

UNIVERZA V LJUBLJANI
Fakulteta za socialno delo

DIPLOMSKA NALOGA

Obravnava oseb z demenco v Domu ob Savinji Celje

Mentor: doc. dr. Jana Mali

Dominika Deželak

Ljubljana, 2012

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Dominika Deželak

Naslov naloge: Obravnava oseb z demenco v Domu ob Savinji Celje

Kraj: Ljubljana

Leto: 2012

Število strani: 108

Število tabel: 6

Število grafov: 1

Število prilog: 6

Mentorica: doc. dr. Jana Mali

Deskriptorji: Starost, staranje, demenca, osebe z demenco, svojci, pomoč, socialno delo.

Povzetek: Demenca je bolezen starosti, saj se tveganje za njen nastanek s starostjo povečuje in bistveno vpliva na kakovost življenja posameznika in njegove družine. V nalogi sem ugotavljala, kakšno je zadovoljstvo oseb z demenco z oskrbo v Domu ob Savinji Celje ter kakšne oblike pomoči so jim na voljo. V svojo raziskavo sem vključila tudi svojce oseb z demenco, raziskala sem, koliko so informirani o bolezni in na kakšen način sodelujejo z zaposlenimi v domu. Zanimalo me je tudi, kako zaposleni v domu skrbijo za stanovalce z demenco ter s kakšnimi obremenitvami se srečujejo pri svojem delu. Osebe z demenco so na splošno zadovoljne z bivanjem v domu, na voljo so jim različne aktivnosti, katerih se z veseljem udeležijo. Zaposleni si želijo izpopolniti ter dopolniti svoje znanje o demenci, medtem ko svojci zase menijo, da so o bolezni dovolj informirani. V domu bi bilo potrebno ustanoviti skupino za samopomoč svojcem oseb z demenco, prav tako bi morali v domu poskrbeti za večjo vključenost oseb z demenco z ostalimi stanovalci doma, zaposlenim pa omogočiti redno izobraževanje o demenci.

Title: The treatment of people with dementia in The home for older people By Savinja Celje

Keywords: Age, aging, dementia, people with dementia, relatives, help, social work.

Abstract: Dementia is a disease of old age, as the risk of its formation increases with age and significantly affects the quality of life of individuals and their families. In this diploma I tried to identify what is the satisfaction of people with dementia in Care home by Savinja Celje with nursing and what forms of assistance are available to them. In research I also included relatives of people with dementia, explored how are they informed about this disease and how they cooperate with staff in care home. I also wanted to find out how does staff in care home take care for residents with dementia and with what burdens they face in their work. People with dementia are generally satisfied with the living in the care home, they enjoy various activities, to which they are happy to attend. Staff wants to improve and complement their knowledge of dementia, while the relatives consider themselves to be sufficiently informed about this disease. There should be established a group for self-help for relatives of people with dementia inside the care home, provided greater involvement of people with dementia with other residents of care home and ensured continued training about dementia to staff.

Kazalo

1	TEORETIČNI DEL	8
1.1	STAROST IN STARANJE V MODERNI DRUŽBI	8
1.2	DEMENCA	12
1.3	VRSTE DEMENC	14
1.4	RAZVOJNE FAZE DEMENCE.....	15
1.5	MODELI RAZUMEVANJA DEMENCE	19
1.6	POTREBE OSEB Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEV	22
1.7	SOCIALNO DELO Z OSEBAMI Z DEMENCO.....	27
1.8	PERSPEKTIVA MOČI – PARADIGMATSKI PREMIK V SOCIALNEM DELU Z OSEBAMI Z DEMENCO	31
1.9	OSEBA Z DEMENCO IN NJENA DRUŽINA	34
1.10	SPORAZUMEVANJE Z OSEBAMI Z DEMENCO.....	39
1.11	OBLIKE POMOČI OSEBAM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM	44
1.12	PREDSTAVITEV DOMA OB SAVINJI CELJE.....	49
2	PROBLEM.....	53
3	METODOLOGIJA.....	55
3.1	VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE.....	55
3.2	MERSKI INSTRUMENT IN VIR PODATKOV.....	55
3.3	ZBIRANJE PODATKOV	56
3.4	POPULACIJA IN VZORČENJE	56
3.5	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV.....	57
3.5.1	<i>Podčrtovanje in izpis relevantnih delov besedila.....</i>	<i>57</i>
3.5.2	<i>Prosto pripisovanje pojmov in ureditev pojmov</i>	<i>58</i>
3.5.3	<i>Poskus definicije glavnih pojmov</i>	<i>61</i>
4	REZULTATI.....	62
4.1	ZADOVOLJSTVO OZIROMA NEZADOVOLJSTVO OSEB Z DEMENCO TER NJIHOVIM SVOJCEV Z BIVANJEM V DOMU	62
4.2	SODELOVANJE MED SVOJCI OSEB Z DEMENCO IN ZAPOSLENIMI V DOMU	62
4.3	INFORMIRANOST SVOJCEV O BOLEZNI	63
4.4	ODNOSI MED OSEBAMI Z DEMENCO IN DRUGIMI STANOVALCI DOMA	63
4.5	OBREMENITVE IN TEŽAVE ZAPOSLENIH V DOMU, KI NEPOSREDNO DELAJO Z OSEBAMI Z DEMENCO	64
4.6	PREDLOGI ZAPOSLENIH V DOMU ZA BOLJ KVALITETNO DELO	65
4.7	POTEK DNEVA OSEBE Z DEMENCO	65
4.8	DOŽIVLJANJE BOLEZNI S STRANI SVOJCEV	66
4.9	PREPOZNAVANJE BOLEZNI S STRANI SVOJCA	66
4.10	SPORAZUMEVANJE ZAPOSLENIH Z OSEBAMI Z DEMENCO	67
4.11	VIRI MOČI ZAPOSLENIH PRI DELU Z OSEBAMI Z DEMENCO	67

4.12	POSEBNI PROGRAMI IN PRILAGOJENI NAČINI IN OBLIKE DELA ZA OSEBE Z DEMENCO ...	67
4.13	OBLIKE POMOČI, KI SO NA VOLJO SVOJCEM OSEB Z DEMENCO	68
4.14	OSEBNO DOŽIVLJANJE ZAPOSLENIH DELA Z OSEBAMI Z DEMENCO	68
4.15	OBREMENJENOST IN NAČINI RAZBREMENITVE ZAPOSLENIH.....	69
4.16	(POSEBNI) PROGRAMI, NAČINI DELA IN OBLIKE POMOČI, KI SO NA VOLJO OSEBAM Z DEMENCO	69
4.17	SODELOVANJE Z DRUGIMI ORGANIZACIJAMI	69
5	RAZPRAVA.....	70
6	SKLEPI.....	73
7	PREDLOGI.....	75
8	LITERATURA.....	77
9	POVZETEK	81
10	PRILOGE.....	83
10.1	SMERNICE ZA INTERVJUJE	83
10.1.1	<i>Smernice za intervju z zaposlenimi v institucionalnem varstvu, ki neposredno delajo z osebami z demenco.....</i>	83
10.1.2	<i>Smernice za intervju s sorodniki osebe, ki živi v institucionalnem varstvu.</i>	84
10.1.3	<i>Smernice za intervju z osebami z osebo z demenco, ki živi v institucionalnem varstvu.....</i>	85
10.2	TRANSKRIPCIA RAZGOVOROV Z OSEBAMI Z DEMENCO	86
10.2.1	<i>Intervju z osebo z demenco.....</i>	86
10.2.2	<i>Intervju z osebo z demenco.....</i>	87
10.3	TRANSKRIPCIA RAZGOVOROV S SORODNICAMA OSEB Z DEMENCO	88
10.3.1	<i>Intervju s sorodnico.....</i>	88
10.3.2	<i>Intervju s sorodnico osebe z demenco</i>	90
10.4	TRANSKRIPCIA RAZGOVOROV Z ZAPOSLENIMI	92
10.4.1	<i>Razgovor s socialno delavko</i>	92
10.4.2	<i>Razgovor z delovno terapevtko</i>	94
10.4.3	<i>Razgovor z fizioterapevtko</i>	96
10.4.4	<i>Razgovor z direktorico Doma ob Savinji Celje</i>	98
10.5	DEFINICIJE GLAVNIH POJMOV	101
10.6	TABELE.....	102

Kazalo grafov

Graf 1.1: Projekcija deleža prebivalcev v Sloveniji, po starostnih skupinah v obdobju 2005–2050, osnovna varianta.	10
---	----

Kazalo tabel

Tabela 3.1: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine – zaposleni (primer)	59
Tabela 3.2: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine – osebe z demenco (primer)	60
Tabela 3.3: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine - svojci oseb z demenco(primer).....	60
Tabela 10.1: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine – osebe z demenco.....	102
Tabela 10.2: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine- sorodniki oseb z demenco	103
Tabela 10.3: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine- zaposleni v domu	105

PREDGOVOR

Dejstvo je, da se družba v razvitem svetu stara. Staranje je posledica boljšega življenja ter izboljšanega javnega zdravstva in razvoja tehnologije. Starost pa je obdobje, ki s seboj prinaša tudi večje število bolezni. Ena izmed njih je demenca.

Demenca je bolezen, ki je značilna za starost. Njen najbolj očiten znak je pešanje spomina, ki pa še zdaleč ni edini. Pogosto se bolezni pridružijo še drugi znaki, kot na primer oslabiljena orientacija, otežena sposobnost besednega izražanja, učenja novih vsebin ter prostorska in časovna dezorientiranost. Vsem tem znakom pa se slej kot prej pridružijo še psihične motnje. Oseba se spremeni, kar najprej opazijo njeni bližnji, ki se z boleznijo težko sprijaznijo in soočijo. Pomembno je, da so jim na voljo formalne ter neformalne oblike pomoči, saj skrb za osebo z demenco predstavlja izjemen napor, tako fizičen, še bolj pa psihičen.

Sama sem se z boleznijo seznanila tekom študija ter opravljanja obvezne prakse v Domu ob Savinji Celje, kjer sem čas preživljala z osebo z demenco. Ta izkušnja je bila zame nekaj povsem novega in ugotovila sem, da me delo z njimi zelo zanima, saj mi predstavlja velik izziv. Svoje znanje sem želela še poglobiti, zato sem se odločila, da o njej pišem v svoji diplomski nalogi.

Raziskavo sem opravila v Domu ob Savinji Celje, kjer sem želela ugotoviti, na kakšen način poteka delo zaposlenih z osebami z demenco ter ali uporabljajo pri delu z njimi kakšne posebne programe. Prav tako me je zanimalo, ali imajo dovolj znanja za delo z njimi, če so jim na voljo kakšna dodatna izobraževanja in koliko se jih poslužujejo. Ugotavljala sem, ali uporabljajo kakšne posebne tehnike sporazumevanja ter s kakšnimi težavami in obremenitvami se srečujejo pri delu z njimi. Nazadnje pa me je zanimalo, kakšne predloge in spremembe bi želeli uvesti v svoje delo.

Prav tako sem v raziskavo vključila svojce oseb z demenco. Zanimalo me je, kako se sami soočajo z boleznijo sorodnika, ali jim dom nudi kakšne oblike pomoči ter kakšno je njihovo zadovoljstvo glede bivanja sorodnika v domu. Ugotavljala sem, s kakšnimi

težavami se soočajo ob osebi z demenco, koliko so seznanjeni z boleznijo ter na kakšen način sodelujejo z zaposlenimi v domu.

V raziskavo sem vključila tudi osebe z demenco. Zanimalo me je, kako so sami zadovoljni z bivanjem v domu, ali so jim na voljo kakšni posebni programi, koliko se jih poslužujejo ter kako poteka njihov vsakdanjik.

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Jani Mali za pomoč, napotke in nasvete ter ažurne odgovore na moja vprašanja.

Posebno zahvalo namenjam svoji ožji in širši družini, ki me je spremljala in podpirala v času študija. Zahvaljujem se tudi svojemu partnerju, ki mi je ves ta čas stal ob strani in me bodril ter se z mano veselil mojih uspehov.

Prav tako se zahvaljujem vsem zaposlenim, sorodnikom ter osebam z demenco v Domu ob Savinji Celje, ki so bili pripravljeni odgovoriti na moj vprašalnik.

Iskrena hvala vsem, ki so mi kakor koli pomagali, da sem uspešno dokončala študij in prišla do zastavljenega cilja.

1 TEORETIČNI DEL

1.1 Starost in staranje v moderni 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 te 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)

Ramovš (2003: 74) deli starost na tri obdobja:

- zgodnje starostno obdobje od 66. do 75. leta, ko se človek privaja na upokojensko svobodno življenje, po navadi 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 doživlja 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.

Danes nekateri govorijo o četrtem obdobju življenja in pri tem mislijo na zadnje, to je poznostarostno obdobje, oziroma življenje po 80. ali 85. letu. Ramovš meni, da je »... takšna delitev strokovno neutemeljena, saj zadnje starostno obdobje odtrga od starosti zaradi onemoglosti in funkcionalne nesamostojnosti.« (Ramovš 2004: 723.)

Pri vsakem človeku lahko razlikujemo:

- kronološko starost: kolikor ste stari po koledarju;
- biološko oz. funkcionalno starost: spremembe, kolikor je staro vaše telo glede na pravilno delovanje osnovnih telesnih funkcij in celičnih procesov;
- psihološko (doživljaško) starost: kolikor stari se počutite (Hojnik Zupanc 1997: 3–4).

Kronološka starost je določena z rojstnim datumom in nanjo ne moremo vplivati. Povezana je z določenimi življenjskimi dogodki, kot so na primer vstop v šolo, vstop v poklicno življenje, upokojitve. Vendar pa pogoste ugotovitve, da človek izgleda drugače, kot bi sodili po njegovih letih, pričajo o tem, da je ravno kronološka starost nezanesljiv podatek.

Biološko starost težko merimo. Medicina žal ne razpolaga z biološkimi testi, ki bi dovolj zanesljivo določali dejansko starost telesa. Če bi takšni testi obstajali, potem upokojitve ne bi bilo treba določati po kronološki starosti, temveč bi se pri različnih ljudeh razlikovala glede na njihove telesne in duševne zmožnosti.

Psihološka starost je prepletanje osebnih in socialnih dejavnikov. Če upoštevamo različno biološko staranje in individualno doživljanje življenja in okolja, ugotovimo, da je vsak posameznik unikat: enkratno, neponovljivo človeško bitje. V starosti si niti dva človeka na svetu nista podobna: vsak posameznik v starosti odseva edinstvenost svoje življenjske poti (op. cit.: 4).

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

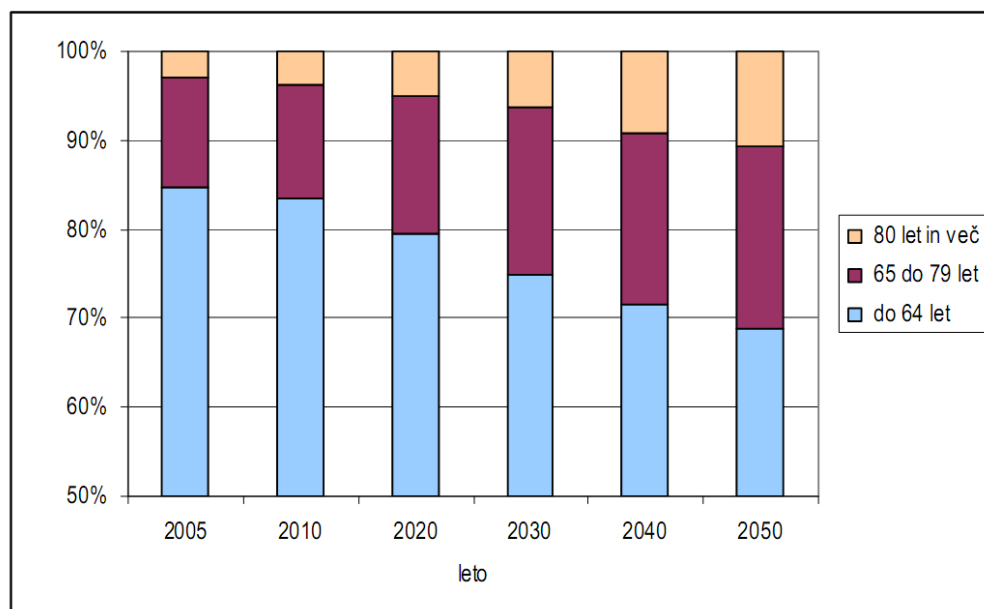
Pričakovano trajanje življenja ob rojstvu je danes v svetu 67,6 leta, do polovice tega stoletja naj bi naraslo na 75,5 leta (ob zdajšnjih trendih rodnosti in migracije). V Evropi naj bi se zvišalo z zdajšnjih 75,1 leta na 81,5 leta, pri moških na 79,9 leta in pri ženskah na 85,6 leta (Kožuš Novak 2010: 4).

V Sloveniji smo imeli leta 2009 21,8 odstotka prebivalcev, starejših od 59 let, leta 2050 naj bi jih bilo 24,4 odstotka. Starejših od 79 let smo imeli leta 2009 0,8 odstotka, leta 2050 jih bo 3,7 odstotka prebivalstva. Povprečna starost prebivalstva se bo dvignila od 41,4 leta v letu 2009 na 48,7 leta v letu 2050 (op. cit.: 22).

Strokovnjaki govorijo o drugi demografski tranziciji, ki jo označuje padec rodnosti pod raven obnavljanja prebivalstva. Vzroke za te pojave vidijo v spremenjenih življenjskih vrednotah, individualizaciji, krizi tradicionalne družine, v porodih zunaj zakona, v poznem odločanju žensk za porode, v padanju rodnosti in v demografskih spremembah spričo nadaljnega upadanja prezgodnje smrtnosti (ibid.).

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

Graf 1.1: Projekcija deleža prebivalcev v Sloveniji, po starostnih skupinah v obdobju 2005–2050, osnovna varianta.



Vir: Projekcija Eurostat 2010–2050, Strategija varstva starejših do leta 2010, 2006: 43.

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

S staranjem se pogosteje pojavlja psihična utrujenost, za ustvarjanje je manj zagona in sile, učinkovitost pri delu upade, interes se zoži, mišljenje postane okorno, poveča se privlačnost za rutino, zmožnosti prilagajanja in opažanja slabijo, popuščati lahko začne tudi spomin. Vsaka sprememba v starosti ni nujno znak bolezenskega procesa. Kljub temu ne moremo mimo dejstva, da ima sicer manjši del starejših spremembe, ki so posledica bolezni, in te so tako izrazite, da bistveno vplivajo na kvaliteto življenja in morda samostojno življenje popolnoma onemogočajo. Eden izmed takih pogostejših vzrokov je demenca (Kogoj 1996: 2).

Današnja družba velikokrat preveč podeljuje kult mladosti in premalo poudarja življenjske izkušnje in pridobljeno znanje starejših generacij. Izjemno se cenita hitrost in storilnost, zato so starejši v tej „tekmovalnosti“ velikokrat nemočni in se počutijo moteče, kljub precejkrat boljši učinkovitosti in uspešnosti. Tudi potrošniška miselnost in pretirano ukvarjanje s telesom vodita v travmatično starost, saj se je idealu „večne mladostne lepote“ težko približati. Prioriteta posameznika mora biti v zavedanju pomena „prave lepote“, ki izžareva veliko več. Tudi in predvsem v starosti. Proces individualizacije velikokrat podira medgeneracijsko povezanost in pomoč. Z vzgojo

mladega rodu bomo olajšali življenje današnji starejši generaciji in vsem drugim generacijam, saj je staranje naravni življenjski pojav, ki se mu nihče ne more izogniti (Fiala 2010: 33).

1.2 Demenca

Mali (2000: 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 in področju socialnega vedenja. Tej bolezni, ki je v zadnjem času v velikem porastu, pravimo demenca.

Beseda demenca izvira iz latinske besede demens (de – iz, mens – pamet). Človek z demenco je dobesedno človek, ki je ob pamet, torej norec, in prav takšno pojmovanje ljudi z demenco prevladuje med ljudmi še danes (Mali et al. 2011: 13).

Beseda demenca se je kot medicinski termin pojavila šele leta 1801. Vpeljal jo je Philippe Pinel, primarij ene od pariških bolnišnic. Mnogi so ga poimenovali za očeta sodobnega zdravljenja duševnih bolezni, predvsem zaradi izjemno natančnih opisov in uvajanja dotlej neznane prvine – človeške topline – v življenje hospitaliziranih duševno bolnih oseb. Psihiatrični sindrom, ki ga je imenoval demenca, je opredelil kot inkoherentnost (nepovezanost) duševnih sposobnosti. Njegovo znanstveno delo je bilo temelj za delo številnih strokovnjakov, ki so preučevali bolezen, ki jo človeštvo pozna že približno dva tisoč let (<http://www.viva.si/Bolezni-starostnikov-Geriatrija/796/Demenca>).

Demenca je znana kot bolezen, ki se najpogosteje pojavi v starosti. Število obolelih v višjih starostnih skupinah narašča. Številne definicije demence bolezen prikazujejo kot izgubljanje, upadanje, poslabšanje, propadanje. Ena od možnih definicij je, da je demenca progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni. Posebej so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost za reševanje problemov. Značilni simptomi demence so motnje govora (jezika), motoričnih

sposobnosti, kratkotrajnega in bližnjega spomina, prepoznavanja zakonca, otrok, bratov, sester in celo samega sebe v ogledalu, podaljšani reakcijski časi, blodne ideje, zmedenost, spremeni pa se tudi osebnost (Mali et al., 2011: 120).

V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca (F00-F03) opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoja (Kogoj 2007: 15).

Demenca pomeni hud upad razumskih funkcij. Simptomi so izrazito poslabšanje spomina, miselna neučinkovitost, zmeden govor, izguba orientacije v prostoru in času, nerazumevanje socialnih odnosov in nesposobnost za opravljanje poklica, pridružujejo pa se še nekatere osebne spremembe (Pečjak 1998: 145).

Demenco najpogosteje povezujemo s spominskimi motnjami. V začetnih stadijih bolezni bolniki pogosto tudi sami opažajo večjo pozabljivost, ne morejo si zapomniti novih dogodkov, opazimo izrazitejšje spominske težave za nedavne dogodke. Poleg težav s spominom imajo tudi težave z razumevanjem informacij, še zlasti v kompleksnih situacijah. V pogovoru težko najdejo besede ali izpuščajo ključne besede. Z napredovanjem bolezni se besedni zaklad znatno zmanjša, govor postane inkoherenten, pojavijo se tudi motnje pri branju in pisanju. Reakcije postanejo počasnejše, bolniki lahko delujejo odsotni. Mišljenje izgublja fleksibilnost, oslabi pozornost, zmanjša se zmožnost presoje in reševanja problemov. Z napredovanjem bolezni se težave z razumevanjem in presojo poglobljajo, bolniki postajajo nekritični. Pogosteje so dezorientirani, tako časovno kot krajevno (Kogoj 2007: 15–18).

Fenomen demence postaja v življenju sodobnega človeka vedno bolj opazen, prepoznaven in neizogiben. Ne le zaradi podaljševanja življenjske dobe ljudi in dejstva, da se poraja v starejšem življenjskem obdobju, temveč predvsem zaradi spoznanja, da demenca ni zgolj medicinski fenomen. Posledice demence se kažejo zlasti na posameznikovem socialnem funkcioniranju, medsebojnih odnosih v družini,

med znanci, prijatelji, sosedi, strokovnjaki različnih strok. V tem kontekstu smo socialni delavci sposobni razbrati potrebe vseh, ki so udeleženi v medsebojne odnose, še zlasti pa oseb z demenco (Mali et al. 2011: 7).

Milošević Arnold (2007: 23) navaja podatek, da ima v sodobnih družbah demenco 5 odstotkov starostnikov starih več kot 65 let, v starosti 80 let in več pa znaša delež težjih oblik demence že 20-odstotkov, tako da danes v Sloveniji za demenco trpi okoli 25.000 oseb. Demenca je ena najpogostejših duševnih motenj v starosti, ki postaja s staranjem prebivalstva vedno večji in resnejši problem, saj poleg obolelega zelo prizadene tudi svojce.

1.3 Vrste demenc

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

Večina demenc (90 %) se običajno prične neopazno in počasi z neznačilnimi spremembami v razpoloženju in s pozabljivostjo na nedavne dogodke. Z leti počasi napreduje in se običajno konča s smrtjo v 8. do 10. letih. Ostale, t. i. reverzibilne demence, imajo različen potek in so po ustrezni diagnostični obdelavi in zdravljenju običajno povsem ozdravljive (Kores Plesničar et al. 2011: 70).

Mali et al. (2011: 15) pravijo, da ločimo več vrst demence, z različnimi značilnostmi, potekom bolezni, pogostostjo ponavljanja in možnostmi zdravljenja. Najpogostejša in med ljudmi najbolj znana je Alzheimerjeva demenca, ki jo ima od 50–60 % oseb z demenco. Začne se z motnjami spomina. V nadaljevanju bolezni povzroči motnje govora in časovno dezorientiranost. Bolezen se začne v dokaj pozni starosti, največkrat po 70. letu in pogosteje pri ženskah. Zdravila zanjo še niso odkrili, lahko pa jo ustavijo, upočasnijo njen razvoj ali olajšajo simptome.

Po pogostosti obolevnosti sledi demenca z Lewyjevim telesci, ki jo ima do 20 % oseb z demenco. Bolezen poteka v valovih, izmenjujeta se val okrnjenega spomina in val relativne bistroumnosti. Nekateri bolniki, vendar ne vsi, imajo enake fizične težave kot bolniki s Parkinsonovo boleznijo. Pogoste so halucinacije in težave z motoriko. Bolezen zdravijo z nevroleptiki. Ti vplivajo na psihotične simptome, kot so halucinacije in prividi, pa tudi na agresivnost, vznemirjenost, nespečnost in druge vedenjske motnje (op. cit.: 16).

Tretja skupina so vaskularne demence, ki jih ima približno 10 % oseb z demenco, imenovane tudi multiinfarktne demence. Pojavljajo se pogostejše pri moških, starejših od 70 let. Ta vrsta demence je posledica ponavljajočih se manjših infarktov, ki se jih prizadeti ne spominja vedno (op. cit.: 15). Značilen zanjo je nagel začetek in stopničast potek. Navadno gre za serijo majhnih kapi. Le redko je vzrok en sam velik infarkt. Nekatere sposobnosti so včasih manj prizadete kot ostale (Kogoj, 2007: 19).

Frontotempolarne demence se po pogostosti pojavljajo v enakem deležu kot vaskularne. Zajamejo čelne in sečnične režnje, zato se že zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledenost, dezinhbirano vedenje, motnje govora, šele pozneje pa motnje spomina in apraksija (op. cit.: 19).

Ostale vrste demence so: Parkinsonova bolezen, Pickova bolezen, demenca z Lewyjevim telesci, Creutzfeldt-Jakobova bolezen, demenca kot posledica možganske poškodbe, demenca zaradi hipotiroze, demenca zaradi pomanjkanja vitamina B1, vitamina B12 in vitamina A, depresivna psevdodemenca, demenca zaradi sifilisa, tumorja ali alkoholizma (Pečjak 2007: 173).

1.4 Razvojne faze demence

Demenco označujemo kot degenerativno bolezen, kar pomeni, da se stanje posameznika postopoma slabša. Občasno lahko pride do izboljšanja, vendar se slabo obdobje pozneje navadno ponovi. Strokovnjaki delijo potek demence na več stopenj, pri čemer meje med posameznimi stopnjami niso izrazito začrtane (Milošević Arnold 2007: 25)

Pečjak (2007: 178) omenja eno od klasifikacij, ki razdeli potek bolezni na tri faze:

- Zgodnja stopnja: bolezen je še v ozadju, prihaja do motenj, kot so pozabljivost, zalaganje predmetov ali motnja v prepoznavanju prostora in predmetov. V tej fazi začnejo sorodniki nejasno opazati, da je z bolnikom »nekaj narobe«.
- Srednja stopnja: boj z boleznijo. Bolnik ve, da ima spoznavne probleme in da mu um peša in si skuša pomagati. Zapisuje si podatke na listke, pazi na svoje vedenje, obenem doživlja frustracije in stres.
- Končna stopnja: bolezen zmaga. Zdaj je bolnik v ozadju in bolezen v ospredju prizadevanj.

V nadaljevanju predstavljam štiri stopnje poteka demence po Naomi Feil (van Hülzen 2007: 23–24). Avtorica na vseh stopnjah (razen pri zadnji) našteva zlasti sposobnosti oseb z demenco. Neposrednim oskrbovalcem kakor tudi socialnim delavcem daje dobra izhodišča za delo, pri katerem bodo pri osebah z demenco iskali in razvijali potenciale in pozitivne lastnosti.

1. stopnja: Pomanjkljiva, nesrečna orientacija

Osebe z demenco so še čustveno, prostorsko in osebnostno orientirane. Pogosto še živijo v svojem lastnem gospodinjstvu, kjer se pogostokrat prepirajo s sosedi in družinskimi člani. Zaznavajo svoje izgube in omejitve spomina, vendar si jih ne priznavajo. Druge pogosto obtožujejo.

Zmožnosti osebe z demenco v 1. stopnji

Zmožnosti osebe z demenco so v tem stadiju še zadostne. Oseba se primerno, ustrezno vede, lahko naredi, kar se jo prosi, če so napotki enostavni. V svojem domu so še varni. Aktivnosti izpolnijo brez težav v razumnem časovnem okviru, vendar potrebujejo spodbudo, da aktivnost začnejo. Nimajo pa več sposobnosti za učenje novih kompleksnih aktivnosti, vendar še lahko naredijo zapletene aktivnosti, ki so jih včasih delali in so jih bili navajeni. Odnosi med osebo z demenco in oskrbovalcem se v tem stadiju spreminjajo.

2. stopnja: Časovna dezorientiranost

Pojavlja se občasna zmedenost v času in prostoru, osebno pa so še vedno orientirani in prepoznajo ljudi okrog sebe. Občasno opazijo svoje omejitve in so nato zelo nesrečni. Postajajo zelo nemirni in zaradi vedenjskih sprememb jih pogosto nastanijo na psihiatrijo.

Zmožnosti osebe z demenco na 2. stopnji

Zmožnosti na tej stopnji osebe z demenco so še precej kompleksne, saj je stopnja relativno blaga in je oseba z demenco sposobna pravilno opraviti aktivnost. Pri osebni higieni ne potrebuje pomoči. Lahko opravi enostavno aktivnost brez pomoči, vendar potrebuje spodbudo, da jo začne. Pri bolj zahtevnih aktivnostih potrebuje navodila, sama lahko naredi tisto, kar se je že naučila. Če druga oseba začne pogovor in je tema enostavna in direktna, se bo vključila v pogovor. Pri nalogah, ki jih želi početi, je uspešna, a potrebuje pomoč skrbnika, da ji daje navodila pri posameznih korakih opravila. Če je uspešna pri opravih, ne bo nesrečna. Potreben je nadzor ob primernem spoštovanju. Svojci oseb z demenco bodo potrebovali pomoč, da lažje sprejmejo spremembe pri vsakdanjih aktivnostih. Potrebno bo poiskati ustanove, ki jim lahko pomagajo in svetujejo pri delu z osebo z demenco. Osebe ni več dobro pustiti same doma. Pojavita se motnji čustvovanja, depresivnost in razdražljivost. Oseba potrebuje predvsem spodbudo.

3. stopnja: Ponavljajoči se gibi

V tej stopnji osebe z demenco živijo pretežno že v domovih za stare, skupaj s sorodniki ali pa so nastanjeni v psihiatrični bolnišnici. Nenehno hodijo, tekajo in kričijo z neverjetno kondicijo. Svojih pomanjkljivosti skorajda ne opazijo več, nimajo časovne in prostorske orientacije. Osebno pa so še redko orientirani.

Zmožnosti osebe z demenco v 3. stadiju

V tem stadiju oseba ne more narediti ničesar več sama, rabi verbalno in fizično pomoč. Svojih oskrbovancev in svojcev oseba včasih ne prepozna. Lahko še sodeluje pri nekaterih družinskih aktivnostih, kot so nakupovanje in krajši izleti. Enostavne naloge lahko naredi sama, če se jo spodbuja in ji pomaga. Prav tako ne

more narediti zahtevnejših nalog brez pomoči, če se jo prosi, jo lahko postane strah. Če je oseba v varnem okolju, v katerem lahko izvaja naučene aktivnosti, jih lahko naredi brez pomoči. Za to stopnjo so značilne motnje čustvovanja in obnašanja, npr. halucinacije, depresivnost, jeza, nočni nemir in tavanje. Potrebno je vodenje in pomoč osebi z demenco.

4. stopnja: Vegetiranje

Osebe z demenco so v tem stadiju večinoma nameščene v domovih za stare ali bolnišnicah. Na zunanje dražljaje le redko reagirajo, ne kažejo občutkov, vsaj ti niso vidni. Ležijo v postelji ali pa sedijo v vozičku, so inkontinentni in se ne zavedajo lastnega telesa. Svojih pomanjkljivosti ne zaznavajo več. Redkokdaj se odzovejo, če jih pokličemo po imenu. Osebe se počasi zapirajo v svoj svet. Družinski člani se v tem obdobju zavedajo odhajanja svojega bližnjega. Stopnje prizadetosti in preostale sposobnosti za samostojno funkcioniranje je potrebno upoštevati pri načrtovanju oblik skrbi za osebe z demenco. S sodobnimi metodami dela lahko do neke mere upočasnimo potek bolezni in s tem omogočimo boljšo kakovost življenja oseb z demenco.

Ena izmed možnih delitev je tudi naslednja:

- a) Lahka demenca ljudi onesposablja za zahtevnejše poklicno delo. Človek je še sposoben skrbeti sam zase in zmore lahka, preprosta vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej, ne zmore pa se naučiti novih.
- b) Srednje huda demenca onesposablja človeka za kakršno koli poklicno delo, precej pa oslabijo tudi njegove sposobnosti za vsakdanja življenjska opravila. Tak človek je že doma odvisen od pomoči drugih in je tvegano, če živi sam.
- c) Huda demenca onesposablja ljudi, da bi sami skrbeli zase, zato so odvisni od pomoči drugih (Flaker et al. 2004: 8).

Demenca je bolezen, ki ne prizadene le osebe same, temveč tudi njeno bližjo in širšo okolico, ki se pri soočanju z boleznijo srečuje s stiskami in težavami, vendar jih pogosto ne more reševati sama.

1.5 Modeli razumevanja demence

Fenomen demence je v zadnjem desetletju predmet številnih razprav, raziskovanja, razvijanja novih pristopov in načinov dela z osebami z demenco različnih znanosti in strok. Vsaka od znanosti razvija svoj pogled na demenco (Mali et al. 2011: 35).

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

Razumevanje demence v okviru biomedicinskega modela lahko razdelimo na tri točke (Mali et al. 2011: 17). Prvič, demenca je patološka značilnost posameznika, za katero je značilno nenormalno poslabšanje kognitivnih funkcij, ki vodijo v disfunkcionalno delovanje možganov in povzročajo duševne motnje. Drugič, kronična demenca ima somatski in organski izvor, ki ga povzroča napredujoče poslabšanje delovanja možganov v tistih delih, kjer so funkcije za kontroliranje spomina, govora in drugih intelektualnih funkcij. Bolezen poteka v različnih fazah, stadijih, ki kažejo hude napredujoče poškodbe možganov. Tretjič, čeprav bolezen ni mogoče pozdraviti, saj je demenca bolezen možganov, ki jo v medicini še preučujejo, jo poskušajo zdraviti in nadzorovati.

Biomedicinski model razumevanja demence kaže, da demenca ni enoznačen pojem, temveč zajema precej obsežno skupino bolezni, ki pri človeku povzročajo progresivno propadanje funkcioniranja spomina, razumevanja, vplivajo na spremembe v čustvovanju in socialnem delovanju posameznika. Namen določanja posamezne diagnoze je v tem, da je bolnik seznanjen s tem, kaj je razlog za težave

ki ga spremljajo, kako se težave lahko omili ali odpravi in kaj ga čaka v prihodnje (ibid.).

Tom Kitwood (Mali et al. 2011: 120) je eden redkih avtorjev, ki je zavzel drugačen odnos do oseb z demenco. Meni, da se lahko od ljudi z demenco, ki doživljajo življenje z močnimi čustvi in brez običajnih zadržkov, vsi ostali naučimo pomembnih dejavnikov za lastno preživetje. Prav osebe z demenco nas učijo, kako naj govorimo in živimo, da ne spregledamo tistih pomembnih dejavnikov v življenju, ki nas bogatijo, povezujejo in izboljšujejo kakovost medčloveških odnosov.

Kitwood (op. cit.: 29) razume demenco drugače: problem ni v bolnem človeku, ki »ima« demenco, ampak v moteni interakciji in komunikaciji med njim in drugimi ljudmi. Kitwoodov holistični model, imenovan tudi integrativni ali celostni psihosocialni model usmerja in organizira delo z osebo z demenco tako, da se maksimalno prilagaja željam in interesom konkretne osebe. Bistven je empatični odnos, sposobnost vživljanja oskrbovalca v osebo z demenco, njegova toleranca, sprejemanje in odnos brez dominance. Pomembno je pozitivno in na osebo usmerjeno delo, pri katerem upoštevamo temeljne psihološke potrebe človeka, kot so potreba po povezovanju z drugimi ljudmi, potreba po tolažbi, potreba po oblikovanju osebne identitete, potreba po zaposlitvi, potreba po vključenosti in potreba po ljubezni.

Socialni model upošteva, da je to, kako se oseba z demenco vede, odvisno od njene preteklosti, splošnega zdravstvenega stanja posameznika in od številnih dejavnikov v njenem življenjskem okolju. Predvsem so pomembni odnosi svojcev in oskrbovalcev do teh oseb. Socialni model ni usmerjen le na samo osebo, ampak tudi na njeno socialno okolje in na odnose med njima. To pomeni, da v tem modelu poskušamo aktivirati vse tiste vire, ki podpirajo osebo z demenco in ji pomagajo, da čim dlje ohrani samostojnost (Milošević-Arnold 2007: 28).

Socialnemu modelu je medicinski model nedvomno preozek, saj poudarja zlasti pomanjkljivosti, ki sčasoma privedejo do popolnega propada osebe z demenco.

Paradigmatske spremembe od zadnje četrtine prejšnjega stoletja naprej so pripeljale do celostnega razumevanja človeka in njegovih potreb in do sprejemanja uporabnika kot partnerja v procesu pomoči (op. cit.: 29).

Državlanski model poudarja enakopravnost oseb z demenco z drugimi in upoštevanje človekovih pravic pri delu z njimi. Opozarja na pomen prispevka oseb z demenco k družbi, njihov smisel za humor, njihovo ustvarjalnost, ki ji mora biti dana možnost, da se izrazi. Državlanski model zagovarja stališče, da so ljudje z določeno izkušnjo edini eksperti za to področje, se pravi, da so edino ljudje z demenco strokovnjaki na svojem področju, vsi ostali, ki delajo z njimi, pa morajo razviti svoje sposobnosti komuniciranja z njimi (Mali 2007: 28).

Psihosocialni model postavlja v ospredje osebo z demenco kot edinstveno celoto duha, duše in telesa z edinstveno osebnostjo, individualno biografijo in življenjskimi zgodbami. Začetki modela segajo v šestdeseta leta. K razvoju modela pa je veliko pripomogla ameriška socialna delavka Fielova, ki je za izhodišče vzela terapijo orientacije v realnosti v okviru dela z osebami z demenco. Postavila je nov okvir razumevanja oseb z demenco, pri čemer niso več strokovnjaki tisti, po katerih se oseba z demenco ravna, ampak se moramo mi z našo fleksibilnostjo ravnati empatično po njegovem subjektivnem svetu (Flaker et al. 2004: 27).

Modeli obravnave demence se med sabo prepletajo ter z novimi spoznanji drug drugega dopolnjujejo. Skozi te modele vidimo, kako se spreminja pogled na osebe z demenco in jim odpira vedno več možnosti za dostojno življenje. V okviru zadnjega modela so se razvile metode dela, ki pomagajo ohranjati njihove zmožnosti. Pri tem je pomembno, da na prvo mesto postavimo osebo z demenco in njene potrebe (Milošević Arnold 2006: 120).

Socialnodelovni model

Mali et al. (2011: 7) pravijo, da v socialnem delu razumemo demence kot možnosti in priložnosti za odkrivanje novih življenjskih izidov vseh, ki so v stiku z ljudmi z demenco, kot tudi tistih, ki stikov še niso vzpostavili. V središču pozornosti ni

demenca, temveč človek, ki ima demenco, ki potrebuje veliko spodbud in razumevanja okolice, da lahko samostojno (pre)živi v skupnosti ali instituciji.

Socialni delavci so v svojem ravnanju pri delu z ljudmi z demenco usmerjeni na iskanje in mobiliziranje virov, s pomočjo katerih lahko človek z demenco čim dlje samostojno živi v skupnosti. Kadar pa to ni več mogoče, mu lahko socialni delavci ponudijo institucionalno varstvo, v katerem je socialna stroka prav tako navzoča in razvija svojevrsten model socialnega dela s stanovalci z demenco, ne glede na mesto socialnega dela (skupnost ali institucija) je osrednji koncept socialnega dela, usmerjen na ugotavljanje potreb oseb z demenco, oskrbovalcev in širšega socialnega okolja. Na osnovi izraženih in prepoznanih potreb socialni delavec išče takšne odgovore, ki zadovoljujejo potrebe, sicer pa si prizadeva za oblikovanje novih odgovorov (op. cit.: 39, 40).

1.6 Potrebe oseb z demenco in njihovih sorodnikov

Če resnično hočemo človeka
varno in uspešno popeljati na določeno mesto,
ga moramo najprej poiskati tam, kjer se nahaja
in pričeti iz dane izhodiščne točke.
Soren Kirkegard (1813–1855)

Musek (1993: 152–153) govori, da so potrebe tista gibalna našega življenja, ki nas silijo k določenim aktivnostim in obnašanjem. Dejstvo je, da so nekatere potrebe povezane z določenimi vrednotami. Na same vrednote pa vpliva zadovoljenost temeljnih potreb in motivov.

Dve osnovni potrebi, ki jih navajata De Vreis in Bouwkamp (1995: 24), sta temeljnega pomena za človekovo življenje. To sta potrebi po avtonomiji in povezanosti, obstajata istočasno in sta osnovni izraz našega obstoja, ki govori, da smo tako samostojna celota kot del večje celote. Potreba po avtonomiji se navzven izraža kot samoohranitev in širjenje samega sebe. Ljudje želimo biti edinstveni, da smo to, kar smo, in odkrivati, kar nosimo v sebi. Ob tem imamo potrebo po neodvisnosti in

svobodi znotraj širše množice, iščemo lastne načine delovanja, reagiranja, odzivanja in obvladovanja situacij.

Humanistični psiholog Abraham Maslow je leta 1954 človeške potrebe razvrstil po hierarhiji v osnovne ali biološke, ki jim sledijo višje človeške potrebe: po varnosti, po ljubezni in pripadnosti, po ugledu in samospoštovanju, povsem na vrhu piramide pa je potreba po samouresničitvi, ki vključuje potrebe po odkrivanju neznanega, doživljanju lepote in opravljanju smiselnih nalog v življenju. Višje človeške potrebe se prebudijo v večinoma šele, ko so nižje zadovoljene. Osnovna zadovoljenost nižjih potreb je izhodišče za normalno zaznavanje in zadovoljevanje višjih potreb, toda šele zadovoljenost višjih potreb omogoča specifično človeško raven življenja. Tu torej v celosti velja spoznanje Martina Bubra o človekovem rabnem razmerju in osebnem odnosu: brez zadovoljitve osnovnih telesnih in duševnih potreb človek ne more preživeti, brez zadovoljitve potreb v višjih štirih razsežnostih pa ne živi na človeški, ampak zgolj na živalski ravni (www.instantonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1043.html).

V starosti so nekatere potrebe še posebej značilne in njihovo zadovoljevanje pomembno. Z vidika celostne antropološke analize človeškega življenja dosega po 60. letu življenja svoj največji razpon predvsem višje tri človeške razsežnosti – medčloveško družbena, zgodovinskokulturna in eksistencialna; če ne v celoti, pa vsaj nekateri pomembni vidiki v njih.

Menimo, da so med temi potrebami v starosti posebno značilne tri višje:

1. Potreba po temeljnem ali osebnem medčloveškem odnosu. Star človek potrebuje vsaj enega »svojega« človeka, ki ga pozna in je z njim v prijetnem človeškem odnosu. Za kakovosten psihosocialni razvoj v starosti pa bi bilo potrebno, da je v rednem osebnem odnosu vsaj s tremi kakovostnimi ljudmi: z enim mladim, enim srednjih let in enim starejšim vrstnikom.
2. Potreba po predajanju svojih življenjskih izkušenj in spoznanj mladi in srednji generaciji. Človekovo najbolj osebno in najbolj dragoceno premoženje so njegove življenjske izkušnje in spoznanja. V starosti je za zdravo

samospoštovanje in za doživljanja smisla zelo pomembno, da človekove izkušnje in spoznanja drugi sprejemajo in cenijo.

3. Eksistencialna potreba, da človek doživlja svojo starost kot enako smiselno in vredno obdobje življenja, kakor sta bili mladost in srednja leta. Danes je v zahodni kulturi množično razširjen zgrešen stereotip staromrzništva (ageizem), ki človeka ovira, da bi sam doživljal staranje in starost tudi s pozitivne strani, prav tako pa celotno družbo, da bi v generaciji starih ljudi prepoznala njihove zmožnosti in pozitivne prvine za komplementarnost družbe vseh treh generacij. Ta stereotip je danes huda ovira za doživljanje smisla starosti, zato je potrebno tej potrebi po 50. letu življenja posvetiti posebno pozornost. (www.instantonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1043.html)

Kitwood (Mali 2007b: 118) omenja šest temeljnih psiholoških potreb oseb z demenco – potrebo po povezovanju z drugimi ljudmi, potrebo po tolažbi, potrebo po oblikovanju osebne identitete, potrebo po vključenosti (pripadnosti), potrebo po ljubezni in potrebo po zaposlitvi.

V nadaljevanju jih bom na kratko opisala:

Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi

Miesen (op. cit.: 119) meni, da osebe z demenco kontinuirano doživljajo vsakdanje situacije kot neobičajne in nove. Počutijo se ogrožene in negotove, zato je potreba po povezanosti z drugimi ljudmi pri njih bolj poudarjena in pomembna. Prav tako pa tudi svojci potrebujejo stike s socialnim okoljem. Zaradi preobremenjenosti s skrbjo za osebo z demenco to svojo potrebo pogosto zanemarijo.

Potreba po tolažbi

Potreba po tolažbi je pri osebah z demenco bolj poudarjena, saj zaradi narave bolezni pogosto doživijo občutke izgube, zmanjšanih sposobnosti in spremenjenega običajnega načina življenja. Potrebo po tolažbi potrebujejo tudi svojci. Pogosto jo zaradi nerazumevanja v lastni družini najdejo prav pri strokovnjaku, na katerega so se obrnili po pomoč.

Potreba po oblikovanju osebne identitete

Kitwood (op. cit.: 120) predstavi koncept ohranjanja identitete kot osnovni način za povezovanje posameznikove preteklosti in priložnosti za vzpostavljanje empatičnega odnosa s posameznikom v sedanosti. Povezovanje preteklosti s sedanostjo je za osebe z demenco težko. Svoje identitete se ne zavedajo v celoti, temveč po delih, v presledkih in pogosto nepovezano. Svojci jim lahko pomagajo pri zavedanju lastne identitete z ustreznimi predmeti, fotografijami in osebnimi predmeti. Pomembna je tudi njihova prisotnost, saj so prav svojci tisti, ki poznajo življenjsko zgodbo oseb z demenco. Skupne dejavnosti, kot so petje pesmi, pripovedovanje zgodb, izleti in podobno, povežejo osebo z demenco in njihove svojce ter prispevajo k ohranjanju identitete vseh.

Potreba po zaposlitvi

Mali (op. cit.: 121) razume demenco kot aktivno udeležbo posameznika v procesu lastnega življenja, ki je odvisna od posameznikovih zmožnosti in sposobnosti. Potreba po zaposlitvi je tudi pri osebi z demenco pomembna potreba, ki jo izražajo na različne načine, na primer, ko vneto hlastajo za delom, se neprestano gibajo, zato zadostitev tej potrebi od oskrbovalcev zahteva veliko znanja, spretnosti, zlasti pa poznavanja preteklosti osebe z demenco, da je ne zatrejo.

Potreba po ljubezni

Vse prejšnje potrebe povezuje potreba po ljubezni. Brez ljubezni vse ostale potrebe ne morejo obstajati. Obenem pa ljubezen povezuje in združuje svojce in osebe z demenco.

Mali (ibid.) pravi, da so temeljne psihološke potrebe med seboj prepletene in povezane. Oseba z demenco, ki se počuti varno v odnosu z drugimi ljudmi, lažje zadovolji potrebo po zaposlitvi, počuti se manj odtujeno, po drugi strani pa lahko s pomočjo zaposlitve oblikuje svojo osebno identiteto. Prepoznavanje in upoštevanje psiholoških potreb med posamezniki vpliva na kvaliteto medsebojnih odnosov. Zavedanje potreb oseb z demenco pripomore k zavedanju lastnih potreb in narobe.

Zelo pomemben za vse ljudi je občutek varnosti, bližine in topline, na katerega pri skrbi za osebo z demenco ne smemo pozabiti. Vse to zahteva od sorodnikov veliko odgovornosti, energije, razumevanja in empatije. Tako zahtevnim nalogam vsi sorodniki niso kos, zato doživljajo različne težave (op. cit.: 118).

Potrebe svojcev oseb z demenco vsekakor niso zanemarljive. Od strokovnjakov zahtevajo posebno pozornost. Za postavitev njihovih potreb v kontekst pomoči osebam z demenco je dobro poznati potrebe oseb z demenco. Ob tem velja opozoriti, da je ločevanje potreb oseb z demenco in svojcev zgolj edukativne narave, saj gre v resnici za psihološke potrebe, ki so skupne vsem. Pri osebah z demenco jih zaradi narave bolezni pogosto spregledamo, svojci pa se lastnih ne zavedajo zaradi preobremenjenosti s skrbjo (op.cit.: 117).

Vsa ta preobremenjenost terja razbremenitev, kjer si svojci želijo, da bi prišel čas počitka. To svojci pogosto povezujejo z namestitvijo v ustanovo. Čeprav razmišljajo o drugih rešitvah, je zavodska oskrba močan orientir na obzorju (Flaker et al. 2008: 37).

Kot navajajo omenjeni avtorji, je problem v tem, da svojci, ki skrbijo za staro osebo, ne iščejo razbremenitve, ker ne poznajo možnosti ali ker je skrb za svojce za nekatere intimna, zasebna zadeva in je ob tem potrebno posebno zaupanje. Svojce je dostikrat tudi sram poiskati dodatno pomoč, saj bodo drugi mislili, da niso dovolj sposobni, da ne želijo poskrbeti za svojce.

Po drugi strani pa si obremenjeni svojci želijo razbremenitve, ki jo deloma vidijo v odhodu v dom, deloma v tem, da si pomagajo med seboj, nekateri vključijo v oskrbo druge ljudi ali si pomagajo s telekomunikacijskimi pripomočki. Vključevanje drugih pomeni vstop tujih ljudi v zelo ranljive odnose, pomeni tudi priznanje nemoči in zastavlja vprašanje, ali dovolj pomagamo bližnjemu (Flaker et al. 2008: 38). Tako se s slabšanjem zdravja stare osebe postopoma pojavlja čedalje večja potreba po institucionalizaciji. Razmere v posameznikovem okolju morajo biti tako dramatične, da lahko udeleženci začutijo »potrebo po institucionalizaciji« in ker ni na voljo

nobenega drugega odgovora, je institucionalizacija nujna in si jo na koncu želijo vsi (včasih z uporabnikom vred) (op. cit.: 42).

Z napredovanjem bolezni so potrebe po ohranjanju identitete, bližini, povezanosti, ljubezni, tolažbi, zaposlitvi in varnosti vse pomembnejše, saj so povezane z izgubami sposobnosti, socialnih stikov, orientacije, komunikacije, spomina in mišljenja. Napotki svojcem za delo z obolelim temeljijo na pomoči obolelemu le toliko, kolikor je potrebuje ob stabilni strukturi fizičnega in socialnega okolja, stalnosti navad in pomoči pri orientaciji, skrbi za varnost, sproščenem vzdušju z zmanjševanjem napetosti ob ponujanju možnosti in iskanju priložnosti za sodelovanje (www.revija-vita.com).

1.7 Socialno delo z osebami z demenco

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).

V socialnem delu smo osredotočeni na spremembe, ki jih prinaša demenca v življenje posameznika z izkušnjo demence, kot tudi v življenje oseb, ki z njim živijo in zanj skrbijo. Oseba z demenco se spoprijema s spremembami, ki jih prinaša bolezen na dveh ravneh: na ravni individualnega, notranjega doživljanja bolezni, in na ravni medsebojnih odnosov z drugimi ljudmi (Mali et al. 2011: 40).

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 2007: 24).

Po Parsons (ibid.) je poslanstvo socialnega dela na področju demence spoznati problemsko situacijo, zagotoviti individualizirane storitve ter upoštevati potrebe oskrbovalca. Osebo z demenco doletijo spremembe, ki zadevajo na eni strani njeno notranje doživljanje bolezni in na drugi odnose z drugimi ljudmi. V poznejših stadijih bolezni osebe z demenco težko opravljajo vsakodnevne dejavnosti in njihove sposobnosti za samostojno življenje se zmanjšujejo (op. cit.: 29).

Milošević Arnold (op. cit.: 30–34) našteva najpogostejše profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z osebami z demenco:

- nosilec primera (case manager);
- načrtovalec skrbi (care manager);
- izvajalec prve socialne pomoči;
- svetovalec;
- učitelj;
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco;
- pobudnik, organizator in vodja skupine za osebe z demenco;
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco;
- zagovornik potreb oseb z demenco;
- koordinator specializirane pomoči na domu za osebe 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 itn.).

Vloga socialnega delavca je ključna ob in po prihodu stanovalca z demenco v dom. Socialni delavec popelje stanovalca z demenco v novo življenjsko okolje, pri tem pa ne pozabi, da so svojci, ki jih tudi aktivno vključi v sodelovanje, njegovi ključni sodelavci z bogatimi izkušnjami o življenjskih navadah, osebnih značilnostih, željah in interesih stanovalca z demenco (Mali 2007c: 47).

Mali (op. cit.: 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 ta bolezen«.

Med nalogami socialnega delavca, ki so specifične za delo s stanovalci z demenco, Mali ter Milošević-Arnold (2007: 46–47) navajata le nekatere:

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

Bistvena naloga oziroma vloga strokovne delavke pri delu s svojci in osebami z demenco je pravočasno seznanjanje z zakonsko določenimi pravicami in posredovanje različnih individualno načrtovanih oblik pomoči s strani strokovnih služb (zdravstva in sociale), da se zmanjša breme, ki ga nosi družina ali oskrbovalec. Pri

tem mora upoštevati želje, potrebe in pravice svojcev ter osebe z demenco. Socialna delavka ima potrebne informacije o vseh obstoječih službah in vrstah njihovih storitev, kakor tudi o upravičenosti posameznika do teh storitev (Ljubej, Verdinek 2006).

Socialni delavec lahko pomaga družini, ki skrbi za osebo z demenco, pri reorganiziranju življenja v družini na način, ki je sprejemljiv za vse člane družine. Poda jim ustrezne informacije, ki so jim v pomoč pri reorganiziranju življenja, in jih usposablja za delo z osebami z demenco (Mali 2008: 65).

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).

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

1.8 Perspektiva moči – paradigmatski premik v socialnem delu z osebami z demenco

Perspektiva moči je v sodobnem socialnem delu temeljna strokovna drža. Odločitev za ravnanje iz perspektive moči pojmuje kot izhodišče, kot nujno odločitev socialnih delavcev v sodobnem socialnem delu. Socialno delo mora biti strokovna pomoč s ciljem, da dobijo uporabniki več moči. Paradigmatski premik k perspektivi moči v socialnem delu je pomemben, dobrodošel in uresničljiv, če se odločimo zanj. (Mešl 2008: 128)

Besedo moč lahko razumemo kot avtoritarno razmerje in obnašanje v smislu vladanja, obvladovanja ali pa tako, kot to razumemo tudi v socialnem delu: v smislu moči kot trdnosti, kreposti, kongruentnosti, pripravljenosti na spreminjanje družbenih situacij in sebe. V socialnem delu razumemo moč kot interpersonalno razmerje, katerega smisel je opolnomočenje uporanikov (Zaviršek et al. 2002: 63)

Eden od načinov uporabe moči, ki jo človek ima, je, da postane soudeleženec v procesih pomoči. Ljudje lahko svoje stiske in težke življenjske situacije, ki so jih preživeli, transformirajo v kreativno moč, s katero lahko pomagajo ljudem, ki doživljajo podobno, kot so doživljali sami (op. cit.: 62).

Mali et al. (2011: 117) pravijo, da je zaradi vsesplošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco, pomemben poudarek tudi v krepitevi moči oseb z demenco, pa tudi svojcev, ki zanje skrbijo, saj se tudi sami pogosto srečujejo z nesprejemanjem okolice in odrivanjem iz vsakdanjega življenja. Usmerjenost na krepitev moči omogoča, da osebe z demenco in svojci prevzamejo odgovornost za lastna življenja. Pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, a tudi objektivno okrepi njihov položaj, jim omogoči vstop v različne cenjene vloge ter uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist.

Z upoštevanjem perspektive oziroma krepitevi moči (Saleebey 1992) je zaznamovan ves delovni pristop socialne delavke in znotraj njega raziskovanje življenjskega sveta uporabnice.

Dennis Saleebey (1997: 3) trdi, da praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse kar delaš kot socialni delavec, delavka, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove oviranosti in nesreč.

»Formula je preprosta: mobiliziraj moč klientov (talente, znanja, sposobnosti, vire) s ciljem podpreti njihova prizadevanja, da bi dosegli svoje cilje in vizije, in stranke bodo imele boljšo kvaliteto življenja, tako, ki bo v skladu z njihovimi koncepti kvalitete. Čeprav je recept preprost, mu sledi trdo delo.« (op. cit.: 4.)

Krepitev moči oseb z demenco je usmerjena v seznanjanje udeležencev s konceptom moči, kako odnosi s strokovnjaki pripomorejo h krepitvi in odvzemu moči oseb z demenco, kje so viri moči posameznika z demenco, kako povečati možnosti in ustvariti priložnosti za krepitev moči. Udeleženci se naučijo analizirati moč udeleženi v proces pomoči in načrtovati dejavnosti, ki osebi z demenco krepijo moč v vsakdanjem življenju (Mali et al. 2011: 136–137).

Čacinovič Vogrinčič (2007: 54) piše o tem, kako konkretno dodajamo moč družini. Vir moči je najprej izkušnja vsakega družinskega člana, da je kompetenten za svoje življenje, izkušnja o spoštovanju in dostojanstvu. Omogočiti človeku takšno izkušnjo je strokovna naloga, ki je ne moremo odpraviti s trkanjem na dobroto in ljubezen, vir moči je dialog, ki raziskuje, odkriva in soustvarja uresničljive alternative, vir moči je jasno formuliran delež v skupnem projektu.

V sodobnem socialnem delu je perspektiva moči paradigmatski premik, saj nas usmeri k iskanju virov in moči uporabnika. Na področju socialnega dela s starimi ljudmi je eden temeljnih konceptov, ki pripadajo socialnemu delu, ne gerontologiji. Ne moremo ga torej razumeti v sklopu gerontološkega socialnega dela, ampak zgolj znotraj socialnega dela s starimi ljudmi (Mali 2008: 71).

Perspektiva moči zahteva od socialnega delavca, da vidi uporabnike na drugačen način, kar povzroči premik od usmeritve na posameznikov problem k iskanju novih

možnosti in priložnosti. V travmi, bolečini, težavah lahko vidimo tudi zametke upanja in možnih sprememb. Perspektiva moči ponuja preprosto formulo: mobiliziraj uporabnikove moči (nadarjenost, znanje, sposobnosti, vire), da bi z njimi dosegel svoje cilje in vizije in tako imel bolj kvalitetno življenje, ki bo v skladu z njegovim konceptom kakovosti (op. cit.: 71–72).

Perspektiva moči prispeva drugi pomembni paradigmatski premik v sodobno socialno delo. Premik k perspektivi moči nas usmeri, da v prispevku uporabnice spoštljivo iščemo njeno moč, njene vire. Ravnati iz perspektive moči je najprej zelo osebna odločitev socialnega delavca. Iz perspektive moči sprašujemo po zaželenih razpletih, po dobrih izidih, po sanjah in upanju, po virih, po opori v skupnosti, po dobrih izkušnjah iz preteklosti itn. (Čačinovič Vogrinčič 2006: 20).

Ta koncept je zrasel v socialnem delu in je temeljna zahteva poklica. Praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse, kar delaš kot socialni delavec, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti uporabnikovo moč in vire. Tako pomagaš uporabniku, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razruši okove oviranosti in nesreč. Iskanje virov je vodilo pri delu z osebami z demenco in svojci, ki jim nudijo oskrbo. Oseba zaradi bolezni postopoma izgublja kontrolo nad svojim življenjem in socialno vse slabše funkcionira ter se zapira v svoj svet (Milošević Arnold 2006: 123).

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 prispevamo 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).

Star človek potrebuje osebno načrtovanje in izvajanje skrbi v delovnem odnosu z njegovo družino iz perspektive moči (Čačinovič Vogrinčič 2007: 52). Vir moči je izkušnja vsakega člana družine, da je kompetenten za svoje življenje, izkušnja o

spoštovanju in dostojanstvu. Dialog, ki raziskuje, odkriva in soustvarja uresničljive alternative, je vir moči. Ko družina opredeli problem svojega starejšega člana družine, da se vede nenormalno, da je »nemogoč«, »čudak«, da ne morejo več zanj skrbeti, da ga je potrebno »dati« v dom, zavod, je nujno narediti načrt v smeri premika moči in uporabniku pomagati, da bo lahko sam odločil in prevzel nadzor nad svojim življenjem (ibid.).

Perspektiva moči je koncept, ki se mi zdi pri delu z osebami z demenco še kako pomemben in potreben. Opozarja nas namreč, da se osredotočimo na tisto, kar je pri osebi z demenco dobro in to potenciramo.

1.9 Oseba z demenco in njena družina

Družina je naša prva skupnost. Kot otroci doživljamo odnose med družinskimi člani naše družine še veliko prej, preden lahko o tem govorimo. Opazujemo in doživljamo negovanje in zanemarjanje, podpiranje in slabljenje, upoštevanje in zatiranje (Mali et al. 2011: 75).

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 kateri koli 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 (op. cit.: 227).

Družina pogosto predstavlja temeljni spekter odnosov, ki ustvarjajo socialno mrežo osebe z demenco. V raziskovanju življenjskega sveta oseb z demenco se je pogovor o odnosih pogosto nanašal na odnose s sorodniki oseb z demenco. Prav zato je treba vedno znova raziskati, kako lahko družina odgovori na potrebe človeka z demenco, kakšno pomoč in podporo lahko ponudi človeku za življenje v skupnosti in seveda ob tem raziskati tudi, kakšno pomoč in podporo potrebuje sama, da bo to zmogla (Mali et al. 2011: 79).

Vsaka družina se sooči s starostjo in staranjem in vsaka družina opravi to na svoj način. V večini družin to ni »delovna tema«, kot bi rekli v socialnem delu. Potrebujemo novo razumevanje, dogovarjanje in skupno iskanje dobrih sprememb, vendar se ne organiziramo tako, da bi zmogli več razvidnosti in nove, drugačne odgovornosti. Prej bi rekli, da mladi, stari, pa oni vmes, »zdrknemo« v starost in soočenje z njo (Čačinovič Vogrinčič 2000: 287).

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

Hlebec (2009: 249) ugotavlja, da opora ni le odsev normativnih pričakovanj (družinski člani/sorodniki so dolžni pomagati drug drugemu, zato občutijo, da morajo skrbeti za druge, opora je samoumevna, drugi na njo računajo), temveč je odvisna tudi od kakovosti odnosa: povezanosti in dejanskih čustev, ki jih gojijo drug do drugega. Družinski člani si pomagajo, ker se imajo radi, ker se čutijo povezane, so torej del skupnosti in si zaupajo, ne pa zaradi občutka dolga in razmišljanja o dobrem, ki je normativno opredeljen pojem.

Raziskave po svetu in v Sloveniji kažejo, da so svojci (partner in otroci) prvi pomočniki staremu človeku v stiski. Hojnik Zupanc (1997: 119, 120) pravi, da pomoč v družini temelji na solidarnosti in občutku odgovornosti. Otroci se čutijo moralno odgovorne, da pomagajo svojim staršem, ko so v stiski. Ne nazadnje so odgovorni tudi pred zakonom, da staršem preskrbijo ustrezno pomoč, če je sami ne morejo zagotoviti. Vzorec družinske povezanosti je odvisen od življenjskega stila, nastalega v prejšnjih letih življenja. Tisti, ki so vse življenje razvijali vzorec družinske povezanosti in medsebojne pomoči, ga ohranijo tudi v starosti.

Lilek (Kores Plesničar et al. 2011: 90, 91) meni, da so dejavniki, ki družinske člane motivirajo za tako odgovorno nalogo:

- altruistični vzgibi: ljubezen, vdanost, empatija in občutek življenjske navezanosti;
- osebni motivi: od občutkov krivde, da niso storili dovolj za sorodnika, do osebnega zadovoljstva, ki ga občutijo ob skrbi za svojca;
- občutek, da opravljajo dobro in pomembno delo, ki pozitivno vpliva tudi na njihovo življenje;
- recipročnost skrbi: svojci želijo vrniti staršem podporo in skrb, ki so jo starši nudili njim v rani mladosti;
- zagotavljanje družinske solidarnosti in odgovornosti otrok do staršev brez zahteve po vrnitvi dane pomoči.

Čačinovič Vogrinčič (2007: 51) piše, da družina potrebuje strokovno pomoč, da bi si pridobila dobro izkušnjo in moč za spreminjanje. Mnoge družine nimajo navade vzpostaviti in varovati odprt prostor za pogovore, ki je poseben v tem, da lahko ustvari spremembo. In prav v tem je prispevek socialnega dela – v socialnem delu povabimo družino v odnose in pogovore, ki omogočijo želene izide.

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 (op. cit.: 55).

Sorodniki se odločijo, kot pravijo Flaker et al. (2008: 41), za namestitev v zavod ali bolnišnico, ko ne zmorejo več. Pred tem se trudijo. Življenje s svojcem, ki potrebuje veliko pozornosti in skrbi, terja veliko energije in sorodniki lahko pregorijo. Skrbniki oseb z demenco poročajo, da morajo biti vedno na razpolago in da zaradi tega nimajo svojega življenja. Skrb za svojca pomeni realno, časovno in tudi fizično breme, hkrati pa tudi čustveno obremenitev. Svojci pa so hkrati razpeti med dvome o ustreznosti namestitve v zavod in svojih zmožnostih.

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

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 2007: 129).

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 (op. cit.: 132).

Večina oseb z demenco živi v svojem domačem okolju, pri čemer uporabljajo neformalne oblike pomoči svojcev: partnerja, otrok, drugih sorodnikov, sosedov, prijateljev itn. Spremembe, ki jih skrb za osebo z demenco prinaša v družinsko

dinamiko, vplivajo na družino na različnih ravneh: spremenijo se vloge družinskih članov, ravnovesje se poruši in družina funkcionira kot bi bila razbita na posamezne dele (Mali 2008: 224).

Kitwood (Mali, Milošević Arnold 2007: 121–123) navaja nekatere spretnosti, ki jih lahko svojci razvijejo ob skrbi za osebe z demenco, če so pozorni na lastne psihološke potrebe in potrebe oseb z demenco, in sicer:

- sprejemanje bolezni; pri čemer je vedenje svojcev odprto, brez predsodkov in sprenevedanja in je oseba z demenco sprejeta z vsemi svojimi posebnostmi;
- pogajanje; kjer imajo svojci oseb z demenco pri skrbi posebno mesto, ki jim omogoči pogled od zunaj. Poznajo potrebe in želje svojcev z demenco, imajo pa tudi moč bližnjih, saj lahko vprašajo, svetujejo in poslušajo;
- sodelovanje; med svojci in osebo z demenco ne obstaja delitev moči, kar pomeni, da ima oseba z demenco enake možnosti za aktivno sodelovanje pri ustvarjanju odnosov;
- igra; oskrbovalec igra vlogo svobodnega in kreativnega posameznika, ki sprejema osebo z demenco z vsemi njenimi posebnostmi;
- izražanje zadovoljstva; oseba z demenco izraža in doživlja zadovoljstvo na svoj poseben način, svojci pa ga pri tem ne ovirajo;
- praznovanje in veselje; oskrbovalec je sposoben optimistično pogledati na življenje in se povесeliti ob praznovanju različnih življenjskih dogodkov;
- sprostitev; sorodniki potrebujejo počitek, dopust, sprostitev. Prisluhniti znajo sorodnikom z demenco in prepoznati, kdaj tudi oni potrebujejo sprostitev;
- validacija; svojci znajo preseči okvire svoje vsakodnevne obremenjenosti s skrbjo za osebe z demenco;
- odgovornost; skrb svojcev je odgovorna, uravnovešena in nenadomestljiva;
- prilagodljivost; svojci na primeren način uporabljajo svojo domišljijo in na osebe z demenco reagirajo kreativno, tako da njihovo ravnanje dobi smiselno podobo in ga razumemo kot aktivno dejavnost;
- ustvarjalnost; svojci prepoznajo ustvarjalnost osebe z demenco in jo ovrednotijo na primeren način;

- razdajanje; svojci znajo sprejeti hvaležnost oseb z demenco za opravljeno skrb, ne smilijo se sami sebi, ampak povedo, da je skrb obojestranska.

Svojci oseb z demenco naj bi bili odprti, prilagodljivi, ustvarjalni, sočutni, odgovorni, družinskega člana z demenco pa naj bi sprejemali kot enkratnega in spoštovanja vrednega posameznika (ibid.).

Lilek (Kores Plesničar et al. 2011: 91) pravi, da čeprav je skrb za osebe z demenco zahtevna in stresna, sorodnikom omogoča doživljanje pozitivne izkušnje, ki jih pogosto opisujejo ter se navezujejo na vzpostavljanje intimnih odnosov in ljubezni s starši, odkrivanje novega smisla življenja, osebne rasti, zadovoljstva, izboljšanja medosebnih odnosov in pozitivnega vrednotenja njihovega dela.

1.10 Sporazumevanje z osebami z demenco

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

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

Izhodišče za uspešno sporazumevanje z osebami z demenco podaja Kitwood (Mali et al. 2011: 55), saj verjame v pomen izkušenj, ki jih imajo ljudje z demenco. Posameznik z demenco je strokovnjak na podlagi osebne izkušnje, le on lahko nas, ki (še) nimamo demence, pouči o demenci in o tem, kaj pomeni živeti z njo.

Osebe z demenco nas učijo, da spregovorimo v njihovem jeziku in na njihov način. Če želimo razvijati prakso, ki bo prilagojena njihovim potrebam, reševanju njihovih stisk in težav, potrebujemo znanje in spretnosti vzpostavljanja stikov, kot jih vzpostavljamo z ljudmi, ki nimajo izkušenj z demenco. Rutinsko ravnanje z osebami z demenco odpove vedno in v vseh situacijah. Ni splošno veljavnih pravil, kako se sporazumevati z ljudmi z demenco, ker vsak človek z demenco živi in doživlja demenco na svojevrsten način (Mali et al. 2011: 55–56).

Ramovš (2003: 101) pravi, da se medčloveški odnosi in razmerja med ljudmi pri konkretnih stikih najbolj udeležujejo s komunikacijo in da se v komuniciranju v celoti kaže oblika, vsebina in kakovost medčloveških odnosov in razmerij. Za človeka je značilna besedna ali verbalna komunikacija. Poleg verbalne govorice z besedami pa nenehno medsebojno komuniciramo tudi nebesedno ali neverbalno s celotnim obnašanjem, z držo, mimiko, gestami, barvo glasu, s tem, da se izmikamo stikom itd.

Christine Bryden (2005: 17) opozarja na nekatere značilnosti, ki so pogoste pri osebah z demenco:

- na začetni stopnji osebe z demenco zaradi njihovega stanja pogosto spremlja depresija. Ta lahko povzroči psevdodemenco zaradi katere veliko slabše funkcionira kot je dejansko sposobna;
- govor osebe z demenco je počasen, ker pogosto ne najde pravih besed.
- sposobnost za sprejemanje odločitev je pri osebi z demenco bistveno zmanjšana. Odločitve so zanjo zelo zapletene, pogosto se ne more spomniti niti tega, o čem se mora odločiti. Veliko lažje zanjo je, če prepusti odločanje drugim;
- oseba z demenco ima pogosto halucinacije.

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

Že pred pogovorom z osebo z demenco, je potrebno preveriti pogoje za komunikacijo in odpraviti morebitne ovire, ki bi pretok informacije preprečile. Avtorici Iness in Capstic (v Milošević Arnold 2006: 6) svetujeta naslednje:

- pred vsakim pogovorom moramo preveriti, če nas oseba sliši;
- preveriti moramo tudi, če nas vidi;
- če z osebo ne moremo vzpostaviti stika, ker je razdražena, morda s tem neverbalno izraža občutke nelagodja, kot sta na primer mraz, bolečina itd.;
- spoznati moramo kulturno ozadje osebe z demenco, brez tega prava komunikacija ni možna;
- dajati moramo enostavna in jasna sporočila;
- biti moramo fleksibilni pri izbiri načinov komuniciranja;
- občutljivost, strpnost in odličnost, da pri komunikaciji vztrajamo tudi, če osebo, ki se težko izraža, nismo najbolje razumeli ali, če nas zavrača;
- z neposrednimi vprašanji osebo z demenco zmedemo, torej ji ne postavljamo vprašanja, kot so na primer: Kaj želite za večerjo?
- zelo primerna so podporna sporočila, denimo: Želite, da vam pomagam?, Ali greva na sprehod?

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.

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 ali ideja. Ne razloči 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 kakršna koli vprašanja in reagira le na fizične impulze, kot so bolečina, toplota, mraz in premik.

Anderson (Mali et al. 2011: 61–62) predstavi ideje, kako povabiti ljudi v dialog in kako sodelovati v njem, ki pa so prav tako uporabne za pogovor s človekom z demenco in njegovimi družinskimi člani.

Poslušaj, sliši in govori spoštljivo. Spoštovanje je dejavnost, ki jo kažemo v odnosu; ni individualna notranja značilnost. Spoštovanje je imeti in pokazati obzirnost in upoštevati vrednost drugega. Pokažemo ga z odnosom, tonom, gibi, besedami ipd.

Poslušaj, sliši in govori kot učenec. Bodi radoveden, pokaži zanimanje za drugega. Resnično moraš verjeti, da se lahko nekaj naučiš od sogovornika. Poslušaj in se

odzovi tako, da pokažeš zanimanje za to, kar druga oseba pripoveduje – njene izkušnje, njene besede, čustva ipd.

Poslušaj, sliši in govori, da bi razumel. Ne razumi prehitro. Zavedaj se, da razumevanje ni nikoli končano. Bodi zadržan do tega, kar misliš, da bi lahko vedel. Vednost moti dialog, lahko pomeni tudi tveganje za vzdrževanje ali večanje razlike v moči.

Skrbno poslušaj, sliši in govori. Premori so pomembni. Vzemi si čas, preden začneš govoriti; daj drugi osebi čas, da konča, sebi pa čas za razmišljanje o tem, kaj želiš reči in kako želiš to reči.

Poslušaj, sliši in govori naravno. Poslušati, slišati in govoriti so dejavnosti in procesi, ki potekajo v odnosu – ne gre za tehnike. Če zmanjšamo kompleksnost dialoga, tako da ga zreduciramo na tehnike, tvegamo, da bomo izgubili ali zmotili naše naravne družbene in konverzacijske sposobnosti.

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 2007: 133).

Pogosto se 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).

1.11 Oblike pomoči osebam z demenco in njihovim svojcem

Milošević Arnold (2007: 24) meni, da pri nas za osebe z demenco razen oskrbe v družini in institucionalnega varstva nimamo ustrezne druge možnosti. V Sloveniji pogreša specializirano oskrbo na domu (s prilagojenimi normativi in standardi), dnevne centre s posebnim programom za osebe z demenco, stanovanjske skupnosti zanje, skupine za samopomoč oseb z demenco in skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco.

Leta 1997 je bilo s podporo psihiatrične klinike v Ljubljani ustanovljeno združenje za pomoč pri demenci Spominčica. To je združenje, ki vzpostavlja dejavnosti, ki so v podporo osebam z demenco in njihovim svojcem. Obsega svetovalni telefon in svetovanje na medmrežju. Svetovalci so različni strokovni delavci, ki že več let delujejo na področju psihogeriatrije. Pod njihovim okriljem delujejo tudi skupine za samopomoč svojcem oseb z demenco. Organizirajo pa tudi izobraževalno podporni program »Ne pozabi me«, ki je namenjen predvsem svojcem tistih oseb z demenco, ki še živijo v domačem okolju. Cilj programa je boljša kakovost življenja v družini, večja samozavest svojcev in konstruktivnejše obvladovanje stresnih situacij v domačem okolju (Kogoj 2004: 24,25).

Poznamo formalne ter neformalne oblike pomoči osebam z demenco ter njihovim svojcem. Neformalna pomoč je oblika pomoči, ki jo ljudem nudi neformalni sektor, medtem ko pri formalni pomoči sodelujejo profesionalne službe. Pomemben člen neformalne pomoči so družina, prijatelji, sosedje 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 itd. (Hvalič Touzery 2006: 54–55).

Če se svojci odločijo, da bodo osebo z demenco oskrbovali doma, imajo pravico do dodatka za pomoč in postrežbo, pridobitve statusa družinskega pomočnika in do tehničnih pripomočkov (negovalna postelja, plenice ...). Kadar oseba z demenco zaradi duševnega stanja ni zmožna skrbeti za svoje pravice in koristi, se vodi postopek za odvzem poslovne sposobnosti. Na ta način postane svojec skrbnik osebe z demenco (Kogoj 1996: 51–55).

Mnogokrat pa napredovanje bolezni svojce prisili v razmišljanje o domski namestitvi. Socialna delavka svojcem pomaga pri oddaji prošnje za sprejem in ureditvi plačevanja oskrbnine v domu. Zadnjo odločitev glede izbire pomoči pa mora prepustiti svojcem in osebi z demenco. Socialna delavka lahko svojcem ponudi tudi individualno svetovanje in vključitev v izobraževalno-podporni program ter v skupino za samopomoč, z namenom zmanjšanja občutkov nemoči, krivde in pridobivanja mnogih koristnih informacij (Ljubej Verdinek 2006: 14).

Kadar družina ne zmore v celoti poskrbeti za starega človeka oziroma situacijo, ima na voljo še druge oblike storitev. Storitve za stare ljudi v bivalnem okolju imajo pomembno poslanstvo in skupni cilj – prispevati k temu, da se bodo osebe zdravo starale in si bodo zagotovile kakovostno življenje tudi v poznih letih. Pri nas se je doslej razvilo nekaj takih storitev za stare ljudi (Milošević Arnold 2003: 26).

V nadaljevanju bom naštela formalne oblike pomoči, ki so na voljo osebam z demenco.

Dnevno varstvo

Z dnevnim varstvom osebam zagotavljamo socialno oskrbo, nego, zdravstveno varstvo in interesne dejavnosti nekaj ur dnevno. Te osebe so najpogostejše stari ljudje, ki zaradi različnih pojavov, ki spremljajo staranje, ne morejo ostati sami v času, ko so sorodniki odsotni. Tako obliko varstva si oseba izbere prostovoljno, da si obogati življenje in pridobi nove izkušnje, ali pa jo izbere družina, ki skrbi za starejšega družinskega člana in mu te usluge tudi denarno izplača. Taka oblika

varstva osebe razbremeni družinske člane, ki živijo skupaj z njo. Pri nas je ta storitev še nova in ni povsem zaživel.

Oskrbovana stanovanja

Oskrbovana stanovanja pomenijo alternativno obliko institucionalnemu varstvu in omogočajo osebam, da uporabljajo tiste storitve, ki jih potrebujejo. So prilagojena individualna stanovanja, povezana z dežurno službo 24 ur na dan. Namenjena so predvsem bolnim in oslabeлим starim osebam, ki potrebujejo redno gospodinjsko pomoč in pomoč pri osebni negi. Navadno so take stanovanjske enote v manjših skupinah, npr. do 50 enot. Veliko vprašanj, povezanih z varovanimi stanovanji, pri nas še ni dokončno razrešenih. Varovana stanovanja, za katera je novi stanovanjski zakon uzakonil primernejše ime, in sicer »oskrbovana stanovanja«, so v Sloveniji že zgrajena v večjih krajih (Maribor, Postojna, Medvode, Logatec, Laško, Šentjur itd.) in se počasi polnijo. Ta tip stanovanj pa je razširjen predvsem v skandinavskih državah in v Veliki Britaniji (Hojnik-Zupanc 1999: 116).

Domovi za stare ljudi

Domsko varstvo starih ljudi ima pri nas dolgo tradicijo, poleg tega pa smo na tem področju v času od konca 2. svetovne vojne do danes naredili pomemben napredek. Domovi za stare so pri nas dokaj različni. Na eni strani imamo novejše, sodobne domove, na drugi strani pa domove v starih stavbah, bolj ali manj neprimerne za življenje v njih. Domove razlikujemo po njihovem namenu. Poznamo domove za starejše občane, domove za intenzivno nego (v njih naj bi se zdravili samo kronični bolniki), domove za duševno prizadete starejše prebivalce in domove kombiniranega tipa za stare ljudi. Na žalost pa take razdelitve pri nas večinoma ni. Država je v mreži načrtovala, da bo do leta 2005 zagotovila mesta v institucionalnem varstvu za 4,5 % ljudi, starejših od 65 let. To namerava storiti bodisi s širitvijo javnih kapacitet ali pa s podeljevanjem koncesij zasebnikom (Milošević Arnold 2003: 29).

V praksi obstajajo trije modeli obravnave za stanovalce z demenco (Flaker et al. 2004: 29–30):

- delno segregirana oblika: kjer so stanovalci z demenco nastanjeni skupaj z zdravimi stanovalci, obravnava poteka ločeno v posebni skupini. Ta oblika je najpogostejša in je prisotna v 43,5 % domov za stare;
- segregirana oblika: kjer nastanitev in obravnava stanovalcev potekata ločeno na varovanem oddelku. Ta model je prisoten v 35,4 % domov za stare;
- integrirana oblika: kjer so stanovalci nastanjeni skupaj z ostalimi stanovalci. Tudi obravnava poteka skupaj z zdravimi stanovalci. Integrirano obliko je mogoče najti v 20,9 % domov za stare.

Pomembno dopolnilo formalni pomoči predstavlja neformalna oskrba, ki jo nudi neformalni sektor, tj. družina, prijatelji, sosedje, prostovoljci. Neformalna omrežja starih ljudi so običajno tudi manjša in bolj homogena, kot so omrežja ostalih starostnih skupin, igrajo pa izredno pomembno vlogo pri zagotavljanju socialne varnosti.

Hojnik Zupanc (1999: 135), povzema po Wengerjevi (1989) 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 običajno poteka 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 običajno 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. Medsosedski odnosi so na nizki stopnji, prijatelji ne živijo v bližini.

Pomoč na domu

Oblike pomoči na domu se delijo na naslednje skupine:

1. medicinske storitve: fizioterapija, delovna, govorna terapija, injekcije, preveze in druga strokovna pomoč;
2. osebna nega: pomoč pri hranjenju, oblačenju, kopanju itd.;
3. instrumentalne dnevne aktivnosti: čiščenje stanovanja in druga gospodinjska opravila, priprava obrokov, nakupovanje itd.;
4. kontrola osebne varnosti;
5. socializacija: družbeni obiski: pogovor, družabne igre, branje (Hojnik - Zupanc 1999: 117–118).

Njihova osnovna dejavnost je socialna oskrba na domu, 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 sorodniki 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/).

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 lahko uporabnik 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/).

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 naštetih storitev (Vrhovnik 2008: 26).

Zavedati se je treba, da osebe s težjimi oblikami demence potrebujejo 24-urno oskrbo 7 dni v tednu in 365 dni v letu. Nimajo ustaljenega ritma za počitek in za delo, ponoči lahko tavajo naokrog ali pa cele dneve prespijo. To je za družino vedno zelo težko breme. Gotovo je za tako osebo dobro, da ostane kar se da dolgo v domačem okolju. Svojci se pogosto znajdejo v dilemi, ali naj za osebo skrbijo sami ali pa bi jo bilo smiselno dati v domsko oskrbo (www.aktivita.si).

1.12 Predstavitev Doma ob Savinji Celje

Dom ob Savinji Celje je javni zavod, katerega ustanovitelj je Republika Slovenija. Ima svoj zaščitni znak »Sončnice«. Zgrajen je na enem najlepših predelov v mestu ob

Savinji. Lociran je v skladu s pogoji, ki jih narekuje Nacionalni program varstva starejših:

- v neposredni bližini so vse ustanove, ki so za starostnike pomembne in za njihovo splošno varstvo potrebne;
- urejena je prometna povezava;
- zagotovljena je dosegljivost javnega prevoza;
- zagotovljene so maksimalne zelene površine (zelenica, lasten park, sprehajališče);
- neonesnaženost okolja, zraka;
- primernost klimatskega okolja.

Dom ob Savinji Celje je socialno varstveni zavod, ki zagotavlja različne programe in storitve za starejše, ne samo v Celju ampak v širši regiji. Je zavod, ki nudi celotno paleto storitev in možnost izbire med različnimi ponudbami, namenjenim starejšim. V domu si prizadevajo za usklajeno načrtovanje storitev v bivalnem okolju in storitev institucionalnega varstva. S pestro ponudbo storitev se skušajo čim bolj približati željam uporabnikov in tako dvigniti kakovost življenja občanov v širšem družbenem okolju (Dom ob Savinji Celje 2011: 1).

Osnovna dejavnost Doma ob Savinji Celje je zagotavljanje oskrbe, zdravstvene nege in rehabilitacije stanovalcev. V dom lahko sprejmejo 241 stanovalcev, in sicer v dveh enotah, ki sta locirani vsaka v svojem objektu, medsebojno pa ju povezuje vezni hodnik. V zdravstveno-negovalno enoto I lahko dom sprejme 123 stanovalcev z zadovoljivo psihično in fizično kondicijo (Dom ob Savinji Celje 2004: 2).

V zdravstveno negovalno enoto II lahko sprejmejo 118 stanovalcev, ki delno ali v celoti potrebujejo zdravstveno nego in oskrbo ali nadzor. 241 postelj je razporejenih v 131 enoposteljnih, 36 dvoposteljnih sob, dve triposteljne in osem štiriposteljnih sob. Bruto površina na stanovalca znaša 33 m². V okviru Doma ob Savinji Celje deluje Center za pomoč na domu (op. cit.: 16).

Za stanovalce skrbi okoli 120 zaposlenih delavcev:

- zaposleni v zdravstveno-negovalni službi:

- 4 dipl. med. sestre
- 21 zdravstvenih tehnikov
- 26 bolničarjev
- 7 na demenci
- 10 v čistilni ekipi
- 1 frizerka
- 2 fizioterapevta
- delovni terapevt

- ostali zaposleni:

- 18 v kuhinji (+ 2 v kavarni preko študentskega servisa)
- 5 v pralnici
- 2 hišnika
- diplomirana socialna delavka

- zdravnik z medicinsko sestro je v domu vsak dan 4 do 5 ur.

Bistvo dela v domovih za starejše je skrb za vse tisto, kar stanovalec kot posameznik potrebuje za kvalitetno preživetje v domu od svojega prihoda in odhoda. S stanovalci in njihovimi sorodniki poskušamo vzpostavljati in razvijati delovni odnos s poglobljenimi, pristinimi odnosi na osebni ravni, kar pomeni, da z empatijo in s spoštovanjem vsakega posameznika soustvarjamo skupne rešitve za zadovoljno bivanje v domu. Prizadevamo si, da vsak stanovalec najde želeno obliko bivanja v skupnosti in soustvari svojo vizijo življenja v njej (Dom ob Savinji Celje 2011: 2).

Vsi se zavedajo dejstva, da prijazen in dobro organiziran sprejem na novega stanovalca vpliva pozitivno. Po drugi strani pa tudi za sorodnike predstavlja povabilo k nadaljnjemu sodelovanju in tako bodoči stanovalec dobi občutek, da ni povsem iztrgan iz svoje dosedanje socialne mreže. Zato je pomembno, da se spodbuja reorganiziranje družinskega življenja, da bi družina in starejši človek v njej dobro funkcionirala vse do odhoda v dom in tudi kasneje. Ključnega pomena so tudi neposredna srečevanja s stanovalci v obliki skupnih srečanj domske skupnosti in

Sveta stanovalcev, saj se želi z najbolj demokratičnim mehanizmom soodločanja povečati in ojačati glas stanovalcev, ki je vodilo strokovne prakse (ibid.).

Ker želijo čim bolj kvalitetno zapolniti čas našim stanovalcem, ponujajo različne aktivnosti, ki potekajo v okviru delovne terapije, fizioterapije (športne aktivnosti, učenje dnevnih aktivnosti, transferja, hoje in uporabe ortopedskih pripomočkov) in socialne službe. S tistimi, ki jih zanimajo dnevni dogodki, vsak dan skupaj preberemo aktualne dogodke v dnevnem časopisu. Stanovalci imajo možnost izposoje knjig v domski knjižnici. V domu izhaja interni časopis Ob Savinji. V njem lahko naši stanovalci in uporabniki Centra za pomoč na domu zapišejo svoje misli in izkušnje iz svojega življenja. Vključijo se lahko v medgeneracijske skupine starejših za samopomoč. Trenutno deluje v domu sedem skupin, in sicer: Šmarnice, Sončnice, Škrjančki, Planike, Rožmarinke, Modrijanke in Besede, besede, besede, ter osem posebnih skupin: kulinarična, pevška, literarna, kvartopirska, športna in tri skupine za stanovalce z demenco. Skupno je v socializacijske aktivnosti v domu vključenih 150 stanovalcev. Nekateri delujejo v dveh ali celo v treh skupinah. V manjših skupinah se ljudje zbližajo med seboj in iščejo življenjske stike v socialnem okolju. Stanovalcem nudimo skupen ogled filmov na velikem platnu. V okviru različnih služb ponujamo različne oblike podpore (op. cit.: 1–2).

2 PROBLEM

Dejstvo je, da se družba stara, tako pri nas v Sloveniji, kot drugod po svetu. Posledica podaljševanja življenjske dobe je naraščajoče število bolezni, značilne za starost. Ena izmed njih je tudi demenca.

Demenca je bolezen, ki je najpogostejša za ljudi, starejše od 65. let. Oseba z demenco se sooča tako s telesnimi kot psihičnimi težavami, ki pa jim svojci pogosto niso kos. Dokler je mogoče, svojci še živijo skupaj z osebo z demenco, ko pa bolezen napreduje, sorodniki pogosto ne zmorejo več sami in se poslužijo še drugih oblik pomoči. Ena izmed najbolj pogostih so domovi za stare.

Sama sem se z boleznijo поблиžje seznanila tekom študija, in sicer v prvem letniku, ko sem prostovoljno obiskovala osebo z demenco, ki je bila v drugem stadiju bolezni. To je bila zame zelo težka preizkušnja, saj o demenci nisem imela nikakršnega znanja, kar me je gnalo k širšemu raziskovanju bolezni.

V zadnjem letniku študija, ko sem prakso zopet opravljala v Domu ob Savinji Celje, sem se odločila, da bom praktično usposabljanje ponovno posvetila osebam z demenco ter skupaj z njimi izvajala delavnice, ki so bile prilagojene njihovim potrebam. Ugotovila sem, da jih tovrstne delavnice zelo zanimajo in da bi bilo potrebnih še več programov posebej prilagojenim stanovalcem z demenco. Na oddelku, kjer sem izvajala delavnice, smo se s stanovalci zelo povezali in ugotovila sem, kako veliko jim pomeni, da se nekdo spoštljivo in z zanimanjem ukvarja z njimi. Delo z osebami z demenco tekom študija je bilo razlog za moje, z njimi povezano nadaljnje raziskovalno delo.

V raziskavi želim ugotoviti:

- s kakšnimi težavami in potrebami se srečujejo svojci oseb z demenco v Domu ob Savinji Celje;
- ali obstajajo posebni programi, načini in oblike dela za osebe z demenco;
- v kolikšni meri so strokovni delavci ter svojci oseb z demenco informirani o bolezni ter ali jim dom nudi kakšna dodatna izobraževanja;

- zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo oseb z demenco ter njihovih svojcev z bivanjem v domu;
- kako poteka sodelovanje strokovnih delavcev v domu z osebami z demenco ter njihovimi svojci;
- kje vidijo strokovni delavci vire moči pri delu z osebami z demenco;
- ali uporabljajo strokovni delavci pri delu z osebami z demenco kakšne posebne tehnike sporazumevanja;
- katere so obremenitve in težave zaposlenih v domu, ki neposredno delajo z osebami z demenco ter na kakšen način poskrbijo za svojo razbremenitev;
- katere oblike pomoči so na voljo svojcem oseb z demenco.

Prav tako me zanima, kakšni so predlogi in želje strokovnih delavcev za nadaljnje delo, sodelovanje z drugimi organizacijami, kako zaposleni doživljajo delo z osebami z demenco, kako so svojci oseb z demenco bolezen prepoznali in kako jo doživljajo, potek dneva osebe z demenco ter kakšni so odnosi med osebami z demenco in drugimi stanovalci.

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave in spremenljivke

Raziskava je kvalitativna, sestavljena iz osmih poglobljenih intervjujev, s pomočjo katerih sem dobila odgovore v obliki pripovednega besedila.

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

V raziskavi so me zanimale naslednje spremenljivke:

- zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo oseb z demenco in njihovih svojcev z obstoječo pomočjo v Domu ob Savinji Celje;
- problemi in težave, s katerimi se srečujejo strokovni delavci pri delu z osebami z demenco;
- oblike pomoči, ki so na voljo osebam z demenco in njihovim svojcem;
- problemi in težave, s katerimi se srečujejo svojci oseb z demenco;
- predlogi zaposlenih za bolj kvalitetno delo z osebami z demenco;
- informiranost strokovnih delavcev ter svojcev o delu z osebami z demenco;
- sodelovanje strokovnih delavcev ter oseb z demenco;
- viri moči pri delu zaposlenih z osebami z demenco;
- načini sporazumevanja strokovnih delavcev z osebami z demenco.

3.2 Merski instrument in vir podatkov

Do podatkov v raziskavi sem prišla s pomočjo vnaprej pripravljenih strukturiranih vprašalnikov. Pripravila sem tri različne vprašalnike, enega za osebe z demenco, drugega za zaposlene v domu ter tretjega za svojce oseb z demenco. Vprašanja sem pripravila s pomočjo predhodno pregledane literature, ki sem jo uporabila v teoretičnem delu. Vprašanja so pri vseh treh intervjujih odprtega tipa.

3.3 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbrala s pomočjo intervjujev, ki sem jih opravila v mesecu novembru 2011. Najprej sem po telefonu kontaktirala socialno delavko, ki mi je bila v veliko pomoč pri iskanju oseb z demenco ter njihovih svojcev, ki bi bili pripravljeni odgovarjati na moja vprašanja.

Tako sem v mesecu novembru opravila intervjuje z zaposlenimi v domu, osebami z demenco ter njihovimi svojci.

Pogovori z zaposlenimi so potekali v njihovih delovnih prostorih ter trajali približno eno uro. Vsi so korektno odgovarjali na zastavljena vprašanja, nekateri izmed njih tudi dokaj kritično, kar daje dosti bolj realen vpogled v raziskavo.

Do intervjujev z osebami z demenco ter svojcev oseb z demenco sem prišla s pomočjo socialne delavke, ki mi je priskrbela njihove kontakte. Socialna delavka je osebe z demenco in tudi njihove svojce ustno zaprosila za dovoljenje za razgovor. Pogovore sem opravila z osebami z demenco, ki so v prvem stadiju bolezni in so komunikativni ter pripravljeni na pogovor. Pogovori so potekali v sobah oseb z demenco na oddelku in trajali približno eno uro. Prav tako sem pogovore s svojci oseb z demenco opravila v sobah njihovih sorodnikov v času njihovega obiska.

Vsi pogovori so potekali zelo sproščeno in spontano. Pri osebah z demenco pogovor ni potekal strukturirano, temveč sem sama prilagajala vprašanja njihovim potrebam.

3.4 Populacija in vzorčenje

Populacijo v raziskavi sestavljajo strokovni delavci v Domu ob Savinji Celje, ki pri svojem delu na kakršen koli način sodelujejo z osebami z demenco, osebe z demenco v Domu ob Savinji Celje ter njihovi svojci.

Vzorec je neslučajnosten, priročen, saj sem s pomočjo socialne delavke prišla do intervjujev oseb z demenco in njihovih svojcev, ki so po njenem mnenju bili

pripravljeni sodelovati pri raziskavi. Vzorec zajema osem oseb, in sicer štiri zaposlene strokovne delavce, dve svojki oseb z demenco ter dve osebi z demenco v prvem stadiju bolezni.

Ena oseba z demenco je ženskega spola, druga oseba pa moškega. Obe osebi sta v prvem stadiju bolezni ter bivata v domu manj kot eno leto.

Vzorec zaposlenih, ki delajo z osebami z demenco, sestavljajo socialna delavka, fizioterapevtka, delovna terapevtka ter direktorica doma Ob Savinji Celje.

Vzorec svojcev sestavljata hči osebe z demenco, ki prebiva v domu že šesto leto, ter hči osebe z demenco, ki prebiva v domu že osem let. Obe sta v tretjem stadiju bolezni.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Prvi korak pri obdelavi podatkov je bilo prepisovanje intervjujev. Vsi prepisi intervjujev so priloženi v poglavju Priloge.

Besedilo intervjujev sem nato razčlenila na posamezne zaporedne izjave in jih nato kodirala. Vse izjave in kode sem zapisala v tabelo (primer tabele prikazujem spodaj; v celoti je kodiranje priloženo v poglavju Priloge).

3.5.1 Podčrtovanje in izpis relevantnih delov besedila

Iz intervjujev sem podčrtala tiste dele besedila (stavke, dele stavkov), ki so me zanimali, glede na spremenljivke. Za primer navajam del intervjuja s socialno delavko, osebo z demenco ter sorodnico osebe z demenco (intervjuji v celoti so v prilogah).

V: Ali imate organizirane kakšne posebne programe, aktivnosti oziroma oblike pomoči?

O (oseba z demenco): Štrikanje, delavnice različne, pevske, samo jaz nisem v pevskem zboru, včasih tudi kaj skuhamo, pa telovadba.

V: Kako ste bolezen prepoznali

O (sorodnica osebe z demenco): Prišla je starost, pa je začela mama malo porablati, pa sem si mislila: ah, saj to je pravica starejših, pač tako je, ko pa se je stopnjevalo in so se začela ponavljati vedno ista vprašanja v nedogled, potem se je začela pojavljati negotovost pri vsakdanjih opravilih, ni znala več, kam se kaj da, če je kdo prišel, se ga je ustrašila, še mene se je ustrašila, čeprav mene je poznala še do skoraj dve ali tri leta nazaj. Ko je bila negotova, se je začela izogibati prijateljicam, ki jih je imela zelo veliko, ogromno aktivnosti, bila je v društvu upokojencev, zvezi borcev, pol, ko je pa nekako že slutila, da ni več kos vsemu temu, pa se je začela izogibati, postala je bolj prestrašena, potegnila se je vase, nič več je ni zanimalo, potem pa sem že vedela.

V: Kje vidite vire moči pri delu z osebami z demenco? Prosim opišite primer!

O (socialna delavka): Predvsem v tem, da so svojci tisti, ki so zelo pomembni, da imam njihov suport, saj so oni tisti, ki jih stanovalec pozna, so slika preteklosti, in ko prihaja oseba z demenco v novo okolje, moraš to sliko uvrstit, pomembno je, da nas informirajo, kaj je bilo stanovalcu v življenju pomembno. Meni kot soc. del. so svojci velik vir moči. Velik vir moči je tudi to, da se znajo zaposleni prilagoditi njihovim potrebam.

3.5.2 Prosto pripisovanje pojmov in ureditev pojmov

Pri tej fazi analize sem naredila tri razpredelnice. Eno posebej za osebe z demenco, posebej za strokovne delavce ter posebej za svojce oseb z demenco. Razpredelnice sem razdelila na dva stolpca. V desni stolpec tabele sem izpisala relevantne dele besedila in jim v desni stolpec pripisala pojem. Iz zapisov intervjujev sem izpisala tiste izjave in dele izjav, ki so se nanašali na cilje raziskave. Podobne pojme sem združevala med seboj v skupine, jih torej hierarhično uredila, glede na cilje raziskave. Tabele v celoti so v Prilogah.

Tabela 3.1: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine – zaposleni (primer)

IZJAVA	POJEM
Predlogi in želje zaposlenih	
Da bi imeli še en tak prostor, kot ga imamo sedaj.	Prostor - dodatni prostor.
Da bi se vsi zaposleni, ki delajo z osebami z demenco, izobraževali.	Izobraževanje - zaposleni.
Da bi delali z osebami z demenco samo tisti, ki si to resnično želijo.	Kader - želja po delu z osebami z demenco.
Da bi bil kader, ki dela z njimi, stalni.	Osebj - stalni kader.
Večji prostor, predvsem skupni proctor.	Prostor - večji skupni prostor.
Več kadra.	Osebj - več kadra.
Večji prostor za skupinsko vodenje.	Prostor - večji prostor.
Več osebja bi moralo biti.	Osebj - več kadra.
Potreben bi bil še en izhod.	Prostor - dodaten izhod.
Sodelovanje z dnevnim centrom.	Sodelovanje - dnevni center.
Sedaj imamo eno nadstropje za osebe z demenco, ampak načrtujemo še dva oddelka.	Prostor - nadgradnja.
Vhod v park.	Prostor - vhod v park.

Tabela 3.2: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine – osebe z demenco (primer)

IZJAVA	POJEM
Aktivnosti osebe z demenco	
Ali kuhamo ali nekaj šivajo.	Delavnice: - kuhanje, - šivanje.
Pride kakšen pevski zbor.	Pevski zbor.
Nas tudi kam peljejo.	
Ko so kostanj pekli, sem tudi šla.	Delavnice: peka kostanja.
Štrikanje, pevske.	Štrikanje. Pevski zbor.
Včasih tudi kaj skuhamo.	Kuhanje.
Pa telovadba.	Telovadba.

Tabela 3: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine – svojci oseb z demenco (primer)

IZJAVA	POJEM
Doživljanje bolezni	
Imela sem veliko slabo vest.	Slaba vest.
Bila sem v psihični krizi.	Osebna kriza.
Zajelo me je eno tako depresivno stanje.	Depresija.
Jaz sem bila vedno več z njo in vedno manj s svojo družino, oziroma čisto nič s sabo.	Odpovedovanje - družini, - sebi.
Vsakič sem se bala v kakšnem stanju jo bom našla.	Strah.
Vsako jutro, preden sem šla v službo, sem šla k njej pogledat, kako je.	Skrb.
Ko sem prišla domov, sem bila čisto preč.	Obremenjenost.

Na začetku sem bila čisto izgubljena in nemočna.	Izgubljenost. Nemoč.
--	-------------------------

3.5.3 Poskus definicije glavnih pojmov

Glavne pojme, s katerimi operiram, sem poskušala na kratko in enoznačno opredeliti. Definicije glavnih pojmov v celoti so v Prilogah.

Obremenitve in težave zaposlenih v domu: pojma zajemata fizične in psihične obremenitve kot jih doživljajo zaposleni oziroma težave, ki jih opažajo pri svojem delu z osebami z demenco.

Potek dneva osebe z demenco: pojem zajema običajen potek dneva oseb z demenco od vstajanja, hranjenja, skupinskih in individualnih aktivnosti, obiskov, prostega časa, do večernega počitka.

Informiranost svojca o bolezni: pojem pojasnjuje, koliko so svojci (bili) informirani s potekom bolezni pri svojem bližnjem.

4 REZULTATI

4.1 Zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo oseb z demenco ter njihovih svojcev z bivanjem v domu

Tako osebe z demenco kot njihovi svojci so v glavnem zadovoljni s storitvami v domu. Osebe z demenco se ne pritožujejo, vesele so, da imajo kje bivati, da so na toplem in da jim nič ne manjka, kot sami pravijo: »Veste, lepo skrbijo v domu.«; »Veste jaz sem zadovoljen z vsem.«; »Na toplem sem, jesti imam, kaj mi manjka.«

Pojavlja se nezadovoljstvo s prostorskimi pogoji, kot na primer premajhna soba, skupna kopalnica, balkon, ki ni uporaben. Gospa je nezadovoljna s sosedo: »Samo sosedu me moti.«

Svojci v domu ne poročajo o težavah, pravijo, da v domu nimajo težav: »Jaz tukaj nimam pripomb.«; »Jaz nimam nekih posebnih težav tukaj.«

Svojci so zelo zadovoljni z delom zaposlenih, pravijo, da so zelo prijazni, ljubeči. Sogovornici pravita: »Kolikor jaz vidim, je veliko ene srčnosti, enega takega družinskega obnašanja so skoraj vse.«; »Sestre so zelo prijazne in razumevajoče.«;

Pravijo, da se lepo razumejo, da se vsem dovolj posvečajo. Pomembno jim je, da so vedno dobre volje in pripravljeni pomagati. Svojci cenijo njihov trud in način dela z osebami z demenco.

4.2 Sodelovanje med svojci in zaposlenimi v domu

Svojci so o dogajanju v domu dobro obveščeni. O vsem, kar se dogaja v domu z njihovim svojcem, jim zaposleni redno poročajo: »Vedno me obvestijo o vsem, kar se dogaja.«; »Vedno me obvestijo.«

Svojci so večino v kontaktu s sestrami na oddelku ali negovalkami. Občasno se obrnejo tudi na socialno službo: »Kar tukaj na oddelku, na katero od sester ali pa

negovalk, ali pa na glavno sestro.«; »Tudi do socialne delavke se obrnem, če je potrebno.«

Zaposleni se s svojci oseb z demenco srečujejo že pred samim sprejemom sorodnika v dom, z njimi imajo tudi redne sestanke, vedno pa so jim na voljo osebno preko razgovorov.

4.3 Informiranost svojcev o bolezni

Svojci so o bolezni dobro informirani. Sami zase trdijo, da imajo o bolezni dovolj znanja: »Jaz veliko vem o tem.«; »Jaz sem z vsem na tekočem.«

Do takšnih rezultatov sem najverjetneje prišla zato, ker sem opravila razgovor s sorodnicama, ki imata svoji mami v domu že več kot šest let. V tem času sta se o bolezni že dobro informirali in svoje občutke predelali in zato menita, da ne potrebujeta še več znanja in oblik pomoči. Menim, da bi prišla do povsem drugačnih rezultatov, če bi intervjuvala svojce, ki imajo svojega človeka v domu manj časa.

Zaposleni v domu pa trdijo ravno nasprotno. Pravijo, da bi svojci potrebovali več znanja o bolezni. Fizioterapevtka pravi: »Mislim, da nimajo dosti znanja o demenci.« Prav tako socialna delavka poroča o pomanjkljivem vedenju o demenci: »Recimo predvsem to, da ne poznajo demence, predvsem faz, skozi katere gre sorodnik.«

Ena izmed sogovornic pravi, da kljub temu, da je bila o bolezni dosti seznanjena že tekom študija, saj je po profesiji zdravstveni delavec, bolezni pri svoji mami ni takoj prepoznala. Pravi, da je rabila kar nekaj časa, da se je zavedla, kaj se dogaja, saj je povsem drugače, ko to doživljaš na lastni koži.

4.4 Odnosi med osebami z demenco in drugimi stanovalci doma

Osebe z demenco pravijo, da imajo dosti stikov z drugimi stanovalci. Večino časa pa si želijo preživeti v svojih sobah, kjer v miru počivajo ali kaj berejo. Sicer se družijo z

ostalimi stanovalci, predvsem pri obedih (zajtrk, kosilo, večerja), skupinskih vadbah ter različnih delavnicah. Ne pogovarjajo se veliko med sabo, ampak vseeno pravijo, da se dobro razumejo. Osebi z demenco pravita, da se nimata s kom za pogovarjat, saj so vsi bolj ubogi. Pogovor sem opravila z osebama z demenco, ki sta v prvem stadiju bolezni in sta zelo komunikativni. Na oddelku pa sta nameščena skupaj z ostalimi, ki imajo višjo stopnjo demence in razlike med njimi so zelo opazne. Zato sogovornika najverjetneje nimata veliko možnosti in želje po druženju in pogovorom z drugimi sostanovalci.

4.5 Obremenitve in težave zaposlenih v domu, ki neposredno delajo z osebami z demenco

Težave, s katerimi pa se srečujejo zaposleni v domu, so različne narave:

- Težave glede prostora

V domu imajo sedaj varovani oddelek v prvem nadstropju s teraso. Zaposleni si želijo še večji prostor, predvsem prostor za skupinsko vadbo in večji skupni prostor.

- Težave glede kadra

Vsi vprašani se strinjajo, da primanjkuje kadra. S povečanjem kadrovskih normativov bi se zaposleni razbremenili in bili verjetno pri svojem delu produktivnejši.

- Težave glede časa

Zaposleni si želijo na razpolago več časa za delo z osebami z demenco. Na ta način bi se najverjetneje lahko bolj posvetili vsakemu posamezniku in delo ne bi potekalo rutinsko.

Direktorica doma pa o težavah ne poroča, kar je verjetno posledica tega, da nima vsakdanjega neposrednega stika z osebami z demenco, ampak prihaja v stik z njimi po potrebi.

4.6 Predlogi zaposlenih v domu za bolj kvalitetno delo

Kadrovski

Vsi zaposleni si želijo večje kadrovske normative, saj bi na ta način svoje delo opravljali bolj kvalitetno in ga lažje prilagodili posamezniku. Socialna delavka tudi meni, da bi morali z osebami z demenco delati samo tisti, ki si to resnično želijo. Pravi, da so na to pozorni tudi pri prostovoljcih, ki preživljajo čas z osebami z demenco. Pomembno je, da je to njihova želja in ne želja zaposlenih.

Prostorski

Zaposleni poudarjajo potrebo po dodatnem prostoru, predvsem v smislu gradnje še enega oddelka. Direktorica doma pravi, da imajo v načrtu zgraditi še dva oddelka za osebe z demenco. Delovna terapevtka poudarja potrebo po večjem prostoru za skupinske vadbе. Potreben bi bil še en izhod in izhod v park, saj bi tako osebe z demenco bile več vključene v zunanje življenje in ne izolirane in zaprte v notranje prostore.

Glede izobraževanja

Zaposleni si želijo še več izobraževanja o demenci, potrebno je izobraževati ves stalni kader, ki dela z njimi. Prav tako si želijo, da bi potekalo interno izobraževanje znotraj doma, ki bi ga pripravili zaposleni za druge zaposlene, ki imajo pri svojem delu neposreden stik z osebami z demenco.

Glede sodelovanja

Direktorica doma ima željo in vizijo po sodelovanju z dnevnim centrom. Želijo si tudi več sodelovanja med zaposlenimi in sorodniki, zato imajo v pripravi klub za svojce oziroma skupino za samopomoč, namenjeno svojcem.

4.7 Potek dneva osebe z demenco

Osebe z demenco preživljajo svoje dneve v domu dokaj enolično. Vsak dan začnejo z umivanjem, nekateri se umijejo samostojno, drugim pomagajo sestre, nato imajo

zajtrk, sledijo razni obredi, kot npr. pitje čaja, vedno sta jim na voljo sadje in čaj, nato skupaj v skupnem prostoru posedajo, sestre jim preberejo časopis, večina se nato malce uleže, vsem je zelo pomemben počitek. Ob dvanajstih imajo kosilo, potem pa so na vrsti kakšne aktivnosti, ki malce popestrijo dan, obiski sorodnikov, nato večerja, druženje, počitek ter spanje.

4.8 Doživljanje bolezni s strani svojcev

Sogovornici opisujeta različna občutja povezana z pojavom bolezni, kot na primer strah, nemoč, slaba vest: Imela sem veliko slabo vest.«; »Vsakič sem se bala, v kakšnem stanju jo bom našla.«

Sogovornici sta se začeli odpovedovati lastnemu življenju, da so lahko skrbeli za svoje bližnje. Ena od sogovornic pravi: "Jaz sem bila vedno več z njo in vedno manj s svojo družino oziroma čisto nič s sabo.«; »Na dolgi dopust pa še vedno ne grem.«

Vsem tem občutkom so se pridružili še stres in obremenjenost. Sogovornica pravi: »Ko sem prišla domov, sem bila čisto preč.«; »To so bili veliki stres.«

4.9 Prepoznavanje bolezni s strani svojcev

Prvi znaki, ki sta jih sogovornici prepoznali, so bili pozabljanje, težave s spominom, strah, izogibanje. Sorodnica pravi: "Postala je bolj prestrašena.«; "Najprej je začela pozabljati.«

Pojavljati se je začela negotovost pri vsakdanjih opravilih, začeli so se izogibati prijateljem, umaknili so se vase, opustili so pretekle dejavnosti, niso si želeli več stikov z bližnjimi. Čez čas pa se je bolezen le še stopnjevala in ugotovili so, da jim ne preostane drugega kot namestitev v domsko varstvo.

4.10 Sporazumevanje zaposlenih z osebami z demenco

Zaposleni uporabljajo pri sporazumevanju z osebami z demenco posebne tehnike. Vsi opozarjajo, kako pomembna je neverbalna komunikacija, predvsem dotik. "Paziti moraš na dotik«; »Dotik je pomemben.«

Zaposleni pravijo, da je pomemben način, kako se jim približaš, da se počutijo varnega.

Prav tako so pozorni na barvo glasu, govorijo z umirjenim tonom, vprašanja, ki jim jih zastavljajo, so kratka in odprtega tipa, pazijo, da jim vprašanj ne vsiljujejo, ampak dovolijo dovolj časa za razmislek. Pri delu z osebami z demenco je pomembno to, da ni motečih dejavnikov, ki bi lahko sporazumevanje oteževali.

4.11 Viri moči zaposlenih pri delu z osebami z demenco

Zaposleni vidijo svojce kot velik vir moči pri delu z osebami z demenco. Pravijo, da so oni tisti, ki so zelo pomembni, saj najbolje poznajo osebo z demenco in jim lahko na ta način posredujejo veliko informacij.

Prav tako skoraj vsi zaposleni omenjajo znanje ter veselje do dela kot velik vir moči.

4.12 Posebni programi in prilagojeni načini in oblike dela za osebe z demenco

Vsi zaposleni, ki neposredno delajo z osebami z demenco, imajo zanje pripravljene posebne programe. Tako ima npr. delovna terapevtka vaje za kognitivne sposobnosti, fizioterapevtka ima telovadno skupino in podobno. Vsi zaposleni se dogovorijo o urniku in skupaj sestavijo program dela.

Težave in potrebe svojcev oseb z demenco

Svojci se v domu ne srečujejo s posebnimi težavami oziroma o njih ne poročajo. Pravijo, da nimajo težav in pripomb. Zadovoljni so z delom osebja, edino kar si želijo za svoje bližnje v domu je več gibanja ter stika z zunanjim svetom.

V primeru, da pride do kakšnih težav, svojci pravijo, da jih zaposleni takoj obvestijo in nato skupaj poiščejo rešitev. Sorodnici omenjata, da sta imeli več težav in potreb v času, ko sta za svoji mami skrbeli doma, medtem ko se sedaj, odkar sta v domu, počutita razbremenjeno in pomirjeno.

4.13 Oblike pomoči, ki so na voljo svojcem oseb z demenco

V domu je v nastanku skupina za samopomoč svojcem oseb z demenco. V prihodnosti želijo ustanoviti klub svojcev, ki bi ga vodila socialna delavka. V preteklosti je takšna skupina že delovala, vendar ni bilo zanjo interesa s strani svojcev. Socialna delavka pravi: "Ker tudi, ko jim povem za idejo klub svojcev, ni nekega interesa, dekleta so že pred mano poskušale s klubom svojcev, ampak ni bilo interesa.«

Svojcem so v domu na voljo tudi različne zloženke in brošure, ki jim jih zaposleni vedno svetujejo v branje. Vedno pa so zaposleni na voljo preko osebnih razgovorov, saj jim na ta način najlažje osebno svetujejo.

Svojci pravijo, da ne vedo, ali so jim v domu na voljo kakšne oblike pomoči, prav tako pa pravijo, da jih trenutno več ne potrebujejo.

4.14 Osebno doživljanje zaposlenih dela z osebami z demenco

Zaposlenim pomeni delo z osebami z demenco velik izziv, saj kot pravi delovna terapevtka: »Izziv, ker predvsem pri skupinskem delu nikoli ne veš, kakšen bo zaključek, dan dnevu ni enak.« Nekaterim je delo z njimi tudi nagrada in osebno zadovoljstvo.

Zaposleni se pri delu z osebami z demenco soočajo tudi s strahom. Strah je povezan z osebnim razmišljanjem o tem, kako bi bilo, če bi tudi sami zboleli, ter z neznanjem.

4.15 Obremenjenost in načini razbremenitve zaposlenih

Zaposleni se pri svojem delu večinoma ne počutijo obremenjeni, čeprav se zavedajo, da se vsakdo enkrat iztroši.

Za svoje dobro počutje in razbremenitev, ki ni nujno, da je povezana z delom, pa poskrbijo s sprehodi v naravi, pomembna jim je urejena družina, direktorica doma pa se ukvarja s humanitarnostjo in na ta način poskrbi za svoje osebno dobro počutje.

4.16 (Posebni) programi, načini dela in oblike pomoči, ki so na voljo osebam z demenco

V domu imajo poseben program, namenjen osebam z demenco. V program so vključeni socialna delavka, delovna terapevtka in fizioterapevtka. Vsak profil kadra ima z njimi določen urnik dela, samo delo pa si prilagodi po svoje. Samo delo z osebami z demenco je prilagojeno njim. Gre za specifičen odnos, zaposleni so pozorni na komunikacijo, ki je bolj počasna, ne postavljajo veliko vprašanj, večinoma so vprašanja kratka. Tudi kader, ki dela z osebami z demenco, je stalen.

4.17 Sodelovanje z drugimi organizacijami

Dom sodeluje s Spominčico, prav tako občasno povabijo v dom strokovnjake na področju demence, ki predavajo svojem ter zaposlenim, drugače pa sodelovanje poteka bolj znotraj doma med zaposlenimi.

5 RAZPRAVA

Vsakdan oseb z demenco poteka zelo podobno. Vstanejo med 6. in 7. uro zjutraj, ob pomoči negovalk opravijo osebno higieno, pozajtrkujejo, negovalke oziroma strežnice jih odpeljejo v skupino, kjer imajo delovno terapijo. Ob dvanajstih kosijo, nekateri v sobi, nekateri skupaj z drugimi stanovalci v jedilnici, potem si organizirajo čas po svoje: počivajo, popijejo kavo, berejo, gledajo televizijo – sami v sobi ali v skupnih prostorih – in čakajo na obiske. Svojci ali prostovoljci jih morda odpeljejo na sprehod. Večerjajo zgodaj, okoli šestih, nato vzamejo zdravila in se zgodaj, ob osmih zvečer, odpravijo k večernemu počitku. Oskrba v domu kljub prizadevanju za individualni pristop ni prilagojena posamezniku, ampak poteka uniformirano. Osebe z demenco so sicer z oskrbo in odnosom osebja zadovoljni. Odgovarjajo, da so skromni, potrpežljivi, nezahtevni. Pomembno jim je le to, da so na toplem in imajo kaj za jesti.

Osebe z demenco niso imele nobenih predlogov in želja glede dodatnih ali morebiti novih oblik pomoči v domu. Vse so zadovoljne s ponujenimi oblikami pomoči in te jim tudi zadostujejo. Osebe z demenco se držijo bolj zase, ne želijo si veliko aktivnosti, oziroma ne izražajo željo po še dodatnih aktivnostih. Z drugimi stanovalci se dobro razumejo, čeprav živijo na oddelku osebe z demenco z različnimi stopnjami.

V domu potekajo različne aktivnosti, od kuharskih delavnic do petja, štrikanja, delavnice povezane s prazniki in letnimi časi (npr. peka kostanja). Vseh teh dejavnosti se osebe z demenco radi udeležujejo in pravijo, da jih je dovolj na razpolago. Pri odločanju o vključitvi v delavnice jim je najbolj pomembno njihovo počutje ter osebno zanimanje za aktivnost.

V domu deluje segreriran model skrbi za osebe z demenco, kar pomeni, da osebe z demenco živijo ločeno od drugih stanovalcev. Le v primeru pomanjkanja prostora osebo z demenco namestijo v drug oddelek. Menim, da bi bil integriran model skrbi za osebe z demenco primernejši zaradi vključenosti oseb z demenco v družbo ostalih stanovalcev in s tem vzdrževanja stikov.

Ugotovitve veljajo za Dom ob Savinji Celje, lahko pa bi pisala še o katerem drugem domu v celjski regiji in nato primerjala, kakšna je razlika med obravnavami za osebe z demenco.

Večina svojcev, ki imajo svoje domače, torej osebe z demenco v varovanem oddelku, so zadovoljni z osebjem doma. Svojci ne poročajo o kakršnih koli težavah vezanih na dom. Pomembno jim je, da imajo svojca na varnem in da je zanj dobro poskrbljeno. Za svoje bližnje si želijo le več stika z zunanjim svetom ter druženja z ostalimi stanovalci doma. V primeru, da pride do kakršne koli težave pa pravijo, da jih rešujejo sprotno skupaj z zaposlenimi.

Od svojcev sem dobila samo dva pogleda, dve mnenji, tako da bi prihodnjič opravila več intervjujev s svojci oseb z demenco, predvsem tistimi, ki imajo svojega bližnjega v domu krajši čas, saj bi najverjetneje ti svojci še potrebovali pomoč zase ter se srečavali z različnimi težavami v domu.

Svojci se o bolezni počutijo dovolj informirani in sami zase menijo, da ne potrebujejo dodatnih oblik pomoči. Najverjetneje gre te rezultate pripisati dejstvu, da imata sorodnici svoji mami v domu že več kot šest let in sta se v tem času o bolezni najverjetneje že dobro seznanili in se z njo spoprijeli. V prihodnje bi intervjuvala še več svojcev, katerih bližnji živijo v domu različno dolgo in bi tako lažje primerjala njihovo zadovoljstvo in seznanjenost z boleznijo.

Svojci so z delom zaposlenih z osebami z demenco zadovoljni. Opaziti je veliko mero razumevanja in spodbud s strani sester na oddelku. Večinoma se svojci posvetujejo s sestrami in negovalkami na oddelku in z njimi rešujejo sprotne težave. Pravijo, da so vedno dobre volje in prijazni.

Z zaposlenimi sem opravila štiri intervjuje. Vsi so imeli dokaj podobna mnenja in predloge za delo z osebami z demenco. Vsi si želijo večje kadrovske normative in boljše prostorske pogoje za delo z osebami z demenco. Na ta način bi delo lažje prilagodili vsakemu posamezniku in veliko kvalitetneje sodelovali.

Zaposleni doživljajo svoje delo kot velik izziv, ob tem občutijo zadovoljstvo in veselje. Vsi si tudi želijo svoje znanje o demenci dodatno izpopolnit, čeprav menijo, da ga imajo kar dosti.

Prav tako zaposleni pri delu z osebami z demenco uporabljajo posebne tehnike komunikacije. Predvsem so pozorni na neverbalno komunikacijo, najbolj pomemben se jim zdi dotik, pazijo, da ne postavljajo predolгих vprašanj in dovolijo jim dovolj časa za odgovor.

Zaposleni vidijo v svojcih velik vir moči. Menijo, da so ravno oni tisti, ki jim dajejo vpogled v življenje osebe z demenco. Zaposleni se tudi o vsem posvetujejo s svojci in imajo zanje v pripravi skupino za samopomoč. Na ta način bi bili svojci še bolj seznanjeni z delom zaposlenih, prav tako pa bi imeli možnost soočanja s svojimi težavami in stiskami. Kljub vsemu pa obstaja verjetnost, da skupina za samopomoč ne bo zaživela, saj je v preteklosti že delovala, ampak zanjo ni bilo interesa s strani svojcev. Upam, da se bo ideja vseeno uspela realizirati in s tem svojcem ponudila varnost in nasvete, kako se spopasti z demenco.

Zaposleni v domu si želijo še več izobraževanja o demenci, čeprav menijo, da ga imajo kar dosti. Predlagajo interno izobraževanje, saj bi lahko tisti zaposleni, ki se izobražujejo, pripravili predavanja tudi za ostale. Dom jim prav tako nudi izobraževanja, vendar zaposleni pravijo, da ne pridejo vedno zraven, ker so seveda finančno omejeni in morajo počakati na naslednje leto.

6 SKLEPI

- Osebe z demenco so z oskrbo v domu zadovoljne, pomoč doživljajo pozitivno in imajo dobre odnose s sostanovalci. Tudi svojci so z oskrbo v domu v glavnem zadovoljni.
- Odnosi med svojci oseb z demenco in zaposlenimi v domu so dobri, polni razumevanja in naklonjenosti.
- Zaposleni izražajo največ težav, ki se tičejo prostorske ureditve doma (večji prostor za skupinsko vadbo, izhod v park, še več oddelkov za osebe z demenco) in pomanjkanja kadra. Zaradi neustreznih normativov osebju primanjkuje časa za posamezniku prilagojeno obliko pomoči.
- Strokovni delavci v veliki meri izražajo potrebo po dodatnem znanju in izobraževanju za delo z osebami z demenco.
- Zaposleni v domu menijo, da so svojci oseb z demenco premalo informirani o bolezni in zato prihaja do nesporazumov in medsebojnega nerazumevanja.
- Svojci se ravno nasprotno počutijo dovolj informirane o demenci. Ne izražajo želje po dodatnem znanju ter oblikah pomoči.
- Osebe z demenco menijo, da jim dom nudi dovolj različnih aktivnosti in ne izražajo želje po še večjem vključevanju.
- Zaposleni v domu so pozorni na komunikacijo in uporabljajo posebne tehnike sporazumevanja z osebami z demenco. Pri svojem delu so pozorni na telesno komunikacijo, predvsem dotik, barvo glasu, poudarjajo pomembnost odsotnosti motečih dejavnikov, kot so na primer radio in televizija.

- Težava se kaže v neustreznosti prostorov za skupinske dejavnosti, ki jih vodi fizioterapevtka in potekajo v domu. Neustreznost se kaže v premajhnih prostorih oziroma preveliki delovni skupini oseb z demenco. Kot posledico navede nesodelovanje vseh udeležencev v skupini.
- Zaposleni vidijo v svojih velik vir moči, saj lahko dodatno prispevajo k večji kakovosti življenja sorodnika v domu in jim omogočajo vpogled v preteklost osebe z demenco.
- Svojci in zaposleni med seboj sodelujejo, zaposleni redno obveščajo svojce o poteku bolezni in stanju bližnjega z demenco.

7 PREDLOGI

- Zaposliti še več kadra, ki bi bil posebej usposobljen za delo z osebami z demenco, s tem bi lahko zaposleni posamezniku posvetili bistveno več časa, kot ga posvečajo sedaj. Kader bi moral biti stalen, saj bi na ta način ne prihajalo do stresa oseb z demenco zaradi izpada.
- Omogočiti osebam z demenco več stika z zunanjim svetom. Dom ob Savinji Celje se nahaja v neposredni bližini mestnega parka, kar omogoča stanovalcem možnost sprehoda v naravi.
- Zagotoviti bi bilo potrebno kontinuirano izobraževanje na področju demence za strokovni kader, ki se vključuje v oskrbo oseb z demenco in njihovih sorodnikov.
- Uvesti skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco in skupine za samopomoč osebam z demenco.
- Razbremeniti je treba zaposlene, ki delajo z osebami z demenco. Omogočiti jim je treba redno supervizijo. Tako bi se povečalo zadovoljstvo pri delu, omogočili bi sprotno reševanje težav, dosegli bi večjo strokovnost in kakovost dela in zmanjšali stres na delovnem mestu.
- Organizirati večje število predavanj za zaposlene v domu o demenci. Predavanja bi lahko organizirali tisti zaposleni, ki se poslužujejo izobraževanja preko doma in na ta način svoje znanje posredovali naprej svojim sodelavcem.
- Vključiti več prostovoljcev in s tem popestriti življenje oseb z demenco v domu.
- Večja povezanost doma z zunanjimi organizacijami, kot so npr. ostali domovi za stare, vrtci, šole.

- Bivalne pogoje prilagoditi potrebam oseb z demenco. Urediti bi bilo potrebno dodaten prostor za skupinske vadbe, kjer bi se lahko zaposleni individualno posvetili vsakemu posamezniku. Potreben je dodaten izhod v park za osebe z demenco.
- Omogočiti druženje oseb z demenco z drugimi stanovalci doma in na ta način poskrbeti za njihovo večjo vključenost v domsko življenje.
- V Domu ob Savinji Celje bi bilo potrebno zagotoviti prehod iz segregiranega modela pomoči osebam z demenco k integriranemu modelu skrbi za osebe z demenco zaradi večje vključenosti oseb z demenco med ostale stanovalce.

8 LITERATURA

1. Buijssen, H. P. J. (2005), *The simplicity of dementia: a guide for family and carers*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
2. Bryden, C. (2005), *Dancing with Dementia. My Story of Living Positively with Dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
3. Čačinovič Vogrinčič, G. (2000), Družina in star človek. *Socialno delo*, 39, 4–5: 287–292
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
4. 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 (51–61).
5. Dom ob Savinji Celje. (2004), *Poročilo o delu Doma ob Savinji Celje*. Celje.
6. Fiala, P. (ur.) (2010), *Zdravila in starostniki*. Ljubljana: Slovensko farmacevtsko društvo.
7. Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
8. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., Urek, M. (2008), *Dolgotrajna oskrba, Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
9. Hlebec, V. (ur.) (2009), *Starejši ljudje v družbi sprememb. Dialogi*, (letnik 10). Maribor: Aristej
10. Hojnik-Zupanc, I. (1994), *Institucionalno bivanje starih ljudi*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
11. Hojnik Zupanc, I. (ur) (1997), *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
12. Hojnik Zupanc, I. (1999), *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu*. Ljubljana: Znanstvena knjižnica FDV.
13. Hvalič Touzery, S. (2007), *Družinska oskrba starih družinskih članov: doktorska disertacija*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
14. Kogoj, A. (1996), *Varovanec z demenco v družini*. Ljubljana: samozaložba.

15. Kogoj, A. (2004), Demenca, bolnik in družina. V: Kamnik, M. (ur.), 1. Strokovno srečanje: »Socialno delo z osebami z demenco v domovih za stare« (Terme Zreče, 20. in 21. maj 2004). Zbornik predavanj. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije.
 16. Kogoj, A. (2007), Značilnosti razumevanja demence. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani (15–22).
 17. Kores Plesničar, B. (2011), Duševno zdravje in zdravstvena nega. Maribor: Fakulteta za zdravstvene vede.
 18. Kožuh Novak, M. (2010), Kako reševati problem staranja prebivalstva – povzetek seminarja o staranju svetovnega prebivalstva in razvoju. V: Kožuh Novak, M. (ur.), Vizjak, M. (ur.), Starajoča se družba: čas za nove izzive. Ljubljana: Zveza Društev upokojencev Slovenije (22).
 19. Ljubej, S., Verdinek, N., (2006), Doživljanje sorodnikov oseb z demenco. *Kakovostna starost* 9, 3: 12–18
 20. Mali, J. (2000), Skrb za dementne stanovalce v domu starejših občanov Preddvor. *Socialno delo*, 39, 4–5: 331–337.
 21. Mali, J. (2007a), Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi v Sloveniji. Doktorska disertacija. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 22. Mali, J. (2007b), Potrebe sorodnikov 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).
 23. 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).
 24. Mali, J. (2008), Od hiralnic do domov za stare. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), (2007), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.

25. Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovor nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
26. Mesec, B. (1997), Metodologija raziskovanja v socialnem delu II. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
27. Mesec, B. (2007), Metodologija raziskovanja v socialnem delu II. Študijsko gradivo, 2. Izdaja. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
28. Mešl, N. (2008), Razvijanje in uporaba znanja v socialnem delu z družino: procesi soustvarjanja teoretskega znanja v praksi. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
29. Milošević Arnold, V. (2006), Socialno delo s starimi ljudmi. Študijsko gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
30. Milošević Arnold, V. (2007), 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).
31. Musek, J. (1993), Osebnost in vrednote, monografska publikacija, Ljubljana: Educy.
32. Pečjak, V. (1998), Psihologija tretjega življenjskega obdobja. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
33. Pečjak, V. (2007), Psihologija staranja. Bled: samozaložba.
34. Ramovš, J. (2003), Kakovostna starost. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in SAZU
35. Saleebey, D. (1997), The Strength Perspective in Social Work Practice. New York: Longman.
36. Saleebey, D. (1992), The Strengths Perspective in Social Work Practice. New York: Longman.
37. Strategija varstva starejših do leta 2010 (2006). Ljubljana: Vlada Republike Slovenije, Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
38. Van Hülzen, A. (2007), Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij. Logatec: Firis Imperl & Co.
39. Vries, S. de, Bouwkamp, R. (1995), Psihosocialna družinska terapija Logatec: Firis

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

41. Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002), Inovativne metode v socialnem delu: opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje. Ljubljana: Študentska založba.

INTERNETNI VIRI

<http://www.aktivita.si> (18. 11. 2011)

http://www.fsd.si/dodiplomski_studij/ucni_nacrt/2008060416112739/ (6. 12. 2011)

http://www.fsd.uni-lj.si/sd/pisanje_za_sd/2008060914333789/ (15. 10. 2011)

<http://www.instantonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1043.html> (12. 10. 2011)

<http://www.revija-vita.com> (20. 11. 2011)

<http://www.viva.si/Bolezni-starostnikov-Geriatrija/796/Demenca>

9 POVZETEK

Dejstvo je, da se zahodna družba stara. Gre za fenomen, ki je posledica manjšanja rodnosti in večanja kakovosti življenja zaradi dobrih zdravstvenih pogojev ter razvoja tehnologije.

Demenca je degenerativna bolezen, ki ne prizadene samo posameznika in svojce, temveč so njene posledice vidne tudi na širšem družbenem nivoju. Bolezen poteka v več stopnjah ali fazah, katerih poznavanje je izjemnega pomena za strokovne delavce ter sorodnike, ki morajo biti o bolezni dobro informirani za delo z osebami z demenco.

V prvem delu teoretičnega dela diplomske naloge govorim o staranju, obdobjih staranja ter vzrokih in posledicah podaljševanja življenjske dobe. V nadaljevanju teoretičnega dela predstavljam demenco, vrste demenc in njene razvojne faze, nadaljujem s predstavitev metodo socialnega dela s starimi in z osebami z demenco, opišem potrebe starostnikov ter oseb z demenco in njihovih svojcev, opišem formalne in neformalne oblike pomoči za osebe z demenco, tehnike in načine sporazumevanja z osebami z demenco. Nadaljevala sem s poglavjem o starem človeku z demenco in njegovo družino, saj družina predstavlja primarno obliko pomoči, ki so je deležni starostniki. Prav tako sem pozornost namenila pomembnosti poznavanja komunikacije in njenih tehnik z osebami z demenco, posebno poglavje sem namenila perspektivi moči, kot paradigmatskem premiku pri delu z osebami z demenco, saj menim, da je pomembno izhajati iz te perspektive in na ta način videti vire namesto ovire pri delu z osebami z demenco. Na koncu teoretičnega dela naloge pa še na kratko predstavim delovanje Doma ob Savinji Celje. Osebe so odgovarjale na vnaprej pripravljena vprašanja, ki sem jih sestavila glede na potrebe moje raziskave.

Empirični del naloge sem opravila v Domu ob Savinji Celje. Želela sem raziskati skrb za osebe z demenco v domu z vidika vseh vključenih v pomoč: z vidika zaposlenih, z vidika oseb z demenco in z vidika njihovih svojcev. Intervjuje sem opravila z dvema osebama z demenco, ki živita na varovanem oddelku, dvema sorodnicama oseb z

demenco ter štirimi zaposlenimi v domu (socialno delavko, direktorico doma, delovno terapevtko ter fizioterapevtko), ki se pri svojem delu na kakršen koli način srečujejo z osebami z demenco.

Intervjuje sem obdelala po metodi kvalitativne analize in v tabelah podobne pojme združila po skupinah. Ugotovila sem, da osebe z demenco, ki živijo v domu, svoje bivanje ocenjujejo kot pozitivno, ne poročajo o kakršnih koli težavah in imajo občutek hvaležnosti. Kar zadeva oceno ustreznosti pomoči, jo osebe z demenco doživljajo pozitivno, so zadovoljne s pomočjo in menijo, da jim je na voljo dovolj različnih vrst pomoči.

Sorodnici oseb z demenco sta zadovoljni z osebjem doma in njihovim sodelovanjem. Dobro bi bilo vzpostaviti več različnih oblik pomoči svojcem oseb z demenco, ki bi dopolnile njihovo poznavanje bolezni, in jih bolj informirati o tem, kaj demenca je in kako napreduje. V prid svojcem bi bilo, če bi v domu organizirali skupino za samopomoč, kjer bi si svojci med seboj delili izkušnje, mnenja in predloge.

Zaposleni poudarjajo pomen izobraževanja za izboljšanje kakovosti njihovega dela. Strokovni delavci se počutijo pretežno dovolj informirane o bolezni, vendar bi si želeli še več znanja. Izpopolniti bi si želeli znanje o komunikaciji, tehnikah sporazumevanja, metodah dela ter predvsem nadgrajevati že osvojeno znanje.

Zaposleni so pri svojem delu pozorni na tehnike komunikacije in jih poskušajo dosledno uporabljati. Strokovni delavci menijo, da so svojci velik vir moči pri delu z osebami z demenco, saj jim predstavljajo zakladnico znanja o njihovem življenju. Kljub temu pa menijo, da bi svojci potrebovali še več informacij o demenci in poteku bolezni, saj bi na ta način lažje sodelovali med sabo.

V domu se osebje srečuje predvsem z neustreznimi prostorskimi pogoji in pomanjkanjem kadra. Z dodatnimi prostori in večjim deležem zaposlenih bi bilo njihovo delo bolj kakovostno in prilagojeno posamezniku.

10 PRILOGE

10.1 Smernice za intervjuje

10.1.1 Smernice za intervju z zaposlenimi v institucionalnem varstvu, ki neposredno delajo z osebami z demenco

1. Osnovni podatki

- Spol:
- Starost:
- Izobrazba:
- Kakšno je vaše delovno mesto:

2. Delo z osebami z demenco

- Na kakšen način se srečujete z osebami z demenco na vašem delovnem mestu?
- Ali so osebe z demenco deležne posebne obravnave, drugačne od splošne obravnave stanovalcev v domu za stare? Kakšne?
- Ali uporabljate kakšne posebne metode dela z njimi? Katere?
- Katere profesionalne vloge največkrat zavzimate pri delu z osebami z demenco: načrtovalec skrbi, zagovornik-zagovorništvo, mediator, pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe, individualno delo s stanovalci in koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavk, ki neposredno delajo na oddelku z osebami z demenco? Prosim opišite te naloge!
- Ali imate za osebe z demenco organizirane kakšne posebne programe?
- Ali se pri organizaciji in izvedbi dela z osebami z demenco povezujete še s kakšno organizacijo? S katerimi organizacijami, službami ali strokovnimi delavci in na kakšen način sodelujete?
- Na kakšen način sodelujete z ostalimi zaposlenimi pri delu z osebami z demenco?
- Koliko se pri delu z osebami z demenco osredotočane na njihove potrebe? V kolikšni meri jih poskušate uresničevati?
- Kje vidite vire moči pri delu z osebami z demenco? Prosim opišite primer!
- Kako se sporazumevate z osebami z demenco? Ali uporabljate kakšna posebna pravila ali smernice za sporazumevanje z osebami z demenco? Katera?
- Kaj vam osebno pomeni delo z osebami z demenco?

3. Obremenitve in načini razbremenitve

- Ali imate kakšne ovire in težave pri delu z osebami z demenco?
- Kje se najpogosteje pojavljajo težave pri delu z osebami z demenco?
- Ali vam delo z osebami z demenco predstavlja obremenitev? Razložite!
- Na kakšen način oziroma ali sploh poskrbite za razbremenitev?

4. Sodelovanje s svojci

- Ali sodelujete s svojci oseb z demenco? Na kakšen način?
- Katere oblike pomoči imate razvite za sorodnike oseb z demenco?

- Ali v domu za stare organizirate programe/skupine za samopomoč svojcem oseb z demenco?
- Ali menite, da si svojci želijo še več pomoči pri skrbi za osebo z demenco?
- Menite, da bi jim lahko ponudili še več pomoči? Na kakšen način?
- Se pri delu s svojci oseb z demenco srečujete s kakšnimi težavami?

5. Izobraževanje

- Kaj vam pomaga pri delu z osebami z demenco?
- Ali ste se tekom dela dodatno izobraževali za delo z osebami z demenco? Kje, če ste se? O čem?
- Kje konkretno bi želeli izpopolniti svoje znanje z osebami z demenco?
- Menite, da je potrebno sprotno obnavljanje znanja o demenci?
- Menite, da imate o demenci in delu z osebami z demenco dovolj znanja?
- Katere osebne lastnosti, po vašem mnenju, potrebuje človek, za dobro delo z osebami z demenco?
- Ali vam dom ponuja dovolj izobraževanja o demenci?

6. Predlogi za nadaljnje delo

- Kakšni so vaši predlogi za nadaljnje delo z osebami z demenco?
- Kaj bi po vašem mnenju morali v domu narediti za večjo kakovost bivanja oseb z demenco?

10.1.2 Smernice za intervju s svojci osebe, ki živi v institucionalnem varstvu

1. Osnovni podatki

- Spol:
- Sorodstveno razmerje z osebo z demenco:
- Koliko časa biva vaš sorodnik v domu:
- Kako pogosto ga obiskujete:
- V katerem stadiju bolezni je vaš sorodnik:

2. Zadovoljstvo z bivanjem sorodnika v domu

- Ali ste zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči v domu?
- S katerimi težavami se soočate kot sorodnica/k tu v domu?
- Kako bi opisali odnos osebja do vaše/ga sorodnice/ka?
- Se vam zdi, da se zaposleni v domu dovolj posvečajo vašemu sorodniku?
- Menite, da bivalni prostori ustrezajo njihovim potrebam?

3. Informiranost o bolezni

- Koliko ste seznanjeni z boleznijo sorodnika?
- Kje ste pridobili podatke o bolezni

- Kako ste bolezen prepoznali
- Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni
- Menite, da ste dovolj seznanjeni z boleznijo in njenimi posledicami?

4. Obremenitve in načini razbremenitve

- Ali imate na voljo kakšne programe za vaše razbremenjevanje (vključenost v programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za osebe z demenco) ?
- Kako bi opisali svoja občutja ob odhodu svojca/ke v dom?
- Na kakšen način se vam je življenje po izbruhu bolezni spremenilo?
- Na kakšen način, če sploh, poskrbite za svojo razbremenitev?

5. Sodelovanje s strokovnimi službami

- Na koga v domu se obrnete na pomoč?
- Imate v domu na voljo kakšna izobraževanja oziroma sestanke s strani zaposlenih?
- Vas zaposleni v domu seznanjajo s potekom bolezni vašega sorodnika?
- Kako bi sami ocenili sodelovanje s strani zaposlenih?
- Bi si želeli več informiranosti o poteku bolezni vašega sorodnika s strani zaposlenih?
- Kako bi ocenili ustreznost njihove pomoči glede na vaše probleme?

6. Predlogi

- Na kakšen način bi lahko v domu še poskrbeli za osebe z demenco?
- Katere so vaše želje za nadaljnje sodelovanje z zaposlenimi v domu?
- Katere oblike pomoči bi si sami želeli zase?

10.1.3 Smernice za intervju z osebami z osebo z demenco, ki živi v institucionalnem varstvu

1. Osnovni podatki

- Spol
- Časa bivanja v domu
- Stadij bolezni

2. Zadovoljstvo z bivanjem v domu

- Kako ste zadovoljni z oskrbo v domu?
- Kakšen je vaš odnos z drugimi stanovalci?
- Na koga v domu se najprej obrnete, ko potrebujete pomoč?
- Kako ste zadovoljni s prostorskimi pogoji. Menite, da imate dovolj zasebnosti?
- S kom v domu se največ družite?
- Kaj bi vam bivanje v domu še olepšalo in popestrilo?

- Kaj v domu najbolj pogrešate, ko pomislite na življenje v domačem okolju?

3. Možnosti vključevanja v domu

- Se radi vključujete v družabne aktivnosti, ki so vam na voljo v domu?
- Ali imate organizirane kakšne posebne programe, aktivnosti oziroma oblike pomoči?
- Na kakšen način ste obveščeni o dogajanju v domu?
- Kaj najbolj vpliva na vašo odločitev o vključitvi v razne aktivnosti? (počutje, vreme, udeležba drugih stanovalcev, vrsta aktivnosti,...)

4. Potek dneva

- Kako poteka vaš običajen dan?
- Česa v dnevu se najbolj veselite?
- Kdo od bližnjih vas obiskuje v domu?

10.2 Transkripcija razgovorov z osebami z demenco

10.2.1 Intervju z osebo z demenco

Gospa M., stanovalka doma na oddelku za demenco

Osnovni podatki

- Spol: ženski
- Čas bivanja v domu: manj kot eno leto
- Stadij bolezni: 1. Stadij

Zadovoljstvo z bivanjem v domu

- Kako ste zadovoljni z oskrbo v domu?

Gospa Marija: Ja, bi bila kr zadovoljna, samo soseda me moti, ker večkrat pozabi potegniti vodo na stranišču. Sej je boga, men se smili, jaz bi ji rada pomagala, sej sestre so zelo dobre, js sm potem to tudi povedala, sestram, pa so popucale pol, sam. Veste lepo skrbijo v domu, sej ste videla ko je bil nastavljen čaj, pa grozdje. Lepo skrbijo, hvale vredno.

- Kakšen je vaš odnos z drugimi stanovalci?

No ja, jaz se kr bolj zase držim. Veste eni so zelo ubogi, sej jaz bi jim rada pomagala. No ne vem, ne pogovarjam se veliko z drugimi, saj imam nečaka pa nečakinjo, ki zelo lepo skrbita zame. Prideta vsak teden, čeprav nista blizu doma, pa mi kaj prineseta. Tukaj je pa bolj bogo sej veste, sam jaz sem zadovoljna. Ja razumemo se pa kar dobro.

- Na koga v domu se najprej obrnete, ko potrebujete pomoč?

Na sestro, bodo takoj javile in se bo razpletlo. Tudi dekleta so prijazne, sej kdaj pa kdaj ga kaj polomijo, ampak saj ga vsi kdaj polomimo.

- Kako ste zadovoljni s prostorskimi pogoji. Menite, da imate dovolj zasebnosti?

O ja, veste ko sem toliko stara da mi je še preveč to, kar imam. Samo kopalnica me pa strašansko moti. Soba mi je dovolj velika, čeprav bi imela še večjo.

- S kom v domu se največ družite?

Jaz se kar bolj zase držim, saj sta še kakšni dve tam dolih v drugi sobi, sam to bolj pri kosilu, drugače pa sem jaz rada bolj zase. Veste pol pa malo kej prečitam, pa počivam rada.

- Kaj bi vam bivanje v domu še olepšalo in popestrilo?

Men se zdi, da čist nič, vse je v redu, nas tudi peljejo kam. Včeraj so nas peljali, ko je pevski zbor pel, pa je bilo tak lušno, pa ko so kostanj pekli sem tudi šla, pa so nam ga lupili, sej veste ko mi nimamo več takšne roke.

- Kaj v domu najbolj pogrešate, ko pomislite na življenje v domačem okolju?

Nič kaj posebej, vrt edino tisto sem imela rada pa štrikala sem zelo rada sam sedaj ne morem več. Na rože in na živali sem bila strašansko navezana, samo sedaj ne bi mogla več skrbeti zanje.

Možnosti vključevanja v domu

- Se radi vključujete v družabne aktivnosti, ki so vam na voljo v domu?

Ne, ne preveč, ker zdaj me ovira, ko hočem nekaj povedat pa mi zmanjka.

- Ali imate organizirane kakšne posebne programe, aktivnosti oziroma oblike pomoči?

Štrikanje, delavnice različne, pevske, samo jaz nisem v pevskem zboru, včasih tudi kaj skuhamo, pa telovadba.

- Na kakšen način ste obveščeni o dogajanju v domu?

Ja sestre nas tudi peljejo in odpeljejo nazaj.

- Kaj najbolj vpliva na vašo odločitev o vključitvi v razne aktivnosti? (počutje, vreme, udeležba drugih stanovalcev, vrsta aktivnosti,...)

Ja vreme vpliva, sej sestre takoj vedo, so strašansko sposobne, takoj začutijo, če pa lahko se pa rada vključim.

Potek dneva

- Kako poteka vaš običajen dan?

Ja zjutraj me sestra zbudi, vrata mi odpre, pol pa se začnem oblačit, če pa je treba mi tudi pomagajo. Mi je nečak prinesel pručko, pa jo je moral odnest. Sestra me skopa, glavo umije, pa še frizuro mi naredi. Ne vem kaj sem jim jaz naredila, ampak me imajo res rade. Skoraj me malce preveč carkljajo. Sem zelo vesela. Od začetka mi je bilo zelo lepo, zdaj že ne več tako, me tudi kaj kregajo. Potem imamo zajtrk, sama jem, čaj pijemo, kave jaz ne maram, nisem bila nikoli navajena, potem se malce uležem, časopis prečitam, jaz sama berem, ampak tudi sestra prebere, če le ima čas. Edino ni mi všeč, da se mi perilo kar naprej menjava in pere, tak se tudi uniči.

- Česa v dnevu se najbolj veselite?

Rojstnega dneva, potem praznujemo, pa ne zato, da moram nekaj dobiti.

- Kdo od bližnjih vas obiskuje v domu?

Nečak in nečakinja, nečakinja je iz Ljubljane, pa tudi soseda pride.

10.2.2 Intervju z osebo z demenco

Osnovni podatki

- Spol: moški

- Časa bivanja v domu: manj kot eno leto

- Stadij bolezni: 1. Stadij

Zadovoljstvo z bivanjem v domu

- Kako ste zadovoljni z oskrbo v domu?

Veste jaz sem zadovoljen z vsem, kaj čem ko sem bil pet let vojak in sem bil na ruski in italijanski fronti. Na toplem sem, jesti imam, kaj mi manjka, za prvo silo možgani mi še delajo, tako ne kot bi mi mogli, ker jaz sem drugače bister, jaz sem imel včasih delavnico, krojač sem po poklicu, pevskemu zboru sem šival imel sem tri pomočnice.

- Kakšen je vaš odnos z drugimi stanovalci?

No tak, vam odkrit povem, da tu pa tam je kateri inteligenčen, drugače je pa bolj bogo. Nimaš kaj govorit. Jaz sem tudi pevec, pa harmoniko igram in potem me povabijo, da kaj zašpilam veste.

- Na koga v domu se najprej obrnete, ko potrebujete pomoč?

Tukaj ne vem kaj bi rekel, če bi se mi kaj zgodilo bi moral zdravstveni dom, a ne. Če pa kaj rabim jim rečem pa mi priskrbijo. Sin moj je pa v Ljubljani doktor.

- Kako ste zadovoljni s prostorskimi pogoji. Menite, da imate dovolj zasebnosti?

Ja to pa sem zadovoljen, na toplem sem, zraven mene je še kolega, sam sem lahko čisto sam. imam pa navado da popoldan kaj napišem pol pa zvečer v družbi kaj povem. Ampak veste tu so bogi, se nimaš kaj za pogovarjat.

- S kom v domu se največ družite?

Tale kolega ko je zraven mene je kolikor toliko, da se malo pogovorim, drugače pa zunaj v družbi da malo poklepetam. Dva al pa trije so tukaj malo bolj inteligentni, drugo je pa bogo.

- Kaj bi vam bivanje v domu še olepšalo in popestrilo?

Jaz sem tako skromen, važno da imam za jesti. Glasbo pa petje, to pa imam najrajši.

- Kaj v domu najbolj pogrešate, ko pomislite na življenje v domačem okolju?

Ja nič kaj tukaj mi je res lepo, mam vse. Sin recimo pride tu pa tam, ampak meni je važno da imam glasbo, da lahko kaj zašpilam, pa da skupaj zapojemo.

Možnosti vključevanja v domu

- Se radi vključujete v družabne aktivnosti, ki so vam na voljo v domu?

Polovica je kaj takega, ko se zraven malo prilagajam. Sej grem tu pa tam, malo pogledam, sam to ni zame.

- Ali imate organizirane kakšne posebne programe, aktivnosti oziroma oblike pomoči?

Ja neki je, sej kdaj kej delamo, ali kuhamo ali nekaj šivajo. Sam jaz imam najrajši, ko pride kakšen pevski zbor, potem pa grem jaz do njih pa jim povem, da tudi sam igram in pojem.

- Na kakšen način ste obveščeni o dogajanju v domu?

Ja to pa sestre povejo, pa piše tudi.

- Kaj najbolj vpliva na vašo odločitev o vključitvi v razne aktivnosti? (počutje, vreme, udeležba drugih stanovalcev, vrsta aktivnosti,...)

Ja to pa bolj po svoji volji, če vidim da ni kaj posebnega jaz potem bolj po svoje kaj počnem. Moram vedet ali se splača.

Potek dneva

- Kako poteka vaš običajen dan?

Zjutraj me zbudijo, potem je zajtrk, potem mal telovadimo, potem je kosilo ob pol dvanajstih, popoldan do ene treh nič, jaz popoldan še harmoniko pa orglice žašpilam, pa kaj zapojem. Mi ženske rečejo naj kaj zapojem. Po večerji pa grem včasih grem v kantino, me tam poznajo.

- Česa v dnevu se najbolj veselite?

Ja no najbolj mi paše če spravim skupaj ene tri, ki znajo pet, veste jaz sem pevec pa povem kako bomo zapeli, petje in glasba me gor drži že od nekdaj.

- Kdo od bližnjih vas obiskuje v domu?

Sin se pripelje iz ljubljane, pa hčerka tudi, sam veste nimajo časa, sin je doktor in ima svoje brige, tam iz Vrha na Laškem pa tudi nimajo časa, imajo kmetijo. Imam dva pravnuka v Ljubljani, pridejo tu pa tam me obiskat.

10.3 Transkripcija razgovorov s sorodnicama oseb z demenco

10.3.1 Intervju s sorodnico

Ga. Turk, sorodnica

Osnovni podatki

- Spol: ženski
- Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hči
- Koliko časa biva vaš sorodnik v domu: 6 let
- Kako pogosto ga obiskujete: skoraj vsak dan
- V katerem stadiju bolezni je vaš sorodnik: 3. Stadij

Zadovoljstvo z bivanjem sorodnika v domu

- Ali ste zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči v domu?

Jaz hodim z mam skoraj vsak dan ven, tako da ni prikrajšana sprehodov, in dogajanja okoli doma, če pa ne bi, bi bilo kar hudo, saj so v bistvu zaprti, izolirani, ker enostavno ni dovolj zaposlenih ljudi, ne da ne bi hoteli. To je edino kar se mi zdi hudo. Sploh nekatere ko gledam, kako samo sedijo. Ampak ona ni prikrajšana glede tega.

- S katerimi težavami se soočate kot sorodnica/k tu v domu?

Jaz sem zelo potrpežljiva. Jaz nimam tukaj težav, težave sem imela doma, sedaj sem bolj mirna, ker vem, da je tukaj bolje poskrbljeno zanj, kot je bilo doma, da je vedno nekdo pri roki. Doma je bilo pa res hudo. Čeprav je cela družina sodelovala pri njeni oskrbi, ampak je bilo vedno bolj nevarno in hudo. Včasih smo kaj zažgali, ni si znala več skuhati, za svojo čistočo ni znala več skrbeti. Ampak verjetno vas bolj zanima kar se v domu dogaja. Jaz tukaj nimam pripomb.

- Kako bi opisali odnos osebja do vaše/ga sorodnice/ka?

Kolikor jaz vidim je veliko ene srčnosti, enega takega družinskega obnašanja so skoraj vse. Jo večkrat stisnejo, dotaknejo, objamejo, včasih se mi zdi, da ima mama kar koga rajši od mene, čeprav ne moremo o tem govoriti. Zelo je vse sprejela.

- Se vam zdi, da se zaposleni v domu dovolj posvečajo vašemu sorodniku?

Ja pa ne samo moji mami, jaz tudi vidim, da tudi drugim.

- Menite, da bivalni prostori ustrezajo njihovim potrebam?

Ja ustrezajo, samo ona ima svoje stranišče, svojo kopalnico, kar je brez veze, saj ne zna več tega uporabljati, ima svoj balkon, ki je zaklenjen in nikoli ne sedi na njem. Nekatera vrata se ne odpirajo dovolj dobro, kot naprimer kopalnica, saj se mora mama odmaknati, če želi iti v kopalnico, kar je za njo zelo težko. Sedaj ne zmora več sama odpirati vrat. Skupni prostor je dovolj velik. Sedaj ko so se preselili v to prvo nadstropje se je standard dosti povečal.

Informiranost o bolezni

- Koliko ste seznanjeni z boleznijo sorodnika?

Jaz mislim da sto procentno, sama sem po profesiji zdravstveni delavec, v začetku sem delala v psihiatriji v Vojniku, tako da že s te strani veliko vem, ampak ko se je začelo to doma, jaz to nisem takoj ugotovila. Pri sebi je to čisto drugače. Kar nekaj časa je trajalo, da sem se jaz zavedla kam pes taco moli. Sedaj pa jaz vem veliko o tem.

- Kje ste pridobili podatke o bolezni

Vse je šlo skozi osebnega zdravnika in nevrologa. Ko sem dela v Vojniku sem se že tam dosti seznanila o bolezni, nekaj preko študija, službe, literature, bila sem tudi na mnogih predavanjih, internet.

- Kako ste bolezen prepoznali

Prišla je starost pa je začela mama malo porabljati, pa sem si mislila ah saj to je pravica starejših, pač tako je, ko pa se je stopnjevalo, in so se začela ponavljati vedno ista vprašanja v nedogled, potem se je začela pojavljati negotovost pri vsakdanjih opravilih, ni znala več kam se kaj dati, če je kdo prišel se ga je ustrašila, še mene se je ustrašila, čeprav mene je poznala še do skoraj dve ali tri leta nazaj. Ko je bila negotova se je začela izogibati prijateljicam, ki jih je imela zelo veliko, ogromno aktivnosti, bila je v društvu upokojencev, zvezi borcev, pol ko je pa nekako že slutila, da ni več kos vsemu temu, pa se je začela izogibati, postala je bolj prestrašena, potegnala se je vase, nič več je ni zanimalo, potem pa sem že vedela.

- Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni

Na splošnega zdravnika, v zdravstveni dom v Celje, pred tem jo je zadela ena taka rahla kap, imela je malce zapotegnjen obraz in ustnico, telesna prizadetost je hitro šla nazaj, demenca pa se je začela še bolj stopnjevat. Ko sva zdravniku povedali, da je začela pozabljati, je niti ni dala na neka slikanja ali pa neke nevrološke preiskave, ampak to je bilo že veliko let nazaj in lahko, da še takrat ni bilo tako, kot je to sedaj. V bistvu k nevrologu sva šli, potem pa sva sami naredili načrt za prihodnost, vedeli smo, da sami ne bomo mogli več dolgo skrbet za njo, živeli smo vsak na svojem koncu, vsak v svojem stanovanju. Ko je bila že kar hudo bolna, doma je bila rajši, kot kjerkoli drugje. Ko še ni imela težav smo se mi zmenili, da bo odšla v dom, ko ne bo zmogla več skrbet zase.

Obremenitve in načini razbremenitve

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

Ne da bi jaz vedela.

- Kako bi opisali svoja občutja ob odhodu sorodnika/ke v dom?

To je pa za celo knjigo občutkov. Predvsem tista slaba vest, da sama ne storim dovolj, to slabo vest so mi vzbujali tudi komentariji mojih znancev., kot naprimer mam o si dala v dom, si ne moreš najti koga, ki bi ji pomagal, zavrgla si jo. Imela sem veliko slabo vest, bila sem v psihični krizi takrat, zejelo me je eno tako depresivno stanje, hvala

bogu sta bila otroka takrat že na svojem, imela sem tudi podporo moža. Ugotovila sem, da imam na izbiro samo dve možnosti, da životarim, ali pa da to sprejemem in začnem živeti kakor je treba.

- Na kakšen način se vam je življenje po izbruhu bolezni spremenilo?

Ja ne moram reči, da kar v trenutku, ampak vedno bolj. Jaz sem bila vedno več z njo in vedno manj s svojo družino, oziroma čisto nič sama s seboj. Odpovedala sem se vsem daljšim in krajšim dopustom, prijateljem, hobijem, nič več kar sem prej delala z veseljem, sedaj nisem počela. Vsako jutro preden sem šla v službo sem šla k njej pogledat kako je. Vsakič sem se bala, v kakšnem stanju jo bom našla. Včasih celo odklenit nisem mogla, ko je ključ notri pozabila, to so bili veliki stresji. Po službi sem šla vsak dan k njeni, za uro, dve, pa če bi bila šest ur, bi bilo to zanjo zelo mala, zame pa zelo veliko. ko sem prišla domov sem bila čisto preč, na začetku sva imeli veliko možganske telovadbe. Reševali sva križanke, matematične naloge, igrice, dokler nisem videla, da jo s tem spravljam v veliko zadrego. Njo je bilo sram, ker vsemu temu ni bila kos, jaz sem pa silila v njo. Ker sem mislila, da bom bolezen ustavila. Sedaj jo ne bi več silila, mogoče bi se šla kakšen človek ne jezi se.

- Na kakšen način, če sploh, poskrbite za svojo razbremenitev?

Sedaj, ko sem jaz že čisto sprijeznjena s to boleznijo mi je dosti lažje. Na dolgi dopust pa še vedno ne grem. Takoj ko je šla mama v dom sem bila v večji krizi, kot sem bila, ko je bila doma.

Sodelovanje s strokovnimi službami

- Na koga v domu se obrnete na pomoč?

Najprej kar tukaj na oddelku na katero od teh sester ali pa negovalk, ali pa na glavno sestro.

- Vas zaposleni v domu seznanjajo s potekom bolezni vašega sorodnika?

Ja seveda, saj če je treba kaj k zdravniku ali v bolnico grem vedno zraven, vedno me obvestijo, kaj se je zgodilo.

- Kako bi sami ocenili sodelovanje s strani zaposlenih?

Nima kaj slabega reči.

- Bi si želeli več informiranosti o poteku bolezni vašega sorodnika s strani zaposlenih?

Jaz sem z vsem na tekočem.

Predlogi

- Na kakšen način bi lahko v domu še poskrbeli za osebe z demenco?

Prvo je to, da bi bolj poskrbeli za vključenost v zunanje življenje, da ne bi bili toliko zaprti v te sobice, oddelke. Če bi bilo več zaposlenih bi lahko bilo več druženja, čeprav animacij imajo dovolj, ampak pride kdaj, da ko pridem je vsak v svojem kotu, je pa fajn, ko imajo kakšnega prostovoljca, dijače,...

- Katere so vaše želje za nadaljnje sodelovanje z zaposlenimi v domu?

Da bi le tako ostalo, kot je sedaj, pa da bi bilo še več zaposlenih, saj so sestre zelo obremenjene, vedno so iste tukaj, ampak vsakdo potrebuje svoje osebno življenje.

- Katere oblike pomoči bi si sami želeli zase?

Jaz sedaj ničesar ne potrebujem več, jaz sem to vse predelala, mogoče bom kasneje potrebovala kakšno pomoč.

10.3.2 Intervju s sorodnico osebe z demenco

Ga. Angela G., sorodnica

Osnovni podatki

- Spol: ženski
- Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hči
- Koliko časa biva vaš sorodnik v domu: 6 let
- Kako pogosto ga obiskujete: vsaj trikrat tedensko
- V katerem stadiju bolezni je vaš sorodnik: 3. Stadij

Zadovoljstvo z bivanjem sorodnika v domu

- Ali ste zadovoljni s ponujenimi oblikami pomoči v domu?

Ja veste nimam kaj za reči, lepo skbijo v domu. Sestre so vedno na voljo, pa nekaj se tudi dogaja, ampak težko jih je gledat kako so včasih sami in gledajo vsak zase predse. Saj vem, da imajo veliko dela sestre.

- S katerimi težavami se soočate kot sorodnica/k tu v domu?

Jaz nimam nekih posebnih težav tukaj. Če se karkoli dogaja me obvestijo in pridem, ampak to se redko zgodi.

- Kako bi opisali odnos osebja do vaše/ga sorodnice/ka?

Moram vam povedat, da so sestre zelo prijazne in razumevajoče. Vedno jim pomagajo in jih skušajo vzpodbujati, ampak saj veste, to je pri teh ljudeh zelo težko, ker ni pravega odziva.

- Se vam zdi, da se zaposleni v domu dovolj posvečajo vašemu sorodniku?

Ja, vsem se dovolj posvečajo. Fajn bi bilo, ko bi lahko večkrat šli kam ven, tako so pa bolj locirani na življenje tukaj notri in nimajo veliko od zunanjega sveta.

- Menite, da bivalni prostori ustrezajo njihovim potrebam?

Ja sedaj še posebej veste, ko so vsi tukaj v prvem nadstropju, kjer imajo veliko teraso. Sobe so velike, enoposteljne, lepo so opremljene, ampak kaj ko oni ne potrebujejo toliko materialnih dobrin, kot stik s sočlovekom.

Informiranost o bolezni

- Koliko ste seznanjeni z boleznijo sorodnika?

Ja veste saj sem kar informirana, veliko sem prebrala o tej temi, ampak nobene knjige ti ne morejo dati tega, kar ti dajo izkušnje. Ko to doživiš na lastni koži je to nekaj povsem drugega.

- Kje ste pridobili podatke o bolezni

Ja najprej mi je njen osebni zdravnik povedal za bolezen, potem sem se malce pri prijateljih pozanimala, ena kolegica je že imela mamo z demenco in moram reči, da mi je bila v veliko pomoč. Saj veste lažje je, če te nekdo razume in ve, kaj doživljaš.

- Kako ste bolezen prepoznali

Najprej je začela pozabljati, ampak nisem bila sprva tako pozorna na to, saj vsi kdaj kaj pozabimo, kaj šele stari ljudje. Potem pa se je to samo stopnjevalo, vedno huje je bilo. Ni več želela obiskov, nikamor več ni hotla it, samo doma je bila. V glavnem nekaj časa je to trajalo, da se je meni posvetilo, kaj bi naj to bilo.

- Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu bolezni

Ja najprej splošni zdravnik, potem nevrolog, potem pa smo kar hitro začeli iskati rešitev, saj sem vedela, da sama ne bom zmogla. Veste jaz imam še tri otroke in službo, moža. Saj nekaj časa sem vztrajala doma, ampak vedela sem, da to ne bo šlo dolgo tako. Potem smo dali v dom vlogo in zdaj je tukaj že šest let.

Obremenitve in načini razbremenitve

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

Ne, jaz se ničesar ne poslužujem, ampak verjetno obstajajo.

- Kako bi opisali svoja občutja ob odhodu sorodnice/ka v dom?

Joj to je pa težko povedat. Grozno je bilo. Veste, ko vas lastna mama več ne prepozna. Ne, to je res grozno. Saj zdaj smo že v redu, ampak na začetku sem bila čisto izgubljena in nemočna. Sem se trudila, da bi se stvari izboljšale, ampak vse zaman, bilo je vedno slabše.

- Na kakšen način se vam je življenje po izbruhu bolezni spremenilo?

Ja vedno več časa sem preživljala z njo, bila sem vedno manj doma. Vse sem podrejala njenim potrebam. Skrbelo me je, ali je z njo vse v redu. Nisem šla skoraj nikamor. Nisem je mogla pustiti same. Potem sem pa tako vedela, da mi ne preostane drugega kot, da gre v dom. Sedaj sem bolj mirna. Samo, da je na varnem in da vem, da je dobro.

- Na kakšen način, če sploh, poskrbite za svojo razbremenitev?

Ja mi zelo radi hodimo ven v naravo, pa pojem v zboru, tako da imam kar nekaj sprostitvenih trenutkov v dnevu, pa družina mi je v veliko oporo. Ne vem kako bi to sploh takrat prestala brez njih.

Sodelovanje s strokovnimi službami

- Na koga v domu se obrnete na pomoč?

Če je karkoli narobe, se najprej obrnem na sestro tukaj na oddelku, pa tudi do socialne delavke se obrnem če je potrebno, ampak to bolj redko, ker že tukaj s sestro rešimo zadevo, sam nimam kaj takega za reči, ko večinoma je vse v redu.

- Vas zaposleni v domu seznanjajo s potekom bolezni vašega sorodnika?
Ja vedno me obvestijo o vsem kar se dogaja, če bi bilo kaj narobe bi me takoj poklicali.

- Kako bi sami ocenili sodelovanje s strani zaposlenih?
Ja vedno so na razpolago, nimam kaj za rečit, lepo se razumemo to je važno, pa vedno so dobre volje, to mi je zelo všeč.

- Bi si želeli več informiranosti o poteku bolezni vašega sorodnika s strani zaposlenih?
Ne, ne se že tako dovoli trudijo. Tako ali tako jo pa redno obiskujem in vem vse kar se dogaja. Če pa me kaj zanima pa tako sama sestre tukaj vprašam.

Predlogi

- Na kakšen način bi lahko v domu še poskrbeli za osebe z demenco?
Ja fajn bi bilo, če bi bilo več zaposlenih, pa da bi jih večkrat kam ven peljali, saj vem, da je to težko ampak res se mi včasih smilijo, ko so kar tukaj notri.

- Katere so vaše želje za nadaljnje sodelovanje z zaposlenimi v domu?
Glede zaposlenih nimam kaj za rečit, vedno so dobre volje, ko sem jaz tukaj, čeprav verjamem, da imajo tudi kdaj slab dan.

- Katere oblike pomoči bi si sami želeli zase?
Ja sedaj ne rabim drugega, kot to, da vem, da je mama na varnem, pa da ji nič ne manjka. Meni je občutek, da je ona na varnem najbolj pomemben. Sama zase pa že poskrbim.

10.4 Transkripcija razgovorov z zaposlenimi

10.4.1 Razgovor s socialno delavko

Osnovni podatki

- Spol: ženski
- Starost: 36 let
- Izobrazba: dipl. soc. delavka
- Kakšno je vaše delovno mesto: socialna delavka

Delo z osebami z demenco

- Na kakšen način se srečujete z osebami z demenco na vašem delovnem mestu?
Predvsem najprej pri prošnjah, oziroma ko bodoči stanovalci oziroma uporabniki oddajo prošnje, ali pa sorodniki, potem na samem sprejemu in pa tudi potem na oddelku pa predvsem bolj v tem smislu, pri individualnem načrtovanju, pa na delavnicah, pa biografijo za stanovalce, v smislu, da sorodniki dajo neke svoje življenjske zgodbe, o tem kako so živeli, da nam oni s svoje perspektive povedo kako so jih doživljali. Socialna služba ima več kontakta s sorodniki, kot stanovalci. Na oddelku bolj delajo z njimi delovna terapevtka in gospodinje. Socialna služba ni vsakodnevno v stiku z njimi.

- Ali so osebe z demenco deležne posebne obravnave, drugačne od splošne obravnave stanovalcev v domu za stare? Kakšne?
V bistvu so predvsem v tem, da so na oddelku, kjer imajo vedno tudi gospodinjo, več so vključeni na dogajanje na samem oddelku, vključujejo se tudi v razne dejavnosti v domu, ampak več bi pa delovna terapevtka o tem vedela povedat, saj ima skupine z njimi.

- Ali uporabljate kakšne posebne metode dela z njimi? Katere?
Ne, jaz ne uporabljam nobenih posebnih metod pri delu z njimi.

- Katere profesionalne vloge največkrat zavzimate pri delu z osebami z demenco: načrtovalec skrbi, zagovornik-zagovorništvo, mediator, pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe, individualno delo s stanovalci in koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavk, ki neposredno delajo na oddelku z osebami z demenco? Prosim opišite te naloge!

Kot zagovornik, na pripravah, se postavim na njihovo stran, tudi našim zaposlenim skušam predstaviti njegovo realnost, kako on dojema svet, v vlogi mediatorja največkrat, v vlogi načrtovalca pri individualnem načrtu, skupaj z delovno terapijo, fizioterapijo, jaz sem tista, ki nadzorujem potek dela in evalvacijo samo.

- Ali imate za osebe z demenco organizirane kakšne posebne programe?

Program za osebe z demenco imamo pripravljen, ampak ga dopolnjujem s smernicami.

- Ali se pri organizaciji in izvedbi dela z osebami z demenco povezujete še s kakšno organizacijo? S katerimi organizacijami, službami ali strokovnimi delavci in na kakšen način sodelujete?

S Spominčico, v mesecu maju smo jih povabili k nam so imeli predavanja in naši so se jim lahko pridružili.

- Na kakšen način sodelujete z ostalimi zaposlenimi pri delu z osebami z demenco?

Najprej kar se tiče individualnega načrtovanja, potem priprave programa za osebe z demenco, potem imamo namen ustanoviti klub sorodnikov, jaz bi vodila ta klub.

- Koliko se pri delu z osebami z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih poskušate uresničevati?

Skušamo se kolikor se da, čeprav je včasih, da je te potrebe težko jih osebe z demenco izrazijo, se pa skušamo in tudi zaposleni na oddelku z demenco, da jih prepoznajo, je pa problem ko pride do izpada, ko zaposlenega ni, pride do nemira, stanovalec je drugačen, odreagira nasilno.

- Kje vidite vire moči pri delu z osebami z demenco? Prosim opišite primer!

Predvsem v tem, da so sorodniki tisti, ki so zelo pomembni, da imam njihov suport, saj so oni tisti, ki jih stanovalec pozna, so slika preteklosti, in ko prihaja oseba z demenco v novo okolje, moraš to sliko uvrstiti, pomembno da nas informirajo kaj je bilo stanovalcu v življenju pomembno. Meni kot soc. del. so sorodniki velik vir moči. Velik vir moči je tudi to, da se znajo zaposleni prilagoditi njihovim potrebam.

- Kako se sporazumevate z osebami z demenco? Ali uporabljate kakšna posebna pravila ali smernice za sporazumevanje z osebami z demenco? Katera?

Jaz posebej ne, je pa zelo pomemben dotik, zelo moraš biti pozoren na njihovo trelesno komunikacijo, zelo je pomembno kako se jim približam.

- Kaj vam osebno pomeni delo z osebami z demenco?

Velik izziv, je pa po eni strani tudi soočanje s strahom, kaj bi bilo, če bi se meni to zgodilo ali mojim bližjim. Sama sem se z demenco prvič srečala tukaj v domu, so pa strahovi ker je še vedno tukaj veliko neznanja.

Obremenitve in načini razbremenitve

- Ali imate kakšne ovire in težave pri delu z osebami z demenco?

Časovne težave, bila bi rada več na oddelku, saj grem med njih, ampak to je bežno, skušam se vaj enkrat tedensko pojaviti, da si zapomnijo moj obraz.

- Kje se najpogosteje pojavljajo težave pri delu z osebami z demenco?

Med njimi in zaposlenimi, kadar ni posluha s strani zaposlenih. Če ima zaposleni posluh za to in gre z njimi z roko v roki ni težav.

- Ali vam delo z osebami z demenco predstavlja obremenitev? Razložite!

Ne, včasih imam občutek slabe vesti, ker nimam časa za to.

- Na kakšen način oziroma ali sploh poskrbite za razbremenitev?

Pomembno mi je to, da lahko grem v naravo, potem tehnike dihanja, da se sprostiš, ker tempo mi predstavlja časovno stisko.

Sodelovanje s sorodniki

- Ali sodelujete s sorodniki oseb z demenco? Na kakšen način?

Ja, v bistvu, predvsem pred sprejemom je največ kontakta. Jaz z njimi kontaktiram do samega sprejema, da vemo kaj se z osebo dogaja. Pred sprejemom jih vedno obiščemo na domu. Ko se z osebo z demenco pogovarjam, se vedno pogovarjam tudi s sorodniki. Ko je oseba sprejeta, pa smo s sorodniki povezani, da ko pride do kakšnih težav jih kontaktiram.

- Katere oblike pomoči imate razvite za sorodnike oseb z demenco?

V nastajanju je klub sorodnikov, z zloženkami, brošurami, že pred sprejemom jih zelo skušamo informirati o tem, kaj je demenca, da sprejmejo svoje sorodnike, da ne minimalizirajo tega. Da jih že pred sprejemom seznanimo o tem, kaj je demenca.

- Ali menite, da si sorodniki želijo še več pomoči pri skrbi za osebo z demenco?

Kolikor imam jaz informacij, rabili bi jo, ampak je ne zaznajo, pomembno jim je, da imajo sorodnika na varnem. Ker tudi ko jim povem za idejo klub sorodnikov, ni nekega interesa, dekleta so že pred mano poskušale s klubom sorodnikov, ampak ni bilo interesa.

- Menite, da bi jim lahko ponudili še več pomoči? Na kakšen način?

Mi bi jim želeli, ampak njim je najbolj pomembno, da oddajo osebo na varno, ampak potem nimajo več interesa.

- Se pri delu s sorodniki oseb z demenco srečujete s kakšnimi težavami?

Recimo predvsem to, da ne poznajo demence, predvsem faz skozi katere gre. Jaz vedno povem, da je sprejem v dom velik stres, ampak sorodniki tega ne razumejo, pravijo, da se ji je poslabšalo, ko je oseba prišla v dom. Za poslabšanje stanje sorodnika krivijo dom.

Izobraževanje

- Ali ste se tekom dela dodatno izobraževali za delo z osebami z demenco? Kje, če ste se? O čem?

Sem se čeprav ne dovolj, bila sem na dvo dnevnem izobraževanju na fakulteti za socialno delo, potem ko smo imeli v domu s Spominčico. Pa eno tridnevno firisevo izobraževanje.

- Kje konkretno bi želeli izpopolniti svoje znanje z osebami z demenco?

Predvsem pri načinih komunikacije, raznih tehnik.

- Menite, da je potrebno sprotno obnavljanje znanja o demenci?

Seveda in iti s časom naprej.

- Menite, da imate o demenci in delu z osebami z demenco dovolj znanja?

Ne, to se mi zdi, da mi manjka, zelo mi je všeč, da imam delovne terapevtke, ki so tako izobražene na tem področju.

- Katere osebne lastnosti, po vašem mnenju, potrebuje človek, za dobro delo z osebami z demenco?

Da je sočuten, empatičen, čustven, iskren.

- Ali vam dom ponuja dovolj izobraževanja o demenci?

Pri nas je tako, da imamo možnosti, vendar je omejeno število oseb. Sedaj se izobražujejo tri preko firisa, in ne vem kdaj bom jaz prišla na vrsto. Se pa znotraj doma trudimo, da bi delovna terapevtka organizirala predavanja za ostale zaposlene.

Predlogi za nadaljnje delo

- Kakšni so vaši predlogi za nadaljnje delo z osebami z demenco?

Dejansko bi bilo pri nas fajn, da bi imeli še en tak prostor, kot ga imamo sedaj, da bi vsi zaposleni, ki delajo z osebami z demenco, se izobraževali, da bi delali z osebami z demenco samo tisti, ki si to resnično želijo. Mi damo tudi prostovoljce na oddelek z demenco, samo tiste, ki si to resnično želijo.

- Kaj bi po vašem mnenju morali v domu narediti za večjo kakovost bivanja oseb z demenco?

Večji prostor, predvsem skupni prostor, ter da bi bil stalni kader, ki dela z njimi.

10.4.2 Razgovor z delovno terapevtko

Osnovni podatki

- Spol: ženski

- Starost: 25 let

- Izobrazba: dipl. delovna terapevtka

-Kakšno je vaše delovno mesto: delovna terapevtka

Delo z osebami z demenco

- Na kakšen način se srečujete z osebami z demenco na vašem delovnem mestu?
V bistvu delo na oddelku z osebami z demenco, delo v skupinah, recimo na oddelku predvsem pri vadenju in učenju dnevnih aktivnosti (oblačenje, slačenje,...), pri treningu že obstoječih aktivnosti, pri kognitivnih pa trening spomina, potem tudi samo druženje, pogovorne skupine.

- Ali so osebe z demenco deležne posebne obravnave, drugačne od splošne obravnave stanovalcev v domu za stare? Kakšne?

V bistvu niti ne, saj kot delovna terapevtka se osredotočam res na ta trening, kar je pri kakšni drugi diagnozi isto, mogoče je tukaj samo pristop specifičen, bolj počasi, čim manj takih zahtevnih vprašanj, ne veliko vprašanj hkrati, samo delo je pa isto.

- Ali uporabljate kakšne posebne metode dela z njimi? Katere?

Validacija, samo jaz ne uporabljam, ker nisem zanj zveržirana, delovno terapevtske teste za samo ocenitev kako pa kaj..

- Katere profesionalne vloge največkrat zavzimate pri delu z osebami z demenco: načrtovalec skrbi, zagovornik-zagovorništvo, mediator, pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe, individualno delo s stanovalci in koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavk, ki neposredno delajo na oddelku z osebami z demenco? Prosim opišite te naloge!

Kot mediator, da povežeš svoje delo z njihovim treningom, kot zagovornik znotraj skupin, ne sme biti nekdo preveč izpostavljen, v glavnem združiti moraš znati vse, da lahko delo poteka v skupini.

- Ali imate za osebe z demenco organizirane kakšne posebne programe?

Da imamo. V programe se vključujejo različni profili, od delovnih, fizioterapevtov, socialne delavke, in vsak se odloči za svoje področje, kaj je primerno.

- Ali se pri organizaciji in izvedbi dela z osebami z demenco povezuje še s kakšno organizacijo? S katerimi organizacijami, službami ali strokovnimi delavci in na kakšen način sodelujete?

Znotraj se, na zunan pa ne.

- Na kakšen način sodelujete z ostalimi zaposlenimi pri delu z osebami z demenco?

V bistvu že s tem, da si razdelimo že po dnevih kdaj kdo hodi, del. Terap. fizioter. Socialna služba in gospodinja.

- Koliko se pri delu z osebami z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih poskušate uresničevati?

Na vse, to je prioriteta, če ti razumeš njihove potrebe jih lahko uresničuješ, je pa potem tukaj po drugi strani tudi, tudi koliko imaš možnosti, da jih uresničiš.

- Kje vidite vire moči pri delu z osebami z demenco? Prosim opišite primer!

V znanju, strokovnosti, potem da veš, da je vsak človek individuum za sebe in da ne moreš po istem kopitu delat pri vsakemu.

- Kako se sporazumevate z osebami z demenco? Ali uporabljate kakšna posebna pravila ali smernice za sporazumevanje z osebami z demenco? Katera?

Gre za to, da si pri komunikaciji z osebami z demenco malce bolj pozoren, ni dolgih vprašanj, so odprtega tipa, dovoliti moraš dovolj časa za odgovor, ne smeš jim ga vsiljevat, komunikacija je počasnejša.

- Kaj vam osebno pomeni delo z osebami z demenco?

Izziv, ker predvsem pri skupinskem delu nikoli ne veš kakšen bo zaključek, dan dnevu ni enak. Nekaj posebnega so.

Obremenitve in načini razbremenitve

- Ali imate kakšne ovire in težave pri delu z osebami z demenco?

V bistvu zaenkrat niti ne.

- Kje se najpogosteje pojavljajo težave pri delu z osebami z demenco?

Pri razumevanju, komunikacija je tista, ki lahko naredi težavo in potem nek zid. Kakšnih drugih težav ni, je pa res, da pri delu s skupinami moraš biti vedno, nekako sproščen, v skupino ne moreš iti utrujen.

- Ali vam delo z osebami z demenco predstavlja obremenitev? Razložite!

Ne nikoli, ker me zelo zanima.

- Na kakšen način oziroma ali sploh poskrbite za razbremenitev?

Ja sprehodi me zelo sprostiti, ampak od službe ne rabim nekakšne sprostitev.

Sodelovanje s sorodniki

- Ali sodelujete s sorodniki oseb z demenco? Na kakšen način?

Tudi, predvsem pri vedenju, ko jim razložiš kaj in kako delaš, kaj lahko oni sami, kje so meje, kaj lahko naredijo. Delno mogoče tudi kakšna izobraževanja, ampak to je višja sila.

- Katere oblike pomoči imate razvite za sorodnike oseb z demenco?

Naša hiša kaj posebej nima. V zametkih je skupina za samopomoč, da bi sorodniki imeli ves čas nek kontak s strokovnimi delavci.

- Ali menite, da si sorodniki želijo še več pomoči pri skrbi za osebo z demenco?

Absolutno, veste včasih so sorodniki izgubljeni, v tem kaj se zdaj kar na enkrat zgodilo, te osebe postanejo drugačne, in potem ko so tu spet pokažejo neko drugo osebnost, ki jo je v prvi vrsti treba znat razumet kaj in kako.

- Menite, da bi jim lahko ponudili še več pomoči? Na kakšen način?

Jaz mislim, da vsak profil bi lahko po svoji moči in svoji plati veliko pomagal. V obliko predavanj, delavnic bi več stvari razumeli, kot jih dejansko razumejo.

- Se pri delu s sorodniki oseb z demenco srečujete s kakšnimi težavami?

Zaenkrat še ne, da bi vedela, s svoje strani še ne.

Izobraževanje

- Ali ste se tekom dela dodatno izobraževali za delo z osebami z demenco? Kje, če ste se? O čem?

Zaenkrat še ne. Je pa bilo druge podlage ogromno. Delovna terapija ima ogromno znanja iz tega. Že v okviru faksa, preko naših praktičnih vaj smo dobro podkovani.

-Kje konkretno bi želeli izpopolniti svoje znanje z osebami z demenco?

V smislu validacije in dela z osebami z demenco, kako tvoriti skupine, kaj v skupini početi, ipd.

- Menite, da je potrebno sprotno obnavljanje znanja o demenci?

Ja vsekakor, tukaj pa ker je tega vedno več, sprotno izobraževanje je nujno potrebno.

- Menite, da imate o demenci in delu z osebami z demenco dovolj znanja?

Znanja imam kar dosti, ampak bi si ga želela še več.

- Katere osebne lastnosti, po vašem mnenju, potrebuje človek, za dobro delo z osebami z demenco?

Empatija je ena taka glavna, poslušnost, razumevanje osebe takšne kakršna je.

- Ali vam dom ponuja dovolj izobraževanja o demenci?

Ja delno, včasih ja, včasih ne, ne prideš vedno zraven, v času finančne krize je to omejeno.

Predlogi za nadaljnje delo

- Kakšni so vaši predlogi za nadaljnje delo z osebami z demenco?

Prostorske, fizične, kadrovske potrebe, včasih se kdo tudi zmogla pri tem, oseba z demenco bi že na splošno morala imeti enega na enega. Več kadra. Večji prostor za skupinsko vodenje, da si v prostoru lahko sam, da te nihče ne moti, da ni motečih dejavnikov. Vsak dan potekajo deset minutne aktivnosti, glavne skupine pa imam dvakrat tedensko.

10.4.3 Razgovor z fizioterapevtko

Osnovni podatki

- Spol: ženski

- Starost: 53 let

- Izobrazba: višji fizioterapevt

- Kakšno je vaše delovno mesto: fizioterapevka

Delo z osebami z demenco

- Na kakšen način se srečujete z osebami z demenco na vašem delovnem mestu?
Srečujem se v pri opravljanju telovadbe, teh vaj, ali hodijo oni dol na terapijo v spremstvu, ali pridem jaz k njim, potem, če mi zdravnik napiše kakšno protibolečinsko terapijo, ponavadi je treba k njim v sobo iti.

- Ali so osebe z demenco deležne posebne obravnave, drugačne od splošne obravnave stanovalcev v domu za stare? Kakšne?

V domu imamo posebno skupino v prvem nadstropju, vsak dan imamo razdeljen od fizioterapevtke, del. Terap., socialne delavke, jaz sem ob sredah na vrsti.

- Ali uporabljate kakšne posebne metode dela z njimi? Katere?

Telovadba je prirejena njim, vse mora biti bolj počasi, razločno, manj ponavljanj, ni takšne koncentracije, da moraš imeti pol ure telovadbe, ob sredah pa imamo kakšno temo in se o njej pogovarjamo, od doma prinesem kakšne stare stvari. Pomembno je, da se ti njim prilagajaš. Empatija je zelo pomembna.

- Katere profesionalne vloge največkrat zavzimate pri delu z osebami z demenco: načrtovalec skrbi, zagovornik-zagovorništvo, mediator, pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe, individualno delo s stanovalci in koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavk, ki neposredno delajo na oddelku z osebami z demenco? Prosim opišite te naloge!

Ne.

- Ali imate za osebe z demenco organizirane kakšne posebne programe?

Jaz imam v glavnem telovadno skupino, drugače pa so še druge, npr. kulinarična.

- Ali se pri organizaciji in izvedbi dela z osebami z demenco povezujete še s kakšno organizacijo? S katerimi organizacijami, službami ali strokovnimi delavci in na kakšen način sodelujete?

Ne.

- Na kakšen način sodelujete z ostalimi zaposlenimi pri delu z osebami z demenco?

Imamo skupino za demenco, vsak dan si razdelimo naloge.

- Koliko se pri delu z osebami z demenco osredotočane na njihove potrebe? V kolikšni meri jih poskušate uresničevati?

Skušam se vživeti v njih pa veliko je treba s sorodniki komunicirati, da ti povedo kaj so bile njihove tiste dobre stvari v življenju. Kaj so radi počeli. Vživljanje v njih.

- Kje vidite vire moči pri delu z osebami z demenco? Prosim opišite primer!

Rad moraš delati z njimi, to moraš čuti.

- Kako se sporazumevate z osebami z demenco? Ali uporabljate kakšna posebna pravila ali smernice za sporazumevanje z osebami z demenco? Katera?

Od vsakega posameznika je odvisno. Paziti moraš na dotik, z očmi in pomirjajočim glasom jaz ponavadi najdem kontakt. Gledamo, da ni motečih dejavnikov, ko delamo z njimi npr. televizija, radio, sodelavci.

- Kaj vam osebno pomeni delo z osebami z demenco?

Meni je nagrada, če me sprejmejo, da lahko delam z njimi.

Obremenitve in načini razbremenitve

- Ali imate kakšne ovire in težave pri delu z osebami z demenco?

Skupine so velike, preveliko jih je na kupu, okoli dvajset jih je, časa bi rabili več, imaš pol ure in greš, rad delaš z njimi potem pa greš. Saj bo tako, da bodo večji normativi, to jim pripada.

- Ali vam delo z osebami z demenco predstavlja obremenitev? Razložite!

Zaenkrat še ne, enkrat se pa zagotovo iztrošiš. Moraš samega sebe poznati in se zaščititi.

- Na kakšen način oziroma ali sploh poskrbite za razbremenitev?

Midva z možem veliko hodiva v hribe, se sprehajava. Slike iz narave večkrat uporabim pri delu z osebami z demenco, na takšen način tudi oni mene spoznajo.

Sodelovanje s sorodniki

- Ali sodelujete s sorodniki oseb z demenco? Na kakšen način?

Ja zelo pomembno je sodelovanje s sorodniki, da tudi oni pomagajo. Jih peljejo na sprehod z vozički popoldan, glede gibanja lahko veliko pomagajo za svoje sorodnike.

- Katere oblike pomoči imate razvite za sorodniki oseb z demenco?
Ne nimamo.

- Ali menite, da si sorodniki želijo še več pomoči pri skrbi za osebo z demenco?
Jaz mislim, da so je potrebni. Imela sem že primer, ko se kdo drl na svojega sorodnika, ker niso seznanjeni. Mislim, da nimajo dosti znanja o demenci.

- Menite, da bi jim lahko ponudili še več pomoči? Na kakšen način?
S pogovorom sigurno, sedaj ravno hodim na seminarje in bom potem naredila kakšna predavanja za sodelavce.

- Se pri delu s sorodniki oseb z demenco srečujete s kakšnimi težavami?
Ne, ne smem reči tega, nisem še imela takšnih primerov.

Izobraževanje

- Kaj vam pomaga pri delu z osebami z demenco?
Samo izobraževanje pa nič drugega, pa da si kaj pogledaš, ker moraš biti na tekočem, ne samo pri demenci ampak tudi pri vsem drugem.

- Ali ste se tekom dela dodatno izobraževali za delo z osebami z demenco? Kje, če ste se? O čem?
Ja ravno kar hodim preko firisa na celoletni študij, vsaka dva meseca po tri dni. Sedaj novembra moram nalogo oddat potem imam pa zagovor.

- Kje konkretno bi želeli izpopolniti svoje znanje z osebami z demenco?
O tem kar že delam, pa da bi imela še več za ponuditi.

- Menite, da je potrebno sprotno obnavljanje znanja o demenci?
Ja, ja skoz je potrebno.

- Menite, da imate o demenci in delu z osebami z demenco dovolj znanja?
Imam ga veliko, ampak še ne dovolj.

- Katere osebne lastnosti, po vašem mnenju, potrebuje človek, za dobro delo z osebami z demenco?
Prijaznost, nežnost, odprtega srca, dojemljivost za objeme, pozitivnost.

- Ali vam dom ponuja dovolj izobraževanja o demenci?
Ja, ni problem.

Predlogi za nadaljnje delo

- Kakšni so vaši predlogi za nadaljnje delo z osebami z demenco?
Več osebja bi moralo biti, prostori so v redu ampak potreben bi bil še en izhod, da bi lahko prišli ven. Sedaj so bolj omejeni znotraj prostora.

10.4.4 Razgovor z direktorico Doma ob Savinji Celje

Osnovni podatki

- Spol: ženski
- Starost:
- Izobrazba:
- Kakšno je vaše delovno mesto: direktorica

Delo z osebami z demenco

- Na kakšen način se srečujete z osebami z demenco na vašem delovnem mestu?
Jaz jih obiskujem vsaj enkrat tedensko. Če je kakšna težava se takoj vključim. Drugače pa imamo na oddelku stalen kader, ki mi o vsem poroča, sledim dogajanju na oddelku. Da pa bi sama sodelovala z njimi pa ne.

- Ali so osebe z demenco deležne posebne obravnave, drugačne od splošne obravnave stanovalcev v domu za stare? Kakšne?

Veste mi skrbimo za to, da se vsi stanovalci, ne samo osebe z demenco pri nas počutijo kot doma. Skušamo jim uresničiti vse njihove potrebe, skrbimo za normalizacijo njihovega življenja v domu. Seveda je posebej to, da so nameščeni na posebnem oddelku, ki smo ga prenovili, sedaj so vsi nameščeni v prvem nadstropju, kjer imajo tudi veliko teraso, prej pa so bili nameščeni v dveh nadstropjih, sedaj pa smo jih združili. Posebno je tudi to, da zanje skrbi stalen kader, ki je posebej usposobljen za delo z njimi. Pomembno pa je tudi sodelovanje s sorodniki, ki so velika zakladnica njihovih izkušenj v življenju, in ki nam pomagajo pri nastanitvi osebe z demenco v domu.

- Ali uporabljate kakšne posebne metode dela z njimi? Katere?

Sama jih ne uporabljam, pomembno pa se mi zdi, da se človeku približaš, pomemben je tudi dotik, da se počutijo varnega. Veste dogaja se mi, da me včasih prepoznajo, vedo kdo sem, čeprav bi tega ne pričakovala.

- Katere profesionalne vloge največkrat zavzimate pri delu z osebami z demenco: načrtovalec skrbi, zagovornik-zagovorništvo, mediator, pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe, individualno delo s stanovalci in koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavk, ki neposredno delajo na oddelku z osebami z demenco? Prosim opišite te naloge!

Ja vse te naloge opravljam, čeprav ne posebej z osebami z demenco, ampak na splošno v domu.

- Ali imate za osebe z demenco organizirane kakšne posebne programe?

Samo delo na oddelku je prilagojeno njim. Kader na oddelku je stalen in ti z njimi opravljajo različne programe. Delovna terapevtka vodi skupino, ampak o tem vam bo ona več povedala, potem fizioterapevtka, pa sestre na oddelku, ki se z njimi ukvarjajo.

- Ali se pri organizaciji in izvedbi dela z osebami z demenco povezujete še s kakšno organizacijo? S katerimi organizacijami, službami ali strokovnimi delavci in na kakšen način sodelujete?

Ne.

- Na kakšen način sodelujete z ostalimi zaposlenimi pri delu z osebami z demenco?

Mi imamo v domu timsko delo. Sodelujemo socialna delavka, delovna terapevtka, fizioterapevtka.

- Koliko se pri delu z osebami z demenco osredotočate na njihove potrebe? V kolikšni meri jih poskušate uresničevati?

Vsi zaposleni na oddelku se osredotočajo na njihove potrebe. To je najbolj pomembno. Iz tega izhajamo. Tudi sama vedno poslušam njihove želje in jih skušam uresničiti, če se le da. Če pa se da, jim to tudi obrazložim.

- Kje vidite vire moči pri delu z osebami z demenco? Prosim opišite primer!

Vir moči je to, da imaš veliko znanja ter da to rad delaš.

- Kako se sporazumevate z osebami z demenco? Ali up

orabljate kakšna posebna pravila ali smernice za sporazumevanje z osebami z demenco? Katera?

Seveda je treba biti umirjen, ker oni to začutijo, dotik je pomemben, da se počutijo varnega. Barva glasu, vprašanja morajo biti kratka in razumljiva. Sama pazim, da vse to upoštevam in tudi drugim povem, ker npr. enkrat sta dve prostovoljki šli z mano na oddelek, ko smo imeli v hiši Miklavža. Oni sta bili pomočnici in čutila sem, da ju moram prej na to malce pripraviti. Povedala sem jima, kakšna je to bolezen, ker veste ljudje, sploh mlajši, se znajo tudi prestrašiti, če ne vedo nič o tem. Pomembna je umirjenost, dotik je tudi strašno pomemben, da dobijo občutek varnosti.

- Kaj vam osebno pomeni delo z osebami z demenco?

Meni je delo z njimi, kot tudi z ostalimi nekakšna nagrada, ampak obenem je tudi velik izziv, ker je tukaj še veliko neznanja. Moram reči, da me delo nasploh v domu zelo osrečuje in bogati.

Obremenitve in načini razbremenitve

- Ali imate kakšne ovire in težave pri delu z osebami z demenco?

Glejte to so zelo čustvene stvari. Če pride do kakršnih koli težav jih rešujemo timsko. Ampak moram reči, da sama nimam težav pri delu z njimi. Zaposleni mi pa tudi o vsem poročajo.

- Ali vam delo z osebami z demenco predstavlja obremenitev? Razložite!

Veste jaz verjamem, da če človek rad opravlja svoje delo, tako kot ga jaz, pri tem ne čuti neke posebne obremenitve. Seveda se kdaj stvari nakopičijo, ampak jih skušam sproti filtrirati.

- Na kakšen način oziroma ali sploh poskrbite za razbremenitev?

Sama se zelo veliko ukvarjam s humanitarnostjo, to je dodatna naloga, ampak ko doživiš veselje teh ljudi, ko doživljaš njihove odzive, je vse poplačano. Pomembno mi je tudi, da imam urejeno družino. Pazim, da ne

povzročam stroškov družini. Za takšno delo moraš imeti urejen dom. Da imaš eno zatočišče, ker doma se počutim varno. Jaz pravim, da imam dva doma, enega tukaj in drugega doma.

Sodelovanje s sorodniki

- Ali sodelujete s sorodniki oseb z demenco? Na kakšen način?

Ja, mi redno sodelujemo s sorodniki, imamo redne sestanke z njimi, tudi če sorodniki rabijo pomoč, ker to so zelo čustvene stvari, sem jim vedno na voljo. Jaz vedno pravim zidovi počakajo, ljudje pa ne.

- Katere oblike pomoči imate razvite za sorodnike oseb z demenco?

V nastanku je skupina za samopomoč sorodnikom oseb z demenco, drugače pa jim osebno svetujemo, na voljo so jim brošure, če se pojavi kakršen koli problem jih kontaktiramo in skupaj z njimi rešujemo situacijo.

- Ali menite, da si sorodniki želijo še več pomoči pri skrbi za osebo z demenco?

Menim, da saj veste to so zelo ranljivi ljudje, ne vedo kako se s tem spopasti, na koga se obrniti, ampak sama jim vedno skušam pomagati, kolikor se le da. Lahko, da je to le pogovor z njimi, da imajo občutek, da jih nekdo razume in da niso sami v tem.

- Menite, da bi jim lahko ponudili še več pomoči? Na kakšen način?

Mi v domu se trudimo ponuditi čim več informacij sorodnikom, povabimo jih na pogovore, damo jim brošure, svetujemo jim literaturo o tej temi. Veste jaz dam vedno prednost človeku in če me kdorkoli potrebuje sem mu vedno na razpolago. Mislim, da ljudje to tudi vedo in to cenijo.

- Se pri delu s sorodniki oseb z demenco srečujete s kakšnimi težavami?

Jaz osebno ne, so kdaj težave med stanovalci ali med osebami z demenco ter sorodniki, ampak jaz pri svojem delu tega ne občutim.

Izobraževanje

- Kaj vam pomaga pri delu z osebami z demenco?

Sama zelo veliko prebiram literature na to temo, sledim vsem novostim. Znanje mi zelo pomaga.

- Kje konkretno bi želeli izpopolniti svoje znanje z osebami z demenco?

Ja komunikacija je eno izmed področij, ki bi ga vsekakor želela podrobneje proučiti, pa sodelovanje s sorodniki oseb z demenco, zdi pa se mi tudi, da bi morala biti širša javnost bolj seznanjena z boleznijo, več bi se moralo o tem pisati. Zdi se mi, da ljudje ne vedo dovolj in so zgubljeni.

- Menite, da je potrebno sprotno obnavljanje znanja o demenci?

Seveda je potrebno, za kar tudi redno skrbim, skušam čim več literature na to temo prebrati, sledim vsem novostim.

- Menite, da imate o demenci in delu z osebami z demenco dovolj znanja?

Znanja ni nikoli preveč oziroma dosti. Sama imam veliko znanja, ampak bi želela še več. Jaz osebno ne delam toliko z njimi, ampak bolj s sorodniki, ampak veste, potrebno je imeti znanje tudi pri delu z njimi in jim nuditi primeren suport.

- Katere osebne lastnosti, po vašem mnenju, potrebuje človek, za dobro delo z osebami z demenco?

Ljudje, ki delajo na oddelku z demenco morajo imeti nadpovprečen občutek za sočloveka. Da vedo, da se je treba na njihove potrebe osredotočati. Pomembno je tudi, da se kader sam odloči za delo z njimi, da je to nekaj kar rad počne in da ima občutek za sočloveka. Toplina in prijaznost sta zelo pomembna, pa seveda znanje o tem področju.

- Ali vam dom ponuja dovolj izobraževanja o demenci?

V domu organiziramo izobraževanje preko Firisa, v domu imamo tudi timsko delo, kjer načrtujemo delo vnaprej in se pogovarjamo o perečih problemih in usklajujemo delovanje. Včasih tudi sami zaposleni naredijo za ostale zaposlene kakšno interno izobraževanje, ampak to ni tako pogosto. Tudi dr. Kogoja smo že povabili v hišo, da nam je predaval, pa Spominčico smo povabili, da so nam predavali.

Predlogi za nadaljnje delo

- Kakšni so vaši predlogi za nadaljnje delo z osebami z demenco?

Sedaj imamo eno nadstropje za osebe z demenco, ampak načrtujemo še dva oddelka, vhod v park in sodelovanje z dnevnim centrom.

10.5 Definicije glavnih pojmov

- Osebe, ki delajo z osebami z demenco: pojem zajema zaposlene v domu, ki se pri svojem delu ukvarjajo z osebami z demenco.
- Obremenitve in težave zaposlenih v domu, ki neposredno delajo z osebami z demenco: pojma zajemata fizične in psihične obremenitve, kot jih doživljajo zaposleni oziroma težave, ki jih opažajo pri svojem delu z osebami z demenco.
- Prednosti dela z osebami z demenco: pojem opisuje pozitivne strani dela z osebami z demenco, kot jih zaznavajo zaposleni v domu.
- Odnosi med osebami z demenco in drugimi stanovalci doma: pojem zajema značilnosti odnosov med stanovalci z demenco in drugimi stanovalci kot jih zaznavajo zaposleni.
- Potrebe, predlogi, želje zaposlenih v domu: pojem združuje potrebe, želje in predloge zaposlenih v domu za lažje in kvalitetnejše delo.
- (Posebni) programi, načini dela in oblike pomoči, ki so na voljo osebam z demenco: pojem zajema obravnavo in način izvajanja oskrbe oseb z demenco, ki se razlikuje od obravnave zdravih stanovalcev.
- Dejavnosti za osebe z demenco: pojem zajema vse dejavnosti (telesne, intelektualne, socialne), ki ohranjajo fizične, psihične in socialne sposobnosti oseb z demenco v domovih.
- Sodelovanje z drugimi organizacijami: pojem zajema vse zunanje organizacije, s katerimi dom redno ali občasno sodeluje.
- Informiranost sorodnikov: pod ta pojem sodi védenje sorodnika osebe z demenco o tej bolezni.
- Potrebe in težave sorodnikov: pod ta pojem spadajo težave in potrebe sorodnikov oseb z demenco, ki jih zaznavajo zaposleni v domu.
- (Posebni) programi in oblike pomoči, ki so na voljo sorodnikom: pod ta pojem sodijo vse oblike pomoči za sorodnike oseb z demenco (pogovor, posvet, literatura, skupina za samopomoč ...)
- Ocena ustreznosti pomoči v domu: doživljanje pomoči: pojem opisuje zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo oseb z demenco z oskrbo v domu.
- Težave, s katerimi se srečujejo zaposleni v domu: pod ta pojem spadajo težave, ki jih opažajo zaposleni v domu pri delu z osebami z demenco.
- Potek dneva osebe z demenco: pojem zajema običajen potek dneva oseb z demenco od vstajanja, hranjenja, skupinskih in individualnih aktivnosti, obiskov, prostega časa, do večernega počitka.
- Težave, ovire oseb z demenco: pojem zajema vse vrste težav in ovir (gibalne, čustvene, vedenjske, intelektualne), s katerimi se srečujejo osebe z demenco in jih opažajo zaposleni v domu.
- Želje, potrebe in predlogi oseb z demenco: pojem zajema želje, potrebe in predloge, ki jih navajajo osebe z demenco za izboljšanje kvalitete svojega bivanja v domu.
- Odnosi z drugimi stanovalci doma: pojem opredeljuje, kako osebe z demenco doživljajo odnos drugih stanovalcev doma do njih.
- Odnosi z osebjem doma: pojem opredeljuje, kako osebe z demenco doživljajo odnos zaposlenih do njih in obratno – svoj odnos do zaposlenih v domu ...
- Doživljanje pomoči, oskrbe v domu: pojem opisuje, kakšno je zadovoljstvo oseb z demenco z oskrbo v domu.
- Informiranost sorodnika z demenco: pojem pojasnjuje, koliko so sorodniki (bili) seznanjeni s potekom bolezni pri svojem bližnjem.
- Doživljanje bolezni: pod ta pojem spada doživljanje pojava in razvoja demence pri sorodniku s strani sorodnikov.
- Zadovoljstvo z oskrbo v domu: pojem opredeljuje zadovoljstvo z organiziranostjo, kakovostjo oskrbe v domu ter odnosu zaposlenih do osebe z demenco s strani sorodnikov.
- Poznavanje programov za osebe z demenco v domu: pojem opiše poznavanje programov, ki se izvajajo v domu za osebe z demenco s strani njihovih sorodnikov.
- Težave sorodnika: pod ta pojem sodijo težave, ki jih doživljajo sorodniki oseb z demenco.
- Potrebe, želje oseb z demenco: pojem združuje želje in potrebe oseb z demenco, kot jih doživljajo sorodniki.
- Poznavanje programov za osebe z demenco v domu: pojem zajema poznavanje programov, ki so na voljo oseb z demenco v domu s strani sorodnika.
- Sodelovanje pri načrtovanju skrbi: pojem zajema možnosti sorodnika za soudeležnost v procesu pomoči oseb z demenco, zlasti pri izdelavi individualnega načrta.

10.6. Tabele

Tabela 10.6.1: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov vs skupine – osebe z demenco

IZJAVA	POJEM
(Ne)Zadovoljstvo z bivanjem v domu	
Soseda me moti, ker večkrat pozabi potegnati straniščno školjko	Nezadovoljstvo - Soseda
Lepo skrbijo v domu, hvale vredno	Zadovoljstvo
Kopalnica me strašansko moti	Bivalno nezadovoljstvo - Kopalnica
Soba je dovolj velika, čeprav bi imela še večjo	Bivalno zadovoljstvo - Soba
Od začetka mi je bilo zelo lepo, zdaj že ne več tako	Zadovoljstvo
Ni mi všeč, da se mi perilo kar naprej menjava in pere, tak se tudi uniči	Nezadovoljstvo - Menjava perila
Skoraj me malce preveč carljajo	Zadovoljstvo
O ja veste ko sem toliko stara, da mi je še to preveč, kar imam	Skromnost
vse je v redu	Zadovoljstvo
Veste jaz sem zadovoljen z vsem	Skromnost
Na toplem sem, jesti imam, kaj mi manjka	Skromnost
Tukaj mi je res lepo, imam vse	Zadovoljstvo
Potek dneva oseb z demenco	
Zjutraj me sestra zbudi	Bujenje
Pol pa se začnem oblačiti	Oblačenje
Sestra me skopa, glavo mi umije, pa še frizuro mi naredi	Osnovna nega pomoč
Potem imamo zajtrk, sama jem, čaj pijemo	Obed
Potem se malce uležem	Počitek
Časopis prečitam	Branje
Zjutraj me zbudijo	Bujenje
Potem je zajtrk	Obed
Potem malo telovadimo	Telovadba
Potem je kosilo ob pol dvanajstih	Obed
Po večerji pa grem včasih v kantino	Druženje
Jaz popoldan še harmoniko in orglice zašpilam	Glasba
Imam pa navado da popoldan kaj napišem	Pisanje
Veste pol pa malo kaj prečitam	Branje
pa počivam rada	Počitek
Aktivnosti namenjene osebam z demenco	
Ali kuhamo ali nekaj šivajo	Delavnice - Kuhanje - Šivanje
Pride kakšen pevski zbor	Pevski zbor
Ko so kostanj pekli sem tudi šla	Delavnice: - Peka kostanja
Štrikanje, pevske	Štrikanje Pevski zbor
Včasih tudi kaj skuhamo	Kuhanje
Pa telovadba	Telovadba
Nas tudi peljejo kam. Včeraj so nas peljali, ko je pevski zbor pel	Delavnice - pevski zbor
Skupaj zapojemo	Petje
Odnos oseb z demenco z drugimi stanovalci	
Jaz se kar bolj zase držim	Zasebnost

Ne pogovarjam se veliko z drugimi	Zasebnost
Razumemo se pa kar dobro	Dobri
Drugače pa sem jaz rada bolj zase	Zasebnost
Tale kolega ko je zraven mene je kolikor toliko, da se malo pogovorim, drugače pa zunaj v družbi da malo poklepetam.	Pogovor

Legenda:

- Gospod K.
- Gospa M.

Tabela 10.6.2: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine- sorodniki oseb z demenco

IZJAVA	POJEM
Zadovoljstvo oziroma nezadovoljstvo z bivanjem sorodnika v domu	
So v bistvu izolirani	Ne- Izoliranost
Ni dovolj zaposlenih ljudi	Ne- Pomanjkanje kadra
Skupni prostor je dovolj velik	Ustrezni bivalni pogoji
Jaz tukaj nimam pripomb	Da
Sedaj sem bolj mirna	Da- pomirjenost
Vem, da je tukaj bolje poskrbljeno zanjo, kot je bilo doma	Da- oskrba
Ona ima svojo kopalnico, kar je brez veze, saj ne zna več tega uporabljati	Neustrezni bivalni pogoji - kopalnica
Ima svoj balkon, ki je zaklenjen in nikoli ne sedi na njem	Neustrezni bivalni pogoji - balkon
Nekatera vrata se ne odpirajo dovolj dobro	Neustrezni bivalni pogoji - neprimerno odpiranje vrat
Jaz nimam nekih posebnih težav tukaj	Da
Lepo skrbijo v domu	Da
Sobe so dovolj velike, lepo so opremljene	Da- ustrezni bivalni pogoji
Nimam kaj takega za reči, ko večinoma je vse v redu	Da
Sodelovanje in zadovoljstvo z zaposlenimi	
Kar tukaj na oddelku, na katero od sester ali pa negovalk, ali pa na glavno sestro	Sestre, negovalke, glavna sestra
Vedno me obvestijo	Obveščanje
Najpraj se obrnem na sestro tukaj na oddelku	Sestra na oddelku
Tudi do socialne delavke se obrnem, če je potrebno	Socialna služba
Vedno so na razpolago	Pomoč
Vedno me obvestijo o vsem kar se dogaja	Obveščanje
Če bi bilo kaj narobe bi me takoj poklicali	Obveščanje
Že tukaj s sestro rešimo zadevo	Sprotno reševanje težav
Lepo se razumemo	Razumevanje
Sestre so vedno na voljo	Pomoč
Sestre so zelo prijazne in razumevajoče	Da- prijaznost osebja
Vsem se dovolj posvečajo	Da- pozornost
Vedno jim pomagajo in jih skušajo vzpodbujati	Pomoč Vzpodbuda
Vedno so dobre volje	Prijaznost
Se že tako dovolj trudijo	Trud
Informiranost o bolezni	
Jaz veliko vem o tem	Da
Veliko sem prebrala o tem	Knjige
Jaz sem z vsem na tekočem	Da
Saj sem kar informirana, veliko sem prebrala o tej temi	Da Literatura
Doživljanje bolezni	
Imela sem veliko slabo vest	Slaba vest
Bila sem v psihični krizi	Osebna kriza
Zajelo me je eno tako depresivno stanje	Depresija

Jaz sem bila vedno več z njo in vedno manj s svojo družino, oziroma čisto nič s sabo	Odpovedovanje - Družini - Sebi
Vsakič sem se bala v kakšnem stanju jo bom našla	Strah
Vsako jutro preden sem šla v službo, sem šla k njej pogledat kako je	Skrb
Ko sem prišla domov sem bila čisto preč	Obremenjenost
Na začetku sem bila čisto izgubljena in nemočna	Izgubljenost Nemoč
To so bili veliki stres	stres
Na dolgi dopust pa še vedno ne grem	Odrekanje - dopust
Vedno več časa sem preživljala z njo, bila sem vedno manj doma	Odpovedovanje - družini
Vse sem podrejala njenim potrebam	Podrejanje
Skrbelo me je, ali je z njo vse v redu	Skrb
Nisem šla skoraj nikamor	Odpovedovanje
Nisem je mogla pustiti same	Skrb
Doma je bilo pa res hudo	Družinsko trpljenje
Čeprav je cela družina sodelovala pri njeni oskrbi, ampak je bilo vedno bolj nevarno in hudo	Sodelovanje družine nevarnost
Prepoznavanje bolezni	
Prišla je starost, pa je začela mama malo pozabljati	Spomin
Ko pa se je stopnjevalo in so se začela ponavljati vedno ista vprašanja v nedogled	Ponavljanje vprašanj
Potem se je začela pojavljati negotovost pri vsakdanjih opravilih	Negotovost
Ni vedela več, kam se kaj da	Spomin
Če je kdo prišel se ga je ustrašila	Strah
Ko je bila negotova, se je začela izogibati prijateljicam, aktivnostim	Izogibanje
Postala je bolj prestrašena	Strah
Potegnala se je vase	Zaprlost
Nič več je ni zanimalo	Nezainteresiranost
Najprej je začela pozabljati	Spomin
Ni več želela obiskov	Zaprlost
Nikamor več ni hotela iti, samo doma je bila	Izoliranost
Včasih celo odklenit nisem mogla, ko je ključ notri pozabila	Spomin
Včasih smo kaj zažgali, ni si znala več skuhati, za svojo čistočo ni znala več skrbeti	Spomin
Ko se je začelo to doma, jaz to nisem takoj ugotovila	Začetno neprepoznavanje
Predlogi, želje	
Da bi bolj poskrbeli za vključenost v zunanje življenje	Stik z zunanostjo
Če bi bilo več zaposlenih, bi lahko bilo več druženja	Več kadra
Je pa fajn, ko imajo kakšnega prosotovoljca, dijake	Prostovoljstvo
Da bi bilo še več zaposlenih	Več kadra
Da bi le ostalo tako, kot je sedaj	
Ja fajn bi bilo, če bi bilo več zaposlenih	Več kadra
Fajn bi bilo, ko bi lahko večkrat šli kam ven	Stik z zunanostjo
Težave sorodnika v domu	
Jaz nimam nekih posebnih težav tukaj	Ne
Jaz nimam tukaj težav	Ne
Jaz tukaj nimam pripomb	Ne

Legenda:

- Gospa Y.
- Gospa X.

Tabela 10.6.3: Izpis podčrtanih delov izjav, prosto pripisovanje pojmov in združevanje podobnih pojmov v skupine- zaposleni v domu

IZJAVA	POJEM
Viri moči pri delu z osebami z demenco	
Sorodniki tisti, ki so zelo pomembni, da imam njihov suport	Sorodniki
Da se znajo zaposleni prilagoditi njihovim potrebam	Zaposleni
Znanje, strokovnost	Znanje
Da veš, da je vsak človek individuum zase	Znanje
Da ne moreš po istem kopitu delat pri vsakem	Prilagojeno delo
Rad moraš delat z njimi, to moraš čutiti	Veselje do dela
Da imaš veliko znanja	Znanje
Da to rad delaš	Veselje do dela
Sporazumevanje z osebami z demenco	
Zelo pomemben dotik	Dotik
Moraš biti pozoren na njihovo telesno komunikacijo	Telesna komunikacija
Pomembno kako se jim približam	Približevanje
Da si pri komunikaciji malce bolj pozoren	Pozornost
Ni dolgih vprašanj	Kratka vprašanja
So odprtega tipa	Odprta vprašanja
Dovoliti moraš dovolj časa za odgovor	Čas za odgovor
Ne smeš jim ga vsiljevat	Nevsiljevanje
Komunikacija je počasnejša	Počasnejša komunikacija
Paziti moraš na dotik	Dotik
Z očmi in pomirjajočim glasom jaz ponavadi najdem kontakt	Očesni kontakt Pomirjajoči glas
Gledamo, da ni motečih dejavnikov	Odsotnost motečih dejavnikov
Treba je biti umirjen	Umirjenost
Dotik je pomemben	Dotik
Barva glasu	Barva glasu
Vprašanja morajo biti kratka in razumljiva	Kratka vprašanja
Pomembno pa se mi zdi, da se človeku približaš, pomemben je tudi dotik, da se počutijo varnega	Dotik Občutek varnosti
Posebni programi, oblike dela, ki so na voljo osebami z demenco	
Program za osebe z demenco imamo pripravljen	Priprava programa
Da imamo	Da
Jaz imam v glavnem telovadno skupino	Telovadna skupina
Potem je še kulinarična	Kulinarična skupina
Samo delo na oddelku je prilagojeno njim	Prilagojeno delo posameznikom
Telovadba je prirejena njim, vse mora biti bolj počasi, razločno, manj ponavljanj, ni takšne koncentracije	Prilagojeno delo - telovadba
Osebno doživljanje dela z osebami z demenco	
Meni je delo z njimi, kot tudi z ostalimi nekakšna nagrada	Nagrada
obenem je tudi velik izziv	Izziv
Moram reči, da me delo nasploh v domu zelo osrečuje in bogati	Osebno zadovoljstvo
Meni je nagrada, če me sprejmejo, da lahko delam z njimi	Nagrada
Izziv, ker predvsem pri skupinskem delu nikoli ne veš kakšen bo zaključek	Izziv
Velik izziv	Izziv
po eni strani tudi soočanje s strahom	Strah
so pa strahovi ker je še vedno tukaj veliko neznanja.	Strah Neznanje
Ovire in težave pri delu z osebami z demenco	

Časovne težave, bila bi rada več na oddelku	Časovne stiska
Med njimi in zaposlenimi, kadar ni posluha s strani zaposlenih.	Težave s strani zaposlenih
Pri razumevanju, komunikacija je tista, ki lahko naredi težavo in potem nek zid	Komunikacija
Skupine so velike, preveliko jih je na kupu	Prevelike skupine
Časa bi rabili več	Časovna stiska
Zaenkrat niti ne	Ne
Sama nimam težav pri delu z njimi	Ne
Če pride do kakršnih koli težav jih rešujemo timsko. Ampak moram reči, da sama nimam težav pri delu z njimi	Ne Timsko reševanje
Sodelovanje z drugimi organizacijami	
S Spominčico, v mesecu maju smo jih povabili k nam so imeli predavanja	Spominčica
Znotraj se, na zunaj pa ne.	Notranje sodelovanje
Sodelujemo s Spominčico	Spominčica
Osebnostne lastnosti človeka, za delo z osebami z demenco	
Da je sočuten, empatičen, čustven, iskren	Sočutje Empatija Iskrenost Čustvenost
Empatija je ena taka glavna, poslušnost, razumevanje osebe takšne kakršna je.	Empatija Poslušnost Razumevanje
Prijaznost, nežnost, odprtega srca, dojemljivost za objeme, pozitivnost.	Prijaznost Nežnost Pozitivnost
Nadpovprečen občutek za sočloveka	Občutek za sočloveka
Toplina in prijaznost sta zelo pomembna	Toplina Prijaznost
Obremenjenost in načini razbremenitve zaposlenih	
Ne, včasih imam občutek slabe vesti	Slaba vest
Nimam časa za njih	Pomanjkanje časa
Grem v naravo	Narava
Potem tehnike dihanja	Tehnike dihanja
Ne nikoli, ker me zelo zanima	Ne
Sprehodi me zelo sprostito	Sprehodi
Zaenkrat še ne, enkrat se pa zagotovo iztrošiš	Ne
Midva z možem veliko hodiva v hribe, se sprehajava	Narava
Sama se veliko ukvarjam s humanitarnostjo	Humanitarnost
Pomembno mi je tudi, da imam urejeno družino	Urejena družina
Sodelovanje s sorodniki oseb z demenco	
Pred sprejemom je največ kontakta	Sprejem
Pred sprejemom jih vedno obiščemo na domu	Obisk na domu
Ko se z osebo z demenco pogovarjam, se vedno pogovarjam tudi s sorodniki	Pogovor s sorodniki
Ko pride do kakšnih težav jih kontaktiram	Osebni kontakt
Predvsem pri vedenju, ko jim razložiš kaj in kako delaš	Informiranje
Zelo pomembno je sodelovanje s sorodniki, da tudi oni pomagajo	Vzajemna pomoč
Mi redno sodelujemo s sorodniki	Sodelovanje
Imamo redne sestanke z njimi	Sestanki
Izobraževanje na področju demence	
Sem se, čeprav ne dovolj	Pomanjkanje znanja
Bila sem na dvo dnevem izobraževanju na fakulteti	Zunanje izobraževanje - fakulteta
Imeli smo v domu Spominčico	Izobraževanje v domu
Tridnevno izobraževanje preko Firisa	Zunanje izobraževanje
Zaenkrat še ne	Ne
Že v okviru faksa smo dobro podkovani	Znanje s fakultete

Znanja imam kar dosti, ampak bi si ga želela še več	Želja po dodatnem znanju
Ja ravno kar hodim preko Firisa na celoletni študij	Zunanje izobraževanje
V domu organiziramo izobraževanje preko Firisa	Zunanje izobraževanje
Informiranost sorodnikov o demenci po mnenju zaposlenih	
Mislim, da nimajo dosti znanja o demenci	Nepoznavanje bolezni
Absolutno, veste včasih so sorodniki izgubljeni	
Recimo predvsem to, da ne poznajo demence, predvsem faz skozi katere gre	Nepoznavanje bolezni
Predlogi za nadaljnje delo	
Da bi imeli še en tak prostor, kot ga imamo sedaj	Prostor - Dodatni proctor
Da bi vsi zaposleni, ki delajo z osebami z demenco, se izobraževali	Izobraževanje - zaposleni
Da bi delali z osebami z demenco samo tisti, ki si to resnično želijo	Kader - želja po delu z osebami z demenco
Da bi bil stalni kader, ki dela z njimi.	Osebe - stalni kader
Večji prostor, predvsem skupni prostor	Prostor - večji skupni prostor
Več kadra	Osebe - več kadra
Večji prostor za skupinsko vodenje	Prostor - Večji proctor
Več osebja bi moralo biti	Osebe - Več kadra
Potreben bi bil še en izhod	Prostor - Dodaten izhod
Sodelovanje z dnevnim centrom	Sodelovanje - Dnevni center
Sedaj imamo eno nadstropje za osebe z demenco, ampak načrtujemo še dva oddelka	Prostor - Nadgradnja
Vhod v park	Prostor - Vhod v park
Zdi pa se mi tudi, da bi morala biti širša javnost bolj seznanjena z boleznijo, več bi se moralo o tem pisati	Seznanjenost širše javnosti
Oblike pomoči, ki so na voljo sorodnikom oseb z demenco	
V nastajanju je klub sorodnikov	Klub sorodnikov
Z zloženkami, brošurami	Zloženske, brošure
Že pred sprejemom jih zelo skušamo informirati o tem, kaj je demenca	Informiranje
V zametkih je skupina za samopomoč	Skupina za samopomoč
Ne nimamo	Ne
V nastanku je skupina za samopomoč sorodnikom oseb z demenco	Skupina za samopomoč
Drugače pa jim osebno svetujemo	Osebno svetovanje
Na voljo so jim brošure	Brošure
Če se pojavi kakršen koli problem jih kontaktiramo	Osebni kontakt
(Posebni) programi, načini dela in oblike pomoči, ki so na voljo osebam z demenco	
Samo delo na oddelku je prilagojeno njim	Prilagojeno delo
Kader na oddelku je stalen in ti z njimi opravljajo različne programe	Različni program, glede na kader
Jaz imam v glavnem telovadno skupino	Telovadna skupina
Da imamo. V programe se vključujejo različni profili, od delovnih, fizioterapevtov, socialne delavke, in vsak se odloči za svoje področje, kaj je primerno.	Različni program, glede na profil
Program za osebe z demenco pripravljen, ampak ga dopolnjujem s smernicami.	Dopolnjevanje programa

Legenda:

- Socialna delavka
- Delovna terapevtka
- Fizioterapevtka
- Direktorica