejši ljudje so odrinjeni na rob družbenega dogajanja, za katere se nihče razen redkih humanitarnih organizacij in posameznikov ne zmeni. O njih ne pišejo časopisi, njim niso prilagojene prireditve, redko jih prikazuje televizija, v kriminalistični kroniki pa nastopajo predvsem kot žrtve. Pred daljnimi leti smo imeli tekmovanja za miss starih mam ali za najboljšega starejšega športnika. Zdaj tega ni več. Starejši ljudje nimajo, razen redkih izjem, niti bogastva niti družbene moči. Zato za prebivalstvo niso zanimivi. Živijo osamljeni v svojih kotičkih in prepuščeni na milost in nemilost sosedom, sorodnikom, patronažni službi in dobrodelnim organizacijam, ki pa imajo v družbi, v kateri velja pravilo »denar je sveta vladar« le majhno podporo. (Pečjak 2007: 77)

Sodobne zahodne države ustvarjajo podobo starih ljudi in njihovega čustvovanja v skladu s svojimi lastnimi cilji in ideološkimi pogledi. Za dvig storilnosti potrebujejo mlado, aktivno populacijo. Stari ljudje so jim v breme. Vzbujaajo strah in apetit za dohodek, saj kot neaktivni člani družbe (upokojenci) »uživajo sadove« aktivne populacije. Zato jih je potrebno pahniti v izolacijo, nekam stran. To se lahko doseže (tudi) z dajanjem občutkov neustreznosti in anonimnosti. (Mali 2002: 317)

Z daljšanjem življenjske dobe se meja starosti pomika navzgor, spreminja se pojmovanje starosti, čas upokojevanja in večina zdravih starih ljudi v razvitem svetu dolgo ohranja vitalnost in mladostni videz. Ob obratu tisočletja se naglo povečuje število prebivalcev Slovenije, starejših od 65 let starosti. Ob zadnjem popisu leta 2002 je bil delež mladih le še malo višji od deleža prebivalcev, starih 65 let in več. Demografski trendi kažejo za Slovenijo tudi v prihodnje povečevanje števila starejših oseb. Konec leta 1995, takrat je v Sloveniji živelo 249.046 ljudi, starih 65 let ali več, je njihov delež med celotnim prebivalstvom obsegal 12,5 odstotka. Leta 2008 so toliko stari med nami predstavljali že skoraj petino prebivalstva, po projekcijah Evropop2008 pa naj bi se njihov delež do leta 2060 povzpел na 35 %. (http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=1908)

Delež starejših v celotni strukturi prebivalstva bo na podlagi projekcije Eurostat-a v obdobju od leta 2006 do leta 2010 naraščal nekoliko počasneje kot v letih pred tem, saj bo v tem obdobju starostno mejo 65 let prestopila generacija, ki se je rojevala v obdobju med drugo svetovno vojno, ko je bilo število rojenih otrok bistveno nižje kot v letih pred tem obdobjem, zlasti pa po njem. Bistveno pa se bo povečal delež prebivalcev, starejših od 80 let. Število starih 65 let ali več bo po zadnji projekciji Eurostat-a od leta 2005 do leta 2010 poraslo za 26.815 oziroma bo delež v celotni strukturi prebivalstva dosegel 16,5 %. (http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=1908)

Zelo hitro povečevanje števila starih ljudi prinaša nove izzive človeški družbi, vendar se ne ve, ali jih bo družba znala izkoristiti ali se bo začel neusmiljen boj generacij za dobrine, kjer šibkejši praviloma izgubijo.

1.2. DEMENCA

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

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

Demenca, ni le izguba spomina, je bolezen, ki spremeni našo dušo, duh, telo, vedenje in globoko poseže tudi na socialno ekonomsko področje. Spremeni življenje osebe z demenco, prav tako pa tudi življenje celotne družine. Demenca je skupek bolezenskih znakov. Vključuje motnje mnogih višjih možganskih funkcij, kot so: spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja ali presoje. Motnje so toliko izražene, da bistveno motijo delovno ali socialno uspešnost. (Kogoj, Mikluž, Dragar 1996: 3)

Najpogosteje jo povezujemo s spominskimi motnjami, ki so vedno prisotne, čeprav ne vselej kot prvi simptom. V začetnih stadijih bolezni bolniki pogosto tudi sami opažajo večjo

pozabljivost, svojci pa bolnika opišejo kot "sklerotičnega" ali "senilnega". Tovrstne težave so najbolj izražene pri tistih, ki so umsko manj aktivni, največjo negotovost pa povzročajo tistim, ki so umsko aktivnejši. Bolniki lahko sprva v kratkem pogovoru ali domačem okolju delujejo dokaj urejeno. Izrazitejše motnje se pokažejo šele po delu, ki traja dalj časa in ob katerem se sicer hitreje utrudijo. Bolniki z demenco si tipično ne morejo zapomniti novih podatkov, običajno opazimo izrazitejše spominske težave za nedavne dogodke (datum). Ker ni spominskega zapisa, tega tudi s pomočjo (začetne črke, ključne informacije) ne morejo priklicati. Vsaj v začetku bolniki še lahko prikličejo podatke iz daljne preteklosti, ki so si jih zapomnili, ko so še bili zdravi (datum rojstva). Lahko pa so, kar je redkeje, spominske motnje tudi drugačne, dajejo vtis nihajočih sposobnosti (enkrat se spomnijo tudi nedavnih dogodkov, drugič spet ne). Bolnik lahko ob zastavljenem vprašanju, na katerega ne ve odgovora, umolkne, se razjezi ali pa spominske vrzeli zapolni s konfabulacijami. V zadnjem stadiju bolezni so spominske motnje tako izrazite, da se bolniki ne spomnijo niti imena partnerja ali števila lastnih otrok. (Kogoj 2007 :16)

Kljub spremembam, ki se pojavljajo pri osebah z demenco, so nekatere sposobnosti ohranjene, zato je pomembno, da jih poskušamo čim dlje vzdrževati. S tem vplivamo na kvalitetnejše življenje osebe z demenco, prispevamo pa tudi k njenemu samospoštovanju ter samostojnosti. (Vakselj, Hojan v Kogoj 2000: 73)

Po razpoložljivih podatkih iz literature ima med starejšimi do 65 let 2 % do 41 % težave z demenco; odstotek obolelih raste sorazmerno s starostjo. Podatki za svet pričajo, da je oseb z demenco v starosti od 65-69 let 1,5 %, v starosti od 85-89 let pa že kar 20 %. Sicer pa v Sloveniji ni zbranih podatkov, koliko je oseb z demenco, saj nihče ne vodi evidenc o številu obolelih za to boleznijo.

Kitwood meni (2005: 68), da obstaja dovolj raziskav, ki kažejo, da demenca ne sproži kot nujno posledico radikalnega razpada osebe. Seveda lahko obstajajo nekateri primeri, kjer je nevrolška poškodba tako pogubna, da celo najbolj izvrstna oskrba ne more ohraniti osebnosti nepoškodovane, v splošnem pa dobra oskrba vpliva na počasnejši razvoj bolezni. Kitwood (2005: 133) ugotavlja, da se na področju demence dogajajo spremembe. Osebe z demenco so postale vidne in opozorile na to, da so osebe v polnem pomenu besede. Demence ne povezujemo več le z blazneži v azilu, pač pa je postala vidno in razumljivo človeško stanje.

Demenca pomeni hud upad razumskih funkcij, strokovnjaki pa jo delijo na več razvojnih stopenj, pri čemer meje med njimi niso izrazito začrtane. Milošević Arnold (2007: 27) je po Naomi Fiel razdelila demenco na štiri stopnje:

1. stopnja: pomanjkljiva slaba orientacija

Osebe z demenco se še orientirajo na druge osebe, čas in kraj, pogosto živijo še v lastnem gospodinjstvu, pogosto se prepirajo s sosedi ali sorodniki, pogosto obtožujejo druge, zaznavajo svoje izgube, vendar jih ne priznajo.

2. stopnja: časovna zmedenost

Osebe z demenco se občasno časovno in krajevno ne morejo orientirati, druge osebe še prepoznajo, pogosto jih najdemo v psihiatrični bolnišnici so dokaj nemirne, občasno opazijo svoje omejitve in so zato zelo nesrečne.

3. stopnja: ponavljajoči se gibi

Osebe z demenco tretje stopnje živijo pretežno v domovih za stare, v psihiatričnih bolnišnicah, tekajo ali kričijo s skoraj nepretrgano, občudovanja vredno kondicijo, komajda se opazijo svoje primanjkljaje, nimajo orientacije glede osebe, časa in prostora.

4. stopnja: životarjenje

Osebe z demenco v tej fazi živijo skorajda izključno v domovih za stare, na zunanje dražljaje ne reagirajo ali pa zelo redko, ležijo v postelji ali pa sedijo v vozičku.

Pentek (2001: 25) je mnenja, da različni stadiji demence zahtevajo tako od osebe, ki ima demenco, kot od družinskih članov osebe z demenco oziroma okolice in različnih strokovnjakov (zdravstvenih in socialnih delavcev) različno reagiranje. Oseba z demenco potrebuje v prvem obdobju bolezni predvsem vzpodbujanje in vodenje, da opravlja dejavnosti. Te dejavnosti so lahko reševanje križank, zbiranje fotografij, obnavljanje dnevnih dogodkov. S pomočjo tovrstnih aktivnosti oseba z demenco ohranja utečene miselne poti in jih utrjuje. Zaradi čustvenih sprememb, predvsem žalosti in včasih povsem izražene depresije zaradi zavedanje dejstva, da izgublja vrsto svojih sposobnosti, potrebuje poleg vzpodbujanja in podpore še medikamentno zdravljenje. (Pentek 2001: 26)

Vrste demenc

1. Demenca pri Alzheimerjevi bolezni je najpogostejša oblika, saj jo ima kar 70 % oseb z demenco. Pojavi se kot posledica hitrega propadanja nevronov in nabiranja odplak v celicah. Možgani se občutno zmanjšajo, niso pa vsi deli možganov prizadeti v enaki meri, mali

možgani ostanejo nespremenjeni. Napredovanje je postopno skozi več let ter ga ni mogoče ustaviti.

2. Vaskularna demenca je posledica majhnih možganskih kapi oziroma zastojev krvi v možganih. Celice v prizadetem tkivu ne dobijo kisika ter se tako poškodujejo in odmrejo. Sčasoma drugi predeli prevzamejo funkcijo poškodovanega dela tako, da si bolnik opomore do naslednjega udara. Bolezen napreduje počasi, ko kompenzacija ni več možna, se pojavi trajni razumski upad. Največkrat se pojavi pri ljudeh po 50. letu.

3. Demenca pri drugih boleznih: sem spadajo demence, ki jih povzročajo še druge bolezni, ki prizadenejo možgane, npr. Pickova bolezen, Parkinsonova bolezen, Creutzfeld-Jakobova bolezen, Huntingova bolezen, aids, sifilis, možganski tumorji, pozna shizofrenija ... Eden od pomembnih vzrokov je lahko kronična depresija. Na demenco vplivajo tudi zunanji vzroki, kot so alkoholizem in uživanje prevelikih količin nekaterih farmakoloških sredstev, med njimi tudi zdravil. V nekaterih primerih je mogoče vsaj delno izboljšati stanje. (Pečjak 1998: 145, Pavlič 1998: 18)

Poleg te delitve najdemo še dve omenjeni samostojni vrsti demenc:

4. Demenca z Lawyevimi telesci je kot samostojna oblika poznana šele od konca prejšnjega stoletja, čeprav je s 15-25 % pojavnostjo na drugem mestu vzrokov za pojav demence. Je neke vrste kombinacija Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni. Bolezen se začne z znaki podobnimi Alzheimerjevi ali Parkinsonovi bolezni, kmalu pa se pojavijo še drugi znaki. Pogosto se pojavljajo prisluhi, prividi ter blodnje. Značilni znaki so tudi ponavljajoči se padci ali kratkotrajne izgube zavesti, nihanje pozornosti in budnosti (<http://www.ljudmila.org/~zzppd/lbd.htm>).

5. Frontotemporalne demence so demence, kjer gre za propadanje čelnega in senčnega režnja. Pojavijo se v starosti 35-75 let, v povprečju približno 10 let prej kot Alzheimerjeva bolezen in predstavljajo 5-7 % vseh demenc; v 20-40 % so dedne. Znani sta dve ločeni celoti sindromov. Pri prvi različici so značilne spremembe osebnosti in socialnih veščin, medtem ko so spomin, jezik, vizualno-prostorske sposobnosti na začetku dobro ohranjene. Pri drugi različici pa gre za zgodnjo izgubo jezikovnih sposobnosti in razumevanje verbalne in vizualne informacije. Vsi ti znaki se z boleznijo stopnjujejo, tako se na primer pojavijo nove oblike vedenja, drugačne prehrabene navade, ljudje sploh ne govorijo več itd. (<http://www.ljudmila.org/~zzppd/ftd.htm>,)

Zelo pomembno je, da se diagnoza postavi v začetnem obdobju bolezni, saj se lahko takrat najbolj vpliva na napredovanje in potek bolezni. (Pentek v Hojnik Zupanc 1997: 136)

1.3 OBLIKE POMOČI ZA OSEBE Z DEMENCO

Naraščajoča potreba po različnih oblikah pomoči starim osebam zahteva spremembe znotraj socialnih politik večine sodobnih držav, za katere je se vedno značilno, da so družinski člani najpomembnejši vir pomoči starim ljudem. Kljub temu pa te države pojmujejo družinsko nego kot nekaj samoumevnega in ji javno ne dajejo potrebnega priznanja in podpore, čeprav je njena vloga ključnega pomena za družbo. (Hvalič Touzery 2006: 29) Naloga civilne družbe in pravne države je torej predvsem v tem, da poskrbi za take pogoje in razmere, kjer bodo lahko stari ljudje, dokler je mogoče, ohranjali svojo samostojnost v svojem domačem okolju ter da bodo še vedno sami del družbe, ne samo v smislu skrbi in pomoči, ampak tudi svoje angažiranosti lastnih moči. (Ramovš 2003: 268)

V Sloveniji poleg oskrbe v družini in institucionalnega varstva nimamo za osebe z demenco nobene druge možnosti, zato pogrešamo specializirano oskrbo na domu, dnevne centre s posebnim programom za osebe z demenco, stanovanjske skupnosti, skupine za samopomoč oseb z demenco, skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco, itd. (Milošević Arnold 2007b: 24)

Veliko starostnikov, kar 80 % tistih nad 65 let, ima eno kronično bolezen in potrebuje določeno oskrbo. Nekateri izmed njih so nastanjeni v domovih za stare ljudi, večina pa jih živi v skupnosti bodisi s svojci bodisi samostojno. Včasih se neformalna oblika pomoči kombinira s formalno tako, da se obe med seboj povežeta v komplementarni sistem.

Mateja Kožuh Novak (2005: 8) opisuje, kako so za starejše skrbeli včasih in kako to počnemo danes. V živalskem svetu je moč opaziti, da žival varuje pred nasiljem svoje potomce, zelo redko pa je videti zaščito bolnih in starih. Tudi človek je dolga tisočletja pohabljen, bolne, stare in novorojenčke v časih pomanjkanja zapuščal ali izpostavljajal. Tovrstno obnašanje je v nekaterih kulturah prisotno še danes.

V 20. stoletju so se v Evropi zgodili družbeni in tehnološki premiki, ki so prinesli višjo kakovost življenja starejšim (stabilen pokojninski sistem, boljše stanovanjske pogoje, lažji dostop do osnovnih dobrin, bolj urejene komunalne zadeve, večjo mobilnost starejših ljudi, boljše zgodnje odkrivanje bolezni in zdravljenje).

Hojnik Zupanc (1999: 107) za institucionalno pomoč trdi, da je v večini preveč zaščitniška do starejših oseb, kar pa jih postavlja v odvisen položaj tudi takrat, ko so sami še zmožni samostojno zadovoljevati nekatere življenjske potrebe.

V sodobni družbi nihče ni pripravljen na starost, ne starajoči se sami niti ne njihovi otroci in vnuki. Ker je tempo življenja vedno hitrejši in obremenjenost vedno večja, se ljudje znajdejo v nekakšnem primežu, ki jih pritiska z vseh strani. Delo v službi zahteva vedno več njihove energije, njihovi odraščajoči otroci potrebujejo pomoč pri soočanju z različnimi težavami, partnersko razmerje trpi, tu pa so tudi starši, ki prav tako potrebujejo skrb in nego.

V sklopu sistema socialnega varstva se uporabnikom zagotavljajo različne storitve, kot so dnevne in celodnevne oblike institucionalnega varstva, storitve pomoči na domu, pravica do družinskega pomočnika, oskrba v oskrbovanih stanovanjih ter različni socialnovarstveni programi osebne asistencije za invalidne osebe. Osebe, za katere se ugotovi, da potrebujejo tujo pomoč, lahko iz tega naslova dobijo tudi denarne prejemke, s katerimi si zagotavljajo neformalne oblike pomoči oziroma si s temi sredstvi plačujejo ali doplačujejo prej naštete storitve. (Vrhovnik 2008: 26)

Mrežo socialnega varstva v Sloveniji sestavljajo (po Pravilniku o spremembah in dopolnitvah pravilnika o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev Ur. l. RS, št. 19/1999):

- javni sektor (centri za socialno delo, domovi za stare, centri za pomoč na domu, nosilci drugih javnih storitev v bivalnem okolju - stanovanjske oblike),
- zasebni sektor,
- nevladne in prostovoljske organizacije (društva upokojencev, skupine za samopomoč).

1. Javni sektor

a) Centri za socialno delo

Izvajajo socialnovarstvene storitve, kot so **socialna preventiva** (njen namen je preprečevanje socialnih stisk in težav posameznika, družine in skupine prebivalstva; v ta namen se izvajajo na centrih različni programi), **prva socialna pomoč** (center za socialno delo nudi prvo socialno pomoč upravičencu, kadar mu pomaga pri prepoznavanju socialne stiske ali težave, pri oceni možne rešitve, upravičenca seznani z možnostmi socialno varstvenih storitev ter dajatev, z obveznostmi, ki izhajajo iz izbire storitev ali dajatev ter mu predstavi celotno mrežo izvajalcev, ki mu lahko nudijo pomoč), **osebna pomoč** (obsega svetovanje, urejanje in

vođenje z namenom, da bi posamezniku omogočili razvijanje, dopolnjevanje, ohranjanje ter izboljševanje njegovih socialnih možnosti), **pomoč družini za dom** (obsega strokovno svetovanje in pomoč pri urejanju odnosov med družinskimi člani ter usposabljanje družine za opravljanje njene vloge v vsakdanjem življenju), **pomoč družini na domu** (pomoč družini na domu, ki jo izvajajo centri za socialno delo, je storitev socialne oskrbe; do nje so upravičeni starejši od 65 let; oblike pomoči na domu so: gospodinjska pomoč, pomoč pri vzdrževanju osebne higiene, pomoč pri ohranjanju osebnih stikov). (http://www.gov.si/csd/predst_csd.htm)

b) Domovi starejših občanov, institucionalno varstvo

Institucionalno varstvo je oblika obravnave v zavodu, drugi družini ali drugi organizirani obliki, ki upravičeno nadomešča, dopolnjuje ali zagotavlja funkcijo doma ali lastne družine. Obsega osnovno in socialno oskrbo, obe sta v skladu s predpisi s področja socialnega varstva ter po predpisih zdravstvenega varstva. Posebne oblike varstva so namenjene ohranjanju in razvoju samostojnosti, razvoju socialnih odnosov, korekciji in terapiji motenj, aktivnemu preživljanju prostega časa ter reševanju osebnih in socialnih stisk. Varstvo pomeni nudenje pomoči pri vzdrževanju osebne higiene in izvajanju dnevnih aktivnosti (vstajanju, oblačenju, premikanju, hoji, komunikaciji in pri orientaciji). Posebne oblike varstva so namenjene ohranjanju in razvoju samostojnosti, razvoju socialnih odnosov, delovni okupaciji, korekciji in terapiji motenj, aktivnemu preživljanju prostega časa ter reševanju osebnih in socialnih stisk.

Nekateri domovi v Sloveniji nudijo tudi prehrano in zdravstveno nego ter druge posebne storitve za stare ljudi, ki živijo v domačem okolju, in organizirano dnevno varstvo za stare ljudi, ki sicer bivajo doma.

(http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

c) Dnevno varstvo in dnevni centri

Te oblike pomoči služijo običajno različnim funkcijam, kot na primer preživljanje prostega časa, varstvo v času, ki ga stari ljudje ne preživijo v običajnih nastanitvenih oblikah, oziroma ko svojci ne morejo zagotoviti varstva, družabnega življenja in ustvarjalnih dejavnosti.

Dnevno varstvo je za stare ljudi običajno organizirano v obstoječih domovih, poznamo pa tudi samostojne dnevne centre izven domov za stare. Dnevni center je oblika varstva, v katero se vključujejo starejše osebe, ki zaradi posebnih potreb potrebujejo pomoč in delno oskrbo. Ta dejavnost pomembno dopolnjuje in razbremenjuje družinsko oskrbo ter podaljšuje bivanje ljudi v lastnih domovih.

(http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

č) Center za pomoč na domu, pomoč na domu

Njihova osnovna dejavnost je socialna oskrba na domu, ki je namenjena upravičencem, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem domačem okolju, če se zaradi starosti, invalidnosti ali demence ne morejo oskrbovati in negovati sami, njihovi svojci pa take oskrbe ne zmorejo ali zanjo nimajo možnosti. Upravičenci do socialne oskrbe na domu so osebe, ki jim preostale psihofizične sposobnosti omogočajo, da z občasno organizirano pomočjo drugega ohranjajo zadovoljivo duševno in telesno počutje in lahko funkcionirajo v znanem bivalnem okolju tako, da jim vsaj za določen čas ni potrebno institucionalno varstvo v zavodu, v drugi družini ali v drugi organizirani obliki. Gre za različne oblike organizirane pomoči in uslug, s katerimi se osebam z demenco vsaj za določen čas nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu. **Socialna oskrba na domu** je strokovno voden proces in organizirana oblika praktične pomoči, pri kateri sodelujejo vodja in koordinator storitve, izvajalci storitve, upravičenec, ključni ali odgovorni družinski član ter prostovoljni sodelavci.

(http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

d) Oskrbovana stanovanja

Socialna oskrba v oskrbovanem stanovanju obsega: pomoč pri vzdrževanju osebne higiene in izvajanju dnevnih opravil ter varstvo in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov. Stanovalcem v oskrbovanih stanovanjih mora biti zagotovljena tudi možnost uporabe celodnevne nujne pomoči preko klicnih centrov za pomoč na daljavo. Obseg in vrsta oskrbe se prilagodi potrebam in željam posameznega upravičenca. Izvajalec storitve pa je dolžan zagotoviti tudi izvajanje zdravstvenega varstva in zdravstvene nege s sklenitvijo pogodbe z izvajalcem te dejavnosti. Stanovalci oskrbovanih stanovanj imajo praviloma možnost, da izbirajo posamezne storitve ali pa pakete storitev. Storitve oziroma paketi storitev so odvisni od obsega pomoči, ki jo posameznik potrebuje glede na svoje zdravstveno stanje. Oskrbovana stanovanja pa morajo imeti tudi oskrbnika (pravna ali fizična oseba), ki skrbi za 24-urno dnevno pomoč stanovalcem oskrbovanih stanovanj. (<http://www.mddsz.gov.si/index.php?id=6800>)

e) Pomoč na daljavo

Storitev varovanja na daljavo je telekomunikacijska socialnovarstvena storitev, ki jo pogosto zasledimo kot storitev socialnega servisa. Namenjena je starejšim od 65 let, invalidom ter ljudem s kroničnimi in akutnimi boleznimi in jim omogoča samostojno in varno življenje v svojem domačem okolju. Storitev obsega 24-urno varovanje preko posebnega telefonskega aparata z rdečim gumbom, s katerim uporabnik lahko pokliče na pomoč tudi takrat, ko ne

more doseči telefona. Služba je opremljena s sodobno opremo, ki sprejme klic, prepozna podatke uporabnika in tako omogoči, da prejme pomoč, ki jo potrebuje. (http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

2. Zasebni sektor

a) Domovi za stare ljudi

Zasebniki za dejavnost institucionalnega varstva starih ljudi potrebujejo koncesijo Ministrstva za delo, družino in socialne zadeve. Domovi za stare opravljajo institucionalno varstvo starejših. Izvajajo celovito skrb za starejše prebivalce z namenom, da sta stanovalcem domov zagotovljena bivanje in vsestranska oskrba, prilagojena individualnim potrebam za njihovo polnovredno življenje. Težavo predstavlja dejstvo, da domovi ne morejo več zadostiti vsem potrebam starejših ljudi. (<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc>)

b) Socialni servis

Socialni servis ne sodi v javno službo. Obsega pomoč pri hišnih in drugih opravilih v primeru otrokovega rojstva, bolezni, v primeru nesreče ter v drugih primerih, ko je ta pomoč potrebna za vključitev osebe v vsakdanje življenje. Storitve obsega na primer prinašanje obrokov hrane, nakup in prinašanje živil, pranje in likanje perila, čiščenje stanovanja, varovanje in nadziranje stanja uporabnika prek noči. Izvajalci storitve so subjekti, ki jim Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve podeli dovoljenje za delo za opravljanje te storitve.

Uporabnik je vsakdo, ki naroči določen del storitve in prevzame obveznost plačila storitve in kritja stroškov v zvezi z opravljeno storitvijo.

(http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

3. Prostovoljski sektor

a) Prostovoljske humanitarne organizacije (Rdeči križ, Karitas)

Namenjene so predvsem družabništvu, obiskom in spremstvu. Najbolj dejavni so: društva upokojencev, organizacija Rdečega križa in verske organizacije. Med zadnjimi je najbolj razširjena Karitas, ki v večjih mestih opravlja tudi pomoč v gospodinjstvu in pripravo obrokov kot plačani storitvi. Med prostovoljne organizacije spadajo tudi skupine za samopomoč. (Hojnik-Zupanc 1997: 125)

b) Društvo upokojencev

Skrbi za materialno in psihično stanje starih ljudi. V društvo upokojencev se člani prostovoljno združujejo z namenom medsebojnega povezovanja in sodelovanja za

uresničevanje in usklajevanje skupnih interesov, za izboljševanje kakovosti življenja svojih članov, upokojencev in drugih starejših ter za njihovo zastopanje pred državnimi in drugimi organi na ravni države, za izvajanje humanitarne dejavnosti ter drugih dejavnosti, ki so v javnem interesu.

(<http://www.zdus-zveza.si/index.php/o-nas/statut-zdus>)

c) Skupine starih ljudi za samopomoč

Je skupina naključno izbranih posameznikov z namenom postati prijateljska skupina, ki se redno srečuje enkrat tedensko po uro in pol. Temeljna skupinska dejavnost je pogovor. V pogovoru sodeluje in posreduje svojo lastno življenjsko izkušnjo vsak član, ki izrazi svoje občutke, stališča in mnenja. V skupinah negujejo kulturo poslušanja, ki je pogoj za poglobljen pogovor. V skupini se izogibajo moraliziranju, poučevanju in kritiziranju. Kar je bilo v skupini izrečeno, se varuje.

(http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

č) Univerza za tretje življenjsko obdobje

Namenjena je izobraževanju in razvoju starejših. Razvija se izobraževanje starejših za njihovo osebno rast, razumevanje lastnega položaja v družbi ter za dejavno delovanje v družbi v dobro vseh rodov. Člani univerze za tretje življenjsko obdobje se izobražujejo na predavanjih, v strokovnih delavnicah in tudi v študijskih krožkih, kar pomeni, da so poleg mentorja tudi člani sami s svojimi izkušnjami, odkrivanjem, znanjem in kulturo vir učenja v skupini. (http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

Drugo

a) Stanovanjske skupine:

- stanovanjske skupine s kontinuirano pokritostjo so namenjene stanovalcem, ki so hudo prizadeti in ponavadi stari. Zagotovljena je hrana, nega, okupacijske dejavnosti;
- stanovanjske skupine z delno pokritostjo so večje hiše, ki so preurejene v samostojne enote. Ponavadi je v kompleksu tudi pisarna za osebje, ki je prisotno večji del tedna, vendar ne vedno. Stanovalci imajo običajne službe;
- stanovanjske skupnosti so večja stanovanja ali manjše hiše, s tremi do štirimi spalnicami, skupno dnevno sobo, kuhinjo in kopalnico. Osebje skorajda ni prisotno.

(http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

b) Skupna gospodinjstva

V njih živijo ljudje, ki potrebujejo kontinuirano skrb v skupnem gospodinjstvu z neko osebo, ki jim pomaga pri vsakdanjih opravilih. V optimalni varianti so skupna gospodinjstva zamišljena tako, da imajo stanovalci stanovanjsko pravico ali celo lastništvo nad stanovanjem, ki je bilo že prej njihova last, ali pa jim ga podari lokalna oblast. Prednost te oblike pred drugimi je, da stanovalec ni »nastanjen« in ga ni moč premeščati, temveč je v nadrejenem položaju do svojih pomočnikov in jih lahko odpusti ali zamenja. (http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

c) Zdravstvena in patronažna služba

Zdravstvo posveča starim ljudem posebno skrb. S problemi ohranjanja zdravja starim ljudem se pri nas ukvarja posebna medicinska veja – geriatrija.

Posebna oblika zdravstvenega varstva je patronažno varstvo, ki ga opravlja patronažna služba in se tesno prepleta z nalogami socialnega varstva. Delo medicinske sestre je na terenu usmerjeno v krepitev in ohranitev zdravja, v negovanje bolnih starostnikov in urejanje socialnih potreb. (http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/)

1.4 NEFORMALNE SOCIALNE MREŽE

V Sloveniji je več kot polovica starih ljudi, ki potrebujejo veliko oskrbe, povsem odvisna od neformalne socialne mreže. Večinoma so to družina in sorodniki, nekaj malega sosedje, prostovoljci in drugi. (Ramovš 2005: 11) Strategija varstva starejših (2006: 9) ugotavlja, da je v Sloveniji v domači oskrbi še vedno večina starih ljudi, ki potrebujejo nego in oskrbo. Tudi podatki raziskave Inštituta za socialno varstvo Republike Slovenije kažejo, da v Sloveniji prevladujeta domača oziroma družinska ter sosedska oskrba starih ljudi. (Hlebec 2004: 117)

»Neformalna mreža temelji na medosebnih odnosih in solidarnosti in je večji meri recipročna kot formalna mreža. Samostojnost v starosti se ne izpolnjuje zgolj s prejemanjem pomoči ob upadanju življenjskih moči, ampak tudi z recipročnim procesom izkoriščanja preostalih življenjskih sposobnosti, kar zadovoljuje potrebo počutiti se potrebnega. To je pri osebi, ki zgublja fizične in družbene zmožnosti, še posebej pomembno.« (Hojnik Zupanc 1999: 133)

Strokovnjaki ugotavljajo, da se socialne mreže starih ljudi razlikujejo od tistih, ki jih imajo mlajši. Glede na posebne potrebe, ki jih imajo starejši, so te mreže ožje. Socialne mreže pomembno vplivajo na uspešno staranje, saj zagotavljajo več podpore in tako pomagajo

starim ljudem nadomestiti izgube, s katerimi se soočajo. Ljudje, ki to mrežo sestavljajo, lahko po drugi strani tudi ovirajo uspešno prilagoditev na staranje. To se zgodi v primeru, če zanemarijo potrebo po spodbujanju neodvisnosti, ko se odzivajo na zdravstvene in socialne omejitve starega človeka. (Milošević Arnold 2000: 254)

Pri neformalnih socialnih mrežah je namreč zelo pomembno, kdo jih sestavlja in iz katerih virov prihaja pomoč. Ta dva dejavnika vplivata na njihovo učinkovitost. Po Hojnik Zupanc (1999: 133) so neformalne socialne mreže varne zaradi osebnega odnosa in moralne obveznosti, prostorske bližine in domačnosti odnosov med člani mreže. Sociabilnost je na visoki ravni zaradi solidarnega odnosa med člani mreže, podobnih vzorcev in komuniciranja. Neformalna mreža je ponavadi tudi ekonomična, ker je hitro dosegljiva, moralne vrednote pa so pred gmotnimi dobrinami.

Empirične raziskave kažejo, da so učinki socialnih mrež tesno povezani z zdravstvenim stanjem starih ljudi (vključno z nižjo smrtnostjo), s kardiovaskularnimi obolenji, z umrljivostjo zaradi raka in z nivojem funkcionalnih zmožnosti. Učinek mrežnih interakcij je odvisen od različnih okoliščin, med katerimi so najpomembnejše: dohodek oz. materialno stanje, fizična kondicija in spol. Od teh treh je najbolj predvidljiv materialni dejavnik. Tisti z nižjimi dohodki so bolj izpostavljeni zdravstvenim tveganjem, imajo slabši dostop do zdravstvenih storitev, so pogostejše žrtev kriminalnih napadov in imajo manj ustrezno prehrano. Zato je verjetno, da materialno slabše preskrbljeni bolj potrebujejo storitve socialnih mrež in so bolj prizadeti, če ostanejo brez njih, kot to velja za premožnejše. (Dragoš 2000: 304)

Hlebec (2003: 171) pravi, da je preučevanje socialnih omrežij starostnikov zaradi njihovega naraščajočega deleža čedalje bolj pomembno. Omenja pet tipov socialnih omrežij starostnikov, ki se razlikujejo glede na oddaljenost najbližjih sorodnikov, stopnjo sodelovanja z družino, prijatelji in sosedji ter glede na vključenost v lokalno skupnost in prostovoljne skupine. Izpostavila je tri dejavnike, ki vplivajo na oblikovanje in vzdrževanje socialnega omrežja. Prvi dejavnik je neodvisen od posameznika, gre za družinske značilnosti (poroke in rodnost predhodnih generacij, zaporedje rojstev). Poroka razširi krog sorodnikov, od katerih lahko posameznik pričakuje socialno oporo. Pri drugem dejavniku (selitve) ima posameznik možnost izbire in regulacije lastnih selitev, ne more pa uravnavati selitev sorodnikov, predvsem otrok. Tretji dejavnik pa sta posameznikova osebnost in temperament. Tipično

omrežje socialne opore starostnika šteje od 5 do 7 oseb, med katerimi so večinoma člani družine, sledijo drugi sorodniki, nekateri prijatelji in sosedje.

Hojnik Zupanc (1999: 135), ki povzema po Wengerjevi (1989) navaja pet tipov odnosov neformalnih podpornih mrež:

- **sorodstvena mreža** - najpomembnejši pomočniki staremu človeku so v istem gospodinjstvu ali v bližini stanujoči družinski člani, pomagajo pa tudi prijatelji in sosedje. Take mreže so majhne, statistično so značilne za starejšo skupino starostnikov. Slabost take mreže je, da pogosto prihaja do potencialnega omejevanja starostnikove neodvisnosti s pretirano skrbjo oz. preveliko mero pomoči;
- **integralna povezanost** - v bivalnem okolju oziroma sosedska mreža temelji na družinski pomoči, prijateljih in sosedih. Največkrat so sosedje obenem tudi prijatelji. Pri tem tipu mreže obstaja visoka stopnja avtonomije;
- **samostojna, samozadostna podporna mreža** - prevladuje pri posameznikih, ki živijo sami, nimajo otrok in bližnjih sorodnikov ali so samski. Stiki z družinskimi člani in sosedstvom se navezujejo manj pogosto. Življenje pri njih poteka ponavadi v stanovanju;
- **podporna mreža v širšem bivalnem okolju** - temelji na pomoči prijateljev in prostovoljnih organizacij, v katerih je posameznik sodeloval ali pa še sodeluje. Sorodniki ponavadi ne živijo v bližini;
- **podporna mreža pri osebah z zaprto zasebnostjo** - prevladuje pri posameznikih, ki so večinoma poročeni, brez otrok ali pa ti živijo daleč stran. Medsosedske odnose so na nizki stopnji, prijatelji ne živijo v bližini.

Medsebojni vplivi staranja in socialne mreže so za starega človeka pomembni. Način, kako si človek izbira prijatelje in druge osebe, s katerimi se družijo in na kakšen način to počne, se odraža v njihovem povratnem vplivu na posameznega človeka. Če želimo razumeti socialne vidike staranja, moramo poznati in razumeti tudi obseg socialnih vezi, njihovih potencialov, kvalitet in učinkov. (Dragoš 2000: 304)

Za večino starih ljudi je oskrba v institucijah neželena oblika pomoči. V anketi Urbanističnega inštituta iz leta 2002 so stare ljudi spraševali, kje želijo preživljati starost oziroma kam in v kakšno okolje bi se bili morebiti pripravljene preseliti. Le 7,5 % bi jih kot primerno obliko bivanja zase izbralo dom za starejše, 8 % pa oskrbovano stanovanje, kot primerno družbo pa so v največji meri navedli sorodnike. (Javornik 2006: 103)

Pomembne potrebe starih ljudi so potrebe po zadovoljevanju čustvenih in socialnih potreb. To so potrebe, katerim je v okviru javnih socialnovarstvenih storitev pogosto namenjeno premalo pozornosti in nenazadnje tudi kadrovskih možnosti. V tem pogledu so izjemnega pomena prostovoljci. V Sloveniji imamo dobro razvito prakso tovrstne pomoči. V zadnjih letih se je v Sloveniji izrazito povečala mreža medgeneracijskih in drugih skupin starih ljudi za samopomoč ter drugih programov, ki v bivalnem okolju skrbijo za zmanjševanje socialne izključenosti starejših. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve sofinancira 18 izvajalcev, ki imajo skupno kapaciteto več kot 1.319 skupin za starejše. (Nacionalno poročilo o strategijah socialne zaščite in socialnega vključevanja 2008 : 63)

Kljub temu da je bila večina starih ljudi v Sloveniji doslej deležna zgolj družinske oskrbe in se ključna vloga le-te pričakuje tudi v prihodnje, se o pomembni vlogi družine pri oskrbi starega človeka premalo govori in se smatra kot sama po sebi umevna. Družinski oskrbovalci v Sloveniji trenutno niso deležni skoraj nikakršne javne podpore, njihova pomembna vloga v družbi pa je spregledana. (Hvalič Touzery 2007: 15) Poleg tega je domača oskrba tudi slabo raziskana, kar je tudi eden od glavnih razlogov, da ta pomembna socialnovarstvena mreža doslej ni bila deležna ustrezne podpore. (Strategija varstva starejših 2006: 9)

1.5 VLOGA DRUŽINE V SKRBI ZA OSEBE Z DEMENCO

Po klasični sociološki opredelitvi je družina osnovna družbena celica oziroma primarna skupina, ki zagotavlja socialno reprodukcijo. Psihologija opazuje družino z vidika dinamike medosebne interakcije, ki temelji predvsem na emocionalnih in moralnih vrednotah in na tej osnovi tvori osnovno neformalno mrežo. (Hojnik Zupanc 1999: 138) Tisti posamezniki, ki imajo dobre družinske odnose, imajo ponavadi bolj urejeno pomoč ali na domu ali v instituciji, kot pa tisti, ki družine nimajo ali pa so odnosi slabi. (Hojnik Zupanc 1999: 106)

Človek je po svojem bistvu družabno bitje. Medčloveške povezave so zanj nekaj temeljnega, kar nujno potrebuje za preživetje, podobno kakor sta na telesnem področju nujna hrana in zrak. Od spočetja do smrti je človeku nujno potrebna vpletenost v bolj površinska razmerja z mnogimi ljudmi, prav tako pa globoka povezanost z nekaj ljudmi v osebnih medčloveških odnosih. (Ramovš 2003: 189)

Družina je pomemben psihološki in instrumentalni dejavnik v življenju starega človeka. Pomembno je ozaveščati vse generacije, kakšen je pomen vzajemnih medgeneracijskih

odnosov in do katere stopnje lahko poteka recipročna medgeneracijska pomoč, da pri tem ni ogrožen katerikoli od družinskih članov. (Hojnik Zupanc 1994: 53) Skozi zgodovino je bila družina glavni oskrbovalec starih ljudi. V družinskem okviru so za stare ljudi skrbele predvsem ženske. V preteklosti je bila življenjska doba kratka, zato je bila skrb za stare ljudi potrebna krajši čas. (Ramovš 2003: 227)

Industrializacija in urbanizacija pa so medgeneracijske odnose in vlogo družine pri skrbi za stare ljudi z leti zelo spremenile. Pomembno vlogo pri tem je igralo tudi večje zaposlovanje žensk. Iz več generacijskih družin so v glavnem ostale le še dvogeneracijske družine z malo otroki. Raziskave kažejo, da so najbolj zdravi medgeneracijski odnosi takrat, kadar generacije živijo ločeno, vendar dovolj blizu skupaj, da so stiki možni vsaj enkrat ali dvakrat na teden. (Hojnik Zupanc 1994: 5) Star človek potrebuje družino, da se lahko sooči s svojo starostjo, da lahko svojo preteklost prenese v sedanost in da je pri tem slišan. Za ohranjanje teh odnosov ni pomembno, kje star človek živi. Naj bo to skupaj z družino, sam ali pa v domu za stare, pomembna je volja, razumevanje in ljubezen obeh strani, starega človeka in njegove družine.

Družina je tista, ki lahko človeku zagotovi zdrav razvoj in kakovostno starost in je, kot pravi Elizabeth Lukas (1993: 21) čisto poseben, specifično človeški sestav, ki je (vsaj do danes in kljub mnogim drugim poskusom) ostal nenadomestljiv. Družbena skrb naj bi torej bila skrb za ohranjanje in razvijanje ter ozaveščanje mlade in srednje generacije, da je družina temelj in da mora biti osnovna skrb družbe, skrb za družino.

Vzorec družinske povezanosti je odvisen od življenjskega stila v življenju. Tisti, ki so razvili vzorec družinske povezanosti in medsebojne pomoči, ga ohranijo tudi v starosti. Tisti posamezniki pa, ki so življenje preživeli bolj neodvisni in samostojno, želijo ohraniti ta način življenja tudi v starosti in v trenutku, ko potrebujejo pomoč, prej posežejo po formalni obliki pomoči, kot pa da bi se obrnili na družinske člane. Pri oblikovanju socialne mreže starega človeka je nujno potrebno upoštevati življenjski stil, na katerega je navajen. Pomoč, ki jo nudi družina starejšim družinskim članom, je različna glede na interakcijske vzorce, ekonomski status in potreben čas. Družinska oskrba je zagotovljena, če obstajajo dobri odnosi med generacijami, preden pride do funkcionalnega upada pri starem človeku. (Hojnik Zupanc 1999: 143)

Če se želimo res dobro pripraviti na povečan delež starega prebivalstva, potrebujemo «jasno družbeno zavest o dejstvu, da je starost posebno obdobje življenja, ki ima svoje lastne

možnosti in naloge, pa tudi svoje tegobe in zagate; s svojimi posebnimi možnostmi in omejitvami pa je enako smiselno obdobje življenja kot mladost in srednja leta«. (Ramovš 2003: 267)

Oseba z demenco potrebuje sprva malo, z leti pa vedno več pomoči. Na začetku ni moteča za okolico, lahko jo vodimo in usmerjamo. Prav tako ne moti osnovnega ritma družine. Potrebno je le malo več pozornosti in potrpljenja. Sčasoma oseba z demenco potrebuje vedno več nadzora, vodenja in pomoči. V končni fazi bolezni potrebuje celodnevno pomoč. Tedaj se osebe, ki doma skrbijo za svojca z demenco, znajdejo v zelo napornih in obremenjujočih razmerah. Pod bremenom skrbi vedno pogosteje pregorevajo in iščejo rešitve zunaj družine. Potrebno se je zavedati, da demenca ni le izguba spomina, ampak je bolezen, ki celostno spremeni osebo, ki je za to boleznijo zbolela. Prav tako pa zelo močno vpliva na življenje svojcev, ki za to osebo skrbijo ter na celotno družbo. (Drame Orožim 2006: 26)

Pomembna naloga družine je, da varuje identiteto osebe z demenco. Družina najbolje ve, kdo je bila oseba z demenco, in ta vednost je pomembna, saj tako vidimo človeka z njegovo življenjsko zgodovino. Družina varuje osebno identiteto osebe z demenco, hkrati pa upočasnjuje njen propad. Družina osebe z demenco ostaja čuvaj njene identitete, dokler je to mogoče. Pomemben pa ostaja tudi delež osebe z demenco v družini, saj tako ostaja povezana z družino. (Čačinovič Vogrinčič 2007: 55)

Skrb, ki jo opravljajo svojci oseb z demenco, prinaša različne težave in probleme, zato ni dovolj le pripravljenost, da prevzamejo skrb za osebo z demenco, pomembna je tudi njihova sposobnost in usposobljenost za to delo. Prav tako je pomembno prepoznavanje znakov preobremenjenosti in izčrpanosti svojcev. (Milošević Arnold 2007a: 129)

V primerih, ko se staremu človeku zdravstveno stanje postopno slabša, se njegova družina lažje prilagodi na spremembe. Popolnoma drugače pa je, če se sprememba zgodi nenadoma. Oseba, ki prevzame odgovornost za nego in oskrbo, nima več svojega prostega časa, vedno mora biti na voljo, dosegljiva. V skrajnih primerih negovalec niti ne more iz hiše, ne da bi ta čas kdo poskrbel za bolnega.

Ne smemo pozabiti, da je potrebno osebe z demenco zares slišati ter jih upoštevati. Za osebe z demenco je pomembno, da dobivajo čutne in socialne spodbude, prilagojene njihovim sposobnostim. Tako ostanejo v stiku s samim seboj ter ohranijo komunikacijo in odnose z

ljudmi iz svojega okolja. Oseba z demenco še hitreje potone v svoj svet, če nima resničnega stika z drugimi ljudmi. (Milošević Arnold 2007a: 132)

1.6 STROKOVNA POMOČ SVOJCEM

Pomemben člen neformalne pomoči osebam z demenco vsekakor predstavljajo družina, prijatelji, sosedge in prostovoljci. Pogosti obliki neformalne pomoči sta družinska oskrba starih ljudi, ki jo zagotavljajo družinski člani, prostovoljska pomoč, v preteklosti pa je bila zelo pomembna tudi sosedska pomoč. Neformalni oskrbovalci zagotavljajo starim ljudem čustveno varnost, pretok informacij, materialno in fizično pomoč, druženje. (Hvalič Touzery 2006: 55)

V Sloveniji poleg oskrbe v družini in institucionalnega varstva nimamo za osebe z demenco nobene druge možnosti, zato pogrešamo specializirano oskrbo na domu, dnevne centre s posebnim programom za osebe z demenco, stanovanjske skupnosti, skupine za samopomoč oseb z demenco, skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco, itd. (Milošević Arnold 2007b: 24)

Dolgotrajne obremenitve družinskih članov vodijo do konfliktnih situacij v družini in na delovnem mestu, če svojci obdržijo zaposlitev. Takrat družinski člani pogosto poiščejo strokovno pomoč, saj nega in oskrba presega njihove zmožnosti. Zbeganost, čustvena prizadetost, razdvojenost, občutek krivde pred drugimi, občutek nemoči, predvsem pa nepripravljenost na tovrstne družinske težave so razlogi, da se človek nujno sreča z razpoložljivimi socialnimi, zdravstvenimi in drugimi programi. (Hojnik Zupanc 1994: 49)

Včasih pa samo neformalna oblika pomoči ne zadostuje več, zato se odločijo tudi za formalno obliko pomoči, in v primeru, da so posamezniki z demenco uporabniki organizirane pomoči na domu, dobijo pomoč strokovnjakov (največkrat socialnih delavcev), ki postanejo nosilci njihovih skrbi – tako imenovani »*care manager*«. Njihova naloga je poskrbeti, da sistem pomoči ves čas deluje, tako da povežejo uporabnika z vsemi izvajalci storitev, ki lahko zagotovijo zadostno in kakovostno oskrbo.

a) Začasna oskrba

Je storitev, ki se pojavlja povsod po Evropi, med državami pa obstajajo precejšnje razlike v njeni stopnji razvitosti. Najpogosteje se tovrstna oskrba pojavlja kot oblika nekajurnega varstva v institucijah. Na Nizozemskem različne oblike začasne oskrbe zagotavljajo formalne in prostovoljske organizacije. Tovrstna oskrba je dostopna na domu oskrbovane osebe, v zdravstvenih institucijah ali pa v skupnosti. V Sloveniji je več kot le nekajurna začasna oskrba redko dostopna in še to le v instituciji.

b) Alternativa institucionalnemu varstvu

V razvitih državah je vse več oblik bivanja starih ljudi, ki so za starega človeka bolj prijazne in domače, strokovni oskrbovalci pa morajo kljub temu pri oskrbi zagotavljati določene standarde. V Avstriji, kjer stari ljudje, ki živijo v večjih stanovanjih in so potrebni pomoči pri vsakdanjih opravilih, zagotovijo študentom sobo, v zameno za njihovo pomoč. V Zgornji Avstriji pa se izvaja drug zanimiv model. Stara oseba živi na kmetiji skupaj z družino, ki ima v lasti kmetijo. Gre za oskrbniško, rejniško družino. Ti dve obliki oskrbe sta dobra alternativa nastanitvi v dom za stare ljudi. V Sloveniji, pa so takšne oskrbniške družine še v zametkih.

c) Storitve za družinske oskrbovalce

V mnogih evropskih državah (Irska, Švedska, Malta, Nizozemska, Finska, Francija, Avstrija, Belgija, Velika Britanija) je za družinske oskrbovalce dobro poskrbljeno ne samo z informiranjem, ampak tudi s praktičnim usposabljanjem oskrbovanja. Številna oskrbovanja vodijo nevladne organizacije. V okviru teh storitev zagotavljajo družinskim oskrbovalcem tudi skupine za samopomoč.

č) Paliativna oskrba in hospici

Paliativna oskrba v slovenskem zdravstvenem sistemu še ni urejena, čeprav strategija socialnega varstva starejših predvideva, da bo treba pripraviti nacionalni program paliativne oskrbe kot sestavni del mreže javne zdravstvene službe. Od leta 1996 izvaja celostno paliativno oskrbo le nevladna organizacija Slovensko društvo hospic. Delujejo na domu umirajočega, v bolnišnici ali v domu za stare, poleg pomoči umirajočemu pa zagotavljajo tudi psihosocialno oporo svojcem.

d) Pomoč osebam z demenco in njihovim oskrbovalcem

Češko združenje za Alzheimerjevo bolezen je oblikovalo trideset informacijskih točk, ki delujejo po vsej državi. V njih lahko oskrbovalci oseb z demenco dobijo nasvete, informacije o bolezni, brošure. Ključnega pomena je sodelovanje stanovalcev in njihovih družinskih članov. V Avstriji so na Dunaju ustanovili bolnišnico »Memory Clinic Donauspital«, ki je namenjena osebam z demenco ter njihovim družinskim oskrbovalcem. Hvalič Touzery (2007: 42) poudarja, da je v Evropi vse močnejša zavest, da je treba osebam z demenco in njihovim oskrbovalcem ponuditi čim bolj raznovrstne storitve.

e) Prostovoljsko delo

Prostovoljske organizacije so pomemben vir pomoči starim ljudem in družinskim oskrbovalcem. Te organizacije so Rdeči križ, Karitas, Medgeneracijska društva, Inštitut Antona Trstenjaka, Slovenska Filantropija, Zveza društev upokojencev Slovenije ter društva, namenjena določenim ciljnim skupinam. Oblike njihove pomoči so raznolike, in sicer se raztezajo od materialne pomoči do pomoči pri delu, družabništva, medgeneracijskih skupin in sodelovanja z nosilci formalne mreže skrbi za stare ljudi. Tudi v Sloveniji so pomembni nosilci pomoči starim ljudem neprofitne ali prostovoljske organizacije.

f) Nove tehnologije

Tehnologija omogoča pomoči potrebnim osebam, da povečajo svojo avtonomijo in varnost. Nove tehnologije še niso popolnoma razvite, prav tako obstoječe ne dajejo pomembne podpore oskrbovanju starih ljudi. Nova tehnologija temelji predvsem na informacijsko-komunikacijski tehnologiji (IKT) in ima na področju neformalne oskrbe velike potenciale, saj lahko izboljša usklajevanje zaposlitve in oskrbovanja, omogoči bolj učinkovito podporo ljudem, ki potrebujejo oskrbo in tudi oskrbovalcem. Danes je razvitih vse več tehničnih naprav, ki so prilagojene starim ljudem in so razširjene po državi. Ena takih je elektronska naprava Quo vadis, ki je namenjena starim ljudem, tudi osebam z demenco. V stanovanju starega človeka namestijo alarmne celice, ki zaznajo položaj človeka. Alarm se vključi, če oseba prestopi določene meje izven varnostnega polja.

Napredno tehnologijo uporabljajo tudi na področju varovanja starih ljudi na daljavo, to je na primer rdeča tipka. Gre za varovanje preko telefona. Tudi takrat, ko oseba ne more do telefona, lahko pokliče na pomoč s pritiskom na rdeči gumb. S pritiskom na gumb ga telefon poveže z dežurnim operaterjem službe varovanja na daljavo. Operater takoj ukrepa ali pa pokliče nekoga od bližnjih oziroma ustrezno službo pomoči. Rdečo tipko velikokrat

uporabljajo tudi za varovanje na daljavo oseb, ki imajo blago demenco in živijo še v domačem okolju .

g) Integrirana oskrba

Poskuša zadovoljiti dolgotrajne, kompleksne in mnogovrstne potrebe starih ljudi in jim dati možnost, da živijo svoje življenje. Gre za to, da se o željah in potrebah pogovorimo v interakciji med strokovnjaki in staro osebo. Integrirana oskrba je sredstvo, s pomočjo katerega lahko dosežemo maksimalno učinkovitost storitev. Sodelovanje med različnimi ponudniki storitev mora imeti tudi pravno določene temelje. Še vedno pa v številnih evropskih državah, tudi v Sloveniji, tovrstno sodelovanje med različnimi službami, ni razširjeno.

h) Javno financiranje oskrbe

Hvalič Touzery (2007: 47) omenja, da so številne države za ljudi, ki so odvisni od pomoči drugih, vpeljale javno financirano plačilo v obliki podpor ali nadomestil za dolgotrajno oskrbo. Ta nadomestila so lahko plačana neposredno družinskim oskrbovalcem, kot na primer to počno v Avstriji, Belgiji, Franciji, ali pa stari osebi, ki naj bi potem plačala osebi, ki ji zagotavlja oskrbo, kot je to praksa na Nizozemskem in v Nemčiji, v nekaterih primerih pa omogočajo v državah obe možnosti. Trenutno lahko v Sloveniji star človek ali pa oskrbovalec pridobita javno finančno pomoč le na dva načina, in sicer oskrbovalec neposredno prek statusa družinskega pomočnika, star človek pa prek dodatka za pomoč in postrežbo, ki ga lahko prejmejo starejši ljudje.

i) Plačan dopust v času oskrbovanja

Ponekod v Evropi imajo družinski oskrbovalci, zaposleni v javnem sektorju, nekaj pravic do plačanega in neplačanega dopusta, vendar pa v privatnem sektorju to pravice skoraj nikoli ne izvajajo. Hvalič Touzery (2007: 49) dodaja, da v Sloveniji le Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 9/1992) ter Kolektivna pogodba (Ur. l. RS, št. 15) za dejavnost zdravstva in socialnega varstva Slovenije omenjata možnost plačanega dopusta, pa še to je kratkoročna in omejena. Tako po ZZVZZ lahko nadomestilo zaradi nege ožjega družinskega člana, s katerim zavarovanec živi v skupnem gospodinjstvu, traja največ do sedem delovnih dni letno, pristojna zdravniška komisija lahko v izrednih primerih to obdobje podaljša do 14 delovnih dni. Kolektivna pogodba pa določa dodatne možnosti odsotnosti od dela, in sicer na podlagi zdravniškega potrdila.

Svojci si ponavadi prizadevajo pridobiti znanje o tem, kako se uspešno spoprijeti z boleznijo. Zato jih je potrebno ustrezno informirati v jeziku, ki ga oni razumejo. Pogostokrat se namreč zgodi, da je medicinski žargon nerazumljiv, kar poveča občutke nemoči in manjvrednosti. Svojcem bi bilo potrebno zato omogočiti različne oblike sporazumevanja (formalne in neformalne načine izmenjave informacij).

Svojcem je v veliko pomoč svetovalčeva toplina, pristno in občutljivo razumevanje njihovih misli in čustev. Osrednja kvaliteta pa je »empatično razumevanje« in »aktivno poslušanje«. (Kristančič, Ostrman 1998: 9) Svojci sprejemajo svetovalca kot osebo, ki jih razume in ne kot osebo, ki ima znanje. Svetovanje pa ni zgolj pomoč ampak tudi preventiva, da se prepreči hude osebnostne motnje, bolezni in družbene odklone. Pri uspešnem svetovanju posameznik spozna izvore in pomen svojega življenja in se na težavo, ki jo čuti, ne odziva več samo čustveno. (Kristančič 2005: 10) Na težave se odziva tudi razumsko in na ta način sprejema realnost, kar je tudi cilj svetovanja.

Svetovanje po telefonu je za številne svojce zanimiva oblika pomoči, zato je njihov odziv vedno večji. K temu pripomore tudi dejstvo, da jim ni potrebno čakati v vrsti, povedati svojega imena, se jim naročiti in da lahko na enostaven način pridobijo informacije, čustveno podporo ali ideje, kako se spoprijemati z različnimi težavami, ki spremljajo demenco. Največkrat svojci kličejo zaradi vedenjskih sprememb, upadanja spoznavnih funkcij, čustvene in osebnostne spremenjenosti, težav pri dnevnih aktivnostih in sporazumevanju. Zanimajo jih tudi informacije o demenci in možnostih zdravljenja. Svojci se želijo pogovarjati o njihovi preobremenjenosti, občutkih nemoči, krivde in sramu. Zanimajo jih tudi pravice iz zdravstvenega in socialnega varstva, informacije o dejavnostih pomoči in obstoječi literaturi.

Svetovalni telefon za pomoč pri demenci je tako prva telefonska služba v Sloveniji, ki je namenjena specifični skupini ljudi, kateri so zaradi bolezni, ki napreduje vztrajno in počasi, ter ob osebnostnem in čustvenem spreminjanju obolelega nenehno pod hudimi psihičnimi in fizičnimi obremenitvami. Svetovalni telefon tako igra pomembno vlogo pri vzgoji, izobraževanju, razbremenjevanju in ozaveščanju ljudi, ki so v stiski. (Mikluž 2003: 7)

1.7 SOCIALNO DELO S STARIMI LJUDMI

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

Socialno delo s starimi ljudmi ali gerontološko socialno delo je danes pomembna specialnost socialnega dela. Zanimivo je, da ob nastanku stroke, na začetku prejšnjega stoletja, socialni delavci niso marali delati s starimi ljudmi, ker so potrebe te skupine prebivalstva povezovali z revščino, odvisnostjo, dobrodelnostjo in s podobnim. Posebne, potrebam starih ljudi prilagojene potrebe so se razvile precej kasneje, predvsem v drugi polovici 20. stoletja.

Mali (2007a : 70) navaja koncepte, ki jih socialni delavci uporabljajo pri delu s starimi ljudmi :

a) Mobilizacija moči in sposobnosti starih ljudi

Poznavanje družbene konstrukcije obdobja življenja omogoča socialnim delavcem identificiranje različnih problemov, s katerimi se srečujejo stari ljudje v sodobni družbi. Različni programi in organizacije za stare ljudi prav tako temeljijo na definiranju teh problemov. Njihovi strokovnjaki z ustrezno diagnostiko problemov starih ljudi izvajajo primerne ukrepe, ki zmanjšujejo diagnostične probleme. Poslanstvo socialnega dela s starimi ljudmi je drugačno. Ravnanje socialnih delavcev vodi korak dalje od zgolj identificiranja problemov. Predstavlja pomoč in podporo staremu človeku, da iz svojih bogatih izkušenj črpa moč za premagovanje težav v sedanosti. V ospredju je star človek, njegove sposobnosti in zmožnosti, ne pa zgolj problemi, za reševanje katerih obstajajo specializirani programi in službe.

b) Maksimalno funkcioniranje

Stare ljudi ogrožajo različne izgube, ki se pojavljajo tako na ravni individualnega funkcioniranja posameznika kot na ravni njegove družbene vloge. Socialni delavec zato ni

osredotočen zgolj na posamezne izgube, s katerimi se sooča starostnik, temveč upošteva celoten življenjski kontekst, v katerem se izgube pojavljajo. Naloga socialnega delavca je, da oceni vpliv bioloških, psiholoških, socioloških, kulturnih, organizacijskih in drugih dejavnikov na življenje starih ljudi ter mobilizira razpoložljive vire pomoči v posamezniku in njegovi socialni mreži.

c) Zagotavljanje okolja, ki človeka ne bo omejevalo

Posameznik ima pravico, da živi samostojno v takšnem okolju in na takšen način, da ne ogroža svojega življenja in življenja drugih. Samostojno življenje povečuje tveganje. Ocena tveganja je subjektivna in pri vsakem posamezniku drugačna. Velja pa, da je pri morebitnem prehodu iz funkcionalno neprimernega življenjskega okolja v primernejše okolje potrebna postopnost, ob tem pa maksimalno upoštevanje posameznikovih želja, potreb in zahtev. Prehod iz domačega okolja v institucionalno naj bi bil postopen, usklajen z željami in s potrebami starega človeka, prav tako pa bi morali to načelo upoštevati pri vsaki spremembi življenjskega prostora starega človeka v domačem, izveninstitucionalnem okolju.

č) Etičnost pri delu

Princip etičnosti nas opozarja, da pri delu s starimi ljudmi ne spregledamo dveh temeljnih etičnih načel - spoštovanja in ohranjanja dostojanstva starih ljudi. Le tako bomo z njimi lahko vzpostavili delovni odnos, na katerem temelji naše strokovno delo, in ne bomo spregledali pravic starih ljudi. Spoštovanje etičnosti pri socialnem delu starim ljudem omogoča avtonomno sprejemanje življenjskih odločitev in v naš odnos z njimi vnaša zaupanje. Pri sprejemanju odločitev o namestitvi starega človeka v institucionalno varstvo obstaja nevarnost, da odločitve o odhodu v dom sprejemajo svojci ali strokovnjaki, ne pa star človek sam. Socialni delavec naj bi bil pozoren na to, da je odločitev za institucionalno varstvo odločitev starega človeka in ne drugih ljudi.

d) Etičnost

Eno od značilnosti heterogenosti starejše populacije predstavljajo etične, kulturne, nacionalne razlike med starimi ljudmi. Etičnost vpliva na izbiro pomoči, odnos do življenja v instituciji, sprejemanje bolezni in odnose v družini, obenem pa tudi na odnos med uporabnikom in socialnim delavcem.

e) Sistemska perspektiva

Posebnost socialnega dela je v tem, da stopa v interakcijo med posamezniki in okoljem, v katerem posamezniki živijo. To načelo je posebej prisotno pri socialnem delu s starimi ljudmi, saj so stari ljudje pogosto odvisni od pomoči, ki jo dobijo v socialnem okolju, v katerem živijo, tudi na neformalni ravni (pomoč strokovnjakov različnih organizacij, institucij). Pri socialnem delu s starimi ljudmi upoštevamo potrebe in želje starega človeka in jih usklajujemo z različnimi sistemi, s katerimi je povezan star človek.

f) Postavljanje ustreznih ciljev

Ustreznost ciljev pomeni, da socialni delavec in uporabnik skupaj postavita takšne cilje medsebojnega delovanja, ki so skladni z življenjskimi okoliščinami in željami starega človeka. Izhajajo iz dejanskega stanja, posameznikove življenjske situacije in obenem motivirajo uporabnika za optimalno aktivnost pri doseganju zastavljenih ciljev.

1.8 SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO

Na socialno delo z osebami z demenco zelo pomembno vpliva negativen odnos družbe do oseb z demenco ter fizično okolje, ki ni prilagojeno njihovim potrebam. Ker oseba z demenco ne zmore ohranjati socialnih stikov, prav tako pa je to problem tudi pri svojcih, je zelo pomemben del socialnega dela preprečevanje socialne izključenosti ter diskriminacije oseb z demenco. Velik problem predstavlja preobremenjenost svojcev oziroma neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco, težavnejša pa je tudi pomoč, ki jo nudijo formalne oskrbovalke osebam z demenco. (Milošević Arnold 2007b: 24)

Socialno delo z osebami z demenco je področje dela, ki se še razvija. V Sloveniji lahko govorimo predvsem o vlogi socialnih delavcev pri delu s stanovalci z demenco v domovih za stare ter o vlogi socialnih delavcev pri uveljavljanju novih možnosti za življenje osebe z demenco v skupnosti. (Mali 2007c: 45)

Oskrba oseb z demenco je specifična v tem, da delo poteka veliko počasneje, osebe z demenco potrebujejo več vzpodbude in pozornosti. Delavci morajo delo opravljati bolj umirjeno, z večjim razumevanjem ter upoštevanjem njihove drugačnosti. Delo z osebami z demenco naj bi opravljali ljudje, ki so dovolj strpní, tolerantni in razumevajoči do njih. Pri delu z osebami z demenco je potrebno več časa ter prilagajanja posamezniku. (Mali, Milošević Arnold, Rihter 2004: 43) Kakšne profesionalne vloge bo socialna delavka/delavec

opravljala v zvezi z osebami z demenco, in če jih sploh bo, je odvisno od tega, na katerem področju dela.

Profesionalne vloge, ki se pri delu z osebami z demenco in/ali z njihovimi svojci, najpogosteje pojavljajo:

- nosilec primera (case manager),
- načrtovalec skrbi (care manager),
- izvajalec prve socialne pomoči,
- svetovalec,
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco,
- pobudnik, organizator in vodja skupine oseb z demenco,
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco,
- koordinator specializirane pomoči na dom za osebe z demenco,
- zagovornik potreb oseb z demenco,
- koordinator dejavnosti za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem na lokalni ravni,
- posredovalec življenjskih zgodb oseb z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem (v domu, dnevnem centru ...). (Milošević Arnold 2006: 73)

Pri delu z osebami z demenco ni pomembno, česa vsega ti ljudje ne zmorejo več. Pomembno je, kaj še vedno zmorejo in kaj lahko storimo za razvoj oziroma ohranitev ostalih funkcij ter tako prispevati k boljši kakovosti življenja teh ljudi. Pomembno je, da oseba z demenco še opravlja delo, ki ga zmore. Vendar pa se dogaja, da osebi z demenco zaradi njegove počasnosti in manjše učinkovitosti pogosto jemljejo delo iz rok. (Mali 2000: 332)

Vloga socialne delavke bi lahko bila bolj poudarjena in bolj neposredna zlasti pri oblikovanju in izvajanju programov za osebe z demenco. Pri delu z osebami z demenco bi morali namreč prevladovati socialnodelovni delovni odnos, ne glede na to, kdo to delo opravlja. Seveda pa se mora tudi socialna delavka, kot vsi ostali, za delo z osebami z demenco dodatno usposobiti. (Mali, Milošević- Arnold, Rihter 2004: 51)

Vloga socialnega delavca je ključna ob prihodu starega človeka z demenco v institucijo. Malijeva (2007c: 47) pravi, da socialni delavec popelje stanovalca z demenco v institucionalni svet, mu predstavi novo življenjsko okolje, na svojce osebe z demenco ne pozabi in jim zagotavlja aktivno sodelovanje. Svojci so na nek način sodelavci socialnega sodelavca, saj

imajo bogate izkušnje o življenjskih navadah, osebnih značilnostih, željah in interesih stanovalca z demenco. Vloga socialnega delavca je tudi ta, da skrbi za kontinuirane stike stanovalca z njegovo primarno socialno mrežo ves čas bivanja stanovalca v domu. Socialni delavec je neprestano v vlogi mediatorja, saj skrbi tudi za ravnovesje interesov stanovalca na eni strani in institucije na drugi strani.

Na področju socialnega dela z osebami z demenco še vedno prevladuje tradicionalno ravnanje. Socialni delavci na centrih za socialno delo usmerjajo osebe z demenco oziroma njihove svojce v domove za stare. Socialne delavce v neposrednem stiku z osebami z demenco moti okrnjena funkcija spomina pri teh osebah, saj osebe z demenco pozabijo vse, kar se dogovorijo. Zaskrbljujoče je tudi, da socialni delavci navajajo, da je težko delati z osebami z demenco, ki nimajo skrbnika in si ne želijo v dom, saj jim v tem primeru ne morejo pomagati. Pokazala pa se je tudi potreba socialnih delavcev na centrih za socialno delo, po specifičnem znanju za delo z osebami z demenco. (Mali 2007c : 45)

Glede na to, da je demenca dejansko sindrom, ki prizadene več človekovih funkcij, je treba tudi obravnavo zasnovati holistično, pri tem pa mora sodelovati vrsta strokovnjakov, ki se morajo povezovati v dejaven in usklajen strokovni tim. Nedvomno mora tudi vloga socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco in njihovim socialnim okoljem postati bolj prepoznavna, saj so to strokovnjaki za vprašanja socialnega funkcioniranja človeka, ki je pri osebah z demenco bistveno okrnjeno in ga je treba v procesu pomoči ohranjati in spodbujati.

Čačinovič Vogrinčič (2007: 51) pravi, da reševanje mnogih problemov, s katerimi se srečujejo v službah socialnega dela, potrebuje udeležенost družin uporabnikov. Pomembna naloga družine je, da varuje identiteto starega človeka z demenco. Družinski člani najbolje vedo, kakšen človek je bil, kaj je imel rad, kaj je doživel, kaj je znal in zmogel, kaj so doživeli z njim, česa se je znal veseliti, itd. Tako lahko vidimo njegovo življenjsko zgodovino. Ko pride družina po pomoč, ker ne zmore sama več skrbeti za starega človeka z demenco, potrebuje pomoč, vendar tako pomoč, v kateri je tudi sama udeležena. V jeziku stroke socialnega dela ponujamo sodelovanje in tudi učenje za sodelovanje. Produktiven je delovni dogovor, ki ga zastavimo na perspektivi moči.

Staranje prebivalstva v vseh razvitih državah in tudi v številnih državah v razvoju je privedlo do intenzivnega iskanja načinov za dolgotrajno vzdrževanje neodvisnosti oseb vseh starostnih skupin z različnimi ovirami. Iščejo poti za dostopnost, obvladovanje stroškov in

zagotavljanje kvalitete dolgotrajnega neodvisnega življenja teh ljudi. (Milošević Arnold 2006: 64)

1.9 KOMUNIKACIJA Z OSEBAMI Z DEMENCO

Pojem komunicirati izhaja iz latinske besede 'communicare' in pomeni posvetovati se, razpravljati, vprašati za nasvet. To pomeni, da udeleženci s komuniciranjem izmenjujejo informacije, znanje in izkušnje.

Besedno sporazumevanje: besede so poceni, pravi pogovor. Nič nas ne stanejo. Kljub temu pa imajo besede moč, da poslušalcu ali bralcu priključijo slike, zvoke in občutja. Besede lahko zbližajo, lahko pa tudi razdrejo zveze in prijateljstva, zaostrijo odnose ali celo začnejo vojne. Besede nas lahko spravijo v dobro ali slabo razpoloženje, so sidra za niz izkušenj. Same po sebi so brez pomena, kar nam postane jasno, če poslušamo tuji jezik, ki ga ne razumemo. Besede pomenijo tisto, za kar se ljudje dogovorijo, da bodo pomenile. Sicer ne bi mogli izraziti tistega, kar mislimo, in drugi ne bi razumeli, kaj smo povedali. (Cvetko 2001: 21)

Govorno komuniciranje zajema neformalne pogovore, razgovore v skupini, formalizira razgovore, nagovore, predavanja ipd. Govorno komuniciranje ima vrsto prednosti: je hitro, običajno zajema tudi povratno informacijo ter omogoča sočasno komuniciranje z več ljudmi. Govorno sporočilo lahko oddamo v trenutku, ko smo ga v mislih izoblikovali. Prav tako hitro ga lahko tudi preoblikujemo, dopolnimo, spremenimo. Pomembno je, da lahko med pogovorom zlahka preverimo, ali je bilo sporočilo pravilno razumljeno ali ne in ali je doseglo želeni cilj. (Cvetko 2001: 25)

Pisno komuniciranje poteka prek pisem, časopisov in revij, oglasnih desk ter s pomočjo mnogih modernih komunikacijskih medijev (npr. svetovnega spleta). Sporočila se prenašajo z zapisano besedo, s simboli, s pomočjo barv in drugih učinkov. (Cvetko 2001: 26)

Nebesedno komuniciranje ne poteka niti v pisni niti v govorni obliki, temveč s pomočjo drugih znakov, simbolov in izrazov. Glas siren in rdeča luč na semaforju sama po sebi povesta dovolj. Ljudje sporočajo pomembne stvari tudi z oblačili, na primer vdova s črmino, vojni veteran itd. Najbolj znani vrsti nebesedne komunikacije sta govorica telesa in besedna intonacija. (Cvetko 2001: 27)

Stopnja kakovosti življenja in sožitja v sodobni družbi se kaže najbolj očitno v medsebojnih odnosih in komunikaciji članov, poudarja Ramovš. Dobre medčloveške komunikacije, medsebojnega sodelovanja in solidarnosti pa danes ljudje ne prevzemamo spontano od okolja, ampak se jih moramo zavestno naučiti. To velja tudi za komunikacijo in odnose, še posebej za medgeneracijske odnose v družini. (Ramovš 2003: 268)

Ko govorimo o osebah z demenco, je pretok informacij pogosto še dodatno oviran. Teh ovir je toliko več kolikor bolj je demenca pri posamezniku napredovala. Upoštevati moramo številne omejitve v komunikaciji, ki se pojavljajo zaradi težav oseb z demenco pri besednem izražanju in upoštevati drugačna pravila komunikacije. Pri tem pa ne smemo pozabiti, da so ovire za pretok komunikacije pogosto tudi pri nas samih, ker smo si o osebah z demenco vnaprej izoblikovali stereotipne predstave o tem, kakšni so in česa vsega ne zmorejo. (Milošević Arnold 2006 : 86)

Kogoj (2007: 16) poudarja, da imajo osebe z demenco poleg težav s spominom tudi težave z razumevanjem informacij, še zlasti v kompleksnih situacijah. V pogovoru lahko opazimo, da težje najdejo besede ali izpuščajo ključne besede. Z napredovanjem bolezni se besedni zaklad opazno zmanjša, pogovor postane inkoherenten, pojavijo se motnje pri branju in pisanju. V poznem stadiju pa je govor težko razumljiv ali povsem nerazumljiv, ponavljajo samo še posamezne besede ali glasove.

Zelo pomembno je ohranjanje komunikacije z osebami z demenco na najbolj preprost način, za praktične namene povezane z oskrbo, ali kadar je nujno, da dobimo neke osnovne informacije. Po drugi strani pa je pogosto očitno, da so čustva in skrbi oseb z demenco, ki jih želijo izraziti v bistvu zelo globoka. Oskrbovalci potrebujejo pri delu z osebami z demenco torej veliko mero fleksibilnosti, da lahko komunicirajo na številnih različnih nivojih. Komunikacija za vsakdanje namene zahteva od oskrbovalcev občutljivost in potrpljenje.

Buijsen (2005: 77) razlikuje komunikacijo skozi tri faze demence:

1. faza: v tej fazi oseba z demenco ni več sposobna govoriti o nedavnih dogodkih in ima pogosto težave pri iskanju prave besede. Vedno bolj se začne zatekati k t. i. »praznim besedam«, kot so na primer: stvari, nekaj, nekdo, ljudje, torej ... Pri poimenovanju se pogosto zmoti in uporabi besedo, ki je blizu pravi. V splošnem osebe kar dobro razumejo, kaj smo jim povedali.

2. faza: za osebo z demenco je vedno težje, da sodeluje v pogovoru, zato to počne manj pogosto kot v preteklosti. Za ljudi, ki komunicirajo z njo, postaja vedno težje, da jo razumejo. Osebe z demenco ne začnejo pogovora z uvodnimi besedami ali stavki, ampak nekje na sredini. Oseba ne razume več pomena abstraktnih besed, kot so politika, priložnost, ideja. Ne obstaja več razlike med preteklo in sedanjo situacijo. Prav tako ne zmore več pripovedovati neke dobro zasnovane in logične zgodbe. Velik napor je že oblikovanje lepega stavka in zato začenjajo uporabljati tipične fraze.

3. faza: v zadnji fazi oseba z demenco popolnoma izgubi sposobnost govora, ustvariti je sposobna le se nerazločne zvoke. Le s težavo se odziva na kakršnakoli vprašanja in reagira le na fizične impulze, kot so bolečina, toplota, mraz in premik.

Pravilo, da sta vsebina in doživljanje pri komunikaciji enako pomembni, je treba upoštevati tudi s strani mlajših dveh generacij (mladi in srednji generaciji) pri odnosih s starim človekom, zlasti bolnim in onemoglim. Starega človeka je potrebno vprašati, kaj bi rad, kaj potrebuje, kako se počuti, ne pa mu nekaj po svoje urejati in dajati. Če nekdo še tako dobro ve, kaj bi starejši človek »potreboval«, »moral« ali »smel«, če je to po njegovi zdravi pameti ali po priročniku za prehranjevanje in oblačenje starega človeka še tako jasno, vedno je na prvem mestu vprašanje, kaj bi star ali bolan človek sam želel, hotel, potreboval. Ker pa to ve in čuti le on sam, ga je treba vprašati in upoštevati. (Ramovš 2003: 157)

Pri osebah z demenco pretok informacij pogosto ovirajo dodatni dejavniki. Teh ovir je toliko več, kolikor bolj je demenca pri posamezniku napredovala. Upoštevati moramo številne omejitve v komunikaciji, ki se pojavljajo zaradi težav oseb z demenco pri besednem izražanju in se pri komunikaciji držati drugačnih pravil. Pri tem se ne sme pozabiti tudi na to, da so ovire za pretok komunikacije tudi pri nas samih, ker si večkrat o osebah z demenco vnaprej izoblikujemo stereotipno predstavo o njihovih značilnostih in nezmožnostih. (Milošević Arnold 2007a: 132)

Pentek (1993: 30) podaja nekaj praktičnih nasvetov za komuniciranje z osebo z demenco:

- Na začetku komunikacije odstranimo vse dodatne šume.
- Določeno informacijo pogosto ponovimo, ob različnih priložnostih, ko je to primerno.
- Za boljše sporazumevanje uporabljamo najrazličnejša pomagala (npr. na list papirja narišemo predmete, ki jih oseba z demenco pogosto uporablja).
- Navodila za določeno sestavljeno dejavnost dajemo po stopnjah, ker oseba pogosto pozabi vrstni red opravila.

- Uporabljamo enostavne stavke in besede, ki jih oseba razume.
- Pri poslušanju damo osebi čas, jo usmerjamo in ne prekinjamo neprestano.
- Dovolimo, da nam oseba pripoveduje spomine.
- Govorica telesa in obraza, melodija glasu naj bodo usklajeni z besedno govorico.
- Kljub nezmožnosti govora osebe z demenco, ohranimo običajne socialno vpeljane navade in fraze (pozdrav, uporabljanje imena).
- Nebesedna govorica lahko postane edini način sporazumevanja, zato uporabljamo geste rok, mimiko obraza, barvo in melodijo glasu, poglede, nasmeh, raznovrstne dotike.

Kadar sproži verbalno ali neverbalno komunikacijo oseba z demenco, je pomembno, da oskrbovalci ne poskušajo posegati v njen tok z vprašanji, ki zahtevajo neposredne odzive, ki jih oseba ni zmožna dati, na primer: »Kaj bi rad? Kam greš? ...« Pravi odzivi oskrbovalcev so bolj vprašanja: »Ali ti lahko pomagam? Bi mi lahko pokazal? ...« Ljudi z demenco velikokrat zmedejo tudi neposredna, odprta vprašanja, na primer: »Kaj bi rad jedel za kosilo?« ter hitro sledeče predstavljanje velikega števila možnosti, na primer: »Bi radi jedli zelenjavo, mogoče meso, raje malo sadja?« Veliko bolje je postaviti predlog, na primer: »Bi radi jedli tole ali morda tole?«, pri tem pa pokažemo na posodo ali dovolimo, da oseba z demenco pokaže sama. (Blazinšek 2007 : 23)

Poudariti je potrebno, da vedenja ali počutja osebe z demenco ne smemo interpretirati tako, kot ju sami vidimo, in si razlagati vedenja glede na naše »poznavanje« osebe. Ne smemo se opirati na to, kar so nam o njej povedali drugi, saj si lahko njeno vedenje popolnoma napačno razlagamo, ob tem pa spregledamo nekaj pomembnega. Če morda, pričakujemo, da je oseba navadno nejevoljna in godrnjava, bomo izraz na njenem obrazu razumeli kot »dokaz« njenega slabega razpoloženja, ne pa kot posledico akutne bolečine, s katero se morda tisti hip spopada. (Milošević Arnold 2007a : 133)

Danes se od delavcev v javnih službah, torej tudi socialnih delavcev, zahteva, da dobro obvladajo komunikacijo. Za socialne delavce komunikacija predstavlja instrument za vzpostavljanje partnerskih odnosov z uporabniki in njihovim socialnim okoljem. (Milošević Arnold 2006: 86)

Pogosto tudi dajejo smernice za komunikacijo z osebami z demenco formalnim in neformalnim oskrbovalcem. Komunikacija predstavlja del dobre oskrbe, brez dobre celostne oskrbe pa si ne moremo predstavljati kakovostnega življenja oseb z demenco. Le

komunikacija omogoča ohranjanje resničnega stika z drugimi ljudmi in pomanjkanje le te osebo z demenco še hitreje pahne v občutek odvečnosti, praznine, izgubljenosti in depresije, njene sposobnosti pa tako še hitreje usihajo in vedno bolj tone v svoj svet. (Milošević Arnold 2006: 87) Komunikacija z ljudmi z demenco je več kot vsakodnevna komunikacija, zato se jo moramo posebej naučiti. (Milošević Arnold 2006: 9)

1.10 PREGLED ZAKONODAJE, KI OMOGOČA SKRB ZA OSEBE Z DEMENCO

Strategija varstva starejših do leta 2010 - solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva

(http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/strategija_varstva_starejsih_splet_041006.pdf)

Strategija varstva starejših do leta 2010 — solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva je odgovor Republike Slovenije na staranje prebivalstva in na evropske zahteve po skrbi za novo solidarnost med generacijami. Osnovni namen strategije je uskladiti in povezati delo pristojnih vladnih resorjev z gospodarstvom in civilnim tretjim sektorjem, tako da se povečata solidarnost in kakovost medčloveškega sožitja med tretjo, srednjo in mlado generacijo ter zagotovita kakovostno staranje in oskrbo naglo rastočega deleža tretje generacije.

V strategiji je zapisano, da v Evropi velja pravilo, da je za okoli 5 % prebivalstva, starega nad 65 let, treba zagotoviti oskrbo in nego v socialnih in zdravstvenih ustanovah, kapacitete domov v Sloveniji so temu blizu. Pritisk po namestitvi starih ljudi v socialne in zdravstvene ustanove je čedalje večji. Doslej je pri oskrbi starih ljudi prevladovala tradicionalna domača ali družinska ter soseska oskrba. V domači oskrbi je še vedno večina starih ljudi, podatki pa kažejo, da čedalje večji delež starih ljudi živi samih. Oskrba v ustanovah je pogosto izhod v sili, saj bi se marsikdo zelo rad namesto odhoda v dom, odločil za oskrbo v domačem okolju.

V Sloveniji nimamo enotno urejenega sistema dolgotrajne oskrbe starejših, kronično bolnih, invalidnih in oslabeledih oseb, ki pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti in drugih dnevnih opravil potrebujejo delno ali popolno pomoč druge osebe, ampak se različne storitve in prejemi zagotavljajo v okviru obstoječih sistemov socialne zaščite (zdravstvo, socialno varstvo, pokojninsko in invalidsko zavarovanje).

Cilji strategije, ki so pomembni tudi za osebe z demenco so

1. Vzdrževati in razvijati obstoječe storitve socialnega varstva za starejše, skladno s cilji Resolucije o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje od leta 2006 do leta 2010.
2. Razvijati obstoječe in uvajati nove socialnovarstvene programe, namenjene medgeneracijskemu sodelovanju in starejšim.
3. Pluralizirati izvajalce programov za kakovostno staranje in sožitje med generacijami, ugodnejše razmere in državno podporo pri razvoju tretjega sektorja.
4. Poskrbeti za ustvarjanje novih socialnih znanj o starosti, staranju in sožitju generacij, ozaveščati celotno prebivalstvo o nalogah in možnostih za kakovostno staranje in sožitje med generacijami v današnjih razmerah ter zagotavljati ugodne pogoje in pozitivno gledanje na starost in na povezovanje vseh treh generacij v družbi.
5. Ohranjati tretjo generacijo v družbi z vključenostjo njenih velikih potencialov v skrb za lastno kakovostno staranje in sodelovanje z mlajšima generacijama.
6. Posebej skrbeti za kakovostno staranje ljudi s posebnimi potrebami.

Strategija gradi na dobrih izkušnjah in programih, ki so delovali doslej, spodbuja uporabo vseh razpoložljivih virov in vključitev novih. V skladu z usmeritvijo EU je njen cilj, da v petih letih prilagodi obstoječe programe na tem področju in razvije nove. Tako bo Slovenija na področju skrbi za novo solidarnost med generacijami in skrbi za kakovostno staranje konkurenčna drugim evropskim državam.

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 (Ur. l. RS, št. 39 /2006)

Temeljno izhodišče politike socialnega varstva države in lokalne skupnosti tudi v obdobju 2006-2010 ostaja predvsem zagotavljati take razmere oziroma pogoje, ki bodo posameznikom v povezavi z drugimi osebami v družinskem, delovnem in bivalnem okolju omogočale ustvarjalno sodelovanje in uresničevanje njihovih razvojnih možnosti, da bodo s svojo dejavnostjo dosegli tako raven kakovosti življenja, ki bo primerljiva z drugimi v okolju in bo ustrezala merilom človeškega dostojanstva. Kadar si posamezniki zaradi delovanja zunanjih in notranjih dejavnikov ne morejo sami zagotoviti socialne varnosti in blaginje, so upravičeni do pomoči. Vse strokovne službe in druge ustanove pa morajo pri odločanju o pomoči upoštevati načelo subsidiarnosti, kar pomeni, da je za socialno varnost in svojo blaginjo ter blaginjo svoje družine odgovoren vsak sam.

V izvajanje sistema so vključeni: država, lokalne skupnosti in institucije socialnega zavarovanja kot regulatorji in financerji, javne, zasebne in nevladne organizacije kot izvajalci, posamezniki, družina, sorodstvo, organizacije za samopomoč, prostovoljske organizacije in drugi, ki sestavljajo socialna omrežja uporabnikov sistema socialnega varstva pri programih, namenjenih invalidom ter še zlasti invalidske in humanitarne organizacije.

Namen programov in storitev, ki se izvajajo, ter prejemkov, ki se zagotavljajo v okviru sistema nacionalnega varstva je:

- omogočanje in povečevanje socialne vključenosti;
- krepitev moči uporabnikov sistema socialnega varstva in razvijanje sposobnosti za njihovo vsakdanje življenje;
- pomoč in oskrba v primerih nezmožnosti opravljanja nujnih življenjskih opravil;
- zagotavljanje temeljne socialne varnosti v kriznih obdobjih izpada drugih virov za življenje;
- zagotavljanje enakih možnosti žensk in moških in
- preprečevanje revščine.

Cilji in strategije za doseganje ciljev, ki so pomembni za osebe z demenco

1. Prispevati k večji socialni vključenosti posameznikov in povezanosti slovenske družbe.

Strategije, ki so pomembne za osebe z demenco in njihove svojce za uresničitev tega cilja so:

- promocija in razvoj prostovoljstva,
- podpora družini in socialnim omrežjem pri skrbi za osebe, potrebne pomoči,
- razvoj in uvajanje novih modelov skupnostne skrbi,
- posebna skrb za ranljive skupine prebivalstva, tudi starejših.

Ukrepi pri omenjeni strategiji so:

- prilagoditev finančnega nadomestila in subvencij, kot so določen delež nadomestila za izgubljeni zaslužek zaradi odsotnosti z dela zaradi negovanja družinskega člana, delno kritje materialnih stroškov v zvezi z izvajanjem organiziranih oblik varstva;
- uvedba novih oblik mobilne pomoči na domu za družine z osebo s posebnimi potrebami;

- razvoj programov za kratkotrajne oblike podpore in razbremenjevanja družine (npr. nadomestna oskrba, ki bo oskrbovalcu, ki je prevzel skrb za osebo, potrebno pomoči, omogočila krajši premor);
- izvajanje različnih programov izobraževanja za osebe, ki skrbijo za osebe potrebne pomoči (osebe z demenco, druge osebe s posebnimi potrebami), ki bodo zagotavljali ustrezno seznanjanje svojcev z značilnostmi bolezenskih stanj, s posebnimi potrebami in o ustreznem ravnanju ter oskrbi teh oseb;
- promovirati in sofinancirati modele skupnostne skrbi, ki zagotavljajo delo z uporabnikom v domačem okolju ali v skupnosti;
- v okviru javnih mrež zagotoviti predvsem širitev mreže storitev in programov socialnega varstva, ki omogočajo skupnostno skrb. To so na primer pomoč na domu, mobilne pomoči, krizni ali interventni centri, dnevni centri, pomoč na daljavo, organizirano prostovoljstvo, skupine za samopomoč, svetovalne pisarne in zagovorništvo;
- razviti model oskrbe v drugi družini in drugih organiziranih oblikah skupnostne skrbi.

2. Izboljšati dostop do storitev in programov.

Strategije, ki so pomembne za osebe z demenco in njihove svojce za uresničitev tega cilja so:

- razvijati mrežo v skladu s potrebami uporabnikov;
- uvesti enovit sistem dolgotrajne oskrbe s povezanimi zdravstvenimi in socialnimi storitvami za vse starostne skupine, ki potrebujejo oskrbo.

Ukrepi pri omenjeni strategiji:

- Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve bo skupaj z Ministrstvom za zdravje pripravilo zakon o zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. Zagotovili bodo pogoje za izvajanje enovitega sistema dolgotrajne oskrbe.
- Pripravili bodo nov program izobraževanja kadrov za izvajanje integrirane dolgotrajne oskrbe za različne skupine uporabnikov.

Veljavni nacionalni program socialnega varstva (Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006-2010) je usmerjen k skupnostnim oblikam pomoči uporabnikom, uveljavlja pa tudi nov profil načrtovalca skrbi t.i. *care manager*. (Milošević Arnold 2007b: 24)

Dolgotrajna oskrba

Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/word/zakon-do-koncni-avg06.doc) opredeljuje področje dolgotrajne oskrbe kot posebno dejavnost, ki se ukvarja s pomočjo osebam, ki ne morejo same opravljati temeljnih življenjskih aktivnosti in so pri tem odvisne od pomoči druge osebe.

Pomoč, ki jo potrebuje veliko starejših oseb in so od nje odvisni, običajno potrebuje dolgo časa oziroma vse življenje. K pojavu take potrebe so prispevale svoje tudi spremenjene družbene in družinske razmere. Prav tako so v sodobnih družinah ženske (matere, žene, hčere, sestre), ki pretežno skrbijo za starejše družinske člane, zaposlene. Bolj ko je staro prebivalstvo in višja ko je zaposlenost, še zlasti žensk, večja je potreba po organiziranju pomoči ljudem, ki sami dolgoročno ne morejo poskrbeti zase in so pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti odvisni od drugih. Tako je dolgotrajna oskrba novo področje socialne varnosti, ki se ukvarja s pomočjo ljudem, ki so dolgoročno delno ali popolnoma odvisni od tuje pomoči in jim zagotavlja integrirano zdravstveno in socialno oskrbo. Pri ugotavljanju storitev izhaja iz potreb posameznika, med katere štejejo tudi storitve in aktivnosti za vključevanje teh oseb v socialno okolje.

Kot pomoč druge osebe pri izvajanju dolgotrajne oskrbe se štejejo naslednje storitve:

- pomoč pri opravljanju temeljnih življenjskih aktivnosti,
- svetovanje in učenje,
- pomoč pri gospodinjskih opravilih,
- ostale vrste pomoči,
- zdravstvene storitve.

Družinski člani, ki opravljajo storitve oskrbe na domu svojca in za to delo prejemajo denarno nadomestilo, so lahko tudi socialno zavarovani v pokojninskem in invalidskem ter v zdravstvenem zavarovanju. Uvedba možnosti prejemanja določenega denarnega nadomestila družinskega člana za izvajanje dolgotrajne oskrbe je vzpodbuda za razvoj dolgotrajne oskrbe na domu in podpora prioritetni orientaciji na dolgotrajno oskrbo na domu.

(http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/word/zakon-do-koncni-avg06.doc)

Skrbništvo

Skrbništvo ureja Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih (Ur. l. RS št. 69/ 2004). Namen skrbništva je varstvo osebnosti ter premoženjske in druge pravice in koristi oseb, ki so pod skrbništvom. Za skrbnika se postavi oseba, ki ima osebne lastnosti in sposobnosti, potrebne za opravljanje dolžnosti skrbnika in ki privoli, da bo skrbnik.

Center za socialno delo razreši skrbnika, če ugotovi, da je pri opravljanju skrbniških dolžnosti malomaren, da zlorablja svoje pravice ali da s svojim delom ogroža varovančeve koristi ali če ugotovi, da bi bilo za varovanca koristneje, če bi imel drugega skrbnika. Prav tako razreši skrbnika, če ta to zahteva. To mora storiti v treh mesecih od dneva, ko skrbnik zahteva razrešitev. Zoper delo skrbnika in centra za socialno delo na področju skrbništva lahko ugovarjajo varovanec, ki je zmožen to storiti, njegovi sorodniki, pristojni organi in strokovne institucije. (<http://www.uradni-list.si/1/content?id=49906>)

Skrbništvo za poseben primer

Center za socialno delo postavi skrbnika za posebni primer ali skrbnika za določeno vrsto opravil odsotni osebi, katere prebivališče ni znano, pa tudi nima zastopnika, neznanemu lastniku premoženja, kadar je potrebno, da nekdo za to premoženje skrbi, pa tudi v drugih primerih, kadar je to potrebno za varstvo pravic in koristi posameznika. Pri postavitvi skrbnika za poseben primer določi center za socialno delo obseg skrbnikovih dolžnosti in pravic, upoštevajoč okoliščine vsakega posameznega primera. Pri odločanju o obliki varstva, ki naj se da varovancu, mora center za socialno delo upoštevati predvsem potrebe in koristi varovanca.

Dodatek za pomoč in postrežbo

Dodatek za pomoč in postrežbo ureja Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 109/ 2006). To je denarni prejemek, ki ga upravičenec pridobi v primeru, ko ne more samostojno opravljati vseh ali večine osnovnih življenjskih potreb. Do njega imajo pravico prejemniki pokojnin in nekateri zavarovanci s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji, ki jim je za osnovne življenjske potrebe neogibna stalna pomoč in postrežba drugega. (<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=745&sid=368>)

Starostna pokojnina

Temeljna pravica v okviru Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju je pravica do pokojnine. Pravica do pokojnine (starostne, invalidske, vdovske, družinske in delne) ter pogoji za priznanje teh pravic so urejeni v Zakonu o pokojninskem in invalidskem

zavarovanju. Starostna pokojnina je pokojninski prejemek, ki pripada zavarovancu ob dopolnitvi določene starosti in pokojninske dobe, če izpolnjuje pogoje v skladu z ZPIZ-u (<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=690&sid=356>)

Varstveni dodatek k pokojnini

Varstveni dodatek k pokojnini izhaja iz Zakona o pokojninskem in invalidskem zavarovanju. Je denarni dodatek upokojencu s pokojninsko dobo, ki je krajša od predpisane, ki izpolnjuje premoženjski cenzus in katerega pokojnina je nižja od osnove za odmero dodatnih pravic. Pravica do varstvenega dodatka je namenjena zagotavljanju socialne varnosti uživalcem najnižjih pokojnin, zavarovanih za celoten obseg pravic, s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji in je pogojena z materialnim položajem prejemnika pokojnine in družinskih članov, s katerimi živi v skupnem gospodinjstvu.

(<http://e-uprava.Gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=745&sid=37>)

2 PROBLEM

Demenca se v večini primerov pojavi po 60. oz. 65. letu starosti (lahko tudi prej), njen delež pa s starostjo narašča. Ker se lahko realno pričakuje, da bo delež oseb z demenco vedno večji, se pojavlja problem ustreznega razumevanja in obravnave demence in oseb z demenco. Zelo pomembno je predvsem to, da se naučimo ravnanja, ki je drugačno od našega običajnega ravnanja in je prilagojeno potrebam oseb z demenco ter reševanju njihovih stisk in težav.

Preko opazovanja in pridobljenih izkušenj v času obvezne prakse v 3. in 4. letniku študija, ki sva jo opravljali v Domu starejših Šentjur (Sabina Kunšek) in v Domu ob Savinji (Kristina Podlesnik), sva prišli do spoznanja, da je skrb za osebo z demenco zelo zahtevna in obremenjujoča naloga, tako za svojce kot za socialne delavce.

Osebe z demenco težko živijo samostojno brez podpore in pomoči svojcev. Skrb za njih je odgovorna naloga, ki najpogosteje pade na ramena svojcev in družine osebe z demenco, največkrat prav na ženske članice družine, predvsem na hčerke. Skrb, ki jo opravljajo svojci oseb z demenco, prinaša različne težave in probleme, zato ni dovolj le pripravljenost, da prevzamejo skrb za osebo z demenco, pomembna je tudi njihova sposobnost in usposobljenost za to delo.

Z raziskavo želiva ugotoviti, če obstajajo kakšne razlike ali podobnosti med svojci, ki za osebe z demenco skrbijo doma in svojci, katerih oseba z demenco je v domu za stare. Zanimalo naju je predvsem, s kakšnimi težavami se svojci oseb z demenco srečujejo, na koga se obračajo po pomoč ter na kakšen način pridejo do potrebnih informacij o demenci.

Oskrba oseb z demenco je specifična v tem, da delo poteka veliko počasneje, osebe z demenco potrebujejo več vzpodbude in pozornosti. Socialni delavci morajo delo opravljati bolj umirjeno, z večjim razumevanjem ter upoštevanjem njihove drugačnosti. Nedvomno mora tudi vloga socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco in njihovim socialnim okoljem postati bolj prepoznavna, saj so to strokovnjaki za vprašanja socialnega funkcioniranja človeka, ki je pri osebah z demenco bistveno okrnjeno in ga je treba v procesu pomoči ohranjati in spodbujati.

Raziskavo sva usmerili v ugotavljanje razlik in podobnosti med socialnimi delavci zaposlenimi na centrih za socialno delo in socialnimi delavci zaposlenimi v domovih za stare. Pri tem naju je zanimalo, kako dobro so socialni delavci seznanjeni z demenco, ali menijo, da so za delo z osebami z demenco dovolj usposobljeni. Ugotavljali sva tudi kakšen je pomen komunikacije z osebami z demenco ter s katerimi težavami se socialni delavci pri delu z osebami z demenco srečujejo.

Čim bolj natančne podatke na osnovi intervjujev sva poskušali dobiti v občini Šentjur.

V diplomski nalogi želiva odgovoriti na naslednja vprašanja:

1. Svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma ter svojci, katerih oseba z demenco je v domu za stare:
 - Kako so sprejeli dejstvo, da ima sorodnik demenco in kakšne težave so se ob tem pojavile?
 - Kje dobijo pomoč ter na koga se obrnejo po pomoč?
 - Kje so si pridobili znanje ter informacije o demenci?
 - Ali jih delo z osebami z demenco obremenjuje?

2. Socialni delavci zaposleni na CSD in socialni delavci zaposleni v domovih za stare:
 - S kakšnimi težavami se soočajo pri delu z osebami z demenco?
 - Ali se o demenci dodatno izobražujejo?
 - Kakšno znanje bi potrebovali za delo z osebami z demenco?
 - Kje so si pridobili znanje ter informacije o demenci?
 - Ali jih delo z osebami z demenco obremenjuje?

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna, sestavljena iz 24 intervjujev. Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi in v kateri je gradivo obdelano na način, brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila in brez operacij nad števili. Podatke sva raziskali po metodi kvalitativne analize podatkov, ki je obsegala urejanje zapisanega gradiva, določanje enote kodiranja, izbiro in definicijo zapisanih pojmov ter zaključek z oblikovanjem končne teoretične definicije pojmov. Spremenljivke so predstavljala vprašanja iz anketnega vprašalnika.

3.2 VIRI PODATKOV

Podatki so bili zbrani s standardiziranimi intervjuji . Pri spraševanju svojcev sva uporabili vnaprej pripravljen vprašalnik »Smernice za intervju s svojci oseb z demenco«, ki ima štiri sklope vprašanj, s pomočjo katerih sva ugotavljali, s kakšnimi težavami se soočajo pri oskrbi osebe z demenco, pri kom naprej poiščejo pomoč in na koga se po pomoč najprej obrnejo, kdaj so začeli iskati prve informacije o demenci, kdo jim je te informacije dal ter kako ocenjujejo njihovo psihično in fizično obremenjenost. Ugotavljajo se tudi osnovni podatki: kraj, stadij bolezni, koliko časa je preteklo od postavitve diagnoze ter ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo. Pri spraševanju socialnih delavcev, ki prihajajo v stik z osebami z demenco, sva uporabili vnaprej pripravljen vprašalnik »Smernice za intervju s socialnimi delavci«, ki ima štiri sklope vprašanj, s pomočjo katerih sva ugotavljali, kako poteka njihovo delo, kadar gre za osebo z demenco, kje so se izobraževali, ali se dodatno izobražujejo in usposablajo za pomoč osebam z demenco, kdaj so začeli iskati prve informacije o demenci, kdo jim je te informacije dal ter kako ocenjujejo njihovo psihično in fizično obremenjenost. (Smernice se nahajajo v prilogi št.1.)

Intervjuji so bili izvedeni v mesecu novembru 2008 in v mesecu marcu 2009, trajali pa so približno eno uro.

3.3 POPULACIJA IN VZOREC

Populacijo predstavljajo socialni delavci zaposleni na centu za socialno delo in v domu za stare, ter svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma in svojcih katerih oseba z demenco je v domu za stare. Populacija je v raziskavi omejena na območje občine Šentjur.

Za raziskavo sva tako uporabili intervjuje 5 socialnih delavcev (3 zaposlene na centru za socialno delo in 2 zaposlena v domu za stare) in 19 svojcev (8 jih za osebo z demenco skrbi doma, 11 svojcev pa ima osebo z demenco v domu za stare). Podatke svojcev oseb z demenco, katerih oseba z demenco je v domu za stare, so nama posredovali v Domu upokojencev Šentjur (socialna delavka je z določenimi svojci navezala stik ter jih povprašala, če bi bili pripravljeni odgovoriti na nekaj vprašanj). Podatke svojcev oseb z demenco, ki za osebo z demenco skrbijo doma, ter socialnih delavcev na centru za socialno delo Šentjur, nama je posredovala direktorica. Podatke sva zbirali na vnaprej določenem območju občine Šentjur z manjšim številom oseb, z namenom, da bi bili ti podatki bolj poglobljeni, natančni.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Podatke svojcev oseb z demenco, katerih oseba z demenco je v domu za stare, nama je posredovala socialna delavka v Domu upokojencev Šentjur, ki je bila pripravljena pomagati in nama je vse podatke poslala zelo hitro. Za osebni obisk ter pogovor sva se dogovorili predhodno po telefonu. Spraševanje je vedno potekalo na domu svojcev. Na Centru za socialno delo Šentjur pa sva naleteli na nekaj problemov, saj sva se za vse intervjuje morali dogovarjati z direktorico, ki se je obnašala zelo osorno in zavračala kakršen koli pogovor z nama. Socialni delavci pa brez njenega vedenja niso želeli odgovarjati ter posredovati podatke o svojcih, ki za osebe z demenco skrbijo doma. Po enem mesecu sva se z direktorico le uspeli dogovoriti za krajši sestanek o tem, kako naj bi intervjuji potekali. Šele potem, ko sva ji obširno razložili zakaj intervjuje rabiva in ji predstavili vprašanja, nama je le dala dovoljenje za njihovo izvajanje. Za osebni obisk ter pogovor sva se dogovorili predhodno po telefonu. Spraševanje socialnih delavcev je potekalo na CSD Šentjur, s svojci pa sva se vedno dobili na njihovem domu.

Z vsemi osebami sva se predhodno dogovorili za obisk. Spraševanje oziroma pogovor je bil individualen in neposreden, trajal pa je različno dolgo. Pogovor je bil voden kot standardiziran intervju. Vsem so bila zastavljena enaka, glede na smernice vnaprej pripravljena vprašanja v enakem vrstnem redu.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Pogovore, ki sva jih v okviru raziskave opravili sva najprej snemali na diktafon, zapisali pa sva jih takoj potem, ko sva prišli domov. Dobljene podatke sva obdelali po metodi kvalitativne analize. Za analizo sva uporabili računalniški program Microsoft Word.

V prvi fazi obdelave podatkov sva zapisali odgovor vprašanih v parafrazirani obliki. Za primer navajava del intervjuja (ostali se nahajajo v prilogi št. 3).

SVDS2

Na vprašanje 1

Ko ji prinese stvari v dom (pižamo, hrano), ji čez čas reče, da nima nič. Da ji ne dajo jesti, da nima spalne srajce in robčkov.

Na vprašanje 1a

Ko jo je zadela kap, nekaj časa ni mogla niti vstati, jedla je z levo roko. Letos je velikokrat padla. Pozablja stvari, vse je potrebno iz nje izvleči.

Na vprašanje 1b

Bila je zaskrbljena, vedela je, da nekaj ni v redu.

V drugi fazi sva podčrtali relevantne besede in dele izjav, ki so se nanašali na cilje raziskave. Navajava del zapisa intervjuja (ostali se nahajajo v prilogi št. 3).

CSD3

Na vprašanje 1

Pomembno je, da nisi zahteven, da ne pričakuješ, da si bo oseba z demenco vse informacije zapomnila. Informacije se večkrat ponovijo. Oseba z demenco doživlja zadevo kot resnično, potrebno jim je vedno pritrditi. Tu gre predvsem za sočustvovanje. Pomembno je, da njihovega sveta ne zanikaš.

Na vprašanje 1a

Z njimi komuniciram z občutkom in sočutjem.

Na vprašanje 1b

Težava nastopi, ko je potrebno najti zaposlitev za osebe z demenco. Težko je zagotoviti dnevno varstvo, če sta oba svojca v službi, imamo tudi težave z institucijami, ki morajo te osebe sprejeti.

V tretji fazi sva zaradi večje preglednosti podčrtane relevantne dele besedila po vrsti izpisali. Za primer navajava del izpisanih izjav (ostalo v prilogi št. 3).

CSD1

Prvo srečanje je vedno večina s svojci, redko z osebami z demenco.

Z njimi se normalno pogovarja, kot da je vse res, jih posluša.

Svojcem pa pripoveduje, kaj je demenca, jim da telefonske, jih kam napoti, predlaga jim literaturo, internetno stran.

Poskuša jim dati čim več informacij, pomembno je, da gredo k zdravniku, da so upravičeni do dodatka za pomoč in nego.

Nje ni nihče učil, kako naj postopa.

V četrti fazi sva vsaki izjavi pripisali ustrezen pojem (kodo). Kot primer navaja del izjav. (ostalo v prilogi št. 3).

Tabela št. 1 : Primer kodiranja

SVDS1	Koda
1. Pomanjkanje znanja (vedenja) o sami bolezni in primernem ravnanju z bolnikom	Izjava svojca, ki se nanašajo na pomanjkanje znanja / težave s katerimi se srečujejo svojci
2. Preutrujenost ob pomanjkanju časa (zaposlitev) za dementnega svojca.	Preutrujenost /obremenjenost svojca s skrbjo za osebo z demenco / stiske svojcev
3. Depresija, nezmožnost spoznavanja novega, pogoste trditve o ukradenih predmetih (kasneje se je izkazalo, da gre za založene predmete).	Depresija /spremenljivo vedenje / negativne posledice bolezni
4. Zmedenim reagiranjem, z občutkom sramu in krivde	Doživljanje osebe z demenco/stiske osebe z demenco

V peti fazi sva posamezne pojme združili, jih poimenovali s skupnim imenom ter jih uredili v hierarhijo, ki sva jo določili glede na cilje raziskave. Spodaj je navaden primer združevanja pojmov. (ostalo v prilogi št. 3).

Primer urejanja kod:

- **Psihična in fizična obremenjenost**
 - Izčrpanost (SVDS3 : 17, 18 ; SVDO1: 2; SVDO2: 1; CSD3: 5)
 - Neprestana obremenjenost (SVDS1: 2,10; SVDS2: 12; SVDO2: 5)
 - Nespečnost (SVDO2: 4)
- Stiske zaradi zavedanje problematike (SVDS3: 5)
- Stiske pri zagotavljanju oskrbe čez cel dan
- Stiske povezane z zavračanjem pomoči (SVDS2: 9; SVDO1: 11; SVDO2: 11)
- Stiske zaradi nepoznavanja demence (SVDS1: 5; SVDS2: 4)

V zadnji fazi analize sva glavne in tudi določene srednje kode oziroma pojme definirali, jih podrobneje razčlenili in razložili. S tem sva pripomogli k bolj jasnemu in razumljivemu pregledu podatkov. Spodaj je nekaj primer definicije (ostalo v prilogi št. 3).

STISKE SVOJCEV so tiste stiske, ki so nastale kot posledica dolgotrajne prestane obremenitve zaradi skrbi in odgovornosti, ki jo namenjajo osebi z demenco. Te so: psihična obremenitev, neprestana obremenjenost, stiske zaradi zavedanja problematike, stiske pri zagotavljanju oskrbe čez cel dan, stiske povezane z zavračanjem pomoči. Posledično zaradi stiske si svojci zatiskajo oči, v stiski pa se znajdejo tudi zaradi neznanja.

4 REZULTATI

Rezultati izhajajo iz analize intervjujev, ki sva jih opravili s svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma ter svojci, katerih oseba z demenco je v domu za stare, ter s socialnimi delavci na centrih za socialno delo in v domovih za stare.

4.1 SVOJCI, KI ZA OSEBO Z DEMENCO SKRBIJO DOMA TER SVOJCI, KATERIH OSEBA Z DEMENCO JE V DOMU ZA STARE

Svojcem prinaša skrb za osebe z demenco različne težave in probleme. Skrb za osebe z demenco je zelo odgovorna naloga, ki zahteva od svojcev veliko energije. Zaradi tega se lahko pri svojcih, ki skrbijo za osebe z demenco, pojavijo zdravstveni problemi, ki so posledica izčrpanosti in preobremenjenosti. Gospa, ki skrbi za svojo mamo navaja: *»Ves čas sem obremenjena.«* V primerih, ko se staremu človeku zdravstveno stanje postopno slabša, se njegova družina lažje prilagodi na spremembe. Drugi svojec navaja: *»Prve težave so se pokazale po parih letih. Začela se je zadrževati sama zase.«* Popolnoma drugače pa je, če se sprememba zgodi nenadoma. Gospa, ki skrbi za svojo mamo, je povedala: *»Jaz sem doživljala vse skupaj zelo resno. Oseba z demenco pa tako ni prisebna.«* Spremembe osebe z demenco so presenetile tudi gospo, ki je to opisala takole: *»Mene je zelo pretreslo, sva šli skupaj v trgovino po nakupih, potem pa kar naenkrat tega ni bilo več. Vedno je hodila v cerkev, potem pa ni hotela več. Hotela me je, da bi bila več z njo. Bila je osamljena in je kar naprej tarnala. Ona je vedno bila rada v družbi, potem pa je bila ko kup nesreče.«*

Pri opisovanju negativnih posledic bolezni in sprememb, ki so jih svojci opazili pri osebah z demenco, se najpogosteje pojavljajo zmanjšane funkcije spomina, ko spominske funkcije začnejo upadati do te mere, da oseba ne zna več postoriti stvari, ki so ji bile včasih vsakdanje. Tudi oseb, ki jih pozna se težko spomni oziroma jih pozabi. Gospa, ki za osebo z demenco skrbi doma, je to opisala takole: *»Mama je imela je eno operacijo kolk, po tej operaciji se je še ona vozila z avtom. Potem pa sem kar naenkrat ugotovila, da je začela čudno govoriti, ponoči je vstajala. V času in prostoru je bila dezorientirana, ji je ušlo v spodnje hlače pa se je čisto slekla. Bila je zelo raztresena, perilo ji je ostajalo, sploh ni likala, skuhalo je velik lonec pa tisto jedla cel teden.«* Podobne težave je opisala tudi druga gospa, ki za osebo z demenco skrbi doma. Dejala je: *»Prve težave so se pokazale, ko se je izgubila, stvari iz trgovine je založila, slike in dokumente je prelagala, potem ni vedela, kje so, kam jih je položila. Tablete je vse pojedla, čeprav je imela napisano, kdaj mora katero vzeti.«* Še ena gospa ima podobne

izkušnje in jih je opisala takole: *»Ko je bila doma, je bilo zelo hudo, založila je stvari, potem je trdila, da ji je nekdo to vzel. Sva se dogovorili, kje se dobiva pa je potem ni bilo, se je večkrat zgubila. Pomešala je sorodstvene vezi.«*

Svojci se soočajo z nepoznavanjem in nerazumevanjem bolezni, za katero je zbolela oseba z demenco. Gospa, ki ima mamu v domu za stare je povedala: *»Bolezni sprva sploh nismo poznali, tako je tudi nismo mogli prepoznati, vedeli pa smo, da je nekaj hudo narobe.«* Spoprijemati se morajo tudi z negativnimi posledicami demence, ki so opazne na zunaj. Gospa je opisala, kakšne spremembe je opazila pri svoji mami: *»Ko jo je zadela kap, en čas ni mogla niti vstat, jedla je z levo roko. Letos pa je velikokrat padla.«* Zaradi nepoznavanja demence, si svojci obnašanje osebe z demenco velikokrat razlagajo narobe. Gospa, ki za mamu skrbi doma, je dejala: *»Bila sem jezna, na demenco na začetku nisem pomislila, mislila sem, da je mama hudobna.«*

Nepoznavanje in nerazumevanje demence, pri svojcih velikokrat vzbudi tudi strah pred prihodnostjo, pred neznanim. O tem je govorila gospa, ki za osebo z demenco skrbi doma, povedala je: *»Mene je bilo strah, za njeno varnost, naj bi pustila plin prižgan ali pa kaj takega. Pa tudi tega sem se bala, kak hit bo zdaj bolezen napredovala.«* Podobno izkušnjo je opisala gospa, ki ima osebo z demenco v domu za stare: *»Bilo me je strah, nisem vedla, kaj naj naredim. Mama mi ni pustila, da bi ji pospravila hladilnik. Žalostna sem bila, ker ni vedela niti datuma mojega rojstva. Si vržen v to, pa ne veš, ali delaš prav ali ne.«* O strahu pred prihodnostjo osebe z demenco, pa je gospa dejala takole: *»Mi pa smo vse skupaj doživljali s strahom, ker je imel stari ata tudi demenco, vendar v težji obliki. Pa nas je bilo strah, da bo hitro prišlo do tega stadija.«*

Poleg strahu se morajo svojci sprijazniti tudi z dejstvom, da njihov odnos z osebo z demenco nikoli več ne bo takšen, kot je bil. Gospa, ki ima mamu v domu za stare, je dejala: *»Mene je bilo strah, pa bila sem zelo žalostna, ker sem jo začela izgubljati.«* Strah, zaradi izgube odnosa je druga gospa opisala: *»Jaz sem bila zelo žalostna, zavedala sem se, da bova izgubile tisti odnos, jaz sem postala njena mama.«* O sprijaznjenju z demenco pa je gospa, ki za osebo z demenco skrbi doma povedala: *»Jaz sem se še kar sprijaznila, težje je bilo možu, ker je njegova mama, meni je tašča, je le malo drugače. Pri njemu je kar dlje časa trajalo, da se je sprijaznil.«*

Oseba, ki prevzame odgovornost za nego in oskrbo, nima več svojega prostega časa, vedno mora biti na voljo, dosegljiva. Sorodnica, ki skrbi za osebo z demenco pove: *»Ko sem šla v*

pokoj in prebijem še več časa zraven nje, sem zelo napeta ne morem spat.» O težavah, zaradi pomanjkanja prostega časa je govorila tudi gospa, ki za svojo mamo skrbi doma, dejala je: »Zelo je hudo, doma imamo tudi firmo in sem zaposlena in zraven moram skoz pazit nanjo, potem sem od dvigovanja dobila pruh. Potem pa nisem zmogla več. Tudi na dopust nismo mogli iti, tako smo naslednje leto dobili bivanje v domu za 14 dni, da smo lahko šli na dopust. Niti k zdravniku si nisem upala, ker nisem vedela, kako dolgo bom čakala. Doma imam pa same moške, pa nisem mogla reč, dej ti jo dej na wc in tako dalje. Tako da sem bila okrog osmih večer kot ožeta cunja.»

Oseba z demenco je vse bolj odvisna od svojca in to mu lahko predstavlja dodatno obremenitev in stres. Spekter čustev, ki jih svojci ob tem doživljajo, je zelo širok in sega od čustvene prizadetosti, občutka krivde, jeze in žalosti, do strahu in osamljenosti. Gospa, ki za osebo z demenco skrbi doma pravi: *»Ona se pusti skoz streči, pričakuje, da bom skoz ob njej. Čutim nemoč, čutim, da sem prekratka v času in znanju.»* Gospa, ki ima mamo v domu za stare, pa je svoje občutke krivde opisala takole: *»Spopadam se pa z občutkom krivde, da sem jo dala v dom, stran od družine, čeprav vem, da je to najboljše za njo, jaz zanjo ne bi mogla tako dobro skrbeti.»* O podobnem občutku krivde, pa je spregovorila gospa, katere mama je prav tako v domu za stare: *»Imela sem velik občutek krivde, ker sem jo dala stran od družine, samo sej je veliko bolje, tudi sama je v domu zelo zadovoljna.»*

Takšnega spektra čustev od čustvene prizadetosti pa vse do občutkov krivde in jeze pa ne doživljajo samo svojci, ampak tudi osebe z demenco. O tem, kako je njena mama sprejemala demenco, je gospa povedala: *»Mama je bilo na trenutke sram in imela je občutek krivde, ker me obremenjuje.»* Čustveno prizadetost in občutke jeze osebe z demenco je opisal tudi drug svojec: *»Mama je težko sprejela, zelo jo je motil to, da je pozabljala, tako da je bila sama na sebe jezna. Padla ji je volja do dela, gospodinjskega in tistega zunaj na vrtu.»*

Po pomoč so se svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma, na začetku bolezni obrnili k osebnemu zdravniku: *»Pomoč sem poiskala pri osebnem zdravniku in on mi je dal tudi vse informacije.»* To nam pove, da je osebni zdravnik prvi, h kateremu se v primeru težav obrnejo svojci oseb z demenco, in tisti, ki jih napoti k nadaljnjim strokovnjakom.

Tudi svojci, katerih oseba z demenco je v domu za stare, so se naprej obrnili na osebnega zdravnika: *»Pomoč smo poiskali pri domačem zdravniku.»* Vendar jim je ta povedal samo kaj lahko pričakujejo, od njega pa niso dobili podrobnih informacij o demenci.

V večini se svojci strinjajo s tem, da se osebni zdravnik potruži po svojih najboljših močeh, vendar si premalokrat vzame za njih več časa. Gospa, ki ima mamo v domu za stare, je povedala: *»Težko najdem sogovornika, s tistim, ki bi se rada pogovorila, če pa že, pa nima časa.«*

Svojci najpogosteje potrebujejo pomoč v dopoldanskem času, še posebej, če so zaposleni. Trenutno rešujejo to težavo s pomočjo sorodnikov, ki skrbijo za osebo z demenco v času, ko so sami odsotni. V raziskavi se je pokazalo, da potreba po pomoči in podpori, ki jo svojci, kateri za osebo z demenco skrbijo doma, vidijo v prihodnosti, temelji na razmišljanju o neformalni in formalni pomoči. Še vedno pa pred vključitvijo formalne pomoči poskušajo svojci v pomoč osebi z demenco vključiti ljudi iz socialne mreže. Gospa, ki skrbi za svojo mamo navaja: *»Pomagale bi mi lahko sestre«*. O vključevanju sorodnikov je govorila tudi druga gospa, ki pravi: *»Brat bi mi lahko pomagal, lahko bi naredil kak obisk več, sej sorodniki tudi pridejo, drugače je pa vse na mojih ramenih.«* Pogosto pa svojci pri iskanju pomoči upoštevajo tudi želje osebe z demenco. Gospa, ki za mamo skrbi doma, je dejala: *»Brat je preveč oddaljen, pomoč sosedov pa je mama odločno odklanjala. Rekla mi je: »Kaj sedaj pa lahka vsak mojo rit gleda.« In sem upoštevala to njeno željo, in dostojanstvo, ker vsakemu pa res ne moremo to zaupat.«*

V primeru, da sorodniki ne bi mogli skrbeti za osebo z demenco ali pa, da bi se stanje poslabšalo, bi najprej pomislili na pomoč formalne negovalke, šele kasneje bi se obrnili na dom za stare. Svojci, ki uporabljajo formalne vire pomoči, bi si želeli, da bi bila pomoč bolj fleksibilno razdeljena čez dan, da bi formalna oskrbovalka prihajala zjutraj ter tudi popoldne in da bi bila pomoč s strani formalnih oskrbovalk organizirana tudi med vikendi. Svojec je o tej pomoči dejal: *»Mogoče bi lahko več pomagala patronažna služba, socialno pomoč; so bili pa obiski trikrat na teden, kar pa je premalo.«* S formalno pomočjo je zelo nezadovoljna tudi gospa, ki pravi: *»Pričakovala sem več sodelovanja iz csd. Rekli so, da bodo prišli kaj pogledat, da bodo naredili kontrolo, ker sem bila jaz družinski pomočnik, pa ni bilo iz tega nič. Enkrat je prišla ena deklica preko javnih del, pa še ta ni veliko vedela.«*

Po drugi strani pa svojci kakršno koli pomoč večkrat odklanjajo oziroma se zanjo ne odločajo, dokler to ni res nujno. Gospa, ki za osebo z demenco skrbi doma, je dejala: *»Vedno mislim, da zmorem vse sama.«*, podobno izjavo pa je podala tudi druga gospa, in sicer: *»Sem mislila, da bom zmogla sama.«*

Tako svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma kot tudi svojci, katerih oseba z demenco je v domu za stare, si prizadevajo pridobiti znanje o tem, kako se uspešno spoprijeti z boleznijo. Pri tem se svojci poleg informacij, ki jih pridobijo pri osebnem zdravniku največkrat poslužujejo uporabe interneta. Anketiranka navaja: *»Informacije smo poiskali na internetu. Naleteli smo na Spominčico Ljubljana.«*

Večini anketiranih svojcev predstavljajo pomemben vir informacij različna predavanja, katerih se lahko udeležijo, če jim le čas to dopušča. Gospa, ki skrbi za osebo z demenco, je dejala: *»Informacije sem iskala v glasilu doma, zasledila sem predavanja dr. Kogoja in se predavanj potem udeležila, kolikor sem lahko. Socialna delavka mi je tudi začela pošiljati vabila za predavanja. Vendar mi zmanjkuje časa za predavanja.«* O udeleževanju predavanj je spregovoril tudi svojec: *»Definitivno nimam dovolj znanja, ko bodo ta predavanja bom vedno šel, zadnjič je bil dr. Kogoj, tako zanimivo in poučno, da sem kar poslušal, pa zelo veliko sem zvedel in se naučil.«* Zelo pozitivno mnenje o predavanjih pa ima tudi gospod, ki pravi: *»Največ informacij sem dobil na predavanju v domu. Prej se v to nisem veliko poglobljal, upam, da še bodo predavanja, mislim, da so ljudje premalo seznanjeni s to boleznijo.«*

Skrb za osebe z demenco je zelo odgovorna naloga, ki zahteva od svojcev veliko energije. Zaradi tega se lahko pri svojcih, ki skrbijo za osebe z demenco, pojavijo zdravstveni problemi, ki so posledica izčrpanosti in preobremenjenosti. Gospa, ki ima mamo v domu za stare, je dejala: *»V domačem okolju je obremenitev pravzaprav 24 ur na dan, v ustrezni instituciji pa kolikor časa si lahko vzameš glede na ostale obveznosti.«*

V raziskavi se je pokazalo, da so v veliko pomoč svojcem pri skrbi za osebo z demenco tudi sorodniki. Gospa, ki za osebo z demenco skrbi doma, je povedala: *»Tako bom rekla, hvala bogu imam urejeno družino in dobrega moža, ki mi stoji ob strani, ko je mama v bolnici ali kje drugje, ko moraš vedno priletet tisti trenutek, je grozno, ker si izčrpan.«*

Da bi se razbremenili, pa nekateri svojci razmišljajo tudi o formalni pomoči. Gospa, ki za osebo z demenco skrbi doma, pravi: *»Dala bi jo v ustanovo (dom upokojencev) in se tako razbremenim.«*

4.2 SOCIALNI DELAVCI ZAPOSLENI NA CSD IN SOCIALNI DELAVCI ZAPOSLENI V DOMOVIH ZA STARE

Na socialno delo z osebami z demenco zelo pomembno vpliva negativen odnos družbe do oseb z demenco ter fizično okolje, ki ni prilagojeno njihovim potrebam. Socialna delavka zaposlena na CSD je povedala: *»Težava nastopi, ko je potrebno najti zaposlitev za osebe z demenco. Težko je zagotoviti dnevno varstvo, če sta oba svojca v službi, imamo tudi težave z institucijami, ko morajo te osebe sprejeti. Prisotna je tudi izgorelost in izčrpanost pri svojcih, osebe z demenco pa doživljajo kot da je vse ok.«* Druga socialna delavka iz CSD pa navaja: *»Z osebami z demenco ni toliko težav. Problem je, da se mora glede določenih stvari strinjati, glede ponujene pomoči in tako naprej., Če se ne strinja, ne moremo te pomoči nuditi. Splošni zdravniki tudi ne znajo prav ugotoviti stanje oseb z demenco, pa potem nastopi težava. Zgodilo se je tudi, da je bilo zdravniško potrdilo neuporabno. Se pa postavi oskrbnik za poseben primer.«*

Oskrba z demenco je specifična v tem, da delo poteka veliko počasneje, osebe z demenco potrebujejo več vzpodbude in pozornosti. Delavci morajo delo opravljati bolj umirjeno, z večjim razumevanjem ter upoštevanjem njihove drugačnosti. Socialna delavka zaposlena na CSD je povedala: *»Pomembno je, da nisi zahteven, da ne pričakuješ, da si bo oseba z demenco vse informacije zapomnila. Informacije se večkrat ponovijo.«*

Zelo pomembno je ohranjanje komunikacije z osebami z demenco na najbolj preprost način, za praktične namene povezane z oskrbo ali kadar je nujno, da dobimo neke osnovne informacije. Osebe z demenco imajo poleg težav s spominom tudi težave z razumevanjem informacij, še zlasti v kompleksnih situacijah. Socialna delavka iz doma za stare, s katero sva se pogovarjali, je dejala: *»Če ne znaš prav postaviti vprašanj, lahko izzoveš agresijo.«*

Večina socialnih delavcev je izrazila željo po dodatnem izobraževanju. Socialni delavec iz CSD je dejal: *»Zelo potrebno, vendar imamo letno omejeno število predavanj. Zaželeno bi bilo skozi celo leto in čim več izobraževanja.«*

Za dodatno izobraževanje največkrat poskrbijo kar sami z iskanjem literature. Socialna delavka zaposlena na CSD pravi: *»Sama se organiziram in berem literaturo.«*

Da je dodatno izobraževanje pomembno, se strinja tudi tretja anketirana socialna delavka iz CSD, ki je dejala: *»Mislim, da imam za prvi kontakt dovolj znanja, za poglobljeno delo z osebami z demenco pa nimam dovolj znanja, tu bi potreboval dodatno izobraževanje.«*

Tudi socialna delavka v domu za stare, s katero sva opravili intervju, se strinja s tem, da je dodatno izobraževanje pomembno, hkrati pa je omenila tudi problem s pomanjkanjem kadra. Dejala je: *»Osnovno izobraževanje je premalo, moralo bi biti več poudarka na demenci. Potrebovali bi več kadra.«*

Socialni delavec mora biti človeško zaupen, mora znati poslušati, mora biti potrpežljiv v odnosu do starostnika, mora razumeti starostnika in mora biti strokovno podkovan.

V raziskavi sva ugotovili, da imajo po njihovi oceni socialni delavci dobro teoretično znanje, pogrešajo pa več praktičnih izkušenj. Socialna delavka iz CSD je tako povedala: *»Teoretično dobro, praktično pa bolj malo. Da bi osvojila to znanje, bi se morala srečevati še več z osebami z demenco. Pomembno se mi zdi znanje, za katerim potem stojiš.«*

Ena izmed socialnih delavk zaposlenih na CSD je tudi omenila, da k njej prihaja čedalje več svojcev, ki so že sami dobro informirani. Dejala je: *»Ne, še potrebujem znanje, sedaj tudi svojci pridejo pa vedo, kaj je demenca, kar včasih niso vedeli. Drugače je pa še toliko nejasnosti, vprašanje, kako bo čez 5 let.«*

Socialna delavka zaposlena v domu za stare je povedala, da se ji zdi, da nima nikoli dovolj znanja, pa naj prebere še toliko literature in si pridobi toliko informacij. Zdi se ji, da so izkušnje tiste, ki so zelo pomembne in hkrati tudi nadgradnja teoretičnega znanja. Dejala je tudi: *»Mislim, da imam maksimalno znanje, se je pa potrebno sproti izobraževati.«*

V raziskavi sva ugotovili, da so si vsi socialni delavci prve informacije in znanje pridobili na Fakulteti za socialno delo. Njihov glavni viri informacij pa je največkrat literatura, ki jo najdejo na spletu. Socialni delavec zaposlen na CSD, s katerim sva se pogovarjali, je dejal: *»Na internetu so informacije zelo dobro dostopne. Ni pa veliko literature na temo demence. Tu je veliko pomanjkanje informacij.«* Socialna delavka iz CSD pa je svojo izkušnjo z iskanjem in pridobivanjem informacij opisala takole: *»Mogoče 4 do 5 let nazaj, sem prebirala članke in brskala po internetu, pa tudi imela sem stik z osebami, pa potem nisem vedela, ali gre za psihične težave. Dokler nisem poslušala dr. Kogoja, nisem vedela, da je Parkinsonova in Alzheimerjeva bolezen demenca. Takrat tudi ni bilo informacij, sedaj pa je tega kar dosti.«*

Socialni delavci so skoraj bolj kot s samim delom z osebami z demenco obremenjeni z administracijo. Socialni delavec zaposlen na CSD je tako dejal: *»Je dokaj velika obremenjenost, veliko je stvari, vsako leto tudi dobimo kako novo obveznost, veliko je*

administrativnega dela, pa zraven je potrebno še opravljati praktično delo.« Podobno izjavo sva dobile tudi od druge socialne delavke iz CSD, ki je povedala: »*Kar zelo visoko, vsega je vedno več, se ne da primerjat od začetka pa do danes, po 20–ih letih. Tudi terenskega dela imamo zelo veliko.*«

5 RAZPRAVA

Na podlagi rezultatov raziskave ugotavlja, da svojci večinoma opravljajo aktivnosti, povezane z osebami z demenco, vsakodnevno. Vsakodnevne aktivnosti, ki jih opravljajo svojci, so v večini pomoč pri hranjenju, kuhanju, pomoč pri oblačenju, pomoč pri umivanju, pomoč pri hoji, pospravljanje, druženje z osebo z demenco. Aktivnosti, ki jih opravljajo svojci oseb z demenco, predstavljajo za njih velik fizični in psihični napor. Skrb za osebe z demenco je zelo odgovorna naloga, ki zahteva od svojcev veliko energije. Najpogostejši način bivanja osebe z demenco v domačem okolju je skupno bivanje z družinskimi člani. Za osebo z demenco v glavnem skrbi ena oseba (v večini primerov je to hčerka, v enem primeru pa snaha), ostali svojci pomagajo občasno. Svojce skrbi tudi za prihodnost osebe z demenco, predvsem v primeru poslabšanja stanja osebe z demenco ali pa v primeru bolezni svojcev. Svojce skrbi za osebe z demenco, ki ne živijo skupaj z njimi. Skrbi jih, da se jim ne bi kaj zgodilo, ko so same, ali pa da ne bi prišlo do kakšne nesreče (največkrat je bil omenjen prižgan plin, po končanem kuhanju). Potreba po pomoči in podpori, ki jo svojci vidijo v prihodnosti, temelji na pomoči sorodnikov, šele nato svojci oseb z demenco razmišljajo o formalni pomoči s strani formalnih oskrbovalk preko centra za socialno delo in še kasneje o pomoči s strani doma za stare.

Rezultati raziskave kažejo, da so družinski člani oziroma svojci do osebe, ki je zbolela za demenco bolj strpní, ker se zavedajo negativnih posledic, ki jih prinaša bolezen. Zlasti je opazna zmanjšana funkcija spomina, kar pomeni, da spominske funkcije začnejo upadati do te mere, da oseba z demenco ne zna več postoriti stvari, ki so ji bile včasih vsakdanje. Z napredovanjem bolezni pride tudi do tega, da oseba z demenco pozabi svojce, ne spomni se obrazov niti imen. Z velikim spektrom čustev pa se morajo soočati tudi same osebe z demenco. Najpogosteje omenjeni so bili strah, občutki sramu in krivde (ker obremenjujejo ostale družinske člane) in jeza (oseba z demenco je jezna sama nase, ker pozablja in izgublja stvari).

Z raziskavo sva ugotovili, da med težavami, s katerimi se soočajo svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma ter težavami svojcev, katerih oseba z demenco je v domu za stare, ni bistvenih razlik. Vsi se morajo spoprijemati z negativnimi posledicami demence, kot sta denimo spremenljivo vedenje in zmanjšana funkcija spomina (v raziskavi sta bili slednji

najpogostejše omenjeni negativni posledici bolezni) ter z nepoznavanjem in nerazumevanjem bolezni, za katero je zbolela oseba z demenco. Prav zaradi nepoznavanja demence se svojcem večkrat zgodi, da ravnanje osebe z demenco napačno razumejo in ga zamenjajo z zlo namernim (ker jih je mama vsakodnevno obtoževala, da ji jemljejo stvari, so jo imeli za hudobno). Tako svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma, kot svojci katerih oseba z demenco je v domu za stare, se soočajo z občutki strahu pred prihodnostjo in sprejemanjem novega odnosa z osebo z demenco, ki ne bo nikoli več takšen, kot je bil.

Vsi svojci, s katerimi sva se pogovarjali, so se najprej po pomoč obrnili k osebnemu zdravniku, kar nam pove, da je osebni zdravnik prvi, h kateremu se v primeru težav obrnejo, in tisti, ki jih napoti k nadaljnjim strokovnjakom. Na osebnega zdravnika pa se svojci obračajo zato, ker je poleg sorodnikov in znancev, ki jim svetujejo, edini poznan vir informacij. Pričakujejo, da lahko k njemu pridejo kadar koli, da je dostopen, tolerant in da se k njemu lahko vedno obrnejo po pomoč. Svojci se strinjajo s tem, da se osebni zdravnik potrudi po svojih najboljših močeh, vendar si premalokrat vzame za njih več časa. V večini primerov pa jim ponudi tudi premalo natančne informacije, ki si jih morajo svojci kasneje iskati sami s pomočjo različne literature, ki jo najdejo na spletu, ter na različnih predavanjih. Pri informiranju jim je v veliko pomoč združenje Spominčica, ki je namenjeno tako svojcem kot tudi samim osebam z demenco. V Šentjurju je vsak prvi četrtek v mesecu skupina za samopomoč svojcem oseb z demenco (v okviru združenja zahodno štajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur). Vsi svojci, s katerimi sva se pogovarjali vedo, da potekajo srečanja, vendar se jih zaradi pomanjkanja časa ne udeležuje nihče od svojcev (ne vedo, kdo bi v tem času skrbel za osebo z demenco). Skupine za samopomoč jim predstavljajo dodatno breme in skrb.

Razlika, ki sva jo našli, je tako v psihični in fizični obremenjenosti, ki je veliko večja pri svojcih, ki za osebo z demenco skrbijo doma. Zaradi nesebične pomoči, ki jo svojci nudijo svoji mami oziroma očetu, so pogosto izčrpani in obupani. Fizično in psihično so utrujeni, ker nastalo situacijo obvladujejo vse težje. V teh trenutkih je pomembno, da se svojci zavedajo dejstva, da imajo na voljo še druge možnosti. Če je potrebna neprekinjena fizična prisotnost druge osebe zaradi varnosti je dobro, da svojci poiščejo dodatno pomoč; na primer osebo, ki bi za nekaj ur na dan prevzela varstvo in oskrbo osebe z demenco. Dobro je, da svojci doživljanje stiske, ki jih imajo, ko skrbijo za osebo z demenco delijo še s kom, da se razbremenijo. To so pogosto viri neformalne pomoči, ki svojcem veliko pomenijo. V intervjujih so bili najpogostejše omenjeni pogovori s sorodniki in sosedi ter njihova moralna

podpora, le ena gospa se udeležuje tudi skupin za samopomoč svojcem oseb z demenco, ki jih organizira združenje Spominčica. Svojci, ki pa imajo osebe z demenco v domu za stare, pa se največkrat počutijo krive, čeprav se zavedajo, da so storili pravilno, ker sami niso bili več zmožni zagotavljati primerne oskrbe osebi z demenco. Razjeda jih občutek krivde, ker je oseba z demenco v domu za stare, torej stran od družine.

Skrb za osebe z demenco je zahtevna in stresna izkušnja. Kljub vsem težavam in skrbem, ki jih imajo, svojci doživljajo tudi pozitivne izkušnje. Skrb za bolnega družinskega člana jim daje občutek odgovornosti, koristnosti in vrednosti. Svojci imajo pogosto občutek, da staršem vračajo skrb, ki so je bili sami deležni v otroštvu.

Na voljo je več literature o demenci in več strokovnega izobraževanja za delo z osebami z demenco. Socialni delavci se zavedajo potreb, ki bi jih bilo potrebno uvesti za kvalitetnejše življenje oseb z demenco in njihovih svojcev v prihodnosti. Zavedajo se pomena dodatnega usposabljanja in izobraževanja strokovnih delavcev, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci. Zavedajo se pomena informacij o demenci kot bolezni, o prvih znakih, kam se obrniti po pomoč, o vajah za spomin . Pri tem ne gre le za obvladovanje samih tehnik pri delu z osebami z demenco, temveč tudi za oblikovanje osebnega odnosa do njih, za sprejemanje drugačnosti in dopuščanje njihove individualnosti. V raziskavi sva ugotovili, da imajo po njihovi oceni socialni delavci dobro teoretično znanje, pogrešajo pa več praktičnih izkušenj (več kontakta z osebami z demenco). Nekateri opažajo pomanjkanje osebja za delo z osebami z demenco. Socialna delavka zaposlena v domu za stare je povedala, da znanja za delo z osebami z demenco ni nikoli dovolj, pa naj prebere še toliko literature in si pridobi mnogo informacij. Zdi se ji, da so izkušnje tiste, ki so zelo pomembne in hkrati tudi nadgradnja teoretičnega znanja.

Socialni delavki dnevno posvečata stanovalcem z demenco manj kot eno uro na dan. V domu za stare je ponavadi zaposlen en socialni delavec, ki mora opravljati veliko različnih del (administracija, vodenje skupin za samopomoč za osebe z demenco). Socialni delavki pomagata stanovalcem z demenco pri reševanju njihovih problemov v domu za stare, povezujeta jih z drugimi stanovalci z demenco, da večajo svojo socialno mrežo. Več pozornosti pa vseeno posvečajo dejavnostim oziroma aktivnostim stanovalca z demenco delovni terapevti in zdravstveno osebje.

Raziskava je pokazala, da se kažejo spremembe v razumevanju oseb z demenco in boljšem razumevanju njihovega vedenja. Po mnenju anketiranih socialnih delavcev je delo strokovno, preventivno in boljše kot v preteklosti. Glede na pretekla leta je dela z osebami z demenco več. Več je tudi dela s svojci, delo z njimi pa je lažje, ker so o demenci poučeni. Svojci se o demenci ozaveščajo in izobražujejo. Socialni delavci v največji meri vidijo svojo vlogo v prihodnosti predvsem v kontinuiranem sodelovanju s svojci.

Socialni delavci pri delu z osebami z demenco posvečajo veliko pozornosti temu, da svojo komunikacijo prilagajajo osebi z demenco. S prilagajanjem uporabniku dosežejo, da je komunikacija bolj razumljiva in na tak način tudi delo poteka nemoteno. Dejstvo je, da brez razumljive komunikacije med osebo z demenco in socialnim delavcem proces pomoči ne bo zadovoljiv. Pri komunikaciji z osebo z demenco je potrebno uporabljati enostavne besede in stavke, kar so ugotovili tudi vsi vprašani socialni delavci. Zavedati se moramo, da je že narava bolezni taka, da zahteva od tistega, ki osebi z demenco pomaga, veliko mero potrpežljivosti in razpoložljivosti ter prilagajanja komunikacije osebi z demenco. Za osebe z demenco socialni delavci največkrat uporabljajo individualen pristop, kar pomeni, da se prilagodijo vsakemu uporabniku glede na njegove potrebe in želje. Prav zaradi uporabe individualnega pristopa lahko proces pomoči, ki ga nudijo uporabniku, postane kvalitetnejši.

Ker velikokrat osebe z demenco socialnih delavcev ne razumejo, kaj želijo od njih, je pglavitnega pomena, da socialni delavec zna posredovati sporočilo tako, da ga uporabnik razume oziroma zna to sporočilo posredovati v enostavnejši obliki z uporabo istih besed. Včasih pa je dovolj že to, da socialni delavec ponovi navodilo z istimi besedami kakor prej, tako da je zdaj nekoliko bolj pozoren na odziv uporabnika. Včasih ni dovolj, da osebi z demenco povemo, kaj želimo od nje, ampak je potrebno to tudi pokazati. Še bolje pa je, če so povedane besede in kretnje usklajene in povezane. Socialni delavci se s tem vsakodnevno srečujejo in razvijajo veščine, kako verbalni obrazložitvi dodati neverbalni prikaz tako, da bo za uporabnika razumljiv.

Supervizija socialnim delavcem omogoča pogovore o izkušnjah pri delu, sprotno predelovanje stresa in neposredno komunikacijo. V domovih za stare in na centru za socialno delo, kjer izvajajo metodo supervizije, je ta namenjena najpogosteje socialnim delavcem in ostalemu strokovnemu osebju skupaj. Metoda supervizije poteka v skupini kolegov, ki imajo podobno izobrazbo, primerljive delovne izkušnje in niso v hierarhičnem odnosu. Vsebina srečanj se nanaša na konkretne delovne izkušnje članov skupine. Vloge člani skupine prevzemajo

izmenično. Vsako vsebino na srečanju je potrebno ustrezno predelati, kar lahko prispeva k večjemu razumevanju sveta stanovalcev in njihovih svojcev ter tako omogoči pozitivne premike v domu. Socialni delavci menijo, da jim metoda supervizije koristi predvsem takrat, ko se znajdejo v hudi stiski in ne najdejo prave poti za rešitev problema. Takrat jim pri iskanju najboljših rešitev pomagajo sodelavci podobne stroke, ki jih tudi razbremenijo. Strokovni delavci imajo različne poglede na težave in predlagajo različne možne rešitve. Rešujejo se osebne stiske, ki jih zaposleni doživljajo pri svojem delu.

6 SKLEPI

Spoznanja najine raziskave lahko strneva v naslednje sklepe:

- Osebe z demenco, ki živijo v svojem domačem okolju, imajo veliko pomoči (pomoč pri osebni higieni, pospravljanje, kuhanje, druženje) in podpore svojcev.
- Svojci, ki imajo osebo z demenco v domu za stare, doživljajo občutke krivde, ker so osebo z demenco poslali daleč stran od doma.
- Svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, se soočajo z različnimi stiskami in težavami. Med najpogostejše sodita preobremenjenost s pomočjo ter psihična in fizična utrujenost.
- Svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma, doživljajo skrb kot veliko psihično in fizično obremenitev, saj jih skrbi, kako bo za osebo z demenco poskrbljeno v prihodnosti.
- Najpogostejše prevzame skrb v družini z demenco ženska. V prvi vrsti je to hčerka, nato snaha in vnukinja. Skrb prevzame ženska ne glede na to, če so starši, ki so zboleli za demenco, njeni ali moževi.
- Svojcem je na voljo več oblik formalne pomoči (prva socialna pomoč, osebna pomoč, pomoč na domu, status družinskega pomočnika, dodatek za pomoč in postrežbo, domska oskrba) in neformalna pomoč (sorodniki).
- Svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma in uporabljajo formalne vire pomoči (pomoč na domu - oskrbovalko preko CSD-ja) si želijo, da bi bila pomoč bolj fleksibilno razdeljena čez dan, da bi formalna oskrbovalka prihajala zjutraj ter tudi popoldne in da bi bila pomoč s strani formalnih oskrbovalk organizirana tudi med vikendi.
- Svojci se za prve informacije in nasvete obrnejo na osebnega zdravnika, ki jim bolezen opiše, hkrati pa jih seznani z možnimi oblikami pomoči.
- Svojci in strokovni delavci izražajo željo in potrebo po večji informiranosti o bolezni in možnih oblikah pomoči (zloženke, poučne oddaje o demenci v medijih).

- Svojci so se zaradi pomanjkanja znanja in informacij s strani socialnih delavcev velikokrat prisiljeni najti sami (poiskati informacije preko interneta).
- Socialni delavci zaposleni na centru za socialno delo se srečujejo s pomanjkanjem znanja in informacij o demenci in njenih posledicah, kar ima negativne posledice za svojce in osebe z demenco, saj ne dobijo ustrezne pomoči, ko jo najbolj potrebujejo.
- Socialni delavci na centru za socialno delo s svojci oseb z demenco sodelujejo predvsem v smislu posredovanja razpoložljivih informacij o bolezni, predstavijo jim zakonsko opredeljene oblike pomoči (prva socialna pomoč, osebna pomoč, pomoč družini za dom, pomoč družini na domu in druge).
- Čeprav imajo socialni delavci veliko znanja za delo z osebami z demenco, si želijo ta znanja še okrepiti z dodatnimi izobraževanji.
- Socialni delavki zaposleni v domu za stare in socialni delavci zaposleni na centru za socialno delo izražajo željo po dodatnem kadru socialnih delavcev, usmerjenih v delo z osebami z demenco.

7 PREDLOGI

- Osebni zdravnik bi svojcem že preventivno lahko dal določene informacije o bolezni v obliki zloženk, ki bi svojcem pomagale pri morebitnem prepoznavanju bolezni in usmerjale k čim prejšnjemu obisku pri zdravniku. V vsakem zdravstvenem domu in v vseh lekarnah naj bi bile te zloženke na vidnem mestu.
- Priporočljivo bi bilo urediti spletno stran na nacionalni ravni, kjer bi bile na enem mestu zbrane podrobne informacije o demenci. V okviru te spletne strani bi lahko deloval tudi forum, na katerem bi svojci oseb z demenco izmenjevali svoje izkušnje in nasvete, hkrati pa postavljali vprašanja strokovnim delavcem (s področja sociale, zdravstva).
- Večja povezanost med socialno službo in zdravstvom. Za svojce oseb z demenco bi bilo dobro, da bi socialni delavci in zdravniki bolj sodelovali med seboj. Svojci se namreč po prve informacije, pomoč in nasvete ponavadi obrnejo na osebne zdravnike, zato bi bilo dobro, da bi jih zdravniki za konkretno pomoč in podporo poslali k socialnim delavcem.
- Organizirati izobraževanja o demenci namenjena vsem, ki se pri svojem delu srečujejo z osebami z demenco. Na ta način bi se izboljšala kvaliteta njihovega dela, pomoč ljudem pa bi bila učinkovitejša. Izobraževanje bi potekalo v vsaki občini (v zdravstvenem domu ali v domu za stare). Ta izobraževanja bi izvajali socialni delavci, ki imajo o demenci potrebno znanje in izkušnje.
- Potrebno bi bilo povečati sodelovanje med svojci in socialnimi delavci (zaposlenimi na CSD). Svojce bi vključili v načrtovanje in izvajanje programov za osebe z demenco. S tem bi svojci dobili več informacij in znanja o demenci, socialni delavci pa bi si s tem pridobili pomembna mnenja in predloge o doživljanju in počutju osebe z demenco. Prvi korak za sodelovanje bi morali storiti socialni delavci.
- V domovih za stare in na centrih za socialno delo bi bilo potrebno zaposliti več socialnih delavcev, negovalk in oskrbovalk s potrebnim znanjem za delo z osebami z demenco. Večje število strokovnih delavcev in prostovoljcev bi omogočilo osebam z demenco boljšo in učinkovitejšo pomoč pri opravljanju vsakodnevnih opravil ter druženju .

- Ustrezno in pravočasno obveščanje oziroma informiranje svojcev oseb z demenco o različnih predavanjih o demenci in z njo povezanimi temami. Informirali bi jih preko medijev (časopis, radio, tv). Za obveščanje bi poskrbeli centri za socialno delo in domovi za stare v vsaki posamezni občini.

8 LITERATURA

Accetto, B. (1968), *Staranje, starost in starostno varstvo*. Ljubljana: Republiški odbor Rdečega križa Slovenije.

Birsa, M. (1992), *Življenje po šestem križu*. Murska Sobota: Pomurska založba.

Blazinšek, J. (2007), *Metoda validacije v slovenskih domovih za stare*. Diplomski naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Bondevik, M. (2003), Zgodovinski, kulturološki, biološki in psihosocialni pogled na staranje in stare ljudi. *Kakovostna starost - časopis za socialno gerontologijo in gerantagogiko*, 6, 1: 16-27.

Buijssen, H. P. J. (2005), *The simplicity of dementia: a guide for family and carers*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.

Cvetko, H. (2001), *Koncepti in veščine komuniciranja*. Maribor: Doba.

Čačinovič Vogrinčič, G. (2007), *Star človek z demenco in njegova družina*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (51-63).

Dragoš, S. (2000), *Socialne mreže in starost*. *Socialno delo*, 39, 4-5: 293-314.

Drame - Orožim, V. (2006), *Demenca ima tisoč obrazov*. *Vzajemnost*, 9: 26-29.

Flaker, V. Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Projekt: „Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco“*. Sklepno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Gašparovič, M. (2007), *Priročnik za družinske negovalce*. Ljubljana: Dom starejših občanov Grosuplje.

Hildebrand, P. (1995), *Beyond Mild- Life Crisis. A psychodynamic approach to ageing*. London: Sheldon.

Hlebec, V. (2003), *Socialna omrežja starostnikov v Sloveniji*. Družboslovne razprave 19, 43: 171-182.

Hlebec, V. (2004), *Socialna omrežja starostnikov*. V: Novak, M., Černigoj Sadar, N., Dragoš, S., Dremelj, P., Ferlingoj, A., Hlebec, V., Kogovšek, T., Nagode, M.(ur.), *Omrežja socialne opore prebivalstva Slovenije*. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

Hlebec, V., Kogovšek, T. (2006), *Merjenje socialnih omrežij*. Ljubljana: Študentska založba

Hojnik Zupanc, I. (ur.) (1994), *Star Človek in družina*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Hojnik Zupanc, I. (ur.) (1997), *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

Hojnik Zupanc, I. (1999), *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu*. Ljubljana: Znanstvena knjižnica FDV.

Hvalič Touzery, S. (2006), *Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi*. Socialno delo, 45, 1-2: 29-33.

Hvalič Touzery, S. (2007), *Družinska oskrba starih družinskih članov: Doktorska dizertacija*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ivanjšič, S. (2000), *Socialni delavcev in starostnik*. Socialno delo, 39, 6:433.

Ivanjšič, S. (2000), Štupnikar, J. (ur.), *Starost v upanju in bogatenju*. Zbornik II. simpozija zdravstvene pastore. Ljubljana: Družina.

Javornik, J.S. (ur.) (2006), *Socialni razgledi 2006*. Ljubljana: Urad Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj.

Katalog služb za stare ljudi

http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/ (20. 4. 2009)

Kitwood, T.M. (2005), *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.

Kogoj, A., Mikluž, B., Dragar, J. (1996), *Varovanec z demenco v družini*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica Ljubljana.

Kogoj, A. (2007a), *Celostna pomoč bolniku z demenco*. V: Lunder, U. (ur.), *Bolezni in sindromi v starosti 1*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (33-43).

Kogoj, A. (2007b), *Značilnosti in razumevanje demence*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca — izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (15-22).

Kožuh Novak, M. (2005), *Starejši o nasilju nad starejšimi v slovenski družini: zamolčane zgodbe*. Ljubljana: Slovenska filantropija, Društvo za promocijo prostovoljnega dela: Zveza društev upokojencev Slovenije.

Kristančič, A., Osterman, A. (1998), *Osnove in elementi svetovalne komunikacije*. Ljubljana: AA Inserco.

Kristančič, A. (2005), *Nova podoba staranja – siva revolucija*. Ljubljana: AA Inserco.

Lukas, E. (1993), *Družina in smisel*. Celje: Mohorjeva družba.

Mali, J. (2000), *Skrb za dementne stanovalce v domu starejših občanov Preddvor*. Socialno delo, 39, 4-5: 331-336.

Mali, J. (2002), *Starost, emocije in emocionalno delo v domovih za stare*. Socialno delo, 41, 6: 317-322.

Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.) (2007), *Demenca — izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

Mali, J. (2007a), *Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi v Sloveniji. Doktorska dizertacija*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2007b), *Potrebe svojcev oseb z demenco*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca — izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (117-131).

Mali, J. (2007c), *Socialno delo z osebami z demenco*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca — izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (37-51).

Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mesec, B. , Cigoj Kuzma, N. (2003), *Navodilo za pisanje diplomske naloge in opravljanje diplomskega izpita*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Mikluž, B. (2000), *Svetovalni telefon Spominčica po prvem letu delovanja*. V: Kogoj, A. (ur.), *2. psihogeriatrsko srečanje – Celostna obravnava bolnika z demenco*. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in psihiatrična klinika (59-73).

Mikluž, B. (2003), *Svetovalni telefon za pomoč pri demenci – Spominčica*. Spominčica – Glasilo Slovenskega združenja za pomoč pri demenci. 1,1: 7

Milošević Arnold, V. (2000), *Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi*. Socialno delo, 39, 4 -5: 253-261

Milošević Arnold, V. (2003), *Socialno delo s starimi ljudmi*. Študijsko gradivo. Ljubljana: FSD.

Milošević Arnold, V. Mali, J. Rihter, L. (2005), *Projekt: Skrb za osebe z demenco v skupnosti (gradivo za študente)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2006), *Socialno delo s starimi ljudmi*. Študijsko gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2007a), *Komunikacija z osebami z demenco*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.) *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (131-143).

Milošević Arnold, V. (2007b), *Socialno delovni pogled na demenco*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (23-37).

Nacionalno poročilo o strategijah socialne zaščite in socialnega vključevanja za obdobje 2008 - 2010 (2008). Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.

(http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/npsszsv_06_08_slo.pdf) (20.04.2009)

Pavlič, N. (1998), *Dementni bolniki v domu za stare*. Fizioterapija, 6, 2: 17-20.

Pečjak, V. (1998), *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.

Pečjak, V. (2007), *Psihologija staranja*. Bled: samozaložba.

Pentek, M. (1993), *Komuniciranje z dementnim bolnikom. Praktični predlogi za odzivanje na bolnikove motnje*. Firis 1, 12 (1993): 30-36.

Pentek, M. (2001), *Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine*. V: Kogoj, A. (ur.) *2. psiho geriatrično srečanje: Celostna obravnava bolnika z demenco*. Ljubljana : Spominčica - Združenje za pomoč pri demenci (23-35).

Peroša, K. (2007), *Potrebe starih ljudi na podeželju v Slovenski Istri*. Diplomaska naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Pravilnik o spremembah in dopolnitvah o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev. (Ur. l. RS, št. 19/1999, z dne 26. 3. 1999, Ur.l. RS, št. 52/1995) (15. 1. 2009).

Pravilnik o spremembah pravilnika o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Ur. l. RS, št 125/2004, z dne 22. 11. 2004) (19. 4. 2009)

Ramovš, J. (1994), *Sto domačih zdravil za dušo in telo*. Celje: Mohorjeva družba.

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

Ramovš, J. (2005), *Predlogi in izhodišča za nacionalni program socialnega varstva starih ljudi v obdobju 2006 do 2010 ter za nacionalno strategijo razvoja družbe z velikim deležem starega prebivalstva*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje.

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006-2010 (Uradni list RS, št. 39/2006) (15. 1. 2009)

Rihter, L. (2007), *Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (91-117).

Strategija varstva starejših do leta 2010 (sprejela Vlada RS 21. 9. 2006)

http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti__pdf/strategija_varstva_starejsih_splet_041006.pdf (15. 1. 2009).

Vakselj, N., Hojan, V. (2000), *Dovolite, da naredim kar se zmorem*. V: Kogoj, A. (ur.), 2. psihogeriatrično srečanje – Celostna obravnava bolnika z demenco. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci in psihiatrična klinika (73-84).

Van Hülzen, A. (2007), *Zid molka : oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.

Vrhovnik, M. (2008), *Izvajanje pomoči na domu v občini Šentjur*. Diplomaska naloga. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo

Velikonja, I. (2004), *Naj ostanejo takšni kot jih poznamo*. Vodič za svojce in negovalce starostnikov z vedenjskimi in psihičnimi spremembami pri demenci. Ljubljana: Janssen - Cilag, Podružnica.

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju Republike Slovenije (2006). Ur. 1. RS, 109/2006: 11085-11153.

Zakon o socialnem varstvu Republike Slovenije (2004). Ur. 1. RS, 36/2004: 4256-4279.

Zakon o zakonski zvezi in družinskih razmerjih Republike Slovenije (2004). Ur. 1. RS, 69/2004: 8462-8477. <http://www.uradni-list.si/1/content?id=4990> (16. 2. 2009).

http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/word/zakon-do-koncnj-avg06.doc (17. 2. 2009).

<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=690&sid=356> (10. 2. 2009).

<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=745&sid=370> (10. 2. 2009).

<http://e-uprava.gov.si/e-uprava/dogodkiPrebivalci.euprava?zdid=745&sid=368> (10.02.2009).

<http://www.mddsz.gov.si/index.php?id=6800> (10.2. 2009).

http://zakonodaja.gov.si/rpsi/r08/predpis_ZAKO2238.html (13. 1. 2009).

<http://www.zveza-so2itje.si/zakon-o-socialnem-varstvu.html> (13. 1. 2009).

[http://www.fsd.si/mma_bin.php/\\$fId/2008061710504542/\\$fName/strategija_starejsi_2010.pdf](http://www.fsd.si/mma_bin.php/$fId/2008061710504542/$fName/strategija_starejsi_2010.pdf) (13. 11. 2008).

<http://www.ljudmila.org/--zzppd/ftd.htm> (15. 1. 2009).

<http://www.ljudmila.org/--zzppd/lbd.htm> (15. 1. 2009).

http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=1908 (19. 4. 2009)

http://www.gov.si/csd/predst_csd.htm (19.4.2009).

<http://www.mddsz.gov.si/index.php?id=6800> (20 .4. 2009).

<http://www.zdruzenjeobcin.si/dokumenti/doku511.doc> (20. 4. 2009).

<http://www.zdus-zveza.si/index.php/o-nas/statut-zdus> (20. 4. 2009).

9 POVZETEK

Ker lahko realno pričakujemo, da bo delež oseb z demenco vedno večji, se zastavlja vprašanje ustreznega razumevanja in obravnave demence in oseb z demenco. V diplomskem delu sva želeli raziskati, kako se svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma, svojci, katerih oseba z demenco je v domu za stare, ter socialni delavci zaposleni na centrih za socialno delo in v domovih za stare soočajo s pojavom demence na območju občine Šentjur. Zanimalo naju je predvsem, s kakšnimi težavami se svojci oseb z demenco srečujejo, na koga se obračajo po pomoč, na kakšen način pridejo do potrebnih informacij o demenci ter kako dobro so socialni delavci seznanjeni z demenco, ali menijo, da so za delo z osebami z demenco dovolj usposobljeni. Ugotavljali sva tudi pomen komunikacije z osebami z demenco ter s katerimi težavami se pri delu z osebami z demenco socialni delavci največkrat srečujejo.

S kvalitativno analizo dobljenih odgovorov sva ugotovili, da med težavami, s katerimi se soočajo svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma ter težavami svojcev, katerih oseba z demenco je v domu za stare, ni bistvenih razlik. Vsi se morajo spoprijemati z negativnimi posledicami demence (predvsem spremenljivim vedenjem in zmanjšano funkcijo spomina) ter z nepoznavanjem in nerazumevanjem bolezni, za katero je zbolela oseba z demenco. Razlika, ki sva jo našli, je v psihični in fizični obremenjenosti, ki je veliko večja pri svojcih, kateri za osebo z demenco skrbijo doma. Vsi svojci, s katerimi sva se pogovarjali, so se na začetku po pomoč obrnili k osebnemu zdravniku, kar nam pove, da je osebni zdravnik prvi, h kateremu se v primeru težav obrnejo, in tisti, ki jih napoti k nadaljnjim strokovnjakom. Skrb za osebe z demenco je zahtevna in stresna izkušnja. Kljub vsem težavam in skrbi, ki jo imajo, svojci doživljajo tudi pozitivne izkušnje. Svojci imajo pogosto občutek, da staršem vračajo skrb, ki so je bili sami deležni v otroštvu.

Socialni delavci se zavedajo potreb, ki bi jih bilo potrebno uvesti za kvalitetnejše življenje oseb z demenco in njihovih svojcev v prihodnosti. Zavedajo se pomena dodatnega usposabljanja in izobraževanja strokovnih delavcev, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci. Kažejo se spremembe v razumevanju oseb z demenco, boljšem razumevanju njihovega vedenja. Glede na pretekla leta je dela z osebami z demenco več. Več je tudi dela s svojci, delo z njimi pa je lažje, ker so o demenci poučeni. Predlagava, da se poveča sodelovanje med svojci in socialnimi delavci ter v domovih za stare in na centrih za socialno delo zaposli več socialnih delavcev, s potrebnim znanjem za delo z osebami z demenco.

10. PRILOGE

1. SMERNICE ZA INTERVJU

2. INTERVJUJI

3. ANALIZA

1.SMERNICE ZA INTERVJU:

SMERNICE ZA INTERVJU S SVOJCI ,KI ZA OSEBO Z DEMENCO SKRBIJO DOMA

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto)
 - Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti)
 - Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze
 - Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne)
1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?
 - Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?
 - Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?
 - Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?
 1. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?
 - Kako so vam pomagali ?
 - Kakšno pomoč so vam ponudili ?
 - Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?
 - Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?
 - Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?
 3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?
 - Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?
 - Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?
 - Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje?
 - Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?
 - Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?
 4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost
 - Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?
 - Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?
 - Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

SMERNICE ZA INTERVJU S SVOJCI ,KATERIH OSEBA Z DEMENCO JE V DOMU ZA STARE

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto)
 - Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti)
 - Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze
 - Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne)
1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?
 - Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?
 - Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave?
- 2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?
 - Kako so vam pomagali?
 - Kakšno pomoč so vam ponudili?
 - Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme?
 - Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?
 - Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči?
- 3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci? Kdo vam je informacije dal?
 - Kakšna je bila dostopnost teh informacij?
 - Kakšno je vaše znanje o demenci? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja?
 - Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje?
 - Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč?
 - Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema?
- 4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost
 - Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco?
 - Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco)?
 - Ali ste sploh razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč?

SMERNICE ZA INTERVJU S SOCIALNIMI DELAVCI ZAPOSLENIMI V DOMU ZA STARE

1. Opišite kako poteka vaše delo kadar gre za osebo z demenco?
 - Kako bi opisali vaš način komunikacije z osebami z demenco?
 - S kakšnimi težavami se najpogosteje srečujete pri delu z osebami z demenco?
 - Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave?
 - Kaj pri vašem delu bi potrebovali za bolj kvalitetno oskrbo oseb z demenco (znanje, veščine, tehnike)?
 - Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco, kaj vse imate na razpolago za osebe z demenco (enake, prilagojene, popolnoma drugačne storitve)?
2. Kje ste se izobraževali? Ali ste se dodatno izobraževali in usposabljali za pomoč osebam z demenco?
 - Se vam zdi dodatno izobraževanje sploh potrebno?
 - V kolikšni meri se srečujete z osebami z demenco?
 - Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo?
 - Kako doživljate vašo pomoč osebam z demenco (kot uspešno, učinkovito delo, delno učinkovito, neučinkovito)?
3. Kdaj ste se začeli iskati prve informacije o demenci? Kdo vam je te informacije dal?
 - Kakšna je bila dostopnost teh informacij?
 - Kakšno je vaše znanje o demenci? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja?
 - Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje?
 - Kakšno znanje bi potrebovali za delo z osebo z demenco? Se vam zdi, da imate potrebno znanje za delo z osebami z demenco?
4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost
 - Koliko časa v povprečju pomagata posamezni osebi z demenco?
 - Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (npr. supervizija)?
 - Ali ste sploh razmišljali o tem, da bi kaj takšnega potrebovali?

10.1.4. SMERNICE ZA INTERVJU S SOCIALNIMI DELAVCI ZAPOSLENIMI NA CSD

1. Opišite kako poteka vaše delo kadar gre za osebo z demenco?

- Kako bi opisali vaš način komunikacije z osebami z demenco ?
 - S kakšnimi težavami se najpogosteje srečujete pri delu z osebami z demenco ?
 - Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?
 - Kaj pri vašem delu bi potrebovali za bolj kvalitetno oskrbo oseb z demenco (znanje, veščine, tehnike) ?
 - Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco, kaj vse imate na razpolago za osebe z demenco (enake, prilagojene, popolnoma drugačne storitve) ?
2. Kje ste se izobraževali ? Ali ste se dodatno izobraževali in usposabljali za pomoč osebam z demenco ?
- Se vam zdi dodatno izobraževanje sploh potrebno ?
 - V kolikšni meri se srečujete z osebami z demenco ?
 - Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo ?
 - Kako doživljate vašo pomoč osebam z demenco (kot uspešno, učinkovito delo, delno učinkovito, neučinkovito)
3. Kdaj ste se začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je te informacije dal ?
- Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?
 - Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi,da imate o demenci dovolj znanja ?
 - Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje?
 - Kakšno znanje bi potrebovali za delo z osebo z demenco ? Se vam zdi,da imate potrebno znanje za delo z osebami z demenco ?
- 4 . Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost
- Koliko časa v povprečju pomagata posamezni osebi z demenco ?
 - Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (npr. supervizija)
 - Ali ste sploh razmišljali o tem,da bi kaj takšnega potrebovali ?

2. INTERVJUJI :

Prvi intervju s svojcem ,katerega oseba z demenco je v domu za stare(Irma – SVDS1)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje,veliko mesto) Manjše mesto
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi,drugi ,tretji,četrty) drugi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze ? približno pet let
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da,deloma,ne) deloma

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Vidim predvsem ti dve težavi : 1. pomanjkanje znanja (vedenja) o sami bolezni in primernem ravnanju z bolnikom 2. preutrujenost ob pomanjkanju časa (zaposlitev) za dementnega svojca

-Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Depresija, nezmožnost spoznavanja novega, pogoste trditve o ukradenih predmetih (kasneje se je izkazalo, da gre za založene predmete)

-Kako ste to doživljali vi ?

bolezni sprva sploh nismo poznali, tako je tudi nismo mogli prepoznati , vedeli pa smo, da je nekaj hudo narobe

-Kako je to doživela oseba z demenco ?

z zmedenim reagiranjem, z občutkom sramu in krivde

-Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Z večjo prepoznavnostjo te bolezni, z ustreznim strokovnim obravnavanjem

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Pomoč smo poiskali pri domačem zdravniku.

-Kako so vam pomagali ? dobro

- Kakšno pomoč so vam ponudili ? napotitev na specialista - psihiatra
- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ? zelo v redu
- Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč? pomoč imamo
- Kaj so glavni razlogi,da niste vključili te pomoči ? /

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal Informacije smo poiskali na internetu - Naleteli smo na Spominčico Ljubljana
 - Kakšna je bila dostopnost teh informacij ? Dobra
 - Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi,da imate o demenci dovolj znanja ?
O tem še nimam dovolj znanja- vsak dan se učiš sproti ob dementnem bolniku, pa iz literature in združenja za pomoč svojcem dementnih oseb (Spominčica)
 - Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3
 - Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ? da
 - Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ? odlično

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

- Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?
V domačem okolju je obremenitev pravzaprav 24 ur na dan, v ustrezni instituciji pa kolikor časa si lahko vzameš glede na ostale obveznosti
- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem,ki skrbijo za osebe z demenco) ? da
- Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ? da

Drugi intervju s svojcem ,katerega oseba z demenco je v domu za stare (Neža-SVDS2)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje,veliko mesto) Manjše mesto
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi,drugi ,tretji,četrti) drugi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze ? približno pet let
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da,deloma,ne) da

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Ko ji prinesem stvari v dom (pižamo, hrano), pa mi čez čas reče, da nima nič. Da ji ne dajo jesti, da nima spalne srajce in robčkov.

- Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Ko jo je zadela kap, en čas ni mogla niti vstat, jedla je z levo roko. Letos pa je velikokrat padla. Pozablja stvari, vse je potrebno z nje vlečiti.

- Kako ste to doživljali vi ? Bila sem zaskrbljena, vedela sem da nekaj ni v redu
- Kako je to doživela oseba z demenco ?

Zelo težko, tudi ni bila pripravljena iti v domsko varstvo, na njo je zelo vplivalo tudi sprememba okolja, ko je šla iz domačega v tuje okolje.

- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Po moje, da bi imela več terapij, pa tudi z večjo prepoznavnostjo te bolezni

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Pomoč smo poiskali pri osebnem zdravniku, dr. Prebilova

- Kako so vam pomagali ? Napotili so me k specialistu, dala mi je priporočila
- Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Dobila sem dodatek za pomoč in nego družinskega člana, zdravnica je prišla na dom

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Zelo osem bila zadovoljna

- Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč? Mogoče sorodniki

- Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ? Nisem jih hotela obremenjevati

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal
Informacije sem, dobila od osebnega zdravnika, pa sedaj hodim tudi na predavanja

- Kakšna je bila dostopnost teh informacij ? je dobra dostopnost
- Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?
Mislim, da imam kar veliko znanja
- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3
- Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ? da
- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ? odlično

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Zelo visoko, ker, edino jaz imam vse skrbi kar se tičejo mame.

- Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?
Eno uro na dan.
- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ? da
- Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ? da

Tretji intervju s svojcem ,katerega oseba z demenco je v domu za stare (Lilijana-SVDS3)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) manjše mesto
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) drugi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze 3 mesece
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) ve, da pozabi, se zaveda, da nekaj ni v redu

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Težave imama s komunikacijo, je otežena, drugače pa oskrbo ima

- Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ? Pred leti, ob poslabšanju bolezni
Prvo poslabšanje je bil letos maja, drugo septembra.
Zaradi šoka, se je pokazala demenca, zdravnik je rekel, da je travmatična demenca.
- Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?
Jaz sem bila zelo žalostna, zavedala sem se, da bova izgubile tisti odnos, postala sem njena mama. Ona se pusti skozi strežito, pričakuje, da bom skozi ob njej.
- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?
Mislim, da ne smem priletet na vsak njen klic, moram jo malo pustiti, druge rešitve ne vidim. Čutim nemoč, čutim, da sem prekratka v času in znanju. Moram narediti distanco.

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Najprej na zdravstvene delavce v domu, potem pa na zdravnika in socialno delavko.

- Kako so vam pomagali ?

Povedal, mi je kaj lahko pričakujem, nisem pa dobila podrobnih informacij.

- Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Socialna delavka mi je dala vabila za predavanja.

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Jaz bom rekla, da delajo po svojih najboljših močeh, vendar jaz ne vidim učinka. Težko najdem sogovornika, s tistim ki bi se rad pogovoril, če pa že pa nima časa.

- Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Sorodstvo smo obvestili, pa pridejo kaj pogledat

- Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

Sem jih obvestila vendar jih ne moram komandirat. Moja družina je pa cela not.

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Informacije sem iskala v glasilu doma, zasledila sem predavanja od dr. Kogoja, in se predavanj potem udeležila, kolikor sem lahko. Socialna delavka mi je tudi začela pošiljati vabila za predavanja. Vendar mi zmanjkuje časa za predavanja.

- Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

So bile dostopne, na oglasni deski, v glasilu, vendar moraš videt.

- Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Nikakor nimam dovolj znanja, iščem znanje, imam malo časa, imam pa namen, vendar dokler bo mama toliko zahtevala od mene ne bom imela časa.

- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 2- 3

- Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Na zdravstvene delavce in socialno delavko

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Še vedno dobivam več informacij kot sem jih imela. Edini problem je, ko se ni časa pogovarjat.

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Tako bom rekla, hvala bogu imam urejeno družino in dobrega moža, ki mi stoji ob strani, ko je mama v bolnici ali kje drugje, ko moraš vedno priletet tisti trenutek, je grozno ker si izčrpan pa še bolj grozno pa je ko ne dobiš informacij, kako je z njo. Ali pa dobim dva stavka. Mislim, da sem v dobro kondiciji, je pa izčrpajoče.

- Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Eno uro do ure in pol

- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

So na voljo, vendar nikamor sedaj ne hodim, ker nimam časa

- Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Da, vsekakor, samo hudo je ko nimam časa.

Četrty intervju s svojcem ,katerega oseba z demenco je v domu za stare (Jelka- SVDS4)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) prvi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze 1 leto in pol
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) da

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Jaz trenutno nimam težav razen tega da ji ne morem nič dopovedat.

- Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Ko je bila doma je bilo zelo hudo, založila je stvari, potem je trdila da ji je nekdo to vzel. Sva se dogovorili kje se dobiva pa je potem ni bilo, se je večkrat zgubila. Pomešala je sorodstvene vezi.

- Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Mene je bilo strah, za njeno varnost, naj bi pustila plin prižgan ali pa kaj takega. Pa tudi tega sme se bala, kak hit bo zdaj bolezen napredovala. Sedaj je mama še zelo aktivna. Dokler se ni uredilo da je prišla v dom upokojencev, sem bila koz na trnih. Potem mi je pa padlo vse z bremen. Sploh pa ko je potem sama rekla, da bi šla v dom.

- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Ne vem ona rabi družbo, z veliko pogovora in vajami za spomin.

2. Pri kom ste najprej iskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Najprej osebni zdravnik in nato CSD.

- Kako so vam pomagali ?

Zdravnik se je strinjal z mamo da bo za njo najbolje če gre v dom, napisal je vso dokumentacijo.

- Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Da se lahko obrnem na CSD, pomoč na domu.

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Mogoče bi lahko več pomagala patronažna služba, socialno pomoč; so bili pa obiski trikrat na teden, kar pa je premalo.

- Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Brat, vendar ga nisem angažirala.

- Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

Zdelo se mi je nesmiselno, imela bi še eno breme več.

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Sem tega poklica, ko mi je to že malo poznano.

- Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

Zelo dostopne, jaz imam predavanja v okviru službe, kjer veliko izvem tudi o demenci.

- Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Mislim da kolikor ga rabim ga imam

- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 4

- Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Predavanja v službi

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema

Zelo zadovoljna, v bistvu so to službena obveznost pa še meni osebno zelo pomagajo.

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Sedaj ne čutim nobene obremenjenosti, leto dni nazaj pa je bilo zelo hudo, vse skupaj sem potem prenašala na družino.

- Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Tedensko 4 ure, obujava spomine in vadiva malo za sive celice.

- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

So vendar ne hodim, grem včasih na predavanja, drugače imam pa predavanja v sklopu službe.

- Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Če bi bila mama doma, bi verjetno rabila, če ne druga za izmenjavo izkušenj.

Peti intervju s svojcem, katerega oseba z demenco je v domu za stare (Jožica- SVDS5)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) vas

- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) prvi

- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze pol leta

- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) da

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Sedaj z nobenimi, preden pa je mama šla v dom, pa z veliko psihično in fizično obremenjenostjo. Problem je bil tudi fizični, ker jaz ne morem in ne smem zaradi

zdravstvenih razlogov veliko dvigovati. Mama pa enkrat lahko hodi potem pa ne more, sama je pa nisem mogla dvigovati.

- Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Pred enim letom, ja začela je zalagati stvari, ni vedela kje ima denar in dokumente.

- Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

V začetku sem mislila, da je to pač pozabljiva, sej je že tudi v letih potem pa sem začela ugotavljati da je res neki bolj narobe. Mamo je bilo na trenutke sram, in imela je občutek krivde, ko me obremenjuje. Mene je bilo pa strah, ker nisem vedela, kako ji bom lahko pomagala.

- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Kaj pa vem, s da bi imela več pomoči na domu, da bi imela ves čas družbo, da ne bi bila nikoli sama. Ker je za njo problem bit sam, kaj če kje obleži, kaj če pusti plin prižgan.

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Najprej osebni zdravnik, ki nama je svetoval kam se lahko obrneva po pomoč.

- Kako so vam pomagali ?

Svetovanje, uredili pomoč na domu, kjer hodijo preko javnih del, samo to je le nekaj ur tedensko.

- Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Pomoč na domu

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Sem bila zelo zadovoljna, dali so mi vse informacije za katere sem prosila, zdravnik mi je vse razložil.

- Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Sem vse vključila, vse kar je bilo možno

-Kaj so glavni razlogi,da niste vključili te pomoči ?

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Prve informacije mi je dal osebni zdravnik in center za socialo delo

- Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

So bile zelo dostopne, vse kar sem vprašala vsi so mi takoj vse povedali in svetovali

- Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi,da imate o demenci dovolj znanja ?

Mislim, da toliko kot ga rabim, ga imam.

- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3

- Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Kolikor sem sproti spraševala, ko sem mamo peljala na preglede. Posebej sam za informacije se nisem.

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Sem bila zelo zadovoljna

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Sedaj, je ni, prej pa sem bila psihično in fizično zelo obremenjena, sem prišla iz službe, i nikoli nisem vedela v kakem stanju bom našla mamo, vedno me je bilo strah, skoz sem bila na trnih.

-Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Vsak dan hodim na obiske, petkrat tedensko po uro ali dve na dan

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem,ki skrbijo za osebe z demenco) ?

So vendar ne hodim

-Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Nikoli ne škodi, če človek kaj več izve, mogoče pa bi bilo dobro da bi hodila, bom videla.

Šesti intervju s svojcem, katerega oseba z demenco je v domu za stare (Ladislav – SVDS6)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) prvi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze leto dni
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) da

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Sedaj ni obremenitve, prej ko je bila pa doma pa je bila velika. Vsak dan smo hodili k njej. Ni si kuhala. Bila je tako dementna, da ni mogla sama živeti.

- Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Prve težave so se pokazale takrat, ko je bil še oče živ, pred dvema letoma. Pojavil se je v obliki strahu pred ognjem, strah da se bo kaj vžgalo. Pozabljala je kam, je dala dokumente. Potem smo šli k zdravniku zdravnica jo je dala na pregled psihiatra. Dobivala je zdravila, pa se je malo izboljšalo. Pa tudi spala je vredno , prej pa je imela skoz nemiren spanec.

-Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Mama je težko sprejela, zelo jo je motil to, da je pozabljala, tako da je bila sama na sebe jezna. Padla ji je volja do dela, gospodinjskega in tistega zunaj na vrtu. Mi pa smo vse skupaj doživljali s strahom, ker je imel stari ata tudi demenco, vendar v težji obliki. Pa nas je bilo strah da bo hitro prišlo do tega stadija.

- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ? Te težave so se izboljšale ali celo ustavile s prihodom v dom. Mislim, da zato ker ima družbo, vedno je nekaj zaposlena, si bistri možgane. Prej pa je dala možgane na OFF, ni razmišljala.

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Najprej na osebnega zdravnika.

-Kako so vam pomagali ?

Zdravnik je dal zdravilo in potem jo je napotil na psihiatrični center.

-Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Takrat samo zdravila ter obrazložitev te bolezni ter kaj nas čaka

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Srednje zadovoljivo

-Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Vključili smo vse kar smo lahko, tudi soseda je večkrat prišla na obisk in kratek klepet, kar pa je mami veliko pomenilo.

-Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Največ informacij sem dobil na predavanju v domu. Prej se v to nisem veliko poglobljal upam, da še bodo predavanja, mislim ,da so ljudje premalo seznanjeni s to boleznijo.

-Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

Zelo dostopne, vabilo mi pošljejo domov

-Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Definitivno nimam dovolj znanja, ko bodo ta predavanja bo vedno šel, zadnjič je bil Dr.

Kogoj, tako zanimivo in poučno da sem kar poslušal, pa zelo veliko sem zvedo in se naučil.

-Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3

Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

v bistvu na ta predavanja v domu , pa sproti k osmo mamo vozili na preglede sem večkrat kaj vprašal zdravnika ali sestro

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Zelo zadovoljivo

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Prej je bila kar velika, ves čas strah in ta napetost, kaj vse se lahko zgodi, ko je sama doma.

Sedaj pa ne več, v domu osebje zelo lepo skrbijo zanjo in jim popolnoma zaupam. Sem zelo zadovoljen.

- Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Sedaj enkrat do dvakrat na teden po dve urci, prej pa vsak dan, enkrat sestra enkrat jaz.

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

Ta predavanja, na katera redno hodim, drugače znaš pristopit, če veš za kaj se gre.

Spominčica ima tudi skupino za samopomoč, tega pa se ne udeležujem.

-Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Mogoče bi bilo potrebno, vendar bolj tedaj, ko je bila doma, sedaj ne čutim take potrebe.

Sedmi intervju s svojcem, katerega oseba z demenco je v domu za stare (Romana – SVDS7)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) četrti
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze 1 leto
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) ne

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Sedaj z nobenimi težavami, bile so preden je bila mama v domu.

-Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Najprej jo je kap. Težave so se pa pokazale tako, da je kr naprej pozabljala kam je dala stvari, ni vedela naših imen, ni vedela kam je dala denar, kje ima dokumente.

-Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Jaz sem se še kr sprijaznila, težje je bilo možu, ki je njegova mama, meni je tašča je le malo drugače. Pri njemu je kar dlje časa trajalo, da se je sprijaznil.

-Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Največ s pogovorom, pomembno je da si ne zatiskaš oči.

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Pri socialni službi pa tudi na patronažno službo.

-Kako so vam pomagali ?

Z nasveti, kam se lahko še obrnem, kaj lahko naredim za njo.

-Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Pomoč na domu, samo to zelo malo ur tedensko, ker nimajo ljudi, to je pa premalo.

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Sem bila zelo zadovoljna.

-Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Mislím, da nobeden več, tudi v domu ima vse, nikjer ji ne bi mogli nuditi take oskrbe, tudi doma ne sploh pa sedaj ko smo vsi v službah. Ni pa sposobna imeti več obiskov na dan kot uro, potem pa postane nervozna.

-Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Na CSD-ju, ter osebni zdravnik, takoj ko sem peljala mamo k zdravniku mi je vse razložil.

-Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

vse je bilo zelo dostopno

-Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Znanja je zmeraj premalo, kolikor ga rabim pa mislim, da ga imam.

-Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 2

-Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Informacije so mi dali na csd –ju in osebni zdravnik, sem vse sproti spraševala ko sem vozila mamu na preglede in ko sva urejali kake papirje.

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Sem bila zelo zadovoljna.

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Sedaj je ni, prej pa zelo, pa imela sem velik občutek krivde, ker sem jo dala stran od družine, samo sej je veliko bolje, tudi sama je v domu zelo zadovoljna.

-Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Trikrat tedensko grem k njej, pa potem gredo vnuki in sestra, tako da ima vsak dan obiske.

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

So vendar, jaz grem le na ta predavanja, ki so v domu v okviru Spominčice.

-Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Ne nisem, če bi bila tašča doma, bi se z njo morala več ukvarjati, takrat bi res potrebovala te programe.

Osmi intervju s svojcem, katerega oseba z demenco je v domu za stare (Miroslava-SVDS8)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) mesto
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) prvi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze 3,5 let
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) da

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Sedaj z nobenimi, prej pa z velikimi, od psihične do fizične obremenitve, skoz me je bilo strah.

-Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Imela je eno operacijo kolk, po tej operaciji se je še ona vozila z avtom. Potem pa sem kar naenkrat ugotovila, da je začela čudno govoriti., ponoči je vstajala. V času in prostoru je bila dezorientirana, ji je ušlo v spodnje hlače pa se je čisto slekla. Bila je zelo raztresena, perilo ji je ostajalo, sploh ni likala skuhala je velik lonec, pa tisto jedla cel teden.

-Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Bilo me je strah, nisem vedla kaj naj naredim. Mamu je bilo sram, je skrivala, da ji je ušlo, ni mi pustila, da bi ji pospravila hladilnik. Žalostna sem bila, ker ni vedela niti datuma mojega rojstva. Si vržen v to, pa ne veš ali delaš prav ali ne.

-Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

S pomočjo, s svetovanjem, da bi imela štiriindvajseturno oskrbo.

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Na osebnega zdravnika

-Kako so vam pomagali ?

Osebni zdravnik mi je povedal kam se lahko obrnem, poslal mi je patronažno službo, pa šli sva na nevrologijo

-Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Svetovanje, pomoč na domu iz csd

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Pričakovala sem več sodelovanja iz csd. Rekli so da bodo prišli kaj pogledat, da bodo naredili kontrolo, ker sem bila jaz družinski pomočnik, pa ni bilo iz tega nič. Enkrat je prišla ena deklica preko javnih del, pa še to ni veliko vedela.

-Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Edino brat

-Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

Je oddaljen, pomoč sosedov pa je mama odločno odklanjala. Rekla mi je; »ka sedaj pa lahka vsak mojo rit gleda« in sem upoštevala to njeno željo, in dostojanstvo, ker vsakemu pa res ne moremo to zaupat.

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Največ informacij mi je dal osebni zdravnik, ter društvo Spominčica

-Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

So bile zelo dostopne

-Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Sedaj mislim, da ga imam prej ga pa res nisem imela.

-Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3

-Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Bila sem na dvodnevem, seminarju, v Ljubljani, ki ga je organiziral csd.

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Sem bila kar zadovoljna, na seminarju sem tudi povedala, da sem razočarana da so prišli iz csd – ja samo enkrat pogledat mojo mamo.

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Takrat, ko sem za njo skrbela doma je bilo zelo hudo, doma imamo tudi firmo in sem zaposlena, in zraven sem morala skoz pazit nanjo, potem sem od dvigovanja dobila pruh.

Potem pa nisem zmogla več. Tudi na dopust nismo morali it, tako smo naslednje leto dobili bivanje v domu za 14 dni,. Da smo lahko šli na dopust. Niti k zdravniku si nisem upala it, ker nisem vedela kako dolgo bom čakala. Doma imam pa same moške, pa nisem mogla reč, dej ti jo dej na vc in tako dalje. Tako da sem bila okrog osmih večer kot ožeta cunja.

-Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

K njej grem trikrat na teden, včasih tudi večkrat, pri njej sme od dve do tri ure. Prej pa praktično cel dan. Sem kuhala, pa vedno sem hotela da je zraven nas za mizo, ne posebej v postelji, pa sem jo morala pripraviti pa dvigovat in obleči.

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

Sedaj ja, hodim na ta predavanja v okviru Spominčice.

-Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Prej, ko je bila še doma sem to zelo pogrešala.

Deveti intervju s svojcem, katerega oseba z demenco je v domu za stare (Stanka-SVDS9)

Osnovne informacije :

Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) manjše mesto

Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) prvi

Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze 3 leta

Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) deloma

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Težko ji kaj dopoveš, ker venomer pozablja, veliko stvari dela narobe, se ne oblači prav, ne ve kdaj je lačna, noče jesti .

-Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Pokazale so se pri komuniciranju, ponavljala je iste besede, pa jih sprti pozabljala

-Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Jaz sem to doživljala z razumevanjem, saj delam z osebami z demenco že par let, vendar mama pa tega ni razumela. Vedela je da je nekaj narobe, in jo je bilo strah, kako bo zdaj naprej.

-Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?
Se z njimi pogovarjati in jih pravilno usmerjati.

2. Pri kom ste najprej iskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Pri psihiatru

-Kako so vam pomagali ?

Razložili so mi o demenci, čeprav že sama veliko vem.

-Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Literaturo, pa predlagali so mi čim več obiska te osebe

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Srednje dobra

-Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Ja pomagala bi mi kaka predavanja iz tega področja.

-Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

Premalo časa

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

V zdravstveni službi, glavna sestra

-Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

Zelo dobra

-Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Mislim, da v osnovi kar dosti

-Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3

-Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Na glavno sestro

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Srednje dobra

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Je kar velika, ker sem v službi tudi ves čas v tem.

-Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Celo službo, ker sem zaposlena v domu upokojencev, kjer imam tudi mamo

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

Da, so predavanja v domu, ki se jih tudi udeležujem

-Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ? da

Deseti intervju s svojcem, katerega oseba z demenco je v domu za stare (Zorica-SVDS10)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) prvi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze eno leto
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) deloma

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Sedaj z nobenimi, preden je šla v dom pa z veliko psihično obremenitvijo.

-Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Ko je začela zalagati stvari, in pozabljati, samo jaz sem najprej pripisovala to starosti, pa sej tudi mi kdaj kaj pozabimo.

-Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Mene je bilo strah, pa bila sem zelo žalostna ker sem jo začela izgubljati.

-Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

S pomočjo in svetovanjem strokovnjakov

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Na osebnega zdravnika in csd

-Kako so vam pomagali ?

Poslali so naju na nevrologijo, svetovanje in dal nama je vse informacije

-Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Obiski patronažne sestre ter pomoč na domu preko csd- ja

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Sem bila zelo zadovoljna

-Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Nobeden več

-Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Prve informacije mi je dal osebni zdravnik pa tudi csd

-Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

So bile zelo dostopne

-Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Mislim ,da kar dovolj

-Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 4

Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ? ne

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Prej sem bila dosti obremenjena, želela je da sem ves čas z njo, vendar imam tudi jaz svojo družino, pa tega ni hotela razumeti.

-Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Vsako popoldne po 1,5 do 2 ure

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

So ta predavanja v sklopu Spominčice, vendar še nisem šla

-Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Po moje če, bi bila doma ja, sedaj pa ne.

Enajsti intervju s svojcem, katerega oseba z demenco je v domu za stare (Milena-SVDS11)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) drugi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze
Od spomladi 2006
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) da

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Sedaj je v domu in nimam kakih večjih težav. Bile so večje težave, ko je bila še doma. Ni bila več sposobna skrbeti za lastno higieno, ni si kuhala, je skrivala ko se je polulala. Sedaj je v domu, je zelo blizu, ima družbo, jo pa tudi vzamem domov. Spopadam se pa z občutkom krivde, da sem jo dala v dom, stran od družine, čeprav vem da je to najboljše za njo, jaz zanjo ne bi mogla tako dobro skrbeti.

-Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Prve težave so se pokazale, ko se je izgubila, stvari iz trgovine je založila, slike in dokumente je prelagala, potem ni vedela kje so, kam jih je položila. Tablete je vse pojedla, čeprav je imela napisano kdaj mora katero vzeti.

-Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Mene je zelo pretreslo, sva šli skupaj v trgovino po nakupih, potem pa kr naenkrat tega ni bilo več. Vedno je hodila v cerkev, potem pa ni hotela več. Hotela me je da bi bila več z njo. Bila je osamljena in je kar naprej tarnala. Ona je vedno bila rada v družbi, potem pa je bila ko kup nesreče.

-Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Šla sem na center za CSD pa so mi rekli, da imajo premalo ljudi, lahko mi obljubijo eno uro na dan. Sam to je premalo, potem sem videla, da je edini izhod dom.

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč ?

V zdravstvenem domu, sem se obrnila na osebnega zdravnika.

-Kako so vam pomagali ?

Poslali so naju k psihiatru, ter mi svetovali da se obrnem na CSD.

-Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Da se lahko vključim v skupino za samopomoč (Spominčica), pomoč na domu (eno uro dnevno)

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Kolikor se je dalo so pomagali, sej če nimajo ljudi, pač ne morejo.

-Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč ?

Brat bi mi lahko pomagal, lahko bi naredil kak obisk več, sej sorodniki tudi pridejo, drugače je pa vse na mojih ramenih.

-Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

Razdalja, zato tudi nisem pričakovala, velike pomoči.

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Prve informacije mi je dal osebni zdravnik, socialna delavka v domu. Prej sploh nisem poznala te bolezni, to je tako kot ponavadi, dokler se te neka stvar ne dotakne si zgolj opazovalec. Sem pa veliko prebrala na internetu ter tudi dobila zloženke na CSD –ju.

-Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

So bile zelo dostopne, malo sem tudi povprašala, drugače se pa moraš znajti v situaciji.

-Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Ne nimam ga dovolj.

-Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje ? 3

-Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Prav ne, ko sem jo pa vozila na preglede, sem vedno kaj spraševala.

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Zadovoljivo

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

V začetku je bilo zelo hudo, zraven je bila še moja služba ki mi vzame veliko časa, delam kot učiteljica v osnovni šoli. In so sestanki, roditeljski, itd. in sem bila zelo obremenjena, domov

sem hodila samo še spat, ko sem bila po službi še pri mami. Sedaj sem razbremenjena, tudi ko jo vzamem kdaj pa kdaj čez dan domov mi je v veselje.

-Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Sprva sem hodila vsak dan, sedaj grem v začetku tedna, v sredin in na koncu tedna, torej trikrat tedensko.

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem,ki skrbijo za osebe z demenco) ?

So na voljo pa ne hodim.

-Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Ne nisem.

Prvi intervju s svojcem ,ki za osebo z demenco skrbi doma (Jožica- SVDO1)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje,veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi,drugi ,tretji,četrti) drugi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze že nekaj let
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da,deloma,ne) deloma ni seznanjena

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Soočam se s težavami pri oblačenju, umivanju in prehranjevanju. To me psihično in fizično obremeni.

- Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?
Prve težave so se pokazale po parih letih. Začela se je zadrževati sama zase.
- Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?
Jaz sem doživljala vse skupaj zelo resno. Oseba z demenco pa tako ni prisebna .
- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?
Da bi imela pomoč pri negi in oskrbi 24 ur na dan.

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Pomoč sem poiskala pri osebnem zdravniku.

- Kako so vam pomagali ?

Seznani so me z boleznijo in mi dal informacije ter zdravila.

- Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Ponudili so mi pomoč v domu za ostarele.

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Jaz bi ocenila zelo dobro

- Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Pomagale bi mi lahko sestre pa tudi center za socialno delo

- Kaj so glavni razlogi,da niste vključili te pomoči ?

Ko vedno mislim, da zmorem sama

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Informacije sem začela iskati pred šestimi leti, dal mi jih je pa zdravnik.

- Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

So bile kar dostopne, k osem prišla mi je vse obrazložil.

- Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi,da imate o demenci dovolj znanja ?

Mislim, da jih imam veliko znanja o demenci

- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 5

- Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Na osebnega zdravnika

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Ustreznost njihove pomoči je bila zelo dobra.

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

- Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Cel dan

- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

Slišala sem nekaj o tem, vendar se o tem nisem nikoli bolj poglobljeno pozanimala

- Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Ne nisem

Drugi intervju s svojcem, ki za osebo z demenco skrbi doma (Štefka- SVDO2)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) tretji
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze eno leto in pol
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) ne

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Psihična in fizična obremenjenost, pomanjkanje časa

- Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?
Ko sem šla v pokoj in prebijem še več časa zraven nje, sem zelo napeta ne morem spat.
- Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?
Ves čas sem obremenjena , ona pa tako nič ne ve
- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?
Da bi jo dala v ustanovo (dom upokojencev) in se tako razbremenim

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Pri osebem zdravniku, in on mi e dal tudi vse informacije!

- Kako so vam pomagali ?

Seznanili so me z boleznijo in mi dali določene informacije

- Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Da se lahko obrnem na CSD, da lahko dobim tudi pomoč na domu

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Sem zelo zadovoljna

- Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Sorodstva nimam, lahko bi mi pomagale določene osebe iz CSD

- Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

Sem mislila, da bom zmogla sama

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Ko jo je zadela kap, informacije mi je dal zdravnik nevrolog

- Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

Takoj mi je vse osebno obrazložil

- Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Mislim, da jih imam kar dovolj

- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3

- Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Na osebnega zdravnika

- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Da so bili zelo natančni pr dajanju informacij in pr vsem informiranju o demenci

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

- Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Cel dan, ker sem v pokoju

- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

So na voljo, vendar se jih ne udeležujem

- Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Ne nisem

Tretji intervju s svojcem, ki za osebo z demenco skrbi doma (Lili-SVDO3)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) veliko mesto
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) četrti
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze že dolgo tega par let
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) deloma

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Nemoč, nerazumevanje okolice (sorodnikov, znancev), ni hitre pomoči (čakaš na domsko varstvo), ni pomoči med dopusti, vikendi, prazniki in ni potrpežljivih ljudi

- Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Pred petimi leti; padanje, obsojanje, nerealno govorjenje, tavanje in izgubljanje na poti v in iz trgovine.

- Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Prizadetost, žalost, nemoč; pri obsojanju tudi razmišljanje da gre pri osebi z demenco za hudobijo in kasneje zaradi tega občutki krivde...tudi oseba z demenco je bila včasih žalostna, prizadeta, včasih se ničesar ni spomnila.

Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Potrebno je imeti čim več informacij o demenci, o stadijih demence, informacije o tem na koga se lahko obrneš v primerih ko si sam ne znaš ali ne moreš pomagati! (skupine, telefoni, predvsem razumevajoči zdravniki in vsi v službah pomoči)! Zavedati se morajo, da svojci nimajo znanja in četudi jih morda imajo so ob svojcih prizadeti in gledajo na njih drugače.

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Na osebnega zdravnika, dom za stare

-Kako so vam pomagali ?

Razumevanje, napotki, iskanje rešitev

-Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Pomoč na domu, kasneje domsko varstvo, dnevno varstvo

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Pomoč je bila ustrezna, morda bi mi lahko nudili več moralne opore in razumevanja.

Predvidevali so, da mi je jasno kaj je demenca- vendar sem bila zelo izgubljena in nemočna

-Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Društvo, kjer so vključeni svojci oseb z demenco

-Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

Se odločaš, misliš da bo minilo, pomanjkanje časa

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Takoj sem začela z iskanjem, dal mi jih je osebni zdravnik

Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

dobra

Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Postaja vedno boljše, še vedno se učim

Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 4/5

Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

da

Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

dobra

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Je zelo velika

-Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

4 do 8 ur dnevno

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

Na voljo je društvo, Spominčica Šentjur

-Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Da, se še odločam z vključitev v program

Četrty intervju s svojcem, ki za osebo z demenco skrbi doma (Maja – SVDO4)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas, manjše mesto, predmestje, veliko mesto) mesto
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi, tretji, četrti) drugi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze nekaj mesecev
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) da

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Psihična in fizično obremenjenost

-Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Pred nekaj meseci, ko je pripovedovala, da dnevnika na tv en bo gledala, ker jo voditelj gleda, začela nas je obtoževati, da smo ji vzeli denar

-Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Bila sem jezna, na demenco na začetku nisem pomislila, mislila sem da je hudobna.

-Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Imeti več znanja o demenci, povezovati se s svojci, ki imajo podobne težave, pogovor z zdravnikom, patronažno sestro, strokovnimi delavci na csd-ju.

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Na osebnega zdravnika

-Kako so vam pomagali ?

Pogovor in informacije, dobila sem zdravila za mamo, ki ima demenco

-Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Informacije na koga se obrniti (dom, csd, društvo)

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Pozitivno in ustrezno

-Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Mislim, da sem vse vključila

-Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Takoj sem začela z iskanjem, dali so mi jih pa vsi pri katerih sem iskala informacije, zdravstvo in sociala

-Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

Zelo dobra, vsi so mi bili pripravljeni pomagati

-Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Mislim, da ga imam dovolj

-Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 5

-Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ? da

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Zelo dobra

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Je dokaj velika

-Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

6 ur dnevno

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

Imam združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur

Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

da

Peti intervju s svojcem, ki za osebo z demenco skrbi doma (Suzana- SVDO5)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas, manjše mesto, predmestje, veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi, tretji, četrti) prvi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze pol leta
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) ne

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Najbolj imam težave z varstvom, ter s tem, da vse pozablja

-Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Najprej pozabljanje, nato zalaganje stvari

-Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Pri obeh se je pojavila, jeza, strah, negotovost

-Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Da sem dobila dnevno varstvo

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Najprej na svojce, znance in zdravstvo

-Kako so vam pomagali ?

Z nasveti

-Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Informacije, podpora

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

zadovoljivo

-Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Dom starejših Šentjur, in društvo Spominčica

-Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

neodločnost

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Takoj sem začela iskati informacije. Največ mi jih je dalo zdravstvo

-Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

dobra

-Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi,da imate o demenci dovolj znanja ?

Ne nimam dovolj znanja

-Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3

-Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

da

-Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Zelo dobra

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Je zelo velika

-Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

8 ur dnevno

-Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem,ki skrbijo za osebe z demenco) ?

Imam vendar jih ne koristim

-Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ? da

Šesti intervju s svojcem, ki za osebo z demenco skrbi doma (Lucija- SVDO6)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje,veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi,drugi ,tretji,četrti) drugi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze nekaj mesecev
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da,deloma,ne) deloma

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Nezaupanje, odklanjanje pomoči

Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Odhajanje od doma

Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

S strahom, stisko

Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Z zdravili za zaviranje demence

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Na center za socialno delo

Kako so vam pomagali ?

Pogovor in informacije, napotki k osebnemu zdravniku

Kakšno pomoč so vam ponudili ?

Pomoč osebam na domu

Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

Delno dobra

Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Sorodniki, brata

Kaj so glavni razlogi,da niste vključili te pomoči ?

Nesoglasja, nesprejemanje demence kot bolezni

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Takoj sem začela z iskanjem, v medijih in literaturi

Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

Delno dobra

Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Imam zelo pomanjkljivo znanje

Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3

Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Ne

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Je dokaj velika, čutim veliko breme

Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Veliko

Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

So programi vendar nisem vključena

Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

Da, včasih

Sedmi intervju s svojcem, ki za osebo z demenco skrbi doma (Mateja- SVDO7)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) vas
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) prvi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze nekaj mesecev
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) ne

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?

Dokazovanje, da se kaj ni zgodilo

Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?

Obtoževanje svojcev o odtujevanju predmetov

Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?

Z jezo, z velikim vznemirjanjem

Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Pravočasno opaziti simptome demence in tako tudi pomembno pravočasno zdravljenje, predpisati zdravila za zdravljenje demence

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?

Na osebnega zdravnika

Kako so vam pomagali ?

Seznanil me je s to boleznijo; demenco

Kakšno pomoč so vam ponudili ?

zdravila

Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?

primerno

Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?

Mislim, da ni potrebna pomoč

Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?

Jih ni

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Takoj sem začela z iskanjem na internetu
 Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?
 Zelo dobra
 Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?
 Nimam ga dovolj
 Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3
 Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?
 Še ne
 Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?
 Ne morem ocenjevati

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost
 Je dokaj velika, še zmorem oskrbo
 Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?
 4 ure dnevno
 Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?
 Imamo Spominčico
 Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?
 Da sem

Osmi intervju s svojcem, ki za osebo z demenco skrbi doma (Sanja- SVDO8)

Osnovne informacije :

- Kraj (vas ,manjše mesto, predmestje, veliko mesto) predmestje
- Stadij bolezni osebe z demenco (prvi, drugi ,tretji, četrti) prvi
- Koliko časa je poteklo od postavitve diagnoze pol leta
- Ali je oseba z demenco seznanjena z boleznijo (da, deloma, ne) ne

1. S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi osebe z demenco ?
 Skriva različne predmete, potem moram vedno iskati, psihična in fizična obremenjenost
 Kdaj so se pokazale prve težave in kako so se pokazale ?
 Ko je začela skrivat določene osebne predmete
 Kako ste to doživljali vi ? Kako je to doživela oseba z demenco ?
 Kot obremenitev in jezo
 Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?
 Ne vem

2. Pri kom ste najprej poiskali pomoč ? Na koga ste se najprej obrnili po pomoč?
 Najprej pri prijateljih
 Kako so vam pomagali ?
 Svetovali so mi naj se obrnem na osebnega zdravnika
 Kakšno pomoč so vam ponudili ?
 Moralno podpora
 Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme ?
 Pozitivno in ustrezno, ter zelo dobrodošlo
 Kdo bi vam pri oskrbi osebe z demenco še lahko pomagal pa ga zaradi različnih razlogov do sedaj še niste vključili v pomoč?
 Ne vem
 Kaj so glavni razlogi, da niste vključili te pomoči ?
 Mogoče imam premalo informacij

3. Kdaj ste začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je informacije dal ?

Pred kratkim, informacije so mi dali prijatelji

Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

Priložnostna

Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Mislím, da imam zelo slabo znanje

Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 2

Ste se pri pridobivanju informacij o demenci obrnili tudi na strokovno pomoč ?

Da na osebnega zdravnika

Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede vašega problema ?

Delno dobra

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Še ne preveč obremenjujoča

Koliko vašega časa povprečno na dan posvetite skrbi za osebo z demenco ?

Ne veliko

Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebe z demenco) ?

Mi ni poznano

Ali ste sploh razmišljali o tem da bi potrebovali takšno pomoč ?

mogoče

Prvi intervju s socialnim delavcem zaposlenim na CSD (Cvetka-CSD1)

1. Opišite kako poteka vaše delo kadar gre za osebo z demenco ?

- Kako bi opisali vaš način komunikacije z osebami z demenco ?

Delo je na prvo socialni pomoči, sem pridejo sorodniki. Prvo srečanje je vedno večina s svojci, redko z osebami iz demenco. Večina je žensk, redko moški. Jaz se z njimi normalno pogovarjam, kot da je vse res, jih poslušam. Oni so prepričani v svoje, redko so sami prišli. Svojcem pa pripovedujem kaj je demenca, jim dam telefonske, jih kam napotim, predlagam jim literaturo, internetno stran. Povem jim, da je to bolezen, poskušam jim dati čim več informacij, pomembno je, da gredo k zdravniku, da so upravičeni do dodatka za pomoč in nego.

- S kakšnimi težavami se najpogosteje srečujete pri delu z osebami z demenco ?

Z osebami z demenco ni toliko težav. Problem je, da se mora glede določenih stvari, strinjati, glede ponujene pomoči in tako naprej, če se ne strinja en moremo te pomoči nuditi. Splošni zdravniki tudi ne znajo prav ugotoviti stanje oseb z demenco, pa potem nastopi težava. Zgodilo se je tudi, da je bilo zdravniško potrdilo neuporabno. Se pa postavi oskrbnik za poseben primer.

- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?

Mogoče, da bi bilo kaj v zakonodaji kaj opredeljeno, da lahko podpiše svojec če je kaj nujnega. Težava je, ko mora biti podpis uporabnika, to pa še v zakonodaji ni opredeljeno.

- Kaj pri vašem delu bi potrebovali za bolj kvalitetno oskrbo oseb z demenco (znanje, veščine, tehnike) ?

Znanje še zmerom, tudi veščine. Mene ni nobeden učil, kako naj postopam. Se pogovarjam z njimi kolikor se lahko.

- Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco, kaj vse imate na razpolago za osebe z demenco (enake, prilagojene, popolnoma drugačne storitve) ?

Storitve so; pomoč na domu. Servisov bi moralo biti še več, da bi bilo še več pomoči. Oseba z demenco rabi 24 urno pomoč. Ne moreš pa privezati človeka. Veliko bi pomagalo, če bi bilo več dnevnišnih centrov.

2. Kje ste se izobraževali ? Ali ste se dodatno izobraževali in usposabljali za pomoč osebami z demenco ?

Na naši fakulteti, pred dvema letoma sem bila na seminarju. Sama pa iščem informacije po internetu in literaturi.

- Se vam zdi dodatno izobraževanje sploh potrebno?

Absolutno.

- V kolikšni meri se srečujete z osebami z demenco?

Masovno ne. Delam pa 20 let na centru, zadnje čase se število povečuje, sedaj tudi dvojci iščejo več pomoči.

- Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo? 20% - 25%
- Kako doživljate vašo pomoč osebam z demenco (kot uspešno, učinkovito delo, delno učinkovito, neučinkovito)?

Tam, kjer je postavljen oskrbnik, tam lahko rečem, da zelo učinkovito. Imajo zdravniško oskrbo. Tam kjer je pomoč na domu, tam so svojci brez skrbi. Težje je pri tistih kjer je začetek demence. Trenutek so zmedeni, potem čisto v redu, se pa to ponavlja.

3. Kdaj ste se začeli iskati prve informacije o demenci? Kdo vam je te informacije dal? Mogoče 4 do 5 let nazaj, sem prebrala članke in brskala po internetu, pa tudi imela sem stik z osebami, pa potem nisem vedela ali gre za psihične težave. Dokler nisem poslušala dr. Kogoja nisem vedela, da je Parkinsonova in Alzheimerjeva bolezen demenca. Takrat tudi ni bilo informacij, sedaj pa je tega kar dosti.

- Kakšna je bila dostopnost teh informacij?

Na začetku niso bile tolik sedaj pa so kr dostopne.

- Kakšno je vaše znanje o demenci? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja? Ne še potrebujem znanje, sedaj tudi svojci pridejo pa vejo kaj je demenca, kar včasih niso vedeli. Drugače je pa še toliko nejasnosti, vprašanje kako bo čez 5 let.
- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3 - 4
- Kakšno znanje bi potrebovali za delo z osebo z demenco? Se vam zdi, da imate potrebno znanje za delo z osebami z demenco?

Nekaj ga imam, bi ga pa absolutno še rabila. Vsakih 14 dni so predavanja v domu, ki se jih kolikor se le da udeležujem.

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Kar zelo visoko, vsega je vedno več, se ne da primerjati od začetka pa do danes po 20 –ih letih. Tudi terenskega dela imamo zelo veliko.

- Koliko časa v povprečju pomagata posamezni osebi z demenco? Včasih bi se lahko pogovarjala cel dan, pa jo moram napotiti ven, včasih samo pol ure. Težko rečem, čisto odvisno. Pri enih pol ure pri drugih tudi po 10 ur.
- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (npr. supervizija)? Imamo supervizijo
- Ali ste sploh razmišljali o tem, da bi kaj takšnega potrebovali? Seveda

Drugi intervju s socialnim delavcem zaposlenim na CSD (Monika-CSD2)

1. Opišite kako poteka vaše delo kadar gre za osebo z demenco?

- Kako bi opisali vaš način komunikacije z osebami z demenco?

Ko stopi noter skozi vrata, prepoznaš, da gre za osebo z demenco. Moraš biti potrpežljiv, in moraš imeti dovolj strokovnega znanja. Odvisno je tudi v kateri fazi je. Hkrati ti je zelo hudo, ker ne moreš nič kaj veliko pomagati. Osebe z demenco imajo zelo slab kratkoročni spomin imajo pa zato zelo dobrega dolgoročnega.

- S kakšnimi težavami se najpogosteje srečujete pri delu z osebami z demenco?

Prvo pridejo k men sorodniki. Ko grem na dom, in jim razložim kdo sem, pa čez pet minut ne vejo več kdo sem. Ne vejo, ne prepoznajo, sama težko to sprejemam. Če je to tvoj bližnji, ti je še toliko težji.

- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave? Skupaj s sorodniki, ponavadi skupaj, da se pride v njihovo družino, da jim razložimo kam se lahko obrnejo po pomoč.
 - Kaj pri vašem delu bi potrebovali za bolj kvalitetno oskrbo oseb z demenco (znanje, veščine, tehnike)?
Vse to troje. Prvo je znanje, če nimaš znanja en moreš uporabljati veščin in nato tehnik. Moraš biti človek in dosti senzibilen do ljudi.
 - Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco, kaj vse imate na razpolago za osebe z demenco (enake, prilagojene, popolnoma drugačne storitve)?
Mi na centru imamo enake in prilagojene storitve. Imamo pomoč na domu. Oseba z demenco se ne zaveda kaj ima v rokah in kaj naj počne s tem. Tudi domske namestitve, prva socialna pomoč in psihosocialna pomoč.
2. Kje ste se izobraževali? Ali ste se dodatno izobraževali in usposabljali za pomoč osebam z demenco?
- Neki znanja mi je dala fakulteta, neki pa kolikor se sama organiziram in berem literaturo. Nikjer se pa se nisem dodatno izobraževala.
- Se vam zdi dodatno izobraževanje sploh potrebno?
- Da zelo.
- V kolikšni meri se srečujete z osebami z demenco?
- Majhen procent v službi, večji procent doma.
- Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo?
- Približno 10%
- Kako doživljate vašo pomoč osebam z demenco (kot uspešno, učinkovito delo, delno učinkovito, neučinkovito)?
Delno učinkovito.
3. Kdaj ste se začeli iskati prve informacije o demenci? Kdo vam je te informacije dal?
- Ob boleznih moje stare mame, iskala sem v medijih, časopisu in tudi na fakulteti.
- Kakšna je bila dostopnost teh informacij?
- Pred desetimi leti bolj slaba, zdaj pa je to čedalje bolj dostopno tudi v javnosti je čedalje več tega in literature na temo demence.
- Kakšno je vaše znanje o demenci? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja?
- Povprečno, nimam premalo znanja, si pa želim več vedeti. Kar pa rabim pri delu pa mislim da kar dovolj.
- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje?
- 3
- Kakšno znanje bi potrebovali za delo z osebo z demenco? Se vam zdi, da imate potrebno znanje za delo z osebami z demenco?
- Teoretično dobro, praktično pa bolj malo. Da bi osvojila to znanje bi se morala srečevati še več z osebami z demenco. Pomembno se mi zdi znanje za katerim potem stojim.
4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost?
- Zelo visoko. Na CSD – ju mislim, da si najbolj obremenjen.
- Koliko časa v povprečju pomagata posamezni osebi z demenco?
- Tedensko posvetim približno 10 ur.
- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (npr. supervizija)?
- Mamo supervizijo, enkrat mesečno, lahko poveš, vprašaš, to je zagotovljeno. Je zelo smiselno, včasih rabiš potrditev.
- Ali ste sploh razmišljali o tem, da bi kaj takšnega potrebovali?
- Da

Tretji intervju s socialnim delavcem zaposlenim na CSD (Robert-CSD3)

1. Opišite kako poteka vaše delo kadar gre za osebo z demenco?

- Kako bi opisali vaš način komunikacije z osebami z demenco ?
 Pomembno je, da nisi zahteven, da ne pričakuješ, da si bo oseba z demenco vse informacije zapomnila. Informacije se večkrat ponovijo. Oseba z demenco doživlja zadevo kot resnično, potrebno jim je vedno pritrditi. Tu gre predvsem za sočustvovanje. Pomembno je, da njihovega sveta ne zanikaš. Z njimi komuniciram z občutkom in sočutjem.
 - S kakšnimi težavami se najpogosteje srečujete pri delu z osebami z demenco ?
 Težava nastopi, ko je potrebno najti zaposlitev za osebe z demenco. Težko je zagotoviti dnevno varstvo, če sta oba svojca v službi, imamo tudi težave z institucijami, ko morajo te osebe sprejeti. Prisotna je tudi izgorelost in izčrpanost pri svojcih, osebe z demenco pa doživljajo kot da je vse ok.
 - Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ?
 Pomoč na domu, na začetku. Ali kaki varuhi v času služb. Problem je financiranje. Domovi pa imajo vse premalo oddelkov, vendar se starost povečuje, s tem je tudi več demence. Premalo je osebja v domovih , pomanjkanje kadra, sredstev.
 - Kaj pri vašem delu bi potrebovali za bolj kvalitetno oskrbo oseb z demenco (znanje, veščine, tehnike) ?
 Znanje in tehnike je kar dovolj. V okolju bi potrebovali več celic, ki bi se s tem ukvarjali. Pomanjkanje kadra. Institut družinskega pomočnika je bil zelo vreden, se obstaja vendar so se pogoji zaostri. Pomanjkanje finančnih sredstev.
 - Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco, kaj vse imate na razpolago za osebe z demenco (enake, prilagojene, popolnoma drugačne storitve) ?
 Storitve so za vse enake. Prva socialna pomoč, tu gre predvsem za stisko. Osnovna informacija. Način podajanja storitev je pa edinstven. Tu gre za tolažbo, suport. Seznanjenje z rešitvami. Pri nekaterih tudi osebna pomoč, vodenje. Tu ni možno svetovanje, ker odpovedujejo spominske funkcije. Pomembno je vzdrževanje tega kar imamo .
2. Kje ste se izobraževali ? Ali ste se dodatno izobraževali in usposabljali za pomoč osebam z demenco ?
 Neki znanja mi je dala fakulteta, neki pa predavanja FIRIS in predavanja, ki jih organizira socialna zbornica. Tudi v domu upokojencev je včasih kako predavanje. Nikoli ni dovolj znanja.
- Se vam zdi dodatno izobraževanje sploh potrebno ?
 Zelo potrebno, vendar imamo letno omejeno število predavanj. Zaželeno bi bil oskozi celo leto in čim več izobraževanja.
 - V kolikšni meri se srečujete z osebami z demenco ?
 malo, za samimi osebami z demenco, bolj z svojci. Osebe z demenco ne doživljajo svojega stanja kot problem.
 - Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo ?
 Zelo majhen 2% - 3% , sem se obračajo bolj svojci. Včasih tudi nimajo dostopa, ker so vezani na prevoz.
 - Kako doživljate vašo pomoč osebam z demenco (kot uspešno, učinkovito delo, delno učinkovito, neučinkovito)
 Zelo uspešno in učinkovito. Vendar , k ose stanje poslabša ne moreš več spremljati.
3. Kdaj ste se začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je te informacije dal ?
 Ko sem se srečal s posamezniki, neki iz šole, iz interneta in pogovora z drugimi strokovnimi delavci in praksa.
- Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?
 Na internetu so bile informacije zelo dobro dostopne. Ni pa veliko literature na temo demence. Tu je veliko pomanjkanje informacij.
 - Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi,da imate o demenci dovolj znanja ?

Nikoli ni dovolj znanja, se trudim da bi imel čimveč znanja.

- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 3
- Kakšno znanje bi potrebovali za delo z osebo z demenco? Se vam zdi, da imate potrebno znanje za delo z osebami z demenco?

Mislím, da ímam za prvi kontakt dovolj znanja, za poglobljeno delo z osebami z demenco pa nimam dovolj znanja, tu bi potreboval dodatno izobraževanje.

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Je dokaj velika, veliko je stvari, vsako leto tudi dobimo kako novo obveznost, veliko je administrativnega dela, pa zraven je potrebno še opravljati praktično delo.

- Koliko časa v povprečju pomagata posamezni osebi z demenco?

Ko se res obrne na mene, tega je malo, se njej posvetim kolikor mi čas dopušča, do ene ure. V pogovoru se stvari ponavljajo, zato traja kak pogovor tako dolgo.

- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (npr. supervizija)? Mamó supervizijo, intervizijo, tudi delavnice proti stresu, izobraževanje. Samo je dosti premalo tega. Pri demenci še bolj izgorevaš, ne dobiš feedbacka.

- Ali ste sploh razmišljali o tem, da bi kaj takšnega potrebovali? Da po enem letu zaposlitve sem začel razmišljat. Pomembni so drobni koraki. To je zelo veliko in moraš znati to ceniti.

Prvi intervju s socialnim delavcem zaposlenim v domu za stare (Martina-DS1)

1. Opišite kako poteka vaše delo kadar gre za osebo z demenco?
 - Kako bi opisali vaš način komunikacije z osebami z demenco? Ja, odvisna je od stopnje demence. Pri prvi stopnji se še normalno komunicira, se moraš tudi malo prilagoditi. Odvisno kaj želiš. Pri zadnji, četrti stopnji je bolj prisoten telesni stik, kaka stara pesem. Pri četrti stopnji je večina vegetacija.
 - S kakšnimi težavami se najpogosteje srečujete pri delu z osebami z demenco? Če en znaš prav postaviti vprašanj, lahko izzoveš agresijo.
 - Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave? Da bi bilo več delavcev in bi tako lahko posvetili več časa posamezni osebi z demenco.
 - Kaj pri vašem delu bi potrebovali za bolj kvalitetno oskrbo oseb z demenco (znanje, veščine, tehnike)? Osnovno izobraževanje je premalo, moralo bi biti več poudarka na demenci, potrebovali bi več kadra.
 - Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco, kaj vse imate na razpolago za osebe z demenco (enake, prilagojene, popolnoma drugačne storitve)? Programi so enaki, edini program dela je drugačen, manjka edukacija prostovoljcev.
2. Kje ste se izobraževali? Ali ste se dodatno izobraževali in usposabljali za pomoč osebám z demenco?

Da sem se, v programu FIRIS.

 - Se vam zdi dodatno izobraževanje sploh potrebno? DA
 - V kolikšni meri se srečujete z osebami z demenco? Polovico svojega delovnega časa.
 - Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo? 80%
 - Kako doživljate vašo pomoč osebám z demenco (kot uspešno, učinkovito delo, delno učinkovito, neučinkovito)? Jaz jo doživljam kot uspešno in učinkovito.
3. Kdaj ste se začeli iskati prve informacije o demenci? Kdo vam je te informacije dal?

Že v začetku šolanja in tudi prve informacije mi je dala šola.

 - Kakšna je bila dostopnost teh informacij? Ja to so bila predavanja.

- Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ? Nikoli ni dovolj znanja, izkušnje so tiste ki so nadgradnja znanja.
- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 5
- Kakšno znanje bi potrebovali za delo z osebo z demenco ? Se vam zdi, da imate potrebno znanje za delo z osebami z demenco ?

Mislim, da imam maksimalno znanje, se je pa potrebno sproti izobraževati

4 . Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Vsakodnevno mi ne predstavlja napor, ko pa imam skupino mi pa to predstavlja kar veliko psihično in fizično obremenitev.

- Koliko časa v povprečju pomagata posamezni osebi z demenco ? do urco in pol
- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (npr. supervizija) Sedaj smo začeli s supervizijo, čeprav, če delaš s srcem, ti ni nič problem, moraš pa znat poslušat in slišat. To se ne moreš naučit, ti mora bit dano. Te osebe imajo izreden čut.
- Ali ste sploh razmišljali o tem, da bi kaj takšnega potrebovali ? Jaz osebno ne. Ko mi administracija dojadi, grem na oddelek k njim, in se pogovarjam z njimi.

Drugi intervju s socialnim delavcem zaposlenim v domu za stare (Karmen- DS2)

1. Opišite kako poteka vaše delo kadar gre za osebo z demenco ?

- Kako bi opisali vaš način komunikacije z osebami z demenco ? Na splošno je potrebno komunikacijo prilagodit posamezniku. Pomembno je vedeti, da je komunikacija zelo pomemben dejavnik pri delu z osebami z demenco. Pomemben je očesni stik , jasno, glasno in razločno izgovarjanje besed. Govorimo počasi, varovancu ne segamo v besedo in ga ne popravljamo. Vedno postavljamo samo eno vprašanje naenkrat.
- S kakšnimi težavami se najpogosteje srečujete pri delu z osebami z demenco ? Največja težava pri delu z dementnimi varovanci je pomanjkanje časa, premalo kadra, varovancev je pa čedalje več.
- Na kakšen način bi bilo po vašem mnenju možno začeti reševati (ali rešiti) te težave ? Kratkoročno je težko rešiti te težave, dolgoročno pa upamo na kakšno dodatno pomoč.
- Kaj pri vašem delu bi potrebovali za bolj kvalitetno oskrbo oseb z demenco (znanje, veščine, tehnike) ? Za kvalitetno delo z dementnimi varovanci je potrebno imeti dovolj znanja, potrpljenja, časa in sposobnost organiziranja razporeditve dneva dementne osebe.
- Kako običajno poteka strokovno delo z osebami z demenco, kaj vse imate na razpolago za osebe z demenco (enake, prilagojene, popolnoma drugačne storitve) ? Pri nas imamo oddelek za dementne ločen od ostalih. Pogoj izza delo so zadovoljivi. Na razpolago imamo različne pripomočke, dovolj usposobljenega kadra, lepo opremljene prostore. Pri samem delu z dementnimi uporabimo vso strokovno znanje prilagojeno s sposobnostmi varovancev, poskušamo sodelovati tudi s svojci.

2. Kje ste se izobraževali ? Ali ste se dodatno izobraževali in usposabljali za pomoč osebami z demenco ?

Izobraževanje mi je omogočilo delovna organizacija. Obiskala sem celotni sklop predavanj o usposabljanju z dementnimi varovanci.

- Se vam zdi dodatno izobraževanje sploh potrebno ?

Izobraževanje je nujno potrebno kajti osebe z demenco so drugačne od ostalih varovancev. To so ljudje, ki potrebujejo poseben pristop in tudi delo z njimi je drugačno.

- V kolikšni meri se srečujete z osebami z demenco ?

Že osem let se ukvarjam z osebami z demenco, nekje polovico delovnega časa.

- Približno kolikšen delež vaših uporabnikov predstavljajo ? 50%

- Kako doživljate vašo pomoč osebam z demenco (kot uspešno, učinkovito delo, delno učinkovito, neučinkovito) ?

Velikokrat imam slabo vest, ker se nimam dovolj časa posvetiti kakšnemu varovancu, toda moje mnenje je, da je moje delo kar uspešno v skupini kot individualno.

3. Kdaj ste se začeli iskati prve informacije o demenci ? Kdo vam je te informacije dal ?
Moje zanimanje za osebe z demenco sega v leto 2000, ko oseba je v našem domu pokazala potrebo po izobraževanju in usposabljanju delavcev za to delo. S sodelavko sva se udeležili celotnega sloja predavanj.

- Kakšna je bila dostopnost teh informacij ?

V začetku je bilo bolj malo literature o sami demenci, danes je stanje drugačno, kajti demenca je vse pogostejša bolezen današnjega časa.

- Kakšno je vaše znanje o demenci ? Se vam zdi, da imate o demenci dovolj znanja ?

Dovolj znanja ni nikoli. Prav zaradi tega se vedno udeležim predavanj katerih izvem vedno kaj novega.

- Kam bi se uvrstili na lestvici, kjer 1 pomeni zelo slabo znanje in 5 odlično znanje? 4
- Kakšno znanje bi potrebovali za delo z osebo z demenco ? Se vam zdi, da imate potrebno znanje za delo z osebami z demenco ?

Zase mislim, da imam kar dovolj znanja za delo z osebami z demenco, ampak kot sem prej omenila znanja ni nikoli preveč.

4. Kako ocenjujete vašo psihično in fizično obremenjenost

Sama včasih pomislim, da sem čisto izgorela, vendar pogovor s sodelavci, ostalimi varovanci mi daje novega elana. Zelo prav pride pa kak prost vikend ali dopust.

- Koliko časa v povprečju pomagata posamezni osebi z demenco ? urico do dve
- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (npr. supervizija)

Tukaj pri nas ne.

-Ali ste sploh razmišljali o tem, da bi kaj takšnega potrebovali ?

-Niti nisem razmišljala, kajti o težavah se pogovorimo v našem timu kjer si tudi svetujemo. Bolj kot intervizija.

3. ANALIZA :

PARAFRAZIRAN ZAPIS ODGOVOROV

SVDS1

Na vprašanje 1

Vidi predvsem dve težavi : pomanjkanje znanja(vedenja) o sami bolezni in primernem ravnanju z bolnikom ter preutrujenost ob pomanjkanju časa(zaposlitev) za dementnega svojca.

Na vprašanje 1a

Depresija, nezmožnost spoznavanja novega, pogoste trditve o ukradenih predmetih (kasneje se je izkazalo, da gre za založene predmete)

Na vprašanje 1b

bolezni sprva sploh ni poznala, tako je tudi ni mogla prepoznati, vedela pa je, da je nekaj hudo narobe

Na vprašanje 1c

z zmedenim reagiranjem, z občutkom sramu in krivde

Na vprašanje 1d

Z večjo prepoznavnostjo te bolezni, z ustreznim strokovnim obravnavanjem

Na vprašanje 2

Pomoč smo poiskali pri domačem zdravniku.

Na vprašanje 2a

dobro

Na vprašanje 2b

napotitev k specialistu – psihiatru

Na vprašanje 2c

zelo v redu

Na vprašanje 2d

Pomoč imam

Na vprašanje 3

Informacije sem poiskala na internetu – Naletela sem na Spominčico Ljubljana

Na vprašanje 3a

Dobra

Na vprašanje 3b

O tem še nima dovolj znanja- vsak dan se uči sproti ob dementnem bolniku, pa iz literature in združenja za pomoč svojcem dementnih oseb (Spominčica)

Na vprašanje 3c

3

Na vprašanje 3c

da

Na vprašanje 3d

odlično

Na vprašanje 4

V domačem okolju je obremenitev pravzaprav 24 ur na dan, v ustrezni instituciji pa kolikor časa si lahko vzameš glede na ostale obveznosti

Na vprašanje 4a

da

Na vprašanje 4b

da

SVDS2

Na vprašanje 1

Ko ji prinese stvari v dom (pižamo, hrano), pa ji čez čas reče, da nima nič. Da ji ne dajo jesti, da nima spalne srajce in robčkov.

Na vprašanje 1a

Ko jo je zadela kap, en čas ni mogla niti vstat, jedla je z levo roko. Letos pa je velikokrat padla. Pozablja stvari, vse je potrebno z nje vlečit.

Na vprašanje 1b

Bila je zaskrbljena, vedela je da nekaj ni v redu

Na vprašanje 1c

Zelo težko, tudi ni bila pripravljena iti v domsko varstvo, na njo je zelo vplivalo tudi sprememba okolja, ko je šla iz domačega v tuje okolje.

Na vprašanje 1d

Da bi imela več terapij, pa tudi z večjo prepoznavnostjo te bolezni

Na vprašanje 2

Pomoč so poiskali pri osebnem zdravniku, dr. Prebilova

Na vprašanje 2a

Napotili so jo k specialistu, dala ji je priporočila

Na vprašanje 2b

Dobila je dodatek za pomoč in nego družinskega člana, zdravnica je prišla na dom
Na vprašanje 2c
Zelo sem bila zadovoljna
Na vprašanje 2d
Mogoče sorodniki
Na vprašanje 2e
Nisem jih hotela obremenjevat

Na vprašanje 3
Informacije je dobila od osebnega zdravnika, pa sedaj hodi tudi na predavanje
Na vprašanje 3a
je dobra dostopnost
Na vprašanje 3b
Mislim ,da ima kar veliko znanja
Na vprašanje 3c
da
Na vprašanje 3d
odlično

Na vprašanje 4
Zelo visoko, ker, edino ona ima vse skrbi kar se tičejo mame.
Na vprašanje 4a
Eno uro na dan.
Na vprašanje 4b
da
Na vprašanje 4c
da

SVDS3

Na vprašanje 1
Težave ima s komunikacijo, je otežena, drugače pa oskrbo ima
Na vprašanje 1a
Prvo poslabšanje je bil letos maja, drugo septembra
Na vprašanje 1b
Bila je zelo žalostna, zavedala se je, da bo z mamo izgubila tisti odnos, postala je njena mama
Na vprašanje 1c
Ona se pusti skoz strežit, pričakuje, da bo hčerka skoz ob njej
Na vprašanje 1d
Misli, da ne sme priletet na vsak mamin klic, mora jo malo pustiti, druge rešitve ne vidi. Čuti nemoč, čutim, da je prekratka v času in znanju. Mora narediti distanco.

Na vprašanje 2
Najprej na zdravstvene delavce v domu, potem pa na zdravnika in socialno delavko.
Na vprašanje 2a
Povedal, ji je kaj lahko pričakuje, ni pa dobila podrobnih informacij.
Na vprašanje 2b
Socialna delavka ji je dala vabila za predavanja.
Na vprašanje 2c
Meni, da delajo po svojih najboljših močeh, vendar ona ne vidi učinka. Težko najde sogovornika, s tistim ki bi se rad pogovoril, če pa že pa tisti nima časa.
Na vprašanje 2d
Sorodstvo je obvestila, pa pridejo kaj pogledat

Na vprašanje 2e

Jih je obvestila vendar jih ne more komandirat. Njena družina je pa cela not

Na vprašanje 3

Informacije je iskala v glasilu doma, zasledila je predavanja od dr. Kogoja, in se predavanj potem udeležila, kolikor se jih je lahko. Socialna delavka ji je tudi začela pošiljati vabila za predavanja. Vendar ji zmanjkuje časa za predavanja.

Na vprašanje 3a

So bile dostopne, na oglasni deski, v glasilu, vendar moraš videt.

Na vprašanje 3b

Nikakor nima dovolj znanja, išče znanje, ima malo časa, ima pa namen, vendar dokler bo mama toliko zahtevala od nje ne bo imela časa.

Na vprašanje 3c

Na zdravstvene delavce in socialno delavko

Na vprašanje 3d

Še vedno dobiva več informacij kot jih je imela. Edini problem je, ko se ni časa pogovarjat.

Na vprašanje 4

Hvala bogu ima urejeno družino in dobrega moža, ki ji stoji ob strani, ko je mama v bolnici ali kje drugje, ko moraš vedno priletet tisti trenutek, je grozno ker si izčrpan pa še bolj grozno pa je ko ne dobiš informacij, kako je z njo. Ali pa dobi dva stavka. Misli, da je v dobro kondiciji, je pa izčrpana.

Na vprašanje 4a

Eno uro do ure in pol

Na vprašanje 4c

So na voljo, vendar sedaj nikamor ne hodi, ker nima časa

Na vprašanje 4d

Da, vsekakor, samo hudo je ker nima časa.

SVDS4

Na vprašanje 1

Trenutno nima težav razen tega, da ji ne more nič dopovedat.

Na vprašanje 1a

Ko je bila doma je bilo zelo hudo, založila je stvari, potem je trdila da ji je nekdo to vzel. Sta se dogovorili kje se dobita pa je potem ni bilo, se je večkrat zgubila. Pomešala je sorodstvene vezi.

Na vprašanje 1b

Bilo jo je strah, za njeno varnost, naj bi pustila plin prižgan ali pa kaj takega. Pa tudi tega se je bala, kak hit bo zdaj bolezen napredovala. Sedaj je mama še zelo aktivna. Dokler se ni uredilo da je prišla v dom upokojencev, je bila koz na trnih. Potem ji je pa padlo vse breme z ramen. Sploh pa ko je potem sama rekla, da bi šla v dom.

Na vprašanje 1d

Ne ve, ona rabi družbo, z veliko pogovora in vajami za spomin.

Na vprašanje 2

Najprej osebni zdravnik in nato CSD.

Na vprašanje 2a

Zdravnik se je strinjal z mamo da bo za njo najbolje če gre v dom, napisal je vso dokumentacijo.

Na vprašanje 2b

Da se lahko obrne na CSD, pomoč na domu.

Na vprašanje 2c

Mogoče bi lahko več pomagala patronažna služba, socialno pomoč; so bili pa obiski trikrat na teden, kar pa je premalo.

Na vprašanje 2d

Brat, vendar ga ni angažirala.

Na vprašanje 2e

Zdelo se ji je nesmiselno, imela bi še eno breme več.

Na vprašanje 3

Je tega poklica, ko ji je to že malo poznano.

Na vprašanje 3a

Zelo dostopne, jaz imam predavanja v okviru službe, kjer veliko izvem tudi o demenci.

Na vprašanje 3b

Misli, da kolikor ga rabi ga ima

Na vprašanje 3c

Predavanja v službi

Na vprašanje 3d

Zelo zadovoljna, v bistvu so to službena obveznost pa še njej osebno zelo pomagajo.

Na vprašanje 4

Sedaj ne čuti nobene obremenjenosti, leto dni nazaj pa je bilo zelo hudo, vse skupaj je potem prenašala na družino.

Na vprašanje 4a

Tedensko 4 ure, obujata spomine in vadiiva malo za sive celice.

Na vprašanje 4b

So vendar ne hodi, gre včasih na predavanja, drugače ima pa predavanja v sklopu službe.

Na vprašanje 4c

Če bi bila mama doma, bi verjetno rabila, če ne drugega za izmenjavo izkušenj.

SVDS5

Na vprašanje 1

Sedaj z nobenimi, preden pa je mama šla v dom, pa z veliko psihično in fizično obremenjenostjo. Problem je bil tudi fizični, ker ne more in ne sme zaradi zdravstvenih razlogov veliko dvigovati. Mama pa enkrat lahko hodi potem pa ne more, sama je pa ni mogla dvigovati.

Na vprašanje 1a

Pred enim letom, njena mama je začela zalagati stvari, ni vedela kje ima denar in dokumente.

Na vprašanje 1b

V začetku je mislila, da je to pač pozabljivost, sej je že tudi v letih potem pa je začela ugotavljati, da je res nekaj bolj narobe. Bilo jo je strah, ker ni vedela, kako ji bo lahko pomagala.

Na vprašanje 1c

Mamo je bilo na trenutke sram, in imela je občutek krivde, da hčerko obremenjuje.

Na vprašanje 1d

S tem, da bi imela več pomoči na domu, da bi imela ves čas družbo, da ne bi bila nikoli sama. Ker je za njo problem bit sam, kaj če kje obleži, kaj če pusti plin prižgan.

Na vprašanje 2

Najprej osebni zdravnik, ki nama je svetoval kam se lahko obrneva po pomoč.

Na vprašanje 2a

Svetovanje, uredili pomoč na domu, kjer hodijo preko javnih del, samo to je le nekaj ur tedensko.

Na vprašanje 2b

Pomoč na domu

Na vprašanje 2c

Bila je zelo zadovoljna, dali so ji vse informacije za katere je prosila, zdravnik ji je vse razložil.

Na vprašanje 2d

Vključila je vse kar je bilo možno

Na vprašanje 3

Prve informacije ji je dal osebni zdravnik in center za socialo delo

Na vprašanje 3a

So bile zelo dostopne, vse kar je vprašala, vsi so ji takoj vse povedali in svetovali

Na vprašanje 3b

Mislim, da ga ima toliko kot ga rabi.

Na vprašanje 3c

Kolikor je sproti spraševala, koje mamu peljala na preglede. Posebej samo za informacije se ni.

Na vprašanje 3d

Bila je zelo zadovoljna

Na vprašanje 4

Sedaj, je ni, prej pa je bila psihično in fizično zelo obremenjena. Je prišla iz službe in nikoli ni vedela v kakem stanju bo našla mamu, vedno jo je bilo strah, skozi je bila na trnih.

Na vprašanje 4a

Vsak dan hodi na obiske, petkrat tedensko po uro ali dve na dan

Na vprašanje 4b

So, vendar ne hodi

Na vprašanje 4c

Nikoli ne škodi, če človek kaj več izve, mogoče pa bi bilo dobro da bi hodila.

SVDS6

Na vprašanje 1

Sedaj ni obremenitve, prej ko je bila pa doma pa je bila velika. Vsak dan so hodili k njej. Ni si kuhala. Bila je tako dementna, da ni mogla sama živeti.

Na vprašanje 1a

Prve težave so se pokazale takrat, ko je bil še oče živ, pred dvema letoma. Pojavilo se je v obliki strahu pred ognjem, strah da se bo kaj vžgalo. Pozabljala je kam, je dala dokumente. Potem so šli k zdravniku zdravnica jo je dala na pregled psihiatra. Dobivala je zdravila, pa se je malo izboljšalo. Pa tudi spala je vredno, prej pa je imela skoz nemiren spanec.

Na vprašanje 1b

Vse skupaj so doživljali s strahom, ker je imel stari ata tudi demenco, vendar v težji obliki. Pa jih je bilo strah da bo hitro prišlo do tega stadija.

Na vprašanje 1c

Težko je sprejela, zelo jo je motilo to, da je pozabljala, tako da je bila sama na sebe jezna.

Padla ji je volja do dela, gospodinjskega in tistega zunaj na vrtu.

Na vprašanje 1d

Te težave so se izboljšale ali celo ustavile s prihodom v dom. Misli, da zato ker ima družbo, vedno je nekaj zaposlena, si bistri možgane. Prej pa je dala možgane na »off«, ni razmišljala.

Na vprašanje 2

Najprej na osebnega zdravnika.

Na vprašanje 2a

Zdravnik je dal zdravilo in potem jo je napotil na psihiatrični center.

Na vprašanje 2b

Takrat samo zdravila ter obrazložitev te bolezni ter kaj nas čaka

Na vprašanje 2c

Srednje zadovoljivo

Na vprašanje 2d

Vključili so vse kar so lahko, tudi soseda je večkrat prišla na obisk in kratek klepet, kar pa je mami veliko pomenilo.

Na vprašanje 3

Največ informacij je dobil na predavanju v domu. Prej se v to ni veliko poglobljaj. Upa, da še bodo predavanja, misli, da so ljudje premalo seznanjeni s to boleznijo.

Na vprašanje 3a

Zelo dostopne, vabilo mi pošljejo domov

Na vprašanje 3b

Definitivno nima dovolj znanja, ko bodo ta predavanja bo vedno šel, zadnjič je bil Dr. Kogoj, tako zanimivo in poučno da je kar poslušal, pa zelo veliko je izvedel in se naučil.

Na vprašanje 3c

V bistvu na ta predavanja v domu, pa sproti ko je mamo vozil na preglede je večkrat kaj vprašal zdravnika ali sestro.

Na vprašanje 3d

Zelo zadovoljivo

Na vprašanje 4

Prej je bila kar velika, ves čas strah in ta napetost, kaj vse se lahko zgodi, ko je sama doma. Sedaj pa ne več, v domu osebje zelo lepo skrbijo zanjo in jim popolnoma zaupa. Je zelo zadovoljen.

Na vprašanje 4a

Sedaj enkrat do dvakrat na teden po dve urci, prej pa vsak dan, enkrat sestra enkrat on.

Na vprašanje 4b

Ta predavanja, na katera redno hodi, drugače znaš pristopit, če veš za kaj se gre. Spominčica ima tudi skupino za samopomoč, tega pa se ne udeležujem.

Na vprašanje 4c

Mogoče bi bilo potrebno, vendar bolj tedaj, ko je bila doma, sedaj ne čuti take potrebe.

SVDS7

Na vprašanje 1

Sedaj z nobenimi težavami, bile so preden je bila mama v domu.

Na vprašanje 1a

Najprej jo je kap. Težave so se pa pokazale tako, da je kr naprej pozabljala kam je dala stvari, ni vedela naših imen, ni vedela kam je dala denar, kje ima dokumente.

Na vprašanje 1b

Ona se je še kr sprijaznila, težje je bilo njenemu možu, ker je njegova mama, njej je tašča je le malo drugače. Pri njemu je kar dlje časa trajalo, da se je sprijaznil.

Na vprašanje 1d

Največ s pogovorom, pomembno je da si ne zatiskaš oči.

Na vprašanje 2

Pri socialni službi pa tudi na patronažno službo.

Na vprašanje 2a

Z nasveti, kam se lahko še obrne, kaj lahko naredi za njo.

Na vprašanje 2b

Pomoč na domu, samo to zelo malo ur tedensko, ker nimajo ljudi, to je pa premalo.

Na vprašanje 2c

Bila je zelo zadovoljna.

Na vprašanje 2d

Misli da, nobeden več tudi v domu ima tašča vse, nikjer ji ne bi mogli nuditi take oskrbe, tudi doma ne, sploh pa sedaj ko so vsi v službah. Ni pa sposobna imeti več obiskov na dan kot uro, potem pa postane nervozna.

Na vprašanje 3

Na CSD-ju, ter osebni zdravnik, takoj ko je peljala mamo k zdravniku ji je vse razložil.

Na vprašanje 3a

Vse je bilo zelo dostopno.

Na vprašanje 3b

Znanja je zmeraj premalo, kolikor ga rabi pa mislim, da ga ima.

Na vprašanje 3c

Informacije so ji dali na CSD –ju in osebni zdravnik, je vse sproti spraševala ko je vozila taščo na preglede in ko sta urejali kake papirje.

Na vprašanje 3d

Bila je zelo zadovoljna.

Na vprašanje 4

Sedaj je ni, prej pa zelo, pa imela je velik občutek krivde, ker jo je dala stran od družine, samo sej je veliko bolje, tudi sama je v domu zelo zadovoljna.

Na vprašanje 4a

Trikrat tedensko gre k njej, pa potem gredo vnuki in sestra, tako da ima vsak dan obiske.

Na vprašanje 4b

So vendar, jaz grem le na ta predavanja, ki so v domu v okviru Spominčice.

Na vprašanje 4c

Ne ni, če bi bila tašča doma, bi se z njo morala več ukvarjati, takrat bi res potrebovala te programe.

SVDS8

Na vprašanje 1

Sedaj z nobenimi, prej pa z velikimi, od psihične do fizične obremenitve, skoz jo je bilo strah.

Na vprašanje 1a

Njena mama je imela eno operacijo kolk, po tej operaciji se je še ona vozila z avtom. Potem pa je kar naenkrat ugotovila, da je mama začela čudno govoriti., ponoči je vstajala. V času in prostoru je bila dezorientirana, ji je ušlo v spodnje hlače pa se je čisto slekla. Bila je zelo raztresena, perilo ji je ostajalo, sploh ni likala skuhala je velik lonec, pa tisto jedla cel teden.

Na vprašanje 1b

Bilo jo je strah, ni vedela kaj naj naredi. Žalostna je bila, ker mama ni vedela niti datuma njenega rojstva. Si vržen v to, pa ne veš ali delaš prav ali ne.

Na vprašanje 1c

Mamo je bilo sram, je skrivala, da ji je ušlo, ni ji pustila, da bi ji pospravila hladilnik.

Na vprašanje 1d

S pomočjo, s svetovanjem, da bi imela štiriindvajseturno oskrbo.

Na vprašanje 2

Na osebnega zdravnika

Na vprašanje 2a

Osebni zdravnik ji je povedal kam se lahko obrne, poslal ji je patronažno službo, pa šli sta na nevrologijo.

Na vprašanje 2b

Svetovanje, pomoč na domu iz csd

Na vprašanje 2c

Pričakovala je več sodelovanja iz csd. Rekli so da bodo prišli kaj pogledat, da bodo naredili kontrolo, ker je bila ona družinski pomočnik, pa ni bilo iz tega nič. Enkrat je prišla ena punca preko javnih del, pa še ta ni veliko vedela.

Na vprašanje 2d

Edino brat

Na vprašanje 2e

Je oddaljen. Pomoč sosedov pa je mama odločno odklanjala. Rekla ji je; »ka sedaj pa lahka vsak mojo rit gleda« In je upoštevala to njeno željo, in dostojanstvo, ker vsakemu pa res ne morejo to zaupat.

Na vprašanje 3

Največ informacij ji je dal osebni zdravnik, ter društvo Spominčica.

Na vprašanje 3a

So bile zelo dostopne

Na vprašanje 3b

Sedaj misli, da ga ima prej ga pa res ni imela.

Na vprašanje 3c

Bila je na dvodnevnem, seminarju, v Ljubljani, ki ga je organiziral csd.

Na vprašanje 3d

Je bila kar zadovoljna, na seminarju je tudi povedala, da je razočarana da so prišli iz csd – ja samo enkrat pogledat njeno mamo.

Na vprašanje 4

Takrat, ko je za njo skrbela sama doma je bilo zelo hudo, doma imam tudi firmo in je zaposlena, in zraven je morala skoz pazit nanjo. Potem je od dvigovanja dobila pruh. Potem pa ni zmogla več. Tudi na dopust nismo mogli it, tako so naslednje leto dobili bivanje v domu za 14 dni, da so lahko šli na dopust. Niti k zdravniku si ni upala it, ker ni vedela kako dolgo bo čakala. Doma ima pa same moške, pa ni mogla reči: »dej ti jo dej na wc.« ,in tako dalje. Tako da je bila okrog osmih zvečer kot ožeta cunja.

Na vprašanje 4a

K njej gre trikrat na teden, včasih tudi večkrat, pri njej je od dve do tri ure. Prej pa praktično cel dan. Je kuhala, pa vedno je hotela da je zraven nas za mizo, ne posebej v postelji, pa jo je morala pripraviti pa dvigovat in obleči.

Na vprašanje 4b

Sedaj ja, hodi na to predavanja v okviru Spominčice.

Na vprašanje 4c

Prej, ko je bila še doma je to zelo pogrešala.

SVDS9

Na vprašanje 1

Težko ji kaj dopovem, ker venomer pozablja, veliko stvari dela narobe, se ne oblači prav, ne ve kdaj je lačna, noče jesti .

Na vprašanje 1a

Pokazale so se pri komuniciranju, ponavljala je iste besede, pa jih sproti pozabljala

Na vprašanje 1b

Ona je to doživljala z razumevanjem, saj dela z osebami z demenco že par let, vendar njena mama pa tega ni razumela.

Na vprašanje 1c

Vedela je da je nekaj narobe, in jo je bilo strah, kako bo zdaj naprej.

Na vprašanje 1d

Se z njimi pogovarjati in jih pravilno usmerjati.

Na vprašanje 2

Pri psihiatru

Na vprašanje 2a

Razložili so ji o demenci, čeprav že sama veliko ve.

Na vprašanje 2b

Literaturo, pa predlagali so ji čim več obiska te osebe

Na vprašanje 2c

Srednje dobra

Na vprašanje 2d

Ja pomagala bi mi kakšna predavanja iz tega področja.

Na vprašanje 2e

Premalo časa

Na vprašanje 3

V zdravstveni službi, glavna sestra

Na vprašanje 3a

Zelo dobra

Na vprašanje 3b

Misli, da v osnovi kar dosti

Na vprašanje 3c

Na glavno sestro

Na vprašanje 3d

Srednje dobra

Na vprašanje 4

Je kar velika, ker je v službi tudi ves čas v tem.

Na vprašanje 4a

Celo službo, ker je zaposlena v domu upokojencev, kjer ima tudi mamo.

Na vprašanje 4b

Da, so predavanja v domu, ki se jih tudi udeležuje.

Na vprašanje 4c

Da

SVDS10

Na vprašanje 1

Sedaj z nobenimi, preden je šla v dom pa z veliko psihično obremenitvijo.

Na vprašanje 1a

Ko je začela zalagati stvari, in pozabljati, samo je najprej pripisovala to starosti

Na vprašanje 1b

Bilo jo je strah, pa bila je zelo žalostna ker jo je začela izgubljati.

Na vprašanje 1c

S pomočjo in svetovanjem strokovnjakov

Na vprašanje 2

Na osebnega zdravnika in csd

Na vprašanje 2a

Poslali so ju na nevrologijo, svetovanje in zdravnik jim je dal vse informacije

Na vprašanje 2b

Obiski patronažne sestre ter pomoč na domu preko csd-ja

Na vprašanje 2c

Sem bila zelo zadovoljna

Na vprašanje 2c

Nobeden več

Na vprašanje 3

Prve informacije mi je dal osebni zdravnik pa tudi csd

Na vprašanje 3a

So bile zelo dostopne

Na vprašanje 3b

Misli, da kar dovolj

Na vprašanje 3c

ne

Na vprašanje 4

Prej je bila dosti obremenjena, mama je želela da je ves čas z njo, vendar ima tudi ona svojo družino, pa tega mama ni hotela razumeti.

Na vprašanje 4a

Vsako popoldne po 1,5 do 2 ure

Na vprašanje 4b

So ta predavanja v sklopu Spominčice, vendar še ni šla

Na vprašanje 4c

Če, bi bila doma ja, sedaj pa ne.

SVDS11

Na vprašanje 1

Sedaj je v domu in nima kakšnih večjih težav. Bile so večje težave, ko je bila mama še doma. Ni bila več sposobna skrbeti za lastno higieno, ni si kuhala, je skrivala, ko se je polulala. Sedaj je v domu, je zelo blizu, ima družbo, jo pa tudi vzame domov. Spopada se pa z občutkom krivde, da jo je dala v dom, stran od družine, čeprav ve da je to najboljše za njo, ona zanjo ne bi mogla tako dobro skrbeti.

Na vprašanje 1a

Prve težave so se pokazale, ko se je mama izgubila, stvari iz trgovine je založila, slike in dokumente je prelagala, potem ni vedela kje so, kam jih je položila. Tablete je vse pojedla, čeprav je imela napisano kdaj mora katero vzeti.

Na vprašanje 1b

Zelo jo je pretreslo, z mamo sta šli skupaj v trgovino po nakupih, potem pa kr naenkrat tega ni bilo več. Njena mama je vedno hodila v cerkev, potem pa ni hotela več. Hotela je da bi bila več z njo.

Na vprašanje 1c

Bila je osamljena in je kar naprej tarnala. Ona je vedno bila rada v družbi, potem pa je bila kot kup nesreče.

Na vprašanje 1d

Šla je na center za CSD, pa so ji rekli, da imajo premalo ljudi, lahko ji obljubijo eno uro na dan. Sam to je premalo, potem je videla, da je edini izhod dom za stare.

Na vprašanje 2

V zdravstvenem domu, sem je obrnila na osebnega zdravnika.

Na vprašanje 2a

Poslali so ju k psihiatru, ter mi svetovali da se obrnem na CSD.

Na vprašanje 2b

Da se lahko vključi v skupino za samopomoč (Spominčica), pomoč na domu (eno uro dnevno).

Na vprašanje 2c

Kolikor se je dalo so ji pomagali, sej če nimajo ljudi, pač ne morejo.

Na vprašanje 2d

Brat bi ji lahko pomagal, lahko bi naredil kak obisk več, sej sorodniki tudi pridejo, drugače je pa vse na njenih ramenih.

Na vprašanje 2e

Razdalja, zato tudi ni pričakovala, velike pomoči.

Na vprašanje 3

Prve informacije ji je dal osebni zdravnik, socialna delavka v domu. Prej sploh ni poznala te bolezni, to je tako kot ponavadi, dokler se te neka stvar ne dotakne si zgolj opazovalec. Je pa veliko prebrala na internetu ter tudi dobila zloženke na CSD –ju.

Na vprašanje 3a

So bile zelo dostopne, malo je tudi povprašala, drugače se je pa morala sama znajti v situaciji.

Na vprašanje 3b

Ne nimam ga dovolj.

Na vprašanje 3c

Prav ne, ko jo je pa vozila na preglede, je vedno kaj spraševala.

Na vprašanje 3d

Zadovoljivo

Na vprašanje 4

V začetku je bilo zelo hudo, zraven je bila še njena služba, ki ji vzame veliko časa, dela kot učiteljica v osnovni šoli. In so sestanki, roditeljski, itd. in je bila zelo obremenjena, domov je hodila samo še spat, ko je bila po službi še pri mami. Sedaj je razbremenjena, tudi ko mam vzame kdaj pa kdaj čez dan domov ji je v veselje.

Na vprašanje 4a

Sprva je hodila vsak dan, sedaj gre v začetku tedna, v sredini in na koncu tedna, torej trikrat tedensko.

Na vprašanje 4b

So na voljo, pa ne hodi.

Na vprašanje 4c

Ne ni.

SVDO1

Na vprašanje 1

Sooča se s težavami pri oblačenju, umivanju in prehranjevanju. To jo psihično in fizično obremeni.

Na vprašanje 1a

Prve težave so se pokazale po parih letih. Začela se je zadrževati sama zase.

Na vprašanje 1b

Vse skupaj je doživljala zelo resno.

Na vprašanje 1c

Oseba z demenco pa tako ni prisebna

Na vprašanje 1d
Da bi imela pomoč pri negi in oskrbi 24 ur na dan

Na vprašanje 2
Pomoč je poiskala pri osebnem zdravniku
Na vprašanje 2a
Seznani so jo z boleznijo in ji dali informacije ter zdravila.
Na vprašanje 2b
Ponudili so mi pomoč v domu za ostarele
Na vprašanje 2c
Ocenila bi zelo dobro
Na vprašanje 2d
Pomagale bi mi lahko sestre pa tudi center za socialno delo
Na vprašanje 2e
Vedno misli, da zmorem sama

Na vprašanje 3
Informacije je začela iskati pred šestimi leti, dal ji jih je pa zdravnik.
Na vprašanje 3a
So bile kar dostopne, ko je prišla ji je vse obrazložil.
Na vprašanje 3b
Mislim, da ima veliko znanja o demenci
Na vprašanje 3c
Na osebnega zdravnika
Na vprašanje 3d
Ustreznost njihove pomoči je bila zelo dobra.

Na vprašanje 4
Cel dan
Na vprašanje 4a
Slišala je nekaj o tem, vendar se o tem ni nikoli bolj poglobljeno pozanimala
Na vprašanje 4b
Ne ni

SVDO2

Na vprašanje 1
Psihična in fizična obremenjenost, pomanjkanje časa
Na vprašanje 1a
Ko je šla v pokoj in prebije še več časa zraven mame, je zelo napeta ne more spat.
Na vprašanje 1b
Ves čas je obremenjena, ona pa tako nič ne ve
Na vprašanje 1c
Mama bi dala v ustanovo (dom upokojencev) da se tako razbremeni

Na vprašanje 2
Pri osebnem zdravniku, in on mi je dal tudi vse informacije!
Na vprašanje 2a
Seznani so jo z boleznijo in ji dali določene informacije
Na vprašanje 2b
Da se lahko obrne na CSD, da lahko dobi tudi pomoč na domu
Na vprašanje 2c
Je zelo zadovoljna

Na vprašanje 2d
Sorodstva nima, lahko bi ji pomagale določene osebe iz CSD
Na vprašanje 2e
Sem mislila, da bom zmogla sama

Na vprašanje 3
Ko je mamo zadela kap, informacije ji je dal zdravnik nevrolog
Na vprašanje 3a
Tako ji je vse osebno obrazložil
Na vprašanje 3b
Misli, da jih ima kar dovolj
Na vprašanje 3c
Na osebnega zdravnika
Na vprašanje 3d
Bili zelo natančni pri dajanju informacij in pri vsem informiranju o demenci

Na vprašanje 4
Cel dan, ker sem v pokoju
Na vprašanje 4a
So na voljo, vendar se jih ne udeležujem
Na vprašanje 4b
Ne ni

SVDO3

Na vprašanje 1
Nemoč, nerazumevanje okolice (sorodnikov, znancev), ni hitre pomoči (čakaš na domsko varstvo), ni pomoči med dopusti, vikendi, prazniki in ni potrpežljivih ljudi
Na vprašanje 1a
Pred petimi leti; padanje, obsojanje, nerealno govorjenje, tavanje in izgubljanje na poti v in iz trgovine.
Na vprašanje 1b
Prizadetost, žalost, nemoč; pri obsojanju tudi razmišljanje da gre pri osebi z demenco za hudobijo in kasneje zaradi tega občutki krivde
Na vprašanje 1c
Včasih je bila žalostna, prizadeta, včasih se ničesar ni spomnila.
Na vprašanje 1d
Potrebno je imeti čim več informacij o demenci, o stadijih demence, informacije o tem na koga se lahko obrneš v primerih ko si sam ne znaš ali ne moreš pomagati! (skupine, telefoni, predvsem razumevajoči zdravniki in vsi v službah pomoči)! Zavedati se morajo, da svojci nimajo znanja in četudi jih morda imajo so ob svojcih prizadeti in gledajo na njih drugače.

Na vprašanje 2
Na osebnega zdravnika, dom za stare
Na vprašanje 2a
Razumevanje, napotki, iskanje rešitev
Na vprašanje 2b
Pomoč na domu, kasneje domsko varstvo, dnevno varstvo
Na vprašanje 2c
Pomoč je bila ustrezna, morda bi ji lahko nudili več moralne opore in razumevanja. Predvidevali so, da ji je jasno kaj je demenca- vendar je bila zelo izgubljena in nemočna.
Na vprašanje 2d
Društvo, kjer so vključeni svojci oseb z demenco

Na vprašanje 2e
Se odločaš, misliš da bo minilo, pomanjkanje časa

Na vprašanje 3
Tako je začela z iskanjem, dal ji jih je osebni zdravnik
Na vprašanje 3a
dobra
Na vprašanje 3b
Postaja vedno boljše, še vedno se učim
Na vprašanje 3c
da
Na vprašanje 3d
dobra

Na vprašanje 4
Je zelo velika
Na vprašanje 4a
4 do 8 ur dnevno
Na vprašanje 4b
Na voljo je društvo, Spominčica Šentjur
Na vprašanje 4c
Da, se še odločam za vključitev v program

SVDO4

Na vprašanje 1
Psihična in fizično obremenjenost
Na vprašanje 1a
Pred nekaj meseci, ko je pripovedovala, da dnevnika na tv ne bo gledala, ker jo voditelj gleda, začela jih je obtoževati, da so ji vzeli denar.
Na vprašanje 1b
Bila je jezna, na demenco na začetku ni pomislila, mislila je da je mama hudobna.
Na vprašanje 1c
Imeti več znanja o demenci, povezovati se s svojci, ki imajo podobne težave, pogovor z zdravnikom, patronažno sestro, strokovnimi delavci na csd-ju.

Na vprašanje 2
Na osebnega zdravnika
Na vprašanje 2a
Pogovor in informacije, dobila je zdravila za mamo.
Na vprašanje 2a
Informacije na koga se obrniti (dom, csd, društvo)
Na vprašanje 2b
Pozitivno in ustrezno
Na vprašanje 2c
Misli, da je vključila vse.

Na vprašanje 3
Tako je začela z iskanjem, dali so ji jih pa vsi pri katerih je iskala informacije, zdravstvo in sociala .
Na vprašanje 3a

Zelo dobra, vsi so ji bili pripravljeni pomagati.

Na vprašanje 3b

Mislim, da ga ima dovolj

Na vprašanje 3c

da

Na vprašanje 3d

Zelo dobra

Na vprašanje 4

Je dokaj velika

Na vprašanje 4a

6 ur dnevno

Na vprašanje 4b

Ima združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur

Na vprašanje 4c

da

SVDO5

Na vprašanje 1

Najbolj ima težave z varstvom, ter s tem, da njena mama vse pozablja.

Na vprašanje 1a

Najprej pozabljanje, nato zalaganje stvari

Na vprašanje 1b

Pri obeh se je pojavila, jeza, strah, negotovost

Na vprašanje 1c

Da je dobila dnevno varstvo

Na vprašanje 2

Najprej na svojce, znance in zdravstvo.

Na vprašanje 2a

Z nasveti

Na vprašanje 2b

Informacije, podporo

Na vprašanje 2c

zadovoljivo

Na vprašanje 2d

Dom starejših Šentjur, in društvo Spominčica

Na vprašanje 2e

neodločnost

Na vprašanje 3

Takoj je začela iskati informacije. Največ ji jih je dalo zdravstvo.

Na vprašanje 3a

dobra

Na vprašanje 3b

Ne nima dovolj znanja.

Na vprašanje 3c

da

Na vprašanje 3d

Zelo dobra

Na vprašanje 4

Je zelo velika
Na vprašanje 4a
8 ur dnevno
Na vprašanje 4b
Ima vendar jih ne koristim.
Na vprašanje
4c
da

SVDO6

Na vprašanje 1
Nezaupanje, odklanjanje pomoči
Na vprašanje 1a
Odhajanje od doma
Na vprašanje 1b
S strahom, stisko
Na vprašanje 1c
Z zdravili za zaviranje demence

Na vprašanje 2
Na center za socialno delo
Na vprašanje 2a
Pogovor in informacije, napotki k osebnemu zdravniku
Na vprašanje 2b
Pomoč osebam na domu
Na vprašanje 2c
Delno dobra
Na vprašanje 2d
Sorodniki, brata
Na vprašanje 2e
Nesoglasja, nesprejemanje demence kot bolezni

Na vprašanje 3
Tako je začela z iskanjem, v medijih in literaturi
Na vprašanje 3a
Delno dobra
Na vprašanje 3b
Imam zelo pomanjkljivo znanje
Na vprašanje 3c
Ne

Na vprašanje 4
Je dokaj velika, čuti veliko breme
Na vprašanje 4a
Veliko
Na vprašanje 4b
So programi vendar ni vključena

Na vprašanje 4c
Da, včasih

SVDO7

Na vprašanje 1
Dokazovanje, da se kaj ni zgodilo
Na vprašanje 1a
Obtoževanje svojcev o odtujevanju predmetov
Na vprašanje 1b
Z jezo, z velikim vznemirjanjem
Na vprašanje 1c
Pravočasno opaziti simptome demence in tako tudi pomembno pravočasno zdravljenje,
predpisati zdravila za zdravljenje demence

Na vprašanje 2
Na osebnega zdravnika
Na vprašanje 2a
Seznanil jo je s to boleznijo; demenco
Na vprašanje 2b
zdravila
Na vprašanje 2c
primerno
Na vprašanje 2d
Misli, da ni potrebna pomoč
Na vprašanje 2c
Jih ni

Na vprašanje 3
Tako je začela z iskanjem na internetu
Na vprašanje 3a
Zelo dobra
Na vprašanje 3b
Nima ga dovolj
Na vprašanje 3c
Še ne
Na vprašanje 3d
Ne more ocenjevati

Na vprašanje 4
Je dokaj velika, še zmore oskrbo
Na vprašanje 4a
4 ure dnevno
Na vprašanje 4b
Imajo Spominčico
Na vprašanje 4c
Da, je

SVDO8

Na vprašanje 1
Oseba z demenco skriva različne predmete, potem mora hči vedno iskati, psihična in fizična obremenjenost
Na vprašanje 1a
Skrivanje določenih osebnih predmetov
Na vprašanje 1b
Kot obremenitev in jezo
Na vprašanje 1c

Ne ve

Na vprašanje 2

Najprej pri prijateljih

Na vprašanje 2a

Svetovali so ji naj se obrne na osebnega zdravnika

Na vprašanje 2b

Moralno podporo

Na vprašanje 2c

Pozitivno in ustrezno, ter zelo dobrodošlo

Na vprašanje 2d

Ne vem

Na vprašanje 2e

Mogoče imam premalo informacij

Na vprašanje 3

Pred kratkim, informacije so ji dali prijatelji

Na vprašanje 3a

Priložnostna

Na vprašanje 3b

Misli, da ima zelo slabo znanje

Na vprašanje 3c

Da, pri osebnem zdravniku

Na vprašanje 3d

Delno dobra

Na vprašanje 4

Še ne preveč obremenjujoča

Na vprašanje 4a

Ne veliko

Na vprašanje 4b

Ji ni poznano

Na vprašanje 4c

mogoče

CSD1

Na vprašanje 1

Delo je na prvo socialni pomoči, sem pridejo sorodniki. Prvo srečanje je vedno večina s svojci, redko z osebami iz demenco. Večina je žensk, redko moški.

Na vprašanje 1a

Z njimi se normalno pogovarja, kot da je vse res, jih posluša. Oni so prepričani v svoje, redko so sami prišli. Svojcem pa pripoveduje kaj je demenca, jim da telefonske, jih kam napoti, predlaga jim literaturo, internetno stran. Pove jim, da je to bolezen, poskuša jim dati čim več informacij, pomembno je, da gredo k zdravniku, da so upravičeni do dodatka za pomoč in nego.

Na vprašanje 1b

Z osebami z demenco ni toliko težav. Problem je, da se mora glede določenih stvari, strinjati, glede ponujene pomoči in tako naprej, če se ne strinja ne more te pomoči nuditi. Splošni

zdravniki tudi ne znajo prav ugotoviti stanje oseb z demenco, pa potem nastopi težava. Zgodilo se je tudi, da je bilo zdravniško potrdilo neuporabno. Se pa postavi oskrbnik za poseben primer.

Na vprašanje 1c

Mogoče, da bi bilo kaj v zakonodaji kaj opredeljeno, da lahko podpiše svojec če je kaj nujnega. Težava je, ko mora bit podpis uporabnika, to pa še v zakonodaji ni opredeljeno.

Na vprašanje 1d

Znanje še zmerom, tudi veččine. Nje ni nobeden učil, kako naj postopa. Se pogovarja z njimi kolikor se lahko.

Na vprašanje 1e

Storitve so; pomoč na domu. Servisov bi moralo biti še več, da bi bilo še več pomoči. Oseba z demenco rabi 24 urno pomoč. Ne moreš pa privezat človeka. Veliko bi pomagalo, če bi bilo več dnevnih centrov.

Na vprašanje 2

Na fakulteti za socialno delo, pred dvema letoma je bila na seminarju. Sama pa išče informacije po internetu in literaturi .

Na vprašanje 2a

Absolutno .

Na vprašanje 2b

Masovno ne. Dela pa 20 let na centru, zadnje čase se število povečuje, sedaj tudi svojci iščejo več pomoči. .

Na vprašanje 2c

Tam, kjer je postavljen oskrbnik, tam lahko reče, da zelo učinkovito. Imajo zdravniško oskrbo. Tam kjer je pomoč na domu, tam so svojci brez skrbi. Težje je pri tistih kjer je začetek demence. Trenutek so zmedeni, potem čisto v redu, se pa to ponavlja.

Na vprašanje 3

Mogoče 4 do 5 let nazaj, je prebrala članke in brskala po internetu, pa tudi imela je stik z osebami, pa potem ni vedela ali gre za psihične težave. Dokler ni poslušala dr. Kogoja ni vedela, da je Parkinsonova in Alzheimerjeva bolezen demenca. Takrat tudi ni bilo informacij, sedaj pa je tega kar dosti.

Na vprašanje 3a

Na začetku niso bile toliko sedaj pa so kar dostopne.

Na vprašanje 3b

Ne ,še potrebuje znanje, sedaj tudi svojci pridejo pa vedo kaj je demenca, kar včasih niso vedeli. Drugače je pa še toliko nejasnosti, vprašanje kako bo čez 5 let.

Na vprašanje 3c

Nekaj ga ima, bi ga pa absolutno še rabila. Vsakih 14 dni so predavanja v domu, ki se jih kolikor se le da udeležujem.

Na vprašanje 4

Kar zelo visoko, vsega je vedno več, se ne da primerjat od začetka pa do danes po 20 – ih letih. Tudi terenskega dela ima zelo veliko.

Na vprašanje 4a

Včasih bi se lahko pogovarjala cel dan, pa jih mora napotit ven, včasih samo pol ure. Težko reče, čista odvisno. Pri enih pol ure pri drugih tudi po 10 ur.

Na vprašanje 4b

Ima supervizijo

Na vprašanje 4c

Seveda

CSD2

Na vprašanje 1

Ko stopi noter skozi vrata, prepoznaš, da gre za osebo z demenco. Hkrati ji je zelo hudo, ker ne more nič kaj veliko pomagat. Osebe z demenco imajo zelo slab kratkoročni spomin imajo pa zato zelo dobrega dolgoročnega.

Na vprašanje 1a

Mora biti potrpežljiva, in mora imeti dovolj strokovnega znanja. Odvisno je tudi v kateri fazi je.

Na vprašanje 1b

Prvo pridejo k njej sorodniki. Ko gre na dom k osebam z demenco, in jim razloži kdo je, pa čez pet minut ne vedo več kdo sem. Ne vedo, ne prepoznajo, sama težko to sprejema. Če je to tvoj bližnji, ti je še toliko težji

Na vprašanje 1c

Skupaj s sorodniki, ponavadi skupaj, da se pride v njihovo družino, da jim razloži kam se lahko obrnejo po pomoč.

Na vprašanje 1d

Vse to troje. Prvo je znanje, če nimaš znanja ne moreš uporabljati veščin in nato tehnik. Moraš biti človek in dosti senzibilen do ljudi.

Na vprašanje 1e

Na centru imajo enake in prilagojene storitve. Imajo pomoč na domu. Oseba z demenco se ne zaveda kaj ima v rokah in kaj naj počne s tem. Tudi domske namestitve, prva socialna pomoč in psihosocialna pomoč.

Na vprašanje 2

Nekaj znanja ji je dala fakulteta, nekaj pa kolikor se sama organizira in bere literaturo. Nikjer se pa še ni dodatno izobraževala.

Na vprašanje 2a

Da zelo.

Na vprašanje 2b

Majhen procent v službi, večji procent doma

Na vprašanje 2c

Delno učinkovito.

Na vprašanje 3

Ob bolezni njene stare mame, iskala je v medijih, časopisu in tudi na fakulteti

Na vprašanje 3a

Pred desetimi leti bolj slaba, zdaj je pa to čedalje bolj dostopno tudi v javnosti je čedalje več tega in literature na temo demence.

Na vprašanje 3b

Povprečno, nima premalo znanja, si pa želi več vedet. Kar pa rabi pri delu pa misli da kar dovolj.

Na vprašanje 3c

Teoretično dobro, praktično pa bolj malo. Da bi osvojila to znanje bi se morala srečevati še več z osebami z demenco. Pomembno se ji zdi znanje za katerim potem stojiš.

Na vprašanje 4

Zelo visoko. Na CSD – ju mislim, da si najbolj obremenjen

Na vprašanje 4a

Tedensko posvetim približno 10 ur

Na vprašanje 4b

Imajo supervizijo, enkrat mesečno, lahko pove, vpraša, to je zagotovljeno. Je zelo smiselno, včasih rabi potrditev.

Na vprašanje 4c

Da

CSD3

Na vprašanje 1

Pomembno je, da nisi zahteven, da ne pričakuješ, da si bo oseba z demenco vse informacije zapomnila. Informacije se večkrat ponovijo. Oseba z demenco doživlja zadevo kot resnično, potrebno jim je vedno pritrditi. Tu gre predvsem za sočustvovanje. Pomembno je, da njihovega sveta ne zanikaš.

Na vprašanje 1a

Z njimi komuniciram z občutkom in sočutjem.

Na vprašanje 1b

Težava nastopi, ko je potrebno najti zaposlitev za osebe z demenco. Težko je zagotoviti dnevno varstvo, če sta oba svojca v službi, imamo tudi težave z institucijami, ko morajo te osebe sprejeti. Prisotna je tudi izgorelost in izčrpanost pri svojcih, osebe z demenco pa doživljajo kot da je vse ok.

Na vprašanje 1c

Pomoč na domu, na začetku. Ali kaki varuhi v času služb. Problem je financiranje. Domovi pa imajo vse premalo oddelkov, vendar se starost povečuje, s tem je tudi več demence. Premalo je osebja v domovih, pomanjkanje kadra, sredstev.

Na vprašanje 1d

Znanje in tehnike je kar dovolj. V okolju bi potrebovali več celic, ki bi se s tem ukvarjali. Pomanjkanje kadra. Institut družinskega pomočnika je bil zelo vreden, še obstaja vendar so se pogoji zaostri. Pomanjkanje finančnih sredstev.

Na vprašanje 1e

Storitve so za vse enake. Prva socialna pomoč, tu gre predvsem za stisko. Osnovna informacija. Način podajanja storitev je pa edinstven. Tu gre za tolažbo, suport. Seznanjenje z rešitvami. Pri nekaterih tudi osebna pomoč, vodenje. Tu ni možno svetovanje, ker odpovedujejo spominske funkcije. Pomembno je vzdrževanje tega kar imajo.

Na vprašanje 2

Nekaj znanja mu je dala fakulteta, nekaj pa predavanja FIRIS in predavanja, ki jih organizira socialna zbornica. Tudi v domu upokojencev je včasih kako predavanje. Nikoli ni dovolj znanja.

Na vprašanje 2a

Zelo potrebno, vendar imajo letno omejeno število predavanj. Zaželeno bi bilo skozi celo leto in čim več izobraževanja.

Na vprašanje 2b

Malo, s samimi osebami z demenco, bolj z svojci. Osebe z demenco ne doživljajo svojega stanja kot problem.

Na vprašanje 2c

Zelo uspešno in učinkovito. Vendar ko se stanje poslabša ne moreš več spremljati.

Na vprašanje 3

Ko se je srečal s posamezniki, nekaj iz šole, iz interneta in pogovora z drugimi strokovnimi delavci in praksa.

Na vprašanje 3a

Na internetu so bile informacije zelo dobro dostopne. Ni pa veliko literature na temo demence. Tu je veliko pomanjkanje informacij.

Na vprašanje 3b

Nikoli ni dovolj znanja, se trudi da bi imel čim več znanja.

Na vprašanje 3c

Misli, da ima za prvi kontakt dovolj znanja, za poglobljeno delo z osebami z demenco pa nima dovolj znanja, tu bi potreboval dodatno izobraževanje.

Na vprašanje 4

Je dokaj velika, veliko je stvari, vsako leto tudi dobijo kako novo obveznost, veliko je administrativnega dela, pa zraven je potrebno še opravljati praktično delo.

Na vprašanje 4a

Ko se res obrne nanj, tega je malo, se njej posveti kolikor mu čas dopušča, do ene ure. V pogovoru se stvari ponavljajo, zato traja kak pogovor tako dolgo.

Na vprašanje 4b

Imajo supervizijo, intervizijo, tudi delavnice proti stresu, izobraževanje. Samo je dosti premalo tega. Pri demenci še bolj izgorevaš, ne dobiš feedbacka.

Na vprašanje 4c

Da, po enem letu zaposlitve je začel razmišljat. Pomembni so drobni koraki. To je zelo veliko in moraš znati to ceniti.

DS1

Na vprašanje 1

Ja, odvisna je od stopnje demence. Pri prvi stopnji se še normalno komunicira, se moraš tudi malo prilagodit. Odvisno kaj želiš. Pri zadnji, četrti stopnji je bolj prisoten telesni stik, kaka stara pesem. Pri četrti stopnji je večina vegetacija.

Na vprašanje 1a

Če ne znaš prav postaviti vprašanj, lahko izzoveš agresijo

Na vprašanje 1b

Da bi bilo več delavcev in bi tako lahko posvetili več časa posamezni osebi z demenco.

Na vprašanje 1c

Osnovno izobraževanje je premalo, moralo bi biti več poudarka na demenci .potrebovali bi več kadra.

Na vprašanje 1d

Programi so enaki, edino program dela je drugačen, manjka edukacija prostovoljcev.

Na vprašanje 2

Da sem se, v programu FIRIS.

Na vprašanje 2a

Da

Na vprašanje 2b

Polovico svojega delovnega časa.

Na vprašanje 2c

Doživlja jo kot uspešno in učinkovito.

Na vprašanje 3

Že v začetku šolanja in tudi prve informacije mi je dala šola.

Na vprašanje 3a

Ja to so bila predavanja

Na vprašanje 3b

Nikoli ni dovolj znanja, izkušnje so tiste ki so nadgradnja znanja.

Na vprašanje 3c

Misli, da ima maksimalno znanje, se je pa potrebno sproti izobraževati

Na vprašanje 4

Vsakodnevno ji ne predstavlja napor, ko pa ima skupino ji pa to predstavlja kar veliko psihično in fizično obremenitev.

Na vprašanje 4a

do urco in pol

Na vprašanje 4b

Sedaj so začeli s supervizijo, čeprav, če delaš s srcem, ti ni nič problem, moraš pa znat poslušat in slišat. To se ne moreš naučit, ti mora bit dano. Te osebe imajo izreden čut.

Na vprašanje 4c

Ona osebno ne. Ko ji administracija dojadi, grem na oddelek k njim, in se pogovarjam z njimi.

DS2

Na vprašanje 1

Na splošno je potrebno komunikacijo prilagodit posamezniku. Pomembno je vedeti, da je komunikacija zelo pomemben dejavnik pri delu z osebami z demenco. Pomemben je očesni stik, jasno, glasno in razločno izgovarjanje besed. Govorimo počasi, varovancu ne segamo v besedo in ga ne popravljamo. Vedno postavljamo samo eno vprašanje naenkrat.

Na vprašanje 1a

Največja težava pri delu z dementnimi varovanci je pomanjkanje časa, premalo kadra, varovancev je pa čedalje več.

Na vprašanje 1b

Kratkoročno je težko rešiti te težave, dolgoročno pa upamo na kakšno dodatno pomoč.

Na vprašanje 1c

Za kvalitetno delo z dementnimi varovanci je potrebno imeti dovolj znanja, potrpljenja, časa in sposobnost organiziranja razporeditve dneva dementne osebe.

Na vprašanje 1d

Imajo oddelek za dementne ločen od ostalih. Pogoj izza delo so zadovoljivi. Na razpolago imajo različne pripomočke, dovolj usposobljenega kadra, lepo opremljene prostore. Pri samem delu z dementnimi uporabijo vso strokovno znanje prilagojeno s sposobnostmi varovancev, poskušajo sodelovati tudi s svojci.

Na vprašanje 2

Izobraževanje ji je omogočila delovna organizacija. Obiskala je celotni sklop predavanj o usposabljanju z dementnimi varovanci.

Na vprašanje 2a

Izobraževanje je nujno potrebno kajti osebe z demenco so drugačne od ostalih varovancev. To so ljudje, ki potrebujejo poseben pristop in tudi delo z njimi je drugačno.

Na vprašanje 2b

Že osem let se ukvarja z osebami z demenco, nekje polovico delovnega časa.

Na vprašanje 2c

Velikokrat ima slabo vest, ker se nima dovolj časa posvetiti kakšnemu varovancu, toda njeno mnenje je, da je njeno delo kar uspešno v skupini kot individualno.

Na vprašanje 3

Njeno zanimanje za osebe z demenco sega v leto 2000, ko se je v njihovem domu pokazala potreba po izobraževanju in usposabljanju delavcev za to delo. S sodelavko sta se udeležili celotnega sloja predavanj.

Na vprašanje 3a

V začetku je bilo bolj malo literature o sami demenci, danes je stanje drugačno, kajti demenca je vse pogostejša bolezen današnjega časa.

Na vprašanje 3b

Dovolj znanja ni nikoli. Prav zaradi tega se vedno udeleži predavanj na katerih izve vedno kaj novega.

Na vprašanje 3c

Zase misli, da ima kar dovolj znanja za delo z osebami z demenco, ampak znanja ni nikoli preveč.

Na vprašanje 4

Sama včasih pomisli, da je čisto izgorela, vendar pogovor s sodelavci, ostalimi varovanci ji daje novega elana. Zelo prav pride pa kak prost vikend ali dopust.

Na vprašanje 4a

urico do dve

Na vprašanje 4b

Tukaj pri nas ne.

Na vprašanje 4c

Niti ni razmišljala, kajti o težavah se pogovorijo v timu kjer si tudi svetujejo. Bolj kot intervizija.

PODČRTAVANJE RELAVANTNIH DELOV IZJAV

SVDS1

Na vprašanje 1

Vidi predvsem dve težavi : pomanjkanje znanja(vedenja) o sami bolezni in primernem ravnanju z bolnikom ter preutrujenost ob pomanjkanju časa(zaposlitev) za dementnega svojca.

Na vprašanje 1a

Depresija, nezmožnost spoznavanja novega, pogoste trditve o ukradenih predmetih (kasneje se je izkazalo, da gre za založene predmete)

Na vprašanje 1b

bolezni sprva sploh ni poznala, tako je tudi ni mogla prepoznati , vedela pa je, da je nekaj hudo narobe

Na vprašanje 1c

z zmedenim reagiranjem, z občutkom sramu in krivde

Na vprašanje 1d

Z večjo prepoznavnostjo te bolezni, z ustreznim strokovnim obravnavanjem

Na vprašanje 2

Pomoč smo poiskali pri domačem zdravniku.

Na vprašanje 2a

dobro

Na vprašanje 2b

napotitev k specialistu – psihiatru

Na vprašanje 2c

zelo v redu

Na vprašanje 2d

Pomoč imam

Na vprašanje 3

Informacije sem poiskala na internetu – Naletela je na Spominčico Ljubljana

Na vprašanje 3a

Dobra

Na vprašanje 3b

O tem še nima dovolj znanja- vsak dan se uči sproti ob dementnem bolniku, pa iz literature in združenja za pomoč svojcem dementnih oseb (Spominčica)

Na vprašanje 3c

3

Na vprašanje 3c

da

Na vprašanje 3d

odlično

Na vprašanje 4

V domačem okolju je obremenitev pravzaprav 24 ur na dan, v ustrezni instituciji pa kolikor časa si lahko vzameš glede na ostale obveznosti

Na vprašanje 4a

da

Na vprašanje 4b

da

SVDS2

Na vprašanje 1

Ko ji prinese stvari v dom (pižamo, hrano), pa ji čez čas reče, da nima nič. Da ji ne dajo jesti, da nima spalne srajce in robčkov.

Na vprašanje 1a

Ko jo je zadela kap, en čas ni mogla niti vstat, jedla je z levo roko. Letos pa je velikokrat padla. Pozablja stvari, vse je potrebno z nje izvleči.

Na vprašanje 1b

Bila je zaskrbljena, vedela sem da nekaj ni v redu

Na vprašanje 1c

Zelo težko, tudi ni bila pripravljena iti v domsko varstvo, na njo je zelo vplivalo tudi sprememba okolja, ko je šla iz domačega v tuje okolje.

Na vprašanje 1d

Da bi imela več terapij, pa tudi z večjo prepoznavnostjo te bolezni

Na vprašanje 2

Pomoč so iskali pri osebnem zdravniku, dr. Prebilova

Na vprašanje 2a

Napotili so jo k specialistu, dala ji je priporočila

Na vprašanje 2b

Dobila je dodatek za pomoč in nego družinskega člana, zdravnica je prišla na dom

Na vprašanje 2c

Zelo sem bila zadovoljna

Na vprašanje 2d

Mogoče sorodniki

Na vprašanje 2e

Nisem jih hotela obremenjevat

Na vprašanje 3

Informacije je dobila od osebnega zdravnika, pa sedaj hodi tudi na predavanje

Na vprašanje 3a

je dobra dostopnost

Na vprašanje 3b

Misli ,da ima kar veliko znanja

Na vprašanje 3c

da
Na vprašanje 3d
odlično

Na vprašanje 4
Zelo visoka obremenjenost, ker, edino ona ima vse skrbi kar se tičejo mame.
Na vprašanje 4a
Eno uro na dan.
Na vprašanje 4b
da
Na vprašanje 4c
da

SVDS3

Na vprašanje 1
Težave ima s komunikacijo, je otežena, drugače pa oskrbo ima
Na vprašanje 1a
Prvo poslabšanje je bil letos maja, drugo septembra
Na vprašanje 1b
Bila je zelo žalostna, zavedala se je, da bo z mamo izgubila tisti odnos, postala je njena mama
Na vprašanje 1c
Ona se pusti skoz strežit, pričakuje, da bo hčerka skoz ob njej
Na vprašanje 1d
Misli, da ne sme priletet na vsak mamin klic, mora jo malo pustiti, druge rešitve ne vidi. Čuti nemoč, čutim, da je prekratka v času in znanju. Mora narediti distanco.

Na vprašanje 2
Najprej na zdravstvene delavce v domu, potem pa na zdravnika in socialno delavko.
Na vprašanje 2a
Povedal, ji je kaj lahko pričakuje, ni pa dobila podrobnih informacij.
Na vprašanje 2b
Socialna delavka ji je dala vabila za predavanja.
Na vprašanje 2c
Meni, da delajo po svojih najboljših močeh, vendar ona ne vidi učinka. Težko najde sogovornika, s tistim ki bi se rad pogovoril, če pa že pa tisti nima časa.

Na vprašanje 2d
Sorodstvo je obvestila, pa pridejo kaj pogledat
Na vprašanje 2e
Jih je obvestila vendar jih ne more komandirat. Njena družina je pa cela not

Na vprašanje 3
Informacije je iskala v glasilu doma, zasledila je predavanja od dr. Kogoja, in se predavanj potem udeležila, kolikor se jih je lahko. Socialna delavka ji je tudi začela pošiljati vabila za predavanja. Vendar ji zmanjkuje časa za predavanja.
Na vprašanje 3a
So bile dostopne, na oglasni deski, v glasilu, vendar moraš videt.
Na vprašanje 3b
Nikakor nima dovolj znanja, išče znanje, ima malo časa, ima pa namen, vendar dokler bo mama toliko zahtevala od nje ne bo imela časa.
Na vprašanje 3c
Na zdravstvene delavce in socialno delavko

Na vprašanje 3d

Še vedno dobiva več informacij kot jih je imela. Edini problem je, ko se ni časa pogovarjat.

Na vprašanje 4

Hvala bogu ima urejeno družino in dobrega moža, ki ji stoji ob strani, ko je mama v bolnici ali kje drugje, ko moraš vedno priletet tisti trenutek, je grozno ker si izčrpan pa še bolj grozno pa je ko ne dobiš informacij, kako je z njo. Ali pa dobi dva stavka. Misli, da je v dobro kondiciji, je pa izčrpana.

Na vprašanje 4a

Eno uro do ure in pol

Na vprašanje 4c

So na voljo, vendar sedaj nikamor ne hodi, ker nima časa

Na vprašanje 4d

Da, vsekakor, samo hudo je ker nima časa.

SVDS4

Na vprašanje 1

Trenutno nima težav razen tega, da ji ne more nič dopovedat.

Na vprašanje 1a

Ko je bila doma je bilo zelo hudo, založila je stvari, potem je trdila da ji je nekdo to vzel. Sta se dogovorili kje se dobita pa je potem ni bilo, se je večkrat zgubila. Pomešala je sorodstvene vezi.

Na vprašanje 1b

Bilo jo je strah, za njeno varnost, naj bi pustila plin prižgan ali pa kaj takega. Pa tudi tega se je bala, kako hitro bo zdaj bolezen napredovala. Sedaj je mama še zelo aktivna. Dokler se ni uredilo da je prišla v dom upokojencev, je bila skozi na trnih. Potem ji je pa padlo vse breme z ramen. Sploh pa ko je potem sama rekla, da bi šla v dom.

Na vprašanje 1d

Ne ve, ona rabi družbo, z veliko pogovora in vajami za spomin.

Na vprašanje 2

Najprej osebni zdravnik in nato CSD.

Na vprašanje 2a

Zdravnik se je strinjal z mamo da bo za njo najbolje če gre v dom, napisal je vso dokumentacijo.

Na vprašanje 2b

Da se lahko obrne na CSD, pomoč na domu.

Na vprašanje 2c

Mogoče bi lahko več pomagala patronažna služba, socialno pomoč; so bili pa obiski trikrat na teden, kar pa je premalo.

Na vprašanje 2d

Brat, vendar ga ni angažirala.

Na vprašanje 2e

Zdelo se ji je nesmiselno, imela bi še eno breme več.

Na vprašanje 3

Je tega poklica, ko ji je to že malo poznano.

Na vprašanje 3a

Zelo dostopne, ima predavanja v okviru službe, kjer veliko izve tudi o demenci.

Na vprašanje 3b

Misli, da kolikor ga rabi ga ima

Na vprašanje 3c

Predavanja v službi

Na vprašanje 3d

Zelo zadovoljna, v bistvu so to službena obveznost pa še njej osebno zelo pomagajo.

Na vprašanje 4

Sedaj ne čuti nobene obremenjenosti, leto dni nazaj pa je bilo zelo hudo, vse skupaj je potem prenašala na družino.

Na vprašanje 4a

Tedensko 4 ure, obujata spomine in vadiva malo za sive celice.

Na vprašanje 4b

So vendar ne hodi, gre včasih na predavanja, drugače ima pa predavanja v sklopu službe.

Na vprašanje 4c

Če bi bila mama doma, bi verjetno rabila, če ne drugega za izmenjavo izkušenj.

SVDS5

Na vprašanje 1

Sedaj z nobenimi, preden pa je mama šla v dom, pa z veliko psihično in fizično obremenjenostjo. Problem je bil tudi fizični, ker ne more in ne sme zaradi zdravstvenih razlogov veliko dvigovati. Mama pa enkrat lahko hodi potem pa ne more, sama je pa ni mogla dvigovati.

Na vprašanje 1a

Pred enim letom, njena mama je začela zalagati stvari, ni vedela kje ima denar in dokumente.

Na vprašanje 1b

V začetku je mislila, da je to pač pozabljivost, sej je že tudi v letih potem pa je začela ugotavljati, da je res nekaj bolj narobe. Bilo jo je strah, ker ni vedela, kako ji bo lahko pomagala.

Na vprašanje 1c

Mamo je bilo na trenutke sram, in imela je občutek krivde, da hčerko obremenjuje.

Na vprašanje 1d

S tem, da bi imela več pomoči na domu, da bi imela ves čas družbo, da ne bi bila nikoli sama. Ker je za njo problem bit sam, kaj če kje obleži, kaj če pusti plin prižgan.

Na vprašanje 2

Najprej osebni zdravnik, ki nama je svetoval kam se lahko obrneva po pomoč.

Na vprašanje 2a

Svetovanje, uredili pomoč na domu, kjer hodijo preko javnih del, samo to je le nekaj ur tedensko.

Na vprašanje 2b

Pomoč na domu

Na vprašanje 2c

Bila je zelo zadovoljna, dali so ji vse informacije za katere je prosila, zdravnik ji je vse razložil.

Na vprašanje 2d

Vključila je vse kar je bilo možno

Na vprašanje 3

Prve informacije ji je dal osebni zdravnik in center za socialo delo

Na vprašanje 3a

So bile zelo dostopne, vse kar je vprašala, vsi so ji takoj vse povedali in svetovali

Na vprašanje 3b

Mislim, da ga ima toliko kot ga rabi.

Na vprašanje 3c

Kolikor je sproti spraševala, ko je mamo peljala na preglede. Posebej samo za informacije se ni.

Na vprašanje 3d

Bila je zelo zadovoljna

Na vprašanje 4

Sedaj, je ni, prej pa je bila psihično in fizično zelo obremenjena. Je prišla iz službe in nikoli ni vedela v kakem stanju bo našla mamo, vedno jo je bilo strah, skozi je bila na trnih.

Na vprašanje 4a

Vsak dan hodi na obiske, petkrat tedensko po uro ali dve na dan

Na vprašanje 4b

So, vendar ne hodi

Na vprašanje 4c

Nikoli ne škodi, če človek kaj več izve, mogoče pa bi bilo dobro da bi hodila.

SVDS6

Na vprašanje 1

Sedaj ni obremenitve, prej ko je bila pa doma pa je bila velika. Vsak dan so hodili k njej. Ni si kuhala. Bila je tako dementna, da ni mogla sama živeti.

Na vprašanje 1a

Prve težave so se pokazale takrat, ko je bil še oče živ, pred dvema letoma. Pojavilo se je v obliki strahu pred ognjem, strah da se bo kaj vžgalo. Pozabljala je kam, je dala dokumente.

Potem so šli k zdravniku zdravnica jo je dala na pregled psihiatra. Dobivala je zdravila, pa se je malo izboljšalo. Pa tudi spala je vrede, prej pa je imela skoz nemiren spanec.

Na vprašanje 1b

Vse skupaj so doživljali s strahom, ker je imel stari ata tudi demenco, vendar v težji obliki. Pa jih je bilo strah da bo hitro prišlo do tega stadija.

Na vprašanje 1c

Težko je sprejela, zelo jo je motilo to, da je pozabljala, tako da je bila sama na sebe jezna.

Padla ji je volja do dela, gospodinjskega in tistega zunaj na vrtu.

Na vprašanje 1d

Te težave so se izboljšale ali celo ustavile s prihodom v dom. Misli, da zato ker ima družbo, vedno je nekaj zaposlena, si bistri možgane. Prej pa je dala možgane na »off«, ni razmišljala.

Na vprašanje 2

Najprej na osebnega zdravnika.

Na vprašanje 2a

Zdravnik je dal zdravilo in potem jo je napotil na psihiatrični center.

Na vprašanje 2b

Takrat samo zdravila ter obrazložitev te bolezni ter kaj nas čaka

Na vprašanje 2c

Srednje zadovoljivo

Na vprašanje 2d

Vključili so vse kar so lahko, tudi soseda je večkrat prišla na obisk in kratek klepet, kar pa je mami veliko pomenilo.

Na vprašanje 3

Največ informacij je dobil na predavanju v domu. Prej se v to ni veliko poglobljal. Upa, da še bodo predavanja, misli, da so ljudje premalo seznanjeni s to boleznijo.

Na vprašanje 3a

Zelo dostopne, vabilo mi pošljejo domov

Na vprašanje 3b

Definitivno nima dovolj znanja, ko bodo ta predavanja bo vedno šel, zadnjič je bil Dr. Kogoj, tako zanimivo in poučno da je kar poslušal, pa zelo veliko je izvedel in se naučil.

Na vprašanje 3c

V bistvu na ta predavanja v domu , pa sproti ko je mamoz vozil na preglede je večkrat kaj vprašal zdravnika ali sestro.

Na vprašanje 3d

Zelo zadovoljivo

Na vprašanje 4

Prej je bila kar velika, ves čas strah in ta napetost, kaj vse se lahko zgodi, ko je sama doma. Sedaj pa ne več, v domu osebje zelo lepo skrbijo zanjo in jim popolnoma zaupa. Je zelo zadovoljen.

Na vprašanje 4a

Sedaj enkrat do dvakrat na teden po dve urci, prej pa vsak dan, enkrat sestra enkrat on.

Na vprašanje 4b

Ta predavanja, na katera redno hodi, drugače znaš pristopit, če veš za kaj se gre. Spominčica ima tudi skupino za samopomoč, tega pa se ne udeležuje.

Na vprašanje 4c

Mogoče bi bilo potrebno, vendar bolj tedaj, ko je bila doma, sedaj ne čuti take potrebe.

SVDS7

Na vprašanje 1

Sedaj z nobenimi težavami, bile so preden je bila mama v domu.

Na vprašanje 1a

Najprej jo je kap. Težave so se pa pokazale tako, da je kr naprej pozabljala kam je dala stvari, ni vedela naših imen, ni vedela kam je dala denar, kje ima dokumente.

Na vprašanje 1b

Ona se je še kr sprijaznila, težje je bilo njenemu možu, ker je njegova mama, njej je tašča je le malo drugače. Pri njemu je kar dlje časa trajalo, da se je sprijaznil.

Na vprašanje 1d

Največ s pogovorom, pomembno je da si ne zatiskaš oči.

Na vprašanje 2

Pri socialni službi pa tudi na patronažno službo.

Na vprašanje 2a

Z nasveti, kam se lahko še obrne, kaj lahko naredi za njo.

Na vprašanje 2b

Pomoč na domu, samo to zelo malo ur tedensko, ker nimajo ljudi, to je pa premalo.

Na vprašanje 2c

Bila je zelo zadovoljna.

Na vprašanje 2d

Misli da, nobeden več tudi v domu ima tašča vse, nikjer ji ne bi mogli nuditi take oskrbe, tudi doma ne, sploh pa sedaj ko so vsi v službah. Ni pa sposobna imeti več obiskov na dan kot uro, potem pa postane nervozna.

Na vprašanje 3

Na CSD-ju, ter osebni zdravnik, takoj ko je peljala mamoz k zdravniku ji je vse razložil.

Na vprašanje 3a

Vse je bilo zelo dostopno.

Na vprašanje 3b

Znanja je zmeraj premalo, kolikor ga rabi pa mislim, da ga ima.

Na vprašanje 3c

Informacije so ji dali na CSD –ju in osebni zdravnik, je vse sproti spraševala ko je vozila taščo na preglede in ko sta urejali kake papirje.

Na vprašanje 3d

Bila je zelo zadovoljna.

Na vprašanje 4

Sedaj je ni, prej pa zelo, pa imela je velik občutek krivde, ker jo je dala stran od družine, samo sej je veliko bolje, tudi sama je v domu zelo zadovoljna.

Na vprašanje 4a

Trikrat tedensko gre k njej, pa potem gredo vnuki in sestra, tako da ima vsak dan obiske.

Na vprašanje 4b

So vendar, jaz grem le na ta predavanja, ki so v domu v okviru Spominčice.

Na vprašanje 4c

Ne ni, če bi bila tašča doma, bi se z njo morala več ukvarjati, takrat bi res potrebovala te programe.

SVDS8

Na vprašanje 1

Sedaj z nobenimi, prej pa z velikimi, od psihične do fizične obremenitve, skoz jo je bilo strah.

Na vprašanje 1a

Njena mama je imela eno operacijo kolk, po tej operaciji se je še ona vozila z avtom. Potem pa je kar naenkrat ugotovila, da je mama začela čudno govoriti., ponoči je vstajala. V času in prostoru je bila dezorientirana, ji je ušlo v spodnje hlače pa se je čisto slekla. Bila je zelo raztresena, perilo ji je ostajalo, sploh ni likala skuhalo je velik lonec, pa tisto jedla cel teden.

Na vprašanje 1b

Bilo jo je strah, ni vedela kaj naj naredi. Žalostna je bila, ker mama ni vedela niti datuma njenega rojstva. Si vržen v to, pa ne veš ali delaš prav ali ne.

Na vprašanje 1c

Mamo je bilo sram, je skrivala, da ji je ušlo, ni ji pustila, da bi ji pospravila hladilnik.

Na vprašanje 1d

S pomočjo, s svetovanjem, da bi imela štiriindvajseturno oskrbo.

Na vprašanje 2

Na osebnega zdravnika

Na vprašanje 2a

Osebni zdravnik ji je povedal kam se lahko obrne, poslal ji je patronažno službo, pa šli sta na nevrologijo.

Na vprašanje 2b

Svetovanje, pomoč na domu iz csd

Na vprašanje 2c

Pričakovala je več sodelovanja iz csd. Rekli so da bodo prišli kaj pogledat, da bodo naredili kontrolo, ker je bila ona družinski pomočnik, pa ni bilo iz tega nič. Enkrat je prišla ena punca preko javnih del, pa še ta ni veliko vedela.

Na vprašanje 2d

Edino brat

Na vprašanje 2e

Je oddaljen. Pomoč sosedov pa je mama odločno odklanjala. Rekla ji je; »ka sedaj pa lahka vsak mojo rit gleda« In je upoštevala to njeno željo, in dostojanstvo, ker vsakemu pa res ne morejo to zaupat.

Na vprašanje 3

Največ informacij ji je dal osebni zdravnik, ter društvo Spominčica.

Na vprašanje 3a

So bile zelo dostopne

Na vprašanje 3b

Sedaj misli, da ga ima prej ga pa res ni imela.

Na vprašanje 3c

Bila je na dvodnevnem, seminarju, v Ljubljani, ki ga je organiziral csd.

Na vprašanje 3d

Je bila kar zadovoljna, na seminarju je tudi povedala, da je razočarana da so prišli iz csd – ja samo enkrat pogledat njeno mamo.

Na vprašanje 4

Takrat, ko je za njo skrbela sama doma je bilo zelo hudo, doma imam tudi firmo in je zaposlena, in zraven je morala skoz pazit nanjo. Potem je od dvigovanja dobila pruh. Potem pa ni zmogla več. Tudi na dopust nismo mogli it, tako so naslednje leto dobili bivanje v domu za 14 dni, da so lahko šli na dopust. Niti k zdravniku si ni upala it, ker ni vedela kako dolgo bo čakala. Doma ima pa same moške, pa ni mogla reči: »dej ti jo dej na wc.« ,in tako dalje. Tako da je bila okrog osmih zvečer kot ožeta cunj.

Na vprašanje 4a

K njej gre trikrat na teden, včasih tudi večkrat, pri njej je od dve do tri ure. Prej pa praktično cel dan. Je kuhala, pa vedno je hotela da je zraven nas za mizo, ne posebej v postelji, pa jo je morala pripraviti pa dvigovat in obleči.

Na vprašanje 4b

Sedaj ja, hodi na to predavanja v okviru Spominčice.

Na vprašanje 4c

Prej, ko je bila še doma je to zelo pogrešala.

SVDS9

Na vprašanje 1

Težko ji kaj dopove, ker venomer pozablja, veliko stvari dela narobe, se ne oblači prav, ne ve kdaj je lačna, noče jesti .

Na vprašanje 1a

Pokazale so se pri komuniciranju, ponavljala je iste besede, pa jih sproti pozabljala

Na vprašanje 1b

Ona je to doživljala z razumevanjem, saj dela z osebami z demenco že par let, vendar njena mama pa tega ni razumela.

Na vprašanje 1c

Vedela je da je nekaj narobe, in jo je bilo strah, kako bo zdaj naprej.

Na vprašanje 1d

Se z njimi pogovarjati in jih pravilno usmerjati.

Na vprašanje 2

Pri psihiatru

Na vprašanje 2a

Razložili so ji o demenci, čeprav že sama veliko ve.

Na vprašanje 2b

Literaturo, pa predlagali so ji čim več obiska te osebe

Na vprašanje 2c

Srednje dobra

Na vprašanje 2d

Ja pomagala bi ji kakšna predavanja iz tega področja.

Na vprašanje 2e
Premalo časa

Na vprašanje 3
V zdravstveni službi, glavna sestra
Na vprašanje 3a
Zelo dobra
Na vprašanje 3b
Misli, da v osnovi kar dosti
Na vprašanje 3c
Na glavno sestro
Na vprašanje 3d
Srednje dobra

Na vprašanje 4
Je kar velika, ker je v službi tudi ves čas v tem.
Na vprašanje 4a
Celo službo, ker je zaposlena v domu upokojencev, kjer ima tudi mamo.
Na vprašanje 4b
Da, so predavanja v domu, ki se jih tudi udeležuje.
Na vprašanje 4cDa

SVDS10

Na vprašanje 1
Sedaj z nobenimi, preden je šla v dom pa z veliko psihično obremenitvijo.
Na vprašanje 1a
Ko je začela zalagati stvari, in pozabljati, samo je najprej pripisovala to starosti
Na vprašanje 1b
Bilo jo je strah, pa bila je zelo žalostna ker jo je začela izgubljati.
Na vprašanje 1c
S pomočjo in svetovanjem strokovnjakov

Na vprašanje 2
Na osebnega zdravnika in csd
Na vprašanje 2a
Poslali so ju na nevrologijo, svetovanje in zdravnik jim je dal vse informacije
Na vprašanje 2b
Obiski patronažne sestre ter pomoč na domu preko csd-ja
Na vprašanje 2c
Sem bila zelo zadovoljna
Na vprašanje 2c
Nobeden več

Na vprašanje 3
Prve informacije ji je dal osebni zdravnik pa tudi csd
Na vprašanje 3a
So bile zelo dostopne
Na vprašanje 3b
Misli, da kar dovolj
Na vprašanje 3c
ne

Na vprašanje 4

Prej je bila dosti obremenjena, mama je želela da je ves čas z njo, vendar ima tudi ona svojo družino, pa tega mama ni hotela razumeti.

Na vprašanje 4a

Vsako popoldne po 1,5 do 2 ure

Na vprašanje 4b

So ta predavanja v sklopu Spominčice, vendar še ni šla

Na vprašanje 4c

Če, bi bila doma ja, sedaj pa ne.

SVDS11

Na vprašanje 1

Sedaj je v domu in nima kakšnih večjih težav. Bile so večje težave, ko je bila mama še doma. Ni bila več sposobna skrbeti za lastno higieno, ni si kuhala, je skrivala, ko se je polulala. Sedaj je v domu, je zelo blizu, ima družbo, jo pa tudi vzame domov. Spopada se pa z občutkom krivde, da jo je dala v dom, stran od družine, čeprav ve da je to najboljše za njo, ona zanj ne bi mogla tako dobro skrbeti.

Na vprašanje 1a

Prve težave so se pokazale, ko se je mama izgubila, stvari iz trgovine je založila, slike in dokumente je prelagala, potem ni vedela kje so, kam jih je položila. Tablete je vse pojedla, čeprav je imela napisano kdaj mora katero vzeti.

Na vprašanje 1b

Zelo jo je pretreslo, z mamo sta šli skupaj v trgovino po nakupih, potem pa kr naenkrat tega ni bilo več. Njena mama je vedno hodila v cerkev, potem pa ni hotela več. Hotela je da bi bila več z njo.

Na vprašanje 1c

Bila je osamljena in je kar naprej tarnala. Ona je vedno bila rada v družbi, potem pa je bila kot kup nesreče.

Na vprašanje 1d

Šla je na center za CSD, pa so ji rekli, da imajo premalo ljudi, lahko ji obljubijo eno uro na dan. Sam to je premalo, potem je videla, da je edini izhod dom za stare.

Na vprašanje 2

V zdravstvenem domu, sem je obrnila na osebnega zdravnika.

Na vprašanje 2a

Poslali so ju k psihiatru, ter mi svetovali da se obrnem na CSD.

Na vprašanje 2b

Da se lahko vključi v skupino za samopomoč (Spominčica), pomoč na domu (eno uro dnevno).

Na vprašanje 2c

Kolikor se je dalo so ji pomagali, sej če nimajo ljudi, pač ne morejo.

Na vprašanje 2d

Brat bi ji lahko pomagal, lahko bi naredil kak obisk več, sej sorodniki tudi pridejo, drugače je pa vse na njenih ramenih.

Na vprašanje 2e

Razdalja, zato tudi ni pričakovala, velike pomoči.

Na vprašanje 3

Prve informacije ji je dal osebni zdravnik, socialna delavka v domu. Prej sploh ni poznala te bolezni, to je tako kot ponavadi, dokler se te neka stvar ne dotakne si zgolj opazovalec. Je pa veliko prebrala na internetu ter tudi dobila zloženke na CSD –ju.

Na vprašanje 3a

So bile zelo dostopne, malo je tudi povprašala, drugače se je pa morala sama znajti v situaciji.

Na vprašanje 3b

Ne nimam ga dovolj.

Na vprašanje 3c

Prav ne, ko jo je pa vozila na preglede, je vedno kaj spraševala.

Na vprašanje 3d

Zadovoljivo

Na vprašanje 4

V začetku je bilo zelo hudo, zraven je bila še njena služba, ki ji vzame veliko časa, dela kot učiteljica v osnovni šoli. In so sestanki, roditeljski, itd. in je bila zelo obremenjena, domov je hodila samo še spat, ko je bila po službi še pri mami. Sedaj je razbremenjena, tudi ko mam vzame kdaj pa kdaj čez dan domov ji je v veselje.

Na vprašanje 4a

Sprva je hodila vsak dan, sedaj gre v začetku tedna, v sredini in na koncu tedna, torej trikrat tedensko.

Na vprašanje 4b

So na voljo, pa ne hodi.

Na vprašanje 4c

Ne ni.

SVDO1

Na vprašanje 1

Sooča se s težavami pri oblačenju, umivanju in prehranjevanju. To jo psihično in fizično obremeni.

Na vprašanje 1a

Prve težave so se pokazale po parih letih. Začela se je zadrževati sama zase.

Na vprašanje 1b

Vse skupaj je doživljala zelo resno.

Na vprašanje 1c

Oseba z demenco pa tako ni prisebna

Na vprašanje 1d

Da bi imela pomoč pri negi in oskrbi 24 ur na dan

Na vprašanje 2

Pomoč je poiskala pri osebnem zdravniku

Na vprašanje 2a

Seznani so jo z boleznijo in ji dali informacije ter zdravila.

Na vprašanje 2b

Ponudili so mi pomoč v domu za ostarele

Na vprašanje 2c

Ocenila bi zelo dobro

Na vprašanje 2d

Pomagale bi mi lahko sestre pa tudi center za socialno delo

Na vprašanje 2e

Vedno misli, da zmorem sama

Na vprašanje 3

Informacije je začela iskati pred šestimi leti, dal ji jih je pa zdravnik.

Na vprašanje 3a

So bile kar dostopne, ko je prišla ji je vse obrazložil.

Na vprašanje 3b
Mislim, da ima veliko znanja o demenci
Na vprašanje 3c
Na osebnega zdravnika
Na vprašanje 3d
Ustreznost njihove pomoči je bila zelo dobra.

Na vprašanje 4
Cel dan
Na vprašanje 4a
Slišala je nekaj o tem, vendar se o tem ni nikoli bolj poglobljeno pozanimala
Na vprašanje 4b
Ne ni

SVDO2

Na vprašanje 1
Psihična in fizična obremenjenost, pomanjkanje časa
Na vprašanje 1a
Ko je šla v pokoj in prebije še več časa zraven mame, je zelo napeta ne more spat.
Na vprašanje 1b
Ves čas je obremenjena, ona pa tako nič ne ve
Na vprašanje 1c
Mamo bi dala v ustanovo (dom upokojencev) da se tako razbremeni

Na vprašanje 2
Pri osebnem zdravniku, on ji je dal tudi vse informacije
Na vprašanje 2a
Seznani so jo z boleznijo in ji dali določene informacije
Na vprašanje 2b
Da se lahko obrne na CSD, da lahko dobi tudi pomoč na domu
Na vprašanje 2c
Je zelo zadovoljna

Na vprašanje 2d
Sorodstva nima, lahko bi ji pomagale določene osebe iz CSD
Na vprašanje 2e
Sem mislila, da bom zmogla sama

Na vprašanje 3
Ko je mamo zadela kap, informacije ji je dal zdravnik nevrolog
Na vprašanje 3a
Tako ji je vse osebno obrazložil
Na vprašanje 3b
Misli, da jih ima kar dovolj
Na vprašanje 3c
Na osebnega zdravnika
Na vprašanje 3d
Bili zelo natančni pri dajanju informacij in pri vsem informiranju o demenci

Na vprašanje 4
Cel dan, ker sem v pokoju

Na vprašanje 4a

So na voljo, vendar se jih ne udeležujem

Na vprašanje 4b

Ne ni

SVDO3

Na vprašanje 1

Nemoč, nerazumevanje okolice (sorodnikov, znancev), ni hitre pomoči(čakaš na domsko varstvo), ni pomoči med dopusti, vikendi, prazniki in ni potrpežljivih ljudi

Na vprašanje 1a

Pred petimi leti; padanje, obsojanje, nerealno govorjenje, tavanje in izgubljanje na poti v in iz trgovine.

Na vprašanje 1b

Prizadetost, žalost, nemoč; pri obsojanju tudi razmišljanje da gre pri osebi z demenco za hudobijo in kasneje zaradi tega občutki krivde

Na vprašanje 1c

Včasih je bila žalostna, prizadeta, včasih se ničesar ni spomnila.

Na vprašanje 1d

Potrebno je imeti čim več informacij o demenci, o stadijih demence, informacije o tem na koga se lahko obrneš v primerih ko si sam ne znaš ali ne moreš pomagati! (skupine, telefoni, predvsem razumevajoči zdravniki in vsi v službah pomoči)! Zavedati se morajo, da svojci nimajo znanja in četudi jih morda imajo so ob svojcih prizadeti in gledajo na njih drugače.

Na vprašanje 2

Na osebnega zdravnika, dom za stare

Na vprašanje 2a

Razumevanje, napotki, iskanje rešitev

Na vprašanje 2b

Pomoč na domu, kasneje domsko varstvo, dnevno varstvo

Na vprašanje 2c

Pomoč je bila ustrezna , morda bi ji lahko nudili več moralne opore in razumevanja. Predvidevali so, da ji je jasno kaj je demenca- vendar je bila zelo izgubljena in nemočna.

Na vprašanje 2d

Društvo, kjer so vključeni svojci oseb z demenco

Na vprašanje 2e

Se odločaš, misliš da bo minilo, pomanjkanje časa

Na vprašanje 3

Takoj je začela z iskanjem, dal ji jih je osebni zdravnik

Na vprašanje 3a

dobra

Na vprašanje 3b

Postaja vedno boljše, še vedno se učim

Na vprašanje 3c

da

Na vprašanje 3d

dobra

Na vprašanje 4

Je zelo velika

Na vprašanje 4a

4 do 8 ur dnevno

Na vprašanje 4b
Na voljo je društvo, Spominčica Šentjur
Na vprašanje 4c
Da, se še odločam za vključitev v program

SVDO4

Na vprašanje 1
Psihična in fizično obremenjenost
Na vprašanje 1a
Pred nekaj meseci, ko je pripovedovala, da dnevnika na tv ne bo gledala, ker jo voditelj gleda, začela jih je obtoževati, da so ji vzeli denar.
Na vprašanje 1b
Bila je jezna, na demenco na začetku ni pomislila, mislila je da je mama hudobna.
Na vprašanje 1c
Imeti več znanja o demenci, povezovati se s svojci, ki imajo podobne težave, pogovor z zdravnikom, patronažno sestro, strokovnimi delavci na csd-ju.

Na vprašanje 2
Na osebnega zdravnika
Na vprašanje 2a
Pogovor in informacije, dobila je zdravila za mamo.
Na vprašanje 2a
Informacije na koga se obrniti (dom, csd, društvo)
Na vprašanje 2b
Pozitivno in ustrezno
Na vprašanje 2c
Misli, da je vključila vse.

Na vprašanje 3
Tako je začela z iskanjem, dali so ji jih pa vsi pri katerih je iskala informacije, zdravstvo in sociala .
Na vprašanje 3a
Zelo dobra, vsi so ji bili pripravljeni pomagati.
Na vprašanje 3b
Mislim, da ga ima dovolj
Na vprašanje 3c
da
Na vprašanje 3d
Zelo dobra

Na vprašanje 4
Je dokaj velika
Na vprašanje 4a
6 ur dnevno
Na vprašanje 4b
Ima združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur
Na vprašanje 4c
da

SVDO5

Na vprašanje 1
Najbolj ima težave z varstvom, ter s tem, da njena mama vse pozablja.

Na vprašanje 1a
Najprej pozabljanje, nato zalaganje stvari
Na vprašanje 1b
Pri obeh se je pojavila, jeza, strah, negotovost
Na vprašanje 1c
Da je dobila dnevno varstvo

Na vprašanje 2
Najprej na svoje, znance in zdravstvo.
Na vprašanje 2a
Z nasveti
Na vprašanje 2b
Informacije, podporo
Na vprašanje 2c
zadovoljivo
Na vprašanje 2d
Dom starejših Šentjur, in društvo Spominčica
Na vprašanje 2e
neodločnost

Na vprašanje 3
Takoj je začela iskati informacije. Največ ji jih je dalo zdravstvo.
Na vprašanje 3a
dobra
Na vprašanje 3b
Ne nima dovolj znanja.
Na vprašanje 3c
da
Na vprašanje 3d
Zelo dobra

Na vprašanje 4
Je zelo velika
Na vprašanje 4a
8 ur dnevno
Na vprašanje 4b
Ima vendar jih ne koristim.
Na vprašanje
4c
da

SVDO6

Na vprašanje 1
Nezaupanje, odklanjanje pomoči
Na vprašanje 1a
Odhajanje od doma

Na vprašanje 1b
S strahom, stisko
Na vprašanje 1c
Z zdravili za zaviranje demence

Na vprašanje 2
Na center za socialno delo
Na vprašanje 2a
Pogovor in informacije, napotki k osebnemu zdravniku
Na vprašanje 2b
Pomoč osebam na domu
Na vprašanje 2c
Delno dobra
Na vprašanje 2d
Sorodniki, brata
Na vprašanje 2e
Nesoglasja, nesprejemanje demence kot bolezni

Na vprašanje 3
Takoj je začela z iskanjem, v medijih in literaturi
Na vprašanje 3a
Delno dobra
Na vprašanje 3b
Imam zelo pomanjkljivo znanje
Na vprašanje 3c
Ne

Na vprašanje 4
Je dokaj velika, čuti veliko breme
Na vprašanje 4a
Veliko
Na vprašanje 4b
So programi vendar nisem vključena
Na vprašanje 4c
Da, včasih

SVDO7

Na vprašanje 1
Dokazovanje, da se kaj ni zgodilo
Na vprašanje 1a
Obtoževanje svojcev o odtujevanju predmetov
Na vprašanje 1b
Z jezo, z velikim vznemirjanjem
Na vprašanje 1c
Pravočasno opaziti simptome demence in tako tudi pomembno pravočasno zdravljenje, predpisati zdravila za zdravljenje demence

Na vprašanje 2
Na osebnega zdravnika
Na vprašanje 2a
Seznanil jo je s to boleznijo; demenco
Na vprašanje 2b
zdravila
Na vprašanje 2c
primerno
Na vprašanje 2d

Misli, da ni potrebna pomoč

Na vprašanje 2c

Jih ni

Na vprašanje 3

Takoj je začela z iskanjem na internetu

Na vprašanje 3a

Zelo dobra

Na vprašanje 3b

Nima ga dovolj

Na vprašanje 3c

Še ne

Na vprašanje 3d

Ne more ocenjevati

Na vprašanje 4

Je dokaj velika, še zmore oskrbo

Na vprašanje 4a

4 ure dnevno

Na vprašanje 4b

Imajo Spominčico

Na vprašanje 4c

Da, je

SVDO8

Na vprašanje 1

Oseba z demenco skriva različne predmete, potem mora ona vedno iskati, psihična in fizična obremenjenost

Na vprašanje 1a

Skrivanje določenih osebnih predmetov

Na vprašanje 1b

Kot obremenitev in jezo

Na vprašanje 1c

Ne ve

Na vprašanje 2

Najprej pri prijateljih

Na vprašanje 2a

Svetovali so ji naj se obrne na osebnega zdravnika

Na vprašanje 2b

Moralno podporo

Na vprašanje 2c

Pozitivno in ustrezno, ter zelo dobrodošlo

CSD1

Na vprašanje 1

Delo je na prvo socialni pomoči, sem pridejo sorodniki. Prvo srečanje je vedno večina s svojci, redko z osebami iz demenco. Večina je žensk, redko moški.

Na vprašanje 1a

Z njimi se normalno pogovarja, kot da je vse res, jih posluša. Oni so prepričani v svoje, redko so sami prišli Svojcem pa pripoveduje kaj je demenca, jim da telefonske, jih kam napoti, predlaga jim literaturo, internetno stran. Pove jim, da je to bolezen, poskuša jim dati čim več

informacij, pomembno je, da gredo k zdravniku, da so upravičeni do dodatka za pomoč in nego.

Na vprašanje 1b

Z osebami z demenco ni toliko težav. Problem je, da se mora glede določenih stvari, strinjati, glede ponujene pomoči in tako naprej, če se ne strinja ne more te pomoči nuditi. Splošni zdravniki tudi ne znajo prav ugotoviti stanje oseb z demenco, pa potem nastopi težava. Zgodilo se je tudi, da je bilo zdravniško potrdilo neuporabno. Se pa postavi oskrbnik za poseben primer.

Na vprašanje 1c

Mogoče, da bi bilo kaj v zakonodaji kaj opredeljeno, da lahko podpiše svojec če je kaj nujnega. Težava je, ko mora biti podpis uporabnika, to pa še v zakonodaji ni opredeljeno.

Na vprašanje 1d

Znanje še zmerom, tudi večšine. Nje ni nihče učil, kako naj postopa. Se pogovarja z njimi kolikor se lahko.

Na vprašanje 1e

Storitve so; pomoč na domu. Servisov bi moralo biti še več, da bi bilo še več pomoči. Oseba z demenco rabi 24 urno pomoč. Ne moreš pa privezat človeka. Veliko bi pomagalo, če bi bilo več dnevnih centrov.

Na vprašanje 2

Na fakulteti za socialno delo, pred dvema letoma je bila na seminarju. Sama pa išče informacije po internetu in literaturi.

Na vprašanje 2a

Absolutno .

Na vprašanje 2b

Masovno ne. Dela pa 20 let na centru, zadnje čase se število povečuje, sedaj tudi svojci iščejo več pomoči. .

Na vprašanje 2c

Tam, kjer je postavljen oskrbnik, tam lahko reče, da zelo učinkovito. Imajo zdravniško oskrbo. Tam kjer je pomoč na domu, tam so svojci brez skrbi. Težje je pri tistih kjer je začetek demence. Trenutek so zmedeni, potem čisto v redu, se pa to ponavlja.

Na vprašanje 3

Mogoče 4 do 5 let nazaj, je prebrala članke in brskala po internetu, pa tudi imela je stik z osebami, pa potem ni vedela ali gre za psihične težave. Dokler ni poslušala dr. Kogoja ni vedela, da je Parkinsonova in Alzheimerjeva bolezen demenca. Takrat tudi ni bilo informacij, sedaj pa je tega kar dosti.

Na vprašanje 3a

Na začetku niso bile toliko sedaj pa so kar dostopne.

Na vprašanje 3b

Ne, še potrebuje znanje, sedaj tudi svojci pridejo pa vedo kaj je demenca, kar včasih niso vedeli. Drugače je pa še toliko nejasnosti, vprašanje kako bo čez 5 let.

Na vprašanje 3c

Nekaj ga ima, bi ga pa absolutno še rabila. Vsakih 14 dni so predavanja v domu, ki se jih kolikor se le da udeležuje.

Na vprašanje 4

Kar zelo visoko, vsega je vedno več, se ne da primerjati od začetka pa do danes po 20 –ih letih. Tudi terenskega dela ima zelo veliko.

Na vprašanje 4a

Včasih bi se lahko pogovarjala cel dan, pa jih mora napotit ven, včasih samo pol ure. Težko reče, čista odvisno. Pri enih pol ure pri drugih tudi po 10 ur.

Na vprašanje 4b

Ima supervizijo

Na vprašanje 4c

Seveda

CSD2

Na vprašanje 1

Ko stopi noter skozi vrata, prepoznaš, da gre za osebo z demenco. Hkrati ji je zelo hudo, ker ne more nič kaj veliko pomagat. Osebe z demenco imajo zelo slab kratkoročni spomin imajo pa zato zelo dobrega dolgoročnega.

Na vprašanje 1a

Mora biti potrpežljiva, in mora imeti dovolj strokovnega znanja. Odvisno je tudi v kateri fazi je.

Na vprašanje 1b

Prvo pridejo k njej sorodniki. Ko gre na dom k osebam z demenco, in jim razloži kdo je, pa čez pet minut ne vedo več kdo sem. Ne vedo, ne prepoznajo, sama težko to sprejema. Če je to tvoj bližnji, ti je še toliko težji

Na vprašanje 1c

Skupaj s sorodniki, ponavadi skupaj, da se pride v njihovo družino, da jim razloži kam se lahko obrnejo po pomoč.

Na vprašanje 1d

Vse to troje. Prvo je znanje, če nimaš znanja ne moreš uporabljati veščin in nato tehnik. Moraš biti človek in dosti senzibilen do ljudi.

Na vprašanje 1e

Na centru imajo enake in prilagojene storitve. Imajo pomoč na domu. Oseba z demenco se ne zaveda kaj ima v rokah in kaj naj počne s tem. Tudi domske namestitve, prva socialna pomoč in psihosocialna pomoč.

Na vprašanje 2

Nekaj znanja ji je dala fakulteta, nekaj pa kolikor se sama organizira in bere literaturo. Nikjer se pa še ni dodatno izobraževala.

Na vprašanje 2a

Da zelo.

Na vprašanje 2b

Majhen procent v službi, večji procent doma

Na vprašanje 2c

Delno učinkovito.

Na vprašanje 3

Ob bolezni njene stare mame, iskala je v medijih, časopisu in tudi na fakulteti

Na vprašanje 3a

Pred desetimi leti bolj slaba, zdaj je pa to čedalje bolj dostopno tudi v javnosti je čedalje več tega in literature na temo demence.

Na vprašanje 3b

Povprečno, nima premalo znanja, si pa želi več vedet. Kar pa rabi pri delu pa misli da kar dovolj.

Na vprašanje 3c

Teoretično dobro, praktično pa bolj malo. Da bi osvojila to znanje bi se morala srečevati še več z osebami z demenco. Pomembno se ji zdi znanje za katerim potem stojiš.

Na vprašanje 4

Zelo visoko. Na CSD – ju mislim, da si najbolj obremenjen

Na vprašanje 4a

Tedensko posvetim približno 10 ur

Na vprašanje 4b

Imajo supervizijo, enkrat mesečno, lahko pove, vpraša, to je zagotovljeno. Je zelo smiselno, včasih rabi potrditev.

Na vprašanje 4c

Da

CSD3

Na vprašanje 1

Pomembno je, da nisi zahteven, da ne pričakuješ, da si bo oseba z demenco vse informacije zapomnila. Informacije se večkrat ponovijo. Oseba z demenco doživlja zadevo kot resnično, potrebno jim je vedno pritrditi. Tu gre predvsem za sočustvovanje. Pomembno je, da njihovega sveta ne zanikaš.

Na vprašanje 1a

Z njimi komuniciram z občutkom in sočutjem.

Na vprašanje 1b

Težava nastopi, ko je potrebno najti zaposlitev za osebe z demenco. Težko je zagotoviti dnevno varstvo, če sta oba svojca v službi, imamo tudi težave z institucijami, ko morajo te osebe sprejeti. Prisotna je tudi izgorelost in izčrpanost pri svojcih, osebe z demenco pa doživljajo kot da je vse ok.

Na vprašanje 1c

Pomoč na domu, na začetku. Ali kaki varuhi v času služb. Problem je financiranje. Domovi pa imajo vse premalo oddelkov, vendar se starost povečuje, s tem je tudi več demence. Premalo je osebja v domovih, pomanjkanje kadra, sredstev.

Na vprašanje 1d

Znanje in tehnike je kar dovolj. V okolju bi potrebovali več celic, ki bi se s tem ukvarjali.

Pomanjkanje kadra. Institut družinskega pomočnika je bil zelo vreden, še obstaja vendar so se pogoji zaostri. Pomanjkanje finančnih sredstev.

Na vprašanje 1e

Storitve so za vse enake. Prva socialna pomoč, tu gre predvsem za stisko. Osnovna informacija. Način podajanja storitev je pa edinstven. Tu gre za tolažbo, suport. Seznanjenje z rešitvami. Pri nekaterih tudi osebna pomoč, vodenje. Tu ni možno svetovanje, ker odpovedujejo spominske funkcije. Pomembno je vzdrževanje tega kar imajo.

Na vprašanje 2

Nekaj znanja mu je dala fakulteta, nekaj pa predavanja FIRIS in predavanja, ki jih organizira socialna zbornica. Tudi v domu upokoencev je včasih kako predavanje. Nikoli ni dovolj znanja.

Na vprašanje 2a

Zelo potrebno, vendar imajo letno omejeno število predavanj. Zaželeno bi bilo skozi celo leto in čim več izobraževanja.

Na vprašanje 2b

Malo, s samimi osebami z demenco, bolj z svojci. Osebe z demenco ne doživljajo svojega stanja kot problem.

Na vprašanje 2c

Zelo uspešno in učinkovito. Vendar ko se stanje poslabša ne moreš več spremljati.

Na vprašanje 3

Ko se je srečal s posamezniki, nekaj iz šole, iz interneta in pogovora z drugimi strokovnimi delavci in praksa.

Na vprašanje 3a

Na internetu so bile informacije zelo dobro dostopne. Ni pa veliko literature na temo demence. Tu je veliko pomanjkanje informacij.

Na vprašanje 3b

Nikoli ni dovolj znanja, se trudi da bi imel čim več znanja.

Na vprašanje 3c

Misli, da ima za prvi kontakt dovolj znanja, za poglobljeno delo z osebami z demenco pa nima dovolj znanja, tu bi potreboval dodatno izobraževanje.

Na vprašanje 4

Je dokaj velika, veliko je stvari, vsako leto tudi dobijo kako novo obveznost, veliko je administrativnega dela, pa zraven je potrebno še opravljati praktično delo.

Na vprašanje 4a

Ko se res obrne nanj, tega je malo, se njej posveti kolikor mu čas dopušča, do ene ure. V pogovoru se stvari ponavljajo, zato traja kak pogovor tako dolgo.

Na vprašanje 4b

Imajo supervizijo, intervizijo, tudi delavnice proti stresu, izobraževanje. Samo je dosti premalo tega. Pri demenci še bolj izgorevaš, ne dobiš feedbacka.

Na vprašanje 4c

Da, po enem letu zaposlitve je začel razmišljat. Pomembni so drobni koraki. To je zelo veliko in moraš znati to ceniti.

DS1

Na vprašanje 1

Ja, odvisna je od stopnje demence. Pri prvi stopnji se še normalno komunicira, se moraš tudi malo prilagoditi. Odvisno kaj želiš. Pri zadnji, četrti stopnji je bolj prisoten telesni stik, kaka stara pesem. Pri četrti stopnji je večina vegetacija.

Na vprašanje 1a

Če ne znaš prav postaviti vprašanj, lahko izzoveš agresijo

Na vprašanje 1b

Da bi bilo več delavcev in bi tako lahko posvetili več časa posamezni osebi z demenco.

Na vprašanje 1c

Osnovno izobraževanje je premalo, moralo bi biti več poudarka na demenci .potrebovali bi več kadra.

Na vprašanje 1d

Programi so enaki, edino program dela je drugačen, manjka edukacija prostovoljcev.

Na vprašanje 2

Da sem se, v programu FIRIS.

Na vprašanje 2a

Da

Na vprašanje 2b

Polovico svojega delovnega časa.

Na vprašanje 2c

Doživlja jo kot uspešno in učinkovito.

Na vprašanje 3

Že v začetku šolanja in tudi prve informacije ji je dala šola.

Na vprašanje 3a

Ja to so bila predavanja

Na vprašanje 3b

Nikoli ni dovolj znanja, izkušnje so tiste ki so nadgradnja znanja.

Na vprašanje 3c

Misli, da ima maksimalno znanje, se je pa potrebno sproti izobraževati

Na vprašanje 4

Vsakodnevno ji ne predstavlja napor, ko pa ima skupino ji pa to predstavlja kar veliko psihično in fizično obremenitev.

Na vprašanje 4a

do urico in pol

Na vprašanje 4b

Sedaj so začeli s supervizijo, čeprav, če delaš s srcem, ti ni nič problem, moraš pa znat poslušat in slišat. To se ne moreš naučit, ti mora bit dano. Te osebe imajo izreden čut.

Na vprašanje 4c

Ona osebno ne. Ko ji administracija dojadi, grem na oddelek k njim, in se pogovarjam z njimi.

DS2

Na vprašanje 1

Na splošno je potrebno komunikacijo prilagodit posamezniku. Pomembno je vedeti, da je komunikacija zelo pomemben dejavnik pri delu z osebami z demenco. Pomemben je očesni stik, jasno, glasno in razločno izgovarjanje besed. Govorimo počasi, varovancu ne segamo v besedo in ga ne popravljamo. Vedno postavljamo samo eno vprašanje naenkrat.

Na vprašanje 1a

Največja težava pri delu z dementnimi varovanci je pomanjkanje časa, premalo kadra, varovancev je pa čedalje več.

Na vprašanje 1b

Kratkoročno je težko rešiti te težave, dolgoročno pa upamo na kakšno dodatno pomoč.

Na vprašanje 1c

Za kvalitetno delo z dementnimi varovanci je potrebno imeti dovolj znanja, potrpljenja, časa in sposobnost organiziranja razporeditve dneva dementne osebe.

Na vprašanje 1d

Imajo oddelek za dementne ločen od ostalih. Pogoj izza delo so zadovoljivi. Na razpolago imajo različne pripomočke, dovolj usposobljenega kadra, lepo opremljene prostore. Pri samem delu z dementnimi uporabijo vso strokovno znanje prilagojeno s sposobnostmi varovancev, poskušajo sodelovati tudi s svojci.

Na vprašanje 2

Izobraževanje ji je omogočila delovna organizacija. Obiskala je celotni sklop predavanj o usposabljanju z dementnimi varovanci.

Na vprašanje 2a

Izobraževanje je nujno potrebno kajti osebe z demenco so drugačne od ostalih varovancev. To so ljudje, ki potrebujejo poseben pristop in tudi delo z njimi je drugačno.

Na vprašanje 2b

Že osem let se ukvarja z osebami z demenco, nekje polovico delovnega časa.

Na vprašanje 2c

Velikokrat ima slabo vest, ker se nima dovolj časa posvetiti kakšnemu varovancu, toda njeno mnenje je, da je njeno delo kar uspešno v skupini kot individualno.

Na vprašanje 3

Njeno zanimanje za osebe z demenco sega v leto 2000, ko se je v njihovem domu pokazala potreba po izobraževanju in usposabljanju delavcev za to delo. S sodelavko sta se udeležili celotnega sloja predavanj .

Na vprašanje 3a

V začetku je bilo bolj malo literature o sami demenci, danes je stanje drugačno, kajti demenca je vse pogostejša bolezen današnjega časa.

Na vprašanje 3b

Dovolj znanja ni nikoli. Prav zaradi tega se vedno udeleži predavanj na katerih izve vedno kaj novega.

Na vprašanje 3c

Zase misli, da ima kar dovolj znanja za delo z osebami z demenco, ampak znanja ni nikoli preveč.

Na vprašanje 4

Sama včasih pomisli, da je čisto izgorela, vendar pogovor s sodelavci, ostalimi varovanci ji daje novega elana. Zelo prav pride pa kak prost vikend ali dopust.

Na vprašanje 4a

urico do dve

Na vprašanje 4b

Tukaj pri nas ne.

Na vprašanje 4c

Niti ni razmišljala, kajti o težavah se pogovorijo v timu kjer si tudi svetujejo. Bolj kot intervizija.

IZPIS RELAVANTNIH DELOV

SVDS1

Pomanjkanje znanja(vedenja) o sami bolezni in primernem ravnanju z bolnikom

Preutrujenost ob pomanjkanju časa(zaposlitev) za dementnega svojca.

Depresija, nezmožnost spoznavanja novega, pogoste trditve o ukradenih predmetih (kasneje se je izkazalo, da gre za založene predmete)

Z zmedenim reagiranjem, z občutkom sramu in krivde

Bolezni sprva sploh ni poznala, tako je tudi ni mogla prepoznati , vedela pa je, da je nekaj hudo narobe.

Pomoč smo poiskali pri domačem zdravniku.

Napotitev k specialistu – psihiatru

Informacije je poiskala na internetu – Naletela je na Spominčico Ljubljana

O tem še nima dovolj znanja- vsak dan se uči sproti ob dementnem bolniku, pa iz literature in združenja za pomoč svojcem dementnih oseb (Spominčica)

V domačem okolju je obremenitev pravzaprav 24 ur na dan

SVDS2

Ko ji prinese stvari v dom (pižamo, hrano), pa ji čez čas reče, da nima nič. Da ji ne dajo jesti, da nima spalne srajce in robčkov.

En čas ni mogla niti vstat, jedla je z levo roko

Pozablja stvari, vse je potrebno z nje izvlečt

Bila je zaskrbljena, vedela je da nekaj ni v redu

Pomoč so poiskali pri osebnem zdravniku

Napotili so jo k specialistu

Dobila je dodatek za pomoč in nego družinskega člana

Mogoče sorodniki

Nisem jih hotela obremenjevat

Informacije je dobila od osebnega zdravnika, pa sedaj hodi tudi na predavanje.
Misli, da ima kar veliko znanja
Zelo visoka obremenjenost, ker, edino ona ima vse skrbi kar se tičejo mame.
Ni bila pripravljena iti v domsko varstvo
Z večjo prepoznavnostjo te bolezni

SVDS3

Prvo poslabšanje je bil letos maja, drugo septembra
Težave ima s komunikacijo, je otežena
Bila je zelo žalostna, zavedala se je, da bo z mamo izgubila tisti odnos, postala je njena mama
Ona se pusti skoz strežit, pričakuje, da bo hčerka skoz ob njej
Čuti nemoč, čuti, da je prekratka v času in znanju.
Najprej na zdravstvene delavce v domu, potem pa na zdravnika in socialno delavko.
Težko najde sogovornika, s tistim ki bi se rad pogovoril, če pa že pa tisti nima časa.
Sorodstvo je obvestila, pa pridejo kaj pogledat
Njena družina je pa cela not
Informacije je iskala v glasilu doma, zasledila je predavanja
So bile dostopne, na oglasni deski, v glasilu, vendar moraš videt.
Na zdravstvene delavce in socialno delavko
Socialna delavka ji je tudi začela pošiljati vabila za predavanja. Vendar ji zmanjkuje časa za predavanja.
Nikakor nima dovolj znanja, išče znanje, ima malo časa, ima pa namen, dokler bo mama toliko zahtevala od nje ne bo imela časa.
Še vedno dobiva več informacij kot jih je imela. Edini problem je, ko se ni časa pogovarjat
Hvala bogu ima urejeno družino in dobrega moža, ki ji stoji ob strani, ko je mama v bolnici ali kje drugje, ko moraš vedno priletet tisti trenutek
Grozno ker si izčrpan pa še bolj grozno pa je ko ne dobiš informacij, kako je z njo.
Misli, da je v dobro kondiciji, je pa izčrpana.
Hudo je ker nima časa

SVDS4

Založila je stvari, potem je trdila da ji je nekdo to vzel
Se je večkrat zgubila
Pomešala je sorodstvene vezi.
Bilo jo je strah, za njeno varnost, naj bi pustila plin prižgan ali pa kaj takega
Pa tudi tega se je bala, kako hitro bo zdaj bolezen napredovala
Najprej osebni zdravnik in nato CSD
Mogoče bi lahko več pomagala patronažna služba, socialno pomoč; so bili pa obiski trikrat na teden, kar pa je premalo.
Sedaj ne čuti nobene obremenjenosti, leto dni nazaj pa je bilo zelo hudo, vse skupaj je potem prenašala na družino.

SVDS5

Problem je bil tudi fizični, ker ne more in ne sme zaradi zdravstvenih razlogov veliko dvigovati.
Mama je začela zalagati stvari, ni vedela kje ima denar in dokumente
Bilo jo je strah, ker ni vedela, kako ji bo lahko pomagala.
Mamo je bilo na trenutke sram, in imela je občutek krivde, da hčerko obremenjuje.
S tem, da bi imela več pomoči na domu, da bi imela ves čas družbo, da ne bi bila nikoli sama.
Prve informacije ji je dal osebni zdravnik in center za socialo delo
nikoli ni vedela v kakem stanju bo našla mamo, vedno jo je bilo strah, skozi je bila na trnih.

SVDS6

Pozabljala je kam, je dala dokumente

Vse skupaj so doživljali s strahom, ker je imel stari ata tudi demenco, vendar v težji obliki

Težko je sprejela, zelo jo je motilo to, da je pozabljala, tako da je bila sama na sebe jezna.

Misli, da so ljudje premalo seznanjeni s to boleznijo

Prve težave so se pokazale takrat, ko je bil še oče živ, pred dvema letoma. Pojavilo se je v obliki strahu pred ognjem, strah da se bo kaj vžgalo

Padla ji je volja do dela, gospodinjskega in tistega zunaj na vrtu.

Zdravnik je dal zdravilo in potem jo je napotil na psihiatrični center.

Vključili so vse kar so lahko, tudi soseda je večkrat prišla na obisk in kratek klepet, kar pa je mami veliko pomenilo

Definitivno nima dovolj znanja, ko bodo ta predavanja bo vedno šel

SVDS7

Težave so se pa pokazale tako, da je kr naprej pozabljala kam je dala stvari, ni vedela naših imen, ni vedela kam je dala denar, kje ima dokumente.

Imela je velik občutek krivde, ker jo je dala stran od družine

Ona se je še kr sprijaznila, težje je bilo njenemu možu, ker je njegova mama, njej je tašča je le malo drugače.

Pomoč na domu, samo to zelo malo ur tedensko, ker nimajo ljudi, to je pa premalo

Informacije so ji dali na CSD –ju in osebni zdravnik, je vse sproti spraševala ko je vozila taščo na preglede in ko sta urejali kake papirje.

SVDS8

Ugotovila, da je mama začela čudno govoriti., ponoči je vstajala

V času in prostoru je bila dezorientirana, ji je ušlo v spodnje hlače pa se je čisto slekla.

Bila je zelo raztresena, perilo ji je ostajalo, sploh ni likala skuhala je velik lonec, pa tisto jedla cel teden.

Bilo jo je strah, ni vedela kaj naj naredi.

Mamo je bilo sram, je skrivala, da ji je ušlo

Osebni zdravnik ji je povedal kam se lahko obrne, poslal ji je patronažno službo, pa šli sta na nevrologijo.

Pričakovala je več sodelovanja iz csd

Niti k zdravniku si ni upala it, ker ni vedela kako dolgo bo čakala

Je bila okrog osmih zvečer kot ožeta cunja.

Ja pomagala bi ji kakšna predavanja iz tega področja

SVDS9

Težko ji kaj dopove, ker venomer pozablja, veliko stvari dela narobe, se ne oblači prav, ne ve kdaj je lačna, noče jesti

Pokazale so se pri komuniciranju, ponavljala je iste besede, pa jih sproti pozabljala

Vedela je da je nekaj narobe

Bilo jo je strah, kako bo zdaj naprej.

SVDS10

Ko je začela zalagati stvari, in pozabljati, samo je najprej pripisovala to starosti

Bilo jo je strah, pa bila je zelo žalostna ker jo je začela izgubljati.

Poslali so ju na nevrologijo, svetovanje in zdravnik jim je dal vse informacije

Obiski patronažne sestre ter pomoč na domu preko csd-ja

Prve informacije ji je dal osebni zdravnik pa tudi csd

Prej je bila dosti obremenjena, mama je želela da je ves čas z njo, vendar ima tudi ona svojo družino, pa tega mama ni hotela razumeti.

SVDS11

Ni bila več sposobna skrbeti za lastno higieno, ni si kuhala, je skrivala, ko se je polulala. Spopada se pa z občutkom krivde, da jo je dala v dom, stran od družine. Slike in dokumente je prelagala, potem ni vedela kje so, kam jih je položila. Tablete je vse pojedla, čeprav je imela napisano kdaj mora katero vzeti. Zelo jo je pretreslo, z mamo sta šli skupaj v trgovino po nakupih, potem pa kr naenkrat tega ni bilo več. Bila je osamljena in je kar naprej tarnala. Ona je vedno bila rada v družbi, potem pa je bila kot kup nesreče. Prve informacije ji je dal osebni zdravnik, socialna delavka v domu.

SVDO1

Sooča se s težavami pri oblačenju, umivanju in prehranjevanju. To jo psihično in fizično obremeni. Prve težave so se pokazale po parih letih. Začela se je zadrževati sama zase. Vse skupaj je doživljala zelo resno. Oseba z demenco pa tako ni prisebna. Da bi imela pomoč pri negi in oskrbi 24 ur na dan. Pomoč je poiskala pri osebnem zdravniku. Seznanili so jo z boleznijo in ji dali informacije ter zdravila. Ponudili so ji pomoč v domu za stare. Pomagale bi ji lahko sestre pa tudi center za socialno delo. Vedno misli, da zmorem sama. Informacije je začela iskati pred šestimi leti, dal ji jih je pa zdravnik. So bile kar dostopne, ko je prišla ji je vse obrazložil. Misli, da ima veliko znanja o demenci.

SVDO2

Psihična in fizična obremenjenost pomanjkanje časa. Prebije še več časa zraven mame. Je zelo napeta ne more spat. Ves čas je obremenjena. Mamo bi dala v ustanovo (dom upokojencev) da se tako razbremeni. Pri osebnem zdravniku, on ji je dal tudi vse informacije. Informacije ji je dal zdravnik nevrolog. Da se lahko obrne na CSD, da lahko dobi tudi pomoč na domu. Sorodstva nima, lahko bi ji pomagale določene osebe iz CSD. Sem mislila, da bom zmogla sama. Bili zelo natančni pri dajanju informacij in pri vsem informiranju o demenci. Seznanili so jo z boleznijo in ji dali določene informacije.

SVDO3

Nemoč, nerazumevanje okolice (sorodnikov, znancev), ni hitre pomoči (čakaš na domsko varstvo), ni pomoči med dopusti, vikendi, prazniki in ni potrpežljivih ljudi. Nerealno govorjenje, tavanje in izgubljanje na poti v in iz trgovine. Prizadetost, žalost, nemoč. Razmišljanje da gre pri osebi z demenco za hudobijo in kasneje zaradi tega občutki krivde. Včasih je bila žalostna, prizadeta, včasih se ničesar ni spomnila.

Zavedati se morajo, da svojci nimajo znanja in četudi jih morda imajo so ob svojcih prizadeti in gledajo na njih drugače.
Lahko nudili več moralne opore in razumevanja.
Predvidevali so, da ji je jasno kaj je demenca- vendar je bila zelo izgubljena in nemočna.

SVDO4

Bila je jezna, na demenco na začetku ni pomislila, mislila je da je mama hudobna.
Imeti več znanja o demenci
Povezovati se s svojci, ki imajo podobne težave

SVDO5

Najbolj ima težave z varstvom, ter s tem, da njena mama vse pozablja
Najprej pozabljanje, nato zalaganje stvari
Pri obeh se je pojavila, jeza, strah , negotovost
Najprej na svojce, znance in zdravstvo
Tako je začela iskati informacije. Največ ji jih je dalo zdravstvo.

SVDO6

Nezaupanje, odklanjanje pomoči
Odhajanje od doma
S strahom, stisko
Pogovor in informacije, napotki k osebnemu zdravniku
Nesoglasja, nesprejemanje demence kot bolezni
Tako je začela z iskanjem, v medijih in literaturi
čuti veliko breme

SVDO7

Dokazovanje, da se kaj ni zgodilo
Obtoževanje svojcev o odtujevanju predmetov
Z jezo, z velikim vznemirjanjem
Misli, da ni potrebna pomoč
Tako je začela z iskanjem na internetu

SVDO8

Oseba z demenco skriva različne predmete, potem mora ona vedno iskati
psihična in fizična obremenjenost
Skrivanje določenih osebnih predmetov
obremenitev in jezo
Najprej pri prijateljih
Svetovali so ji naj se obrne na osebnega zdravnika

CSD1

Prvo srečanje je vedno večina s svojci, redko z osebami iz demenco.
Z njimi se normalno pogovarja, kot da je vse res, jih posluša.
Svojcem pa pripoveduje kaj je demenca, jim da telefonske, jih kam napoti, predlaga jim literaturo, internetno stran.
Poskuša jim dati čim več informacij, pomembno je, da gredo k zdravniku, da so upravičeni do dodatka za pomoč in nego.
Nje ni nihče učil, kako naj postopa
Se pogovarja z njimi kolikor se lahko.
Oseba z demenco rabi 24 urno pomoč. Ne moreš pa privezati človeka. Veliko bi pomagalo, če bi bilo več dnevnišnih centrov.

Sama pa išče informacije po internetu in literaturi .
 Tam kjer je pomoč na domu, tam so svojci brez skrbi. Težje je pri tistih kjer je začetek demence.
 Trenutek so zmedeni, potem čisto v redu, se pa to ponavlja.
 Mogoče 4 do 5 let nazaj, je prebrala članke in brskala po internetu, pa tudi imela je stik z osebami, pa potem ni vedela ali gre za psihične težave
 Takrat tudi ni bilo informacij, sedaj pa je tega kar dosti.
 Še potrebuje znanje, sedaj tudi svojci pridejo pa vedo kaj je demenca, kar včasih niso vedeli.
 Predavanja v domu, ki se jih kolikor se le da udeležuje.
 Kar zelo visoko, vsega je vedno več, se ne da primerjati od začetka pa do danes po 20 –ih letih.
 Ima supervizijo

CSD2

Osebe z demenco imajo zelo slab kratkoročni spomin imajo pa zato zelo dobrega dolgoročnega.
 Ji je zelo hudo, ker ne more nič kaj veliko pomagat.
 Mora biti potrpežljiva, in mora imeti dovolj strokovnega znanja
 Ko gre na dom k osebam z demenco, in jim razloži kdo je, pa čez pet minut ne vedo več kdo sem.
 Ne vedo, ne prepoznajo, sama težko to sprejema.
 Prvo je znanje, če nimaš znanja ne moreš uporabljati veščin in nato tehnik
 Na centru imajo enake in prilagojene storitve. Imajo pomoč na domu. Tudi domske namestitve, prva socialna pomoč in psihosocialna pomoč.
 Iskala je v medijih, časopisu in tudi na fakulteti
 Nekaj znanja ji je dala fakulteta, nekaj pa kolikor se sama organizira in bere literaturo.
 Tudi v javnosti je čedalje več tega in literature na temo demence.
 Nima premalo znanja, si pa želi več vedet.
 Da bi osvojila to znanje bi se morala srečevati še več z osebami z demenco. Pomembno se ji zdi znanje za katerim potem stojiš.
 Zelo visoko. Na CSD – ju mislim, da si najbolj obremenjen
 Imajo supervizijo, enkrat mesečno, lahko pove, vpraša, to je zagotovljeno. Je zelo smiselno, včasih rabi potrditev.

CSD3

Pomembno je, da nisi zahteven, da ne pričakuješ, da si bo oseba z demenco vse informacije zapomnila.
 Oseba z demenco doživlja zadevo kot resnično, potrebno jim je vedno pritrditi.
 Z njimi komuniciram z občutkom in sočutjem.
 Težko je zagotoviti dnevno varstvo, če sta oba svojca v službi, imamo tudi težave z institucijami, ko morajo te osebe sprejeti.
 Prisotna je tudi izgorelost in izčrpanost pri svojcih
 Premalo je osebja v domovih , pomanjkanje kadra, sredstev.
 V okolju bi potrebovali več celic, ki bi se s tem ukvarjali
 Storitve so za vse enake. Prva socialna pomoč, tu gre predvsem za stisko.
 Seznanjenje z rešitvami. Pri nekaterih tudi osebna pomoč, vodenje
 Tu ni možno svetovanje, ker odpovedujejo spominske funkcije. Pomembno je vzdrževanje tega kar imajo .
 Nekaj znanja mu je dala fakulteta, nekaj pa predavanja FIRIS in predavanja, ki jih organizira socialna zbornica
 Tudi v domu upokojencev je včasih kako predavanje. Nikoli ni dovolj znanja.
 Zaželeno bi bilo skozi celo leto in čim več izobraževanja.

Osebe z demenco ne doživljajo svojega stanja kot problem.
Iz interneta in pogovora z drugimi strokovnimi delavci in praksa.
Na internetu so bile informacije zelo dobro dostopne. Ni pa veliko literature na temo demence. Tu je veliko pomanjkanje informacij.
Misli, da ima za prvi kontakt dovolj znanja
Za poglobljeno delo z osebami z demenco pa nima dovolj znanja, tu bi potreboval dodatno izobraževanje.
Je dokaj velika, veliko je stvari, vsako leto tudi dobijo kako novo obveznost, veliko je administrativnega dela, pa zraven je potrebno še opravljati praktično delo
V pogovoru se stvari ponavljajo, zato traja kak pogovor tako dolgo.
Imajo supervizijo, intervizijo, tudi delavnice proti stresu, izobraževanje. Samo je dosti premalo tega
Pri demenci še bolj izgorevaš

DS1

Pri prvi stopnji se še normalno komunicira, se moraš tudi malo prilagodit.
Če ne znaš prav postaviti vprašanj, lahko izzoveš agresijo
Da bi bilo več delavcev in bi tako lahko posvetili več časa posamezni osebi z demenco.
Osnovno izobraževanje je premalo, moralo bi biti več poudarka na demenci
Prve informacije ji je dala šola.
Nikoli ni dovolj znanja, izkušnje so tiste ki so nadgradnja znanja.
Se je pa potrebno sproti izobraževati
Vsakodnevno ji ne predstavlja napor, razen ko ima skupino
Psihična in fizična obremenitev.
Sedaj so začeli s supervizijo

DS2

Na splošno je potrebno komunikacijo prilagoditi posamezniku. Pomembno je vedeti, da je komunikacija zelo pomemben dejavnik pri delu z osebami z demenco.
Pomemben je očesni stik, jasno, glasno in razločno izgovarjanje besed. Govorimo počasi, varovancu ne segamo v besedo in ga ne popravljamo. Vedno postavljamo samo eno vprašanje naenkrat.
Največja težava pri delu z dementnimi varovanci je pomanjkanje časa, premalo kadra, varovancev je pa čedalje več.
Za kvalitetno delo z dementnimi varovanci je potrebno imeti dovolj znanja, potrpljenja, časa in sposobnost organiziranja razporeditve dneva dementne osebe.
Pri samem delu z dementnimi uporabijo vso strokovno znanje prilagojeno s sposobnostmi varovancev, poskušajo sodelovati tudi s svojci.
Izobraževanje ji je omogočila delovna organizacija. Obiskala je celotni sklop predavanj o usposabljanju z dementnimi varovanci.
Velikokrat ima slabo vest, ker se nima dovolj časa posvetiti kakšnemu varovancu
V začetku je bilo bolj malo literature o sami demenci, danes je stanje drugačno, kajti demenca je vse pogostejša bolezen današnjega časa.
Dovolj znanja ni nikoli. Prav zaradi tega se vedno udeleži predavanj na katerih izve vedno kaj novega.
Sama včasih pomisli, da je čisto izgorela, vendar pogovor s sodelavci, ostalimi varovanci ji daje novega elana.

KODIRANJE (prosto pripisovanje pojmov)

SVDS1	KODA
1. Pomanjkanje znanja(vedenja) o sami bolezni in primernem ravnanju z bolnikom	Izjava svojca,ki se nanašajo na pomanjkanje znanja / težave s katerimi se srečujejo svojci
2. Preutrujenost ob pomanjkanju časa(zaposlitev) za dementnega svojca.	Preutrujenost /obremenjenost svojca s skrbjo za osebo z demenco / stiske svojcev
3. Depresija, nezmožnost spoznavanja novega, pogoste trditve o ukradenih predmetih (kasneje se je izkazalo, da gre za založene predmete)	Depresija /spremenljivo vedenje / negativne posledice bolezni
4. Zmedenim reagiranjem, z občutkom sramu in krivde	Doživljanje osebe z demenco/stiske osebe z demenco
5. Bolezni sprva sploh ni poznala, tako je tudi ni mogla prepoznati , vedela pa je, da je nekaj hudo narobe	Nepoznavanje demence/ stiske zaradi neznanja / stiske svojcev
6. Pomoč smo poiskali pri domačem zdravniku.	Izjava,ki se nanaša na pomoč osebnega zdravnika
7. Napotitev k specialistu – psihiatru	Izjava,ki se nanaša na pregled osebe z demenco pri psihiatru
8. Informacije je poiskala na internetu – Naletela je na Spominčico Ljubljana	Izjava,ki se nanaša na vire informacij
9. O tem še nima dovolj znanja- vsak dan se uči sproti ob dementnem bolniku, pa iz literature in združenja za pomoč svojcem dementnih oseb (Spominčica)	Izjava ,ki se nanaša na potrebo svojca po dodatnem izobraževanju/ potrebe po pomoči in podpori,ki jih svojci vidijo v prihodnosti
10. V domačem okolju je obremenitev pravzaprav 24 ur na dan	Napor/neprestana obremenjenost/stiske svojcev
SVDS2	KODA
1. Ko ji prinese stvari v dom (pižamo, hrano), pa ji čez čas reče, da nima nič. Da ji ne dajo jesti, da nima spalne srajce in robčkov.	Pozabljivost/zmanjšana funkcija spomina/negativne posledice bolezni
2. En čas ni mogla niti vstat, jedla je z levo roko	Ni mogla vstat/spremenljivo vedenje/negativne posledice bolezni

3. Pozablja stvari, vse je potrebno z nje izvleči	Pozabljanje / zmanjšana funkcija spomina/ negativne posledice bolezni
4. Bila je zaskrbljena, vedela je da nekaj ni v redu	Doživljanje svojca/ stiska zaradi neznanja/ stiske svojcev
5. Pomoč so poiskali pri osebnem zdravniku	Izjava, ki se nanaša na pomoč osebnega zdravnika
6. Napotili so jo k specialistu	Izjava, ki se nanaša na pregled osebe z demenco pri specialistu.
7. Dobila je dodatek za pomoč in nego družinskega člana	formalna oblika pomoči/ pomoč osebam z demenco in svojcem
8. Mogoče sorodniki	Razmišljanje o neformalni pomoči
9. Nisem jih hotela obremenjevati	Stiske povezane z zavračanjem pomoči / stiske svojcev
10. Informacije je dobila od osebnega zdravnika, pa sedaj hodi tudi na predavanje.	Izjava, ki se nanaša na vire informacij
11. Misli, da ima kar veliko znanja	Izjava, ki se nanaša na znanje svojcev o demenci
12. Zelo visoka obremenjenost, ker, edino ona ima vse skrbi kar se tičejo mame.	Ima vse skrbi /neprestana obremenjenost/ stiske svojcev
13. Ni bila pripravljena iti v domsko varstvo	Izjava svojca, ki se nanaša na nestrinjanje osebe z demenco z nastanitvijo v domu za stare / težave s katerimi se srečujejo svojci
14. Z večjo prepoznavnostjo te bolezni	Izjava svojca, ki se nanaša na potrebe po dodatnem izobraževanju, znanju, informacijah
SVDS3	KODA
1. Prvo poslabšanje je bil letos maja, drugo septembra	Začetek
2. Težave ima s komunikacijo, je otežena	Izjava, ki se nanaša na komunikacijo z osebo z demenco
3. Bila je zelo žalostna, zavedala se je, da bo z mamo izgubila tisti odnos, postala je njena mama	Žalost pred izgubo odnosa / zaskrbljenost za prihodnost/ težave s katerimi se srečujejo svojci
4. Ona se pusti skozi strežnik, pričakuje, da bo hčerka skozi ob njej	Zagotavljanje oskrbe čez cel dan/ stiske svojcev

5. Čuti nemoč, čuti, da je prekratka v času in znanju.	Nemoč/zavedanje problematike/stiske svojcev
6. Najprej na zdravstvene delavce v domu, potem pa na zdravnika in socialno delavko.	Izjava,ki se nanaša na pomoč,ki jo svojcem nudijo strokovne službe(zdravnik,CSD)
7. Težko najde sogovornika, s tistim ki bi se rad pogovoril, če pa že pa tisti nima časa.	Potreba svojca po pomoči/težave s katerimi se srečujejo svojci
8. Sorodstvo je obvestila, pa pridejo kaj pogledat	Razmišljanje o neformalni pomoči
9. Njena družina je pa cela not	Skrb celotne družine/ pomoč osebi z demenco in svojcem
10. Informacije je iskala v glasilu doma, zasledila je predavanja	Izjava svojca ,ki se nanaša na vire informacij
11. So bile dostopne, na oglasni deski, v glasilu, vendar moraš videt.	Izjava,ki se nanaša na dostopnost informacij
12. Na zdravstvene delavce in socialno delavko	Izjava,ki se nanaša na pomoč,ki jo svojcem nudijo strokovne službe(zdravnik,CSD)
13. Socialna delavka ji je tudi začela pošiljati vabila za predavanja. Vendar ji zmanjkuje časa za predavanja.	Izobraževanja o demenci/ formalna oblika pomoči/ pomoč osebam z demenco in svojcem
14. Nikakor nima dovolj znanja, išče znanje, ima malo časa, ima pa namen ,dokler bo mama toliko zahtevala od nje ne bo imela časa.	Nezmožnost iskanja dodatnega znanja,zaradi pomanjkanja časa/ pomanjkanje časa/težave s katerimi se srečujejo svojci
15. Še vedno dobiva več informacij kot jih je imela. Edini problem je, ko se ni časa pogovarjat	Izjava svojca, ki izražajo njegove potrebe po dodatnem izobraževanju, znanju,informacijah
16. Hvala bogu ima urejeno družino in dobrega moža, ki ji stoji ob strani, ko je mama v bolnici ali kje drugje, ko moraš vedno priletet tisti trenutek	Skrb celotne družine/ pomoč osebam z demenco in svojcem

17. Grozno ker si izčrpan pa še bolj grozno pa je ko ne dobiš informacij, kako je z njo.	Izčrpanost/fizična obremenjenost/stiske svojcev
18. Misli ,da je v dobro kondiciji, je pa izčrpana.	Izčrpanost/ fizična obremenjenost / stiske svojcev
19. Hudo je ker nima časa	Pomanjkanje časa/ težave s katerimi se srečujejo svojci
SVDS4	KODA
1. Založila je stvari, potem je trdila da ji je nekdo to vzel	Pozabljivost / Zmanjšana funkcija spomina/ /negativne posledice bolezni
2. Se je večkrat zgubila	Zmanjšana funkcija spomina/negativne posledice bolezni
3. Pomešala je sorodstvene vezi.	Pozabljivost / zmanjšana funkcija spomina/ negativne posledice bolezni
4. Bilo jo je strah, za njeno varnost, naj bi pustila plin prižgan ali pa kaj takega	Izjava, ki se nanaša na skrb svojca za osebo z demenco / težave s katerimi se srečujejo svojci
5. Pa tudi tega se je bala, kako hitro bo zdaj bolezen napredovala	Strah /zaskrbljenost za prihodnost/težave s katerimi se srečujejo svojci
6. Najprej osebni zdravnik in nato CSD	Izjava svojca, ki se nanaša na vire informacij
7. Mogoče bi lahko več pomagala patronažna služba, socialno pomoč; so bili pa obiski trikrat na teden, kar pa je premalo.	Potreba svojca po pomoči / težave s katerimi se srečujejo svojci
8. Sedaj ne čuti nobene obremenjenosti, leto dni nazaj pa je bilo zelo hudo, vse skupaj je potem prenašala na družino.	Napor / fizična obremenjenost / stiske svojcev
SVDS5	KODA
1. Problem je bil tudi fizični, ker ne more in ne sme zaradi zdravstvenih razlogov veliko dvigovati.	Napor / fizična obremenjenost / stiske svojcev
2. Mama je začela zalagati stvari, ni vedela kje ima denar in dokumente	Pozabljivost/Zmanjšana funkcija spomina/ negativne posledice bolezni

3. Bilo jo je strah, ker ni vedela, kako ji bo lahko pomagala.	Strah /zaskrbljenost za prihodnost/težave s katerimi se srečujejo svojci
4. Mamo je bilo na trenutke sram, in imela je občutek krivde, da hčerko obremenjuje.	Občutek sramu/ stiske oseb z demenco
5. S tem, da bi imela več pomoči na domu, da bi imela ves čas družbo, da ne bi bila nikoli sama.	Potreba svojca po pomoči/ težave s katerimi se srečujejo svojci
6. Prve informacije ji je dal osebni zdravnik in center za socialo delo	Izjava, ki se nanaša na vire informacij
7. Nikoli ni vedela v kakem stanju bo našla mamo, vedno jo je bilo strah, skozi je bila na trnih.	Strah /stiske zaradi nepoznavanja demence / stiske svojcev
SVDS6	KODA
1. Pozabljala je kam, je dala dokumente	Pozabljivost / spremenljivo vedenje/ negativne posledice bolezni
2. Vse skupaj so doživljali s strahom, ker je imel stari ata tudi demenco, vendar v težji obliki	Strah /zaskrbljenost za prihodnost/težave s katerimi se srečujejo svojci
3. Težko je sprejela, zelo jo je motilo to, da je pozabljala, tako da je bila sama na sebe jezna.	Doživljanje osebe z demenco / stiske osebe z demenco
4. Misli ,da so ljudje premalo seznanjeni s to boleznijo	stiske zaradi nepoznavanja demence / stiske svojcev
5. Prve težave so se pokazale takrat, ko je bil še oče živ, pred dvema letoma. Pojavilo se je v obliki strahu pred ognjem, strah da se bo kaj vžgalo	spremenljivo vedenje/ negativne posledice bolezni
6. Padla ji je volja do dela, gospodinjkega in tistega zunaj na vrtu.	Brezvoljnost / spremenljivo vedenje/ negativne posledice bolezni
7. Zdravnik je dal zdravilo in potem jo je napotil na psihiatrični center.	Izjava, ki se nanaša na vire informacij/ osebni zdravnik
8. Vključili so vse kar so lahko, tudi soseda je večkrat prišla na obisk in kratek klepet, kar pa je mami veliko pomenilo	Izjava svojca, ki se nanaša na neformalne vire pomoči / skrb celotne družine

9. Definitivno nima dovolj znanja, ko bodo ta predavanja bo vedno šel	Potreba svojca, po dodatnem izobraževanju / potrebe po pomoči, in podpori ki jih svojci vidijo v prihodnosti
SVDS7	KODA
1. Težave so se pa pokazale tako, da je kr naprej pozabljala kam je dala stvari, ni vedela naših imen, ni vedela kam je dala denar, kje ima dokumente.	Pozabljenost / spremenljivo vedenje/ negativne posledice bolezni
2. Imela je velik občutek krivde, ker jo je dala stran od družine	Občutek krivde / stiske svojcev
3. Ona se je še kr sprijaznila, težje je bilo njenemu možu, ker je njegova mama, njej je tašča je le malo drugače.	Stiske, ki se nanašajo na nepoznavanje demence/ Stiske svojcev
4. Pomoč na domu, samo to zelo malo ur tedensko, ker nimajo ljudi, to je pa premalo	Izjava, ki se nanaša na pomoč osebam z demenco in svojcem / pomoč na domu
5. Informacije so ji dali na CSD –ju in osebni zdravnik, je vse sproti spraševala ko je vozila taščo na preglede in ko sta urejali kake papirje.	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / osebni zdravnik / csd
SVDS8	KODA
1. Ugotovila, da je mama začela čudno govoriti., ponoči je vstajala	Zmedenost/ nerazumevanje/ negativne posledice bolezni
2. V času in prostoru je bila dezorientirana, ji je ušlo v spodnje hlače pa se je čisto slekla.	Ni prisebna / nerazumevanje/ negativne posledice bolezni
3. Bila je zelo raztresena, perilo ji je ostajalo, sploh ni likala skuhala je velik lonec, pa tisto jedla cel teden.	Zmedenost / nerazumevanje/ negativne posledice bolezni
4. Bilo jo je strah, ni vedela kaj naj naredi.	Strah /zaskrbljenost za prihodnost/težave s katerimi se srečujejo svojci
5. Mamo je bilo sram, je skrivala, da ji je ušlo	Občutek sramu / doživljanje osebe z demenco/ stiske osebe z demenco
6. Osebni zdravnik ji je povedal kam se lahko obrne, poslal ji je patronažno službo	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / osebni zdravnik
7. Pričakovala je več sodelovanja iz csd	Izjava, ki se nanaša na potrebe po pomoči in podpori, ki jih svojci vidijo v prihodnosti.
8. Niti k zdravniku si ni upala iti, ker ni vedela kako dolgo bo čakala	Pomanjkanje časa / težave s katerimi se srečujejo svojci
9. Je bila okrog osmih zvečer kot ožeta cunja.	Izčrpanost/ Fizična in psihična obremenjenost/ stiske svojcev

10. Ja pomagala bi ji kakšna predavanja iz tega področja	Izjava, ki se nanaša na potrebe po pomoči in podpori, ki jih svojci vidijo v prihodnosti/ potreba svojcev po dodatnem izobraževanju
SVDS9	KODA
1. Težko ji kaj dopove, ker venomer pozablja, veliko stvari dela narobe, se ne oblači prav, ne ve kdaj je lačna, noče jesti	Pozabljivost / spremenljivo vedenje/ negativne posledice bolezni
2. Pokazale so se pri komuniciranju, ponavljala je iste besede, pa jih sproti pozabljala	Izjava, ki se nanaša na komunikacijo z osebo z demenco/ otežena komunikacija
3. Vedela je, da je nekaj narobe	Zaskrbljenost za prihodnost/ težave s katerimi se srečujejo svojci
4. Bilo jo je strah, kako bo zdaj naprej.	Strah /zaskrbljenost za prihodnost/težave s katerimi se srečujejo svojci
SVDS10	KODA
1. Začela je zalagati stvari, in pozabljati, samo je najprej pripisovala to starosti	Pozabljivost / spremenljivo vedenje / negativne posledice bolezni
2. Bilo jo je strah, pa bila je zelo žalostna ker jo je začela izgubljati.	Strah pred izgubo odnosa / zaskrbljenost za prihodnost/ težave s katerimi se srečujejo svojci
3. Poslali so ju na nevrologijo, svetovanje in zdravnik jim je dal vse informacije	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / nevrolog
4. Obiski patronažne sestre ter pomoč na domu preko csd- ja	Izjava, ki se nanaša na formalno pomoč/ pomoč na domu
5. Prve informacije ji je dal osebni zdravnik pa tudi csd	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / osebni zdravnik
6. Prej je bila dosti obremenjena, mama je želela da je ves čas z njo, vendar ima tudi ona svojo	Pomanjkanje časa / težave s katerimi se srečujejo svojci
SVDS11	KODA
1. Ni bila več sposobna skrbeti za lastno higieno, ni si kuhala, je skrivala, ko se je polulala	Zmedenost / nerazumevanje / negativne posledice bolezni
2. Spopada se pa z občutkom krivde, da jo je dala v dom, stran od družine	Občutek krivde / stiske svojcev
3. Slike in dokumente je prelagala, potem ni vedela kje so, kam jih je položila. Tablete je vse pojedla, čeprav je imela napisano kdaj mora katero vzeti.	Pozabljivost/ zmanjšana funkcija bolezni/ negativne posledice bolezni

4. Zelo jo je pretreslo, z mamom sta šli skupaj v trgovino po nakupih, potem pa kr naenkrat tega ni bilo več.	Žalost pred izgubo odnosa / zaskrbljenost za prihodnost/ težave s katerimi se srečujejo svojci
5. Bila je osamljena in je kar naprej tarnala. Ona je vedno bila rada v družbi, potem pa je bila kot kup nesreče.	Osamljenost/ stiske oseb z demenco
6. Prve informacije ji je dal osebni zdravnik, socialna delavka v domu	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / osebni zdravnik
SVDO1	KODA
1. Sooča se s težavami pri oblačenju, umivanju in prehranjevanju.	Pomoč pri osebni higieni/ skrb za osebo z demenco/ težave s katerimi se srečujejo svojci
2. To jo psihično in fizično obremenjuje.	Psihična in fizična obremenjenost/stiske svojcev
3. Prve težave so se pokazale po parih letih.	Začetek
4. Začela se je zadrževati sama zase.	Zadrževanje zase/ spremenljivo vedenje/ negativne posledice bolezni
5. Oseba z demenco pa tako ni prisebna	Ni prisebna / nerazumevanje / negativne posledice bolezni
6. Da bi imela pomoč pri negi in oskrbi 24 ur na dan	Izjava svojca, ki izraža njegovo potrebo po formalni pomoči pri osebi z demenco v prihodnosti.
7. Pomoč je poiskala pri osebnem zdravniku	Izjava, ki se nanaša na pomoč, ki jo svojcem nudijo strokovne službe (zdravnik)
8. Seznanili so jo z boleznijo in ji dali informacije ter zdravila.	izjave svojcev, ki se nanašajo na vire informacij
9. Ponudili so ji pomoč v domu za stare	Formalna oblika pomoči / pomoč osebam z demenco in svojcem
10. Pomagale bi ji lahko sestre pa tudi center za socialno delo	Izjava svojca, ki se nanaša na njegovo potrebo po formalni in neformalni pomoči
11. Vedno misli, da zmorem sama	Stiske povezane z zavračanjem pomoči / stiske svojcev
12. Informacije je začela iskati pred šestimi leti, dal ji jih je pa zdravnik.	Izjava svojca, ki se nanaša na vire informacij

13. So bile kar dostopne, ko je prišla ji je vse obrazložil.	Izjava svojca, ki se nanaša na dostopnost pridobljenih informacij
14. Misli, da ima veliko znanja o demenci	Izjava svojca, ki se nanaša na njegovo znanje o demenci
SVDO2	KODA
1. Psihična in fizična obremenjenost	Stiske svojcev
2. pomanjkanje časa	Pomanjkanje časa/ težave s katerimi se srečujejo svojci
3. Prebije še več časa zraven mame	Skrb za svojca z demenco/ težave s katerimi se srečujejo svojci
4. Je zelo napeta ne more spat.	Napetost/ stiske svojcev
5. Ves čas je obremenjena	Obremenjenost/ stiske svojcev
6. Mamo bi dala v ustanovo (dom upokojencev) da se tako razbremeni	Izjava svojca, ki izraža njegovo potrebo po namestitvi osebe z demenco v dom za stare v prihodnosti
7. Pri osebnem zdravniku, on ji je dal tudi vse informacije	Izjava svojca, o virih njegovih informacij
8. informacije ji je dal zdravnik nevrolog	Izjava svojca, o virih njegovih informacij
9. Da se lahko obrne na CSD, da lahko dobi tudi pomoč na domu	Razmišljanje o formalni pomoči/ potrebe po pomoči in podpori, ki jih svojci vidijo v prihodnosti
10. Sorodstva nima, lahko bi ji pomagale določene osebe iz CSD	Razmišljanje o formalni pomoči/ pomoč osebam z demenco in svojcem
11. Sem mislila, da bom zmogla sama	Stiske povezane z zavračanjem pomoči/ stiske svojcev
12. Bili zelo natančni pri dajanju informacij in pri vsem informiranju o demenci	Izobraževanje o demenci/formalna oblika pomoči/ pomoč osebam z demenco in svojcem
13. Seznanili so jo z boleznijo in ji dali določene informacije	Dajanje nasvetov/ pomoč zdravnikov, csd-ja in drugih strokovnih služb
SVDO3	KODA
1. Nemoč, nerazumevanje okolice (sorodnikov, znancev), ni hitre pomoči (čakaš na domsko varstvo), ni pomoči med dopusti, vikendi, prazniki in ni potrpežljivih ljudi	Nemoč / stiske zaradi zavedanja problematike / stiske svojcev

2. Nerealno govorjenje, tavanje in izgubljanje na poti v in iz trgovine.	Pozabljanje /zmanjšana funkcija spomina / negativne posledice bolezni
3. Prizadetost, žalost, nemoč	Prizadetost / stiske zaradi zavedanja problematike /
4. Razmišljanje da gre pri osebi z demenco za hudobijo in kasneje zaradi tega občutki krivde	Občutek krivde / stiske svojcev
5. Včasih je bila žalostna, prizadeta, včasih se ničesar ni spomnila	Prizadetost / doživljanje osebe z demenco / stiske osebe z demenco
6. Zavedati se morajo, da svojci nimajo znanja in četudi jih morda imajo so ob svojcih prizadeti in gledajo na njih drugače.	Stiske svojcev zaradi zavedanja problematike / stiske svojcev
7. Lahko bi nudili več moralne opore in razumevanja.	Izjava svojca, ki se nanaša na potrebe po pomoči in podpori, ki jih svojci vidijo v prihodnosti
8. Predvidevali so, da ji je jasno kaj je demenca- vendar je bila zelo izgubljena in nemočna.	Izjava, ki se nanaša na stiske zaradi nepoznavanja demence / stiske svojcev
SVDO4	KODA
1. Bila je jezna, na demenco na začetku ni pomislila, mislila je da je mama hudobna.	Jeza / stiske svojcev zaradi nepoznavanja demence/ stiske svojcev
2. Imeti več znanja o demenci	Izjava, ki se nanaša na potrebo svojcev po dodatnem izobraževanju
3. Povezovati se s svojci, ki imajo podobne težave	Izjava, ki se nanaša na potrebe po pomoči in podpori, ki jih svojci vidijo v prihodnosti
SVDO5	KODA
1. Najbolj ima težave z varstvom	Izjava svojcev, ki se nanaša na stiske pri zagotavljanju oskrbe čez cel dan
2. Najprej pozabljanje, nato zalaganje stvari	Pozabljivost / spremenljivo vedenje / negativne posledice bolezni
3. Pri obeh se je pojavila, jeza, strah , negotovost	Strah /zaskrbljenost za prihodnost/težave s katerimi se srečujejo svojci
4. Najprej na svojce, znance in zdravstvo	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / Znanci

5. Takoj je začela iskati informacije. Največ ji jih je dalo zdravstvo.	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / Osebni zdravnik
SVDO6	KODA
1. Nezaupanje, odklanjanje pomoči	Zavračanje pomoči / Stiske svojcev povezane z zavračanjem pomoči / stiske svojcev
2. Odhajanje od doma	Zmedenost / nerazumevanje / negativne posledice bolezni
3. S strahom, stisko	Strah / doživljanje osebe z demenco / stiske oseb z demenco
4. Pogovor in informacije, napotki k osebnemu zdravniku	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / osebni zdravnik
5. Nesoglasja, nesprejemanje demence kot bolezni	Nesoglasja / stiske zaradi nepoznavanja demence / stiske svojcev
6. Takoj je začela z iskanjem, v medijih in literaturi	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / literatura
7. čuti veliko breme	Obremenjenost / stiske svojcev
SVDO7	KODA
1. Dokazovanje, da se kaj ni zgodilo	Zmedenost / nerazumevanje / negativne posledice bolezni
2. Obtoževanje svojcev o odtujevanju predmetov	Obtoževanje svojcev / nerazumevanje / negativne posledice bolezni
3. Z jezo, z velikim vznemirjanjem	Jeza / doživljanje osebe z demenco / stiske oseb z demenco
4. Misli, da ni potrebna pomoč	Izjava, ki se nanaša o razmišljanju o pomoči v prihodnosti
5. Takoj je začela z iskanjem na internetu	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / internet
SVDO8	KODA
1. Oseba z demenco skriva različne predmete, potem mora ona vedno iskati	Zmedenost / nerazumevanje / negativne posledice bolezni
2. psihična in fizična obremenjenost	Obremenjenost / stiske svojcev
3. Skrivanje določenih osebnih predmetov	Pozabljenost / zmanjšana funkcija spomina / negativne posledice bolezni
4. obremenitev in jeza	Izjava, ki se nanaša na stiske svojcev

5. Najprej pri prijateljih	Izjava, ki se nanaša na vire informacij/ prijatelji
6. Svetovali so ji naj se obrne na osebnega zdravnika	Izjava, ki se nanaša na vire informacij / osebni zdravnik
CSD1	KODA
1. Prvo srečanje je vedno večina s svojci, redko z osebami iz demenco.	Pogovori s svojci/ formalna oblika pomoči/ pomoč osebami z demenco in svojcem
2. Z njimi se normalno pogovarja, kot da je vse res, jih posluša.	Izjave, ki se nanašajo na komunikacijo z osebo z demenco
3. Svojcem pa pripoveduje kaj je demenca, jim da telefonske, jih kam napoti, predlaga jim literaturo, internetno stran.	Dajanje nasvetov/ pomoč zdravnikov, csd-ja in drugih strokovnih služb
4. Poskuša jim dati čim več informacij, pomembno je, da gredo k zdravniku, da so upravičeni do dodatka za pomoč in nego.	Dajanje nasvetov/ pomoč zdravnikov, csd-ja in drugih strokovnih služb
5. Nje ni nihče učil, kako naj postopa	Izjava soc.del, ki se nanaša na njegovo znanje o demenci
6. Se pogovarja z njimi kolikor se lahko.	Izjava soc.del, ki se nanaša na njegovo komunikacijo z osebo z demenco
7. Oseba z demenco rabi 24 urno pomoč. Ne moreš pa privezati človeka. Veliko bi pomagalo, če bi bilo več dnevnih centrov.	Dnevni centri/ Formalna oblika pomoči/ pomoč osebami z demenco in svojcem
8. Sama pa išče informacije po internetu in literaturi.	Izjava socialne delavke, ki se nanaša na vire informacij
9. Tam kjer je pomoč na domu, tam so svojci brez skrbi. Težje je pri tistih kjer je začetek demence.	Pomoč na domu/ formalna oblika pomoči/ pomoč osebami z demenco in svojcem
10. Trenutek so zmedeni, potem čisto vredu, se pa to ponavlja.	Zmedenost/ spremenljivo vedenje/ negativne posledice bolezni

11. Mogoče 4 do 5 let nazaj, je prebrala članke in brskala po internetu, pa tudi imela je stik z osebami, pa potem ni vedela ali gre za psihične težave	Izjava socialne delavke, ki se nanaša na vire informacij
12. Takrat tudi ni bilo informacij, sedaj pa je tega kar dosti.	Izjava socialne delavke, ki se nanaša na dostopnost informacij
13. Še potrebuje znanje, sedaj tudi svojci pridejo pa vedo kaj je demenca, kar včasih niso vedeli	potreba po dodatnem izobraževanju/ potrebe po pomoči in podpori, ki jih socialni delavci vidijo v prihodnosti
14. Predavanja v domu, ki se jih kolikor se le da udeležuje.	potreba po dodatnem izobraževanju/ potrebe po pomoči in podpori, ki jih socialni delavci vidijo v prihodnosti
15. Kar zelo visoko, vsega je vedno več, se ne da primerjati od začetka pa do danes po 20 – ih letih.	Obremenjenost/stiske socialnih delavcev
16. Ima supervizijo	Programi za razbremenitev/stiske socialnih delavcev
CSD2	KODA
1. Osebe z demenco imajo zelo slab kratkoročni spomin imajo pa zato zelo dobrega dolgoročnega.	Zmanjšana funkcija spomina/negativne posledice bolezni
2. Ji je zelo hudo, ker ne more nič kaj veliko pomagati.	Nemoč/ stiske strokovnih delavcev
3. Mora biti potrpežljiva, in mora imeti dovolj strokovnega znanja	Izjava, ki se nanaša na znanje socialne delavke o demenci
4. Ko gre na dom k osebam z demenco, in jim razloži kdo je, pa čez pet minut ne vedo več kdo sem..	Zmanjšana funkcija spomina/ negativne posledice bolezni
5. Ne vedo, ne prepoznajo, sama težko to sprejema	Stiske zaradi zavedanja problematike/stiske socialnih delavcev
6. Prvo je znanje, če nimaš znanja ne moreš uporabljati veščin in nato tehnik	Izjava, ki se nanaša na znanje socialne delavke o demenci
7. Na centru imajo enake in prilagojene storitve. Imajo pomoč na domu. Tudi domske namestitve, prva socialna pomoč in psihosocialna pomoč.	Formalna oblika pomoči/ pomoč osebam z demenco in svojcem

8. Iskala je v medijih, časopisu in tudi na fakulteti	Izjava socialne delavke, ki se nanaša na vire informacij
9. Nekaj znanja ji je dala fakulteta, nekaj pa kolikor se sama organizira in bere literaturo.	Izjava, ki se nanaša na znanje socialne delavke o demenci
10. Tudi v javnosti je čedalje več tega in literature na temo demence.	Izjava socialne delavke, ki se nanaša na dostopnost informacij
11. Nima premalo znanja, si pa želi več vedet.	izjava, ki se nanaša na želje in potrebe po dodatnem usposabljanju in izobraževanju socialnih delavcev, ki delajo z osebami z demenco
12. Da bi osvojila to znanje bi se morala srečevati še več z osebami z demenco. Pomembno se ji zdi znanje za katerim potem stojiš.	Izjava, ki se nanaša na znanje socialne delavke o demenci
13. Zelo visoko. Na CSD – ju mislim, da si najbolj obremenjen	Obremenjenost / stiske socialnih delavcev
14. Imajo supervizijo, enkrat mesečno, lahko pove, vpraša, to je zagotovljeno. Je zelo smiselno, včasih rabi potrditev.	Programi za razbremenitev/stiske socialnih delavcev
CSD3	KODA
1. Pomembno je, da nisi zahteven, da ne pričakuješ, da si bo oseba z demenco vse informacije zapomnila.	Doživljanje socialnega delavca/ pomoč osebam z demenco in svojcem
2. Oseba z demenco doživlja zadevo kot resnično, potrebno jim je vedno pritrditi.	Izjava socialnega delavca, ki se nanaša na komunikacijo z osebo z demenco
3. Z njimi komuniciram z občutkom in sočutjem	Izjava socialnega delavca, ki se nanaša na komunikacijo z osebo z demenco
4. Težko je zagotoviti dnevno varstvo, če sta oba svojca v službi, imamo tudi težave z institucijami, ko morajo te osebe sprejeti.	Dnevno varstvo/ oblika formalne pomoči/ pomoč osebam z demenco in svojcem
5. Prisotna je tudi izgorelost in izčrpanost pri svojcih	Fizična obremenjenost/ stiske svojcev

6. Premalo je osebja v domovih , pomanjkanje kadra, sredstev.	Izjava, ki se nanaša na potrebe socialnih delavcev po dodatnih kadrih za pomoč osebam z demenco
7. V okolju bi potrebovali več celic, ki bi se s tem ukvarjali	Izjava, ki se nanaša na potrebe socialnih delavcev po dodatnih kadrih za pomoč osebam z demenco
8. Storitve so za vse enake. Prva socialna pomoč, tu gre predvsem za stisko.	Prva socialna pomoč/ oblike formalne pomoči/ pomoč osebam z demenco in svojcem
9. Seznanjenje z rešitvami. Pri nekaterih tudi osebna pomoč, vodenje	Dajanje nasvetov/ pomoč csd-ja in drugih strokovnih služb
10. Tu ni možno svetovanje, ker odpovedujejo spominske funkcije. Pomembno je vzdrževanje tega kar imajo .	Formalna oblika pomoči/ pomoč osebam z demenco in svojcem
11. Nekaj znanja mu je dala fakulteta, nekaj pa predavanja FIRIS in predavanja, ki jih organizira socialna zbornica	Izjava socialnega delavca, ki se nanaša na vire informacij in pridobivanje znanja o demenci
12. Tudi v domu upokojencev je včasih kako predavanje. Nikoli ni dovolj znanja.	Potreba po dodatnem izobraževanju/ potrebe po pomoči in podpori, ki jih socialni delavci vidijo v prihodnosti
13. Zaželeno bi bilo skozi celo leto in čim več izobraževanja.	Potreba po dodatnem izobraževanju/ potrebe po pomoči in podpori, ki jih socialni delavci vidijo v prihodnosti
14. Osebe z demenco ne doživljajo svojega stanja kot problem.	Doživljanje osebe z demenco/nerazumevanje/negativne posledice bolezni
15. Iz interneta in pogovora z drugimi strokovnimi delavci in praksa.	Izjava socialnega delavca, ki se nanaša na vire informacij
16. Na internetu so bile informacije zelo dobro dostopne. Ni pa veliko literature na temo demence. Tu je veliko pomanjkanje informacij.	Izjava socialnega delavca, ki se nanaša na dostopnost informacij
17. Misli, da ima za prvi kontakt dovolj znanja	Izjava socialnega delavca, ki se nanaša na njegovo znanje o demenci
18. Za poglobljeno delo z osebami z demenco pa nima dovolj znanja, tu bi potreboval dodatno izobraževanje.	Potreba po dodatnem izobraževanju/ potrebe po pomoči in podpori, ki jih socialni delavci vidijo v prihodnosti

19. Je dokaj velika, veliko je stvari, vsako leto tudi dobijo kako novo obveznost, veliko je administrativnega dela, pa zraven je potrebno še opravljati praktično delo	Obremenjenost/ stiske socialnih delavcev
20. V pogovoru se stvari ponavljajo, zato traja kak pogovor tako dolgo.	Izjava,ki se nanaša na komunikacijo z osebo z demenco
21. Imajo supervizijo, intervizijo, tudi delavnice proti stresu, izobraževanje. Samo je dosti premalo tega	Programi za razbremenitev/stiske socialnih delavcev
22. Pri demenci še bolj izgorevaš	Izgorelost/fizična in psihična obremenjenost/ stiske socialnih delavcev
DS1	KODA
1. Pri prvi stopnji se še normalno komunicira, se moraš tudi malo prilagodit.	Izjava,ki se nanaša na komunikacijo socialnega delavca z osebo z demenco
2. Če ne znaš prav postaviti vprašanj, lahko izzoveš agresijo	Izjava,ki se nanaša na komunikacijo socialnega delavca z osebo z demenco
3. Da bi bilo več delavcev in bi tako lahko posvetili več časa posamezni osebi z demenco.	Izjava, ki se nanaša na potrebe socialnih delavcev po dodatnih kadrih za pomoč osebam z demenco
4. Osnovno izobraževanje je premalo, moralo bi biti več poudarka na demenci	Izjava,ki se nanaša na znanje socialne delavke o njenem znanju o demenci
5. Prve informacije ji je dala šola.	Izjava socialne delavke,ki se nanaša na vire informacij
6. Nikoli ni dovolj znanja, izkušnje so tiste ki so nadgradnja znanja.	Izjava,ki se nanaša na znanje socialne delavke o njenem znanju o demenci
7. Se je pa potrebno sproti izobraževati	Potreba po dodatnem izobraževanju/ potrebe po pomoči in podpori,ki jih socialni delavci vidijo v prihodnosti
8. Vsakodnevno ji ne predstavlja napor, razen ko ima skupino	Napor/ fizična in psihična obremenjenost/stiske socialnih delavcev
9. Psihična in fizična obremenitev.	Stiske socialnih delavcev
10. Sedaj so začeli s supervizijo	Programi za razbremenitev/stiske socialnih delavcev

DS2	KODA
1. Na splošno je potrebno komunikacijo prilagodit posamezniku. Pomembno je vedeti, da je komunikacija zelo pomemben dejavnik pri delu z osebami z demenco.	Izjava,ki se nanaša na komunikacijo socialnega delavca z osebo z demenco
2. Pomemben je očesni stik , jasno, glasno in razločno izgovarjanje besed. Govorimo počasi, varovancu ne segamo v besedo in ga ne popravljamo. Vedno postavljamo samo eno vprašanje naenkrat.	Izjava,ki se nanaša na komunikacijo socialnega delavca z osebo z demenco
3. Največja težava pri delu z dementnimi varovanci je pomanjkanje časa, premalo kadra, varovancev je pa čedalje več.	Potrebe po dodatnih kadrih/potrebe po pomoči in podpori,ki jih socialni delavci vidijo v prihodnosti
4. Za kvalitetno delo z dementnimi varovanci je potrebno imeti dovolj znanja, potrpljenja, časa in sposobnost organiziranja razporeditve dneva dementne osebe.	Izjava,ki se nanaša na znanje socialne delavke o demenci
5. Pri samem delu z dementnimi uporabijo vso strokovno znanje prilagojeno s sposobnostmi varovancev, poskušajo sodelovati tudi s svojci.	Izjava,ki se nanaša na znanje socialne delavke o demenci
6. Izobraževanje ji je omogočila delovna organizacija. Obiskala je celotni sklop predavanj o usposabljanju z dementnimi varovanci.	Izjava,ki se nanaša na znanje socialne delavke o njenem znanju o demenci
7. Velikokrat ima slabo vest, ker se nima dovolj časa posvetiti kakšnemu varovancu	Stiske socialnih delavcev
8. V začetku je bilo bolj malo literature o sami demenci, danes je stanje drugačno, kajti demenca je vse pogostejša bolezen današnjega časa.	Izjava,ki se nanaša na znanje socialne delavke o njenem znanju o demenci
9. Dovolj znanja ni nikoli. Prav zaradi tega se vedno udeleži predavanj na katerih izve vedno kaj novega.	Potreba po dodatnem izobraževanju/ potrebe po pomoči in podpori,ki jih socialni delavci vidijo v prihodnosti Izgorelost /psihična in fizična obremenjenost /

10. Sama včasih pomisli, da je čisto izgorela, vendar pogovor s sodelavci, ostalimi varovanci ji daje novega elana.	stiske socialnih delavcev
---	---------------------------

LEGENDA :

- **SVDS** - svojci, katerih oseba z demenco je v domu za stare
- **SVDO** – svojci, ki za osebo z demenco skrbijo doma
- **CSD** - socialni delavci zaposleni na centru za socialno delo
- **DS** – socialni delavci zaposleni v domu za stare

KLASIFIKACIJA IZJAV (združevanje podobnih, poimenovanje z istim pojmom, vzpostavitev hierarhije)

1. NEGATIVNE POSLEDICE BOLEZNI

- **Spremenljivo vedenje**
 - Depresija (SVDS1: 3)
 - Težave z gibanjem (SVDS2 : 2)
 - Zadrževanje zase (SVDO1 : 4 ; SVDS6 : 6)
- **Nerazumevanje**
 - Zmedenost (CSD1 : 10 ; SVDS8 : 1 ; SVDS8 : 3 ; SVDS11 : 1 ; SVDO6 : 2 ; SVDO8 : 1)
 - Ni prisebna (SVDO1 : 5 ; CSD3 : 14 ; SVDS6 : 5 ; SVDS8 : 2)
- **Zmanjšana funkcija spomina**
 - Pozabljanje (SVDS2: 1, 3 ; CSD2 : 1, 4 ; CSD3 : 1 ; SVDS4 : 1 ; SVDS4 : 2 ; SVDS4 : 3 ; SVDS5 : 2 ; SVDS6 : 1 ; SVDS7 : 1 ; SVDS9 : 1 ; SVDS10 : 1 ; SVDS11 : 3 ; SVDO3 : 2 ; SVDO5 : 2 ; SVDO8 : 3)

2. POTREBE PO POMOČI IN PODPORI, KI JIH SOCIALNI DELAVCI VIDIJO V PRIHODNOSTI

- Potreba po dodatnem usposabljanju, izobraževanju (CSD1 : 13 , 14 ; CSD2 : 11 ; CSD3 : 12 , 13 , 18 ; DS1 : 7 ; DS2 : 9)
- Potreba po dodatnih kadrih (CSD3 : 6 , 7 ; DS1 : 3 ; DS2 : 3)

3. POTREBE PO POMOCI IN PODPORI, KI JIH SVOJCI VIDIJO V PRIHODNOSTI

- Razmišljanje o formalni pomoči (SVDO1 : 6 , 10 ; SVDO2 : 9 , 10 ; SVDO3 : 7)
- Razmišljanje o neformalni pomoči (SVDS2 : 8 ; SVDS3 : 8 ; SVDO1 : 10 ; SVDS8 : 7)
- Potreba po nastanitvi v Domu za stare (SVDO2 : 6)
- Potreba svojcev po dodatnem izobraževanju (SVDS 1: 9 ; SVDS2 : 14 ; SVDS3 : 15 ; SVDS6 : 9 ; SVDS8 : 10 ; SVDO4: 2)
- Potreba svojcev po povezovanju z drugimi svojci (SVDO4 : 3)

4. POMOC ZDRAVNIKOV, CSD-ja IN DRUGIH STROKOVNIH SLUŽB

- Pomoč osebnega zdravnika (SVDS1:6 ; SVDS2: 5 ; SVDS3 : 6 ; SVDS3 : 12 ; SVDO1 : 7)
- Pregled pri psihiatru (SVDS1:7 ; SVDS2 : 6)
- Dajanje nasvetov (SVDO2 : 13 ; CSD1 : 3, 4 ; CSD3 : 9)

5. TEŽAVE, S KATERIMI SE SREČUJEJO SVOJCI

- Skrb svojca za osebo z demenco (SVDO1 : 1 ; SVDO2 : 3 ; SVDS4 : 4 ; SVDS8 : 4)
- Zaskrbljenost za prihodnost (SVDS3 : 3 ; SVDS4 : 5 ; SVDS5 : 5 ; SVDS6 : 2 ; SVDS9: 3 ; SVDS9 : 4 ; SVDS10: 2 ; SVDS11 : 4 ; SVDO5 : 3)

- Potreba svojcev po pomoči (SVDS3 : 7 ; SVDS4 : 7 ; SVDS5 : 5)
- Celodnevna okupiranost svojca s skrbjo za osebo z demenco (SVDS 3 : 4)
- Pomanjkanje znanja (SVDS1 :1)
- Pomanjkanje časa (SVDS3 : 14 , 19 ; SVDO2 : 2 ; SVDS8 : 8 ; SVDS10 : 6)
- Nestrinjanje osebe z demenco z nastanitvijo v domu za stare (SVDS2 : 13)

6. STISKE SVOJCEV

- **Psihična in fizična obremenjenost**
 - Izčrpanost (SVDS3 : 17 , 18 ; SVDO1 : 2 ; SVDO2 : 1 ; CSD3 : 5 ; SVDS8 : 9)
 - Neprestana obremenjenost (SVDS1 : 2,10 ; SVDS2 : 12 ; SVDO2 : 5 ; SVDS4 : 8 ; SVDS5 : 1 ; SVDO6 : 7 ; SVDO8 : 2, 4)
 - Nespečnost (SVDO2 : 4)
- Stiske zaradi zavedanje problematike (SVDS3 : 5 ; SVDO3 : 1 ; SVDO3 : 3 ; SVDO3 : 6)
- Stiske pri zagotavljanju oskrbe čez cel dan (SVDO5 : 1)
- Stiske povezane z zavračanjem pomoči (SVDS2 : 9 ; SVDO1 : 11 ; SVDO2 : 11 ; SVDO6 : 1)
- Stiske zaradi nepoznavanje demence (SVDS1 : 5 ; SVDS2 : 4 ; SVDS5 : 7 ; SVDS6 : 4 ; SVDS7 : 3 ; SVDO3 : 8 ; SVDO4 : 1 ; SVDO6 : 5)
- Občutek krivde (SVDS7 : 2 ; SVDS11 : 2 ; SVDO3 : 4)

7. ZNANJE IN PRIDOBLEJENE INFORMACIJE SVOJCEV O DEMENCI

- **Viri informacij**
 - Internet (SVDS1:8 ; SVDO6 : 6)
 - Osební zdravnik (SVDS2 : 10 ; SVDO1 : 8, 12 ; SVDO2 : 7 ; SVDS4 : 6 ; SVDS5 : 6 ; SVDS6 : 7 ; SVDS7 : 5 ; SVDS8 : 6 ; SVDS10: 5 ; SVDS11:6 ; SVDO5 : 5 ; SVDO6 : 4 ; SVDO8 : 6)
 - Nevrolog (SVDO2 : 8 ; SVDS10 : 3)
 - Svojci, znanci , prijatelji (SVDO5 : 4 ; SVDO8 : 5)
 - Glasilo doma za stare (SVDS 3 : 10)
 - Predavanja
- **Dostopnost informacij** (SVDS3 : 11 , SVDO1 : 13)
- **Znanje o demenci** (SVDS2 : 11, SVDO1 : 14)

8. STISKE SOCIALNIH DELAVCEV

- **Psihična in fizična obremenjenost** (CSD1 : 15 ; CSD2 : 13 ; CSD3 : 19 ; DS1 : 9 ; DS2 : 7)
- Izgorelost (CSD3 : 22 ; DS2 : 10)
- Nemoč (CSD2 : 2)
- Napor (DS1 : 8)
- Stiske zaradi zavedanja problematike (CSD2 : 5)
- Programi za razbremenitev (CSD1 : 16 ; CSD2 : 14 ; CSD3 : 21 ; DS1 :10 ;)

9. ZNANJE IN PRIDOBLEJENE INFORMACIJE SOCIALNIH DELAVCEV O DEMENCI -

- **Viri informacij**
 - Internet (CSD1 : 8 ; CSD3 : 15)
 - Članki (CSD1 : 11)
 - Stik z osebami z demenco (CSD1 : 11)
 - Mediji (CSD2 : 8)
 - Fakulteta (CSD2 : 9 ; DS1 : 5)
 - Predavanja (CSD3 : 11 ; DS2 : 6)

- **Dostopnost informacij** (CSD 1 : 12 ; CSD2 : 10 ; CSD3 : 16)
- **Znanje o demenci** (CSD1 : 5 ; CSD2 : 3 , 6 , 12 ; CSD3 : 17 ; DS1 : 4 , 6 ; DS2 : 4,5,8)

10. KOMUNIKACIJA

- Otežena komunikacija (SVDS3 : 2 ; CSD3 : 20 ; SVDS9 : 2)
- Komunikacija (CSD1 : 2 , 6 ; CSD3 : 2 , 3 ; DS1 : 1 , 2 ; DS2 : 1,2)

11. POMOČ OSEBAM Z DEMENCO IN SVOJCEM

- **Viri neformalne pomoči**
 - Skrb celotne družine (SVDS3 : 9 , 16 ; SVDS6 : 8)
- **Viri formalne pomoči**
 - Dodatek za pomoč in nego družinskega člana (SVDS2 : 7)
 - Izobraževanje o demenci (SVDS3 : 14 ; SVDO2 : 12)
 - Pomoč v domu za stare (SVDO1 : 9)
 - Prva socialna pomoč (CSD3 : 8)
 - Pomoč na domu (CSD1 : 9 ; CSD2 : 7 ; SVDS7 : 4 ; SVDS10 : 4)
 - Dnevni centri (CSD1 : 7 ; CSD3 : 4)
 - Pogovori s strokovnimi delavci (CSD1 : 1 , CSD3 : 10)

12. STISKE OSEBE Z DEMENCO

- Občutek sramu in krivde (SVDS1 : 4 ; SVDS5 : 4 ; SVDS8 : 5)
- Jeza (SVDS6 : 3)
- Osamljenost (SVDS11 : 5)
- Prizadetost (SVDO3 : 5)
- Strah (SVDO6 : 3)

DEFINIRANJE POJMOV

NEGATIVNE POSLEDICE BOLEZNI- so posledice, ki so nastale zaradi bolezenskega procesa oziroma demence in so opazne na zunaj

Spremenljivo vedenje- je vedenje, ki nastane kot posledica nekih bolezenskih sprememb. Osebo spremeni na ta način, da se ne obnaša več tako, kot se je pred pojavom demence. Bodisi da gre lahko oseba sama na stranišče, včasih pa pride kakšen dan, ko ni sposobna storiti popolnoma ničesar sama.

Nerazumevanje- oseba z demenco ne razume več določenih stvari ali dogodkov, ki so ji bile včasih samoumevne

Zmanjšana funkcija spomina- pomeni, da spominske funkcije začnejo upadati do te mere, da oseba ne zna več postoriti stvari, ki so ji bile včasih vsakdanje. Tudi oseb, ki jih pozna se težko spomni oziroma jih pozabi.

POTREBE PO POMOCI IN PODPORI, KI JIH STROKOVNI DELAVCI VIDIJO V PRIHODNOSTI — potrebe po pomoči, ki jih strokovni delavci, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci, vidijo v prihodnosti:

Potreba po dodatnem usposabljanju — izjava, ki se nanaša na želje in potrebe po dodatnem usposabljanju in izobraževanju socialnih delavcev, ki delajo z osebami z demenco.

Potreba po dodatnih kadrih- Izjava, ki se nanaša na potrebe socialnih delavcev po dodatnih kadrih za pomoč osebam z demenco

POTREBE PO POMOCI IN PODPORI, KI JIH SVOJCI VIDIJO V PRIHODNOSTI –

Potrebe po pomoči in podpori, ki jih svojci oseb z demenco vidijo v prihodnosti:

Razmišljanje o formalni pomoči – izjave svojcev, ki izražajo njihove potrebe po formalni pomoči pri osebi z demenco v prihodnosti.

Razmišljanje o neformalni pomoči – izjave svojcev, ki izražajo njihove potrebe po neformalni pomoči pri osebi z demenco v prihodnosti

Potreba po nastanitvi v Domu upokojencev – izjave svojcev, ki izražajo njihove potrebe po namestitvi osebe z demenco v dom upokojencev v prihodnosti.

Potreba svojca po dodatnem izobraževanju – izjave svojcev, ki izražajo njihove potrebe po dodatnem izobraževanju, znanju, informacijah

Potreba svojca po povezovanju z drugimi svojci – izjave svojcev, ki izražajo njihove potrebe po srečevanju z drugimi ljudmi, ki skrbijo za osebo z demenco

POMOC ZDRAVNIKOV, CSD-ja IN DRUGIH STROKOVNIH SLUŽB – pomoč, ki jo nudijo strokovne službe svojcem in osebam z demenco:

Pregled osebe z demenco pri osebnem zdravniku – izjave svojcev, ki se nanašajo na pregled osebe z demenco pri osebnem zdravniku.

Pregled pri psihiatru – izjave svojcev, ki se nanašajo na pregled osebe z demenco pri psihiatru.

Obrnitev po pomoč na CSD ter na dom upokojencev – izjave svojcev, ki se nanašajo na obrnitev po pomoč na CSD ter na dom upokojencev.

Dajanje nasvetov – izjave, ki se nanašajo na dajanje nasvetov strokovnih delavcev osebam z demenco ali svojcem oseb z demenco.

TEŽAVE, S KATERIMI SE SREČUJEJO SVOJCI – težave, s katerimi se srečujejo svojci pri skrbi oseb z demenco:

Skrb svojca za osebo z demenco – skrb svojca za osebo z demenco.

Zaskrbljenost za prihodnost – zaskrbljenost svojca zaradi prihodnosti osebe z demenco. Zela po dodatnem formalnem oskrbovalcu oziroma po večurni pomoči – izjave, ki se nanašajo na žele po dodatnem formalnem oskrbovalcu oziroma po pomoči.

Potreba svojcev po pomoči – potreba svojcev po pomoči pri skrbi osebe z demenco.

Celodnevna okupiranost svojca s skrbjo za osebo z demenco – izjave, ki se nanašajo na celodnevno okupiranost svojca s skrbjo za osebo z demenco.

Pomanjkanje znanja- izjave svojca, ki se nanašajo na njihovo pomanjkanje znanja

Pomanjkanje časa-izjave svojcev, ki se nanašajo na njihovo pomanjkanje časa zaradi skrbi za osebo z demenco

STISKE SVOJCEV- so tiste stiske svojcev, ki so nastale kot posledica dolgotrajne prestane obremenitve zaradi skrbi in odgovornosti, ki jo namenjajo osebi z demenco (to so stiske kot je psihična obremenitev, neprestana obremenjenost, stiske zaradi zavedanja problematike, stiske pri zagotavljanju oskrbe čez cel dan, stiske povezane z zavračanjem pomoči, posledično zaradi stiske si svojci zatiskajo oči, v stiski pa se znajdejo tudi zaradi neznanja)

STISKE SOCIALNIH DELAVCEV -so tiste stiske svojcev, ki so nastale kot posledica dolgotrajne prestane obremenitve zaradi skrbi in odgovornosti, ki jo namenjajo osebi z

demenco(to so stiske kot je psihična obremenitev,neprestana obremenjenost,stiske zaradi zavedanja problematike, v stiski pa se znajdejo tudi zaradi neznanja)

Programi za razbremenitev – izjave,socialnih delavcev ki se nanašajo na različne programe za njihovo razbremenitev (supervizija,intervizija)

STISKE OSEBE Z DEMENCO- so tiste stiske osebe z demenco,ki so nastale kot posledica bolezenskega procesa. Gre za zavedanje nemoči in težav oseb z demenco v katerih so se znašli oziroma do katerih jih je pripeljala bolezen sama.

KOMUNIKACIJA- je splošni pojem,ki označuje pogovore oziroma stike,ki jih imajo osebe z demenco z drugimi osebami,najpogostejše svojci (sem spadajo pogovor med družinskimi člani,odnosi s sosedi,pogovor s hčerko,vnukinjo,socialnimi delavci) Zaradi bolezenskega procesa se začnejo pri komunikaciji pojavljati različne težave. Z osebo je težko oziroma ni mogoče komunicirati na običajen način.

POMOČ OSEBAM Z DEMENCO IN SVOJCEM-vključuje oblike pomoči,ki so na voljo tako osebam z demenco,kot njihovim svojcem.

Formalna oblika pomoči – je pomoč ,ki je na voljo osebam z demenco in njihovim svojcem ter jo nudijo različni strokovni delavci in organizacije. Formalna oblika pomoči vključuje predavanja o demenci,psihosocialno ter sosesko pomoč,namenjeno tako osebam z demenco kakor tudi njihovim svojcem,pogovore s strokovnimi delavci,..

Predlog za formalno obliko pomoči- strokovni delavci na podlagi različnih informacij ocenijo kakšna je situacija. V določenih primerih,zlasti ko oseba potrebuje 24-urno varstvo, svojci pa zaradi različnih okoliščin tega niso sposobni zagotoviti,predlaga različne oblike formalne pomoči.

ZNANJE IN PRIDOBLEJENE INFORMACIJE SVOJCEV O DEMENCI - vključuje pridobljeno znanje in informacije,ki so si jih svojci pridobili o demenci

Viri informacij – izjave svojcev,ki se nanašajo na vire informacij (kje so jih pridobili, kdo jim jih je dal)

Dostopnost informacij – izjave svojcev,ki se nanašajo na dostopnost informacij,ki so jih iskali (literatura na spletu,knjižnice,..)

Znanje o demenci – izjave svojcev,ki se nanašajo na njihovo znanje o demenci

ZNANJE IN PRIDOBLEJENE INFORMACIJE SOCIALNIH DELAVCEV O DEMENCI - vključuje pridobljeno znanje in informacije,ki so si jih socialni delavci pridobili o demenci

Viri informacij – izjave strokovnih delavcev,ki se nanašajo na vire informacij (kje so jih pridobili, kdo jim jih je dal)

Dostopnost informacij – izjave strokovnih delavcev,ki se nanašajo na dostopnost informacij,ki so jih iskali (literatura na spletu,knjižnice,..)

Znanje o demenci – izjave strokovnih delavcev,ki se nanašajo na njihovo znanje o demenci

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Sabina Kunšek, prvič vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2003/2004 kot redna študentka, izjavljam, da sem diplomsko nalogo z naslovom SOOČANJE SOCIALNIH DELAVCEV IN SVOJCEV S POJAVOM DEMENCE V OBČINI ŠENTJUR napisala samostojno, s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice, dr. Jane Mali.

Datum : 12.05.2009

Sabina Kunšek

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisana Kristina Podlesnik, prvič vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2003/2004 kot redna študentka, izjavljam, da sem diplomsko nalogo z naslovom SOOČANJE SOCIALNIH DELAVCEV IN SVOJCEV S POJAVOM DEMENCE V OBČINI ŠENTJUR napisala samostojno, s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice, dr. Jane Mali.

Datum : 12.05.2009

Kristina Podlesnik