

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKA NALOGA

Življenje oseb z demenco in njihovih svojcev

Mentorica: doc. dr. Jana Mali

Andreja Prapertnik, Katja Mlakar

LJUBLJANA 2012

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Andreja Prapertnik in Katja Mlakar

Naslov naloge: Življenje oseb z demenco in njihovih svojcev

Kraj: Ljubljana

Leto: 2012

Število strani: 202

Število tabel: 26

Mentorica: doc. dr. Jana Mali

Deskriptorji: Staranje, demenca, potrebe, oblike pomoči, socialno delo s starimi, medsebojni odnosi.

Povzetek: V raziskavi sva želeli ugotoviti, s katerimi težavami in potrebami se srečujejo osebe z demenco, njihovi svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev ter socialni delavci, ki vzpostavljajo delovni odnos z osebami z demenco. Zanimala naju je tudi informiranost o sami bolezni in možnih oblikah pomoči, kako demenca vpliva na odnose in kakšen je dejanski ter možen prispevek socialnega dela k zagotavljanju kakovostnega življenja ljudi, ki se vsakodnevno srečujejo z demenco in njeno problematiko. Ugotovili sva, da med težavami svojcev, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju, in tistimi, ki imajo starega človeka z demenco nameščenega v domu za stare, ni bistvenih razlik. Pri svojcih se nekaj razlik pojavlja predvsem glede potreb, s katerimi se srečujejo. Tudi osebe z demenco, ne glede na bivanje, imajo podobne potrebe in težave. Socialne delavce pa pri njihovem delu omejujeta predvsem zakonodaja in pomanjkljivo znanje za delo z osebami z demenco. Vse tri vprašane skupine jasno izražajo potrebo po boljši informiranosti o sami bolezni, načinih dela z osebami z demenco ter možnih oblikah pomoči. Demenca v medosebne odnose ni prinesla posebnih sprememb. Spremembe, ki so nastale, pa so predvsem pozitivne, in sicer večja povezanost družinskih članov ter trud za prilagojeno komunikacijo. Predlagava ustanovitev dnevnihih centrov za starejše po celotni Sloveniji, več terenskega dela socialnih delavcev centrov za socialno delo, organiziranje aktivnosti v domu za stare po meri uporabnikov in skrb za boljšo informiranost o možnih oblikah pomoči.

Title: Lives of people with dementia and their families

Keywords: Aging, dementia, needs, forms of care, social work with older people, social relations.

Abstract: In this survey we tried to establish parameters regarding needs and difficulties associated with: persons with dementia, relatives as carers in informal care for persons with dementia and social workers establishing formal working relationships with persons with dementia. As additional parameters we also observed the degree of the knowledge on the disease and the possible forms of assistance, the influence of the disease on social relationships and the actual contribution to quality of life that social work can provide to people encountering the dementia in their every-day lives.

As represented by this survey, there are no major differences between relatives taking care for people with dementia in home environment and those receiving care in homes for older people. Only few minor differences can be observed regarding their needs. Similarly also holds for people with dementia. They share similar (if not exact) needs either being taken care of at their homes or within retirement homes. Social workers are, however, mostly restricted by legislation and limited insights into the disease. The three surveyed groups clearly express the necessity of broader knowledge about the disease, especially in terms of how to work with people suffering from dementia, how to respond and how to provide an appropriate form of care. In regard to social relationships no greater changes can be observed in social attitudes. However changes that can be observed are mostly positive and can be described as strengthening family bonds and a great effort being directing towards special techniques in communication. Based on the results of this survey we suggest establishment of daycare centers for older people that are operational trough-out Slovenia, additional activities in homes for older people tailored to the needs of the people with dementia and programs informing about the disease and the possible forms of assistance for the people with dementia.

Kazalo

1	TEORETIČNI DEL.....	10
1.1	Stari ljudje v današnji družbi	10
1.2	Oprelitev demence.....	14
1.3	Vrste demence	21
1.3.1	Alzheimerjeva demenca	21
1.3.2	Demence z Lewyjevimimi telesci.....	22
1.3.3	Vaskularne demence	23
1.3.4	Frontotemporalne demence	24
1.3.5	Druge vrste demenc	25
1.4	Modeli razumevanja demence.....	26
1.4.1	Biomedicinski model razumevanja demence.....	26
1.4.2	Psihološki model razumevanja demence	27
1.4.3	Sociološki model razumevanja demence	30
1.4.4	Socialnodelovni model razumevanja demence.....	33
1.5	Star človek z demenco in njegova družina	36
1.6	Viri pomoči in oblike pomoči za osebe z demenco in njihove svojce.....	43
1.6.1	Zdravstveno varstvo	43
1.6.2	Socialno varstvo.....	45
1.6.3	Drugi viri	48
1.7	Življenje osebe z demenco v domačem okolju.....	49
1.8	Življenje v domu za stare.....	53
1.9	Težave svojcev pri skrbi za osebe z demenco	59
1.10	Potrebe oseb, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo	64
1.10.1	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije.....	65
1.10.2	Stanovanje.....	65
1.10.3	Delo in denar	66
1.10.4	Vsakdanje življenje	67
1.10.5	Neumešččnost in pripadnost	68
1.10.6	Nelagodje v interakciji	70
1.10.7	Stiki in družabnost	71
1.10.8	Institucionalna kariera.....	72
1.11	Socialno delo z osebami z demenco.....	73
2	PROBLEM.....	78

3	METODOLOGIJA	81
3.1	Vrsta raziskave.....	81
3.2	Merski instrument in viri podatkov	81
3.3	Populacija in vzorčenje	81
3.4	Zbiranje podatkov.....	82
3.5	Obdelava in analiza podatkov	83
3.5.1	Podčrtovanje in izpis relevantnih delov besedila	83
3.5.2	Prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje (odprto kodiranje)	84
3.5.3	Definiranje pojmov in kategorij.....	86
4	REZULTATI.....	87
4.1	Težave oseb z demenco.....	87
4.2	Težave svojcev oseb z demenco	87
4.3	Težave socialnih delavcev.....	89
4.4	Doživljanje osebe z demenco	90
4.5	Doživljanje svojca osebe z demenco	90
4.6	Doživljanje socialnega delavca	91
4.7	Potrebe osebe z demenco	91
4.8	Potrebe svojca osebe z demenco	92
4.9	Potrebe socialnega delavca	92
4.10	Potek dneva osebe z demenco.....	93
4.11	Potek dneva svojcev oseb z demenco	93
4.12	Viri moči osebe z demenco.....	93
4.13	Viri moči svojca osebe z demenco.....	94
4.14	Viri moči socialnega delavca.....	94
4.15	Viri pomoči osebe z demenco	94
4.16	Viri pomoči svojca osebe z demenco	95
4.17	Vsakdanja rutina osebe z demenco.....	95
4.18	Vsakdanja rutina svojca osebe z demenco.....	95
4.19	Institucionalno varstvo	95
4.20	Informiranost osebe z demenco	96
4.21	Informiranost svojca osebe z demenco.....	96
4.22	Informiranost socialnega delavca.....	97
4.23	Prednosti doma za stare z vidika osebe z demenco	97
4.24	Prednosti doma za stare z vidika svojca osebe z demenco	98

4.25	Prednosti doma za stare z vidika socialnega delavca	98
4.26	Pomanjkljivosti doma za stare z vidika osebe z demenco	98
4.27	Pomanjkljivosti doma za stare z vidika svojca osebe z demenco	99
4.28	Pomanjkljivosti doma za stare z vidika socialnega delavca	99
4.29	Odnos zaposlenega osebja do stanovalcev v domu za stare	99
4.30	Stanovanje	100
4.31	Socialno delo	101
4.32	Možen prispevek socialnega dela z vidika svojca osebe z demenco	102
4.33	Možen prispevek socialnega dela z vidika socialnega delavca	103
4.34	Konkretne naloge socialnega delavca	103
4.35	Obremenitve socialnega delavca pri njegovem delu	104
4.36	Aktivnosti osebe z demenco	104
4.37	Obravnava oseb z demenco	105
4.38	Socialna mreža osebe z demenco	105
4.39	Socialna mreža svojca osebe z demenco	105
4.40	Odnos med osebo z demenco in njenim sorodnikom v vlogi neformalnega oskrbovalca ..	106
4.41	Odnos med osebo z demenco in socialnim delavcem	107
4.42	Odnos med svojcem osebe z demenco in socialnim delavcem	108
4.43	Psihična in fizična obremenjenost svojca osebe z demenco	109
4.44	Pomanjkanje časa zase	109
4.45	Prosti čas svojcev oseb z demenco	109
5	RAZPRAVA	111
6	SKLEPI	122
7	PREDLOGI	124
8	LITERATURA	127
9	PRILOGE	133
9.1	Smernice za intervjuje	133
9.1.1	Smernice za intervju s svojci oseb z demenco v vlogi neformalnih oskrbovalcev	133
9.1.2	Smernice za intervju s socialnimi delavci	134
9.1.3	Smernice za intervju z osebami z demenco	135
9.2	Transkripcije razgovorov	135
9.2.1	Transkripcija razgovorov z osebami z demenco, ki bivajo v domačem okolju	135
9.2.2	Transkripcija razgovorov z osebami z demenco, ki bivajo v domu za stare	137
9.2.3	Transkripcija razgovorov s svojci oseb z demenco, ki bivajo v domačem okolju	141

9.2.4	Transkripcija razgovorov s svojci oseb z demenco, ki bivajo v domu za stare	146
9.2.5	Transkripcija razgovorov s socialnimi delavci.....	151
9.3	Definicije glavnih pojmov	157
9.4	Tabele kodiranja.....	158
9.5	Klasifikacije izjav	188
10	POVZETEK	200
Tabela 3.1	Primeri kod izjav svojca osebe z demenco	85
Tabela 10.1	Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 1.....	158
Tabela 10.2	Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 2	160
Tabela 10.3	Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 3	161
Tabela 10.4	Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 4	163
Tabela 10.5	Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 5	164
Tabela 10.6	Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 1	165
Tabela 10.7	Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 2.....	166
Tabela 10.8	Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 3	168
Tabela 10.9	Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 4	169
Tabela 10.10	Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 5	170
Tabela 10.11	Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 1	172
Tabela 10.12	Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 2	173
Tabela 10.13	Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 3	173
Tabela 10.14	Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 4	174
Tabela 10.15	Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 5	174
Tabela 10.16	Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 1	175
Tabela 10.17	Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 2.....	176
Tabela 10.18	Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 3.....	177
Tabela 10.19	Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 4.....	178
Tabela 10.20	Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 5.....	179
Tabela 10.21	Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 1	180
Tabela 10.22	Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 2	182
Tabela 10.23	Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 3	184
Tabela 10.24	Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 4	185
Tabela 10.25	Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 5	187

PREDGOVOR

Življenje je razdeljeno na več časovnih obdobji in praviloma življenjsko dobo razdelimo na tri glavna časovna obdobja: otroštvo oziroma mladost, doba odraslosti oziroma zrelosti in starost. Kako bo star človek preživel zadnje obdobje svojega življenja, je posameznikova izbira. Nekateri so aktivni, počnejo stvari, za katere v preteklosti niso imeli časa, drugi pa se prepustijo toku stereotipov in predsodkov, ki jih družba goji do starostnikov. Omejitve posameznikove izbire največkrat predstavlja bolezen in ena hujših omejitev je demenca, ki človeku odvzame njegove spomine in počasi popolnoma okrne posameznikove zmožnosti ter sposobnosti in mu posledično onemogoči samostojno življenje.

V času opravljanja študijske prakse sva se prvič srečali s socialnim delom, povezanim s starimi ljudmi, in z demenco, boleznijo, ki je značilna za starost. V dnevnem centru za starejše, kjer sva opravljali prakso, je bilo veliko oseb z demenco. Dnevni center hraniva v lepem spominu, kajti oplemenitilo naju je s pomembnimi izkušnjami ne le za poklicno, temveč tudi za osebno življenje. Naučili sva se, da je vsak človek ekspert za svoje življenje, zato o življenju in njegovem poteku odloča sam, brez vsiljevanja volje, želja, ciljev, videnj drugih. To ne pomeni, da mu drugi ne smejo pomagati, temveč ravno obratno. Pomoč je dobrodošla, vendar takšna, ki deluje po principu soustvarjanja in sooblikovanja skupaj z ekspertom iz izkušenj. Prostovoljno delo z osebami z demenco nama je pomenilo tudi notranjo izpopolnitev, kajti vsak nasmeh in objem, ki sva ga dobili od starega človeka, čeprav sva zgolj sedeli ob njem in poslušali njegovo zgodbo, je neprecenljive vrednosti.

V najinem diplomskem delu sva se osredotočili na potrebe in težave oseb z demenco, njihovih svojcev v vlogi neformalnih oskrbovalcev in socialnih delavcev, ki soustvarjajo dobre zelene izide pri težavah, ki jih povzroča demenca. Raziskovali sva potrebe v okviru indeksa potreb dolgotrajne oskrbe, in sicer: vsakdanje življenje, stiki in družabnost, stanovanje ter institucionalna kariera. S svojo diplomsko nalogo želiva opozoriti na prisotnost potreb in težav, ki jih prinaša demenca, in spodbuditi k njihovemu odpravljanju oziroma maksimalnemu zadovoljevanju, da bodo tudi osebe z demenco in njihovi sorodniki kljub prikrajšanostim, ki jih bolezen prinaša, lahko živeli svoje življenje po zelenih smernicah in uresničevali svoje cilje ter življenjske načrte.

Zanimalo naju je tudi, kakšno je stanje informiranosti o demenci, kje posamezniki dobijo informacije in kakšne informacije bi še potrebovali za še učinkovitejšo oskrbo osebe z demenco oziroma še učinkovitejše socialno delo z družinami, ki imajo starega človeka z demenco.

Raziskali sva medsebojne odnose med osebami z demenco, njihovimi svojci in socialnimi delavci ter kako demenca vpliva nanje. Zanimalo naju je tudi socialno delo v povezavi z demenco, kakšen je dejanski prispevek socialnega dela pri vzpostavitvi pomoči in skrbi za osebe z demenco in kaj bi socialno delo še lahko naredilo, da ne bi bilo življenje družin z osebo z demenco zaradi bolezenskega stanja starostnika izpostavljeno najrazličnejšim tveganjem; kako bi lahko socialno delo pomagalo družinam vzpostaviti vzajemno prilagajanje družinskih članov in medsebojno pomoč, ki lahko prinese predvsem zadovoljstvo vseh udeleženih v problemu in rešitvi. Osredotočili sva se tudi na konkretno delo socialnih delavcev in njihove obremenitve.

Ravnanje socialnih delavcev mora voditi korak dalje od zgolj prepoznavanja demence in identificiranja problemov starih ljudi. Socialno delo je namreč posebno prav v tem, da človek iz svojih bogatih izkušenj črpa moč za razreševanje težav v sedanosti. Torej oseba z demenco in njeni svojci so eksperti iz izkušenj, znajo definirati svoj problem in poznajo tudi svoje vire moči. Naloga socialnega delavca pa je, da ustvarja odprt prostor za pogovor, v katerem se bodo izoblikovale možne rešitve. Hkrati pa je socialni delavec vedno tudi zagovornik osebe z demenco, ki poskrbi, da se sliši njen glas in da zaradi nekaterih omejitev ni prikrajšana na tistih področjih, ki jih še lahko obvlada in kjer še zmore biti samostojna. V ospredju delovnega odnosa morajo biti vedno star človek ter njegovi oskrbovalci z vsemi svojimi talenti, sposobnostmi, prioriteta in ne socialni delavec kot ekspert iz znanja, ki rešuje težavo namesto uporabnika. Tudi če ima oseba demenco, namreč še vseeno sama najbolje ve, kaj si želi, kaj potrebuje in kaj jo moti, čeprav to težko izrazi na enostaven in razumljiv način.

Za pomoč, podporo in nasvete pri diplomski nalogi se zahvaljujema mentorici doc. dr. Jani Mali.

Posebno zahvalo pa namenjava svojim družinama, ki so nama stali ob strani in naju podpirali ves študij.

Prav tako se zahvaljujemo vsem osebam z demenco, njihovim svojcem in socialnim delavcem, ki so bili pripravljeni sodelovati v naši raziskavi.

1 TEORETIČNI DEL

1.1 Stari ljudje v današnji družbi

V današnjem času se zaradi razvoja političnih, gospodarskih in prebivalstvenih dejavnikov srečujemo s pospešenim procesom staranja prebivalstva. Staranje prebivalstva je proces, ki se mu ni mogoče izogniti. Zaradi kvalitetnejšega življenja in s tem povezane daljše življenjske dobe ter upočasnjene umiranja se spreminja starostna sestava prebivalstva. Zmanjšuje se delež otrok, močno pa se povečuje delež starejših, in sicer oseb, starih 65 let in več (Verlot 2010).

Podaljšanje povprečne življenjske dobe pomeni, da vse več ljudi doživi starost. Hkrati pa se srečujemo s spremembami in težavami, ki jih prinaša staranje prebivalstva. Staranje prebivalstva je eden resnih izzivov, pred katerim se je danes znašlo človeštvo (*ibid.*).

To pomeni, da je v prihodnjih letih nerealno pričakovati bistveno povečanje javnih sredstev za transferje starejši populaciji, čeprav se bo delež starejšega prebivalstva povečal. Družba bo morala spremeniti svoja pričakovanja in tudi obnašanje. Posameznik mora že v mladosti in aktivni dobi skrbeti za svojo starost, ne samo z zagotavljanjem sredstev, ampak mora poskrbeti tudi za zdrav način življenja, ki mu bo omogočal, da bo podaljšano življenje pomenilo prijetno, zdravo in aktivno življenje, ne pa životarjenje. Družba se mora spremeniti v smeri povečevanja medgeneracijske solidarnosti, pomoči mladim družinam, da bodo lažje skrbele za otroke in se zato tudi lažje odločale zanje, spodbujati gojenje medgeneracijskih vezi, povečati pomoč ostarelim na domu, organizirati skupine za samopomoč, vzpostaviti skrb za pestrejšo kulturno in družabno življenje starejših in skrb za povezavo generacij na ravni lokalne skupnosti. Če želimo, da bo naša starost kakovostna, je nujno potrebno tudi vključevanje in pomoč posameznikove družine, lokalne skupnosti, podjetniškega sektorja in države. V sodobnem času pomoč ostarelim staršem in drugim sorodnikom bremeni družine, ki nudijo materialno in socialno-emocionalno oskrbo. Zaradi nastopajoče finančne krize bo tudi v prihodnje najverjetneje potrebno skrb za stare ljudi prenesti na pleča sorodnikov, vendar bodo zmogli le ob sodelovanju in razumevanju celotnega okolja ter družbe, ki bo ustvarjala primerno klimo, poudarjala solidarnost in osmišljala starost, kajti tudi starost je lahko lepa (Kukar 1999).

Staranje prebivalstva pogosto dojemamo kot proces z negativnim predznakom, vendar starost ne pomeni samo odrekanja in čakanja na smrt, lahko je aktivna in nam da čas doživeti vse, česar v mladosti in delovni aktivni dobi zaradi različnih dejavnikov nismo dosegli. Doživljanje starosti je precej odvisno od prejšnjega življenja, od naših čustev, stopnje samozavesti in osebne zrelosti iz preteklih let življenja. Stereotipom o staranju najhitreje podležejo ljudje, ki imajo slabo izraženo osebno identifikacijo in težave pri samostojnem odločanju. Svoje življenje so vedno živeli tako, kakor so jim narekovali drugi, in te navade ne bodo spremenili. Že ob upokojitvi se popolnoma spojijo s stereotipom o starejših: postanejo pasivni, odvisni od pomoči drugih, denejo se v temne barve in se trudijo, da čim bolj odgovarjajo družbenemu stereotipu, da bi bili vsaj tako sprejeti (Krajnc 2003).

Prevladujoči stereotipi ali predsodki o starih ljudeh se večinoma nanašajo na lastnosti, da so si vsi starejši ljudje med seboj podobni, da so stari ljudje senilni, konzervativni, neproduktivni in izkoriščevalski. Današnja družba ima izoblikovanih veliko popačenih mnenj o starosti in starih ljudeh. Prepričanje, da je večina starejših slabotnih in bolnih, so na primer ovrgle številne raziskave. Stari ljudje so lahko čili in zdravi, prav tako kot mladi, in velja tudi obratno, da so mladi ljudje lahko zelo bolni. Ampak zato bolezni vseeno ne moremo posploševati na celotno staro populacijo, česar se pogosto poslužujejo mediji, ki prikazujejo stare ljudi kot bolnike. Negativen odnos je že tako potenciran, da pomeni biti starejši že kar bolezen. Če ljudje kaj pozabljajo ali če so zmedeni, za to pogosto krivijo starost. Dejstvo je, da je na svetu vedno več 80 in 90-letnikov, s čimer je povezan večji odstotek oseb z demenco, vendar demenca ne prizadene vedno le starih ljudi, temveč je vse več obolelih za to boleznijo tudi med mlajšimi. V svetu namreč narašča predvsem delež obolelih bolnikov z aidsom, ki kažejo znake demence. Današnja družba se oklepa mnenja, da je večina starejših ljudi osamljenih, izoliranih, revnih, predstavljajo finančno breme za družbo, da so neproduktivni, nazadnjaški, skopuški, neuvidevni, trmoglavi. Vendar so to zgolj napačne predstave, ki mogoče zajemajo majhen delež starostnikov in jih vsekakor ne moremo razširiti nad celotno populacijo starih ljudi (Mali 2007a).

Življenje v starosti ima prav tako svoj smisel kakor življenje v otroštvu, mladosti ali srednjih letih. Pomembna naloga, ki jo izpolnjujemo desetletja dolgo, je skrb za finančno preživetje sebe in svoje družine. To nalogo človek z upokojitvijo lahko odloži, kar seveda ne pomeni, da ne sme več delati. Pomeni nasprotno, zaželeno je, da ostanemo aktivni do zadnjega dne življenja, torej človek dela, kar zna in kolikor zmore do smrti. Določitev starostne meje, ko

naj se posameznik upokoji in se s tem prelevi v vzdrževanega člana naše družbe, je zgolj družbeni dogovor, sprejet v korist družbe kot celote, medtem ko je v odnosu do posameznika pogosto krivičen, saj ne upošteva individualnih značilnosti in potreb posamezne osebe. Obdobje v starosti je obdobje, ki obsega kar nekaj desetletij in nudi priložnost za nadaljevanje osebnega zorenja in razvoja. To ni obdobje brezdelja, temveč je obdobje večje svobode pri uravnavanju časa, namenjenega delu in počitku. Za kakovostno starost so temeljnega pomena tudi medčloveški odnosi, kajti s pomočjo odnosov, ki jih imamo z za nas pomembnimi drugimi, se udejanjamo, v njih se gledamo in spoznavamo. Človekova potreba po druženju in sožitju v temeljnih odnosih je primarna in nematerialna potreba, ki jo uresničimo v krogu družine, prijateljev, najožjih sodelavcev. V tem smo vedno znova kreativni, pa naj jih gradimo in negujemo ali spreminjamo. V njih doživljamo radost in rast ali pa žalost in razočaranje. Odnosi, v katerih živimo, v veliki meri vplivajo na kakovost našega življenja. V otroštvu, mladosti in zrelih letih smo vključeni v številne socialne mreže, kjer se srečujemo z množico ljudi, med katerimi hitro lahko srečamo sorodne duše. V starosti pa je teh stikov manj in počasi se soočamo z odhajanjem svojih znancev, prijateljev in najbližjih – svojih vrstnikov. Socialna mreža se krči, kar ljudje intimno doživljamo kot izgube, ki večajo našo osamljenost in izključenost. Vendar to za starostnika ne pomeni popolne osame, kajti po upokojitvi se posameznik na določen način spet vrne v svojo družino in ponovno določi svojo vlogo v družinski skupnosti, kjer pogosto zazna potrebo svojih potomcev po varstvu vnukov. Nema lokrat se vpreže v vlogo varuške, ki babico ali dedka zadovoljuje, saj ji/mu omogoča neposreden stik z vnuki. Babice in dedki lahko zelo veliko storijo za svoje vnuke. Ne gre zgolj za varovanje v času, ko so starši zaposleni, temveč predvsem za njihov medosebni odnos, ki je zelo zanimiv, saj je nekako brezpogojen (Knific 1999).

Življenje starega človeka je usmerjeno pretežno v interakcijo s partnerjem in z otroki. Partner, otroci, sorodniki, prijatelji in sosedje so pomemben potencial za starega človeka. Socialna opora, ki jo star človek lahko dobi v tem okviru, pozitivno vpliva na njegovo funkcioniranje in psihično počutje. Ublažuje napetosti zaradi stresa in uravnava posameznikovo zdravje. Danes je življenje v družini podvrženo številnim spremembam. Število otrok v družini je manjše, zato se starši hitreje soočajo s sindromom »praznega gnezda«, zakonske razveze so vse pogostejše. Vse več je individualnih gospodinjstev in enostarševskih družin. S podaljšanjem življenjske dobe se podaljšuje čas, ki ga stari ljudje preživijo s partnerjem ali v individualnih gospodinjstvih. Idealizirane in romantične podobe sivolasih babic v gugalniku ni več. V povprečju so babice mlajše od 50 let, še zaposlene, aktivne in si težko vzamejo čas

za varovanje vnukov. Strmo se dviguje delež najstarejših starih, torej ljudi, ki potrebujejo intenzivno skrb in nego, kar je mogoče adekvatno zagotavljati le v sodelovanju z družino in državnimi institucijami. Kljub vsem omenjenim spremembam družina še vedno ostaja pomemben partner v neformalni mreži pomoči. Družina predstavlja osnovni okvir življenja in smrti, v katerem je za vse člane pomembno, da so sprejeti, ljubljani in spoštovani. Za uspešno pomoč bolnim ali zdravim starim ljudem je dovolj že razumevanje njihovih stisk, občutek sprejetosti, pripadnosti in topla beseda (Mali 2007a).

Staremu človeku se vsiljuje vprašanje, kakšno vrednost in kakšen pomen je imelo prizadevanje v njegovem življenju. S staranjem slabijo moči za telesno delo, pešajo spomin in druge telesne zmožnosti. Vse pogostejši sopotniki postanejo bolezen, osamljenost, družbena odrinjenost, v globini se oglašča zavest krivde zaradi vsega, kar je človek v življenju opustil, zagrešil ali zakrivil, bliža se smrt. Vseeno pa je starost neprecenljivega pomena z vidika izkušenosti in modrosti. Stari ljudje so za mlado in srednjo generacijo temeljnega pomena še zlasti z nujno potrebnim vzgledom preživetja tega obdobja življenja. Star človek več ve o nekaterih stvareh in spretneje uporablja sposobnosti, ki jih je razvil z leti. Hkrati pa naslednje generacije razsvetljuje s svojim znanjem, ki ga je pridobil z izkušnjami. Upoštevati je potrebno splošno razliko v psihomotorični hitrosti med mlado in staro generacijo, vendar pa je počasnost v starosti mogoče le pot, ki nam omogoči ceniti življenjsko potovanje, namesto da bi ga gnali proti cilju. Izjemno pomembno je ustvarjanje pogojev za vključevanje starejših v skupine vrstnikov. Tam prav kmalu razvijejo občutek pripadnosti, sprejetosti, so cenjeni, ohranijo samozavest. Njihovo sodelovanje je odvisno od pozitivnih čustev. Potrebujejo podporo, spodbude interesne skupine in dostopno kakovostno ponudbo za preživljanje prostega časa (Šiplič, Kadiš 2002).

Zavedati se moramo, da so stari ljudje del nas samih in naše kulture, zato smo jim dolžni pomagati pri zagotavljanju pogosto skromnih potreb. Starejšim veliko pomeni stalnost odnosov, ki z leti bogatijo zlasti na čustvenem področju. Omogočimo starejšim, da svoje dneve preživijo kar se da mirno in brez občutkov zavrženosti, brezkoristnosti in izoliranosti. Ljudje smo odgovorni za negativno pojmovanje in razumevanje starosti, vendar vsi bomo enkrat stari in zavedati se moramo položaja starih ljudi ter jim pomagati dvigniti njihovo mesto v družbi. Naloga celotne družbe bi morala biti dodajanje pozitivnega predznaka starosti in populariziranje kvalitet starih ljudi, kot so znanje in modrost, ki jih posameznik lahko pridobi le s starostjo. Mi smo odgovorni, da se stari ljudje v družbi počutijo nekoristne in

osamljene, torej sprejmimo odgovornost in popravimo napake ter omogočimo sožitje vseh generacij, kjer vsi čutijo pripadnost in zadovoljstvo (*ibid.*).

1.2 Opredelitev demence

Beseda demenca izvira iz latinske besede *demens*, kjer *de* pomeni *iz*, *mens* pa *pamet*. Človek z demenco je dobesedno človek, ki je ob pamet, torej norec, in prav takšno mnenje o bolnikih z demenco prevladuje med ljudmi še danes (Mali *et al.* 2011).

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. Definicija ameriškega psihiatričnega združenja je sicer nekoliko drugačna, obema definicijama pa je ne glede na različen opis skupno, da demenco spremlja zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti (Kogoj 2007: 15).

Demenca se najpogosteje pojavi v starosti in število obolelih v višjih starostnih skupinah narašča. Tako naj bi obolelo 22 % ljudi v starosti od 85 do 89 let in kar 41 % tistih, ki so prekoračili starost 90 let. Podatki Euroderem študije kažejo, da se je v obdobju 1992–2002 število bolnikov povečalo za 22,7 odstotka, v prihodnosti pa lahko pričakujemo še večji odstotek bolnikov z demenco (Mali 2007b).

Beseda demenca je tudi oznaka za zmanjševanje duševnih zmožnosti. Najopaznejši simptom demence je slabšanje spomina, vendar imajo lahko osebe z demenco težave tudi z govorom, razumevanjem, s presojo, z zmedenostjo glede kraja in časa. Demenca prizadene posameznikovo osebnost, njegovo razpoloženje in vedenje. Vse našteje okvare pa ovirajo človekovo sposobnost za vsakodnevna opravila in onemogočajo njegovo »normalno«
vsakdanje življenje. Najpogostejša vzroka demence sta Alzheimerjeva bolezen in možganska kap. Alzheimerjevi bolezni se pripisuje od 50 do 70 odstotkov vseh primerov demence, možganska kap, ki je žilna bolezen, pa je odgovorna za 10 do 20 odstotkov primerov. Druge bolezni so redkeje vzrok demence (Zloženska farmacevtskega podjetja Pfizer).

Mali (2007) pravi, da v različnih opredelitvah demence zasledimo, da je to bolezen, ki napreduje postopoma in zajema vse več človekovih funkcij, tako da na koncu človek ni več sposoben za samostojno življenje. V zadnjih letih so postale definicije demence veliko bolj natančne glede kliničnih značilnosti, s katerimi demenco prepoznavamo.

Perko (2007) demenco definira z medicinskega vidika kot splošno ime za stanja v času staranja, v katerih prihaja do fizioloških sprememb v možganih in postopnega upada različnih človekovih funkcij. Vse to osebo počasi pripelje do stanja, da ne more več skrbeti sama zase. Demenca ni samo pojav v medicini, ampak pomeni tudi večplasten družbeni pojav, ki največkrat predstavlja težave v odnosih z bližnjimi, težave s pomnjenjem, pojavijo se spremembe vedenja, spremenjena je sposobnost govornega izražanja, pojavijo se interakcijski prekrški in izguba orientacije v času in prostoru.

Kogoj (2007) pravi, da demenco najpogosteje povezujemo s spominskimi motnjami, ki so vedno prisotne, čeprav ni nujno, da so prvi simptom. V začetnih stadijih bolezni bolniki pogosto sami opažajo večjo pozabljivost, svojci pa opišejo bolnika kot »senilnega«. Težave s pozabljivostjo so najbolj izražene pri tistih osebah z demenco, ki so umsko manj aktivne, največjo negotovost pa povzročajo tistim, ki so umsko aktivnejše. Bolniki lahko sprva v kratkem pogovoru ali domačem okolju delujejo dokaj urejeno. Izrazitejša motnje se pokažejo šele po delu, ki traja dalj časa in ob katerem se sicer hitro utrudijo. Bolniki z demenco si običajno ne morejo zapomniti novih podatkov in ker nimajo spominskega zapisa, nedavne dogodke težko prikličejo tudi s pomočjo začetnih črk ali ključnih informacij. Bolniki z demenco lahko ob zastavljenem vprašanju, na katerega ne vedo odgovora, umolknejo ali se razjezijo.

Pečjak demenco definira kot hud upad razumskih funkcij. Simptomi pa 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 (Mali 2007a).

Tom Kitwood je eden redkih avtorjev, ki je zavzel drugačen odnos do oseb z demenco. Od ljudi z demenco, ki doživljajo življenje z močnimi čustvi in brez običajnih zadržkov, se po njegovem mnenju lahko vsi ljudje naučimo pomembnih dejavnikov za lastno preživetje. Osebe z demenco nas lahko naučijo, kako naj govorimo in živimo, da ne spregledamo

pomembnih dejavnikov v življenju, ki nas bogatijo in povezujejo ter prispevajo h kvaliteti medčloveških odnosov. Kitwood v svojih opredelitvah demence postavi v središče osebo z demenco kot celotno osebo in s tem preseže negativen tradicionalen pogled, po katerem za osebe z demenco zdravljenje ni več mogoče, pomoč ni uspešna in ni upanja za izboljšanje stanja. Kitwoodovo razumevanje demence je pomembno še zlasti zaradi njegovega opozarjanja, da imajo medčloveški odnosi osrednjo vlogo pri načrtovanju skrbi za osebo z demenco, da vsak človek z demenco doživlja bolezen in njene posledice na svoj način, zato naj bi tudi pomoč osebam z demenco temeljila na teh dejavnikih. Pomembno je zlasti 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. Teoretsko razmišljanje Kitwood aplicira na praktično ravnanje, saj se zavzema za organiziranje take skrbi za osebe z demenco, ki postavi eksperte iz izkušenj v središče in ustvarja pozitivne interakcije z vsemi osebami, ki so v stiku z osebo z demenco. To je mogoče doseči le z zavestno usmerjenostjo v ustvarjanje vzajemne podpore vseh udeležениh v procesu pomoči (Mali, Milošević Arnold 2007).

Demenca ne prizadene le posameznika, ampak občutno vpliva na bolnikovo družino in tudi na širše okolje. Demenca spremeni človeka, vendar ne tako, da bi se človek zjutraj zbudil in bil dementen. Demenca se začne počasi. Najprej se zgodijo prve pozabljivosti: na primer štedilnik ostane prižgan, ključ nekje založen, rdeča nit v pogovoru se izgublja. Obstajajo tudi dnevi, ko se ne zgodi ničesar presenetljivega, vse je kot vedno, nobenih pozabljivosti. In nato naenkrat postane svet drugačen, zaslišimo obtožbe, pojavi se časovna dezorientacija, ritem dneva in noči se spremeni. Nato znova sledijo dnevi, ko je star človek spet »normalen«. Kasneje se spremembe stopnjujejo, človek z demenco ne prepozna več znanih ljudi in preteklost lahko postane sedanost. Uspešno delo s človekom z demenco pomeni, da vedno znova ugotavljamo, v kakšen stanju se ekspert iz izkušenj nahaja. Demenca je na začetku pogosto neopažena, ker se po navadi pojavlja v povezavi soobstojelem več boleznih. Za starega človeka je občasna pozabljivost normalna; če je pogostejša, si jo razlagamo tudi kot posledico zaužitih zdravil. Ko je ni več mogoče spregledati, nastajajo konflikti, nesporazumi in jeza. Dnevno delo z zmedenimi, bolnimi, starimi ljudmi jemlje veliko energije, vendar moramo razumeti, da nas starostnik ne želi jeziti, ampak je omejena njegova sposobnost odzivanja (van Hülsen 2007).

Flaker (2007) ob opredelitvi demence ne more mimo dejstva, da so demence zdravstveno stanje, vendar hkrati opozarja, da se osnovni simptomi najočitneje pokažejo na psihološki ravni. Zato je nujno potrebno osebi z demenco zagotoviti dostojno življenje, poskrbeti zanjo in ji zgraditi ali omogočiti prijazno ter potrpežljivo socialno okolje. Treba je ustvariti mehanizme, ki bodo vsaj deloma nadomestili izgubljene funkcije.

Mali (2007c) predstavlja najpreprostejšo možno delitev demence po stopnjah, in sicer je delitev naslednja:

lahka demenca – oseba z demenco zmore preprosta vsakdanja opravila, ki se jih je naučila v preteklosti, onеспособljena pa je za zahtevnejše delo in učenje novih opravil;

srednje huda demenca –upadajo posameznikove sposobnosti za vsakdanja življenjska opravila in moč za opravljanje poklicnega dela, zato je oseba z demenco odvisna od pomoči drugih in če ekspert iz izkušenj živi sam, je njegovo življenje tvegano;

huda demenca –osebe z demenco kot eksperti iz izkušenj ne morejo poskrbeti sami zase in so poponoma odvisni od pomoči drugih.

Po Fiel demenca poteka po štirih stopnjah:

1. stopnja:

Pomanjkljiva, slaba orientacija:

- osebe z demenco se še orientirajo na osebe, čas in kraj,
- pogosto živijo v lastnem gospodinjstvu,
- pogosto se prepirajo s sosedi in sorodniki,
- pogosto obtožujejo druge,
- zaznavajo svoje izgube oziroma omejitve, vendar si jih ne priznavajo.

Zmožnosti:

- osebe se primerno vedejo,
- lahko naredijo, kar jih prosimo, če so napotki enostavni,
- so še varni v lastnem domu,
- ob ustrezni spodbudi izpolnijo naloge brez problemov in v primernem časovnem okviru,
- nimajo več sposobnosti za učenje novih, kompleksnih aktivnosti,
- lahko opravijo zapleteno delo, ki ga obvladajo že od prej,
- odnosi med oskrbovalcem in osebo z demenco se spreminjajo.

2. stopnja

Časovna zmedenost:

- občasna dezorientacija v času in prostoru,
- še vedno prepoznajo ljudi v svojem okolju,
- občasno opazijo svoje omejitve in so zato zelo nesrečni.

Zmožnosti:

- oseba je sposobna opraviti aktivnosti, pri osebni higieni še ne potrebuje pomoči,
- lahko opravi enostavno aktivnost brez pomoči, vendar potrebuje spodbudo, da jo začne,
- pri bolj zahtevnih oziroma sestavljenih aktivnostih potrebuje navodila; sama lahko naredi tisto, kar se je že prej naučila,
- če druga oseba začne pogovor in je tema enostavna in neposredna, bo oseba v pogovoru sodelovala,
- pri nalogah, ki jih želi početi, je največkrat uspešna, potrebuje pa pomoč oskrbovalca,
- potreben je nadzor ob primernem spoštovanju,
- svojci že potrebujejo pomoč, da bodo lažje sprejeli spremembe pri dnevnih aktivnostih osebe,
- najpogostejši motnji čustvovanja sta depresivnost in razdražljivost,
- oseba potrebuje zlasti spodbujanje.

3. stopnja

Ponavljajoči se gibi:

- živijo pretežno v domovih za stare, pa tudi v psihiatričnih bolnicah,
- tekajo ali kričijo skoraj nepretrgoma z neverjetno kondicijo,
- komajda še opazijo svoje primanjkljaje,
- nimajo orientacije glede oseb, časa in prostora.

Zmožnosti:

- oseba ne more ničesar več narediti brez pomoči (verbalne ali fizične),
- oskrba v družini postane že prenaporna, zato svojci v tem obdobju že iščejo druge rešitve,
- včasih še prepozna družinske člane in oskrbovalca,
- lahko še sodelujejo pri nekaterih aktivnostih (nakupovanje, krajši izleti),
- enostavne naloge naredi, če jo spodbujamo in ji pomagamo,

- zapletenih nalog ne more opraviti brez pomoči; svoje nezmožnosti se boji,
- če je poskrbljeno za varno okolje, v katerem lahko opravlja naučene aktivnosti, jih lahko naredi brez pomoči druge osebe,
- pogosto so ti ljudje nameščeni v domovih za stare ali dnevnih centrih.

Oseba z demenco ima motnje čustvovanja in obnašanja (depresivnost, jezljivost, zbeganost, tavanje, nočni nemir, sumničenje, halucinacije). Prevladuje potreba po vodenju in pomoči.

4. stopnja

Životarjenje:

- živijo skorajda izključno v domovih za stare,
- na zunanje dražljaje le redko reagirajo,
- ležijo v postelji ali sedijo v vozičku.

Demenca nikakor ni zgolj medicinski fenomen, kajti posledice demence se odražajo tudi na posameznikovem socialnem funkcioniranju. Vedno večje število oseb z demenco postavlja socialno delo pred nove naloge in tako od socialnih delavcev zahteva ustrezno znanje in znanje za ravnanje in iskanje novih rešitev, ki bodo omogočile, da osebe z demenco ne bodo socialno izključene. Pri nas je demenca še dokaj zamolčan pojav, vendar pa so same značilnosti demence tako izrazite, da eksperta iz izkušenj okolje zelo hitro izključi, sam pa ne zmore ohranjati dotedanjih socialni stikov, ker so njegove sposobnosti okrnjene (Mali, Milošević Arnold 2008).

Ljudje s staranjem pogosto postajamo pozabljivi. Mlajši in starejši ljudje zaradi obremenjenosti, utrujenosti in zamišljenosti pogosto pozabljamo stvari. Vsakomur se kdaj zgodi, da pozabi, kje je pustil ključe avtomobila ali pozabil na rojstni dan prijatelja. Tako pozabljanje je zagotovo neprijetno in nelagodno, vendar pa pomembno ne ovira uspešnosti posameznika. Ko pa se pozabljanje stopnjuje, je to lahko prvi znak bolezenskih sprememb demence. Bolniki z demenco ne pozabijo le, kje so ključi, ampak tudi zakaj se ključi sploh uporabljajo. Pozabijo ime prijatelja ali ga ob srečanju niti ne prepoznajo. Ne spomnijo se, kaj so počeli pred eno uro. Ne le da občasno kako stvar založijo, stvari spravljajo na nenavadna mesta, na primer časopis pospravijo v hladilnik (ezdravje, Pot do zdravega življenja!, <http://www.ezdravje.com/si/zivcevje/alzheimer/>).

Možnost demence vpliva na duševno stanje zdravih starejših ljudi, ker povzroča hud strah, da bodo zboleli. Že pri majhnih spominskih motnjah se sprašujejo, ali ni to začetek senilnosti. Posledica je, da zanikajo motnje, namesto da bi jih skušali s kompenzacijami zmanjšati ali odpraviti (Pečjak 1998: 147).

Bryden (2005) pravi, da so ljudje vedno pozorni samo na napake ljudi z demenco, na njihove »čudne« besede in vedenja, nihče pa ne pomisli na to, da bi prisluhnil osebi z demenco, upošteval njeno mnenje in bil do nje uvideven, kajti demenca ni le zadnji stadij, ampak je tudi potovanje, od postavitve diagnoze do smrti in na tej poti je veliko korakov ter smiselnih trenutkov življenja.

Fenomen demence postaja v življenju sodobnega človeka vedno bolj opazen, prepoznaven in neizogiben ter ga lahko razumemo kot možnosti in priložnosti za odkrivanje novih življenjskih izidov, vseh, ki so v stiku z ljudmi z demenco, pa tudi tistih, ki stikov z njimi še niso vzpostavili, kajti v središče pozornosti ne smemo postavljati bolezni, ampak človeka, ki potrebuje veliko spodbud in razumevanje okolice, da lahko samostojno živi v skupnosti ali instituciji. Demenca lahko doleti vsakogar od nas, zato moramo spremeniti splošno odklonilni odnos do demence in zapostavljanja ljudi z demenco. Poskrbeti moramo za krepitev moči oseb z demenco in njihovih svojcev ter preprečiti odklonilni odnos okolice in odiranje iz vsakdanjega življenja. Usmerjenost na krepitev moči oseb z demenco in vseh udeleženih v odnosu z njimi omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje in jim pomaga pridobiti samospoštovanje, spoznati vrednost lastnih izkušenj ter jim omogoči vstop v različne cenjene družbene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist (Mali *et al.* 2011).

Družba se mora naučiti spoštovati ljudi z demenco in spoznati, kako močno se te osebe trudijo, da bi se prebili skozi vsak dan in tako ustrezno odgovarjali družbenim normam. Hkrati pa mora družbeno okolje za eksperte iz izkušenj z demenco zagotoviti primerno čustveno podporo, vpetost v socialno mrežo in potrebno spodbudo (Bryden 2005).

1.3 Vrste demence

Ločimo več vrst demenc, ki se razlikujejo po značilnostih, poteku bolezni, pogostosti pojavljanja in možnostih zdravljenja.

1.3.1 Alzheimerjeva demenca

Alzheimerjeva demenca je najpogostejša in tudi najbolj poznana demenca. Začne se z motnjami spomina. V kasnejših stadijih se pojavijo še motnje govora in časovna dezorientiranost. Bolezen se začne v dokaj pozni starosti, največkrat po 70. letu in pogosteje pri ženskah (Mali *et al.* 2011).

Alzheimerjevo bolezen, ki predstavlja 65 % vseh degenerativnih demenc, je odkril nemški nevrolog Alois Alzheimer. Alzheimer je leta 1906 pri avtopsiji preiskal možgane 51-letne ženske. Opazil je očitne spremembe živčnih vlaken in nenavadno snov možganske skorje ter prišel do spoznanja, da gre pri tem za jasno prepoznavni bolezenski proces. Alzheimerjeva demenca povzroča kratke kognitivne izpade, na primer oseba založi ključ, pri pripovedovanju izgublja rdečo nit, obtožuje sosede, svojce, da ji kradejo ali da jo zastrupljajo. Besedni zaklad postaja siromašnejši. V nadaljnjem poteku bolezni sledi časovna dezorientiranost, oseba pozablja aktualne dogodke in pogosto ne prepozna več svojcev (van Hülsen 2007: 20–21).

Pišljar (2001) kot najpogostejše psihiatrične in vedenjske motnje zaradi Alzheimerjeve demence našteva psihoze (blodnje in halucinacije), motnje razpoloženja (depresija, evforija, tesnoba, razdražljivost, nihanje razpoloženja), spremembe osebnosti (apatija, ravnodušnost, negativizem), vznemirjenost, agresivnost, stopicanje, tavanje, motnje spanja in apetita. Psihiatrični simptomi pri Alzheimerjevi demenci predstavljajo hudo obremenitev za svojce oziroma negovalce in so najpogostejši vzrok za namestitev starostnika v domove za stare in psihiatrične bolnišnice. Omenjeni simptomi pomembno prispevajo k upadu kvalitete življenja tako bolnikov kot njihovih svojcev. Pri bolnikih z Alzheimerjevo demenco je prisotnih več oblik blodenj, ki so navadno paranoidna prepričanja, v katerih bolniki obtožujejo svojce, da jim kradejo, jih goljufajo ali so jim nezvesti. Včasih se razvijejo prave preganjalne blodnje, na katere bolniki reagirajo z agresivnostjo ali s samomorilnostjo. V napredovalni fazi Alzheimerjeve demence je pogosto prisotno nesodelovanje eksperta iz izkušenj in njegovo odklanjanje pomoči ter nege, kar je praviloma lahko posledica bolnikovega nerazumevanja

situacije. Odpor do nege v takem primeru najlažje premaga zaupljiv odnos negovalca ter stalnost dnevnih aktivnosti. Bolniki z Alzheimerjevo demenco so nagnjeni k nenadni spremembi ali nihanju čustvovanja. Njihova čustva se lahko zelo hitro spreminjajo in prehajajo od depresivnosti, razdražljivosti do strahu, žalosti ter evforije in agresivnega reagiranja. Bolniki z Alzheimerjevo boleznijo izražajo različne oblike motnje hranjenja. Značilna je povečana želja po ogljikovih hidratih in pogosto si izberejo eno hrano, ostalo pa zavračajo. V napredovalni fazi demence bolnik pogosto sploh ne prepozna ustreznega ritma hranjenja oziroma ne ve, kaj bi ob obroku delal. Pogosto so nestrpni, polivajo hrano ali pa se močno slinijo. Z napredovanjem bolezni se lahko začnejo pojavljati tudi motnje spanja, med katerimi so najpogostejša nočna prebujanja, težave z uspavanjem in motnje dnevno-nočnega ritma. Osebe z demenco so lahko preko noči zbudene in celo hiperaktivne, preko dneva pa imajo krajša ali daljša obdobja spanja in dremeža.

1.3.2 Demenca z Lewyjevimimi telesci

Demenca z Lewyjevimimi telesci je druga najpogostejša demenca glede na število obolelih. Bolezen poteka tako, da se izmenjujejo obdobja okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo ter obdobja relativne bistroumnosti. Pri nekaterih bolnikih se pojavljajo tudi enake fizične težave kot pri bolnikih s Parkinsonovo boleznijo, hkrati pa so pogoste tudi halucinacije in težave z motoriko. Bolezen zdravijo nevroleptiki, ki vplivajo na psihotične simptome, kot so halucinacije in prividi, pa tudi na agresivnost, vznemirjenost, nespečnost in druge vedenjske motnje (Mali *et al.* 2011).

Ta oblika demence je kot samostojna oblika bolezni postala poznana šele ob koncu prejšnjega stoletja in je nekakšna kombinacija Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni, ki pa sta poznani že iz začetka prejšnjega stoletja. Demenca z Lewyjevimimi telesci se lahko začne z znaki, podobnimi Alzheimerjevi bolezni (spominske motnje, težave s prostorsko predstavljenostjo, govorom in drugimi spoznavnimi sposobnostmi), ali pa z znaki, podobnimi Parkinsonovi bolezni (tresenje, upočasnjenost gibov in mišljenja, povečan mišični tonus, manj izrazita obrazna mimika). Kmalu se pokažejo tudi drugi bolezenski znaki. Velikokrat se zgodaj pojavijo prividi, lahko pa tudi prisluhi. Oseba z demenco na primer vidi navidezne živali ali ljudi, ki jih lahko celo prepozna. Nekateri bolniki se naučijo ločevati med resničnimi in neresničnimi podobami. Privide pa pogosto spremljajo preganjalne blodnje, ki ogrožajo in vznemirjajo osebe z demenco. Značilni bolezenski znaki so tudi ponavljajoči padci brez očitnega vzroka in kratkotrajne izgube zavesti. V začetnem stadiju bolezni je značilno izrazito

nihanje pozornosti in budnosti, ki se lahko spreminja tekom ur, dni ali tednov. Bolnik je lahko en dan sposoben za pogovor, drugi dan pa je izrazito zaspan. Del dneva je lahko oseba z demenco mirna, kasneje postane brez vidnega vzroka vznemirjena in nasilna, kmalu se spet umiri. Ta vrsta demence ni ozdravljiva, vendar je mogoče z zdravili lajšati njene bolezenske znake (Združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci Spominčica Šentjur, <http://spomincica-sentjur.si/?p=1&a=1&id=4>).

Demenca z Lewyjevimimi telesci je bolezenski sindrom z značilnimi patomorfološkimi spremembami in v povprečju traja sedem let. Mogoč je tudi hiter potek bolezni z razvojem globalne demence v nekaj mesecih. Podobno kot pri Parkinsonovi bolezni se zmanjša število pigmentnih celic črnega jedra in jedro postane že s prostim očesom vidno belo. Ko se običajno število možganskih celic zmanjša, se pojavijo ekstrapiramidni znaki, kot so na primer drget in zvišan mišični tonus, ki preide že kar v okorelost. Pri tej obliki demence je prisotna degeneracija možganske skorje z nevroni. Najpogosteje se začne med 60. in 70. letom starosti. Začetek je običajno hiter in nepričakovan z značilnim stopničastim upadom spoznavnih sposobnosti, pri čemer pogosto niso prizadete vse v enaki meri. Zdravljenje demence z Lewyjevimimi telesci je usmerjeno v zgodnje odkrivanje in preprečevanje dejavnikov tveganja (hipertenzija, bolezni srca, diabetes) in v preventivno terapijo proti kopičenju krvnih celic na okvarjeni žilni steni (Kogoj 2008).

1.3.3 Vaskularne demence

Vaskularne demence imenujemo tudi multiinfarktne demence in se pogosteje pojavljajo pri moških, ki so starejši od 70 let. Vaskularna demenca je posledica ponavljajočih se majhnih infarktov, ki se jih bolniki ne spominjajo vedno. Znaki multiinfarktne demence se pojavijo naglo, dramatično in prizadenejo določeno sposobnost. Na primer oseba z vaskularno demenco naglo in nepričakovano izgubi sposobnost za verbalno komunikacijo, ohrani pa še določene spominske funkcije, razumevanje in prostorsko orientacijo.

Med vaskularne demence sodijo:

- mikrogangiopatija,
- levkoencefalopatija,
- uniinfarktne demence,
- vaskulitisi,
- hiperperfuzija (Mali *et al.* 2011).

Kogoj (2008: 57) kot simptome vaskularnih demenc navaja glavobol, vrtoglavico, žariščne nevrološke znake, motnje spomina in spanja, osebnostne spremembe, pogosto tudi motorične motnje govora, ki nastanejo zaradi okvar možganov, ter oteženo požiranje zaradi okvar živcev ali mišic.

Vaskularne demence so dobro poznane, vendar kljub temu zanje ni zdravila. Njihovo pojavnost skušamo zmanjšati z istimi ukrepi, s katerimi poskušamo preprečiti nastanek infarkta. Med omenjene učinkovite ukrepe štejemo predvsem skrb za zdravo prehrano, zmerno gibanje, izogibanje stresu in redno kontroliranje krvnega tlaka (Mali *et al.* 2011).

1.3.4 Frontotemporalne demence

Frontotemporalne demence so redkejše in se po pogostosti pojavljajo v enakem deležu kot vaskularne demence ter zajemajo čelne in senčnične režnje. Pri frontotemporalnih demencah se že zelo zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost, impulzivno vedenje brez socialnih zavor, motnje govora, kasneje pa tudi motnje spomina in nezmožnost opravljanja hotenih gibov. Pogosteje obolevajo mlajši bolniki, in sicer ženske med 50. in 60. letom (*ibid.*).

Bolezenske težave pri osebah s frontotemporalno demenco se začnejo neopazno in napredujejo postopoma do meje, ko se pokažejo izrazite spremembe osebnosti ali motnje govora oziroma oboje. Tudi motnje spomina so prisotne, ampak so ob vseh drugih težavah manj opazne. Motnje spomina po navadi niso prvi znak frontotemporalne demence in imajo drugačen značaj kot pri Alzheimerjevi bolezni. Osebe z demenco se lahko spomnijo dogodkov zadnjih dni in so orientirane, ob drugi priložnosti pa prav te iste dogodke pozabijo. Prvi znak tovrstnih demenc so pogosto spremembe osebnosti in socialnih veščin, ki se kažejo z neustreznim vedenjem v dani situaciji. Na primer neprimerne šale, nepredvidljivi odzivi in razburljivost. Z napredovanjem bolezni se osebnostne spremembe stopnjujejo, pokažejo se povsem nove oblike vedenja, kot so kraje, nabiranje nekoristnih predmetov, ponovno branje ene in iste knjige, hoja po stalno enaki poti, drgnjenje rok, ploskanje in podobno. Vedenje zaradi frontotemporalne demence je lahko tudi nevarno (če hoče bolnik na primer izstopiti iz vozečega avtomobila, ker je ob cesti opazil nekaj zanimivega). Lahko se pojavijo tudi neustrezno spolno vedenje in spremenjene prehranjevalne navade (čezmerno hranjenje, uživanje neužitnih dodatkov, pobiranje ostankov hrane, v pozni fazi si dajejo v usta različne predmete). Bolezen spremljajo tudi izguba interesov, šibkejša socialna mreža, socialni umik

in pomanjkanje skrbi za druge. Včasih pa se kot eden prvih znakov bolezni pojavi zanemarjanje videza in osebne higiene. Osebe z demenco ne kažejo uvida v svoje stanje in niti zaskrbljenosti o svojem ravnanju, temveč so dobro razpoložene. Osebe z demenco imajo težave z izražanjem, težko najdejo pravo besedo, poimenujejo predmet ali se spomnijo osebnega imena. Pojavijo pa se tudi težave z branjem in pisanjem. Za napredovanjem bolezni pa je značilna uporaba malo besed oziroma v končnem stadiju ne govorijo več. Frontotemporalne demence spremljajo tudi motnje gibanja, kot so na primer parkinsonizem in bolezen motoričnega nevrona z mišično oslabeledostjo (Kogoj 2009).

1.3.5 Druge vrste demenc

Med druge vrste demence štejemo demence, ki se pojavljajo bolj poredkoma oziroma v istem odstotku pojavnosti kot vaskularne in frontotemporalne demence, kot so:

- demenca zaradi alkoholizma (Korsakovov sindrom),
- Creutzfeld-Jacobova bolezen,
- Huntingtonova bolezen.

Korsakovovo demenco povzroča alkoholizem. Bolnik zaradi pretiranega uživanja alkohola in pomanjkanja vitamina B doživi amnezijo, ki prizadene njegov kratkoročni spomin in nekatere druge kognitivne funkcije. Bolezen je v začetnem stadiju ozdravljiva z injiciranjem vitamina B.

Creutzfeld-Jacobova bolezen je predvsem redka in hitro napredujoča bolezen, ki je bolj znana tudi kot bolezen norih krav. Bolnik lahko pri tej bolezni umre v letu dni, hkrati pa se spopada z mišično otrplostjo, motnjami govora in s trzavico.

Huntingtonova bolezen je dedna bolezen in se večinoma pojavlja v srednjih letih ter traja približno 15–20 let. Znamenja omenjene bolezni so nenadni, nenormalni in nehoteni asimetrični gibi (Mali *et al.* 2011).

1.4 Modeli razumevanja demence

1.4.1 Biomedicinski model razumevanja demence

Medicina obravnava demenco kot bolezensko stanje, ki je opredeljeno s poškodovanostjo možganov. Medicinski model obravnavanja oseb z demenco daje jasno vedeti, da ne moremo veliko spremeniti in da je pomembno zgolj to, da ljudi čim bolj humano oskrbimo. Biomedicinski model razumevanja demence je predpostavka za družbene stereotipe in marginalizacijo ljudi z demenco na družbeni rob, kar se povzroča predvsem s stališčem, da so le zdravniki strokovnjaki za vprašanje demence (Milošević Arnold 2006).

Razumevanje demence v okviru biomedicinskega modela lahko definiramo s tremi značilnostmi. Prva predpostavlja, da je demenca patološka značilnost posameznika, za katero je značilno nenormalno poslabšanje kognitivnih funkcij, to poslabšanje pa vodi disfunkcionalno delovanje možganov in povzroča duševne motnje. Druga značilnost je, da ima kronična demenca somatski izvor, katerega vzrok je napredujoče poslabšanje delovanja možganov, in sicer tam, kjer se nahajajo funkcije za spomin, govor in druge intelektualne funkcije. Demenca poteka v različnih stopnjah, v katerih se postopoma pojavljajo hude napredujoče poškodbe možganov. Tretja značilnost predstavlja dejstvo, da je demenca bolezen, ki je ni mogoče pozdraviti, vendar jo v medicini še preučujejo, jo poskušajo nadzorovati in najti zdravilo zanjo (Mali *et al.* 2011).

Medicinski model razumevanja demence odraža demenco kot obsežno skupino bolezni, ki pri človeku povzročajo stopnjujoče propadanje spomina in razumevanja ter vplivajo na spremembe v čustvovanju in socialnem delovanju posameznika. Namen postavljanja bolnikove diagnoze je zgolj v tem, da je oseba z demenco seznanjena z razlogi za svoje težave, ki jo spremljajo. Hkrati je diagnoza pomembna zaradi poučenosti osebe z demenco, kako se težave lahko omili ali odpravi in kaj posameznike čaka v prihodnje. Osebe z demenco se pogosto zavedajo, da je z njimi nekaj narobe, vendar si ne znajo razložiti, kaj se dogaja, in ne vedo, kdo jim lahko pri težavah pomaga. Podobne občutke imajo lahko svojci in druge bližnje osebe bolnika. S postavitvijo diagnoze si vsi prizadeti olajšajo prizadevanje sprememb, lažje poiščejo pomoč in podporo, čeprav upanja na ozdravitev bolezni medicina še ne ponuja. Določitev diagnoze sama po sebi ne zagotavlja kakovostnejšega življenja oseb z demenco, vendar pa diagnoza omogoča osebam z demenco in njenim svojcem postanek in razmislek o iskanju rešitev zunaj biomedicinskega modela (*ibid.*)

Biomedicinski model razumevanja demence v ospredje postavlja zdravnike, ki osebe z demenco spremljajo skozi daljše časovno obdobje. Ravno ta kontinuiranost jim daje možnost, da vsakega bolnika sorazmerno dobro spoznajo, kar pomeni, da lahko bolj zgodaj kot drugi strokovnjaki opazijo in ocenijo morebitne znake demence. Zgodnje odkrivanje demence je po medicinskem modelu zgolj v rokah zdravnikov, ki imajo še posebej pomembno vlogo, ker je začetno obdobje demence čas, ko posameznik lahko z različnimi načini zdravljenja vpliva na potek bolezni. Torej iz te predpostavke izhaja tudi dejstvo, da je pomembno demenco odkriti in diagnosticirati čim prej (Pentek 1994a).

1.4.2 Psihološki model razumevanja demence

Psihološki model razumevanja demence razlaga demenco na terapevtskem principu, pri katerem poudarek ni v demenci in družbeno nesprejemljivem vedenju posameznikov, ampak v sprejemanju oseb z demenco kot enkratnih osebnosti, ki imajo podobne oziroma iste potrebe, kot jih imamo mi vsi, torej tudi tisti, ki demence nimamo. Psihologija poudarja razumevanje osebe z demenco in sprejemanje individualnosti te iste osebe. Osebe z demenco imajo tudi različne težave in strahove, vendar jih psihološki model razumevanja tega bolezenskega stanja poskuša razrešiti tako, da odkriva probleme in išče konstruktivne rešitve, sprejemljive za vse udeležene. Dobre želene izide podobno kot socialno delo soustvarja skupaj z ljudmi z demenco, njihovimi svojci in oskrbovalci. Psihološki model demence temelji na psiholoških konceptih dela z osebami z demenco, pri katerih so poudarjene različne ocenjevalne lestvice in instrumenti za določanje razvitosti bolezni, pa tudi oblikovanje intervencij, da bi lahko kar najboljše podprli osebe z demenco in jim olajšali življenje (Mali *et al.* 2011).

Psihologi v povezavi z diagnostiko demence uporabljajo naslednje metode:

- psihološki testi splošnih intelektualnih sposobnosti (testi imajo majhno diagnostično vrednost, če postopek ni posebej modificiran);
- kratki presejalni testi, na osnovi katerih lahko postavimo sum o demenci (presejalnim testom mora slediti pogovor, ki bo raziskal stanje posameznikove duševnosti);
- nevropsihološka diagnostika, ki opredeli specifična področja in stopnjo motenosti ter lahko pomembno prispeva k diferencialni diagnozi (Jensterle, Mlakar 1994).

V okviru psihološkega modela razumevanja demence je potrebno opozoriti tudi na nevropsihologijo in njeno definiranje demence kot bolezni.

Nevropsihologija je veda, ki išče povezavo med spoznavnimi funkcijami in nevrološko osnovo. Preučevanje sprememb kognitivnega funkcioniranja pri poškodbah posameznih možganskih predelov je najbolj znano nevrološko izhodišče, ki išče zvezo z možganskimi funkcionalnimi sistemi in preučuje naravo kognitivnih motenj pri različnih boleznih (*ibid.*).

Nevropsihološki koncept razumevanja demence je osnovan na spoznanju, da lažje razumemo ljudi z demenco, če poznamo naravo njihovih kognitivnih težav, še posebej težav s spominom, z govorom, orientacijo, motivacijo, organizacijo življenja in zaznavanjem. Nevropsihologija se kot znanstvena disciplina orientira na raziskovanje iskanja pomanjkljivosti v delovanju spomina in merjenje stopnje pomanjkljivosti, kar pa je tudi očitna posledica nastopajoče in hitro napredujoče demence. Za iskanje pomanjkljivosti v delovanju spomina se v nevropsihologiji najpogosteje uporabljajo kratki presejalni testi kognitivnih sposobnosti, kjer se neredko kot vrsta presejalnega testa uporablja test mini mental state examination (MMSE). MMSE so slovenski psihologi prilagodili in priredili za slovensko populacijo ter se tako pri nas test imenuje Kratek preizkus spoznavnih sposobnosti (Mali *et al.* 2011).

MMSE je metoda, ki je sestavljena iz kratkih preizkusov spomina, pozornosti, orientacije, sposobnosti poimenovanja, sposobnosti izvrševanja ustnih in pisnih navodil ter pisanja in prepisovanja dveh prekrivajočih se peterokotnikov. Preizkusi so kratki in trajajo približno 5 do 10 minut. Prvotni namen metode je bil določitev stopnje kognitivne prizadetosti pri že diagnostičnih bolnikih. Sodobni avtorji pa poudarjajo, da MMSE ne more nadomestiti klinične ocene pri ugotavljanju končne diagnoze, kajti MMSE je slabo občutljiv instrument in ne odkriva manj izraženih kognitivnih motenj. Hkrati je zaradi kratkosti preizkusov manj zanesljiv (Jensterle, Mlakar 1994).

Ljudje z demenco si novih informacij pogosto ne morejo zapomniti zaradi zmanjšane sposobnosti za zbranost in osredotočenost na učenje, zato pa je pomembno poudariti, da zmanjšanih funkcij spomina ne moremo obravnavati ločeno od preostalih kognitivnih sposobnosti. Okrnjene sposobnosti spomina so sicer prisotne pri osebah z demenco, vendar na posameznikovo funkcioniranje in sprejemanje novih podatkov ne vplivajo tako neposredno in izrazito kot že predhodno omenjene zmanjšane zmožnosti za zbranost in osredotočenost na

učenje, vendar nevropsihologi vseeno vztrajajo pri terapevtskem delu z osebami z demenco, kajti ravno ugotovitve slednjega so prinesle številne pripomočke, ki olajšujejo motnje spomina pri ljudeh z demenco, na primer spominske table, raba koledarjev v vsakdanjem življenju ljudi z demenco, prilagajanje barv predmetov za njihovo uporabno prepoznavnost in druge (Mali *et al.* 2011).

Powell (2007) opozarja še na nekaj drugih pripomočkov, ki olajšujejo težave s spominom pri osebah z demenco, na primer spominski album, v katerem posameznik oriše svojo življenjsko zgodbo, ki mu pomaga zagotavljati njegovo identiteto. Spominski album je podobno kot palica, ki olajša hojo, pripomoček za spominjanje. V njem so besede in podobe o pomembnih trenutkih človekovega življenja od rojstva pa do sedanjosti.

Tudi behavioristična smer psihologije je k razumevanju demence dodala nove razsežnosti, in sicer omenjena perspektiva poudarja, da je vedenje oseb z demenco treba razumeti v razmerju med nevropatološkimi spremembami, ki jih povzroča demenca, osebnostnimi lastnostmi posameznika in socialnim okoljem, v katerem je oseba z demenco. Behavioristične razlage so močno vplivale na razvoj številnih terapevtskih pristopov, še posebej na razvoj vedenjsko kognitivne terapije, ki upošteva različne dejavnike pri razumevanju demence, in sicer demenco definira v interakciji z vedenjskimi, s kognitivnimi, čustvenimi in psihološkimi dejavniki (Mali *et al.* 2011).

V okviru psihološkega modela razumevanja demence ne smemo spregledati metode psihoanalitske psihoterapije. Ljudje z demenco v preteklosti niso bili neposredno izhodišče delovanja psihoanalitske psihoterapije, saj zaradi okrnjenih besednih zmožnosti sporazumevanja niso bili sprejemljiv in ugoden predmet proučevanja. V zadnjem obdobju pa številni avtorji navajajo pozitivne izkušnje pri delu z ljudmi z demenco predvsem zaradi pomirjajočega vpliva odnosa med psihoterapevtom in ekspertom iz izkušenj na osebo z demenco. Hkrati pa omenjeni delovni odnos spodbuja samozavest oseb z demenco in jim pomaga razumeti spremembe, ki jih v življenje prinaša demenca (*ibid.*).

Nova psihološko-terapevtska paradigma, ki obravnava tudi problematiko oseb z demenco in ostalih, ki so vključeni v odnos z osebo z demenco je prav tako družinska terapija. Družinska terapija se v procesih pomoči ne osredotoča zgolj na posameznika in njegove težave, ampak jo zanima celostna obravnava družine in konteksta, kjer se pojavijo stiske in težave. Demenca

je še posebej zanimiva za tovrstno terapijo, kajti razsežnosti demence so tako močne, da vplivajo na vloge vseh družinskih članov in povzročajo spremembe vlog ter razmerji med družinskimi člani. Družinska terapija je za delo z osebami z demenco posebnega pomena, še zlasti zaradi pomembnega preobrata, ki narekuje spremembe pomoči na način novih paradigem, in sicer se je fokus pomoči preusmeril od iskanja primanjkljajev, omejitev in patologije v odkrivanje posameznikovih kompetenc, sposobnosti ter virov moči (*ibid.*).

1.4.3 Sociološki model razumevanja demence

Sociološki model razume demenco v povezavi z interakcijami med ljudmi z demenco in ostalimi predstavniki socialnega omrežja (sorodniki oziroma neformalni oskrbovalci, prijatelji, znanci, drugimi osebami z demenco, formalnimi oskrbovalci in podobno). Sociološke znanosti poudarjajo pomen ljudi, ki sestavljajo socialno mrežo oseb z demenco in opozarjajo na spremembe, ki jih demenca kot bolezensko stanje prinaša v življenje ljudi z demenco in njihovih najožjih družinskih članov. Cilj teh prizadevanj je doseči boljše razumevanje posledic demence na individualni ravni in za odnosno skupinsko dinamiko (Mali *et al.* 2011).

Sociologija kot pojem najširšega pomena je veda, ki se sistematično ukvarja s preučevanjem družbe, družbenega življenja in življenja posameznika v družbi. Omenjeno sociološko izhodišče je glavni povod za razvoj številnih socioloških teorij, ki opredeljujejo in razlagajo človeško družbo (*ibid.*).

Sociološke teorije lahko umestimo v dve poglavitni kategoriji: strukturalne poglede in poglede z vidika družbenega delovanja. Strukturalni pogledi preučujejo družbo kot celoto in poudarjajo, da je družba tista, ki določa značilnosti in delovanje posameznika. Interpretativni pogledi razumejo družbo kot produkt človeške dejavnosti in tako analizirajo posameznikovo delovanje ter delovanje manjših družbenih skupin, pri čemer neposredno poudarjajo, da je potrebno razumeti motive ljudi in subjektivne razloge za neko delovanje. Oba sociološka pogleda pa sta pomembna tudi za razumevanje demence, in sicer imajo jasen in dopolnjujoč pomen v razumevanju demence predvsem naslednje sociološke teorije: funkcionalizem, simbolični interakcionalizem, fenomenologija in feminizem (*ibid.*).

Funkcionalizem vidi družbo kot sistem, torej kot sestavo medsebojno povezanih delov, ki skupaj tvorijo celoto. Družbeni sistem ima določene temeljne potrebe, ki morajo biti

zadovoljene, da sistem lahko preživi. Vsak posamezni del te celote prispeva k preživetju družbe z opravljanjem lastne funkcije, kar pomeni tudi, da je razumevanje katerega koli dela družbe pogojeno z analizo njegovega odnosa do drugih delov ter njegovega prispevka k vzdrževanju družbe. Na socialno vedenje posameznika močno vpliva organizacija in struktura družbe, v kateri posameznik živi. Če funkcionalizem osredotočimo na demenco, moramo v prvi vrsti poudariti, da funkcionalisti razumejo bolezen, torej tudi demenco kot socialni konstrukt, kjer je za odnos do osebe z demenco oziroma za odnos do same bolezni pomembna posameznikova percepcija demence. Ni nujno, da človek, ki ima diagnozo demence, tudi zares občuti simptome kot bolezen. Spet nekdo drug, ki nima diagnoze, pa lahko določene pomanjkljivosti, ki kažejo na demenco, občuti kot bolezen. Posameznika lahko na zaznane simptome reagira s spopadanjem z boleznijo oziroma z zanikanjem ali ignoriranjem demence. To pomeni, da posamezen ekspert iz izkušenj demenco lahko razume kot medicinski problem, vendar ni nujno, da poišče medicinsko pomoč, da bi pridobil potrditev bolezni, temveč se spopada z boleznijo brez medicinske pomoči. Drugi odziv oziroma reakcija na demenco pa je, kot sva že omenili, ignoriranje simptomov demence in nadaljevanje življenja, kot da demenca ne obstaja (*ibid.*).

Družba demenco označuje kot bolezen, ljudem z demenco pa pripisuje status bolnika, kar velikokrat povzroča pri osebah z demenco zavračanje bolezni in tudi pomoči zanjo, saj ima status bolnika v družbi negativen predznak, ki je pogojen z določenimi značilnostmi, kot so na primer odvisnost bolnikov od drugih ljudi in njihova manjša aktivna vloga v družbi. Pri ljudeh z demenco pa je potrebno opozoriti še na dvojno stigmatizacijo. Demenca je bolezen starih ljudi, zato imamo opraviti s socialno konstrukcijo starosti in bolezni demence. Stari ljudje z demenco so v družbi dvojno oziroma dodatno etiketirani, saj so stigmatizirani na eni strani zaradi starosti, pri čemer jih okolica zaznava zgolj kot nesamostojne in odvisne od volje ter interesov drugih ljudi, na drugi strani pa dodatno stigmo občutijo zaradi demence in jim družbeno okolje pripisuje zgolj težave s spominom ter ostale za družbo »moteče« simptome demence (*ibid.*).

Naslednja sociološka paradigma je simbolični interakcionalizem, ki svoje temeljno sporočilo osredotoča na družbeno delovanje. Tega si lahko razlagamo z vidika pomenov, katere mu pripisujejo posamezniki. Predstavniki te teorije poudarjajo, da je treba na družbo gledati kot na nenehen proces interakcije, v katerega so vključeni akterji, ki se stalno prilagajajo drug drugemu in vedno znova interpretirajo situacijo (*ibid.*).

Interakcionalisti so tudi razvili svojevrsten pogled na deviantnost. Deviantnost ne osredotočajo na posamezno osebo, ampak odklonskost raziskujejo skozi prizmo odnosov med družbeno deviantnimi osebami in tistimi, ki jih opredeljujejo kot deviantne. Raziskujejo predvsem, kako in zakaj dobi določen posameznik oziroma določena skupina oznako biti devianten in učinke takšnih definicij na njihovo nadaljnje delovanje. V določenem družbenem kontekstu je tudi demenca deviantna, kar lahko ponazorimo s konkretnim primerom. Kadar osebe doma stanovalce nenehno označuje kot senilne oziroma dementne in z njimi ravna, kot bi imeli demenco, stanovalci temu primerno hitro prevzamejo vedenje, značilno za ljudi z demenco. Normalnost in stigma sta v razmerju, katero določa lastnosti odklonskosti preko norem normalnosti posamezne dominantne kulture in ideologij, kar predpostavlja veliko verjetnost, da osebe z demenco hitro dobijo oznake stigme, saj je njihovo vedenje pogosto drugačno od običajnega in družbeno sprejemljivega vedenja. Goffman kot interakcionalist svojo razlago odklonskosti dopolni še s konceptom fantomske sprejetosti ali normalnosti stigmatiziranih, katerega naloga je predvsem varovanje normalnih pred izzivi drugačnosti. Na emske izkušnje doživetosti koncepta fantomske sprejetosti opozarjajo tudi svoji, ki skrbijo za družinske člane z demenco, in sicer je normalnost stigmatiziranih v povezavi z demenco razširjena tako v Sloveniji kakor tudi v drugih državah. Prevladujoči »normalni« s svojim ravnanjem poskušajo stigmatiziranemu posamezniku sporočiti, da v diskriminatornem svetu obstajajo sočutni drugi, ki so pripravljeni sprejeti njegov pogled na svet in z njim deliti občutek, da je kljub videzu in lastnostnim dvomom človek kot vsi drugi in »v bistvu« normalen (*ibid.*).

Naslednja sociološka paradigma, ki opredeljuje razumevanje demence, je fenomenološki pristop, ki se ukvarja s procesom etiketiranja posameznikov, vendar se za razliko od interakcionalističnega pristopa osredotoča na raziskovanje subjektivnega stanja posameznikov. Fenomenologi skušajo ugotoviti, kakšen pojav je deviantnost, in v povezavi s tem demence ne razumejo kot fenomen, ki ga lahko interpretirajo in definirajo znanstveniki, temveč verjamejo, da lahko zgolj posamezniki z izkušnjo življenja z demenco podajo dovolj natančne podatke o demenci. Fenomenološka perspektiva opozarja, da moramo naše razumevanje bolezni demence oblikovati tako, da v raziskovanje in opredeljevanje demence vključujemo ljudi z demenco in pridobivamo njihove izkušnje, saj le tako poskrbimo, da se z definiranjem demence ne opozarja zgolj na okrnjene sposobnosti ljudi z demenco (*ibid.*).

Femenološko razumevanje demence, ki opozarja na kompleksnost in sprejemljivost demence kot pojava, je spodbudilo razvoj biografske metode in zapisovanja izkušenj z demenco v obliki biografije. S pomočjo biografskih zapisov lahko pridobimo natančen vpogled v značilnosti demence posameznega eksperta iz izkušenj in tudi v kulturne značilnosti bolezni, ki se kažejo kot javne sodbe, razlage, kulturno specifične podobe demence, znanja in razumevanja bolezni (*ibid.*).

Tudi feministična perspektiva opozarja na populacijo oseb z demenco. Feminizem kot veda, je zbirka socialnih teorij, političnih gibanj in moralnih filozofij, večinoma motiviranih z izkušnjami žensk posebej v socialnem, političnem in ekonomskem kontekstu. Kot gibanje se feminizem osredotoča predvsem na zmanjšanje in izničenje neenakosti med spoloma in promoviranje pravic, interesov in zadev žensk v družbi. Feminizem predpostavlja, da populacijo oseb z demenco večinsko predstavljajo ženske, kajti demenca se najpogosteje pojavlja v starosti, med starejšo populacijo pa je starih žensk več kot moških in potemtakem je demenca predvsem bolezen žensk. Osredotoča se tudi na oskrbo oseb z demenco, in sicer tako formalno kot tudi neformalno, ki jo prav tako večinsko opravljajo ženske, torej je demenca s tega stališča predvsem izhodišče, povezano z ženskami in njihovimi težavami. Vendar pa prevladujoči moški vrednostni sistem v zdravstvu znižuje status pomembnosti raziskovanja demence v okviru feminizma. Feminizem poudarja pomembnost raziskovanja, kako izkušnja življenja z demenco vpliva na življenjski svet uporabnikov z demenco in njihovih svojcev, kajti razsežnosti demence so predvsem socialne narave, kar zahteva poznavanje in razumevanje socioloških konceptov, kot so deviantnost, samoumevnost, predsodki, starostne diskriminacije in socialne konstrukcije jaza, saj ravno ti koncepti lahko pomagajo oskrbovalcem pri zagotavljanju dostojanstva, avtonomije in uveljavljanju individualnih lastnosti oseb z demenco (*ibid.*).

1.4.4 Socialnodelovni model razumevanja demence

Socialno delo je stroka, ki ima nalogo nuditi pomoč osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe primerno kulturi, v kateri živijo in primerno običajni kakovosti življenja (Mesec 2006).

Socialnodelovne paradigme narekujejo celostno razumevanje človeka in njegovih potreb ter sprejemanje eksperta iz izkušenj kot partnerja v procesu pomoči, kar pomeni, da je potrebno

dosledno upoštevati uporabnikovo pravico, da izbere vrsto in obseg pomoči ali pa jo tudi odkloni. Če prenesemo omenjeno dejstvo na osebe z demenco, moramo predstavljeno razumeti tako, da ima tudi oseba z demenco svoje pravice, ki jih je potrebno upoštevati, in da celostna psihosocialna obravnava osebe z demenco zahteva upoštevanje dognanj in povezovanje vseh modelov razumevanja demence. Le tako je lahko oskrba kakovostna in prilagojena željam ter potrebam oseb z demenco (Mali, Milošević Arnold 2007).

Socialnodelovni model razumevanja demence usmerja v sprejemanje različnih razlag in pogledov na demenco, kajti ravno povezanost različnih strok lahko pomaga k boljšemu razumevanju življenja ljudi z demenco. Socialnodelovna stališča o demenci temeljijo na človeku, na posamezniku, ki ima demenco, ki živi z demenco, in z ljudmi, ki ga obdajajo. Socialnodelovna stroka postavlja na prvo mesto človeka z njegovimi osebnimi in socialnimi značilnostmi. Tem lastnostim in značilnostim pa je dodana bolezen demenca, o kateri svoja spoznanja razvijajo različne vede (Mali *et al.* 2011).

Socialno delo vidi demenco tudi kot pojav, na katerega pomembno vplivata negativni odnos družbe do oseb z demenco, zaradi njihovega spremenjenega vedenja in fizično okolje, ki ni prilagojeno njihovim potrebam (Mali, Milošević Arnold 2007).

Poslanstvo socialnega dela na področju demence je tudi spoznati problemsko situacijo, zagotoviti individualizirane storitve in upoštevati potrebe oskrbovalcev. Osebo z demenco doletijo spremembe, ki zadevajo na eni strani njeno notranje doživljanje bolezni in na drugi odnose z drugimi ljudmi. Vendar pa to ne pomeni izključevanja osebe z demenco iz procesa pomoči, temveč je lahko tudi človek z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči (*ibid.*).

Naloga socialnega delavca je pomagati osebi z demenco tako, da skupaj z njo odkriva njene zmožnosti in sposobnosti za spoprijemanje s težavami in razreševanje osebnih stisk; socialni delavec mobilizira moči eksperta iz izkušenj in mu pomaga pri zagotavljanju pogojev in okolja, ki posameznika ne bo omejevalo, ampak ga bo pripeljalo k iskanju novih možnosti in priložnosti (Mali *et al.* 2011).

Pomembno poslanstvo paradigme socialnega dela je tudi preprečevanje socialnega izključevanja in vsakršne diskriminacije posameznikov in skupin. Zavedati se moramo, da je

demenca v naši družbi še dokaj neraziskana in hkrati zamolčana, vendar pa so njene značilnosti takšne, da osebo z demenco okolje zelo hitro izključi, sama oseba pa zaradi okrnjenih sposobnosti ne more poskrbeti za svojo socialno mrežo in navezovanje socialnih stikov. Ravno socialno delo je tista stroka, ki opozarja tudi na postopno izključenost svojcev oseb z demenco. Ker so le-ti zaradi oskrbe bolnika zelo obremenjeni, se ne utegnejo vključevati v socialne aktivnosti in se družiti s prijatelji, zato se počutijo vedno bolj osamljene. Socialno izključevanje in posledice demence, ki se odražajo na posameznikovem socialnem funkcioniranju, so poglobitveni razlog za vključevanje socialnega dela na področje demenc in za samo stroko socialnega dela predstavlja izziv ter postavlja nove naloge in nove zahteve za socialne delavce v okviru ustreznih znanj za ravnanje ter iskanje novih rešitev (Milošević Arnold, Mali 2007b).

Zavedati se moramo problema preobremenjenosti neformalnih oskrbovalcev oseb z demenco, ki živijo v domačem okolju in nedvomno potrebujejo pomoč ter podporo. Vendar so v Sloveniji oblike pomoči še zelo okrnjene in razširjene zgolj na področju večjih mest. Hkrati pa je potrebno poudariti, da tudi domovi za stare kot najpogostejši organizatorji varstva oskrbe in nege oseb z demenco še nimajo v celoti izoblikovanih konceptov dela, kar pa povzroča nekatere težave pri zagotavljanju kakovosti oskrbe. V Sloveniji za osebe z demenco praktično nimamo organizirane nobene druge oskrbe razen oskrbe v družini in institucionalnega varstva. Kljub pomanjkanju oziroma neobstoju specializirane oskrbe na domu, dnevnih centrov s posebnim programom za osebe z demenco stanovanjske skupnosti za osebe z demenco, skupine za samopomoč svojcem in osebam z demenco, družina in sorodniki ter drugi neformalni oskrbovalci in prav tako tudi formalni oskrbovalci poskrbijo, da se eksperti iz izkušenj z demenco počutijo v svojem okolju čim boljše in živijo življenje, čim bolj prilagojeno njim (Milošević Arnold 2007a).

Socialni delavci se moramo za uspešno delo z osebami z demenco zavedati realnosti in obsega fenomena demence ter se naučiti, kako pristopiti k razreševanju težav in stisk v povezavi z demenco. Zagotovo lahko trdimo, da smo odgovorni ali vsaj soodgovorni za ukrepanje na tem področju (*ibid.*).

Področje delovanja socialnih delavcev je zelo široko in raznoliko, zato lahko posredno in neposredno veliko pripomoremo k boljšemu razumevanju oseb z demenco in izboljšanju njihovega položaja v ožjem in širšem družbenem okolju. Naše različne profesionalne vloge pa

nam dajejo vedno nove možnosti za uspešno soustvarjanje in soraziskovanje dobrih želenih izidov, za razreševanje težav in stisk, s katerimi se srečujejo osebe z demenco in zanje pomembni drugi (*ibid.*).

Različne stroke se večinoma razhajajo, medsebojno izključujejo glede na specifičnost razumevanja demence in ustvarjajo spekter nezdržljivih teorij o demenci. Natančnejši pregled razumevanja demence različnih znanosti opozarja, da spoznanja posameznih ved niso vedno izključujoča, ampak se v številnih pogledih dopolnjujejo in tako ustvarjajo raznovrstno razumevanje demence, ki kaže težnjo po dopolnjevanju (Mali *et al.* 2011).

Dopolnjujoča raznolikost oziroma multidisciplinarnost in z njo povezani pristopi so tisti, ki predstavljajo najučinkovitejši način prepoznavanja in zagotavljanja potreb oseb z demenco, kar pomeni, da ravno sodelovanje različnih strok ekspertom iz izkušenj zagotovi vsestransko obravnavo in s tem kakovostno, celostno oskrbo, ki je nujna za olajšanje posledic demence tako pri samih osebah z demenco kot tudi njenih oskrbovalcih (Živič 2000).

1.5 Star človek z demenco in njegova družina

Družina je ključnega pomena za vsakega posameznika in njegovo doživljanje življenja. Družina te sprejme, ko te drugi zavračajo. Družina te tolaži, ko doživiš neuspeh in se veseli ob tvojem uspehu. Skorajda vsakemu izmed nas predstavlja podporo, oporo in moč, ko ne zmoremo več ali ne najdemo izhoda v sili oziroma rešilne bitke in pomembnih rešitev, ki bi nas pripeljali do dobrih želenih izidov ter pomagali pri uresničitvi zastavljenih ciljev. Določen čas življenja je preprosto zanemariti družinske vezi in pozabiti na svoje sorodnike, vendar ko se postaramo ali ko nastopi bolezen, je po navadi družina najpomembnejši vir pomoči in takrat so odločilnega pomena za kakovost našega življenja ravno naši najožji družinski člani.

Človek ne more prenehati biti družinski človek, kajti ljudje imamo vedno neposredno družinsko vlogo. Smo hčere in sinovi, imamo mater in očeta. Nihče ni nikogaršnji otrok in mnogi smo tudi bratje, sestre, strici, tete, svaki, stari očetje in podobno (Čačinovič Vogrinčič 1994).

Posameznik ne more živeti v osami brez socialne mreže. Navadno je ravno družina naš najmočnejši in najpristnejši družbeni okvir, še posebej v starosti, ko zaradi smrti izgubljam vrstnike, prijatelje in sodelavce, ki so bili naš socialni kapital. V starosti nujno potrebujemo

soljudi, prostor in čas, da se vedno znova soočamo z resničnostjo in prevzemamo odgovornost zanj. Star človek potrebuje družinske vezi, ki mu nudijo samospoštovanje in razumevanje njegovih vrednot, navad, prepričanj ter ravnanj. Potrebuje sogovornika, s katerim lahko podeli svojo preteklost in ki mu dovoli umestiti preteklost v sedanost (*ibid.*).

Vsaka družina se kdaj sooči s starostjo in staranjem, vendar vsaka to opravi na svoj način. Za sprejemanje in upoštevanje starosti, staranja in starih ljudi potrebujemo novo razumevanje, dogovarjanje in skupno ustvarjanje zelenih sprememb. Družine velikokrat pozabijo na izkušnost starega človeka in nimajo posluha za njegove težave ter ne sprejmejo nove in drugačne odgovornosti, ki jo prinaša skrb za starega človeka. Mary Catherine Bateson vidi življenje kot sestavljanko, ki jo je mogoče vedno znova spreminjati, in sicer lahko ponovno uporabimo že zavržene kose ali pa odkrijemo oziroma dobimo nove. Prisposoda sestavljanke je prisposoda za družino, ki spodbuja in opogumlja vse generacije v družini k sodelovanju in soustvarjanju, kar omogoča, da ima star človek spoštovanja vredno mesto v družini (Čačinovič Vogrinčič 2006).

Medgeneracijski odnosi so neločljiv del družinskega življenja in predstavljajo pomemben vidik naše socialne mreže. Ljudje ob pojmu medgeneracijski odnosi po navadi najprej pomislimo na tako imenovani generacijski prepad, nerazumevanje mladih in starih ter soočanje različnih mnenj, ki se običajno končajo s spori, ker nihče ne želi odstopiti od svojega prepričanja (Hojnik Zupanc 1994).

Nemogoče je pričakovati, da bi mlad človek poznal izkušnje in zmožnosti sedemdeset in več let starega človeka. Veliko lažje se je identificirati z obdobjem življenja, ki si ga že doživel in ga dobro poznaš, kot pa z obdobjem, ki te šele čaka. Torej mladi se veliko lažje identificirajo z adolescenco kot pa s starostjo, ki stigmatizirajoče prinaša zgolj bolezen, osamljenost in čakanje na smrt. Starejši ljudje imajo osebne izkušnje iz preteklih življenjskih obdobjih, ki ostajajo v zgodovinskem kontekstu in ne ustrezajo sodobnosti. Njihovo pripovedovanje mladi sprejemajo zgolj kot zgodovinske informacije o družinskem in kulturnem življenju, ki niso pomembne za sodobne dogodke in so zato mladi generaciji dolgočasne, odveč in v napoto. Ponavljajoče se izkušnje nerazumevanja med generacijami razočarajo in frustrirajo običajno obe skupini, tako starejše kot tudi mlajše. Mladi ljudje so označeni kot produktivni in aktivni del družbe in jim stiki s starejšimi po navadi pomenijo zgolj dolžnost. Starejši ljudje se pogosto znajdejo v tekmovalnem procesu z mlajšimi in se počutijo prizadete, ker so zaradi

starosti praviloma izključeni iz aktivnega delovanja družbe. Nerazumevanje je večinoma rezultat oziroma vzrok nepripravljenosti, da bi sprejeli modrost življenjskih izkušenj starejše generacije. Vendar krivda ne tiči samo pri mladih, kajti tudi starejša generacija bi morala sprejeti delovanje in razmišljanje mlajše generacije (*ibid.*).

Medgeneracijski odnosi vseeno ne pomenijo zgolj razhajanj in konfliktov, temveč so pomembni predvsem zaradi medsebojne pomoči. Družinski člani so pomembni pomočniki starim ljudem. Družina kot osnovna in najpomembnejša celica socialne mreže predstavlja odločilen psihološki in instrumentalni dejavnik v življenju starega človeka, kajti po navadi nastopa kot prvi pomočnik v kritični situaciji. Vendar pa moramo biti pozorni, do katere meje lahko ostane prvi in najpomembnejši dejavnik v starostnem varstvu, tako da medgeneracijska pomoč ne ogroža kateregakoli od družinskih članov (*ibid.*).

Čeprav med generacijami obstajajo razlike in nesoglasja, vse tri generacije – mlada, srednja in stara – predstavljajo neločljivo celoto, ki se medsebojno dopolnjuje v medgeneracijskem sožitju: mlada prispeva pomladno svežino, polet, upanje in drznost; srednja moč, delo ter organizacijo za preživljanje in družbeno sožitje; tretja pa zrele življenjske izkušnje ter jamstvo, da je življenje v svoji celoti kljub vsem težavam in zapletom smiselno v vseh življenjskih obdobjih. Sožitje med generacijami temelji na komunikaciji med njimi. Ljudje se medsebojno sporazumevajo z nenehnim izražanjem svojih misli, čustev, spoznanj, doživljanj in izkušenj. Vsak posameznik se socialno razvija predvsem z gledanjem samega sebe v socialnih ogledalih drugih ljudi, tako v pripadnikih svoje generacije kakor tudi v ogledalih mlajših in starejših. Dobra medčloveška in medgeneracijska komunikacija je obvezen pogoj za sodelovanje in soustvarjanje ljudi v določeni družbi. Sodelovanje je ključen dejavnik medgeneracijskih odnosov, kajti le-to omogoča, da človek uspešno zadovoljuje svoje lastne potrebe in da ljudje solidarno pomagamo drug drugemu pri reševanju tistih nalog, ki presegajo trenutne moči posameznika. Samo dobra medčloveška komunikacija, sodelovanje in sožitje omogočijo posamezniku poznavanje in sprejemanje realnosti samega sebe, drugih ljudi ter okolja, in sicer realnosti z njenimi številnimi ugodnimi možnostmi kot tudi krute realnosti, pred katero je posameznik nemočen. Poznavanje in sprejemanje realnosti je odločilna človeška preživetvena značilnost: samo če človek pozna in sprejema stvarne življenjske razmere, lahko s svojim življenjem nanje odgovarja pozitivno in ustvarjalno (Ramovš 2005).

Ramovš (2005) opozarja, da je demenca bolezen, ki z nastopajočimi komunikacijskimi ovirami še dodatno otežuje in razjeda medgeneracijsko sožitje in medgeneracijske odnose. Starostnik z demenco ima težave s spominom in razpoloženjem, kar postavljamo v kategorijo duševnih motenj. Praviloma pa velja, da ljudje telesne bolezni in poškodbe doživljajo kot tragiko in ta samodejno v njih prebuja sočutje in solidarnost. Duševne motnje, kot je na primer demenca, pa so nepoznane in jih družba pogosto doživlja kot človekovo značajsko pokvarjenost ali hoteno nagajanje, zato namesto sočutja in solidarnosti sprožajo odpor in agresivnost.

Družina, ki živi s starim človekom z demenco in ga oskrbuje, je postavljena pred težko in obvezujočo nalogo, ki jo bo zagotovo poskušala opraviti čim bolj kakovostno in tako, da bodo popolnoma zadovoljenje posameznikove potrebe. Vendar pa socialne motnje pri osebi z demenco, kot so sitnarjenje, jadikovanje, kritiziranje, zagrenjenost in črnogledost, kmalu začnejo uničevati medsebojne odnose ter pozitivno pripravljenost za skrb za osebo z demenco. Stresne situacije zaradi socialnih motenj hitro spodbudijo konfliktno ozračje ter odpor in agresivnost do osebe z demenco (*ibid.*).

Medčloveško in medgeneracijsko sožitje z osebo z demenco pomeni zelo zahtevno sožitje, ki opozarja na nujnost učenja primernih načinov za kakovostno življenje v korist tako bolnika z demenco kakor zdravega človeka, ki z njim dela ali živi (*ibid.*).

Gamse (2009) omenja demenco kot zelo hudo bolezen, ki lahko negativno in pozitivno vpliva na medsebojne odnose v posamezni družini. Skrb za osebo z demenco lahko družinske člane trdneje poveže, velikokrat pa razrahlja in uniči družinske odnose ter prinese obremenjenost, stres, spore, nasilje in druge telesne bolezni, ki lahko prizadenejo svojce kot neformalne oskrbovalce.

Skrb za osebo z demenco prinaša določena tveganja, vendar družina vseeno pogosto pomeni glavni člen socialne mreže osebe z demenco. Družina je v tem primeru najpomembnejši vir, ki odgovarja na potrebe starega človeka ter nudi pomoč in podporo ekspertu iz izkušenj za življenje v skupnosti. Trendi življenjskega sveta kažejo različne podobe družin, vendar pa je pomembno, da sprejmemo tisto definicijo družinske oblike, ki jo posameznik zase poimenuje in doživlja kot družino oziroma družinsko resničnost (Mali *et al.* 2011).

Ko v družini nastopi bolezen, ni pomembno, če posameznikova opredelitev družine ustreza tradicionalnim družbenim normam in določilom. Odločilni elementi za pomoč in preživetje v krizni situaciji so povezanost družine in njenih članov, spoštljivi odnosi, dobra komunikacija, medsebojna ljubezen in pripravljenost pomagati drug drugemu, kajti bolezen pomeni za družino veliko preizkušnjo (*ibid.*).

Kriza v družini, ki jo povzroči bolezen, na primer demenca, nima vedno le negativnega vpliva, ampak lahko tudi okrepi in spremeni naš občutek za življenjske prioritete, kot so na primer preživljanje prostega časa z družino, zdravo življenje, medsebojno razumevanje in zadovoljstvo nas samih ter naših najbližjih. Na lastne življenjske prioritete velikokrat pozabimo ali jih zanemarimo, kajti hiter tempo življenja ter narekovana delovna storilnost in uspešnost nam ne dopuščata veliko možnosti in časa za lastno zasebno življenje. Ob bolezni nekoga izmed naših najbližjih se hitro zavemo, kako pomembne so družinske vrednote in navade. To velja še posebej ob demenci, ko se pojavijo najočitnejše in tudi najbolj boleče spremembe človekove osebnosti in s tem spremembe vseh, ki z osebo z demenco živijo ali so z njo v vsakodnevem stiku. Ravno spremembe, ki vztrajajo, nas lahko prisilijo, da poskrbimo za spremembe v naših življenjskih vzorcih in spremenimo naše upe in sanje, torej če konkretiziramo, namesto boju za karierni uspeh in denar se začnemo ljubeče in sočutno ter intenzivno posvečati skrbi za našega svojca z demenco, kar pa nas lahko obdari z občutkom zadovoljstva, ker smo nekomu pomagali (*ibid.*).

Ko govorimo o osebi z demenco in njeni družini, se moramo dotakniti dveh najbolj ključnih vprašanj: kaj potrebuje oseba z demenco v odnosu z družinskimi člani, da bi ti ustrezno odgovorili na njene potrebe, in kakšno podporo ali informacije, nasvete potrebujejo družinski člani, da bodo zmogli kakovostno oskrbo, ki bo popolnoma zadovoljila potrebe oseb z demenco in hkrati še dopuščala »normalno« življenje neformalnih oskrbovalcev. Pri oskrbi bolnih ljudi in še posebej pri oskrbi oseb z demenco so potrebe in stiske neformalnih oskrbovalcev večinoma spregledane, nerazumljene in potlačene na račun skrbi za bolnega družinskega člana. Ko bolezen prizadene enega od družinskih članov, potrebuje pozornost za optimalno delovanje in prilagoditev cela družina. Nujno se moramo osredotočiti na nudenje pomoči in podpore, ki bosta razreševali stiske in zadovoljevali potrebe vseh, na katere kakorkoli psihosocialno vpliva bolezen. Pomoč in podpora bolniku in njegovim svojcem mora biti zagotovljena tako, da ne ločuje bolnika in drugih družinskih članov, temveč vsi sodelujejo

pri oblikovanju zelenih izidov, ki bodo zagotovili smiselno življenje in osebnostno rast vseh udeležencev (*ibid.*).

Pentek (2000) poudarja, da oseba z demenco v prvem obdobju bolezni, potrebuje predvsem spodbujanje in vodenje za opravlja različnih dejavnosti, kar lahko posamezniku nudi predvsem njegova družina. Prvo obdobje bolezni je obdobje, ko oseba z demenco z različnimi aktivnostmi (reševanje križank, zbiranje fotografij in opisovanje dogodkov na njih, glasno obnavljanje dnevnih dogodkov) ohranja utečene miselne poti in jih utrjuje. Družinska skupnost mora v tem začetnem stadiju poskrbeti tudi za čustveno oporo in podporo svojemu starostniku z demenco, ki jo potrebuje zaradi čustvenih sprememb, predvsem žalosti in včasih povsem izražene depresije ter zavedanja, da izgublja vrsto svojih sposobnosti. Z napredovanjem bolezni se mora povečevati oziroma širiti tudi obseg pomoči in skrbi, ki jo osebi z demenco dajejo njeni najožji družinski člani. Bolnikovo družino je potrebno spodbujati, da si dolžnosti ob skrbi za osebo z demenco porazdelijo vsi razpoložljivi člani, da vsak prispeva svoj delček za kakovostno življenje.

Družina je za starega človeka z demenco pomembna opora in vir, ki mu zagotavlja dokaj samostojno življenje v že poznani skupnosti in mu na ta način omogoča ohranjati njegovo svobodo, dostojanstvo in avtonomijo, in to kljub nastopajočim nevarnostim in strahovom, saj svojci nikoli ne vedo, kdaj bo oseba z demenco pozabila zapreti vodo, pustila prižgan štedilnik, zakurila odprt ogenj sredi stanovanja, da se ogreje, ali spustila v stanovanje tujce, ki bodo eksperta iz izkušenj lahko zlorabili. Svojci nastopajoče težave uspešno in pogumno premagujejo, dokler lahko svojcu z demenco zagotovijo vsaj minimalno stopnjo varnosti. Pri tem za uspešno delo in primerno zagotavljanje oskrbe nujno in obvezno potrebujejo strokovno pomoč in podporo, realen pogled na bolezenski proces, svetovanje, informiranje in izobraževanje (Kobentar 2001).

Socialno delo je kompetentna stroka, ki osebi z demenco in njenim družinskim članom lahko nudi pomoč in podporo ter jih opolnomoči na mestih, kjer sami ne zmorejo več, in skupaj z njimi v sodelovalnem odnosu kljub bolezenskemu stanju demenci omogoči kvalitetno življenje vseh udeleženi v delovnem procesu zagotavljanja pomoči.

Družina, ki živi s človekom z demenco, potrebuje podporo, pomoč in oporo, da začne nov proces učenja. Novo učenje in skupno raziskovanje, kakšne spremembe družina potrebuje ter

kakšne vire moči ima, da zmore biti v pomoč in oporo staremu človeku in hkrati varovati življenje, ki ga družinski člani potrebujejo sami, vsekakor ni lahka naloga. Družinska skupnost se na eni strani trudi prepoznati in varovati vse, kar star človek z demenco še ima in zmore varovati s pomočjo družine, in ob tem slediti potrebi po večanju, spreminjanju, preoblikovanju pomoči. Na drugi strani pa družina potrebuje odprt prostor za pogovore, da bi lahko hkrati resnično soustvarjali pomoč, ki bo oblikovana tako, da bodo vsi udeleženi in nihče žrtvovan (Čačinovič Vogrinčič 2007).

Mnoge družine nimajo navade vzpostavljati in varovati odprtega prostora za pogovor, ki je poseben v tem, da lahko ustvari spremembo in posledično s tem dobre želene izide. Ravno v tem je prispevek socialnega dela, kajti samo v socialnem delu povabimo družino, da skupaj z njo, ne namesto nje, omogočimo zelene uspehe. Družina s svojcem z demenco se srečuje s kompleksnim psihosocialnim problemom in socialno delo je tisto, ki zmore pomagati pri reševanju nastopajočih stisk, konfliktov in drugih z demenco povezanih težav. Le socialno delo namreč ponuja vzpostavljanje delovnega odnosa, ki zagotavlja instrumentalno definicijo problema in na ta način ustvarjanje rešitev, da se v procesu sodelovanja in soustvarjanja mobilizira moč družine same (*ibid*).

Socialno delo z družino z demenco pomeni izviren delovni projekt sodelovanja, ki ga soustvarimo na sporazumevanju, dogovarjanju in skupnem oblikovanju rešitev, da bi udeleženi v problemu postali udeleženi v rešitvi. Cilj socialnega dela z družino, ki ima osebo z demenco ali se je zaradi kateregakoli vzroka znašla v vlogi uporabnika naše stroke oziroma v vlogi vira podpore in okrepitve, ni nikoli varovanje družine za vsako ceno, temveč osredotočenost predvsem ali zgolj na odkrivanje boljših pogojev za življenje posameznika v družini ali zunaj nje, pri tem pa nudi podporo družini, da se kot skupnost ohrani, preoblikuje ali razide. Socialno delo ni samo posredovanje, da uporabniki dobijo, kar jim po zakonu in zapisanih konceptih pomoči pripada, naloga socialnega dela ni zgolj dajanje pomoči, ampak tudi ustvarjanje pogojev za raziskovanje in sodelovalno soustvarjanje potrebnih sprememb, ki bodo okrepile družino (*ibid*).

Družinska skupnost, ki ima družinskega člana z demenco, zagotovo potrebuje oboje, dajatve, ki ji pripadajo po zakonu, in tudi strokovno podporo pri ustvarjanju sprememb za novo, drugačno življenje. Najpomembnejša naloga takšne družine je varovanje identitete člana z demenco, saj le družinski člani najboljše vedo, kdo je človek bil, kaj je imel rad, kaj je doživel,

kaj je znal in zmogel ter česa se je znal veseliti. Družina je skorajda edina, ki lahko varuje skupna čustva, doživetja, dogodke, spomine, skupne zgodbe in šale. Sorodniki oziroma ožji družinski člani z varovanjem osebne identitete eksperta iz izkušenj z demenco upočasnjujejo njegov propad in ga držijo pri življenju, ker se ga vedno znova dotikajo. Star človek ostaja del socialne mreže, če ga podpiramo in mu nudimo pomoč in podporo, kar pomeni, da obstaja kot vzajemni del socialne mreže. Pri tem družina predstavlja njegovo družbeno okolje, njegovo socialno mrežo, hkrati pa je tudi oseba z demenco del socialne mreže svojih družinskih članov, ki so medsebojno povezani z odnosi, katere gradijo celo življenje in spomini na preteklost (*ibid.*).

1.6 Viri pomoči in oblike pomoči za osebe z demenco in njihove svojce

Demenca je bolezen, ki postopoma zahteva vedno več pomoči. Svojci oziroma svojec kot neformalni oskrbovalec zmore sam poskrbeti za kakovostno oskrbo do določene meje oziroma ob pomoči drugih družinskih članov, vendar ko svojec ne zmore več, je nujno vzpostaviti shemo drugih dopolnjujočih virov pomoči, da preprečimo stiske, težave in ostala tveganja, ki jih lahko prineseta demenca in skrb za osebo z demenco tako pri ekspertu iz izkušenj kot tudi pri njegovem svojcu z vlogo oskrbovalca in drugih članih družine, ki so vsaj posredno udeleženi v procesu skrbi in oskrbe za starega človeka z demenco. V Sloveniji je skrb za osebo porazdeljena med naslednje vire pomoči oziroma se slednji dopolnjujejo med seboj:

- nega v domačem okolju,
- zdravstveno varstvo,
- socialno varstvo,
- institucionalno varstvo,
- nevladne organizacije in društva, ki delujejo na področju dela s starimi ljudmi z demenco,
- skupine za samopomoč, ki so izrednega pomena za negovalce (Gašparovič 2007).

1.6.1 Zdravstveno varstvo

V Sloveniji ima demenco približno 25.000 ljudi in je tako postala druga najpogostejša nevrološka bolezen, in sicer se po pojavnosti nahaja takoj za migreno. Oseb z demenco bo vedno več. Že v prihodnjem desetletju se bo število starostnikov z demenco podvojilo zaradi staranja prebivalstva in še posebej zaradi naraščanja deleža najstarejših, kjer je demence

največ. Kljub vznemirljivemu in zaskrbljujočemu dejstvu pa je Slovenija pri zdravstveni oskrbi oseb z demenco na repu razvitih in tudi od Slovenije manj razvitih evropskih držav, saj zdravstvena zavarovalnica namenja premalo denarja za zdravljenje te bolezni, medicinska stroka pa zanemarja to bolezen kot tudi bolezen starostnikov nasploh (Dnevnik.si, <http://www.dnevnik.si/novice/zdravje/1042300896>).

Storitve osnovnega zdravstvenega varstva pri nas izvaja zdravstveni dom, kjer ima oseba z demenco svojega izbranega zdravnika. Zdravstveno zavarovanje je obvezno in prostovoljno. Obvezno zdravstveno zavarovanje izvaja Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije, prostovoljno zdravstveno zavarovanje pa izvajajo druge zdravstvene zavarovalnice. Obvezno zdravstveno zavarovanje omogoča zavarovanim osebam pravico do zdravstvenih storitev, zdravil in medicinsko-tehničnih pripomočkov. Obseg pravic do zdravstvenih storitev je določen v odstotku od vrednosti storitev, kar pomeni, da se nekatere storitve iz obveznega zdravstvenega zavarovanja financirajo v polnem obsegu, druge pa le v določenem odstotku od vrednosti storitve. Razliko do polne vrednosti morajo plačati zavarovane osebe iz lastnih sredstev, lahko pa se za doplačilo zavarujejo s prostovoljnim zdravstvenim zavarovanjem in v tem primeru doplačilo zdravstvenih storitev krije zavarovalnica, pri kateri ima oseba sklenjeno prostovoljno zavarovanje (Gašparovič 2007).

Stari ljudje in še posebej osebe z demenco imajo na voljo tudi patronažno zdravstveno varstvo. Patronažna sestra opravlja preventivne obiske na domu, ki so brezplačni, kajti plačujejo se iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Običajno se obiskuje kronično bolne in socialno ogrožene ljudi dvakrat na leto, vendar če je obisk potreben večkrat, mora izbrani splošni zdravnik izdati napotnico in tako se preventivni obisk spremeni v kurativnega. Patronažna služba ima pri osebah z demenco poleg splošne zdravstvene nege eksperta iz izkušenj še poseben poudarek pri podpori in svetovanju svojcem (RESje prostovoljska pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem, <http://resje.zdus-zveza.si/informacijezasvojce.html>).

Splošni zdravnik lahko zaradi kontinuitete dela in spremljanja bolnikovega zdravstvenega stanja skozi daljše časovno obdobje zelo zgodaj opazi in oceni morebitne znake demence. Zgodnja diagnostika bolezni je zelo pomembna, kajti začetno obdobje pri demenci je čas, ko se z različnimi načini in ukrepi zdravljenja lahko najbolj vpliva na potek bolezni (Pentek 1994a).

Zdravnik splošne medicine se pri svojem delu vsakodnevno srečuje z osebami z demenco v vseh stadijih bolezni ter spremlja osebo z demenco in njeno družino od začetka in skozi obdobja številnih zapletov ter ugašanja bolnikovih telesnih in duševnih sposobnosti. Velikokrat spremlja bolnika do zaključka njegovega življenja, vendar pa so osebe z demenco napotene v institucijo, kajti vsako obdobje demence postavlja pred bolnika, pred njegove svojce ter zdravstvene in socialne delavce različne zahteve in potrebe po pomoči, kar pa nas opozarja na pomembnost usklajenega dela vseh udeleženi v tem delovnem procesu (Pentek 2001).

Demenca je s svojo naravo bolezni takšna, da zahteva tudi zdravstveno oskrbo in tako so zdravniki in ostali zdravstveni delavci zelo pomemben vir pomoči osebi z demenco in njenim svojcem ter hkrati nepogrešljiv del strokovne obravnave, ki olajšuje življenje oseb z demenco.

1.6.2 Socialno varstvo

Storitve socialnega varstva izvaja center za socialno delo v občini stalnega bivališča. Obstoječi sistem socialnega varstva za stare ljudi je v Sloveniji razdeljen na preventivne programe in storitve za premagovanje stisk ter težav. V vseh programih socialnega varstva imajo socialni delavci specifično in pomembno vlogo (Mali 2007a).

Za odpravljanje obstoječih stisk in težav zakon določa več vrst storitev:

- Prva socialna pomoč

Upravičenec do prve socialne pomoči je vsak, ki na ozemlju Slovenije potrebuje pomoč. Prva socialna pomoč predstavlja pomoč pri prepoznavanju in opredelitvi socialnih stisk in težav, oceno možnih rešitev ter seznanitev uporabnika o vseh možnih oblikah socialnovarstvenih storitev in dajatev, ki jih lahko uveljavi. Hkrati pomeni tudi seznanitev z obveznostmi, povezanih z oblikami storitev in dajatev, in seznanitev uporabnika z mrežo in programi izvajalcev, ki nudijo socialnovarstvene storitve ter dajatve (Gašparovič 2007).

Prvo socialno pomoč izvajajo socialni delavci na vseh področjih socialnega varstva in tudi izven njega, na primer v centrih za socialno delo, domovih za stare, bolnišnicah in zdravstvenih domovih. Socialni delavec osebi z demenco in njenim svojcem v sodelovalnem odnosu pomaga pri prepoznavanju njihove stiske in posreduje vse potrebne informacije o

obstoječih možnosti pomoči in vrstah rešitve. Pomembna naloga socialnega delavca je, da pri vseh uporabnikih, še zlasti pa pri osebah z demenco in njenih svojcih, ki mislijo, da morajo skrb za svojega ostarelega družinskega člana prenesti popolnoma na svoja ramena, pomaga premagati predsodke do sprejemanja pomoči in jasno nakaže možnosti izbire (Mali 2007a).

- Osebna pomoč

Osebna pomoč obsega svetovanje, urejanje in vodenje. Namenjena je omogočanju razvijanja, dopolnjevanja, ohranjanja ter izboljšanja uporabnikovih socialnih zmožnosti. Upravičenec do osebne pomoči je lahko vsakdo, ki se znajde v socialni stiski in težavi ter poišče pomoč na centru za socialno delo (Gašparovič 2007).

Soočanje z demenco je boleč proces in ljudje v takšni situaciji nujno potrebujejo tudi strokovno pomoč v obliki svetovanja, kajti premagati morajo strah, potrebujejo informacije in soočiti se morajo z boleznijo, kar ni enostavna naloga, zato potrebujejo podporo strokovnih delavcev. Svetovanje starim ljudem in njihovim svojcem pa bi lahko poleg obstoječih oblik, ki so že razvite v vladnem sektorju, razvili še v nevladnem, in sicer kot svetovalnice, specializirane za stare ljudi in za družino, ki se sooča s problemi povezanimi s staranjem. Tako oblikovane svetovalnice bi bile še posebej dobrodošle tudi pri demenci, kajti vse več ljudi se posredno in neposredno srečuje s to boleznijo in z njenimi težavami. Osebna pomoč je storitev socialnega varstva, pri kateri je zelo pomembno, da se socialni delavec ne osredotoča samo na materialne vidike posameznikove stiske, temveč vidi in obravnava človeka celostno, z vsemi njegovimi značilnostmi in dimenzijami. Osebna pomoč je pri demenci potrebna kot vodenje v smislu podpore za starostnike z demenco in tudi njihove svojce (Mali 2007a).

- Pomoč družini

Pomoč družini obsega tri vrste pomoči, in sicer pomoč družini za dom, pomoč na domu in socialni servis.

Pomoč za dom pomeni strokovno svetovanje družini za urejanje odnosov in funkcioniranje družine. Torej če se osredotočimo na demenco, pomeni svetovanje in pomoč družini pri spopadanju z osebnostnimi spremembami, ki jih prinaša demenca in tako negativno vpliva na medsebojne odnose ter delovanje družine.

Pomoč na domu obsega socialno oskrbo invalidnih, starejših in drugih oseb, ki se jim lahko s tako oskrbo nadomesti namestitve v institucionalno varstvo. Takšna pomoč je primerna tudi

pri oskrbi oseb z demenco, kajti svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev ne zmorejo vsega sami, hkrati pa še niso pripravljene, da bi svojega svojca namestili v dom za stare. Pomoč na domu je v občinski pristojnosti in jo lahko izvajajo centri za socialno delo, domovi za stare ali zasebniki s koncesijami. Star človek lahko zaprosi za pomoč na domu, če ima zagotovljene bivalne in druge pogoje v svojem domačem okolju, vendar se starostnik ne more negovati in oskrbovati sam, niti tega ne zmorejo njegovi svojci. Pogoj za pridobitev pomoči na domu je starost nad 65 let, vendar pa so lahko upravičenci tudi mlajši, če imajo status invalida ali so hudo bolni. Pri pomoči na domu so stari ljudje in drugi uporabniki upravičeni do naslednjih storitev:

- gospodinjska pomoč,
- pomoč pri vzdrževanju osebne higiene,
- pomoč pri ohranjanju socialnih stikov.

Socialni servis obsega pomoč pri hišnih in drugih opravilih v določenih primerih, zlasti v primeru rojstva, bolezni, invalidnosti, starosti in nesreče (Gašparovič 2007).

Storitev pomoč družini za dom žal obstaja le kot zakonska določba, saj v praksi še ni dovolj razvita, vendar pa je zelo pomembna za delo s starimi ljudmi in tudi v primeru stisk, ki se pojavijo zaradi demence, saj je usmerjena v ustvarjanje vzajemnih medgeneracijskih odnosov in v medgeneracijsko pomoč. Pomoč na domu in socialni servis pa sta prav tako pomembni storitvi za starejše ljudi, kajti zagotavljata jim ustrezno skrb, ki je kvalitetna in v sprejemljivih oblikah ter jim hkrati omogoča ohranjanje lastne avtonomije in zasebnosti v njihovem domačem okolju (Mali 2007a).

- **Institucionalno varstvo**

Institucionalno varstvo je storitev, ki obsega vse oblike pomoči v zavodu, drugi družini ali v drugi organizirani obliki. Takšno varstvo odrasli osebi ali otroku, ki to potrebuje, nadomesti oziroma dopolni funkcijo doma in lastne družine, in sicer predvsem z bivanjem, s prehrano, z varstvom in zdravstvenim varstvom. Uporabniki imajo možnost uveljavljanja pravice do institucionalnega varstva odraslih v obliki dnevnega ali celodnevnega institucionalnega varstva, ki ga na področju socialnega varstva v skladu s predpisanimi standardi in normativi izvajajo izvajalci v okviru mreže javne službe. Upravičenci do te storitve so osebe starejše od 65 let in druge odrasle osebe, ki zaradi zdravstvenih težav, kroničnih bolezni oziroma

različnih motenj potrebujejo obravnavo, ki opravičencu nadomešča ali dopolnjuje funkcijo doma ali lastne družine (Gašparovič 2007).

1.6.3 Drugi viri

Osebam z demenco in njihovim neformalnim oskrbovalcem poleg že predstavljenih vladnih organizacij pomembno in veliko pomagajo tudi nevladne organizacije oziroma društva. Med njimi so najpomembnejša društva za pomoč in samopomoč (Gašparovič 2007).

Prva skupina za samopomoč starih ljudi je bila v Sloveniji ustanovljena v Domu upokojencev Izola. Vendar pa sta pomoč in solidarnost med ljudmi stara prav toliko, kot je star svet, saj so ljudje zelo hitro spoznali, da je življenje veliko lažje in lepše, če si med seboj pomagajo, in solidarnost se je ohranila vse do današnjih dni. Z vsakim delčkom pomoči, ki jo nudimo drugemu, dobimo delček te pomoči vrnjen. In skupine za samopomoč delujejo na tako podoben način. Skupine za samopomoč so oblikovane tako, da si soudeleženci s svojimi izkušnjami, znanjem in sprejemanjem pomagajo ter obogatijo drug drugega. Udeleženci dovolijo drugim spoznavati njihov svet, hkrati pa tudi oni vstopajo v sogovornikovega. Število skupin za samopomoč tako v svetu kot tudi pri nas stalno narašča, ker ljudje verjamemo, da lahko pomoč, ki jo bomo v skupini hkrati dobivali in dajali, močno olajša veliko stisk in težav. Vsaka skupina za samopomoč pa temelji na skupni opredelitvi težav in posameznikovem spoznanju, da mu bo največjo pomoč, če bo svoje stiske poskušal reševati s pomočjo tistih, ki doživljajo podobno (Dragar 2005).

Ob postavitvi diagnoze demence so nujno potrebne informacije o bolnikovem življenju, delu in prostočasnih dejavnostih ter o obsegu in kakovosti socialne mreže, v kateri oseba z demenco živi. Oseba, ki nastopa v vlogi neformalnega oskrbovalca, zasluži posebno pozornost, saj je razpeta med skrbjo za starša in odgovornostjo do lastne družine, zato so ji lahko v veliko pomoč ravno srečanja skupin za samopomoč. Praviloma se osebe z demenco in njihove svojce že ob postavitvi diagnoze nujno usmeri v lokalne organizacije za pomoč pri demenci (Černe-Zavadlav 2005).

1.7 Življenje osebe z demenco v domačem okolju

V Sloveniji osebe z demenco in tudi ostali starejši bolniki vse pogosteje ostajajo v oskrbi svojcev in zdravstveno-socialnega osebja na terenu (Pentek 1994 b).

Večina starih ljudi nad 65 let ostaja doma, vendar je potrebno nujno opozoriti na problem malo razvitih oblik pomoči v domačem okolju, kar pomeni, da breme za starega človeka z demenco prevzamejo družine oziroma neformalni oskrbovalci. Večinoma so to sorodniki ali sosledje. Skrb za stare ljudi in tudi ljudi z demenco prevzemajo praviloma ženske, ki so še zaposlene ali pa so že upokojene in zaradi svoje starosti ter bolezni ne morejo več dobro oskrbovati starih ljudi. Hkrati imajo omenjene ženske tudi premalo znanja o oskrbi starega človeka, izčrpavajo pa jih tudi skrb za lastno družino ter zahteve in delovni čas redne zaposlitve (Mali 2007a).

Za sodobne države je še vedno značilno, da so družinski člani najpomembnejši vir pomoči starim ljudem, vendar pa te države vseeno pojmujejo družinsko nego kot nekaj samoumevnega in javno ne dajo potrebnega priznanja ter podpore, čeprav je njena vloga ključnega pomena za njeno družbo. Obstajajo številne raziskave o tem, v kolikšni meri družina oziroma ožje sorodstvo skrbi za oskrbo starejših družinskih članov. Kljub manjšim razlikam vse raziskave potrjujejo, da so v sodobni družbi skrb in nega starih ljudi v domeni družin in sorodstva. Ameriške raziskave so na primer pokazale, da družina zagotavlja od 80 do 90 odstotkov nege za svojega ostarelega svojca. V raziskavah državah Evropske Unije pa lahko opazimo, da ožji družinski člani skrbijo za dve tretjini starih ljudi. Kot je bilo že predhodno omenjeno, je potrebno poudariti, da ima družinska oskrba starih ljudi spolno dimenzijo, saj večinoma oskrbo zagotavljajo ženske, ki so v veliki meri nevidne in njihovo delo ne prejema ustreznega priznanja. Nekatere evropske države pa so družinsko oskrbo postavile še v večjo sfero zasebnosti. V Italiji so na primer ožji sorodniki pravno odgovorni za zadovoljevanje osnovnih življenjskih potreb ostarelih svojcev, če ti nimajo svojih finančnih sredstev za preživetje, in podobno je tudi v Sloveniji (Hvalič Touzery 2006).

Danska je država, ki je nekakšna izjema pri zagotavljanju skrbi za stare ljudi in prav tako tudi za ljudi z demenco. Na Danskem so znaten del odgovornosti za pomoč starim ljudem prenesli iz družine na formalne socialne in zdravstvene programe pomoči. Hkrati pa imajo dobro razvito javno mrežo pomoči starim, ki se precej razlikuje od držav z močno družinsko

tradicijo, kot so na primer Italija, Grčija, Španija, vendar pa tudi na Danskem vloga družine pri pomoči starim ljudem ni zanemarljiva. Za to deželo je značilno, da večina starih oseb ne živi s svojimi potomci in da delež starih ljudi, ki živijo skupaj s svojo družino, dramatično upada. Vendar pa je potrebno opozoriti na dejstvo, da ne pomeni, če stari ljudje ne živijo v krogu svoje družine, da so zato brez stika z njo (*ibid.*).

Stari ljudje, še posebej pa bolniki z demenco, želijo tudi ko zbolijo ali se spopadajo z drugimi težavami zadnjega življenjskega obdobja, večinoma ostati doma. Dobra organiziranost vseh družinskih članov velikokrat to dopušča. Vendar pa vseeno starejši bolnik na svojem domu, če morda celo živi sam, pomeni določeno tveganje (na primer padec in zlom kolka ter zapoznela pomoč). Najboljša možnost za ohranjanje stika z domačim okoljem je, če bolnik živi blizu svoje družine in ne v skupnem gospodinjstvu z njimi. Takih oblik je pri nas veliko, saj v enem nadstropju živijo starši, v drugem pa otrok z družino in ob spoštovanju zasebnosti imajo lahko vsi svoj mir, hkrati pa so si lahko v veliko pomoč (Pentek 1994b).

Druga možnost oziroma dobra rešitev, ko želimo ustreči želji starostnika, je, da se ostareli svojec preseli k družini otroka oziroma sorodnika. Vendar so tudi v takšni situaciji potrebni dogovori in sporazumi ter prilagajanja, kajti novi član družine poruši dotedanji red in s seboj prinese svojega. Spremembe lahko blažje vplivajo na družino, če se predhodno dogovorijo, kako bodo živeli skupaj (*ibid.*).

Tudi slovenske raziskave kažejo, da se najboljši odnosi med ostarelim človekom in njegovimi otroki razvijejo takrat, ko živijo v isti hiši, a ne v skupnem gospodinjstvu, kajti na ta način ne ogrožajo samostojnosti drug drugega in so si dovolj blizu, da si lahko pomagajo. V Sloveniji so močno razširjene trigeneracijske hiše, v katerih starejši član živi v svojem gospodinjstvu, a še vedno blizu svoje družine (Hvalič Touzery 2006).

V Sloveniji imajo stari ljudje zagotovljeno pomoč tudi preko formalnih socialnih mrež, kot so javne in privatne strokovne službe ter prostovoljne organizacije. Vendar pa so sorodniki še vedno najpomembnejši vir pomoči starejšim. Oskrba starejših ljudi se bo tudi v prihodnje večinoma zanašala na družinske oskrbovalce. Povpraševanje po oskrbi se bo povečalo, tako zunaj kot tudi znotraj družine, zato je nujno potrebno razviti politike, ki bodo podpirale formalne in neformalne oskrbovalce. Družinsko oskrbovanje nima družbenega in ekonomskega priznanja pomembnega dela, vendar je poleg omenjenega treba nujno opozoriti

še na kritično problematiko vprašanja statusa in ustreznega finančnega nadomestila za neformalne oskrbovalce. Hkrati pa je pomembno tudi, da imajo oskrbovalci dostop do informacij o različnih storitvah, ki so jim lahko v pomoč, vključno s svetovanjem (*ibid.*).

V Sloveniji imamo na voljo le malo pisnih virov, kako živijo osebe z demenco v skupnosti, same ali z družinami, z zakonci ali s partnerji. V tujih raziskavah in literaturi zasledimo podatek, da jih največ živi samih ali s svojci. Po nekaterih ocenah, naj bi bilo takih, ki ne živijo v formalno organizirani skupnosti kar 80 % vseh oseb z demenco. Nekateri angleške raziskave so ocenile, da od 53 do 58 % oseb z demenco živi samih. Verjetno so podatki podobni tudi za Slovenijo. Na kakovost domačega življenja oseb z demenco vpliva več dejavnikov. Odločilnega pomena za daljše bivanje osebe z demenco v domačem okolju pa je predvsem stopnja organiziranosti in funkcionalnosti neformalne ali sorodstvene podporne mreže, ki jo dopolnjujejo uradno organizirane strokovne službe (patronažna služba, pomoč na domu, dnevni center, varovanje na daljavo in prostovoljci). Med izvajanjem socialne oskrbe na domu pogosto srečamo starejše oseb z nizkimi prihodki, ki jih delijo s svojimi otroki ali drugimi sorodniki in jim tako primanjkuje sredstev za oskrbo ter ortopedske pripomočke oziroma se jim zdi zanje nepomembno namenjati sredstva. Dodatek za pomoč in postrežbo, ki ga sicer redno prejemajo, pa največkrat ne zadostuje. Velik dodaten strošek pomeni tudi prilagoditev bivalnih prostorov starostnikovim psihofizičnim sposobnostim (Perko 2009).

Psihofizične spremembe v starosti lahko močno vplivajo na uporabnikovo gibljivost in samostojnost. Gibljivost in samostojnost lahko močno poslabšajo tudi fizične ovire v stanovanju (prenizko in neprimerno ležišče, previsoki pragovi, preozka vrata, neprilagojene sanitarije) in širši okolici (stopnišče brez dvigala, neprilagojeni vhodi v javne in stanovanjske stavbe, javna prevozna sredstva). Družina oziroma neformalni oskrbovalci, ki skrbijo za starega človeka z demenco, morajo sčasoma prilagoditi bivalne prostore, tako da bodo prostori ustrezali spremenjenim ekspertovim potrebam. Spremembe morajo biti dogovorjene in usklajene s posameznikovo oviranostjo in z njegovimi finančnimi zmožnostmi. Hkrati pa morajo tudi zmanjšati tveganje za padce in poškodbe, ohranjati in podaljševati samostojnost ostarelih svojcev ter olajšati delo negovalcem. Najenostavneje in najhitreje lahko zagotovimo varnost starih ljudi tako, da odstranimo odvečne kose pohištva in preprog, namestimo držala ter odstranimo druge nevarne vire in predmete (izklopiti je potrebno plin, odstraniti ostre predmete, ki lahko poškodujejo) (*ibid.*).

Ena izmed možnih oblik pomoči in podpore ter skrbi za starostnika in tudi starega človeka z demenco je negovanje oziroma skrb na daljavo, vendar se za takšno oblike oskrbe lahko odločimo le, če je star človek še sposoben skrbeti za svoje vsakodnevne potrebe in potrebuje le določeno vrsto pomoči, kot so na primer dovoz hrane, urejanje vrta, nakupovanje, organiziranje prevoza k zdravniku, pranje perila, pospravljanje stanovanja in podobno. Nujno je, da se z načinom oskrbe strinja oseba z demenco, saj se tako izognemo stresnim situacijam, ko na primer uporabnik odkloni pomoč osebe, ki je prinesla hrano, vendar pri osebah, kjer je demenca že v napredovalnih stadij, tak dogovor ni ravno smiseln. Nega na daljavo lahko obsega tudi varovanje na daljavo, ki je telekomunikacijska socialno-varstvena storitev in je namenjena starejšim od 65 let, invalidom ter ljudem s kroničnimi in z akutnimi boleznimi. Omenjena storitev jim omogoča, da čim dlje samostojno in varno živijo v svojem domačem okolju, ker poseduje organiziranje takojšnje učinkovite pomoči. Varovanje na daljavo obsega 24-urno varovanje preko posebnega telefonskega aparata z rdečim gumbom, s katerim lahko posameznik pokliče na pomoč tudi takrat, ko ne more doseči telefona. Star človek mora v stiski pritisniti gumb na obesku, ki ga mora stalno nositi okrog vratu in gumb oziroma telefon uporabnika poveže z dežurno službo, ki je opremljena s sodobno opremo ter sprejme klic, prepozna klicateljeve podatke in tako omogoči, da pomoč, ki jo oseba potrebuje, prispe do nje (Gašparovič 2007).

Na prvi pogled se morda zdi skrb za ostarelega svojca enostavna, vendar zahteva od oskrbovalca ogromno napora, ker mora svojec, ki na daljavo skrbi za svojega starega človeka z demenco, sodelovati z različnimi službami in poskrbeti za različne storitve glede na potrebo osebe z demenco. Nega na daljavo ne zahteva toliko fizičnega napora, vendar pa neformalnega oskrbovalca veliko bolj psihično obremeni, kajti sorodnik, ki skrbi zanj na daljavo, ne more biti nikoli prepričan, ali je star človek z demenco dovolj varen in če ima vse, kar potrebuje (*ibid.*).

Praktične izkušnje jasno kažejo na to, da je za kakovostnejšo oskrbo oseb z demenco, ki živijo doma, potrebno povečati participacijo uporabnikov in njihovih svojcev pri organizaciji služb v skupnosti, omogočiti večurno in vsakodnevno prisotnost oskrbovalk, vsebinsko razvejati ponudbo pomoči na domu v okviru javne službe (uvesti nočno varstvo, občasno izvajanje storitev v času odsotnosti svojcev, organizirati večurno spremstvo zunaj doma in podobno), specializirati posamezne socialne oskrbovalce in oskrbovalke za specifično delo s starimi ljudmi z demenco, urediti oskrbovana stanovanja v kombinacijami s storitvami pomoči na

domu, omogočiti svojem udeležbo v skupinah za samopomoč ter organizirati skupine za samopomoč za osebe z demenco. Hkrati pa je potrebno poskrbeti tudi za osebe z demenco, ki so brez svojcev, ali tiste, ki sicer imajo svojce, vendar ti ne sodelujejo pri njeni oskrbi, in v ta namen oblikovati poklicni profil koordinatorja oskrbe oziroma zasnovati službe, ki bi prevzele tovrstno skrb in usklajevanje. Nujno potrebno pa je tudi izboljšati informiranost o obstoječih službah in možnostih oskrbe, na primer s tiskanim gradivom, objavo tematskih člankov v medijih in podobno. Pomembna naloga, ki pa bi morala biti ravno naloga socialnih delavcev, je v prvi vrsti vpeljava različnih ukrepov, ki bi zmanjšali izoliranost in stigmatizacijo tako oseb z demenco kot tudi njihovih svojcev (Perko 2009).

1.8 Življenje v domu za stare

Stari ljudje z zdravstvenimi, mentalnimi ali s socialnimi težavami, zaradi katerih ne morejo živeti v svojih domovih ali pri sorodnikih, odhajajo v domove za stare. Ti domovi imajo v Sloveniji različna imena: dom starejših občanov, dom upokojencev, posebni socialni zavod, socialnovarstveni dom, center za starejše občane, posebni zavod, dom starostnikov, dom varstva odraslih, dom za stare in onemogle ali pa malo bolj pesniški imeni: dom počitka in sončni dom (Pečjak 2007).

Skrb za stare ljudi v Sloveniji je danes izrazito institucionalno usmerjena, kajti institucionalno varstvo je pri nas najbolj razširjena oblika skrbi za stare ljudi. Razporejena je med mrežo domov za stare, ki je sestavljena iz 73 domov, od katerih je 60 državnih javnih zavodov in 13 zasebnih izvajalcev s koncesijo. Država je z zakonom določila, da je na 150 stanovalcev doma lahko zaposlen 1 socialni delavec, ki ima pomembno vlogo predvsem pri povezovanju stanovalcev, njihovih svojcev, zaposlenih doma ter pri oblikovanju njihovih medsebojnih odnosov v nov socialni kontekst (Mali 2007a).

Po pričakovanjih družbe naj bi institucija, kot je dom za stare, ljudem, ki iz različnih razlogov ne morejo živeti samostojno ali v lastni družini, omogočila življenje, ki bo urejeno tako, da bo čim bolj podobno življenju doma oziroma da bo dom za stare nadomeščal »dom«. Uporabnikom naj bi socialna institucija zagotavljala vse tisto, kar človeku dom pomeni: zatočišče, varen kraj, kjer je lahko takšen, kot v resnici je, pripadnost, dobro počutje, stalnost in zasebni prostor, ki mu pripada. Torej mora socialna institucija poskrbeti za zadovoljitev potreb po zasebnosti, neodvisnosti, avtonomnosti in individualnosti. Vendar pa imajo

uporabniki večine sodobnih institucij praviloma zelo omejene možnosti izbire glede namestitve in tudi načina oskrbe. Življenje v domu postane »institucionalizirano«, zajetje človekovih potreb je »totalno« in ne dopušča storitev po izbiri stanovalca, kar pomeni, da institucionalno življenje pasivizira stanovalce ter jih odvrča od vsakodnevnih aktivnosti in skrbi zase, hkrati pa je v instituciji pogost pojav pomanjkanje stikov z zunanjim svetom (Milošević Arnold 2003).

Za slovenske domove za stare je značilen premik, ki se odraža v dinamiki usmerjenosti domov od medicinske do socialne. Pomembna razlika med življenjem v domačem okolju in življenjem v instituciji je v tem, da si ljudje življenjski prostor ustvarjamo z lastno dejavnostjo, aktivnostjo in ustvarjalnostjo. Institucija za stare pa ima organizirane dejavnosti, ki so konkretne in utečene in zato ne more povsem omogočati individualnosti, kolikor jo omogoča, pa je odvisno od stopnje socialne oziroma medicinske usmerjenosti doma. Ne glede na to, ali je dom usmerjen medicinsko ali socialno, je za sožitje stanovalcev in delavcev doma nujno potrebno ravnovesje med pravili delovanja institucije in eksistencialnimi potrebami stanovalcev. Prevladovanje institucionalnih pravil nad osebnimi potrebami stanovalcev kaže na značilnosti medicinske usmeritve doma, vendar pa ne obstaja institucija, ki bi zaradi prevladujočih subjektivnih zahtev stanovalcev zavrnila svoj birokratski sistem. Socialno usmerjena institucija rešuje dilemo med prevlado interesov, zahtev in potreb institucije ter stanovalcev, z ustvarjanjem pogojev za ravnovesje med zahtevami obeh polov. Medicinska usmeritev doma za stare se kaže tudi v sorodnih značilnostih doma in bolnišnice, kot so na primer razporeditev prostorov, delitev na oddelke, oblačila osebja in diagnosticiranje, s katerim operira osebje, ko komunicira o stanovalcih. Dnevna rutina osebja je omejena na točno določena delovna opravila, na doseganje objektivnih kazalcev dela, pri čemer se pozablja na želje, interese in potrebe stanovalcev. Delo je organizirano birokratsko in temelji na hierarhični strukturi zaposlenih, kar pa omogoča popredmeteno ravnanje s stanovalci. Socialna usmeritev domov pa se kaže takrat, ko se institucija približuje izven institucionalnim oblikam življenja, torej življenju v skupnosti, v družini, življenje starega človeka v domačem okolju (Mali 2008).

S povečanim številom oseb z demenco so se najprej soočili prav v domovih za stare. Sprva so bili na reševanje njihovih specifičnih stisk in težav nepripravljeni ter neprilagojeni in starih ljudi z demenco v domove niso sprejemali. Danes je situacija nekoliko drugačna, saj je populacija starih ljudi z demenco, ki čaka na odhod v dom, prevladujoča in so vsi domovi bolj

ali manj že prilagojeni za njihovo specifično oskrbo. V slovenskih domovih obstajajo trije modeli skrbi za osebe z demenco: integrirani, segregirani in delno segregirani (Mali 2007a).

Pri integrirani obliki osebe z demenco živijo skupaj z ostalimi prebivalci, pri čemer takšna oblika prinaša svoje prednosti in slabosti. Skupno življenje oseb z demenco in ostalih starostnikov v idealnem primeru spodbuja medsebojno razumevanje in sprejemanje ter zmanjšuje agresijo. Hkrati pozitivno vpliva tudi na vedenje osebe z demenco in povečuje samozavest psihično zdravih stanovalcev, ker prispevajo k boljšemu življenju starostnikov z demenco. Vendar pa se moramo zavedati, da so stari ljudje vse manj tolerantni in niso naklonjeni nenehnemu opozarjanju »tak bom lahko kmalu tudi sam«. Integrirana oblika je lahko obremenilna tudi za osebe z demenco, kajti odklanjanje ostalih prebivalcev jih lahko prizadene. Ko psihično zdravi stanovalci in osebe z demenco živijo skupaj, prihaja do številnih konfliktov, saj oseba z demenco pogosto nehote leže v posteljo sostanovalca, opravi fiziološko potrebo v smetnjak v drugi sobi, ali pa seže v sosedov krožnik, kar ostale stanovalce vznemirja in jezi. Za razrešitev konfliktov so potrebni pogovori s prizadetimi in vznemirjenimi stanovalci, ki težko razumejo, da je demenca bolezen, oni pa zahtevajo svoj mir (Mali 2000).

Zaradi pogostih konfliktov se v nekaterih domovih pojavlja segregirana oblika varstva oseb z demenco, kar pomeni, da osebe z demenco živijo ločeno od ostalih, na posebnih varovanih oddelkih. Najučinkovitejša pa je vmesna oblika, kjer so stanovalci z demenco vključeni v bivalno okolje z ostalimi prebivalci in je za osebo z demenco organizirana oblika skupinske terapije – skupina za stanovalce z demenco. V takšni skupini se morajo zaposleni identificirati s starostnikom oziroma dobro delo zahteva postavitev zaposlenega v vlogo starostnika z demenco in prilagoditev njegovi stopnji razumevanja sveta. Zaposleni poskušajo razumeti osebe z demenco skozi njihovo bolezen, a hkrati jih obravnavajo kot zdrave ljudi. Zelo pomembno pa je tudi, da v medsebojni interakciji uporabljajo vikanje, saj tako ohranjajo pri staremu človeku občutek pomembnosti in spoštovanja. Učinkovitejše so skupine za manjše število oseb z demenco, kajti slednje omogoča bolj individualen stik zaposlenih z osebami z demenco in tako se lahko zaposleni popolnoma posvetijo individualnim potrebam posameznika, ga dobro spoznajo in se mu prilagodijo. Takšen odnos daje možnost, da zaposleni na osebo z demenco ne gledajo le z vidika njihovih fizioloških potreb (na primer kaj jim manjka, ali je oseba dovolj čista, je bila danes že nahranjena), ampak jim slednje omogoča

prepoznavati posameznikove ohranjene sposobnosti in spodbujati njegovo samostojnost (*ibid.*).

Nov pristop k osebam z demenco, ki temelji na opolnomočenju posameznika, daje tudi konkretne rezultate. Tako se na primer nekateri stanovalci od vključitve v skupino naprej prehranjujejo sami, drugi ne potrebujejo več pomoči pri oblačenju, spet tretji pa sami opozarjajo na odvajanje blata in urina ter zato ne potrebujejo več plenit. Neposreden rezultat druženja stanovalcev z demenco v skupini pa je tudi socializacija, ki nakazuje, da stanovalci med seboj čutijo večjo povezanost in pripadnost. Komunikacija med njimi poteka na drugačen način kot med ostalimi stanovalci, a je usmerjena v medsebojno druženje in življenje. Stanovalci z demenco redno prihajajo v že znan prostor in se srečujejo z že poznanimi ljudmi, zato med seboj občutijo zaupanje in toplino. Vključitev starostnika z demenco v skupino omogoča tudi razbremenitev dela na bolniškem oddelku doma za stare, saj so starostniki vključeni v skupino bolj vodljivi, mirnejši, ne uhajajo, ne potrebujejo več toliko pomoči in veliko lažje je delati z njimi (*ibid.*).

Nekateri domovi za stare imajo posebne oddelke za osebe z demenco. V teh domovih se delo bolničark in medicinskih sester razlikuje od običajnega dela s stanovalci. Za vsako osebo z demenco zaposleni izdelajo posebej načrt pomoči, ki je dogovor o tem, kako bodo osebi pomagali, da bo lahko čim dlje ohranila sposobnosti za samostojno skrb. Hkrati pa se delo z osebami z demenco razlikuje od klasičnega medicinskega načina skrbi za stare ljudi, kajti delo z starimi ljudmi z demenco poteka počasneje in je bolj prilagojeno njihovim zmožnostim, trenutnemu razpoloženju ter potrebam. Žal pa delavci takšen način dela včasih občutijo zgolj kot izgubo časa, namesto da bi razumeli, da gre za delo, usmerjeno k ohranjanju sposobnosti oseb z demenco. Takšno razmišljanje ni samo posledica pomanjkljivega poznavanja značilnosti in potreb oseb z demenco, temveč tudi oslABLJENE kadrovske mreže, zaradi česar več pozornosti enemu stanovalcu pomeni zanemarjanje ostalih, kar pa prinaša nevarnost, da spregledajo in zanemarijo individualno obravnavo stanovalcev. Medicinsko osebje ima na oddelku za osebo z demenco v svoji delovni obvezi tudi zaposlovanje stanovalcev z različnimi dejavnostmi, na primer medicinska sestra peče piškote s stanovalci varovanega oddelka. Za delo z osebami z demenco zaposleni potrebujejo posebno izobrazbo in znanje, kajti v nasprotnem primeru se lahko zgodi, da za osebe z demenco organizirajo dejavnosti, ki so primerne za majhne otroke, ne pa za odrasle ljudi s specifičnimi

motnjami in potrebami, kar lahko doprinese k slabšemu razpoloženju in žaljenju oseb z demenco (Mali, Rihter 2006).

V domovih za stare omejujejo kakovostno delo s stanovalci z demenco tudi prostorske težave. Skrb vzbujajoče dejstvo za varstvo oseb z demenco predstavljajo resni prostorski problemi, in sicer tudi v tistih domovih, ki so bili zgrajeni v zadnjih nekaj letih. Ti domovi niso bili grajeni tako, da bi upoštevali posebne prostorske potrebe populacije oseb z demenco in drugih stanovalcev s posebnimi potrebami, zato v njih ne sprejemajo starostnikov, ki imajo demenco ali druge posebne potrebe. V domovih s segregirano obliko varstva oseb z demenco je eden od skupnih prostorov namenjen dnevni varovanju oseb z demenco, vendar zaradi naraščajočega števila oseb z demenco večinoma izbrani prostor postaja premajhen, nefunkcionalen in utesnjen. Slaba stran segregirane oblike varstva oseb z demenco v domovih pa so predvsem oddelki z večposteljnimi sobami. Pri tem pa je treba poudariti tudi, da so v takšnih sobah praviloma nastanjeni najbolj ranljivi stanovalci – tisti z demenco, nepomični in drugi, ki ne morejo uveljavljati svojih želja. Takšne sobe ne omogočajo zasebnosti in intimnosti, bistveno omejeno je obiskovanje svojcev, stiki z njimi so moteni in stanovalci nimajo dovolj prostora niti za najnujnejše osebne predmete (Mali, Milošević Arnold 2005).

Vodstveni delavci za delo z osebami z demenco večinoma poskušajo izbirati delavce, ki so pripravljene za takšno delo in so hkrati tudi dovolj strpni ter razumevajoči. Na oddelkih za osebe z demenco je pogosto tudi ista ekipa zaposlenih, kar je nedvomno dobro za stanovalce, saj jim daje občutek varnosti, vendar pa omenjeni način dela ob obstoječem normativu povzroča delavcem večje psihične obremenitve. Socialni delavci, višje medicinske sestre, delovni terapevti, fizioterapevti in zdravniki so praviloma povezani v multidisciplinarne time in skupaj pripravljajo programe za individualno obravnavo stanovalcev. V nekaterih domovih pa strokovni delavec ali strokovna delavka redno vodi tudi skupinske dejavnosti za osebe z demenco. Najpogostejša in tudi najpomembnejša vloga socialnih delavcev v domu za stare je sodelovanje s svojci, s katerimi imajo ravno socialni delavci največ stika in so zato zadolženi, da pojasnjujejo znamenja in značilnosti posameznikove bolezni. Socialni delavci pomembno sodelujejo tudi pri pripravi biografij stanovalcev, ki so podlaga za individualno obravnavo oseb z demenco, kar pa pomeni, da tudi socialni delavci potrebujejo ustrezna znanja o značilnostih demence in načinih dela z ljudmi, ki jih je zaznamovala ta bolezen (*ibid.*).

Svojci oseb z demenco zaradi nepoznavanja bolezni in njenih znakov ne razumejo, zakaj oseba z demenco bega in ne skrbi več za osebno higieno ter prehrano, in se tako že v domačem okolju spopadajo s tem povezanimi stiskami in težavami, stiske pa se nadaljujejo tudi po odhodu oseb z demenco v institucionalno oskrbo. Sorodniki kot neformalni oskrbovalci opažajo, da starši pogrešajo svoj dom in se zato počutijo krive, ker so predlagali odhod v dom in vztrajali pri takšni rešitvi problema. Občutke krivde pa še dodatno okrepi dejstvo, da je v domovih premalo zasebnosti in da so njihovi svojci še vedno osamljeni ter da zanje skrbi premalo osebja. Problematični so tudi obiski, saj nekateri svojci zaradi službenih obveznosti ne morejo pogosto obiskovati svojih družinskih članov in tako se njihove medsebojne vezi počasi rahljajo (Mali, Milošević Arnold 2005).

Ko uporabnik z demenco izbere institucionalno varstvo, moramo pogledati, kaj se je dogajalo pred njegovim prihodom in kaj se dogaja po njegovem prihodu. Samo če bodo storjeni vsi potrebni koraki na ustrezen način, namreč lahko pričakujemo, da bo prehod za starostnika z demenco iz domačega okolja v dom za stare manj težaven. V domovih za stare je za kakovostno oskrbo oseb z demenco potrebna celostna obravnava, pri kateri moramo upoštevati tako osebne značilnosti posameznika z demenco kakor tudi dejavnike okolja, kajti le tako lahko človeku z demenco omogočimo, da čim dlje ohrani svojo identiteto. To je še posebno pomembno v domovih za stare, kajti ravno tu se že zdrav človek lahko hitro utopi v množici, če delavci njegove osebnosti in njegovih osebnih potreb ne upoštevajo dovolj. Celostna obravnava oseb z demenco zahteva, prizadevanje socialnega delavca, da posameznika oziroma osebo z demenco razume v njegovem socialnem kontekstu in hkrati tudi upošteva, da zmanjšana posameznikova sposobnost v veliki meri izhaja iz neustreznega odnosa okolja, ki praviloma upošteva le tiste ljudi, ki so »brez napak« in samostojno funkcionirajo. Socialno delo pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci prispeva socialno perspektivo h kompleksnim problemom, ki se kažejo na področju pravic, odgovornosti, virov moči in smiselnosti. Rehabilitacija oseb z demenco pa je mogoča le ob uveljavitvi celostne obravnave in ustreznem delu s primarnimi socialnimi mrežami (Milošević Arnold 2006).

1.9 Težave svojcev pri skrbi za osebe z demenco

Svojci oseb z demenco se vsakodnevno srečujejo z različnimi stiskami in težavami, ki velikokrat izhajajo iz nepoznavanja bolezni in znakov demence. Spremembe oseb z demenco so tako izrazite, da pri svojcih povzročajo tudi strah in so psihično obremenjeni zaradi celodnevnih službenih in družinskih obveznosti. Težko nastopajo v vlogi kakovostnih neformalnih oskrbovalcev in se ravno zaradi tega pogosto počutijo nemočne in nesposobne pomagati. Velikokrat vidijo rešitev v namestitvi osebe z demenco v dom za stare, vendar tudi to za ožje sorodnike ni lahka odločitev. Raziskave so pokazale, da bi svojci potrebovali, da bi osebe z demenco še lahko ostale v domačem okolju, 24-urno oskrbo na domu, vendar ob tem opozarjajo, da vseeno vse težave oseb z demenco in njihovih svojcev niso razrešene (Mali, Rihter 2006).

Ljudje z različnimi oblikami demence imajo napredujoče možganske motnje, kar povzroča starostnikom in njihovim svojcem mnogo težav. Najočitnejše in napredujoče težave se pojavljajo ravno pri komunikaciji. Svojci oseb z demenco se morajo naučiti komunicirati in izboljšati komunikacijske veščine s starostnikom z demenco, kajti to pomeni, da bodo doživljali manj stresa, hkrati pa bo to izboljšalo njihov odnos z osebo z demenco. Dobra komunikacija bo pomagala pri premagovanju težavnega obnašanja, na katerega pogosto naletimo pri demenci (Gašparovič 2007).

Pri komunikacijah se pogosto pojavljajo motnje, ki ovirajo sprejem posredovanih informacij in lahko resno ogrozijo stike med ljudmi ter tudi njihov medsebojni pretok informacij. Pogovore med osebami z demenco in drugimi sogovorniki lahko ogrozijo naslednji vzroki:

- uporaba neznanih besed in besednih struktur (denimo uporaba diagnoz, kratic, ki jih laiki ne razumejo),
- neupoštevanje zmožnosti poslušalca za sprejem informacij (oseba z demenco ne more slediti pogovoru, svojci so v stresu zaradi bolezni roditelja, njegove vse večje odvisnosti, zato niso sposobni razumeti bistva sporočila ali pa nanj neobičajno reagirajo),
- kulturne razlike med tistim, ki sporoča, in poslušalcem (jezik, etična pripadnost, različnost običajev in drugo) (Milošević Arnold 2007b).

Bistvo vsakega odnosa, ne glede na njegovo vrsto, je sposobnost obeh strani za komunikacijo, vendar pa demenca precej prizadene to sposobnost za sporazumevanje in tako načne tudi

odnose med osebami z demenco in njenimi svojci. Pri osebah z demenco pretok informacij pogosto ovirajo še dodatni dejavniki. Ovir je vedno več, čim bolj demenca pri posamezniku napreduje. Upoštevati moramo tudi številne omejitve v komunikaciji, ki se pojavljajo zaradi težav oseb z demenco pri besednem izražanju, ter se zato pri komunikaciji držati drugačnih pravil sporazumevanja. Seveda pa ne smemo pozabiti, da so ovire za pretok komunikacije pogosto tudi pri nas samih, ker smo si o osebah z demenco vnaprej izoblikovali stereotipne predstave o njihovih značilnostih in nezmožnostih. Zavedati se moramo, da oseba, ki je zaradi demence izgubila sposobnost besednega izražanja, še vedno lahko ohrani in uporablja obsežen repertoar komunikacijskih spretnosti, ki jih je v življenju razvila. Vsi, ki se srečujejo z osebami z demenco, se morajo zavedati, da osebe z demenco bolje funkcionirajo, če iz okolja neprestano dobivajo čutne in socialne spodbude, prilagojene njihovim sposobnostim (*ibid.*).

Skrb za osebo z demenco je po navadi utrudljiva in stresna, neformalni oskrbovalci pa v pretirani skrbi za drugega velikokrat pozabijo nase in na svoje zdravje. Pozabijo na svoje potrebe in izgorevajo ob dolgotrajnem negovanju, doživljajo stres in frustracije ter zanemarjajo svoje dobro počutje, kar nemalokrat privede do ogrožanja lastnega zdravja. Raziskovalci velikokrat opozarjajo na vplive negovanja na zdravje in dobro počutje. Na primer oskrbovalec, ki neguje zakonca med 66. in 96. letom starosti in mu to povzroča močan fizični in emocionalni pritisk, ima 63 % višjo možnost prerane smrti kot tiste osebe, ki niso negovalci svojih zakoncev. Zdravstveno stanje pa ni ogroženo samo pri starih ljudeh, ki skrbijo za svojega zakonca z demenco, ampak tudi pri mlajših oskrbovalcih. Na primer edinec, ki mora prevzeti skrb za svoje starše, medtem pa spretno krmari med svojo službo in skrbjo za doraščajoče otroke, je podvržen močnemu tveganju za depresijo, kronične bolezni in poslabšanje kakovosti svojega življenja (Gašparovič 2007).

Družinski negovalci so, ne glede na starost, manj naklonjeni skrbi za svoje zdravje kot nenegovalci in opažajo pri sebi naslednje probleme: pomanjkanje spanja, slabe prehranjevalne navade, upad rekreativnih dejavnosti, ko zbolijo, ne ostanejo v postelji, dokler bi bilo potrebno, preredko obiskujejo zdravnika. Hkrati pa so družinski negovalci tudi bolj podvrženi pretirani uporabi alkohola, kajenju in ostalim drogam. Torej po eni strani skrb za družinskega člana z demenco pomeni izražanje ljubezni in pripadnosti ter je zelo pozitivna osebnostna izkušnja, po drugi strani pa je negovanje izčrpavajoče in zelo stresno, saj dolgotrajne zahteve po skrbi in negovanju delujejo izjemno obremenjujoče na negovalca (*ibid.* 108).

Neformalna oskrba prinaša prednosti in slabosti. Na eni strani ponuja dolgoročno oskrbo, nadziranje kronične bolezni prizadetih in šibkih starejših oseb in zadovoljevanje njihovih potreb v vsakdanjem življenju, na drugi strani pa se neformalni oskrbovalci srečujejo s fizičnimi, psihološkimi, čustvenimi, socialnimi in finančnimi obremenitvami. Psihološki učinki skrbi za starega človeka lahko predstavljajo resno oviro za medsebojni odnos in razumevanje med svojcem in starostnikom z demenco. Psihološka obremenitev vključuje slabši čustveni odnos do prejemnika oskrbe, depresijo oskrbovalcev, občutek tesnobe in nespečnost. Socialna obremenitev se lahko pojavi v obliki zahteve po spremembi vlog ali v obliki konflikta med vlogami in občutka socialne izoliranosti, kajti znajti se v vlogi neformalnega oskrbovalca lahko za nekoga pomeni tudi, da mora razširiti svoje vloge in povečati število opravil in obnašanja, za katere niso usposobljeni. Hkrati pa lahko oskrbovanje omejuje sposobnost družbenega in rekreacijskega angažiranja ter obiskovanja prijateljev oziroma oskrbovalci ne morejo sodelovati v družabnih aktivnostih v takem obsegu, kot bi si želeli. Zaradi skrbi za starega človeka z demenco lahko pri neformalnem oskrbovalcu nastopijo tudi finančne obremenitve, kar je posledica stroškov oskrbovanja, ki vključujejo direktne finančne prispevke oskrbovancu, delna plačila stroškov oskrbovalca (na primer plačilo zdravstvenega zavarovanja) in nadomestilo za izgubljen zaslužek zaradi odsotnosti od dela (Elmet 2001).

Skrb za družinskega člana z demenco je zelo stresno delo.

Na stopnjo stresa vpliva veliko dejavnikov, med njimi so najpomembnejši:

- prostovoljnost negovanja: oskrbovalec nima možnosti izbire v sprejemanju odgovornosti za starega človeka, zahteve nove situacije so večje od oskrbovalčevih dotedanjih izkušenj, oskrbovalec je moral skrb prevzeti kljub starim zameram in lastni preobremenjenosti;
- odnos do bolnika: svojec neguje starega človeka z upanjem, da bo ozdravel in se ozdravitev ne zgodi, neformalni oskrbovalec se zato počuti žalostnega in nesposobnega;
- oskrbovalčeve sposobnosti: pomembno je, kako je oskrbovalec v preteklosti reševal stresne situacije in kako jih rešuje sedaj, prepoznati mora ugodne rešitve in graditi na njih;
- oskrbovalčeva negovalna situacija: nekatere negovalne situacije so bolj stresne od drugih, na primer negovanje osebe z demenco je veliko bolj stresno kot negovanje nepokretnega bolnika;
- opora: dobro je, če ima oskrbovalec osebo, s katero lahko podeli svoje počutje in težave ter ga poslušalec razume (Gašparovič 2007).

Kadar svojci sami skrbijo za starostnika z demenco, se najpogosteje izčrpavajo v neposredni skrbi za roditelja oziroma sorodnika z demenco in ne znajo najti dodatnih virov neformalne ali formalne pomoči. Svojci bi potrebovali več vrst pomoči, v razsežnosti od informacij in usposabljanja za ustrezno oskrbo starostnika, pa vse do poglobljene osebne pomoči in podpore, da bi vzdržali ob vseh obremenitvah, ki jih doživljajo (Mali 2007d).

Za vse ljudi je zelo pomemben občutek varnosti, bližine in toplote, na katerega pri skrbi za osebo z demenco ne smemo pozabiti. Vse to pa od svojcev zahteva veliko odgovornosti, energije, razumevanja in empatije, ampak tako zahtevnim nalogam svojci niso kos, zato doživljajo različne težave. Vedno morajo biti na razpolago in nimajo časa zase. Nerazumevanje in nepoznavanje demence velikokrat pripelje v konfliktne situacije, ko na primer osebe z demenco zavračajo svoje svojce in so nasilne do svojih družinskih članov. Na emocionalni ravni imajo oskrbovalci različne probleme: izgubo kontrole nad razporejanjem prostega časa ter izgubo lastnega zasebnega življenja in intimnosti s partnerjem (*ibid.*).

Že ob sami ugotovitvi demence je zelo pomembno, da se tako osebi z demenco kakor tudi tistemu, ki skrbi zanjo, razloži, kaj to pomeni in kakšna je napoved bolezni, družino pa spodbudi k ureditvi pravnih, denarnih, zdravniških in prehranjevalnih vprašanj, dokler oseba z demenco še lahko sodeluje. V praksi je zelo redko, da si družinski člani porzdelijo oskrbovanje osebe z demenco in nujne opravke, čeprav bi to lahko v družino prineslo dobro počutje in manj stresa. Navadno je tako, da se moški, otroci in tudi drugi sorodniki umaknejo, celotna oskrba pa pade na žensko, ki se čuti dolžna poskrbeti za bolnega svojca. Skrb za osebo z demenco z napredovanjem bolezni postane vse bolj obremenjujoča, ker star človek z demenco postaja povsem odvisen od tuje pomoči. Zaradi upada življenjskih funkcij ga oskrbovalka ne more ali ne zna ustrezno negovati in posledica tega je odhod v dom za ostarele, ki prinaša v družino prisotnost občutka krivde, ker so sprejeli takšno odločitev. Vendar pa jim je potrebno stati ob strani in jim povedati, da je takšna rešitev optimalna tako za bolno osebo kot za njih. Ženske, ki skrbijo za osebo z demenco, čutijo predvsem povečan obseg obveznosti, spremenjen dnevni ritem zaradi prilagajanja osebi z demenco, imajo premalo časa za svoje prostočasne aktivnosti, srečujejo se s pomanjkanjem podpore, praktičnih informacij in znanja, kar posledično izzove številne konfliktne situacije v družinskih medosebnih odnosih, stres, občutke jeze, krivde, sramu, zaradi prevelikih obremenitev pa lahko pride tudi do zlorab oseb z demenco (Ljubej, Verdinek 2006).

Kot je že bilo tudi predhodno omenjeno, je velika težava, s katero se srečujejo svojci pri oskrbi oseb z demenco, pomanjkanje znanja in informacij o demenci in njenih posledicah, zato ob pojavu demence prvih znakov ne pripišejo bolezni, posledično pa tudi nič ne naredijo in se ne obrnejo po strokovno pomoč že v napredovalnih fazah, ko bi bila pomoč veliko bolj učinkovita. Hkrati pa je potrebno opozoriti na problematiko, ko se svojci in osebe z demenco odločijo, da bodo koristili katero od formalnih oblik pomoči (oskrba na domu, patronažna služba, dnevno varstvo) in naletijo na neusklajenost zdravstva in sociale. Če se na primer odločijo za pomoč na domu, ne dobijo zdravstvene pomoči, ker je program ne vključuje, hkrati pa je ta storitev časovno omejena, neenakomerno porazdeljena in draga. Če pa jim po naročilu zdravnika pomaga patronažna sestra, dobijo osebe z demenco pomoč samo po zdravstveni plati (*ibid.*).

Veliko zaposlenih družinskih oskrbovalk bi v času lastnih službenih obveznosti dalo svojca z demenco v dnevno varstvo, kar bi jih lahko precej razbremenilo, vendar pa tega ne morejo, ker je dnevni center preveč oddaljen ali predrag, hkrati pa je tudi osebo z demenco preveč strah tujcev. Svojem je na centru za socialno delo na voljo storitev »osebna pomoč«, v okviru katere bi lahko reševali vidne in prikrita stiske ob pomoči ustrezno usposobljenega socialnega delavca, vendar se družine za takšno obliko pomoči ne odločajo oziroma se odločajo v manjši meri, saj socialnim delavcem ne zaupajo ali pa so pri predhodnem iskanju pomoči naleteli na birokratski pristop. Veliko svojcev oseb z demenco pa sploh ne ve, da takšna oblika pomoči obstaja. Omeniti je potrebno še problematiko, povezano z obstojem (ne)formalne pomoči: če bi se svojec osebe z demenco odločil za svetovanje in pomoč v centru za socialno delo, bi za tisti čas težko zagotovil varstvo osebi z demenco. Z vsem tem pa se jasno kaže, da so svojci, ki so v vlogi neformalnih oskrbovalcev, prisiljeni stisko zadrževati v sebi, če jim ostali družinski člani in tudi strokovni delavci ne znajo ali ne morejo nuditi ustrezne in pravočasne pomoči, (*ibid.*).

Skrb za starostnika z demenco prinaša raznolike težave in probleme, kar družinskim oskrbovalcem onemogoča prepoznavanje pozitivnih vidikov te skrbi. Na tem mestu pa lahko s svojo delovno nalogo vstopimo socialni delavci in jih opozorimo ter opomnimo na iskanje smisla v novih odnosih, ki jih vzpostavljajo z ljubljeno osebo, zadovoljstvo, ki ga lahko občutijo ob skrbi za svojca in druge pozitivne vidike socialne podpore. Hkrati pa je potrebno pozornost usmeriti tudi na prepoznavanje znakov preobremenjenosti in izčrpanosti svojcev, ki

pomenijo svarilo, da svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev potrebujejo počitek in začasno razbremenitev, sicer ne bodo več dolgo zagotavljali kompetentne skrbi (Mali 2007).

1.10 Potrebe oseb, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo

Dolgotrajna oskrba je bila v preteklosti postavljena v okvire institucij s slabo strokovno podporo. Vse pristojne stroke, tako zdravstveno varstvo kot tudi socialno delo, so ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo zanemarjale oziroma puščale njihove potrebe nezadovoljene, kajti vso svojo pozornost in trud so usmerili v reševanje akutnih kriznih problematik. Govor o dolgotrajni oskrbi pa se je začel z deinstitucionalizacijo, ki je prinesla vprašanja o tem, kako pravzaprav ljudje z dolgotrajno stisko živijo, kaj potrebujejo in kakšne so možnosti, da ostanejo v skupnosti. Organizacija oskrbe ljudi, ki so potrebovali dolgotrajno oskrbo, je bila tradicionalno razdeljena med različne sektorje, kar pa je prineslo bistveno oviro za celostno in učinkovito oskrbo, kajti ponudbi socialnega in zdravstvenega varstva sta bili ločeni, z vzpostavljanjem novega stebra socialne varnosti pa je nastal odprt prostor, ki bo omogočal sinergije različnih strok v skupne strategije pomoči in solidarnosti. Nov koncept dolgotrajne oskrbe ne pogojuje več dajatev in storitev socialnega in zdravstvenega varstva s posameznikovim statusom ali diagnozo, temveč se osredotoča na njegove objektivne in subjektivne potrebe po pomoči ali podpori in storitvah.

Potrebe, ki vključujejo dolgotrajno oskrbo, sestojijo iz naslednjih sklopov:

- namesto hospitalizacije in institucionalizacije,
- stanovanje,
- delo in denar,
- vsakdanje življenje,
- nelagodje v interakciji,
- stiki in družabnost,
- institucionalna kariera,
- neumeščenost in pripadnost (Flaker et. al., 2008).

1.10.1 Namesto hospitalizacije in institucionalizacije

Za ljudi, ki doživljajo dolgotrajno stisko predstavlja zavod oziroma bolnišnica grožnjo oziroma neizogibno stvarnost v kateri živijo. Ljudje si ne želijo življenja v instituciji, ampak bi se radi življenju v ustanovah čim bolj izognili. Institucijo sprejemajo samo kot izhod v sili za tiste osebe, ki nimajo svojcev, da bi lahko skrbeli zanje in jim pomagali pri vsakdanjih opravilih. Institucionalizacija ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, se realizira z osebno odločitvijo oziroma privolitvijo eksperta iz izkušenj samo takrat, ko začutijo, da so njihovi neformalni oskrbovalci preobremenjeni in jim nočejo biti v napoto; ko se počutijo osamljene in ko spoznajo, da ne zmorejo več skrbeti sami zase. Tako imenovani dolgotrajni prebivalci zavodov si močno želijo živeti izven ustanove, ker si želijo biti neodvisni in samostojni ter živeti življenje, ki ni vezano na institucionalna pravila in zapovedi. Želijo si vsakdanjih civilnih dejavnosti in stikov z ljudmi, ki ne pripadajo ustanovi (*ibid.*).

Svojci se odločijo za namestitev v zavod ali bolnišnico, ko ne zmorejo več. Pri tem se trudijo, ampak življenje s svojcem, ki potrebuje veliko pozornosti in skrbi, terja veliko energije in svojci lahko pregorijo. Svojci ljudi z demenco opozarjajo, da jim primanjkuje časa, in dejansko zaradi preveč skrbi in obremenitev nimajo svojega življenja. Obenem pa so družinski negovalci razpeti med dvome o ustreznosti namestitve v zavod in o svojih zmožnostih. Dvom v ustreznost namestitve v institucijo, kot je na primer dom za stare, pomeni tudi dvom v lastne zmožnosti, kajti svojci kot neformalni oskrbovalci ne vedo, koliko časa bodo še zdržali pritisk. Človek, ki je institucionaliziran, je prikrajšan za življenje med drugimi in vse dobrine civilnega življenja, vključno s svobodo odločanja, kar jasno izkazuje škodljivost institucionalizacije. Posameznik, ki mora živeti v instituciji, dobi nujno etiketo in je zato simbolično izločen ter stigmatiziran, s čimer pa je še dodatno in trajno oškodovan (*ibid.*).

1.10.2 Stanovanje

Stanovanje je temeljna eksistencialna človekova potreba. Hkrati pa za posameznika pomeni tudi dom, družino in birokratsko podlago za našo identiteto. Stanovanje predstavlja samoumevno nujo in ga kot pravico zagotavljajo vse mednarodne konvencije ter slovenska ustava, vendar pa se je vseeno potrebno zavedati, da stanovanja niso lahko dostopna. V zadnjih desetletjih se vse evropske države spopadajo s poslabšano oskrbo cenovno dosegljivih najemnih stanovanj ter s povečanimi zaposlitvenimi in drugimi tveganji. To pa pomeni, da so glede težje dostopnosti stanovanj postale posebej izpostavljene tiste skupine prebivalcev, ki so

slabše od drugih, opremljene za »tržno tekmo«: starejši, duševno in telesno hendikepirani, revni, mladina in druge skupine, za katere se je uveljavil izraz »ranljive« in ki so v novejšem času deležne posebne pozornosti tako države kot tudi nevladnih organizacij pri vrsti socialnih storitev. Osebe z dolgotrajnimi stiskami nujno potrebujejo stanovanje, prilagojeno njihovim posebnim potrebam, ki jim bo omogočalo večjo samostojnost. Med osebami z demenco je najmanj odkritega brezdorstva, saj imajo osebe z demenco v večini primerov urejeno stanovanje, vendar zato da lahko kljub demenci še bivajo v njem, velikokrat potrebujejo podporo in pomoč. Pravica do pomoči na domu jim to delno zagotavlja, večinoma pa potrebujejo še dodatno, praviloma neformalno pomoč. Dodatno pomoč osebami z demenco lahko izvajajo plačani oskrbovalci ali pa svojci, drugi sorodniki, prijatelji in sosedje, v večini primerov pa gre za kombinacijo obojega. Take vrste pomoč za osebe z demenco ni le finančno breme, ampak povzroča tudi preobremenjenost svojcev, ki zanje skrbijo. Za osebe z demenco pa je poleg stanovanja kot nujne eksistenčne potrebe pomemben tudi stalni prostor, saj se v novih prostorih težko znajdejo in zlasti na začetku potrebujejo več časa za prilagajanje (*ibid.*).

1.10.3 Delo in denar

Delo je osnovna človekova potreba, ki izraža njegovo identiteto in družbeni status, a hkrati zaradi svoje mezdne naravnosti izključuje ljudi, ki ne delajo, in jih uvrščamo v posebne kategorije z nadomestnimi in s prehodnimi statusi upokojujencev, invalidov, otrok, gospodinj in brezposelnih. Da posameznik ne opravlja dela za plačilo, ne pomeni, da ne dela ničesar, ampak gre zgolj za spregledano delo, ki ni formalno uvrščeno v ponudbe formalnih delodajalcev. Osebe, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, si močno želijo pravice, ki jo imajo vsi »normalni državljani«, to je pravico do dela, kajti delo vidijo kot glavni vzrok pa tudi kot zdravilo za svojo stisko. Obstoječi sistem pomoči ne spodbuja dejavnosti in zaposlovanja, kar ljudi z dolgotrajnimi stiskami potiska v začarani krog brezdelja. Delo in dejavnost sta tista, ki stvarno učinkujeta na naš obstoj in pomenita fiziološko nujo eksistence. Z dejavnostjo ustvarjamo svet okoli sebe in se združujemo z drugimi, kar pa je zelo pomembno za osebe z demenco, kajti ravno druženje stanovalcev z demenco ob različnih dejavnostih je tisto, kar jih ohranja pri življenju. Dejavnost, ki se ji človek posveti v celoti, ki ga prevzame, spremeni človeka v celostnega, živega in zdravega, pomanjkljivosti in bolezni pa postanejo postranskega pomena. Delo je torej nujna izbira za pridobitev denarja, za preživetje in življenje, vendar pa je med ljudmi z dolgotrajnimi stiskami zelo malo takih, ki bi lahko z delom zaslužili dovolj za preživetje in tudi njihovi drugi dohodki so izredno majhni. Osebe z

dolgotrajnimi stiskami večinoma prejemajo denarno socialno pomoč ali živijo od pokojnine. Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, denar potrebujejo za preživetje, za plačevanje uslug, za statusno in realno rehabilitacijo in za zapolnitev družbenega življenja. Življenjski stroški uporabnikov so podobni življenjskim stroškom drugih prebivalcev, vendar pa njihovi prihodki ne pokrivajo niti življenjskih stroškov. Tudi če ima kdo razmeroma spodobno pokojnino in prejema dodatke, je lahko na koncu meseca precej v škripcih. Pomanjkanje denarja na vseh točkah vsakdanjega življenja pri osebah, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, vpliva na nizko kvaliteto življenja, ustvarja začaran krog marginalizacije in stigmatizacije ter vzdržuje velik del ljudi v revščini ali v boljšem primeru na njenem pragu. Imeti denar je praktično in simbolno pomembno, osebam z demenco pa lahko omogoči dobro oskrbo. Nekateri domovi, kjer imajo dobro prakso skrbi za osebe z demenco, omogočajo stanovalcem z demenco, da razpolagajo z žepnino, ki jo v glavnem porabijo za nakup drobnarij. Osebam z demenco je pogosto odvzeta poslovna sposobnost, zato njihov denar prejemajo njihovi skrbniki in jim določajo količino denarja, s katero lahko samostojno razpolagajo (*ibid.*).

1.10.4 Vsakdanje življenje

Vsakdanje rutine, navade in potek dneva predstavljajo življenjski ritem in dajejo občutek pripadnosti okolju, kateremu pripadamo.

Ljudje velikokrat sledimo predpisanim scenarijem, ki nas vodijo skozi posamezen dogodek – jutranja kava, družinsko kosilo, poljub za lahko noč. Vse to so rutine, ki predstavljajo pričakovane obrazce vsakdanjega življenja. Praktična zavest o vsakdanjih konvencijah in vsakodnevne rutine, ki se v njih reproducirajo, pomagajo odpraviti občutja zmedenosti in strahu, ne le zaradi elementa stabilnosti, ki ga vsebujejo, temveč predvsem zaradi temeljne vloge pri organiziranju okolja v odnosu do eksistencialnih vprašanj (časa, prostora, kontinuitete, identitete). Rutine nam priskrbijo načine orientacije, ker v praksi odgovarjajo na vprašanja, ki se pojavljajo glede okvirov obstoja. Iti na stranišče, pojesti zajtrk, se obleči in podobno, večina ljudi razume in to opravi kot rutino, v katero niso vključeni drugi ljudje ali posebni pripomočki. V vsakdanje življenje ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, pa se v poteku dnevnih rutin zvrstijo različni drugi ljudje – sorodniki, strežniki, oskrbovalci, dostavljavci hrane. Osebe z dolgotrajno stisko se morajo posluževati tudi posebnih tehničnih pripomočkov in imeti posebej prilagojeno okolje, ki je vkomponirano v potek rutin, da lahko tečejo bolj ali manj nemoteno, ko jih človek vzpostavi. Začetek dneva pa poleg jutranje kave pogosto zaznamujejo zdravila. Uporaba zdravil prav tako določa časovni potek dneva, še posebej jemanje tistih zdravil, ki je vezano na določeno uro jemanja. Zdravila imajo v

vsakodnevnih rutinah ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno skrb in podporo, posebno mesto, kajti vzeti zdravila pomeni opraviti eno od nujnih nalog. Vsakdanje življenje je za osebe, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, niz podobnih dni, vendar težava ni v ponavljanju, temveč v pomanjkanju pomembnih dogodkov v dnevu (šola, služba, nakupovanje, trening, obisk vnukov, druge obveznosti). Aktivnosti, kot so na primer, iti na stranišče, se umiti, počesati, postriči nohte, so za večino ljudi dejavnosti, ki jih opravijo mimogrede, vendar to ne velja za ljudi, ki so se znašli v situaciji, ko teh opravil ne zmorejo v celoti opraviti sami. Ti ljudje morajo razviti vrsto spretnosti in inovativnih prijemov, da te nevidne vsakdanje opravke izpeljejo. V te, za večino ljudi intimne dnevne opravke, vstopijo kot pomočniki drugi ljudje, pri čemer pa je zelo pomembno, da človek, ki mu pomagajo, ohrani nadzor nad svojo življenjsko situacijo in da lahko določa tempo izvajanja pomoči (kar trenutno želi, dovoli) ter da sta obseg in vsebina pomoči prilagojena potrebam po pomoči (da človek obdrži naloge, ki jih lahko opravi sam) (*ibid.*).

Pomemben element vsakdanjega življenja predstavlja tudi prosti čas. Prosti čas omogoči posebno vrsto družbene participacije, ki je načeloma prostovoljna in nevezana. Teme prostočasnih dejavnosti so zelo različne. Lahko so povezane z družbeno nadgradnjo, umetnostjo, kulturo, politiko in celo znanostjo. Ali pa so ozko specializirane dejavnosti, kot so zbirateljski hobiji, šport, ukvarjanje z videzom in ukvarjanje z živalmi. Organizacija prostega časa je prepuščena uporabnikom samim oziroma poteka v okrilju društev in organizacij, ki se sicer ukvarjajo s prostim časom uporabnikov. Tisti uporabniki, ki obiskujejo oblike dnevnega varstva ali pa so bili nameščeni v zavodih, se najpogosteje udeležujejo tistih prostočasnih aktivnosti, ki jih izvajajo omenjeni zavodi (na primer ročna dela, izdelovanje gobelinov, lepljenke iz usnja, risanje, slikanje in šivanje). Pogoste so tudi športne aktivnosti, hoja v hribe ali izleti v naravo. Gledano z vidika ljudi, ki imajo etiketo in vlogo bolnika, se dejavnosti, ki jih imamo za prostočasne in imajo svoj lasten namen, zlahka in hitro preobrazijo v terapevtske dejavnosti (*ibid.*).

1.10.5 Neumeščенost in pripadnost

Uporabniki dolgotrajne oskrbe se pogosto znajdejo v zelo odvisnostnem razmerju s svojimi bližnjimi, kajti samostojnost je osrednji problem med svojci in uporabniki. Družina je lahko vitalna opora in spodbuja posameznika, da vztraja pri doseganju določenih ciljev, lahko pa je tudi nepremagljiva ovira, ki onemogoča posamezniku, da bi se postavil na lastne noge. Nekateri družine na primer sprejmejo posameznika z izkušnjo duševne krize kot velikega

otroka. Njihov otrok jih znova potrebuje in storili bodo vse, da ga zavarujejo pred krutim svetom. Ustvarili mu bodo varno zatočišče, a z enim pogojem: da za vedno ostane otrok. Načeloma ni nič narobe, da družina uporabniku psihiatričnih služb nudi pomoč, vendar dokler v skrbi in zaščiti ne gredo predaleč in ne poskušajo prek skrbniškega odnosa ponovno pridobiti moč nad šibkim otrokom. Te meje je težko prepoznati. Hkrati pa so prestopljene meje odraz družinske stiske in negotovosti, ko se uporabnik vrne iz institucije domov, ker ne vedo, kako naj se obnašajo. Občutki krivde, ljubezni in strahu pred prihodnostjo se izmenjujejo z jezo, razočaranjem in zavračanjem. Na drugi strani pa so člani družine, ki so emsko doživeli duševne težave in odvisen odnos, vzdržujejo iz več razlogov. Večinoma jim drugega ne preostane, saj se iz bolnišnice nimajo kam drugam vrniti kot v družino, čeprav čutijo, da se je njihov položaj v družini spremenil. Osebe s težavami v duševnem zdravju po vrnitvi iz bolnišnice sprva potrebujejo pomoč in podporo, sčasoma pa se ujamejo v stare zanke s svojimi starši in jim poskušajo nekako ustreči, ker jim ne želijo povzročati še več težav. Starši pogosto ne verjamejo, da bi lahko njihovi otroci samostojno živeli; velja pa tudi obratno, da odrasli posamezniki ne zaupajo svojim staršem, recimo ostarelemu staršu ali partnerju z demenco. Velikokrat je pomoč svojcev osebi z demenco tako močna, da starega človeka z demenco ovira in onesposobi, da bi lahko še skrbel zase po svojih zmožnostih. Kjer je pomoč svojcev preveč ustrezljiva, je nujno potrebna krepitev moči uporabnika (*ibid.*).

Včasih strokovnjaki in tudi ostali zahtevamo preveč od svojcev, ki skrbijo za uporabnike z dolgotrajnimi stiskami. Predpostavljamo, da morajo biti svojci občutljivi, ravno prav ustrezljivi, nepokroviteljski in da bodo lahko dolgotrajno prenašali vsa čustvena ter fizična bremena, s katerimi se včasih zelo težko konstruktivno spopadejo tudi najbolj izurjeni poklicni pomočniki. Svojca, ki je prevzel skrb za oskrbo uporabnika z dolgotrajnimi stiskami, je nujno potrebno razbremeniti in načine razbremenitve vključiti v sistem podpore in dolgotrajne oskrbe, saj lahko v nasprotnem primeru dosežemo, da postane edini način razbremenitve namestitev uporabnika v institucijo, ker je neformalni oskrbovalec povsem izgorel. Sodelovanje svojcev pri oskrbi ljudi z demenco je ključnega pomena, ker so sorodniki pogosto vez med različnimi službami in so organizatorji oskrbe, vendar so večkrat preobremenjeni in izčrpani zaradi dolgotrajnosti in težavnosti oskrbe. Trenutek razbremenitve v takem primeru lahko predstavlja že redna prisotnost socialne oskrbovalke. Sorodnik, ki si ne more ali ne zna privoščiti, da bi skrbel za svoje potrebe, težko krepi moč nekomu drugemu ter s tem omogoča posameznikovo neodvisnost in samostojnost. Samostojnost lahko povežemo tudi s svobodo in z avtonomnostjo. Biti svoboden in avtonomen ter hkrati nečemu pripadati,

je v nekem smislu paradokсно, vendar pa je mogoče takrat, ko ljudje počnemo pomembne stvari skupaj, se lahko izrazimo in se zabavamo. Možnosti za pripadanje pa lahko najdemo v druženju z ljudmi, ki so v podobnem položaju kot mi sami ali pa v interakciji z različnimi ljudmi iz istega okolja (sosedji, sodelavci). Občutek pripadnosti nam lahko zagotovi tudi vključevanje v različne organizacije in društva (*ibid.*).

1.10.6 Nelagodje v interakciji

Interakcijski prekrški so prezrt, a izredno pomemben vidik procesa konstrukcije drugačnosti in tudi družbenega izločanja ter stigmatiziranja, hkrati pa so gotovo najbolj razširjeni prekrški, ki jih omogoča naša civilizacija. Interakcijske prekrške je težko registrirati, saj postanejo družbeno razpoznavni le, ko jih prenesemo na kakšno drugo raven; na ravni interakcije se lahko oblikujejo v zamere, na ravni vlog pa v vlogo duševnega bolnika oziroma druge bolj ali manj deviantne nalepke (na primer demenca, invalidnost). Po navadi, ko govorimo o interakcijskih prekrških, imamo v mislih predvsem prekrške, ki bi jim lahko rekli tudi vljudnostni prekrški (odmaknjen pogled, kršitev vljudnostne razdalje, pretirana neposrednost ali zadržanost). Takšne prekrške dnevno delamo vsi brez izjeme in jih hkrati tudi popravljamo z opravičili ali s pojasnili. Pri ljudeh s prizadetostjo je po eni strani teh prekrškov več ali pa bolj izstopajo in se po pravilu povezujejo z njihovo stigmo (*ibid.*).

Nesposobnost vživljanja v občutke duševnega bolnika je bistvena osnova, ki sproži stigmatizacijo, dodatno pa jo pospeši tudi občutek tesnobe, ki ga ljudje doživljamo ob takih situacijah. Za našo samozavest je odločilnega pomena, da se dojemamo kot racionalne osebe, ki se samostojno odločajo in usmerjajo v svojem življenju, vendar ko vidimo, da lahko človek svojo racionalnost tudi izgubi, se v nas hitro vzbudi strah, saj se zavedamo, da se lahko podobno zgodi tudi nam. Poleg strahu se običajno pojavita tudi zaničevanje in omalovaževanje bolnika, kajti takšna reakcija psihološko zmanjšuje grožnjo izgube razuma, na katero nas jasno opozarja bolnik. V vsaki človeški kulturi je prisotna tendenca, da se postavi mejo med nami in njimi, med bolnimi in zdravimi. Če dopustimo možnost, da duševna motnja nejasno prehaja v zdravje, to pomeni, da tudi sami lahko nekoč prestopimo to mejo. Vzpostavljanje meje je odgovorno tudi za to, da večinoma verjamemo, da je duševna bolezen doživljenjska in neozdravljiva, čeprav so pri posameznih bolnikih lahko prisotna dolga večletna obdobja brez težav (E-glasilo DAM Društva za pomoč osebam z depresijo in anksioznimi motnjami,

http://www.nebojse.si/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=229&Itemid=55&limit=1&limitstart=0).

1.10.7 Stiki in družabnost

Socialna omrežja imajo tudi posebno nalogo zagotavljanja podpore in pomoči, ki jo potrebujemo v vsakdanjem življenju. V stikih, ki jih vzpostavljamo, nastopajo različni ljudje, nekateri so nam bolj pomembni, drugi pa manj. Socialne mreže so pomemben element v vsakdanjem življenju slehernega človeka. Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, imajo po navadi okrnjeno socialno mrežo. Za mrežo uporabnikov je torej značilno, da je majhna in omejena na ozek krog ljudi, zlasti družinskih članov in redkih prijateljev, ostali stiki pa so razmeroma nepomembni. Nekateri uporabniki se raje kot neposrednih osebnih stikov poslužujejo virtualnih stikov preko računalnika, telefona in pisem. Za uporabnike, ki imajo senzorne ali gibalne ovire, pa zlasti računalnik pomeni magistralen priključek na realni svet. Virtualni stiki imajo veliko prednosti, najbolj očitna izmed njih pa je omogočanje premagovanja razdalje. Hkrati virtualni stiki omogočajo tudi prikrivanje stigme oziroma posredni stiki omogočijo, da prikrijemo stigmativne spodrseljaje, ki bi bili jasno vidni v neposrednih interakcijah. Pomemben del omrežja so tudi ljudje, ki so plačani, da pomagajo (Flaker *et al.* 2008).

Osamljenost je velikokrat glavna stiska, ki jo občutijo ljudje s potrebo po dolgotrajni oskrbi. Osebe z demenco ne navajajo kakšnih posebnih težav v življenju, ki jih prinaša njihova bolezen, razen da se počutijo osamljene. Pogrešajo svoje svojce, prijatelje, znance. Veliko jim pomeni, da so vključeni v družbena in družabna dogajanja ter da imajo stike z vrstniki, prijatelji, znanci, zlasti pa s člani družine. Poleg pozabljivosti prinaša osebam z demenco največjo stisko ravno osamljenost. Sklepamo lahko, da tudi omejene možnosti gibanja velikokrat prispevajo k osamljenosti oseb z demenco, ker ne morejo več same hoditi ali pa obstaja nevarnost, da bi se izgubile. Zato pri hoji ali neorientiranosti potrebujejo pomoč druge osebe, oskrbovalci pa po navadi nimajo dovolj časa, da bi z njimi hodili na sprehode. Oseba z demenco tako ostaja doma, v stanovanju ali na oddelku, stiki s prijatelji, znanci in sorodniki pa postajajo vse bolj redki. Eksperti iz izkušenj pa ne izgubijo prijateljev, ker ostarijo in se jim s tem zmanjša krog gibanja in komuniciranja, temveč tudi zaradi tega, ker jim prijatelji umrejo. Takrat nastopijo v pomembni nadomestni vlogi pripadniki mlajših generacij (*ibid.*).

1.10.8 Institucionalna kariera

Ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, velik del življenja preživijo v različnih ustanovah oziroma institucijah. Zadovoljstvo z institucionalno obravnavo je v linearni odvisnosti z različnimi dejavniki. Prvi in najbolj očitni izmed vzrokov zadovoljstva oziroma nezadovoljstva je odnos zaposlenega osebja do ekspertov iz izkušenj. Eksperti iz izkušenj potrebujejo spoštljiv odnos in obravnavo v skladu z njihovo starostjo. Hkrati pa potrebujejo zadovoljevanje svojih potreb, oblikovano po meri, ki predvideva uporabo ekspertovih virov moči. Današnja praksa v institucijah pa se velikokrat zelo razlikuje, ker je delo preveč rutinsko in je premalo zaposlenega kadra. Osebje bi moralo svojim uporabnikom posvetiti več časa in posvečen čas izkoristiti na kvalitetnejši način, kar bi še posebej dobro vplivalo na osebe z demenco, kajti če bi imeli zaposleni dovolj časa, bi se lahko trudili uporabnike z demenco vključiti v različne aktivnosti, kar pa bi pomenilo, da bi verjetno od začetne oblike demence do končnega stadija preteklo več časa. Uporabniki cenijo, če je osebje sposobno stopiti ven iz svojih birokratskih vlog in se pokaže kot bolj človeško ter odprto za vse vrste stikov. Pomembni so dotiki, izrazi naklonjenosti, nasmehi, prijazen ton glasu zaposlenih, kar dodatno spodbuja dobro počutje, in sicer še zlasti pri ljudeh, ki imajo zmanjšano možnost besednega izražanja in razumevanja. Pri osebah, kjer se kažejo začetne stopnje demence, je še mogoče, da stiki in odnosi temeljijo na besedah, vendar pa je pri osebah s hujšo obliko demence to skorajda nemogoče, kar predpostavlja, da je nujno razvijati dobre odnose tudi na nebesedni ravni (*ibid.*).

Uporabniki se velikokrat zavedajo, da je institucionalizacija zanje pogosto neizogibna, vendar se vseeno zelo težko odločajo zanjo, saj je stresna in neprijetna. Hkrati pa institucionalna kariera uporabnike dolgotrajne oskrbe zaznamuje z usodo nalepke oziroma stigmatiziranosti, življenjem pod vplivom zdravil, nenehno vezanostjo in povezanostjo s formalnimi oblikami pomoči, s prehajanjem iz ene institucionalne obravnave v drugo, z odsotnostjo posameznikove življenjske zgodbe ter nezmožnostjo prevzemanja različnih družbenih vlog. Institucionalna kariera postane skorajda poklic, kajti uporabnik je vpleten v delovanje ustanove, temu posveti veliko časa, ustanova pa določa njegov civilni status, njegov urnik in krog ljudi, s katerimi se druží (*ibid.*).

1.11 Socialno delo z osebami z demenco

Socialno delo je stroka, ki si prizadeva za dobrobit vseh ljudi tako, da pomaga posameznikom, družinam, organizacijam in skupnostim pri doseganju življenjsko pomembnih ciljev ter se še posebej zavzema za razvoj ekonomske in socialne pravičnosti (Milošević Arnold 2003).

Socialni delavci imajo ključno vlogo pri omogočanju dostopa do različnih oblik pomoči, storitev in dajatev, ki jih ljudje v stiski potrebujejo. Socialni delavec mora zelo dobro poznati svoje ožje področje dela in tudi bistvene značilnosti ostalih področij, kajti le tako lahko zagotovi optimalno in ustrezno obliko pomoči oziroma storitev. Svetovanje in nudenje pomoči, ki vključuje več področij socialnega dela, je zelo pomembno za socialno delo s starimi, ker so stari ljudje ranljiva družbena skupina in so njihove potrebe bistveno povečane. Ključnega pomena je, da socialni delavec pri delu s starimi ljudmi ne spregleda obstoječih in potencialnih, neformalnih podpornih mrež in jih dejavno vključi v načrt pomoči starostniku (*ibid.*).

Socialno delo s starimi ljudmi izhaja iz sodobnega razumevanja fenomena staranja kot kombinacije bioloških, psiholoških in družbenih procesov, ki prinašajo tudi določene življenjske spremembe, zaradi katerih potrebujejo stari ljudje specifično pomoč (Mali 2008).

Malijeva (2008) poudarja, da socialni delavci za delo s starimi ljudmi potrebujejo znanja o procesu staranja in socialni politiki do starih ljudi, prepoznavanje praktičnih pristopov in metod dela, sposobnost komuniciranja, presojanja in sodelovanja v multidisciplinarnih timih ter sposobnost povezovanja različnih generacij.

Pri oceni situacije, v kateri se je znašel star človek, potrebuje socialni delavec veliko specifičnega znanja, ki se razlikuje od drugih področij socialnega dela. Socialni delavec na področju socialnega dela s starimi v konkretni situaciji ocenjuje psihične, emocionalne, kognitivne in socialne zmožnosti starega človeka, preverja možnosti samooskrbe, išče različne vire moči v starem človeku in njegovem okolju ter možne ovire v suportivnem okolju (*ibid.*).

Stari ljudje postavljajo zahteve po drugačnih vrednotah, znanju in praktični usposobljenosti socialnih delavcev. Socialni delavci pa lahko zaradi močne družbene konstrukcije starosti in

prevladujočih predsodkov do staranja in starih ljudi ravnaajo tudi v nasprotju z etičnimi normami stroke, kar postavlja pred socialno delo etične dileme, vprašanja in probleme (*ibid.*).

Ivajnsič (2000) poudarja, da so stari ljudje zaradi sprememb, ki jih prinaša starost, nekoliko bolj izpostavljeni različnim zdravstvenim in socialnim težavam, kot so na primer izguba partnerja, razočaranje nad svojim položajem, sprememba življenjskega okolja iz nuje, ker mu v domačem okolju ni mogoče zagotoviti ustrezne nege in pomoči ter drugi travmatični dogodki.

Socialno delo je avtonomna veda, ki lahko v soustvarjalnem odnosu skupaj s starostnikom zagotovi staremu človeku bolj kakovostno življenje in mu pomaga razrešiti posledice, ki jih prinašajo zdravstvene in socialne težave. Poslanstvo socialnega dela je v tem, da razvija in širi življenjske priložnosti za ljudi, ne da bi jim pri tem, tako kot to počnejo v drugih strokah, predpisovali, kaj je najboljša rešitev za njihove potrebe. Pri dajanju pomoči in podpore socialni delavci varujejo dostojanstvo, zasebnost, avtonomijo in individualnost posameznika, upoštevajo njegovo kulturo in vrednote ter si prizadevajo uporabljati ekspertom iz izkušenj razumljiv jezik (*ibid.*).

Socialni delavec pomaga starim ljudem tako, da skupaj z njimi poveča njihove zmožnosti in sposobnosti za spopadanje s težavami in reševanje problemov, ki jih označujejo različne situacije kot na primer ranljivost starih ljudi, demenca, osamljenost, družine v stiski, stres v starosti, nasilje in druga problematika. Delovni odnos, ki ga vzpostavijo socialni delavec ter eksperti iz izkušenj, nalaga strokovnjaku pomagati pridobiti pomoč različnih služb, ki obstajajo v danem okolju. V tem primeru nastopa socialni delavec v vlogi koordinatorja. Lahko pa vpliva na izboljšanje interakcij med starimi ljudmi in drugimi v družini ter širšem socialnem okolju, poveže stare ljudi in njihove oskrbovalce s formalno mrežo pomoči v skupnosti, prispeva k transformaciji odnosa politike do starih ljudi, tako na lokalni kot na nacionalni ravni, prizadeva si odpraviti diskriminatorski odnos do starih ljudi in okrepiti stare ljudi za pridobivanje socialnih, ekonomskih in političnih pravic (Mali 2008).

Flaker (2003) označi socialno delo kot vedo, ki je usmerjena v ravnanje in deluje v konkretnem svetu ljudi. Usmerjenost v delo z različnimi ljudmi in reševanje različnih stisk ter osebnih kriz narekuje socialnemu delu spoštovanje človeka kot posameznika s prosto voljo, za katerega kljub njegovemu morebitnemu nasprotovanju ne smemo opustiti pomoči.

Tudi v postopkih, ko se osebi v imenu njene lastne ogroženosti ali ogroženosti koga drugega odvzame ali okrne moč odločanja (na primer pri odvzemu opravilne sposobnosti in vzpostavitvi skrbništva), je nujna ohranitev dialoga z njegovim dejanskim jazom. V takih situacijah socialno delo ni le instrument učinkovite pomoči oziroma manj bolečega omejevanja posameznika, temveč je predvsem orodje posameznikove emancipacije oziroma zagotovilo, da bo njegov dejanski glas slišan, čeprav mu je bila virtualna moč besede odvzeta (*ibid.*).

Mali (2008) pravi, da socialno delo s starimi ljudmi, ki temelji na krepitvi moči starega človeka in konstruktivnem iskanju primarnih rešitev v soustvarjalnem odnosu, zahteva upoštevanje načela mobilizacije moči in sposobnosti starih ljudi, maksimalno funkcioniranje, zagotavljanje okolja, ki človeka ne bo omejevalo, upoštevanje etičnosti, spoštovanje etičnih razlik, sistemske perspektive in postavljanje ustreznih ciljev.

Socialno delo s starimi ljudmi prakticira uporabo konceptov, ki temeljijo na holističnem razumevanju človeka in njegovih potreb, s poudarkom na uveljavljanju uporabnika kot partnerja v procesu pomoči, da bi bila v ospredju njegova pravica do izbire različnih vrst pomoči.

Socialno delo s starimi vključuje različne koncepte:

Partnerstvo pomeni sodelovanje eksperta iz izkušenj in socialnega delavca po paradigmi uporabnika. Partnerski odnos med uporabnikom in socialnim delavcem se nanaša predvsem na enakopravno sodelovanje uporabnika in socialnega delavca pri definiranju in reševanju problema, da strokovnjak verjame v sposobnost uporabnika za uspešno rešitev težave, v njegovo kompetentnost za prevzem odgovornosti in kontrole nad svojim življenjem. Hkrati skupaj gradita medsebojno zaupanje, kooperativen odnos v skladu z udejanjanjem načela participacije, pri čemer socialni delavec kot ekspert iz znanj upošteva pravice uporabnika in mu pomaga pri njihovem uveljavljanju.

Perspektiva moči usmeri socialnega delavca k iskanju virov in moči uporabnikov. Praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da je vse, kar delaš kot socialni delavec, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti ekspertove moči in vire; ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove ovir in nesreč.

Zagovorništvo je opredeljeno kot dejavnost, vključujoča osebe ali skupine ljudi, ki se zavzemajo za uresničevanje svojih potreb in želja ali za skupen cilj pri vplivnih osebah, da bi

dobili dostop do storitev, ki jih potrebujejo. Zagovorništvo poveča občutek moči posameznika in mu pomaga, da pridobi več samozaupanja, postane asertivnejši, dobi več izbire v svojem življenju ter zmanjša izgube, prikrajšanost oziroma izključenost.

Antidiskriminacijska usmeritev odraža prakso socialnega dela, ki je usmerjena proti predsodkom, negativnemu odnosu in neustrezni obravnavi ljudi glede na njihove značilnosti, kot so rasa, spol, religija, etična pripadnost, starost ali kakšna druga lastnost.

Skupina za samopomoč je skupina sestavljena iz članov, ki se zberejo zaradi skupne potrebe ali stiske in delujejo kot demokratična ali tovariška skupina na temelju energije osnovnega socialnega imunskega vzgiba samopomoči.

Socialne mreže predstavljajo povezavo posameznika z drugimi ljudmi v njegovem življenjskem okolju. Razlikujemo neformalne socialne mreže, ki vključujejo stike z družino, sorodstvom, sosedi in prijatelji, na katere se lahko človek v primeru potrebe opre, ter formalne socialne mreže, ki zavzemajo formalizirane stike posameznika z njegovim okoljem. Staranje vpliva na socialne mreže, obenem pa tudi socialne mreže vplivajo na proces staranja. Socialne mreže lahko in praviloma pomenijo varovalni dejavnik, vendar ne za vse v enaki meri.

Skupnostna skrb je kolektivno zasnovana in kot svoj prednostni cilj opredeljuje povečanje kvalitete življenja v skupnosti, ki se dotikajo predvsem vzpostavljanja raznih vrst fleksibilnih mrež pomoči, katere so na voljo različnim potencialnim uporabnikom v njihovem življenjskem okolju (*ibid.*).

Socialno delo je stroka z veliko specifičnega znanja za opravljanje kompetentnega dela in sodelovalnega razreševanja kompleksnih in široko definiranih stisk in težav. Tudi demenca predstavlja obliko kompleksnega problema, ki vključuje širok potencial soudeleženih in hkrati zahteva raznolike oblike podpore in pomoči, ki jih lahko najdemo ravno v socialnem delu, ki se kot veda ne preferira, ampak se je sposobna, za dobrobit svojih uporabnikov, povezati z drugimi strokami.

Mali (2007) opredeljuje področje socialnega dela z osebami z demenco kot področje dela, ki se še razvija in oblikuje. Hkrati pa opozarja na ključno vlogo socialnih delavcev z osebami z demenco v domovih za stare in pri uveljavljanju novih možnosti za življenje osebe z demenco v skupnosti.

Socialni delavci imajo v domovih za stare, v okviru dela s stanovalci z demenco, različne vloge. Zelo pomembni pa so pri delu s svojci, s katerimi imajo veliko stika in je zato njihova

naloga tudi identificiranje simptomov in prepoznavanje značilnosti bolezni. Nepogrešljivi so pri pripravi biografij stanovalcev z demenco, katere so nujno potrebne za izdelavo osebnih načrtov in tudi za individualno obravnavo stanovalcev. Socialno delo z osebami z demenco zahteva ustrezna znanja o značilnostih demence in tudi stalen stik z osebami, ki jih je zaznamovala ta bolezen. Vloga socialnega delavca je ključna ob in po prihodu starega človeka z demenco v institucijo, kajti socialni delavec popelje stanovalca z demenco v institucionalni svet, mu predstavi novo življenjsko okolje in pri tem ne pozabi na svojce, temveč zagotavlja v teh procesih njihovo aktivno sodelovanje (*ibid.*).

Socialno delo pa se srečuje tudi s prednostno nalogo oziroma vlogo pri iskanju novih možnosti za osebe z demenco v skupnosti ter preprečevanja njihovega socialnega izključevanja in diskriminacije. Zaradi nesprejemanja demence v sodobni družbi je človek z demenco pogosto izključen iz okolja. Sam težko ohranja dotedanje socialne stike in če mu pri tem ne pomagajo bližnji, lahko zdrsne v proces izključevanja iz družbe. To pa predstavlja poglobitveno nalogo socialnih delavcev, in sicer preprečevanje stigmatizacije oseb z demenco (*ibid.*).

Osebe z demenco nas naučijo, da spregovorimo v njihovem jeziku in na njihov način. Če želimo razviti prakso, ki bo prilagojena njihovim potrebam, reševanju njihovih stisk in težav, se moramo naučiti novega vzpostavljanja stika, in sicer moramo izstopiti iz klasičnega načina iskanja rešitev za osebe z demenco in razviti oblike in načine pomoči, ki bodo prilagojene osebami z demenco in vsem udeleženi v njihovih medčloveških odnosih. Odgovornosti za nove paradigme in koncepte ne bi smela prevzeti samo ena stroka, ampak bi morali tako usmeritev sprejeti vsi strokovnjaki, ki prihajajo v stik z osebami z demenco in njihovimi svojci (*ibid.*).

2 PROBLEM

Naše življenje z razvojem tehnologije in napredkom drugih ved omogoča, da živimo dlje in tudi kakovostnejše. Vendar pa smo velikokrat usmerjeni zgolj vase in v zadovoljevanje lastnih materialnih potreb. Prevečkrat zatremo želje in cilje, ki niso ekonomsko obarvani, ter pozabimo na ljudi okoli sebe. Storitvenost naravnana družba od nas zahteva veliko, a hkrati nam ob tem ne ponuja alternative, ki bi nam bila v pomoč in podporo. Ljudje smo preobremenjeni in zapostavljamo medsebojne odnose, kar negativno vpliva tudi na izbiro konstruktivnih načinov razreševanja lastnih stisk in težav, zato nas v življenju pogosto spremljajo depresija, agresivnost in nasilno vedenje. Naše socialne mreže so čedalje bolj okrnjene in hkrati je izražanje čustev stigmatizirano in neodobreno. Stiske in težave pridejo do izraza še posebej takrat, ko zbolimo sami ali zbolijo kdo od naših najbližjih. Vsaka bolezen s seboj prinese bolečino, stres in različne težave. Najhuje pa je, ko našega bližnjega doleti demenca, kajti težko se je sprijazniti z dejstvom, da te oseba, ki te je vzgajala in naučila najpomembnejših vrednot, ne prepozna več, da ne zna jesti in so njene sposobnosti ter pomnjenje zelo okrnjeni. Med najbolj vidnimi propadajočimi funkcijami je spomin, ki pri osebah z demenco najpogosteje vpliva na odpoved treh pomembnih spoznavnih funkcij: orientacijo v času, orientacijo v prostoru in socialno orientacijo. Prva pomeni, da oseba ne zna povedati, koliko je ura, in ne ve, kateri dan v letu je, druga pomeni, da človek z demenco ne ve, kje se nahaja, in tretja opozarja, da oseba z demenco ne prepozna znanih ljudi. V zadnji fazi bolezni ne ve niti, kdo je in se ne prepozna v ogledalu.

Demenca prinese boleče spremembe, s katerimi se mora sprijazniti in spoprijeti tako posameznik kot tudi njegovi svojci, a za uspešno življenje kljub oviram, potrebujejo podporo, različne oblike pomoči in razumevanje, ki presega stigio in predsodke.

Začetne spremembe pri osebah z demenco se lahko kažejo z izgubo volje do aktivnosti, ki so jim bile včasih zanimive, in z dajanjem občutka, da so se osebe polenile. Ne kažejo več zanimanja za dogajanje v okolici in se raje zadržujejo v družinskem krogu, ki jim daje občutek varnosti. Kasneje se težave s spominom stopnjujejo, osebe z demenco pa jih po navadi poskušajo prikriti ali pa jih odločno zanikajo. Osebe z demenco postanejo čustveno labilne, kar pomeni, da se hitro zjočejo ali razjezijo, vendar se tudi hitro umirijo, kot da se ne bi nič zgodilo. Odzivi starega človeka z demenco so nam morda nerazumljivi, vendar kažejo, da osebe z demenco na omejen način še vedno zaznajo občutek toplote in varnosti ali

negotovo spreminjajoče se okolje. Topel nasmeh, stik z očmi, morda nežen dotik z roko ali objem preko ramena sporočajo starostniku z demenco, da je v skrbnih in prijateljskih rokah.

V Sloveniji narašča delež starih ljudi in s tem tudi delež oseb z demenco. Za osebe z demenco je pri nas poskrbljeno na dva načina, in sicer z oskrbo v družini oziroma institucionalno varstvo. Oba načina imata svoje prednosti in slabosti, vendar pa če želimo osebam z demenco zagotoviti kakovostno in njim prilagojeno oskrbo, moramo opozarjati na pomanjkljivosti ter stremeti k njihovem odpravljanju. Težave, na katere se moramo osredotočiti, so predvsem preobremenjenost svojcev v vlogi neformalnih oskrbovalcev, slabša informiranosti o možnih virih pomoči, obravnavanje oseb z demenco kot majhnih otrok ter neizoblikovani koncepti dela v institucijah.

Opravljanje obvezne študijske prakse v dnevnem centru za starejše ljudi naju je usmerilo k raziskovanju, kaj bi lahko naredili, da bi lahko staremu človeku z demenco omogočili življenje, oblikovano po njegovi meri, ki bo izražalo spoštljivost do človeka, in sicer ne samo v smislu biti vljuden, prijazen v odnosu z njim, temveč poslušati ga, slišati ga, dati mu njegov glas, upoštevati njegove želje, potrebe, soustvarjati skupaj z njim in nikoli ne misliti oziroma vedeti namesto njega. Kajti kljub demenci in različnim oviram, ki so mu otežile življenje, je še vedno ekspert lastnih izkušenj, ve, kaj je zanj dobro, česa si želi in kaj ga omejuje.

Med opravljanjem študijske prakse sva opazili veliko nezadovoljenih potreb in stisk, ki se pojavljajo pri osebah z demenco in njihovih oskrbovalcih. Meniva, da lahko le maksimalno zadovoljene potrebe in razrešene težave zagotovijo kakovostno oskrbo in kvalitetno življenje vseh udeleženi, zato želiva čim bolj podrobno raziskati in predstaviti potrebe in težave oseb z demenco, njihovih svojcev ter socialnih delavcev, ki sodelujejo z njimi.

V diplomskem delu želiva raziskati tudi socialno mrežo oseb z demenco in njihovih svojcev, kakšne oblike skrbi in pomoči za osebe z demenco so pri nas na voljo, kako demenca vpliva na družino in na medosebne odnose, katere spremembe prinaša, kakšno je stanje informiranosti o bolezni in kako je živeti z osebo z demenco. Opozoriti želiva tudi na poklicno izgorelost socialnih delavcev, ki so udeleženi v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci oziroma pomembnimi drugimi. Hkrati pa želiva pogledati še dejanski in možen prispevek socialnega dela k zagotavljanju kakovostnega življenja ljudi, ki se vsakodnevno neposredno srečujejo z demenco in njeno problematiko, kajti le zadovoljene

potrebe, razrešene težave, vzajemno prilagajanje vodijo korak dlje od zgolj prepoznavanja in identificiranja problemov starih ljudi.

Z raziskovanjem bova poskušali odgovoriti na naslednja vprašanja:

- Kakšne so potrebe oseb z demenco, njihovih svojcev in socialnih delavcev pri vsakodnevnem srečevanju z demenco? Potrebe bova raziskali po indeksu potreb dolgotrajne oskrbe, kjer sva se osredotočili na štiri kategorije potreb: stiki in družabnost, vsakdanje življenje, institucionalna kariera in stanovanje.
- Katere so težave, ki jih prinaša demenca osebam z demenco, njihovim svojcem ter socialnim delavcem?
- Kakšna je povezanost med nezadovoljenimi potrebami in nastopajočimi težavami v okviru demence?
- Kakšne so možnosti za zmanjševanje težav, ki jih prinaša demenca?
- Kolikšna je informiranost o demenci in možnih oblikah pomoči ter podpore, ki so na voljo, pri osebi z demenco, njihovih svojcih in socialnih delavcih?
- Kako je vpeto socialno delo v pomoč in podporo pri demenci?
- Kako demenca vpliva na medosebne odnose (odnos svojec–oseba z demenco, socialni delavec–oseba z demenco, svojec–socialni delavec)?

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, ker se v njej zbirajo besedni opisi, ki se nanašajo na raziskovani pojav, in jo sestavlja osnovno izkustveno gradivo z besednimi opisi, ki jih kvalitativno analiziramo. Raziskava pa je hkrati tudi eksplorativna, kajti z njo bova poskušali opredeliti osnovne značilnosti raziskovanega problema, jih definirati in poiskati njihove sestavine, pri zbiranju gradiva pa bova uporabili razgovore s sodelujočimi (Mesec 1997).

3.2 Merski instrument in viri podatkov

Merski instrument je bilo vnaprej pripravljeno vodilo za intervju (nestandardiziran intervju), ki je vseboval 8 širših tem:

- vsakdanje življenje,
- stiki in družabnost,
- institucionalna kariera,
- stanovanje,
- informiranost,
- socialno delo in demenca,
- medosebni odnosi,
- težave, ki jih prinaša demenca.

Formulacijo in vrstni red vprašanj sva prilagajali vprašani osebi. Odgovore sva zapisovali med pogovorom oziroma sva si tam, kjer so se vprašanci s tem strinjali, pomagali s snemanjem pogovora. Vprašanja sva sestavili s pomočjo literature, ki sva jo uporabili v teoretičnem delu diplomske naloge (*ibid.*).

Vodilo za intervju je priloženo v poglavju Priloge.

3.3 Populacija in vzorčenje

Populacijo najine raziskave so sestavljale osebe z demenco, ki bivajo v domačem okolju, in tiste, ki bivajo v domu za stare; svojci, ki skrbijo ali so skrbeli za osebe z demenco, in socialni delavci, ki se srečujejo z osebami z demenco.

V vzorec sva vključili osebe z demenco, ki bivajo v Domu starejših občanov Ljubljana – Šiška, Domu upokoencev Sevnica in Domu za stare Hrastnik in tiste osebe z demenco, ki živijo doma ter sva jih izbrali na način poznanstva, torej sva k sodelovanju povabili nama najbolj dostopne in poznane ljudi, ki so bili pripravljeni sodelovati pri najini raziskavi. Svojci, vključeni v najin vzorec, pa so osebe, katerih sorodnik z demenco biva v domu starejših občanov Ljubljana – Šiška, Domu upokoencev Sevnica in Domu za stare Hrastnik, ter svojci, izbrani na način poznanstva. V najin vzorec sva izbrali strokovne delavce, ki pa so zaposleni v naslednjih institucijah: Dom starejših občanov Ljubljana - Šiška, Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, Dom za stare Hrastnik, Dom upokoencev Center Tabor - Poljane in Center za socialno delo Šentjur pri Celju.

Vzorec je neslučajnosten in priročen, saj sva intervjuvance pridobili na podlagi priporočila socialnih delavcev, ki so menili, da so posamezni svojci in osebe z demenco pripravljeni sodelovati, ter s pomočjo foruma, ki je pritegnil intervjuvance, ki so želeli sodelovati pri raziskavi. Vzorec zajema 25 oseb, in sicer 5 socialnih delavcev (4 ženske in 1 moški), 5 oseb z demenco, ki živijo v domačem okolju (2 moška in 3 ženske), 5 svojcev oseb z demenco, ki živijo v domačem okolju (2 moška in 3 ženske), in 5 oseb z demenco, ki živijo v domu za stare (5 žensk), in 5 svojcev oseb z demenco, ki živijo v domu za stare (4 ženske in 1 moški).

3.4 Zbiranje podatkov

Intervjuje sva pridobili tako, da sva najprej preko spletne pošte poslali sporočila strokovnim delavcem ter jih prosili za sodelovanje in tudi za pomoč pri pridobitvi oseb z demenco, ki bivajo v domovih za stare ter njihovih svojcev. Osebe z demenco in svojce, ki bivajo v domačem okolju, sva poiskali na način poznanstev. Ker nisva dobili odziva preko elektronske pošte, sva navezali telefonski stik in možne udeležence raziskave povprašali, če želijo sodelovati. Skupaj smo se dogovorili za datum in čas obiska na njihovem delovnem mestu in z njimi opravili neposredne intervjuje. Intervju je potekal tako, da sva zastavljali vprašanja s pomočjo vnaprej pripravljenih smernic in odgovore zapisovali ter tam, kjer je bilo dovoljeno, tudi snemali pogovor. Do intervjujev z osebami z demenco, ki živijo v domovih za stare, in njihovih svojcev sva prišli s pomočjo socialnih delavcev, zaposlenih v domovih za stare. Socialni delavci so osebe z demenco in njihove svojce ustno zaprosili za dovoljenje za razgovor. Osebe z demenco, ki živijo v domačem okolju, in njihove svojce sva za sodelovanje pridobili na način poznanstev. Svojce in osebe z demenco sva intervjuvali na njihovih domovih oziroma v domu za stare. Pogovore sva praviloma opravili z osebami z demenco, ki

so v začetnem stadiju bolezni in so komunikativni ter pripravljeni za pogovor. Vsak posamezen intervju z osebami z demenco, s svojci in socialnimi delavci je trajal približno eno uro. Vnaprej sva si pripravili seznam organizacij in oseb, ki jih bova vključili v svojo raziskavo, vendar sva svoj predvideni vzorec morali nekoliko spremeniti, ker posamezniki niso želeli sodelovati. Zaradi nepripravljenosti za sodelovanje vnaprej izbranih oseb sva poskušali pridobiti nekaj oseb za sodelovanje tako, da sva objavili temo o prošnji za pomoč pri diplomski nalogi na forumu RESje-prostovoljska pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem in naleteli na pozitiven odziv.

Zbiranje podatkov je potekalo od 13. 4. 2012 do 25. 5. 2012.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Pogovore, ki sva jih opravili v okviru raziskave, sva najprej snemali na diktafon in jih nato takoj po prihodu domov pretipkali. Pridobljeno empirično gradivo sva obdelali po metodi kvalitativne analize. Najprej sva prepisali in uredili pridobljene intervjuje. Vsi prepisi intervjujev so priloženi v poglavju Priloge.

3.5.1 Podčrtovanje in izpis relevantnih delov besedila

V vsakem intervjuju sva podčrtali relevantne dele besedila, ki so se nanašali na predhodno zastavljena raziskovalna vprašanja.

→ Primeri podčrtanega relevantnega besedila

Socialna delavka Zavoda za oskrbo na domu

Samo delo z osebami z demenco na mojo socialno mrežo neposredno in obremenilno ne vpliva ravno. Gre zgolj za zavedanje, kaj lahko nastane tudi v moji osebni družini, in razmišljanje o tem, kaj se da storiti kljub prisotnosti demence, da je življenje lahko kakovostno. Delo mi neposredno predstavi možen razplet v osebnem življenju. Včasih delo prinese neko frustracijo, ker ni veliko formalnih oblik pomoči in je težko zadovoljiti potrebe uporabnikov. Rad bi naredil več, pa ne moreš. Nujno bi potrebovali službo, ki bi koordiniralo celostno obravnavo oseb z demenco ne pa da je ta porazdeljena po delčkih – na Csd-ju se vodijo postopki in se organizira socialna oskrba, zdravstvo poskrbi za zdravstvene težave. Nekdo bi moral ustvariti kombinacijo, ki bi koordinirala celostno oskrbo.

O demenci imamo nekaj informacij, vendar zaradi prevladujočega medicinskega modela dobimo splošne medicinske informacije. Za naše delo pa diagnoze niso pomembne. Za delo je pomemben človek v vsakdanjem kontekstu. Rabimo osnovne stvari o demenci, ki nam pomagajo minimalizirati obstoječe faktorje tveganja.

Poučenost pa vsekakor vpliva na kakovost dela, vendar lahko vpliva tako pozitivno kot tudi negativno. Pozitivno predvsem v smislu, da si bolj pozoren na uporabnika, se zavedaš, da moreš stvari večkrat ponoviti, da govoriš razločno. Lahko pa te medicinska diagnoza tudi ovira in onemogoči delovanje na primer zaradi predsodkov. Za svoje delo pa bi potrebovali več informacij o metodah in načinih dela ter pristopu k uporabniku z demenco.

3.5.2 Prosto pripisovanje pojmov ali poimenovanje (odprto kodiranje)

Vse relevantne dele besedila sva vpisali v levi stolpec tabele in jim v desnega pripisali pojem oziroma kodo. Iz zapisov intervjujev sva izpisali tiste izjave in dele izjav, ki so se nanašali na cilje raziskave. Podobne pojme sva združevali med seboj v skupine in jih hierarhično uredili. Tabele v celoti so v prilogah.

→ Intervju s svojcem osebe z demenco, ki živi v domačem okolju

Številka izjave	SVD 1	pojem
1.1	Zjutraj najprej ko vstanem, grem k mami, ji dam čaj in zdravila.	VSAKDANJA RUTINA - skrb za zdravila
1.2	Po tem naredim zajtrk in po zajtrku opravim vsa jutranja opravila, kot so umivanje, previjanje, preoblačenje in podobno.	POTEK DNEVA - Priprava zajtrka - Umivanje osebe z demenco - Previjanje osebe z demenco - Preoblačenje osebe z demenco
1.3	Včasih je neprijetno, ko pridem do nje in me preprosto ne prepozna in govori, da je prišla gospa.	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - občutek neprijetnosti zaradi neprepoznavanja
1.4	Če nekaj govori, kar ni res, ji potrdim in se delam, kot da je tako, in se izogibam tega, da bi ji nasprotovala in jo izpodbijala pri njenih mislih.	VIR MOČI - strinjanje z osebo z demenco - izogibanje konfliktnim situacijam
1.5	Zvečer najprej pojeva večerjo, nato se umijeva in preoblečeva ter zopet vzameva zdravila.	POTEK DNEVA - večerja - umivanje osebe z demenco - preoblačenje osebe z demenco - zdravila
1.6	Le kadar sta doma hči in sin mi tu in tam	VIRI POMOČI

	priskočita na pomoč	- hči - sin
1.7	Pri dvigovanju, še posebej takrat, ko ima prebavne težave, recimo drisko, takrat mi pomoč zelo prav pride, saj je potrebno preobleči tako njo kot tudi posteljo in bi zaradi nenehnega dvigovanja sama težko vse opravila.	FIZIČNA OBREMENJENOST - dvigovanje
1.8	Čeprav je bilo od začetka zelo težko, saj sem mislila, da jaz tega ne bom zmogla sama delati, skrbeti za njo in poleg vsega še vedeti, da me mama ne spozna več.	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - občutek nemoči
1.9	Sama ne morem nikamor, edino če mi je kdo pripravljen pomagati.	POMANJKANJE ČASA ZASE - prisila, da je neformalni oskrbovalec vedno doma
1.10	Ne morem se recimo odpraviti na rojstni dan komu, saj moram ostati doma poleg mame.	POMANJKANJE ČASA ZASE - odklonitev rojstnodnevne zabave zaradi skrbi za osebo z demenco
1.11	Meni bi recimo bilo zelo v pomoč, če bi prišla enkrat ali dvakrat na teden kakšna ženska za nekaj uric in mi pomagala.	POTREBA SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po dodatni obliki pomoči pri skrbi za osebo z demenco
1.12	Svojci mi recimo ne morejo pomagati, saj imajo vsi službe.	VIRI POMOČI - služba kot ovira za skrb za osebo z demenco
1.13	Sestra je tudi v službi in kdaj pride ob nedeljah, da mi pomaga.	VIRI POMOČI - sestra
1.14	Odkar skrbim za mamo, še skoraj nisem imela prostega časa oziroma časa za sebe.	POMANJKANJE ČASA ZASE - odpovedovanje lastnim potrebam in željam zaradi skrbi za osebo z demenco
1.15	Moram v celem dnevu uskladiti kuhanje, pranje, likanje, delo na vrtu in njivi, okoli hiše in po hiši ter poleg tega skrbeti za mamo.	PSIHIČNA IN FIZIČNA OBREMENJENOST - prenatrpanost z delom
1.16	Včasih bi »pasalo« malo počitka, saj sem zvečer zelo utrujena in vem, da tako utrujena nisem bila še nikoli.	FIZIČNA OBREMENJENOST - utrujenost
1.17	V tem času se najbolj zaupam svoji sosedi, ki včasih pride na obisk.	VIRI MOČI - pogovor s sosedo
1.18	Potem potožim se tudi svoji hčerki, drugih takšnih pa že ni.	VIRI MOČI - pogovor s hčerko

Tabela 3.1 Primeri kod izjav svojca osebe z demenco

3.5.3 Definiranje pojmov in kategorij

Glavne pojme sva poskušali na kratko opredeliti. Definicije glavnih pojmov v celoti so v poglavju Priloge.

→ Primeri opredelitve glavnih pojmov

TEŽAVE OSEB Z DEMENCO – pojem zajema vse vrste težav, s katerimi se srečujejo osebe z demenco.

TEŽAVE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO – pojem zajema vse vrste težav, s katerimi se srečujejo svojci oseb z demenco pri skrbi za osebo z demenco in oskrbi osebe z demenco.

TEŽAVE SOCIALNIH DELAVCEV – pojem zajema vse vrste težav, ki jih prepoznavajo socialni delavci pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci.

POTREBE OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse potrebe, ki jih izražajo osebe z demenco.

POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse potrebe, ki jih izražajo svojci oseb z demenco pri skrbi za osebo z demenco in oskrbi osebe z demenco.

POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema vse potrebe, ki jih izražajo socialni delavci pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci.

4 REZULTATI

4.1 Težave oseb z demenco

Osebe z demenco ob konkretnem vprašanju o težavah, ki jih imajo velikokrat ne zaznajo težav, vendar pa ob drugače zastavljenem vprašanju poročajo o različnih težavah in problemih, s katerimi se vsakodnevno srečujejo. Največ težav jim povzročajo težave s spominom oziroma pozabljanje. Včasih se ne morejo spomniti, kam so odložili kakšen predmet, pozabijo kakšen pomemben podatek ali številko oziroma ne prepoznajo njim znane osebe. Zaradi pozabljanja prihaja do nesporazumov s svojci in ostalimi ljudmi, s katerimi vzpostavljajo interakcije. Svojci včasih ne zmorejo razumeti njihove bolezni in tudi to osebe z demenco prepoznajo kot lastno težavo, saj se počutijo nerazumljene in neupoštevane. Starostniki z demenco včasih pozabijo na pitje tekočine in zato nastopi stanje dehidracije, ki prav tako otežuje življenje starih ljudi z demenco. Pritožujejo se, ker bi radi še kaj postorili sami, vendar je zaradi okrnjenih zmožnosti in sposobnosti za delo njihova delovna aktivnost omejena. Hkrati pa imajo zaradi posledic demence in nevarnosti, ki jih le-ta prinaša, omejeno svoje gibanje in uporabo predmetov (na primer štedilnika), ki predstavljajo tveganje oziroma nevarnost za njihovo življenje. Osebe z demenco navajajo še naslednje težave: utrujenost, težave v komunikaciji, nenehno slabšanje življenja in finančno stisko. Starim ljudem pomanjkanje denarja ne predstavlja osebne težave, ampak bi radi imeli več denarja, da bi lahko finančno pomagali svojim otrokom in vnukom. Stari ljudje, ki živijo v domačem okolju, kot osebno težavo prepoznavajo tudi osamljenost. Osebe z demenco, ki so v institucionalni oskrbi, se praviloma ne počutijo osamljene, kajti v domu za stare imajo dovolj stikov z ljudmi okoli sebe, vendar pa ti ne prinašajo pristnejših prijateljstev oziroma odnosov, temveč gre zgolj za površinske stike. Osebe z demenco, ki živijo v domu za stare, poleg naštetih težav še posebej izpostavljajo domotožje, žalost in naveličanost življenja.

4.2 Težave svojcev oseb z demenco

Nekaterim svojcem skrb za osebe z demenco ne prinaša nobenih težav, večina neformalnih oskrbovalcev pa se ob skrbi za osebe z demenco spopada z veliko težavami in omejitvami. Zaradi nenehne skrbi se počutijo preobremenjeni, utrujeni in imajo zdravstvene težave, kot so na primer glavobol depresija, nespečnost in slabost. Skrb za osebo z demenco pri svojcih, ki so v vlogi neformalnih oskrbovalcev, povzroča finančno stisko, odvisnost od pomoči drugih in težave s širšim okoljem, v katerem živijo. Svojci v vlogi neformalni oskrbovalcev navajajo,

da se jih sosedge in prijatelji, odkar skrbijo za svojega starostnika z demenco, izogibajo in ne razumejo tavanja ter beganja oseb z demenco, temveč okolica dojema tavanje in beganje kot nezadostno in neprimerno skrb sorodnikov za njihovega starega človeka.

Gospa, ki ima osebo z demenco nameščeno v domu za stare, še posebej izpostavlja odnos okolice do družine s starim človekom z demenco: »Tudi sosedge, ko so izvedeli, da ima mama demenco, so se umaknili, ker so se očitno bali, da jih bom kdaj prosila za pomoč. Žalostno, ampak tako pač je.«

Tavanje in beganje oseb z demenco vzbuja pri sorodnikih nenehen strah. Skrb za osebo z demenco prinaša nesporazume v družinah, osebno krizo neformalnih oskrbovalcev in psihično ter fizično obremenjenost. Svojci oseb z demenco kot težave pri skrbi za osebo z demenco navajajo še obnašanje oseb z demenco, ki lahko vzbuja pri oskrbovalcih slabo voljo. Oskrba in skrb za starega človeka postane težavna predvsem takrat, ko osebe z demenco zavračajo pomoč, so agresivne, nasilne in sitne ter nočejo sodelovati pri vsakdanjih opravilih oziroma dnevnih aktivnostih. Na primer zavračajo zdravila ali hrano. Sorodniki, ki so prevzeli skrb za osebo z demenco, opozarjajo, da nimajo časa zase, so priklenjeni na dom in ne morejo biti odsotni daljše časovno obdobje.

Gospa, ki skrbi za mamo z demenco doma, pravi: »Drugače sem vedno doma z njo. Ne morem se recimo odpraviti na rojstni dan k nekemu, saj moram ostati doma poleg mame, šla bi lahko le v primeru, da si organiziram varstvo zanjo. Recimo, kot bi imela otroka.«

Oskrbovalci opozarjajo tudi na težave pri skrbi za osebno higieno oseb z demenco. Osebe z demenco je namreč zelo težko motivirati za kopanje ali tuširanje. Potrebno pa je tudi nenehno opozarjanje na skrb za čiste zobe. Svojci kot težavo v okviru osebne higiene izpostavljajo še necivilizirano uriniranje, na primer uriniranje v rože ali kopalniško banjo, kar povzroča smrad in vzbuja neprijeten občutek. Problematično je tudi spanje. Osebe z demenco včasih ob neprimernih urah sredi noči budijo svoje sorodnike in tako motijo njihov spanec. Ovire oziroma težave pri kakovostni skrbi za osebo z demenco predstavljajo še zaposlitev oziroma služba svojca, ki je odgovoren za osebo z demenco, komunikacija, izčrpanost neformalnih oskrbovalcev, nenehno iskanje starostnikovih izgubljenih stvari in občasno nerazumevanje bolezenskega stanja – demence. Svojci kot težavo izpostavljajo tudi težave zaradi pozabljanja kot posledica demence.

Hči osebe z demenco je v intervjuju opisala situacijo, ki ji je predstavljala težavo zaradi težav s spominom pri starem človeku: »Problem je to, da se ne spomni. Na primer prejšnji teden sem bila pri njej na obisku in je imela na omarici v vrečki darilce, čokolado, dve pomaranči in kavo. In vprašala sem jo, kdo je bil pri njej na obisku, da se mu lahko zahvalim, pa mi ni znala povedati, je rekla, da je bila ena gospa. In jaz sem vztrajala, katera gospa, pa se ni mogla spomniti. To je zelo težko.«

4.3 Težave socialnih delavcev

Socialni delavci se pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci srečujejo z različnimi težavami in ovirami za delo. Delo socialnih delavcev je oteženo predvsem takrat, ko svojci oseb z demenco ne želijo sodelovati v delovnem odnosu, ki bi prinesel dobre želene izide in rešitve oziroma kadar svojci v delovnem odnosu niso prisotni, ker oseba z demenco nima sorodnikov, ki bi lahko skrbeli zanjo. Socialnim delavcem pa oteženo delovno nalogo predstavljajo tudi osebe z demenco v vlogi neprostovoljnih uporabnikov, kar pomeni, da so starostniki nezainteresirani za sodelovanje v delovnem odnosu, ki bi soustvarjalno prinesel rešitve za njihovo čim bolj kakovostno življenje. Pri svojem delu se socialni delavci kot eksperti iz znanj srečujejo tudi s pomanjkanjem formalnih oblik pomoči, kar povzroča frustracijo in onemogoča zadovoljevanje potreb uporabnikov. V vzpostavljenem delovnem odnosu pa za sodelovanje niso ovira samo nezainteresirani svojci in starostniki, temveč tudi svojci, ki demenco doživljajo s preveliko čustveno vpletenostjo, ter eksperti iz izkušenj, ki zavračajo njihovo pomoč. Socialni delavci kot osebne težave pri svojem delu izpostavljajo psihično obremenjenost, sindrom izgorevanja, prinašanje dela domov, negotovost, nenehno razmišljanje o pomoči uporabniku, izčrpanost in občutek nemoči. Težave predstavljajo še prevelika količina dela in preveč administracije, kar posledično prinese pomanjkanje časa za neposredno delo z uporabniki in iskanje rešitev za eksperte iz izkušenj izven delovnega časa. Demenca je bolezen, ki pri obravnavi oseb z demenco zahteva tudi veliko znanja in neposrednih informacij ter konkretnih navodil za delo. Socialni delavci se pri svojem delu srečujejo s pomanjkanjem informacij, znanj in izobraževanj za delo z osebami z demenco. Težavo predstavlja še pomanjkanje finančnih sredstev, ki onemogoča organiziranje določenih dejavnosti za osebe z demenco in vpliva na možnost izobraževanj o demenci za zaposlene v določeni instituciji. Problem je tudi zakonodaja, in sicer predvsem v primeru nasilja, ko je ukrepanje zaradi omejitev v zakonodaji zelo omejeno.

Socialna delavka iz Zavoda za oskrbo na domu opozarja na slabo zakonodajo, ki v primeru nasilja oseb z demenco ne štiti dovolj: »Velikokrat se zgodi, da sorodniki zlorablajo domačega starostnika, vendar je težko ukrepati, ker ni prave zaščite in zakonodaje. Nasilja nad starimi ljudmi pa je veliko in tako tudi nad osebami z demenco. Pojavljajo se vse vrste nasilja – fizično, finančno, psihično. Osebe z demenco pa so res zelo dovzetne kot žrtev vseh oblik nasilja. Manjka specifična zakonska zaščita, tisto, kar pa se ukrepa, je pa slabo, ker se mora umakniti žrtev, ne storilca. Problem je tudi, ker med neformalnim oskrbovalcem in osebo z demenco ter drugimi starimi ljudmi ne vlada enakopraven odnos, zato osebe z demenco in drugi stari ljudje ne upajo spregovoriti o nasilju, ker so ustrahovani in nemočni ter se bojijo spregovoriti, da se stvari ne bi še poslabšale.«

Delo socialnih delavcev je oteženo tudi takrat, ko podajo predloge za odpravo dejavnikov tveganja oziroma za kvalitetnejše življenje oseb z demenco in njihovih svojcev, pa so njihovi predlogi preslišani ali neupoštevani oziroma ko se vzpostavijo konfliktne situacije s svojci ali osebami z demenco ter nastanejo nesporazumi, ki se jih včasih zelo težko razreši. Oviro za delo predstavlja tudi komunikacija z osebami z demenco.

4.4 Doživljanje osebe z demenco

Osebe z demenco, ki živijo v domačem okolju, se spopadajo z enoličnim življenjem in se obremenjujejo s svojim bolezenskim stanjem. Osebe z demenco, ki bivajo v domu za stare, pa se srečujejo z domotožjem ter s strahom pred izražanjem nezadovoljstva z življenjem v instituciji.

Oseba z demenco, ki biva v domu za stare, takole doživlja svoj vsakdan v domu: »Moje življenje je zelo enolično!«

4.5 Doživljanje svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco večkrat doživljajo občutke neprijetnosti, ker jih osebe z demenco ne prepoznajo, občutke nemoči, preobremenjenost, razpetost med lastnim domom, družino ter skrbjo za osebo z demenco, psihično obremenitev in strah pred neseznanjenostjo z boleznijo. Nekateri svojci so s skrbjo za osebo z demenco tako obremenjeni, da tudi zbolijo, hkrati pa pomeni skrb za osebo z demenco več fizičnega dela, več prilagajanja in več organizacijskega dela. Svojci oseb z demenco, ki živijo v domu za stare, imajo slabo vest zaradi namestitve v

institucijo, a hkrati se počutijo razbremenjeni. Svojcem oseb z demenco je seznanitev z diagnozo prinesla obupanje, spremembo življenja ter tudi občutek krivde zaradi pregleda pri psihiatru.

Eden od svojcev pa je doživel diagnozo demence kot olajšanje: »Ko sem zvedel za demenco, hmmm. Ni me bilo strah, ker ona je bila v bolnišnici že čisto odpisana; smo mislili, da bo umrla. Ko se je potem po nekem čudežu pozdravila, me diagnoza demence sploh ni prestrašila.«

4.6 Doživljanje socialnega delavca

Socialnim delavcem demenca predstavlja zavedanje posledic bolezni in hkrati predstavitev možnega razpleta v zasebnem življenju.

Socialna delavka iz Zavoda za oskrbo na domu pravi: »Gre zgolj za zavedanje, kaj lahko nastane tudi v moji osebni družini, in za razmišljanje o tem, kaj se da storiti kljub prisotnosti demence, da je življenje lahko kakovostno. Delo mi neposredno predstavi možen razplet v osebem življenju.«

Socialni delavci ob delu z osebami z demenco doživljajo tudi poklicno izgorevanje, čustveno otopelost, potrnost zaradi domotožja uporabnikov, žalost, občutek za sočloveka in empatijo.

Socialna delavka je spregovorila o svojem doživljanju dela z osebami z demenco: »Na delovnem mestu sem že začutila čustveno otopelost. Takrat je potrebno oditi na dopust ali si organizirati dan kako drugače. Čustvena otopelost je nevarna in lahko vodi v depresijo.«

4.7 Potrebe osebe z demenco

Demenca je težka bolezen, ki ekspertu iz izkušenj odvzame marsikaj, vendar pa za boljše življenje osebe z demenco potrebujejo tudi nekaj prilagoditev in uresničenje nekaj njihovih želja. Osebe z demenco izražajo predvsem potrebo po svežem zraku, obiskih, aktivnostih, druženju s sorodniki, širjenju socialne mreže, srečanju s starimi prijatelji, potrebo po samostojnosti, po informacijah o njihovem bolezenskem stanju in želijo, da bi njihovi svojci z njimi preživeli več časa. Osebe z demenco navajajo tudi potrebo po dnevni aktivnostih in hobijih, ki so bili del njihovega življenja v preteklosti, na primer kuhanje, varstvo majhnih

otrok, obisk gledališča, počitnice na morju, telovadba, lastna televizija in poslušanje glasbe po lastni izbiri. Osebe z demenco, ki živijo v domu za stare, so opozorile, da potrebujejo več informacij o poteku delavnic, ki se odvijajo v domu, da potrebujejo prostovoljce, in sicer prostovoljce, ki bi bili njihovih let. Največja želja starih ljudi z demenco, ki so v institucionalni oskrbi, pa je bivanje v domačem okolju.

4.8 Potrebe svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco v vlogi neformalnih oskrbovalcev so s skrbjo in oskrbo oseb z demenco zelo obremenjeni in zato izražajo predvsem potrebe po dodatnih oblikah pomoči pri skrbi osebe z demenco, potrebo po prostem času, potrebo po znanju o ravnanju z osebo z demenco in kako pristopiti k osebi z demenco, potrebo po izobraževanju, po skupini za samopomoč, dodatni literaturi, zloženkah, konkretnih nasvetih in napotkih in informacijah o sami bolezni. V okviru prostega časa si svojci oseb z demenco želijo čas za sprehode, obiske pri sorodnikih, planinarjenje in počitnice. Hkrati pa potrebujejo osebe za druženje in zaupanje svojih težav.

4.9 Potrebe socialnega delavca

Socialni delavci se pri svojem delu srečujejo s potrebami po informacijah o bolezni, o metodah dela z osebami z demenco, kako pristopiti k uporabniku in ustreznimi institucionalnimi bivanjskimi prostori.

Socialni delavci izražajo potrebo po službi za koordiniranje celostne obravnave oseb z demenco: »Nujno bi potrebovali službo, ki bi koordiniralo celostno obravnavo oseb z demenco, ne pa da je ta porazdeljena po delčkih – na Csd-ju se vodijo postopki in se organizira socialna oskrba, zdravstvo poskrbi za zdravstvene težave. Nekdo bi moral ustvariti kombinacijo, ki bi koordinirala celostno oskrbo.«

Socialni delavci kot strokovnjaki opozarjajo tudi na nujnost nenehnega izobraževanja na kvalitetnih seminarjih o demenci in delavnicah s konkretnimi primeri iz vsakdanjega življenja, kar bi socialnim delavcem prineslo večjo količino znanja. Slednje prav tako izražajo kot potrebo pri svojem delu, opozarjajo pa tudi na potrebo po specifični zakonski zaščiti starih ljudi in razbremenitvi ob svojem delu.

4.10 Potek dneva osebe z demenco

Osebe z demenco, ki živijo doma, po navadi dan preživijo tako, da ležijo v postelji, gledajo televizijo. Imajo zajtrk, kosilo in večerjo.

Oseba z demenco svoj običajen dan opiše takole: »Nič ne počnem. Ležim v postelji. Šla bi rada ven na sonce, pa ne morem.«

Osebe z demenco, ki živijo v domu za stare, pa poleg običajnih vsakdanjih opravil gredo še na sprehod, same poskrbijo za svojo obleko, se pogovarjajo z ostalimi stanovalci doma in se udeležujejo delavnic.

Običajen dan v domu za stare pa je takšen: »Zjutraj se zbudim in sama poskrbim za obleke, samo včasih pridejo medicinske sestre in mi pomagajo one. Potem imam zajtrk in grem malo na sprehod ali pa sedim v jedilnici in se s kom pogovarjam.«

4.11 Potek dneva svojcev oseb z demenco

Svojci oseb z demenco, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju, po navadi preživijo dan tako, da jim pripravijo zajtrk, jih umijejo, previjejo in preoblečejo, nato poskrbijo za njihova zdravila. Nato odidejo v službo oziroma poskrbijo za delo v domačem okolju. Po končani službi so na vrsti še skrb za pripravo kosila in gospodinjski opravki ter skrb za večerjo in priprava na spanje. Svojci oseb z demenco, ki imajo starostnike nameščene v domu za stare, neposredno skrb za osebo z demenco nadomeščajo z obiski v domu za stare.

4.12 Viri moči osebe z demenco

Osebe z demence kot vire moči pri spopadanju z znaki bolezni navajajo svoje otroke, njihove obiske, vnuke, življenjske partnerje, prostovoljce in živali.

Gospa, ki živi v domu za stare, kot svoj vir moči navaja obiske svojih otrok in vnukov: »Pa vnuki pridejo tudi na obisk. Lušni so otroci. Hčerka je že starejša in ima dekleta, ki že končujejo gimnazijo. Starejši pa ima tudi fanta precej starejšega. In vsi me obiskujejo.«

4.13 Viri moči svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco pri spopadanju z demenco navajajo naslednje vire moči: pogovor s sosedi in svojimi otroki, živali, izogibanje konfliktnih situacijam in strinjanje z osebo z demenco.

Gospa, ki skrbi za mamo z demenco v domačem okolju, opisuje strinjanje z osebo z demenco kot njen vir moči: »Če nekaj govori, kar ni res, ji potrdim in se delam, kot da je tako, in se izogibam tega, da bi ji nasprotovala in jo izpodbijala pri njenih mislih. Nikoli ji ne rečem, tega mi pa nisi prav povedala, temveč ji pravim: »Ja, tako je!« »Imaš prav.««

Svojci oseb z demenco, katerih osebe živijo v domu za stare, kot vir moči navajajo lokacijsko bližino doma za stare ter razdelitev skrbi med vse otroke.

Svojec v vlogi neformalnega oskrbovalca navaja svoje vire moči: »Živimo v sosednjem bloku, tako da sem lahko mimogrede šel k mami in ji pomagal, kar je bilo potrebno. In tako je tudi zdaj. Namesto da sedim pred televizijo, grem na kratek sprehod k mami v dom. Čez vikend pa skrb za mamo sedaj prevzame brat. Tudi on je doma blizu doma za stare in se usede na kolo ter obišče mamo. Mama ima vsak dan obiske in ni problemov.«

Tako svojec pove, da mu življenje blizu doma za stare olajša vsakodnevno obiskovanje svoje mame, saj lahko namesto poležavanja čas izkoristi za obisk pri mami in je to seveda njegov vir moči.

4.14 Viri moči socialnega delavca

Socialni delavci kot svoj vir moči pri delu z osebami z demenco, pa tudi kot razbremenitev navajajo supervizije, ki predstavljajo odprte prostore za pogovore, kjer lahko socialni delavci skupaj s pomočjo drugih strokovnjakov soustvarjajo in soraziskujejo možne rešitve.

4.15 Viri pomoči osebe z demenco

Osebe z demenco, ki živijo v domačem okolju, kot svoje vire pomoči prepoznajo svoje otroke, vnuke, negovalke, življenjske partnerje in fizioterapevte. Osebe z demenco, ki so nameščene v institucionalno varstvo, poleg omenjenih navajajo še prostovoljce, strežnice in medicinske sestre.

Oseba z demenco v domu za stare je navedle naslednje vire pomoči: »Zjutraj se najprej zbudim, potem vstanem in se oblečem. Pri vsem tem mi pomagajo negovalke.«

4.16 Viri pomoči svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco kot vire pomoči pri skrbi oseb z demenco navajajo ožje sorodstvo, svoje otroke, življenjske partnerje, negovalke, fizioterapevte, zaupane prijatelje in sosede ter tudi dnevni center in organizirane formalne oblike pomoči. Svojci oseb z demenco v vlogi neformalnih oskrbovalcev, ki živijo v bolj ruralnem okolju, pa zavračajo formalne oblike pomoči.

Gospod, ki skrbi za svojo ženo, pravi: »Formalna pomoč mislim, da mi ne bi mogla pomagat, jaz mislim, da je bolje, da sami uredimo mi domači.«

4.17 Vsakdanja rutina osebe z demenco

Osebe z demenco kot svojo vsakdanjo rutino prepoznavajo pitje kave, telefonske pogovore s prijatelji in sorodniki ter vsakodnevne obiske.

Vsakdanja rutina pri osebah z demenco se ne razlikuje glede na to, ali živijo v domu za stare ali živijo v domačem okolju.

4.18 Vsakdanja rutina svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco, ki skrbijo za svoje osebe z demenco v domačem okolju, kot vsakdanjo rutino prepoznavajo predvsem skrb za zdravila in oskrbo osebe z demenco. Svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev, ki imajo svojca z osebo z demenco nameščenega v domu za stare, pa za vsakdanjo rutino navajajo dnevne obiske, telefonske klice, obiske frizerja ob obisku v domu za stare, pospravljanje omare ob obisku ter pitje kave ob obisku.

4.19 Institucionalno varstvo

Svojci oseb z demenco, ki skrbijo za osebo z demenco v domačem okolju, so nezainteresirani za namestitev osebe z demenco v dom za stare. Institucionalno varstvo zavračajo zaradi slabe vesti in občutka dolžnosti za skrb za svojega starostnika z demenco. Odločitev svojca v vlogi neformalnega oskrbovalca za namestitev v institucijo je pogojevana kot izhod v sili in s psihično in fizično preobremenjenostjo svojcev, ki skrbijo za osebo z demenco. Osebe z demenco praviloma zavračajo institucionalno oskrbo in doživljajo institucijo kot zapor,

socialni delavci pa še opozarjajo, da je svobodna odločitev za namestitev v dom za stare pri osebi z demenco vprašljiva.

Osebe z demenco zavračajo dejstvo, da živijo v instituciji, in se na življenje v domu težko privadijo. Nekatere osebe z demenco pa so same izrazile željo za namestitev v institucijo in so bile nameščene v institucijo, ker so se počutile doma osamljene. Svojci oseb z demenco, ki skrbijo za eksperte iz izkušenj z demenco v domačem okolju in tudi ljudje z demenco dajejo prednost življenju v domačem okolju v primerjavi z življenjem v instituciji. Svojci so z institucijo praviloma zadovoljni, imajo možnost pogovora o prisotnih pomanjkljivostih oskrbe in sprotno, konstruktivno razrešujejo nastopajoča nezadovoljstva. Opozarjajo pa, da bi morali biti zaposleni v domu za stare bolj informirani in izobraženi.

4.20 Informiranost osebe z demenco

Osebe z demenco se svoje bolezni praviloma ne zavedajo oziroma niso seznanjene z boleznijo, ki jo imajo. Od vprašanih oseb je s svojo boleznijo seznanjena le ena oseba, ki pa poudarja, da bi za razumevanje svojega stanja potrebovala še več informacij.

Gospa z demenco o svoji bolezni pravi: »O demenci ne vem skoraj nič. Zdravnik mi je samo povedal, da imam demenco. Kaj več mi pa ni hotel povedati. In zdaj me zelo skrbi, kaj še bo z mano. Rabim informacije. Skrbi me, kaj se bo dogajalo z mano. Pa mi nobeden nič ne pove. Upam, da ne bo bolelo. Sedaj samo veliko pozabljam.«

4.21 Informiranost svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco prve informacije o demenci po navadi dobijo od zdravnika oziroma patronažne sestre. Sicer pa vire informacij predstavljajo različne brošure, internet, časopis, zaposlitev v zdravstveni negi, literatura, organizirana predavanja v domu za stare, prijatelji, televizijske oddaje in osebe v zdraviliščih.

Svojci, ki skrbijo za osebe z demenco v začetnem stadiju bolezni, ne izražajo potreb po dodatnih informacijah, saj menijo, da imajo za trenutno stanje zadostno količino informacij, opozarjajo pa na potrebo po dodatni strokovni pomoči ob napredovanju bolezni. Nekateri svojci pa imajo informacij o demenci premalo, so s posledicami bolezni neseznanjeni in si

želiyo izobraževanj, literature, dodatnih napotkov ter filmskega gradiva, ki bi jim pomagalo izboljšati oskrbo za človeka z demenco.

4.22 Informiranost socialnega delavca

Socialni delavci ugotavljajo, da so pridobili informacije o demenci predvsem z vidika medicine, kar pa za socialno delo ni dovolj, saj so po njihovem mnenju diagnoze za socialno delo nepomembne. Nekateri ocenjujejo svojo informiranost o demenci kot dobro, drugi pa menijo, da vedo o demenci premalo.

Informiranost o demenci vpliva tudi na kakovost dela socialnih delavcev z osebami z demenco. Informiranost lahko po mnenju socialnih delavcev prinaša tako pozitivne kot negativne vplive na obravnavo oseb z demenco. Pri negativnih vplivih socialni delavci poudarjajo predvsem vzpostavljanje predsodkov o demenci in ljudeh z demenco.

Viri informacij socialnih delavcev so strokovna predavanja, strokovni članki, knjige, izkušnja demence v družini, organizirana izobraževanja, praktično delo, Društvo Spominčica ter izmenjava mnenj in izkušenj s sodelavci.

Socialni delavci izražajo tudi željo po udeležbi na seminarjih, ki pa so, kot pravijo sami, zaradi pomanjkanja finančnih sredstev omejeni.

4.23 Prednosti doma za stare z vidika osebe z demenco

Osebe z demenco vidijo prednosti doma za stare v tem, da imajo organizirano oskrbo, da je poskrbljeno za jemanje zdravil, da niso več osamljeni, da so preskrbljeni s hrani, da imajo zdravniško oskrbo, da se počutijo varne in da so tudi svojci zaradi njihove varnosti pomirjeni. Kot prednosti navajajo še prijazno osebje, dobro hrano in postrežbo.

Gospa z demenco je predstavila prednosti življenja v domu za stare: »Všeč mi je, ker so otroci pomirjeni, ker vedo, da sem na varnem. Zaposleni so prijazni in vedno je kdo ob meni, s komer se lahko pogovarjam. Dobim najboljšo postrežbo. Vsak dan dobro hrano in svežo posteljnino. Nič mi ne manjka, samo dom pogrešam. Ne bi mogla reči, da mi kaj ni všeč.«

4.24 Prednosti doma za stare z vidika svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco zaznavajo kot prednosti doma za stare predvsem razbremenitev svojca, skrb za preprečevanje uporabnikove osamljenosti in dolgočasje, varnost, popolno oskrbo, organizirane aktivnosti, doživljanje doma za stare s strani osebe z demenco kot hotela in vključevanje svojcev v aktivnosti doma za stare.

Svojci oseb z demenco v vlogi neformalnih oskrbovalcev, ki za osebo z demenco skrbijo v domačem okolju, vidijo prednost namestitve osebe z demenco v institucijo samo takrat, ko družina sama ne more več poskrbeti za starega človeka, oziroma ko oseba z demenco nima več družine, ki bi lahko poskrbela za njegovo oskrbo.

4.25 Prednosti doma za stare z vidika socialnega delavca

Socialni delavci prepoznavajo naslednje prednosti doma za stare: 24-urna nega in oskrba, celostna oskrba stanovalcev, delna razbremenitev svojcev, organizirana predavanja za svojcev s tematiko demence v domu za stare, varnost oseb z demenco in omogočanje družabnega življenja starostnikom z demenco. Hkrati pa poudarjajo kot prednost še možnost dnevnega varstva in varstva čez počitnice.

Socialna delavka iz doma za stare prednosti institucionalne oskrbe v domu za stare vidi takole: »Kot prednost doma za stare vidim predvsem, da je oseba 24 ur na dan v varnem okolju. Kot socialna delavka pa vidim prednost socialnega dela v domu za stare v kontinuirani obliki dela, kar pomeni, da se vsakodnevno srečujem s svojimi uporabniki in lahko stalno spremljam njihove napredke in nazadovanje ter ostale spremembe, ki so pomembne za življenje oseb z demenco ter tudi ostalih oseb v domu za stare.«

4.26 Pomanjkljivosti doma za stare z vidika osebe z demenco

Osebe z demenco ne izražajo posebnih pomanjkljivosti doma za stare. Nekateri starostniki z demenco opozarjajo le na okrnjeno svobodo stanovalcev doma, na težave s sostanovalci, preveč rutinsko delo zaposlenih in ukazovanje zaposlenih.

Oseba z demenco je slabosti doma za stare predstavila tako: »Ne maram pa komande. Vse moram narediti, kot mi rečejo. Na kosilo moram točno ob določeni uri. Zbuditi me pridejo vedno ob določeni uri. Jaz bi rabila še malo svobode, tukaj me pa komandirajo.«

4.27 Pomanjkljivosti doma za stare z vidika svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco opozarjajo na naslednje pomanjkljivosti doma: pomanjkanje kadra, rutinsko delo, premalo spodbujanja stanovalcev k aktivnostim, zgubljanje osebnih stvari stanovalcev, slaba skrb za jemanje zdravil, okrnjena svobodna volja stanovalcev, ukazovanje zaposlenih, neposlušanje uporabnika, depresivnost in žalost stanovalcev. Hkrati svojci menijo tudi, da je v domu za stare premalo skrbi za uporabnikovo gibanje, da zaposleni posameznemu uporabniku posvečajo premalo časa in da težave povzročajo tudi sostanovalci oseb z demenco. Nekateri svojci oseb z demenco pa ne prepoznajo nobenih pomanjkljivosti doma za stare.

4.28 Pomanjkljivosti doma za stare z vidika socialnega delavca

Socialni delavci pod pomanjkljivosti doma za stare navajajo naslednje: segregirani oddelki za osebe z demenco, pretirana uporaba zdravil in pomirjeval, zanemarjanje potreb posameznika, pomanjkanje kadra, odsotnost spodbujanja oziroma premalo spodbujanja oseb z demenco pri dnevnih aktivnostih, odsotnost dopolnjevanja oziroma premalo dopolnjevanja v primanjkljaju kognitivnih funkcij, medicinski model obravnave oseb z demenco, pomanjkanje individualnega pristopa k uporabniku ter zgradba doma, ki ni prilagojena osebam z demenco.

4.29 Odnos zaposlenega osebja do stanovalcev v domu za stare

Osebe z demenco in njihovi svojci doživljajo odnos zaposlenega osebja do stanovalcev v domu kot neosebne in formalni odnos, ki je pogojevan s službeno dolžnostjo. Opažajo, da so stanovalci obravnavani zgolj kot številke, hkrati pa po njihovem mnenju osebju primanjkuje občutka za delo z osebami z demenco in so brez posluha za uporabnike. Opozarjajo tudi na pomanjkanje empatije, pomanjkanje časa za uporabnike, obnašanje do uporabnikov kot do otrok, rutinsko delo in neupoštevanje uporabnikovih želja.

Svojec osebe z demenco je izrazil pomanjkljivosti doma tako: »Drugače pa ne vidim nekih pozitivnih lastnosti doma upokoencev, ker menim, da imajo premalo kadra, ki bi se dovolj dobro posvečal starim v domu. Mislim tudi, da na starostnike gledajo preveč kot na številke in nimajo pravega občutka za delo z njimi. Jemljejo jih kot otroke in so zelo gospodovalni z njimi. Stanovalec v domu izgubi svoje pravice in svojo svobodo. Starega človeka v domu nobeden ne posluša in vsi delajo neko rutinsko delo.«

Drugi svojec ocenjuje: »Kot slabost doma pa bi navedla predvsem osebje, ki dela preveč rutinsko, brez čustev. Osebje posveča premalo časa stanovalce. Stanovalce jemlje kot otroke, ne upošteva njihovih želja. In tudi mama nima več neke svobodne volje, svobodne izbire. Ko je kosilo, mora iti na kosilo, če je lačna ali ni lačna.«

Nekatere osebe z demenco in njihovi svojci dojemajo zaposleno osebje v domovih za stare kot prijazne ljudi, ki so predani svojemu delu in vlagajo trud v odnose s stanovalci ter so vedno pripravljene za pogovor.

4.30 Stanovanje

Stanovanja svojci oseb z demenco in osebe z demenco zaradi demence niso pretirano spreminjali oziroma ga prilagodili, da bi bilo življenje osebe z demenco lažje. Po navadi so zamenjali le posteljo, ki omogoča lažjo oskrbo starega človeka, in poskušajo odpraviti nekatere nevarnosti v stanovanju, kot je na primer umik plina. Poleg tega pa so še na vrata osebni prostorov nastavili sliko za lažjo prepoznavnost. Večje prilagoditve pa niso bile opravljene, ker menijo, da prilagoditev stanovanja predstavlja tudi velik finančni strošek. Svojci oseb z demenco so se pogosto raje odločili za namestitev osebe z demenco v institucijo kot za spremembo stanovanja.

Svojci oseb z demenco, ki skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju, pa bi želeli za lažjo oskrbo oseb z demenco prilagoditi kopalnico, priskrbeti dodatno jedilno mizo za osebo z demenco, odpraviti pragove in vgraditi dvigalo za lažji dostop do stanovanja.

Osebe z demenco so s svojim osebnim prostorom zadovoljne, kaže se velika navezanost na svoje stanovanje in osebne stvari.

Pri osebah z demenco, ki živijo v domu za stare, probleme glede stanovanja predstavlja samo nerazumevanje s sostanovalko.

Nekateri svojci oseb z demenco navajajo pozitiven odnos okolice do osebe z demenco in njihovih svojcev, drugi pa navajajo stigmatizirajoči odnos do osebe z demenco in njenih svojcev v domačem okolju.

Stigmatizirajoči odnos do osebe z demenco se kaže tudi v domu za stare in sicer starostniki, ki bivajo v domu in nimajo demence, stigmatizirajo osebe z demenco: »Sedaj pa mogoče drugi uporabniki včasih malo stigmatizirajoče gledajo na njo. Ostale ženske se ji začnejo smejati, ko se česa ne spomni in podobno.«

Socialni delavci se v vprašanja povezana z demenco in stanovanjem vključujejo le z opozarjanjem na možne dejavnike tveganja.

4.31 Socialno delo

Svojci oseb z demenco in osebe z demenco socialnega dela praviloma ne poznajo. Z nalogami socialnih delavcev in možnimi oblikami pomoči v okviru socialnega dela so slabo seznanjeni ter praviloma nimajo neposrednih stikov s socialnimi delavci.

Oseba z demenco je na vprašanje o socialnem delu odgovorila: »Ne poznam socialnega delavca, ne vem, kdo je to.«

S socialnimi delavci se pogosteje srečujejo osebe z demenco, ki živijo v domu za stare in njihovi svojci. Z delom socialnih delavcev v domu za stare so zadovoljni, ker vedo, da so jim socialni delavci vedno na razpolago za pomoč in podporo ter dobro sodelujejo. Sorodniki oseb z demenco, ki so nameščene v instituciji, opozarjajo, da imajo več stikov s socialnim delavcem v domu v času postopka nameščanja osebe z demenco v dom za stare, kasneje pa so stiki redkejši, vendar kot pravijo, jim to zadostuje, ker vedo, da so jim socialni delavci ob nastopu morebitnih težav vedno pripravljeni pomagati. Nekateri svojci so spregovorili tudi o stiku s socialnimi delavci izven okvira doma za stare, vendar pa so bili do njihovega dela zelo kritični in so jasno izrazili nezadovoljstvo z njihovim vzpostavljanjem delovnega odnosa ter nudenjem pomoči. Omenjeni sorodniki so imeli stike s socialnimi delavci s centrov za socialno delo, kjer so jim svetovali in pomagali v povezavi z organiziranjem nege na domu in prevoza hrane za osebo z demenco na dom.

Opozorili so na neprimeren odnos strokovnih delavcev: »Socialno delo bi mi prej lahko veliko pomagalo, ampak sem imela zelo slabe izkušnje. Pomagali so mi pri organizaciji nege na domu in tisto je bilo zares grozno. Torej nega na domu je nekaj kapitalno slabega. Zmeraj je prišla druga negovalka in vedno ob različnih urah. Ničesar se ni dalo dogovoriti z njimi. Vedno so samo govorile, da mama ni hotela vzeti tablet, ni pustila to, ni pustila ono. Nikoli se ni nobena potrudila zanjo ali se ji malo prilagodila. Slabe izkušnje imam tako s centrom za socialno delo, ki mi je pomagalo pri organizaciji te nege, kot tudi z negovalkami. Vsi so imeli skrajno neprimeren odnos. Menim, da bi to moralo biti bolj nadzorovano in urejeno.«

Druga sorodnica osebe z demenco poroča o pozitivnih izkušnjah s socialnim delom in hkrati predlaga, kaj bi lahko socialni delavci naredili bolje: »Takrat sem jaz šla na center za socialno delo in stik s socialno delavko, prvi vtis je bil dober. Res mi je pomagala, bila je prijazna, trudila se je po najboljših močeh. Vendar menim, da lahko socialno delo prispeva veliko več kot samo to. Potrebovali bi že to, da bi bili sami centri za socialno delo bolj prepoznavni, bolj pristojni za delo s starejšimi ljudmi. V okviru centrov bi se lahko organizirali dnevni centri za starejše po celotni Sloveniji, ne samo v večjih mestih. Hkrati pa bi socialne delavke morale več delati na terenu in tudi same bi tako bolj prepoznale določene stiske ljudi in uvidele, da je nekaj narobe, ne da ljudje sami hodijo prosit za pomoč. Moj drugi stik s socialnim delavce pa je v domu. Tukaj sem z delom socialnega delavca zadovoljna. Kar potrebujem jaz, moja mama, kar ga prosiš, to naredi. Vendar veliko premalo časa preživi s stanovalci doma. In ga tako marsikdo ne pozna.«

Nekateri ljudje z demenco, ki živijo v domu za stare, prepoznavajo socialne delavce v domovih kot prijazne ljudi in bi radi z njimi preživeli več časa: »Zelo je prijazna socialna delavka.«

»Kdaj pa kdaj ga srečam na hodniku in tako. Preveč pa ne. Če bi ga potrebovala, vem, da bi prišel in mi pomagal. Se mi zdi, da je prijazen fant.«

Nekatere osebe z demenco in svojci pa menijo, da socialnih delavcev ne potrebujejo. Socialni delavci o socialnem delu z osebami z demenco in njihovimi svojci pravijo, da je za delo z osebami z demenco zelo pomembna obravnava starih ljudi z demenco v skladu z njihovo starostjo, spoštljiv odnos do ekspertov iz izkušenj, socialno-delovni model obravnave oseb z demenco in sprotno spremljanje uporabnikovih napredkov oziroma nazadovanj. Socialno delo z osebami z demenco razumejo kot široko delovno področje, pri čemer pa opažajo, da imajo premalo časa za uporabnike, so preveč omejeni z zakonodajo in potrebujejo več znanja ter informacij o demenci. Socialni delavci se pri svojem delu trudijo za vzpostavljanje delovnega odnosa z usmerjeno komunikacijo, enakopravno obravnavo oseb z demenco in ostalih ekspertov iz izkušenj, za soustvarjanje dobrih želenih izidov ter odprt prostor za pogovor.

4.32 Možen prispevek socialnega dela z vidika svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco ugotavljajo, da bi lahko socialno delo kot stroka naredilo za ljudi, ki se srečujejo s težavami in slabostmi, povezanimi z demenco, veliko več. Možen prispevek

socialnega dela vidijo predvsem v tem, da bi morali biti socialni delavci več na terenu, skrbeti za boljšo socialno mrežo starih ljudi, organizirati predavanja za svojce oseb z demenco v domovih za stare, bolje sodelovati s svojci in preživeti več časa z uporabniki, hkrati pa bi morali biti tudi centri za socialno delo bolj prepoznavni in socialni delavci bolj samoiniciativni. Po celotni Sloveniji pa bi morali biti organizirani dnevni centri za starejše.

4.33 Možen prispevek socialnega dela z vidika socialnega delavca

Socialni delavci prepoznajo, da bi lahko socialno delo kot stroka kakovostnejšemu življenju oseb z demenco in njihovih svojcev še veliko prispevalo. Možen prispevek socialnega dela vidijo predvsem v tem, da bi organizirali srečanja s svojci, programe za razreševanje stisk svojcev oseb z demenco, da bi pripravili večje število dnevnih aktivnosti za uporabnike doma in v domu za stare, da bi obravnavali osebe z demenco po socialno-delovnem modelu in organizirali dejavnosti, ki bi spodbudile večjo aktivnost oseb z demenco in na katerih bi lahko še posebej izpostavili skupne aktivnosti za svojce in stanovalce v domu za stare. Socialni delavci bi lahko poskrbeli za motivacijo oseb z demenco, pogostejše vključevanje prostovoljcev v uporabnikovo socialno mrežo in za bolj človeški odnos do oseb z demenco.

4.34 Konkretna naloga socialnega delavca

Socialnim delavcem so pri delu z osebami z demenco dodeljene naslednje naloge: svetovanje svojcem, opozarjanje na dejavnike tveganja, predlaganje rešitev za preprečitev nevarnosti, delo z uporabniki, delo z oskrbovalkami, organiziranje prostovoljcev za osebe z demenco, obiski na domu, preverjanje opravičenosti do storitev, koordiniranje dela, organiziranje delavnic in izletov za osebe z demenco, nudenje pomoči pri vzpostavljanju in vzdrževanju osebnih stikov uporabnikov, organizacija formalnih virov pomoči, prepoznavanja in reševanje problemov v povezavi z demenco, tolažba, nudenje pomoči pri soočanju z demenco in zadovoljevanju potreb eksperta iz izkušenj, priprava individualnega načrta za posameznega uporabnika in izobraževanja drugih zaposlenih. Socialni delavci v domu za stare poleg omenjenega pripravljajo tudi programe za delo z osebami z demenco, skrbijo za vzdrževanje družinskih vezi ter povezovanje oseb z demenco in njenih svojcev, spodbujajo eksperte iz izkušenj k vključevanju v organizirane aktivnosti doma in pomagajo pri vključitvi v institucionalno življenje novim uporabnikom. Socialni delavci v centrih za socialno delo pa so dogovorni še za odločanje o dodelitvi posameznih denarnih pomoči in za informiranje o možnih finančnih prejemkih. Svojce oseb z demenco informirajo o dodatku za pomoč in

postrežbo, o izredni denarni socialni pomoči in pravici do družinskega pomočnika. Hkrati pa imajo socialni delavci pomembno nalogo tudi pri nudenju pomoči pri soočanju z demenco in se udeležujejo timskih sestankov ter nekaterim uporabnikom predstavljajo tudi socialno mrežo.

4.35 Obremenitve socialnega delavca pri njegovem delu

Za socialne delavce je pri njihovem delu obremenjujoče, če osebe z demenco nimajo socialne mreže, če je uporabnik nesrečen, kadar imajo slabe oziroma neprimerne pogoje za delo, so pri svojem delu neuspešni, vzpostavljajo delovne odnose s svojci in osebami z demenco, ki so v vlogi neprostovoljnih uporabnikov, in ko se srečujejo s pretresljivimi dogodki v službi.

Socialna delavka iz doma za stare opozarja tudi na obremenitev pri delu zaradi nezainteresiranosti za sodelovanje s strani svojcev: »Dostikrat me utruja tudi delo s svojci, ki nimajo interesa za kakšna predavanja, izobraževanje. Ali pa, ki rečejo: »Vem vse o demenci, sem vse prebrala,« in potem ti pride in reče: »Vi, moj mož se pa pri vas še ni nič popravil.« Poskušaš se pogovarjati, osveščati, pa dostikrat prepoznaš, da samo igrajo in iščejo svojo zadostitev. Takšni svojci me utrujajo.«

Eksperte iz znanja, ki delajo z osebami z demenco, pri njihovem delu obremenjuje tudi velika količina dela in velika količina pomembnih informacij, ki jih je potrebno ustrezno uporabiti v določenem časovnem obdobju. Hkrati pa delo socialno delavcem predstavlja obremenilni dejavnik, ko se srečujejo s spremembami zakonodaje, ki jemlje pravice njihovim uporabnikom, ter pri postavitvi skrbnika osebi z demenco za posebne primere. Zelo obremenjujoči so tudi svojci, ki se ne morejo sprijazniti z dejstvom, da ima njihov svojec demenco.

4.36 Aktivnosti osebe z demenco

Osebe z demenco so nezainteresirane za pretekle hobije in imajo tudi okrnjene sposobnosti za opravljanje preteklih aktivnosti. Osebe z demenco, ki živijo doma, skrbijo za hišne ljubljence ter se družijo in pogovarjajo s svojimi sorodniki in sosedi. Osebe z demenco, ki pa živijo v domu za stare, so velikokrat nezainteresirane za organizirane aktivnosti v domu in se zaradi nezanimanja ne udeležujejo pripravljenih delavnic. Veliko raje poslušajo glasbo, berejo časopis, rešujejo križanke, šivajo, se sprehajajo, pogovarjajo z ostalimi stanovalci, berejo knjige in pomagajo ostalim stanovalcem doma ter zaposlenim pri pospravljanju postelj.

4.37 Obravnava oseb z demenco

Socialni delavci se pri obravnavi oseb z demenco srečujejo z oteženim delom, če v delovnem odnosu niso prisotni svojci oseb z demenco, hkrati pa socialni delavci menijo, da je za delo z osebami z demenco potrebna rutina, stalnost osebja, ki skrbi za osebe z demenco, poznavanje pristopov dela z osebami z demenco, usmerjena komunikacija, usposobljeno, spoštljivo in nevsiljivo osebje. Socialni delavci opozarjajo tudi na nujnost obravnave oseb z demenco v skladu z njihovo starostjo in na nedopustnost infantilizacije pri svojem delu, prepoznavajo pa vrednote, kot so potrpežljivost, doslednost, empatija, individualni pristop, povečana pozornost, spodbujanje pri dnevnih aktivnostih in dopolnjevanje v pomanjkanju kognitivnih funkcij. Socialni delavci navajajo, da morajo zaposleni v domovih za stare in drugi, ki delajo z osebami z demenco, ekspertu iz izkušenj z demenco zagotoviti občutek veljavnosti, občutek zaupanja, pomoč pri zadovoljevanju potrebe po tolažbi, pomoč pri vključevanju v skupino, pomoč pri zadovoljevanju potrebe po delu, po integriteti in primarni vezi ter delati s perspektive moči, kar pomeni, da skupaj z uporabnikom iščejo in raziskujejo ekspertove vire moči. Za uspešno obravnavo oseb z demenco je potrebno osebi z demenco povedano tudi večkrat ponoviti in sproti reševati ožji del zastavljenega vprašanja ter ekspertu iz izkušenj z demenco zastavljati vprašanja, o katerih in ob katerih še lahko razmišlja.

4.38 Socialna mreža osebe z demenco

Osebe z demenco zaznavajo svojo socialno mrežo v primerjavi s preteklostjo kot okrnjeno. Njihovo socialno mrežo, predvsem pri tistih, ki bivajo doma, predstavljajo otroci, vnuki in sosedje. Osebe z demenco, ki bivajo v domu za stare, k svoji socialni mreži prištevajo še sosoštalce v domu, druge stanovalce doma, zaposleno osebje, mimoidoče, prostovoljce in prijatelje. Osebe z demenco v domu za stare prepoznavajo tudi okrnjeno socialno mrežo zaradi namestitve v institucijo, hkrati pa poročajo o upadu želje po obiskih v domu, slednje zaradi prikrivanja domotožja in bolečine. Eksperti iz izkušenj z demenco omenjajo tudi, da pogrešajo umrle življenjske partnerje. Stike s prijatelji poskušajo vzdrževati preko telefonskih pogovorov.

4.39 Socialna mreža svojca osebe z demenco

Svojci oseb z demenco različno navajajo širino socialne mreže. Nekateri pravijo, da se je njihova socialna mreža okrnila, nekateri pa opažajo, da je njihova socialna mreža ostala nespremenjena. Svojci oseb z demenco navajajo, da se je njihova socialna mreža začela krčiti,

ker okolica ni bila sposobna razumeti bolezni, ker jim drugi niso bili pripravljene pomagati oziroma, ker jim primanjkuje časa za osebno druženje s prijatelji in sorodniki. Svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev zaznavajo krčenje socialne mreže v tistem delu, ki je neposredno povezan z osebo z demenco, kar pomeni, da se je omejilo oziroma zmanjšalo njihovo druženje z osebami, s katerimi so bili stiki predhodno vzpostavljeni preko osebe z demenco.

Gospa, ki skrbi za osebo z demenco, je o svoji socialni mreži povedala: »Načeloma se moja socialna mreža, odkar skrbim za mamo, ni spremenila. Imam še prijatelje, vendar imam manj časa zanje. Pri skrbi za mamo mi pomagajo mož in oba otroka. Na druge ljudi mislim, da se ne morem preveč zanesti. Lahko bi rekla, da je postal okrnjen tisti del socialne mreže, ki je bil povezan z našo babico, kajti ti ljudje so se začeli izogibati naši družbi.«

4.40 Odnos med osebo z demenco in njenim sorodnikom v vlogi neformalnega oskrbovalca

Odnos med osebo z demenco in njenim sorodnikom v vlogi neformalnega oskrbovalca najbolj zaznamuje zamenjava vlog, in sicer otrok postane starš in starš postane otrok. Svojci oseb z demenco pri svojih starostnikih pogrešajo stare lastnosti in se velikokrat želijo, da bi osebe z demenco pokazale hvaležnost za pomoč, vendar le-ta ni neposredno izražena. Svojci oseb z demenco pomagajo zaradi ljubezni in se neprestano trudijo za dobro počutje oseb z demenco, kar pa je v slabih trenutkih vseeno težko, saj so osebe z demenco tudi žaljive, občasno nasilne, imajo gospodovalen odnos do svojih otrok ter negirajo njihove predloge.

Osebe z demenco in tudi svojci oseb z demenco njihov odnos razumejo kot dober medsebojni odnos, ki se po navadi ne spremeni veliko in v katerem prevladujeta ljubezen ter toplina.

Oseba z demenco, ki živi v domačem okolju, svoj odnos z možem, ki skrbi zanj, vidi takole: »Z možem se razumem dobro, se imava rada.«

Oseba z demenco, ki je v institucionalni oskrbi v domu za stare, opisuje odnos s svojo hčerko: »Jaz se s svojo hčerko zelo dobro razumem, res jo imam rada in sem žalostna če ne pride ona k meni na obisk.«

Svojci oseb z demenco prepoznavajo tudi pozitivne spremembe zaradi demence, kot na primer večja povezanost družine, hkrati pa prepoznavajo lastne napake v odnosu z osebami z

demenco, in sicer včasih obravnavajo osebe z demenco kot majhnega otroka. Trudijo se vzpostaviti telesni stik z eksperti iz izkušenj z demenco, pomagajo jim pri vsakodnevnih opravilih ter jim nudijo fizično, čustveno in moralno podporo.

Gospa, ki skrbi za svojo mamo z demenco, navaja tudi pozitivne spremembe odnosa zaradi demence: »Največja sprememba, ki se je zgodila, odkar ima mama demenco, je pa ta, da mene mama nikoli ni objela, me poljubila ali pa mi rekla, kako me ima rada. Ona do mene nikoli ni imela takšnega odnosa, da bi čutila ljubezen z njene strani ali pa da bi lahko rekla: mene pa ima mama res rada. Tega nikoli nisem čutila. Sedaj pa me večkrat objame, me stisne k sebi in mi reče: »Rada te imam!« Sedaj čutim tisto toplino in čutim, kako močno me potrebuje, čeprav mi tega mogoče ne zna povedati.«

Osebe z demenco izražajo v pogovorih hvaležnost svojcem, ker so jim pripravljene pomagati, vendar včasih tega svojci ne opazijo.

Gospod z demenco svoj odnos z otroki prikaže z naslednjimi besedami: »S svojimi otroci in vnuki se razumem dobro. Sem vesel, ker živim z njimi in mi pomagajo.«

Osebe z demenco navajajo tudi občasno konfliktno odnose zaradi posledic demence. Gospa, ki živi doma s svojo hčerko, pravi: »Ja, rada jo imam. Samo včasih me pokrega, ko kaj pozabim.«

Osebe z demenco pri odnosu s svojimi sorodniki veliko vrednost pripisujejo skrbi in pogovarjanju ter odnos razumejo predvsem kot sodelovalni odnos.

Svojci oseb z demenco pa dodajajo, da je potrebno zaradi demence v odnos s svojim starostnikom vložiti več truda in energije.

4.41 Odnos med osebo z demenco in socialnim delavcem

Osebe z demenco socialnih delavcev ne poznajo oziroma če jih poznajo, z njimi nimajo veliko stikov.

Stanovalka z demenco v domu za stare je odnos s socialnim delavcem opisala: »Socialni delavec vem, kdo je, ampak ga pustim pri miru. Ga srečam, samo še nisem imela nobenega

vprašanja zanj. Mislim, da je v redu, samo jaz ga še nič ne potrebujem, se nič ne pogovarjam z njim.«

Osebe z demenco, pri katerih je demenca v začetnem stadiju, pa poročajo o občasnih stikih s socialno delavko.

Oseba z demenco v prvem stadiju odnos s svojo socialno delavko označi: »Večinoma se pogovarjava. Tako klepetamo. Ja, mi pomaga. Ko kaj rabim povem in ona poskuša poskrbeti za to. Na primer enkrat sem jo prosila, da bi mi nekdo pomagal oprati glavo. Pa mi je negovalka naslednji dan res pomagala. Zelo je prijazna socialna delavka.«

Socialni delavci pa se v delovnem odnosu z osebo z demenco trudijo obravnavati osebe z demenco v skladu z njihovo starostjo in poskušajo razumeti posameznika kot osebo. Odnose z osebami z demenco prepoznavajo kot spoštljive, napolnjene s smehom in smislom za humor, zaupne in pozitivne, poskušajo se poistovetiti z osebo z demenco, ji ne nasprotujejo ter uporabljajo prvine nebesedne komunikacije. Socialni delavci so v socialno-delovnem odnosu z osebami z demenco prisotni v poslušanju, kar pomeni, da so hkrati na voljo za sočutje in za razgovor. Socialni delavci svoje delo prilagajajo osebam z demenco, se trudijo za enakopravno obravnavo vseh uporabnikov in uporabljajo usmerjeno komunikacijo.

4.42 Odnos med svojcem osebe z demenco in socialnim delavcem

Svojci oseb z demenco imajo pozitivne izkušnje s socialnimi delavci v domovih za stare. Socialne delavce vidijo kot ljudi, ki so vedno pripravljene pomagati pri razreševanju težav, jim zaupajo in nastale nesporazume konstruktivno in sprotno razrešujejo. Hkrati pa jim socialni delavci dajo možnost konstruktivnega izražanja kritike socialnega dela in socialno-delovnega odnosa. Socialni delavci prav tako razumejo odnos s svojci kot dober sodelovalni odnos z nekaterimi omejitvami v posameznih situacijah, kot so nezainteresiranost svojcev za sodelovanje, pretirana pričakovanja svojcev in enosmerna komunikacija. Socialni delavci imajo večinoma s svojci odnos, ki je napolnjen s spoštovanjem in enakopravnostjo. Svojcem poskušajo svetovati, vendar včasih vseeno prihaja do nesporazumov, kar vzpostavlja manj sproščene odnose. Svojci oseb z demenco se s socialnimi delavci praviloma srečujejo v domu, drugje pa nekoliko manj.

4.43 Psihična in fizična obremenjenost svojca osebe z demenco

Demenca je že kot samo dejstvo zelo obremenjujoča bolezen. Skrb za osebe z demenco pa neformalnim oskrbovalcem prinaša psihične in fizične obremenitve. O obremenitvah praviloma največ poročajo svojci oseb z demenco, ki za starostnika z demenco skrbijo v domačem okolju, medtem ko so svojci, ki imajo starega človeka z demenco nameščenega v instituciji, praviloma samo psihično obremenjeni. Fizično obremenjenost predstavlja dvigovanje osebe z demenco, neprestana skrb za osebo z demenco, bolezen, nespečnost, naporno delo in utrujenost. Svojci oseb z demenco pa kot psihične obremenitve navajajo jok, osebno krizo, odvisnost osebe z demenco od svojca in neprestano skrb.

4.44 Pomanjkanje časa zase

Socialni delavci, ki delajo z osebami z demenco in njihovimi svojci ter svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, navajajo, da jim primanjkuje časa za uresničevanje njihovih osebnih želja, interesov in ciljev. Socialni delavci kot vzrok pomanjkanja časa zase navajajo preobremenjenost z delom, svojci oseb z demenco v vlogi neformalnih oskrbovalcev pa so zaradi skrbi za osebo z demenco prisiljeni biti vedno doma, odpovedujejo se osebnim stikom s prijatelji in zabavam. Hkrati pa jim primanjkuje prostega časa ter časa za prijatelje, kajti praviloma ves prosti čas namenijo preživljanju časa z osebo z demenco.

4.45 Prosti čas svojcev oseb z demenco

Svojci oseb z demenco, ki so prevzeli skrb za sorodnika, so v svoje življenje prinesli novo odgovorno in zahtevno nalogo, ki lahko pomeni tudi omejevanje lastnih želja in ciljev. Skrb za osebo z demenco praviloma vpliva tudi na prosti čas neformalnih oskrbovalcev, pri čemer velja, da sorodnikom po navadi primanjkuje prostega časa oziroma je zelo prilagojen skrbi za osebo z demenco. Svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev morajo imeti dobro in skrbno organiziran lasten čas, če želijo nekaj časa imeti popolnoma zase. Vprašani oskrbovalci navajajo, da svoj prosti čas povezujejo in dopolnjujejo s skrbjo za starega človeka z demenco.

Gospod, ki ima mamo v domu za stare, je opisal svoje povezovanje prostega časa in skrbi za mamo: »Prosti čas malo prilagodim. Če grem kolesarit, kolesarim mimo doma in se spotoma ustavim tam. Imam še vedno prosti čas, čeprav manj.«

Velikokrat svoj prosti čas izkoristijo za druženje z družino oziroma prosti čas preživljajo s sorodnikom z demenco. Nekaterim neformalnim oskrbovalcem pa prosti čas predstavlja tudi

dopust na morju. Tudi takrat, ko imajo svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev čas zase oziroma niso v neposredni bližini z osebo z demenco, so z mislimi vedno pri skrbi za osebo z demenco in so z njo v stalnem telefonskem stiku.

5 RAZPRAVA

Osebe z demenco ne glede na to, ali bivajo v domačem okolju ali v domu za stare, pogrešajo aktivnejše življenje, širšo socialno mrežo, hobije, s katerimi so se ukvarjali v preteklosti, samostojnost, svobodo in informacije o lastnem bolezenskem stanju. Želijo si tudi, da bi svojci preživeli več časa z njimi, kar je zagotovo posledica okrnjene socialne mreže v starosti in v povezavi s tem nastopita tudi osamljenost ter dolgočasje.

Osebe z demenco, ki živijo v domačem okolju še posebej izražajo potrebe po druženju in aktivnostih, kajti njihovo življenje po navadi poteka za štirimi stenami domače hiše ter v njeni bližnji okolici, v krogu ožje družine in to pomeni, da so osebe z demenco prepuščene volji in času njihovih sorodnikov. Njihov dan je velikokrat omejen na obroke prehranjevanja, gledanje televizije in ležanje v postelji. V starosti je značilno, da se socialna mreža hitreje krči predvsem zaradi smrti vrstnikov, nezmožnosti stikov zaradi bolezni in omejitev pri premagovanju razdalj med oddaljenimi kraji. Pri demenci pa prijateljske vezi, poleg predhodno omenjenega, ovirajo še težave v komunikaciji pri napredujočih stadijih demence in nesamostojnost osebe z demenco. Oseba z demenco ni več tako svobodna, ker je svojci ne morejo pustiti same, saj obstoječi dejavniki tveganj povzročajo nevarnosti, katerih dejansko uresničenje bi lahko ogrozilo življenje osebe z demenco. Upravičen strah svojcev in dejavniki tveganj onemogočajo svobodno aktivnost in udejstvovanje osebe z demenco v prostočasnih dejavnostih ter pripomorejo k zmanjšani socialni mreži uporabnikov. Prav tako pa je omejena tudi tako imenovana nadzorovana dnevna aktivnost oseb z demenco, ki živijo v domačem okolju, kajti svojci so poleg skrbi za osebo z demenco razpeti še med skrbjo za lastno družino, službo in domačimi opravili, kar pomeni, da imajo za izpeljavo aktivnega življenja oseb z demenco premalo časa. Hkrati jim primanjkuje še znanja in informacij, kako pristopiti k osebi z demenco in kako delati z njo.

Tudi osebe z demenco, ki so nameščene v domu za stare, izražajo potrebe po aktivnejšem in njim prilagojenem življenju, saj jih organizirane delavnice in aktivnosti v domu ne pritegnejo oziroma se jih ne udeležujejo, ker imajo o njihovem poteku premalo informacij. Vse to nagovarja zaposleno osebje v domovih za stare, da aktivnosti, ki jih organizirajo, oblikujejo po meri svojih uporabnikov oziroma eksperte iz izkušenj o poteku aktivnosti predhodno dobro seznanijo.

Osebe z demenco, ki bivajo v domu za stare, praviloma obiskujejo prostovoljci, kar starim ljudem ustreza, vendar izražajo željo po starejših prostovoljcih. Prostovoljci, ki jih obiskujejo v tem času, so običajno mladi ljudje iz različnih fakultet in srednjih šol, ki kljub prijaznosti in dobronamernosti nekaterim starostnikom predstavljajo medgeneracijsko prepreko, kar lahko pripišemo zakoreninjenemu mnenju ekspertov iz izkušenj, da imajo mladi prostovoljci drugačne življenjske izkušnje, predstave o življenju, težave, potrebe in cilje, kot jih imajo oni, zato je z njimi težje vzpostaviti pogovor oziroma izbrati temo pogovora.

Rezultati raziskave jasno kažejo tudi na povezanost nezadovoljenih potreb ter obstoječih težav v povezavi z demenco. Vir nekaterih težav so ravno nezadovoljene potrebe in vzporedno s tem nekatere težave vzpostavljajo nove potrebe. Osebam z demenco največ težav predstavljajo težave s spominom, ki so pravzaprav najočitnejši ter najpogostejši pokazatelj demence in so posledica sprememb v človeških možganih. Težave s spominom v veliki meri stimulirajo nastanek drugih težav, ki jih kot lastne prepoznavajo osebe z demenco. Osebe z demenco kot osebne težave prepoznavajo nesporazume s svojci, okrnjene sposobnosti za delo, nenehno slabšanje življenja, osamljenost, finančno stisko ter domotožje. Nesporazumi s svojci po navadi nastajajo, ker stari ljudje z demenco pozabijo kakšen podatek, pozabijo, kam odložijo kakšno stvar in zaradi težav s spominom neformalnim oskrbovalcem nenehno zastavljajo ista vprašanja ter s tem zahtevajo veliko mero potrpežljivosti in prilagodljivosti, ki pa je lahko včasih pri svojcih zaradi preobremenjenosti nemogoča, zato odreagirajo konfliktno, v neskladju s pričakovanji oseb z demenco.

Osebe z demenco kot osebno težavo vidijo tudi nenehno slabšanje življenja in naveličanost življenja. Krivdo za takšno dožemanje življenja lahko pripišemo čedalje večji odvisnosti oseb z demenco od drugih ljudi, omejevanju njihove svobode zaradi varnosti ter tudi vsem konfliktnim situacijam, ki nastajajo zaradi posledic demence. Hkrati se krivda za negativno doživljanje življenja lahko poišče tudi v nezadovoljenih potrebah, kot je na primer skrb za širšo socialno mrežo oseb z demenco in organizacija pristočasnih aktivnosti ter ostalih dnevnih aktivnosti, oblikovanih po meri uporabnika.

Naveličanost in slabšanje življenja pa lahko izhajata tudi iz drugih nerazrešenih težav, kot je na primer domotožje, ki bremeni večinoma osebe z demenco, živeče v domovih za stare. Stari ljudje so svojega domačega okolja navajeni in praviloma svojega doma ne želijo zapustiti niti takrat, ko ne zmorejo več sami skrbeti zase. Dom za stare sprejemajo zgolj kot izhod v sili, ki

vseeno pomeni težko odločitev, s katero se sprijaznijo šele po preteku določenega časa bivanja v instituciji ali pa nikoli. Domača hiša jim predstavlja zadovoljstvo, srečo, svobodo, sproščenost in mir. Institucija pa je za stare ljudi obremenjujoča, ker posega v njihovo zasebnost, so nenehno nadzorovani in živijo po pravilih zaposlenega osebja, ki ga razumejo kot avtoriteto.

Namestitev starega človeka v institucionalno varstvo predstavlja za stare ljudi izgubo smisla življenja in veliko žalost. Za osebe z demenco pa selitev predstavlja še težjo preizkušnjo, kajti slednji imajo zaradi posledic bolezni veliko več težav s prilagajanjem in z vključevanjem v novo okolje. Vendar če osebe življenje v domu za stare sprejmejo, se po navadi počutijo dobro in zadovoljno, ker je poskrbljeno za njihovo celostno oskrbo.

Osebe z demenco opozarjajo tudi na pomanjkanje denarja, kar lahko obrazložimo z več različnih zornih kotov. V prvi vrsti se moramo zavedati, da osebe z demenco denarja oziroma njegove vrednosti ne razpoznajo več tako dobro in pogosto najprej pomislijo, da jim je kdo denar nedovoljeno izmaknil. Hkrati pa smo v obdobju gospodarske krize, dohodki starih ljudi so majhni, ekonomske dobrine, ki jih nujno potrebujejo pa se stalno dražijo. Poleg osnovnih potrebščin denar porabljajo še za plačljive oblike formalnih pomoči, kot je nega na domu oziroma plačilo doma za stare, kar pa pomeni pomanjkanje denarja za plačilo neformalnih oblik pomoči in darove sorodnikom.

Stare ljudi z demenco jezijo še okrnjene sposobnosti za delo, saj bi radi kaj postorili na vrtu, okoli hiše, pazili vnuke, poskrbeli sami zase ali skuhalo kosilo, pa tega zaradi zmanjšanih kognitivnih funkcij, ki jih prinaša demenca, ne zmorejo več. V povezavi z okrnjenimi zmožnostmi za delo in kognitivnimi funkcijami se pojavlja tudi dolgočasje in izražena potreba po aktivnostih.

Po navadi je tako, da osebe z demenco sploh ne vedo za postavljeno diagnozo, vendar zaznavajo bolezenske znake demence, ki si jih ne zaznajo razložiti. Osebe z demenco, ki pa so seznanjene z diagnozo, težijo k informacijam o bolezni in se spopadajo s strahom pred časom, ko bo bolezen napredovala.

Osebe z demenco po navadi same ne zaznajo stigmatizacije, kateri so podvržene in se z njo vsakodnevno srečujejo. Na stigmatizacijo opozarjajo svojci oseb z demenco, ki jo opažajo

občasno v domačem okolju, s strani sosedov in bolj pogosto v domovih za stare, kjer imajo stigmatizirajoč odnos do oseb z demenco ostali stanovalci doma. Stigmatizacijo lahko pripišemo dejstvu, da je demenca dokaj nepoznan fenomen med širšo javnostjo in hkrati tudi slabo raziskana bolezen. Posledice demence sprožajo družbeno nesprejemljivo vedenje, ki ga ostali ljudje ne morejo razumeti, ker o demenci niso poučeni oziroma imajo o njej premalo informacij ter zato obsojajo vedenje, ki ni v skladu z družbenimi normami.

Svojci oseb z demenco v vlogi neformalnih oskrbovalcev izražajo potrebe po dodatni obliki pomoči, po prostem času oziroma času zase, izobraževanju, skupinah za samopomoč in širši socialni mreži. Skrb za osebe z demenco zahteva veliko časa in fizično obremenitev posameznika. Sorodniki oseb z demenco pa so velikokrat, poleg oskrbe za osebo z demenco, zadolženi še za opravljanje drugih obveznosti. Zaradi vseh dolžnosti in skrbi so preobremenjeni in bi nujno potrebovali razbremenitev zase, ki pa si je zaradi časovne in finančne omejenosti pogosto ne morejo privoščiti. Ena od možnih razbremenitev bi zanje bila že dodatna oblika pomoči na formalnem ali neformalnem nivoju, ki pa je pogosto ne izrabijo zaradi slabe informiranosti o možnih oblikah pomoči in občutka dolžnosti skrbi za svojega sorodnika. Neformalni oskrbovalci so namreč po navadi otroci, ki skrbijo za svoje starše in so prepričani, da morajo svojim staršem s skrbjo za njih povrniti za dobro vzgojo in lepo življenje. Hkrati pa jim lahko oviro za organizacijo dodatnih oblik pomoči predstavlja tudi finančna stiska ali okrnjena socialna mreža. Možna izbira razbremenitve bi lahko za svojece bila tudi skupina za samopomoč, ki jo prav tako prepoznajo kot potrebo pri skrbi za osebo z demenco. Svojci bi lahko z udeležbo na srečanjih skupine razreševali obstoječe težave in si izmenjevali konkretne izkušnje, informacije, nasvete in napotke za delo z osebami z demenco, kar bi pomenilo uspešnejšo oskrbo oseb z demenco in kvalitetnejše življenje svojcev.

H kakovostnejšemu življenju oseb z demenco in njihovih sorodnikov bi pripomogla tudi boljša informiranost svojcev, ki se srečujejo s to problematiko, saj informiranost zmanjšuje stiske in skrbi. Informiranost pa bi lahko povečali z organiziranimi izobraževanji, po katerih potrebo izražajo tudi svojci. Izobraževanja bi lahko organizirali v domovih za stare, zdravstvenih domovih in tudi v okviru centrov za socialno delo, vendar je trenutno za to slabše poskrbljeno, za kar lahko razloge poiščemo v različnih vzrokih. Na primer eden konkretnjših razlogov je ta, da je demenca sodoben fenomen, ki v bližnji preteklosti še ni bil tako razširjen in zato potrebe po znanju o ravnanju z osebami z demenco niso bile tako močno izražene. Težavo za organizacijo izobraževanj predstavljajo tudi finančna sredstva, ki jih

državi primanjkuje zaradi obstoječe finančne krize. Samofinanciranje izobraževanj pa bi za svojce pomenila še dodatno obremenitev in bi se najverjetneje tako organiziranih izobraževanj udeleževali v manjšem številu. Hkrati pa izobraževanja organizirajo strokovnjaki, ki delajo v različnih institucijah in je organizacija odvisna od njihovih interesov, ki pa so lahko zaradi prevelike količine dela okrnjeni.

Svojci v vlogi neformalnih oskrbovalcev potrebujejo tudi čas zase oziroma prosti čas, ki jim ga zaradi skrbi za osebo z demenco primanjkuje. Prosti čas je zelo omejen oziroma ne obstaja v večji meri pri sorodnikih, ki oskrbujejo osebo z demenco v domačem okolju, kajti oseba z demenco potrebuje 24-urno oskrbo in nego. Čeprav je skrb porazdeljena med vse družinske člane, imajo slednji tudi druge obveznosti in si zato ne morejo oblikovati lastnega časa po lastnem izboru, vendar pa bi prosti čas zanje pomenil delno razbremenitev.

Tudi prosti čas svojcev oseb z demenco, ki so nameščene v domu za stare, je okrnjen, vendar ga veliko lažje uživajo, kar dosežejo s prilagajanjem. Svojci jasno izražajo potrebo po širši socialni mreži in druženju s prijatelji, ker bi jim pogovor z njimi pomenil olajšanje in tolažbo ter bi hkrati imeli občutek, da se lahko komu zaupajo.

Potrebe in težave svojcev se prav tako kot potrebe in težave oseb z demenco sorazmerno povezujejo: nezadovoljene potrebe so vzrok nekaterih težav in obratno nekatere težave odkrivajo nove potrebe svojcev v vlogi neformalnih oskrbovalcev. Svojci oseb z demenco se ne glede na to, ali skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju ali jih imajo nameščene v instituciji, srečujejo s podobnimi težavami, kajti vsi najprej in čim dlje poskušajo za osebe z demenco poskrbeti doma, kar je običajno tudi največja želja starih ljudi z demenco. Kljub temu da je v domu za stare za osebe z demenco celostno poskrbljeno, se skrb svojcev z namestitvijo osebe z demenco v dom za stare ne neha, ampak se le nekoliko zmanjša. Svojci še vedno vsakodnevno obiskujejo osebo z demenco, so v stalnem stiku z zaposlenim osebjem ter sproti opozarjajo na pomanjkljivosti v oskrbi njihovega družinskega člana z demenco.

Neformalni oskrbovalci kot težave pri skrbi za osebo z demenco navajajo še zdravstvene težave, preobremenjenost, utrujenost, odvisnost od pomoči drugih, finančno stisko, nerazumevanje okolice, nesporazume v družini, obnašanje oseb z demenco, skrb za osebno higieno oseb z demenco, priklenjenost na dom in osebno krizo. Močno povezani sta potreba po prostem času in težava odvisnosti od pomoči drugih, pri čemer lahko izpostavimo, da je pravzaprav prosti čas svojcev osebe z demenco odvisen od pripravljenosti drugih za pomoč v

času, ko imajo svojci nujne opravke oziroma si želijo oddiha. Odvisnost od pomoči drugih vzbuja pri svojcih stalen občutek, da so nekomu nekaj dolžni in ne vedo, kako naj izrazijo hvaležnost za pomoč.

Skrb za osebo z demenco pomeni veliko odgovornost ter prinaša tudi velike spremembe v družino oskrbovalca, kar od družine zahteva odpovedovanje lastnim interesom, veliko razumevanja, prilagajanja, visoko stopnjo potrpežljivosti in nudenje medsebojne opore ter pomoči. Običajno poglavitno skrb za osebo z demenco prevzame en družinski član in po navadi breme skrbi pade na ženske. Oskrbovalci imajo veliko dela, so preobremenjeni in zato včasih ne morejo vzpostavljati dobrih družinskih odnosov na vseh ravneh, zato prihaja do konfliktov in nesporazumov. Hkrati pa je občasno problematično tudi obnašanje osebe z demenco, saj so lahko slednje agresivne, nasilne in zahtevajo veliko pozornosti, kar vzbuja odpor pri družinskih članih in povzroča konfliktno ozračje. Velikokrat se zgodi, da svojci, ki skrbijo za osebe z demenco, zbolijo in se spopadajo z različnimi zdravstvenimi težavami, kar je posledica preobremenjenosti, ki prinaša slabotnejši imunski sistem, ta pa postane hitro dostopen za viruse in bakterije, ki povzročajo različna bolezenska stanja.

Sorodnike oseb z demenco bremeni tudi nerazumevanje in izogibanje okolice zaradi družbeno nesprejemljivega obnašanja osebe z demenco. Moti jih tavanje in beganje osebe z demenco brez nadzora, kar razumejo kot nezadosten trud za oskrbo osebe z demenco oziroma zanemarjanje starega človeka. Nekateri pa se družinam z osebami z demenco izogibajo, da ne bi zašli v težave. Osebe z demenco namreč pozabljajo, stvari založijo in so najbolj podvržene obstoječim fizičnim, psihičnim ter materialnim zlorabam, zato je sosede strah, da bi bili kdaj obtoženi zlorabe in se raje umaknejo.

Socialni delavci, ki vzpostavljajo delovne odnose z osebami z demenco in njihovimi svojci, se pri svojem delu prav tako kot eksperti iz izkušenj srečujejo z različnimi nezadovoljenimi potrebami in obstoječimi težavami. Tudi njihove potrebe in težave se sorazmerno povezujejo, in sicer so na eni strani nezadovoljene potrebe vzrok številnih težav in nasprotno, aktualne težave za svojo razrešitev zahtevajo zadovoljitev izpostavljenih potreb.

Pri svojem delu se socialni delavci v okviru demence srečujejo s potrebami po večji informiranosti, specifičnih metodah dela in pristopih k osebami z demenco, ustreznih institucionalnih bivanjskih pogojih službe za koordiniranje celostne obravnave oseb z

demenco in potrebo po razbremenitvi. Srečujejo se predvsem s pomanjkanjem izobraževanj: ta bi jim dala o demenci, ki je na družboslovnem področju še dokaj neraziskana, več informacij ter napotkov za delo. Izobraževanja bi prinesla kakovostnejše in učinkovitejše delo, vendar pa, kot so v raziskavi povedali vprašani socialni delavci, so omejena zaradi pomanjkanja finančnih virov. Hkrati pa so socialni delavci seznanjeni z demenco z medicinskega vidika, kar jim ne omogoča dovolj kakovostnega dela, saj menijo, da bi za slednje potrebovali bolj specifične socialno delovne metode, ki pa zagotovo niso povsem razvite, ker je demenca razširjen pojav šele v zadnjem času.

Socialni delavci opozarjajo tudi na nujnost službe za koordiniranje celostne oskrbe, kajti tako bi lahko imeli preglednejše informacije o virih formalnih pomoči, ki jih posameznik uporablja in bi imeli boljši vpogled v uporabnikove potrebe ter bi s tem zagotovili učinkovitejšo oskrbo. Sedaj ko je odgovornost za nudenje formalnih oblik pomoči za celostno oskrbo porazdeljena med različne formalne institucije, se lahko hitro zgodi, da je kdo prikrajšan za določeno fazo obravnave.

Tisti socialni delavci, ki delajo v domovih za stare, pa so kot potrebo za povečano kakovost dela navedli še potrebo po ustrežnejših institucionalnih pogojih bivanja za osebe z demenco, kajti domovi niso grajeni tako, da bi bili prilagojeni potrebam oseb z demenco, saj so osebe nameščene v višja nadstropja doma, srečujejo se s pomanjkanjem kadra, kader nima dovolj informacij in znanj za delo z osebami z demenco, obstoječi varovani oddelki niso v skladu s pravilniki države in omejujejo človekove pravice.

Delo socialnih delavcev v prvi vrsti otežujejo oziroma omejujejo neprostoVOLJNI uporabniki, kajti zelo težko je soustvarjati dobre želene izide z nekom, ki tega ne želi oziroma sodelovanje zavrača. Zavračanje pomoči je lahko prisotno zaradi različnih vzrokov, kot so na primer: slabe pretekle izkušnje s sodelovanjem s socialnim delavcem, strah, trma in nezavedanje problema. Težavno delo pa predstavljajo tudi eksperti iz izkušenj, ki nimajo sorodnikov oziroma so sorodniki nezainteresirani za sodelovanje, kajti ravno svojci so vir informacij o uporabniku z demenco, o njegovem preteklem življenju, oni najbolje vedo, kakšen je bil ekspert iz izkušenj v preteklosti, kaj si je želel, s čim se je ukvarjal. Ravno na preteklih izkušnjah lahko gradimo novo življenje osebe z demenco in če teh podatkov nimamo, je zelo težko zagotoviti uspešno oskrbo eksperta iz izkušenj.

Socialnim delavcem frustracije in skrbi vzbujajo tudi svojci, ki so preveč čustveno vpleteni v samo problematiko demence, kar pomeni, da delo ovirajo, ker se z boleznijo nočejo sprijazniti, za spremembe iščejo druge vzroke in imajo do socialnih delavcev nerealna pričakovanja v smislu, da bi morali socialni delavci izboljšati spremembe pri človeku z demenco, katerih vzrok nastanka je demenca, kar pa je seveda nemogoče.

Kot težave pri delu socialni delavci največkrat izpostavljajo preveliko količino dela in preveč administrativnega dela, ki se jim velikokrat zdi nepotrebno in jim jemlje čas za neposredno delo z eksperti iz izkušenj, kar prepoznavajo kot bolj koristno, saj ima lahko socialni delavec brezhibno urejeno vso dokumentacijo za uporabnika, vendar če z njim ne sodeluje oziroma premalo sodeluje v konkretnih neposrednih odnosih, ne more prepoznati uporabnikovih težav in potreb ter jih v skladu s tem tudi primerno razrešiti. Hkrati pa velja tudi, da je bolje dobro opraviti manjšo količino dela, kot pa se površinsko posvetiti velikemu številu uporabnikov, kar zahtevajo obstoječi normativi.

Socialni delavci se spopadajo s sindromom izgorevanja in so psihično obremenjeni, saj se srečujejo z zelo različnimi stiskami in težavami uporabnikov, ki jih ne morejo obravnavati neosebno. Hkrati pa jih prizadene tudi neuspeh pri delu, ki pomeni, da posameznemu ekspertu iz izkušenj niso mogli zagotoviti zadovoljitve določenih potreb. Onemogočeno zadovoljevanje potreb pa je lahko povezano tudi s pomanjkanjem formalnih oblik pomoči, kar je najverjetneje posledica pomanjkanja denarja, ki bi omogočal ustanovitev novih formalnih služb in zaposlitev številnejšega kadra.

Opažajo tudi, da svoje delo velikokrat prinašajo domov oziroma da so s skrbjo za svoje uporabnike nenehno obremenjeni, kar lahko razumemo kot veliko predanost delu in odgovorno zavzemanje za delo. Socialnim delavcem pri njihovem delu težave povzroča tudi sporazumevanje z osebami z demenco, ki zahteva veliko potrpežljivosti in usmerjeno ter prilagojeno komunikacijo. Demenca, skrb za osebo z demenco ter delo z osebami z demenco pomenijo hudo obremenitev in napor. Včasih lahko stres in preglavice, ki nastanejo zaradi demence, premagamo oziroma preprečimo sami, po navadi pa so nam za razreševanje stisk in frustracij na voljo različni viri moči in pomoči, tako na neformalni kot tudi na formalni ravni.

Osebe z demenco in njihovi svojci se večinoma poslužujejo uslug neformalnih virov moči in pomoči, kajti s formalnimi viri pomoči so slabše seznanjeni oziroma sploh ne vedo, da so jim

slednji na voljo. Največkrat jim vir moči in pomoči predstavlja družina, kar je pravzaprav samoumevno, saj je najlažje prositi za pomoč bližnjega oziroma le-ta sam čuti dolžnost in potrebo pomagati. Hkrati pa je tudi osebne težave najprej in najlažje zaupati svojim najbližjim.

V okviru formalnih oblik pomoči se svojci in osebe z demenco nagibajo k domovom za stare, negovalkam, fizioterapevtom in dnevnim centrom za starejše, kar lahko pripišemo dejstvu, da gre za splošno znane oblike pomoči starejšim, ki so že dobro razvite. Drugih formalnih in neformalnih oblik pa se ne poslužujejo, ker jih ne poznajo ali niso v njihovi neposredni bližini oziroma jim predstavljajo prevelik finančen zalogaj. Socialne delavce opolnomoči pri njihovem delu predvsem supervizija, saj na omenjenih srečanjih izpostavijo svoje stiske, se razbremenijo in skupaj s sodelavci poiščejo možne rešitve za nastale težave.

V svoji raziskavi sva poskušali ugotoviti tudi možen vpliv demence na medosebne odnose. Rezultati so pokazali, da demenca prinese nekaj sprememb v medsebojne odnose, in sicer se te spremembe kažejo predvsem v spremembi vlog, ko otroci prevzamejo vlogo staršev, kajti osebam z demenco začnejo pešati kognitivne funkcije in postajajo čedalje bolj nesamostojne, zato morajo otroci prevzeti starševsko skrb za svoje starše in jim nuditi oskrbo, ki jim bo prinesla kakovostno življenje.

Praviloma vse tri vprašane skupine vzpostavljajo dobre in razumevajoče odnose, v katerih se vpliv demence ne kaže zelo izrazito. Včasih se pokaže kot pozitiven vpliv, in sicer se družina bolj poveže med seboj, saj preživijo skupaj veliko več časa, v njihovih odnosih pa je nujna potrpežljivost, prilagajanje in medsebojna pomoč, kar pa zagotovo vodi v kakovostnejše odnose.

Prav tako tudi socialni delavci vlagajo veliko več truda in energije v odnose z osebami z demenco ter njihovimi svojci, kajti gre za specifično in naporno delo, ki zahteva človeka s srcem, z empatijo in s posluhom za soljudi. Včasih nastopijo tudi negativne spremembe, ki jih povzroči demenca, kajti za demenco je značilno, da se značajske lastnosti oseb z demenco ob nastopu bolezni še stopnjujejo, kar pomeni, da če je oseba z demenco že v preteklosti imela »težak karakter«, je sodelovanje z njo ob prisotni demenci še veliko težje. Svojci pričakujejo za svoj trud in predanost hvaležnost, osebe z demenco pa na njihova pričakovanja odgovorijo z nasiljem in agresijo, kar v odnose prinaša nesporazume oziroma stresne situacije.

Socialno delo je stroka, ki je lahko pri soočanju in spopadanju z demenco v veliko pomoč, kajti posebnost socialnega dela je ravno v tem, da človek iz svojih bogatih izkušenj črpa moč za razreševanje stisk in težav v sedanosti, kar lahko prenesemo na osebe z demenco in njihove svojce. Za vzpostavitev pomoči in podporo pa so etično in delovno odgovorni ravno socialni delavci, da pomagajo posameznikom vzpostaviti takšno oskrbo, ki bo vir zadovoljstva vseh udeleženi.

Socialni delavci morajo poskrbeti tudi za opolnomočenje svojih ekspertov iz izkušenj, vendar pa pridobljeni rezultati dokazujejo, da to v večini ni uresničeno, saj osebe z demenco in njihovi svojci socialno delo slabo poznajo. S socialnimi delavci nimajo veliko neposrednega stika ter ne poznajo njihovih nalog in možnih oblik pomoči, ki jim jih socialni delavci lahko nudijo. Nepoznavanje socialnega dela temelji predvsem na premajhni angažiranosti in samoiniciativnosti socialnih delavcev, kar jim očitajo tudi njihovi uporabniki, ki menijo, da bi morali socialni delavci biti bolj vključeni v terensko delo. To bi pomenilo, da bi bili dovzetnejši za težave in potrebe uporabnikov ter s tem tudi dostopnejši za razreševanje nastalih stisk in težav. Socialne delavce poznajo predvsem tisti, ki se srečujejo z institucionalno oskrbo in domovi za stare, kar je posledica neizogibnega stika s socialnim delavcem ob sprejemu osebe z demenco v dom za stare.

Svojci oseb z demenco navajajo predvsem pozitivne izkušnje s socialnimi delavci v domovih za stare, zelo kritični pa so do socialnih delavcev na centrih za socialno delo. Morda kritika centrov za socialno delo vseeno ni konstruktivna v primerjavi z izraženim zadovoljstvom z delom socialnih delavcev v domu, kajti delovno področje obojih se močno razlikuje in socialni delavci na centrih za socialno delo velikokrat nastopajo v vlogi posrednikov, in sicer tako v organiziranju pomoči kot tudi v primerih dodeljevanj denarnih pomoči. Tako ni ocenjeno le delo socialnih delavcev, ampak se kritika dopolnjuje tudi z oceno tistih, ki organizirano pomoč dejansko opravljajo.

Potrebno je še opozoriti na odnos socialnih delavcev na centrih za socialno delo, kar svojci prav tako ocenjuje kot slabo, vendar je lahko ocena odnosa zelo subjektivna oziroma je mogoče njihov odnos neprimeren zaradi psihične in fizične preobremenjenosti z delom, kar pa seveda ni opravičilo.

Najina raziskava bi verjetno dala drugačne oziroma preglednejše rezultate, če bi jo raziskovali tudi glede na geografsko področje, saj imajo ljudje, ki živijo v mestih na voljo več oblik pomoči in podpore, medtem ko so ljudje v ruralnih kmečkih okoljih prepuščeni predvsem svoji socialni mreži in neformalnim oblikam pomoči, torej lahko predpostavljamo, da imajo ljudje iz ruralnih okolij več stisk in težav ter več nezadovoljenih potreb.

6 SKLEPI

- Osebe z demenco v največji meri izražajo potrebo po aktivnejšem življenju in intenzivnejšem druženju s sorodniki in prijatelji.
- Osebe z demenco, ki živijo v domu za stare, se vsakodnevno spopadajo z domotožjem in hrepenenjem po svojem domu.
- Osebam z demenco največ težav predstavlja pozabljanje oziroma težave s spominom, ki pogosto stimulira tudi druge težave.
- Svojci, ki skrbijo za osebe z demenco, se soočajo z različnimi težavami. Kot najpogostejše težave navajajo težave pri komunikaciji z osebo z demenco, preobremenjenost in pomanjkanje časa zase.
- Svojci, ki so osebo z demenco namestili v dom za stare, imajo občutek slabe vesti, ker so osebo z demenco iztrgali iz domačega okolja.
- Svojci kot najbolj nujne potrebe izražajo potrebe po informacijah in dodatnih oblikah pomoči.
- Osebe z demenco in njihovi svojci s socialnimi delavci nimajo veliko neposrednih stikov. Z nalogami socialnih delavcev in možnimi oblikami pomoči v okviru socialnega dela so slabo seznanjeni.
- Socialnim delavcem pri njihovem delu največ težav povzročajo neprostoVOLJNI uporabniki, komunikacija z osebami z demenco, zakonodaja in prevelika količina dela.
- Socialni delavci kot najnujnejšo potrebo prepoznavaJO potrebo po znanju o ravnanju z osebami z demenco. Torej potrebujeJO znanja o tem, kako pristopiti k osebi z demenco in o metodah dela z osebami z demenco.
- Medosebni odnosi v kategoriji oseba z demenco–svojec–socialni delavec so prepoznani kot dobri, spoštljivi in razumevajoči odnosi. Pri omenjenih odnosih se občasno pojavljajo tudi nesporazumi, ki pa jih udeleženi akterji sproti in konstruktivno razrešujejo.
- Svojci oseb z demenco se praviloma v večji meri poslužujejo neformalnih oblik pomoči, kajti s formalnimi oblikami so slabo seznanjeni. V okviru formalnih oblik pomoči se poslužujejo uslug domov za stare, pomoči na domu – negovalke in dnevnih centrov za starejše.
- Svojci oseb z demenco prve informacije o bolezni pridobijo pri osebem zdravniku.

- Svojci in socialni delavci izražajo željo in potrebo po večji informiranosti o demenci in možnih oblikah pomoči.
- Socialni delavci in svojci oseb z demenco opozarjajo na nujnost povečanja zaposlovanja kadra v domovih za stare.

7 PREDLOGI

- Zvišanje kadrovskih normativov, v smislu več socialnih delavcev, več delovnih terapevtov in negovalcev v domovih za stare, saj bi to pomenilo kakovostnejšo celostno oskrbo, ker bi osebje v domovih lahko posvetilo več časa posameznemu uporabniku in bi se lahko bolj prilagodili njegovim potrebam.
- Organizacija mreže prostovoljcev srednjih let za osebe z demenco v domovih za stare in tudi tiste, ki živijo v domačem okolju, kar bi pripomoglo k širši socialni mreži oseb z demenco, premagovanju njihovega dolgčasa in osamljenosti ter bi deloma razbremenilo svojce.
- Organizacija službe, ki bi koordinirala celostno oskrbo oseb z demenco, saj bi uporabniki tako lahko dobili vse informacij in želeno, potrebno pomoč na enem mestu.
- Sodelovanje in dopolnjevanje različnih strok pri razreševanju problematike v povezavi z demenco, kar bi prineslo učinkovitejšo pomoč.
- Organizacija brezplačnih dejavnosti za osebe z demenco, ki živijo doma, in tiste, ki živijo v domu za stare v okolju, v katerem živijo, kajti večja vključenost oseb z demenco bi zmanjšala stigmo in poskrbela za družabno in aktivno življenje oseb z demenco.
- Priročniki za svojce, ki bi podali bistvene informacije o demenci in bi bili opremljeni še s konkretnimi nasveti in predlogi o pristopih, komunikaciji in načinih dela z osebami z demenco ter bi vsebovali tudi podatke o možnih oblikah pomoči.
- Organizacija dnevnihi centrov za celotno starejšo populacijo po celotni Sloveniji, hkrati pa bi bili v okviru teh dnevnihi centrov prilagojene posebne dejavnosti oziroma aktivnosti za osebe z demenco, saj bi to razbremenilo svojce in hkrati izboljšalo kvaliteto življenja oseb z demenco.
- Organizacija skupin za samopomoč svojcem oseb z demenco po celotni Sloveniji, kjer bi svojci izmenjevali izkušnje in informacije ter si nudili medsebojno pomoč in podporo, kar bi pripomoglo k manjši preobremenjenosti svojcev oseb z demenco zaradi skrbi za osebo z demenco.
- Organizacija skupina za samopomoč za osebe z demenco, da bi tudi osebe z demenco lahko razpravljale o svojih težavah, skupaj premagovale obstoječe strahove in se bodrile v težkih trenutkih, kar bi pripomoglo k pozitivnejšemu doživljanju življenja.
- Zloženke in brošure o demenci ter možnih oblikah pomoči na formalni in neformalni ravni, ki bi bile dostopne na bolj obiskanih javnih mestih: zdravstveni dom, lekarna, železniška postaja, knjižnica, trgovina, šola, bolnišnica.

- Oblikovanje študijske skupine za socialne delavce, ki delajo z osebami z demenco in njihovimi svojci. Srečevale bi se enkrat mesečno po posameznih regijah; vsaka regija bi imela svojega formalnega vodja – svetovalca, ki bi na vsakem srečanju predstavil aktualno problematiko v povezavi z demenco, o predstavljeni temi pa bi razpravljali in dajali predloge. Svetovalec bi socialne delavce osveščal tudi o vseh novostih na področju socialnega dela z osebami z demenco. Hkrati pa bi bile organizirane še delavnice, na katerih bi predstavili metode in načine dela z osebami z demenco. V okviru študijske skupine bi bile organizirane tudi intervizije in supervizije.
- Svojcem oseb z demenco ponuditi možnost izposoje brezplačne literature v domovih za stare, zdravstvenih domovi, dnevnih centrih za starejše in na centrih za socialno delo, da bodo lahko o demenci bolj informirani.
- Organizacija brezplačnih izobraževanj in delavnic za svojce oseb z demenco, ne glede na to, ali skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju ali so slednje nameščene v institucionalno varstvo – dom za stare. Organizacija omenjenih izobraževanj bi se lahko porazdelila med centre za socialno delo, domove za stare in zdravstvene domove in bi tako prineslo tudi multidisciplinarno sodelovanje različnih strok. V okviru organizacij izobraževanj bi morali poskrbeti še za pravočasno informiranje o izobraževanjih, in sicer z oglasnimi sporočili na radiu, televiziji, uradnih spletnih straneh Centrov za socialno delo, domov za stare in zdravstvenih domov ter z elektronsko pošto, ki bi jo poslali vsem potencialnim udeležencem.
- Organiziranje obveznih intervizij in supervizij za vse, ki delajo z osebami z demenco, kar bi pripomoglo k učinkovitejši in uspešnejši celostni oskrbi oseb z demenco.
- Socialni delavci bi morali zaposleno osebje v domovih za stare in negovalke na domu naučiti ravnati z osebami z demenco po socialno-delovnem modelu obravnave, saj bi to pripomoglo k boljšemu sodelovanju oseb z demenco in zaposlenega kadra ter bi bila s tem posledično zagotovljena kakovostnejša oskrba in manj obremenjujoče delo.
- V domovih za stare bi morali raziskati, kaj si osebe z demenco želijo početi, kaj pogrešajo, kaj zmorejo in česa se veselijo, ter nato v okviru pridobljenih rezultatov organizirati delavnice in aktivnosti za osebe z demenco, oblikovane po njihovi meri. S potekom in vsebino delavnic pa bi morali stanovalce z demenco tudi predhodno dobro seznaniti ter jih motivirati za aktivno udeležbo.
- Sprememba zakonodaje, ki bi neposredno omogočila zaščito oseb z demenco pred možnimi zlorabami.

- Socialni delavci v vlogi zagovornikov oseb z demenco, ki bi se dovezetno zavzemali za ohranitev dostojanstva ljudi z demenco in preprečili kršitve njihovih pravic.
- Pospešena organizacija gerontoloških dispanzerjev za hitrejše odkrivanje in diagnosticiranje demence.
- Poglobljene in razširjene formalne oblike pomoči za osebe z demenco, ki živijo doma. Nudenje pomoči bi zavzemalo nego, varstvo in družabništvo za tiste, ki živijo doma. Namen tega pa bi bil, da ostanejo stari ljudje čim dlje v domačem okolju, česar si tudi sami želijo.
- Potrebno bi bilo povečati sodelovanje med svojci oseb z demenco in socialnimi delavci. Svojce oseb z demenco bi morali vključiti v načrtovanje in izvajanje programov za osebe z demenco. Svojci bi s tem pridobili več znanj in informacij o demenci. Socialni delavci bi bili konkretnije seznanjeni s potrebami, z željami, s predlogi, z mnenji in informacijami o doživljanju in počutju oseb z demenco.
- Potrebno bi bilo prilagoditi institucionalne bivanjske pogoje v domovih za stare, in sicer bi bilo potrebno poskrbeti za velik skupni prostor, namenjen skupinskim aktivnostim oseb z demenco, ter poskrbeti za možnost več izhodov na vrt doma.
- Več govora o demenci v medijih o tem, kaj demenca je, kako napreduje, kaj lahko storimo in kako lahko pomagamo, kajti informiranost zmanjšuje strah in stigmo.
- Socialni delavci v domovih za stare bi morali spodbujati stanovalce z demenco, da ohranijo svoje socialne stike z zunanjim okoljem, kajti to bi omogočilo večje zadovoljstvo stanovalcev v domu, ker bi kljub življenju v domu še imeli povezave z domačim okoljem.
- Organizacija izobraževanj o demenci za vse, ki vzpostavljajo delovne odnose z osebami z demenco.

8 LITERATURA

1. Bryden, C. (2005), *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. London; Philadelphia: Jessica Kingsley.
2. Čačinovič Vogrinčič, G. (1994), *Družinski človek*. V: Hojnik-Zupanc, I. (ur.), *Star človek in družina: Učna delavnica, posvečena 25. obletnici Gerontološkega društva Slovenije*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (7–11).
3. Čačinovič Vogrinčič, G. (2007), *Star človek z demenco in njegova družina*. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (51–61).
4. Černe-Zavadlar, J. (2005), *Skupina za samopomoč v organizaciji regijskega društva za pomoč pri demenci GO-Spominčica*. V: Velikonja, I. (ur.), *Zbornik prispevkov: 4. Psihogeriatrično srečanje*. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (185–192).
5. *Demenca: Informacije za starejše bolnike in njihove svojce*. Zloženska farmacevtskega podjetja Pfizer.
6. Dnevnik.si, *Pomoč bolnikom z demenco in njihovim svojcem je še vedno v povojih*. <http://www.dnevnik.si/novice/zdravje/1042300896> (5. 4. 2012).
7. Dragar, J. (2005), *Skupina za samopomoč svojcev bolnikov*. V: Velikonja, I. (ur.), *Zbornik prispevkov: 4. psihogeriatrsko srečanje*. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (174–184).
8. Elmet, C. (2001), *Neformalni oskrbovalci starejših odraslih: Obremenitev oskrbovalcev in koristi oz. prednosti skupin za samopomoč*. *Socialno delo*, 40, 6: 323–327.
9. E-glasilo DAM Društva za pomoč osebam z depresijo in anksioznimi motnjami, *Destigmatizacija duševnih motenj*.

http://www.nebojse.si/portal/index.php?option=com_content&task=view&id=229&Itemid=55&limit=1&limitstart=0 (20. 4. 2012).

10. Ezdravje: Pot do zdravega življenja, Alzheimerjeva bolezen. <http://www.ezdravje.com/si/zivcevje/alzheimer/> (10. 4. 2012).
11. Flaker, V. (2003), Temeljne in nujne spretnosti socialnega dela. *Socialno delo*, 42, 4/5: 237–257.
12. Flaker, V. (2007), Družbena konstrukcija demence. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (11–14).
13. 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.
14. Gamse, J. (2009), Bolnik z demenco v družini. V: Mencej, M. (ur.), *Bolezni in sindromi v starosti 3*. Ljubljana: Gerontološko društvo (57–64).
15. Gašparovič, M. (2007), *Priročnik za družinske negovalce*. Grosuplje: Dom starejših občanov.
16. Hojnik Zupanc, I. (1994). Medgeneracijski odnosi. V: Hojnik - Zupanc, I. (ur.), *Star človek in družina: Učna delavnica, posvečena 25. obletnici Gerontološkega društva Slovenije*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (53–62).
17. Hülsen, A. van (2007), *Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.
18. Hvalič Touzery, S. (2006), Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. *Socialno delo*, 45, 1/2: 29–33.
19. Ivajnšič, S. (2000), Socialni delavec in starostnik. *Socialno delo*, 39, 6: 433–439.

20. Jensterle, J., Mlakar, J. (1994), Diagnostika dementnosti s pomočjo psiholoških testov. V: Pentek, M. (ur.), Dementni bolnik in njegova okolica: 1. učna delavnica. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (16–25).
21. Knific, B. (1999), Kaj stari ljudje lahko naredijo zase in za družbo. V: Mencel, M. (ur.), Trideset let gerontološkega društva Slovenije: Stari ljudje v Sloveniji. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (52–57).
22. Kobentar, R. (2011), Razumimo osebo z demenco. Vita: zdravstvenovzgojna revija, letnik 18, št. 75 (5–7).
23. Kogoj, A. (2007), Značilnosti in razumevanje demence. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (15–21).
24. Kogoj, A. (2008), Etiologija Alzheimerjeve bolezni in drugih najpogostejših demenc. Farmaceutski vestnik, 59, 2: 55–58.
25. Kogoj, A. (2009), Najpogostejše oblike demenc. V: Mencej, M. (ur.), Bolezni in sindromi 3. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (strani).
26. Kukar, S. (1999), Demografsko ekonomski vidik in posledice staranja prebivalstva. V: Mencel, M. (ur.), Trideset let gerontološkega društva Slovenije: Stari ljudje v Sloveniji. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (31–36).
27. Ljubelj, N., Verdinek, N. (2006), Doživljanje svojcev oseb z demenco. Kakovostna starost, 9, 3: 12–18.
28. Mali, J. (2000), Skrb za dementne stanovalce v Domu starejših občanov Preddvor. Socialno delo, 39, 4/5: 331–336.
29. Mali, J. (2004), Kvaliteta življenja in zadovoljstvo stanovalcev in zaposlenih v domu starejših občanov. Socialno delo, 43, 2/3: 105–115.

30. Mali, J., Rihter, L. (2006), Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. *Socialno delo*, 32, 3: 323–332.
31. Mali, J. (2007a), Študijsko gradivo za predmet Medgeneracijski odnosi v programu podiplomskega izobraževanja »Socialno delo v vojski« v okviru specialističnega študija »Management v socialnem delu«. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
32. Mali, J. (2007b), Demenca – Tveganje ali izziv za medčloveške odnose?. V: Mali, J., Študijsko gradivo za predmet Medgeneracijski odnosi v programu podiplomskega izobraževanja »Socialno delo v vojski« v okviru specialističnega študija »Management v socialnem delu«. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo (35–41).
33. Mali, J. (2007c), Socialno delo z osebami z demenco. V: Mali, J., Miloševič Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (37–50).
34. Mali, J. (2007d), Potrebe svojcev oseb z demenco. V: Mali, J., Miloševič Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (117–130).
35. Mali, J., Miloševič Arnold, V. (ur.) (2007), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
36. Mali, J., Miloševič Arnold, V. (2008), Demenca kot izziv za socialno delo. V: Štrukelj, K. B., Kogoj, A. (ur.), Gerontopsihiatrija – izziv in priložnosti sodobnega časa: 5. psihogeriatrično srečanje. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč demenci (8–18).
37. Mali, J., (2008), Od hiralnic do domov za stare ljudi. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
38. Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), Socialno delo z osebami z demenco: Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
39. Mesec, B. (2006), Očarani z močjo. *Socialno delo*, 45, 3/5: 235–247.

40. Miloševič Arnold, V. (2003), Socialno delo s starimi ljudmi: Izbrani članki in referati. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (študijsko gradivo).
41. Miloševič Arnold, V., Mali, J. (2005), Skrb za osebe z demenco v slovenskih domovih za starejših občanov. V: Velikonja, I. (ur.), Zbornik prispevkov: 4. psihogeriatrično srečanje. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (50–65).
42. Miloševič Arnold, V. (2006), Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. Socialno delo, 45, 3/5: 119–126.
43. Miloševič Arnold, V. (2007a), Socialnodelovni pogled na demenco. V: Mali, J., Miloševič Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (23–36).
44. Miloševič Arnold, V. (2007b), Komunikacija z osebami z demenco. V: Mali, J., Miloševič Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (131–141).
45. Pečjak, V. (1998), Psihologija tretjega življenjskega obdobja. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete Univerze.
46. Pečjak, V. (2007), Psihologija staranja. Bled: samozaložba.
47. Pentek, M. (1994a), Dementni bolnik, njegovi svojci in zdravnik splošne medicine. V: Pentek, M. (ur.), Dementni bolnik in njegova okolica: 1. učna delavnica. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (30–39).
48. Pentek, M. (1994b), Starejši bolniki v krogu svoje družine. V: Hojnik Zupanc, I. (ur.), Star človek in družina: Učna delavnica, posvečena 25. obletnici Gerontološkega društva Slovenije. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (99–109).
49. Pentek, M. (2000), Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V: Kogoj, A. (ur.), Celostna obravnava bolnika z demenco: 2. psihogeriatrično srečanje. Ljubljana: Spominčica – združenje za pomoč pri demenci (23–35).

50. Perko, L. (2007), Oskrba oseb z demenco na domu. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), Demenca – izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (157-166).
51. Perko, L. (2009), Izkušnje pri oskrbi oseb z demenco na domu. V: Mencej, M. (ur.), Bolezni in sindromi v starosti 3. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije (73–82).
52. Pišljar, M. (2001), Psihiatrični simptomi pri Alzheimerjevi bolezni. V: Kogoj, A. (ur.), Celostna obravnava bolnika z demenco: 2. psihogeriatrično srečanje. Ljubljana: Spominčica – združenje za pomoč pri demenci (44–58).
53. Powel, J. (2007), Poti k sporazumevanju: Pomoč starejšim pri demenci. Ljubljana: Mestna zveza upokojencev.
54. Ramovš, J. (2000), Medgeneracijska povezanost, samopomoč in kakovostna starost. Socialno delo, 39, 4/5: 315–329.
55. Ramovš, J. (2005), Etična vprašanja pri medgeneracijskem sožitju s človekom z demenco. V: Velikonja, I. (ur.), Zbornik prispevkov: 4. psihogeriatrično srečanje. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (107 – 116).
56. Resje prostovoljska pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem, Oblike in vrste družbene pomoči. <http://resje.zdus-zveza.si/informacijezasvojce.html> (16. 4. 2012).
57. Spominčica Šentjur Združenje zahodnoštajerske pokrajine za pomoč pri demenci, Demenca z Lewyjevim telesci. <http://spomincica-sentjur.si/?p=1&a=1&id=4> (6. 4. 2012).
58. Šiplič, V., Kadiš, D. (2002), Psihosocialni vidiki staranja. Socialno delo, 41, 5: 295–300.
59. Verlot, N. (2010), Starejše prebivalstvo v Sloveniji. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
60. Živič, Z. (2000), Multidisciplinarni team: Osnova uspešne zdravstvene nege in rehabilitacije. V: Kogoj, A. (ur.), Celostna obravnava bolnika z demenco: 2. psihogeriatrično srečanje. Ljubljana: Spominčica – združenje za pomoč pri demenci (84–92).

9 PRILOGE

9.1 Smernice za intervjuje

9.1.1 Smernice za intervju s svojci oseb z demenco v vlogi neformalnih oskrbovalcev

Vsakdanje življenje

V vaše življenje ste sprejeli novo pomembno in veliko odgovornost, prevzeli ste skrb za svojca z demenco. Kako poteka vaš običajen dan - kakšne so vaše vsakdanje navade, kako imate organizirano gospodinjstvo?

(potek dneva in vsakdanje rutine – začetek dneva, zdravlila, dnevne aktivnosti, odpravljanje k počitku, gospodinjstvo – skrb za prehrano, obleko, osebno higieno)

Kako se je vaše življenje spremenilo od takrat ko ste prevzeli skrb za svojca z demenco?

Imate mogoče organizirano pomoč pri gospodinjstvu in skrbi svojca z demenco, kdo vam pomaga in kako? (kaj naredi za vas?)

Kdo bi vam še lahko pomagal, pri oskrbi, pa ga zaradi različnih razlogov še niste vključili v pomoč? (osebe, strokovnjaki, organizacije...)

Zaradi katerih razlogov pa te pomoči niste vključili?

Kako pa preživljate svoj prosti čas? (kaj vprašani osebi pomeni prosti čas, omejitev prostega časa, s kom ga preživlja, aktivnosti, denar...)

Stiki in družabnost

Zaradi skrbi za osebo z demenco, vam verjetno primanjkuje časa tudi za ohranjanje vaših stikov s prijatelji, znanci, sosedi in drugimi za vas pomembnimi. Kdo pa v tem času sestavlja vašo socialno mrežo – koga lahko pokličete ko kaj potrebujete, se je morda vaša socialna mreža zmanjšala, od takrat ko ste prevzeli skrb za svojca z demenco?

(krepitev družabnosti, pomoč pri navezovanju stikov, virtualni stiki, osamljenost, obnavljanje stikov s svojci in drugimi bližnjimi, povezovanje z osebami z istimi izkušnjami, osamljenost in rešitve za presežanje osamljenosti)

Institucionalna kariera

(svojec, ki ima osebo z demenco v institucionalni oskrbi)

Skrb za osebo z demenco je težka naloga, zato je včasih najbolje da osebi pomagamo tako, da zadovoljevanje vsakdanjih življenjskih potreb prepustimo instituciji, hkrati pa še vedno ohranjamo skrb za kvaliteto njenega življenja.

Kako vi doživljate bivanje osebe z demenco v instituciji? Kje so prednosti, kje pomanjkljivosti? Kaj je bila ključna situacija, ki vas je pripeljala do odločitve, da svojca z demenco namestite v dom za stare? Kaj pa menite o odnosu zaposlenega osebja do oseb z demenco? (posvetiti čas uporabniku, poslušati kaj uporabniki res rečejo in želijo, potrebe osebja, delovanje drugih služb)

Katere pa so tiste spremembe, ki so najopaznejše med bivanjem v domačem okolju in bivanjem v domu za stare? Kaj te spremembe pomenijo za vas – razbremenitev, obremenitev?

(svojec, katere oseba z demenco še živi v domačem okolju)

Skrb za osebo z demenco je težka naloga, zato je včasih najbolje da osebi pomagamo tako, da zadovoljevanje vsakdanjih življenjskih potreb prepustimo instituciji, hkrati pa še vedno ohranjamo skrb za kvaliteto njenega življenja.

Kako vi doživljate bivanje osebe z demenco v instituciji? Kje so prednosti, kje pomanjkljivosti? Ali mogoče razmišljate o namestitvi svojca v dom za stare? Kateri so vaši viri moči, da lahko skrbite za svojca z demenco v domačem okolju oziroma kakšni pa so razlogi, da svojca z demenco niste namestili v institucionalno oskrbo?

Kaj pa menite o odnosu zaposlenega osebja do oseb z demenco? (posvetiti čas uporabniku, poslušati kaj uporabniki res rečejo in želijo, potrebe osebja, delovanje drugih služb)

Katere pa so po vašem mnenju spremembe pri osebi z demenco med bivanjem v domačem okolju in bivanjem v domu za stare? Kaj te spremembe pomenijo za vas – razbremenitev, obremenitev?

Stanovanje

Oseba z demenco potrebuje veliko prilagoditev zaradi narave svoje bolezni. Po navadi je prva ovira že samo stanovanje, ki ga je potrebno urediti tako, da je varno in prilagojeno za osebo z demenco.

Kako ste v vaši družini poskrbeli da je stanovanje oziroma prostori urejeno tako, da se vaš svojec z demenco v njih počuti domače in hkrati njegovo življenje ni ogroženo? (Prilagoditve za zagotavljanje varnosti? Prostor za zasebnost? Finančni problemi zaradi ureditve stanovanja? Pridobivanje informacij za urejanje in prilagoditve stanovanja za osebo z demenco?)

Vsako stanovanje je umeščeno v neko soseso. Okolica demenco sprejema zelo različno, nekateri imajo celo odklonilni odnos do oseb z demenco. Kako pa je s sprejemanjem demence v vašem okolju, se počutite kot grešni kozel, ker imate svojca z demenco?

Morda stigmatizirajoči odnos okolice predstavlja težavo pri oskrbi oseb z demenco in se zato posamezniki raje odločajo za oskrbo v domovih za stare?

Informiranost

Kako je bilo tistega dne, ko je zdravnik povedal, da ima vaš svojec demenco? (Vprašanja s katerimi ste se soočali takrat? Strahovi? Informacije ki ste jih potrebovali? Informacije ki bi jih še radi izvedeli? Kdo vam je posredoval največ informacij? Viri pomoči? Izobraževanja? Podpora, pomoč ki bi jo potrebovali, da bi bila oskrba čim bolj popolnejša? V katerih virih najpogosteje iščete informacije? Kako bi vam najbolj ustrezalo pridobivanje novih informacij – posredovana literatura, internet, organizirana izobraževanja, posvetovalnice?)

Socialno delo in demenca

Kako vidite socialnega delavca v okviru pomoči osebam z demenco in njihovim svojcem? (Vloga socialnega dela? Zadovoljstvo s socialnim delom? Kaj bi morala narediti drugače, da bi bili bolj blizu uporabniku in njegovim potrebam?)

Medosebni odnosi

(svojec – oseba z demenco)

Ali lahko opišete odnos ki ga imate z osebo z demenco?

(Kakšen odnos imate sedaj? Kakšen odnos je bil v preteklosti? Kaj se je spremenilo? Zakaj se je spremenilo? Pozitivna izkušnja, ki jo je v vaš odnos prinesla demenca? Kako pa opazate odnos drugih družinskih članov do svojca z demenco?)

(svojec – socialni delavec)

Kako ocenjujete odnos socialnega delavca do svojca z demenco?

(Kako ste zadovoljni z njegovim delom? Kakšna imate pričakovanja? Ali so bila ta dosežena? Kaj bi moral pri svojem delu izboljšati? Ali vam nudi dovolj podpore, pomoči?)

Težave, ki jih prinaša demenca

Oskrba osebe z demenco pripelje tudi do situacij kjer posamezniki ne vemo kako ukrepati in narediti da bo prav.

Se morda spomnite kakšne situacije, ki nakazuje tudi na obstoj težav pri oskrbi svojca z demenco? (Komunikacija z osebo z demenco? Nesporazumi? Nepripravljenost za sodelovanje? Informacije – če jih je premalo je lahko težava? Finance? Fizična in psihična preobremenjenost? Osamljenost? Razreševanje težav? Pomoč strokovnih delavcev pri razreševanju stisk in težav?)

9.1.2 Smernice za intervju s socialnimi delavci

Vsakdanje življenje

Pri svojem delu se vsakodnevno srečujete z osebami z demenco in njihovimi svojci. Kako pa doživljate in razumete njihovo vsakdanje življenje? Kako po vašem mnenju poteka njihov običajni dan, kakšen so njihove rutine, dnevne aktivnosti, spremembe v življenju?

Kaj pa bi lahko vi, kot strokovni delavec storili, da bi bilo življenje oseb z demenco in njihovih svojcev na določeni ravni razbremenjeno in hkrati bi bile zadovoljene potrebe vseh?

Socialno delo z osebami z demenco je zelo zahtevno delo in tudi obremenjujoče. Kako vaše delo in obremenitve zaradi dela vplivajo na vaše zasebno vsakdanje življenje? (Prosti čas? Gospodinjstvo? Dnevne aktivnosti? Družina?)

Stiki in družabnost

Demenca je bolezen, ki krči socialne mreže. Meniva da je socialno delo stroka, ki lahko svojim ekspertom iz izkušenj pomaga pri vzdrževanju in navezovanju novih stikov ter pri razreševanju stisk v povezavi z osamljenostjo.

Kako vi pomagate svojim uporabnikom pri vzdrževanju in širjenju socialne mreže, pri obnavljanju stikov, pri navezovanju stikov? Kakšne rešitve predlagate za preseiganje osamljenosti, ki je na splošno pri starostnikih zelo pogosta, še bolj izrazita pa je pri osebah z demenco?

Delo z osebami z demenco zagotovo ne pomeni zaključek dela ob koncu delovnega dne, verjetno svojo obremenjenost pri delu prinašate tudi v svoje zasebno družbeno okolje. Vam morda to prinaša kakšne težave pri vzdrževanju stikov s svojci, prijatelji, se zaradi tega morda počutite osamljeni? Kako se spopadate s tem?

Institucionalna kariera

Institucionalno varstvo je ena od oblik pomoči in skrbi za osebo z demenco. Kako vi razumete in doživljate bivanje oseb z demenco v instituciji? Kaj vidite kot prednosti, kaj kot slabosti? Kaj predlagate da bi bilo bivanje oseb z demenco v instituciji še bolj prilagojeno njim in njihove potrebe še bolj zadovoljene?

Socialno delo v domovih za stare, kjer bivajo tudi osebe z demenco, se zaradi različnih specifičnih potreb posameznikov nekoliko razlikuje od socialnega dela v drugačnih organizacijah.

Kje vi vidite prednosti in pomanjkljivosti socialnega dela v domovih za stare? Kaj je tisto kar vas pri delu obremenjuje? Kaj je tisto kar bi radi naredili drugače, pa zaradi različni ovir, kot je na primer zakonodaja, ne morete?

Stanovanje

Ena izmed nalog socialnega delavca je tudi poskrbeti za primerno stanovanje za svojega eksperta iz izkušenj. Kako vi pomagate svojim ekspertom iz izkušenj, torej svojcem in osebami z demenco, da je za osebo z demenco zagotovljeno primerno in varno stanovanje? Kakšne informacije jim nudite? Kam jih napotite po informacije? Finančna pomoč?

Informiranost

Socialno delo z osebami z demenco in njihovimi svojci je oblika dela, ki poleg strokovnega znanja socialnega dela zahteva tudi specifično znanje o boleznih demenca. Kako ocenjujete lastno poučenost o demenci? Bi za svoje delo morda potrebovali še več informacij in znanj? Kako po vašem mnenju informiranost o boleznih vpliva na kakovost dela z osebami z demenco? Kakšen podatke, informacije pa bi še potrebovali, da bi bilo vaše delo lahko čim lažje in čim bolj učinkovito?

Socialno delo in demenca

Kako pa bi lahko razložili socialno delo z osebami z demenco? (Načina dela? Metode dela? Tehnike, ki jih uporabljajo z osebami z demenco? Vloga in pomen socialnega dela pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci? Usposobljenost za delo? Možnosti za izobraževanje? Pozitivne izkušnje?)

Kot smo že predhodno omenili je socialno delo z osebami z demenco in njihovimi svojci tudi obremenjujoče.

Kako ocenjujete svojo obremenjenost pri delu? (Se počutite preobremenjeni? Je pri vašem delu prisoten sindrom izgorevanja? Kaj je za vas na delovnem mestu obremenjujoče? Ali kdaj zaradi obremenitve na delovnem mestu čutite čustveno otopelost, kako s spopadate s tem? Ali bi zamenjali delovno mesto, če bi imeli za to realne možnosti? Zakaj? Kaj vas najpogosteje privede k razmišljanju o zamenjavi delovnega mesta?)

Medosebni odnosi

(socialni delavec – oseba z demenco)

Kako bi predstavili svoj odnos z osebo z demenco oziroma, lahko morda poveste kakšno zgodbo, ki bo ponazorila vaše sodelovanje z vašim ekspertom iz izkušenj z demenco?

(Doživljanje osebe z demenco? Komunikacija? Smeh, smisel za humor? Enakost med osebo z demenco in socialnim delavcem? Obravnava osebe z demenco v skladu s starostjo in ne kot da bi bila otrok? Socialni delavec vidi osebo z demenco kot enako sebi, vredno spoštovanja?)

(socialni delavec – svojec)

Kako bi predstavili svoj odnos z svojcem osebe z demenco?

(Komunikacija? Sproščenost? Medsebojno zaupanje? Enakost med svojcem in socialnim delavcem? Socialni delavec vidi svojca osebe z demenco kot enakega sebi, vredno spoštovanja?)

Težave, ki jih prinaša demenca

Socialno delo z osebami z demenco verjetno prinaša tudi nekatere težave. Se morda spomnite kakšne situacije, kakšnega delovnega odnosa, ki nakazuje tudi na obstoj težav pri delu z osebami z demenco? (Komunikacija z osebo z demenco? Nesporazumi? Nepripravljenost za sodelovanje? Informacije – če jih je premalo je lahko težava? Zakonodaja? Finance? Razreševanje težav?)

9.1.3 Smernice za intervju z osebami z demenco

Vsakdanje življenje

Kako preživite dan? Kaj naredite zjutraj ko vstanete? Kaj počnete podnevi?

(Navade, rutine? Zdravila? Dnevne aktivnosti? Spretnosti vsakdanjega življenja – kuhanje, šivanje...?)

Kako poskrbite za hrano, osebno higieno, obleko in ostale gospodinjske opravke? (Pomoč pri gospodinjstvu? Kdo pomaga, kaj naredi? Kdo bi še lahko pomagal? Zakaj ne pomaga? Koliko dni je ta pomoč prisotna? Koliko časa na dan je prisotna pomoč?)

Kaj počnete v prostem času?

(Kaj pomeni osebi prosti čas? Kako in s kom ga preživi? Denar? Pomanjkanje prostega časa? Omejitev?)

Stiki in družabnost

S kom se najpogosteje družite, koga lahko pokličete, ko kaj potrebujete ali vam je dolgčas?

Ste kdaj osamljeni? Kdo vas obiskuje? (Prostovoljci? Plačani prijatelji? Virtualni stiki – telefon, mobilni telefon, internetna pošta, rdeči gumb?)

Institucionalna kariera

(Oseba z demenco, ki biva v domu za stare)

Kako je živeti v domu za stare, kaj počnete, kaj vam je všeč, kaj vam ni všeč?

(Predhodna pričakovanja o bivanju v domu za stare? Dejansko stanje? Spremembe? Kdo jim je še posebej blizu v domu? S katerimi osebami izven doma imajo še stike? Kaj pogrešajo v domu in je bilo v domačem okolju na voljo in obratno?)

(Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju)

Veliko starih ljudi živi v domu za stare. Kaj pa vi, bi šli živeti v dom za stare? Zakaj? (Poznavanje načina in razmer bivanja v domu? Pričakovanja pred prihodom v dom za stare?)

Stanovanje

Kakšen je vaš bivalni prostor? (Zasebnost? Velikost? Varnost? Prilagojenost osebi z demenco?)

Kako se razumete s svojimi sosedi – sostanovalci? (Prijateljski odnosi? Sovražni odnosi?)

Informiranost

Lahko poveste kaj več o demenci? (Poučenost o bolezenskem stanju? Informacije? Seznanjenost z boleznijo?)

Socialno delo in demenca

Kako pa se razumete s socialnim delavcem? Ga srečujete vsak dan, kaj počneta skupaj?

Kje srečujete socialnega delavca? Je prijazen? Vas posluša, upošteva?

Medosebni odnosi

(oseba z demenco – svojec)

Kako se razumete s svojim svojcem, sorodniki? Ste veseli ko vam pomaga? Kaj pogrešate? Bi želeli preživeti več časa z njim?

Težave, ki jih prinaša demenca

Kaj vam povzroča težave v vašem vsakdanjem življenju? (Komunikacija? Finance? Nerazumevanje? Osamljenost? Razreševanje težav?)

9.2 Transkripcije razgovorov

9.2.1 Transkripcija razgovorov z osebami z demenco, ki bivajo v domačem okolju

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domačem okolju 1

Vsakdanje življenje

Nič ne morem delat. Pomaga mi mož in negovalka. Dolgčas mi je, velikokrat. Me obišče včasih hčerka.

Stiki in družabnost

Obišče me hčerka.

Institucionalna kariera

Jaz pa v dom ne bom šla nikoli. Moža ne bom pustila samega. On skrbi za mene. Se mava rada.

Stanovanje

Veliko hišo imam. Varno se počutim v njej.

Socialno delo in demenca

Občasno pride socialni delavec, pa mi pomaga bolj z besedami.

Informiranost

Imam zdravstvene težave, pozabljam, diabetes imam.

Medosebni odnosi

Z možem se razumem dobro, se imava rada.

Težave, ki jih prinaša demenca

Nimam nobenih težav. Sem bolna, samo zdravje me daje. Drugače pa nič.

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domačem okolju 2

Vsakdanje življenje

Zjutraj vstanem, sin mi pripravi zajtrk. Malo posedim v kuhinji, spijem kavo, vedno pijem kavo. Potem pa se malo sprehajam, ali pa sedim zunaj, ali pa kaj tako. Mi je kar precej dolgčas. Potem je kosilo. Kosilo vedno skuha moja snaha. Ona tudi poskrbi za večino stvari in ona se veliko pogovarja z mano. Tudi sin se veliko pogovarja z mano, ampak on veliko dela na kmetiji. Veliko se z mano ukvarjajo tudi moji vnuki, samo oni nimajo toliko časa, ker hodijo že naprej v šolo, srednjo šolo. Eden pa že študira v Ljubljani in ga čez teden sploh ni doma. Včasih pride na obisk tudi druga hčerka z družino. Takrat je bolj praznično pri nas. Ampak ker je doma daleč pride zelo malo kdaj. Ampak jo pogrešam. Bi bil zadovoljen, če bi preživela več časa z mano.

Stiki in družabnost

Prijatelj je pravzaprav nimam, so že vsi pomrli. Malo na obisk pridejo sosedje, pa otroci in vnuki. Z drugimi ljudmi nimam stika. Ampak mi je dolgčas. Velikokrat. Bi bilo dobro, če bi me prišel še kdo obiskati.

Institucionalna kariera

Jaz v domu nebi nikoli živel. Mi ni dom bil nikoli všeč. Dom je zapor. Ko enkrat prideš tja, greš vn samo še v krsti. Tam ti nič ne pustijo delati po svoje in te skozi gledajo, sprašujejo kam greš, kaj delaš. To pa mi ni všeč. Še na wc ne moreš, ne da bi oni vedeli, da si na wc-ju.

Socialno delo in demenca

Ne vem kdo je socialni delavec. Nimam stika z njim in ga ne potrebujem. Za enkrat.

Informiranost

Jaz nimam nobene bolezni. Sem zdrav človek, nič mi ne manjka. Samo noga me včasih boli in težko hodim, drugače pa mi čisto nič ne manjka.

Medosebni odnosi

S svojimi otroci in vnuki se razumem dobro. Sem vesel, ker živim z njimi in mi pomagajo. Ampak imajo veliko dela in zato imajo za mene bolj malo časa. Jaz bi rad, da bi se več ukvarjali z mano, ker mi potem nebi bilo dolgčas. Drugače pa se dobro razumem.

Težave, ki jih prinaša demenca

Jaz nimam nobenih težav. Včasih kakšno stvar pozabim, včasih kakšno stvar založim, jo kam dam in je ne najdem. No in tako težko hodim zaradi moje noge in ko se rad sprehaja, sem zaradi tega težko.

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domačem okolju 3

Vsakdanje življenje

Nič ne počnem. Ležim v postelji. Šla bi rada ven na sonce, pa ne morem. Pa hčerka skrbi za mene, pa včasih pride še gospa. Kuha mi tud hčerka pa gospa včasih pride.

Stiki in družabnost

Dolgčas mi je. Nihče me ne obišče. Samo hčerka je tukaj z mano.

Institucionalna kariera

Ne, mi je doma lepo. Tukaj imam svojo hčerko. Pa še vnuk pride kdaj. Pa tu imam svojo sobo, kjer imam na stenah slike od Marije in Jezusa. Tu je vse moje.

Stanovanje

Ne, vse je tako kot je bilo prej, ko sem še lahko sama hodila. Samo posteljo imam novo, ker težko hodim sama in ker sem postala pozabljiva. Skoz pozabljam.

Informiranost

Ja, noge me ne nesejo več. Pa skoz me desna noga boli. Pa moram tablete jest. Pa glava ni več takšna kot je bila. Vse pozabim in pomešam. In vse me boli.

Medosebni odnosi

Ja, rada jo imam. Samo včasih me pokrega, ko kaj pozabim. Pa pomaga mi, da se lahko usedem na kavč, pol pa nazaj v posteljo.

Težave, ki jih prinaša demenca

Ne počutim se fajn. Pa to da pozabljam. Pol me pa ne razumejo, pa ne vejo kaj sem jim hotela povedat.

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domačem okolju 4

Vsakdanje življenje

K meni prihaja ena gospa, ki mi pomaga. Drugače pride tudi uni gospod, ki delava vaje, takrat pa sem potem zelo utrujena. Kuhat tudi ne morem, ker ne morem hodit. Nisem samostojna še. Če ni koga doma, potem mi tudi sin pomaga, če ne pa mož. Dolgčas pa mi ni nikoli. Sej

vsake toliko pridejo k meni na obisk. Otroci pridejo. Vseh tako nimam več. Eno sestro mislim, da še mam. Pa tudi ne pride na obisk, ker ne more sama. Ona je 26. leta rojena jaz pa sem 31.

V prostem času včasih mal televizijo pogledam, drugače pa ležim tukaj v postelji. Pa ne počnem kaj.

Institucionalna kariera

Ko še nisem bila bolna, sem hodila s prijateljico obiskovat njeno sestro v dom. Tam je lušno samo toliko, kolikor se zaveš, da moraš biti tam, ker ni nič drugega, ker nisi toliko pri močeh, da bi skrbel sam zase. Boljše je biti doma, če imaš koga, da ti pomaga. Če pa nebi imela koga, bi pa tudi šla, kaj pa bi mogla drugega.

Stanovanje

Lep je, ker je tako živahen in poln raznih stvari. Televizijo sem dobila tudi novo. Čeprav ne gledam rada televizijo, kakšno uro še, potem pa se hitro naveličam.

Informiranost

Noge me boljijo in fejest matrajo. Drugače pa me nič ne matra. Edino hodit ne morem.

Medosebni odnosi

Z možem sva že 50. let skupaj. In veliko mora delati okoli hiše, v hiši pa še zame skrbi. Priden je. On je drugače malo mlajši od mene. Pa pet otrok imava. Pa sin še živi z nama. Eden je v Velenju, eden v Mariboru, tisti tudi velikokrat pride in dva otroka ima. In ko pride je tako živo, da bi lahko hišo obrnili. Ena je še v Koprju in ima tudi dva otroka. Imam 6 vnukov in 1 pravnukinjo. Zdaj za Veliko noč jih je bilo toliko v hiši, da je bilo fajn. Želim si samo, da bi lahko stopila na noge, da bi lahko kaj naredila. Tako pa nič ne morem.

Težave, ki jih prinaša demenca

Nič, edino to, da ne morem hoditi, da morejo potem vse ostali narediti. To mi ni všeč.

Osamljena nisem nikoli. Ker je vedno kdo tukaj z mano. Pa raznorazne misli me obhajajo. Pa pol v glavi mi se vse pomeša. Gospa ki mi pomaga, pa stanuje čez cesto in mi pomaga se obleči in umije me. Potem pa pride nazaj okoli pol dvanajstih, da skuha kosilo.

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domačem okolju 5

Vskadanje življenja

Moje življenje je zelo enolično. Veliko je pozabljivosti. Ne morem več kaj veliko narediti. Včasih sem rada kuhala in šivala, sedaj pa to ne morem več, ker pozabljam.

Stiki in družabnost

Sem brez volje do druženja. Moje edino veselje je, če so domači srečni, zdravi, moja psička Maltežanka, ki jo čuvam vnukinji. Z njo in mucami se ukvarjam. Ta družba mi zadošča.

Stanovanje

Imam urejeno stanovanje. Razumem se dobro.

Informiranost

Veliko sem slišala o demenci. Z znaki bolezni pa se svak dan znova srečujem in se sprašujem, zakaj se mi to dogaja.

Socialno delo in demenca

Ne potrebujem.

Medosebni odnosi

Večkrat mi je dolgčas. Tudi strah me je, zato nisem rada sama. Z domačimi se rada pogovarjam in jih imam rada.

Težave, ki jih prinaša demenca

Živim v nekem omejenem obdobju, vse se slabša, moje sposobnosti upadajo, sem pozabljiva. Denarja nima veliko, a ga tudi za sebe ne potrebujem. Dam vnukom ker nimajo štipendije. Ko so vsi odsotni - v času službe, sem osamljena. Družbo mi delata psa in muce. Včasih tudi mož, ki pa še zaradi kmečkih obveznosti veliko dela zunaj.

9.2.2 Transkripcija razgovorov z osebami z demenco, ki bivajo v domu za stare

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domu za stare 1

Vskadanje življenja

Zjutraj se zbudim in sama poskrbim za obleke, samo včasih pridejo medicinske sestre in mi pomagajo one. Potem imam zajtrk in grem malo na sprehod, ali pa sedim v jedilnici in se s kom pogovarjam. Velikokrat pride k meni na obisk hčerka. Če ne pride na obisk, me pokliče po telefonu. Potem imam kosilo in večerjo. Delavnice tukaj me ne zanimajo in jih še nisem niti poskusila. Hrana je dobra, ampak včasih sem kuhala sama, takrat sem skuhalo veliko boljše, sedaj pa sem že malo pozabila kuhati in zato ne morem več kuhati. Včasih sem gledala tudi televizijo in delala ročna dela. Ampak to mi sedaj ni več všeč.

Velikokrat se tudi pogovarjam tukaj s temi bogimi in bolnimi, ker jaz nebi rabila biti tukaj in pridem samo tako na obisk in potem jim pomagam, da niso tako sami ti bogi in bolni ljudje.

Stiki in družabnost

Včasih sem imela veliko prijateljev, sedaj pa se ne vidimo več. Obiskuje me le hčerka, drugih prijateljev pa nimam, ampak se pogovarjam z vsakim, ki ga vidim, zato, da nisem sama. Kadar mi je dolgčas, pokličem po telefonu hčerko, saj kadar je ni na obisk, jo pokličem po telefonu. Prihaja tudi ena prostovoljka. Ampak mislim, da je ne potrebujem. Saj je fajn ko se pogovarjava, ampak je še premlada, da bi me razumela. Bi bilo veliko boljše, če bi bila za prostovoljko takšna gospa, ki je mojih let. Drugih prijateljev pa nimam, ampak včasih sem imela veliko prijateljic in imela sem dobrega moža, ki je že umrl.

Institucionalna kariera

Ja, saj jaz tukaj ne živim vedno, samo tako včasih. Drugače še živim doma v svoji hiši. V domu je dobro, ker je dobra hrana, mi je všeč. Tudi sestre so zelo prijazne. Mi vedno prinesejo čaj in sadje. Všeč mi je tudi, da se lahko skozi s kom pogovarjam, saj ko sem doma nimam nobenega za pogovor. Ni mi pa všeč, da me stalno komandirajo, da moram iti na kosilo ali na večerjo, ko mi oni rečejo. Ni mi všeč moja sosedka, ki je malo nora. In kar tava sem in tja tudi sredi noči in me budi. Predem sem prišla sem, nisem imela nobenih pričakovanj, nisem vedela kako bo, ampak sedaj je v redu, čeprav je doma še vedno lepše.

Stanovanje

Tukaj imam veliko sobo, je lepe barve tako, ampak moja hiša je še veliko večja in se tam veliko boljše počutim kot tukaj, no pa tukaj sem tako samo na obisku, pridem včasih ko grem po opravkih. V sobi imam sliko od hčerke, je tudi omara, noter imam še preveč oblek. Zasebnosti imam dovolj. Samo moja sosedka mi pa res ni všeč. Saj se ne kregam z njo, veste, se ne upam kregati z nobenim tukaj, samo je vseeno ne maram preveč.

Informiranost

Zdravje mi še kar dobro služi. Nimam nobene bolezni. Vse še zmorem sama. Samo žalostna sem kdaj pa kdaj, drugače pa se zelo dobro počutim. Tudi zdravil nimam.

Socialno delo in demenca

Ja, poznam tukaj socialno delavko, ampak jo srečujem samo tako na hodniku in rečeva kakšno besedo. Je prijazna. Če bi jo kaj rabila, bi mi že pomagala.

Medosebni odnosi

Oseba z demenco – svojec

Jaz se s svojo hčerko zelo dobro razumem, res jo imam rada in sem žalostna, če ne pride ona k meni na obisk. Ampak ona ima svoje otroke in tudi svojo službo, je naredila tudi fakulteto in potem ima bolj malo časa, zato me pokliče tudi po telefonu. Dobro se razumeva, nikoli se na prepirava. Vedno mi kaj prinese, gre z mano na sprehod in tako.

Težave, ki jih prinaša demenca

Jaz nimam nobenih težav, sem takšen človek, ki se noče nikoli kregat z nobenim. Vse pustim pri miru in zato nimam nobenih težav.

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domu za stare 2

Vsakdanje življenje

Zjutraj se zbudim, drugače pa če imam le kaj časa, šivam. Ampak sedaj zelo malo. Šivam za otroke, imam tri otroke in za njih kaj sešijem. Otroci skoraj vsak dan pridejo na obisk in sem vesela, da pridejo.

Stiki in družabnost

Nič posebnega. Obiskujejo me otroci. Včasih sem imela veliko prijateljic, smo peli na koro, pa je bilo lepo. Pridni otroci so bili moji otroci. Pa vnuki pridejo tudi na obisk. Lušni so otroci. Hčerka je že starejša in ima dekleta, ki že končujejo gimnazijo. Starejši pa ima tudi fanta precej starejšega. In vsi me obiskujejo. S prijatelji se redko obiskujem.

Institucionalna kariera

Jaz ne živim v domu, samo na obisk pridem. Pridem na prireditve. Pa tko malo se pogovarjat. Saj je v redu tukaj. Cel teden sem tukaj, ampak potem grem domov. Kosilo je dobro. Jaz doma skuham kosilo. Jaz sama skuham kosila. Kakšen zrezek al pa kaj. Tukaj spim in jem. V domu ne delam nič posebnega. Televizija me ne zanima.

Jaz bi rada šla v gledališče. Včasih sem hodila v gledališče, zdaj pa nič več. Sem hodila z možem. Sedaj pa ne upam, da bi kakšnega moškega pripeljala domov, bi ljudje grdo govorili o meni. Pogrešam svojega moža, nobeden ga ne more obudit.

Stanovanje

Doma imam stanovanje, tukaj pa ima sobo. Je v redu soba.

Informiranost

Jaz sem zdrava, nimam nobene bolezni.

Socialno delo in demenca

Ne poznam socialnega delavca, ne vem kdo je to.

Medosebni odnosi

S svojimi otroki se zelo dobro razumem, moj mož je bil strašno za družino in stalno smo bili skupaj in hodili ven, v park, v hribe pa v gledališče.

Težave, ki jih prinaša demenca

Jaz nimam nobenih težav. Samo v gledališče bi šla, z možem ne morem, ker ga nima več, sama pa ne morem, ker bi grdo govorili. Če bi šli pa otroci z mano pa bi šla.

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domu za stare 3

Vsakdanje življenje

Zjutraj ko vstanem počnem vse kar počnemo ljudje. Se preoblečem, umijem obraz, grem na zajtrk, spijem kavo. Saj počnem podobne stvari kot doma, vendar je vseeno velika razlika. Ne vem, saj mi je dobro tukaj, za vse je poskrbljeno, vendar navajena sem na svoj dom, zato velikokrat jokam. Pogrešam svojo hišo in kar sem počela doma. Hrano dobim na mizo, ampak jaz bi raje sama kuhala. Ne smem se pritoževati, saj mi ni hudega tukaj, ampak vseeno bi bila raje doma. Tukaj hodim gor in dol. Včasih grem ven v park. Včasih pomagam tudi sestram pri pospravljanju postelj. Tako dobre so in ne morem pustiti, da naredijo vse same, če lahko nekaj naredim še jaz.

Ko mi je dolgčas se sprehajam in pogovarjam tukaj z ljudmi večino časa. Imajo delavnice zelo različne, ampak večinoma se jih jaz ne udeležujem. Saj pridejo po mene, so zelo prijazni, ampak take stvari me ne zanimajo preveč. Če bi bilo kaj zame, bi že pomagala. Jaz imam zelo rada otroke in, ko pridejo na obisk sem zelo vesela. Poleg svojih sinov sem veliko čuvala tudi druge otroke. Res rada se igram z njimi in pazim na njih.

Stiki in družabnost

Veste jaz poskušam biti z vsakim dobra, vsakemu poskušam pomagati, zato nimam težav. Tukaj je tudi gospod, ki težko sam hodi in mu pomagam. Se pogovarjamo vsi tukaj, ampak prijateljev nimam. Tudi ne rabim prijateljev tukaj. Imam svoje otroke in vnuke ter pravnuke. Oni me hodijo obiskovat skoraj vsak dan. Potem imam še najboljšo prijateljico, od začetka me je hodila obiskovat tudi ona, sedaj pa je zbolela pa ne more več. Imam tudi prijatelje na Visu. Tam sem včasih živela. Potem pa so mi ubili tam moža, očeta in mamó. In preselila sem se s sinovoma v Slovenijo. Tako grozno je bilo, ko mi je mož umrl. Otroci so bili še čisto majhni in težko nam je bilo. Moj mož je bil zelo dober človek in nikoli nisem niti pomislila, da bi si našla kakšnega novega prijatelja, kaj šele moža. Vedno pogrešam svojega moža. Prijatelji iz Visa pridejo večkrat na obisk k meni v Slovenijo. Res sem jih vesela. Včasih sem šla tja tudi sama. Poleti smo z otroci vedno hodili tja. Sedaj sem pa že prestara in bolna. No imam eno res zelo zelo dobro prijateljico, ki bi prišla k meni vsak trenutek, saj včasih je velikokrat prišla na obisk, sedaj pa ne more, ker je bolna. Se pa slišiva po telefonu, čeprav telefona ne maram preveč. Imam raje da poklepeta v živo. K meni na obisk lahko pride vsak, ki želi, samo pazim, da nobenega ne obremenjujem. Nočem, da jim je hudo, ker vidijo, da je meni hudo.

Ja, pride vsak teden tudi eno dekle, Kaja in se malo pogovarjava. Lepo, da pride, saj tako čas hitreje mine.

Informiranost

Veliko sem utrujena. Utrujena sem od življenja samega. Prerano je vzelo mojega moža. In tukaj se moram navaditi, da živim tukaj. Težko je. Težko se sprijaznim. Ko sem prišla, sem bila zelo bolna, kar naprej je bil zdravnik pri meni. Ne vem kakšno bolezen sem imela. Mi ni nihče povedal. Sedaj je bolje, dobivam zdravila, vendar ne vem zakaj. Ne spomnim se, zakaj so. Veliko stvari pozabim in včasih malo pomešam ljudi. Od kar sem prišla sem, sem tudi zelo shujšala.

Institucionalna kariera

Na življenje v domu se moraš enostavno samo navaditi. Potem gre. Ampak traja dolgo časa, da se sprijazniš, da živiš drugje, da nisi več sam svoj gospodar. Vsi so zelo prijazni z mano. Direktorica mi vedno prinese kakšen sok ali pa kaj. No, ne vem ali je direktorica ali je glavna sestra. Ne vem, vem samo, da je glavna. Hrana je dobra, samo ne morem jest zaradi domotožja. Preveč boli, da nisem več doma. Vsi mi pomagajo, se trudijo zame, ampak, ne morem se kar tako privaditi na novo življenje. Jaz bi raje šla kar domov. Razlika med tukaj in doma je prevelika.

Všeč mi je, ker so otroci pomirjeni, ker vedo, da sem na varnem. Zaposleni so prijazni in vedno je kdo ob meni, s komer se lahko pogovarjam. Dobim najboljšo postrežbo. Vsak dan dobro hrano in svežo posteljnino. Nič mi ne manjka, samo dom pogrešam.

Ne bi mogla reči, da mi kaj ni všeč. Čez nobenega se ne bi mogla pritožiti, samo vseeno bi bila rada doma.

Preden sem prišla sem mislila, da je vse skupaj lažje, manj hudo, manj boleče. Druga pa nič.

V domu pa pogrešam svojo hišo, svoje stanovanje. Pogrešam morje in svoje delo. Včasih sem bila na otoku Visu medicinska sestra. Tako rada sem pomagala ljudem in jih negovala. Zdaj pa ne morem več. Sem vozila tudi avto in potem sem imela enkrat prometno nesrečo in od takrat naprej nisem več vozila. Kamor je bilo potrebno me je potem vozil zdravnik pri katerem sem delala. Pogrešam tudi otroke. Vedno sem rada imela otroke in jih pazila. Sedaj pa ne več.

Stanovanje

Soba je lepa. Se nimam kaj pritoževati. Je dovolj prostora. Je urejeno. Imam dve sliki svojih otrok in vnukov. Samo moja soseda, ona je problem. Ona je malo nora. Drugače pa je vse lepo.

Socialno delo in demenca

Kaj veliko ne. Kdaj pa kdaj ga srečam na hodniku in tako. Preveč pa ne. Če bi ga potrebovala vem, da bi prišel in mi pomagal. Se mi zdi, da je prijazen fant.

Medosebni odnosi

Oooo moji otroci, moja dva sinova in moji vnuki. Tej so pa vsakega zlata vredni. Rada jih imam in oni tudi mene. Veliko pridejo na obisk, ko pač imajo čas. Vnuki hodijo že na fakulteto. So zelo pridni. Včasih sem jih pazila. Ampak nočem preveč obiskov, da ne vidijo, kako hudo mi je, kako utrujena življenja sem. Ker če bi to videli, vem, da bi trpeli. Tega pa ne želim.

Težave, ki jih prinaša demenca

Težave so to, da veliko stvari pozabim. Pa tudi ta utrujenost in naveličanost življenja. Zdravje mi še kar dobro služi, samo moj duh pa trpi. Veliko sem žalostna in veliko jokam, ker pogrešam svoj dom. To je tako težko, ko ne moreš biti več doma, sam svoj gospodar.

Tukaj v domu je veliko ljudi in ne moreš se počutiti osamljenega. Skozi je nekdo zraven, vedno se lahko s kom pogovarjaš.

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domu za stare 4

Vsakdanje življenje

Zjutraj se najprej zbudim, potem vstanem in se oblečem. Pri vsem tem mi pomagajo negovalke. Potem grem na zajtrk. Ampak ni isto kot včasih, tako pozabljam. Sem taka dementna oseba. Potem po zajtrku imamo kakšne delavnice, ampak to ni zame se jih redko udeležujem. Veste, jaz rada pohajam. Grem ven in sedim na klopci in klepetam ali pa včasih gledam televizijo, čeprav ni moja televizija. Televizija je od sestanovalk in potem moram gledati, kar gleda ona. Doma sem imela svojo televizijo, zdaj pa ne morem več gledati kar bi jaz gledala. Tako rada poslušam to domačo glasbo, ampak drugi je ne marajo tako zelo kot jaz in zato jo ne morem poslušati vedno, da jih ne vznemirjam. Berem časopis in rešujem križanke. Potem pa kosilo in večerja in grem počasi spat. Večinoma sama zase poskrbim, se umijem in preoblečem in vse. Samo, ko si grem umivat glavo takrat pa mi pride kdo pomagat. Še dobro, da mi kuhajo to tudi ne bi mogla več sama.

Hrana je dobra, čeprav ni isto kot doma, ko sem dobro vedela, kaj dam v pisker in sem naredila kaj po svoje. Ampak zdaj ne bi mogla več kuhati sama. Ko sem bila doma sem velikokrat kaj prismočila ali pa pozabila prižgan štedilnik. Je bilo že kar nevarno.

Jem tudi tablete za več stvari, samo se ne morem zdaj spomniti za kaj vse že. Tablete mi kar prinesejo, tako da nimam skrbi kdaj in katero tableto moram vzeti. Tukaj v domu je za zdravila poskrbljeno.

Stiki in družabnost

Pravih prijateljev tukaj nimam, sem tudi premalo časa tukaj, da bi poznala vse. Si tudi ne zapomnim obrazov in imen. Tukaj so ljudje, drugi pacienti in klepetamo, ko grem v jedilnico ali pa zunaj pred vhodom, ko sedimo. Pa s sestanovalko se kaj pogovarjava. Pa tako z zaposlenimi. Prijateljev pravzaprav ne rabim, ker imam svoje otroke.

Veste oni me obiščejo skoraj vsak dan in sem zelo vesela, če me pa ne obiščejo me pa pokličejo po telefonu. In vesela sem, ko pridejo ta manjši vnuki, da se lahko po svoje pogovarjam z njimi. Pa telefon hvala bogu da imamo telefon, to je zame pomembno odkritje.

Razen otrok me redko kdo še obiše. Edino kadar sedimo zunaj pred domom se kdo znan ustaviti in malo poklepetamo. Veste jaz sem včasih delala v trgovini in poznam veliko ljudi, samo nimamo več stikov, ko greš v dom se mi zdi, da ljudje, kar pozabijo nate in to se mi zdi zelo grdo, da jih ne zanima nič kako je s tabo. Včasih se prek telefona še slišim s sestričnami. Z drugimi pa nimam več veliko stikov. Vsak teden pridejo tudi tri punce. Iz Razborja so doma. Samo imen pa ne vem, sem že pozabila. Pridejo pa malo poklepetamo. Sploh rada govorim o Razborju in tistih koncih z njim, ker jih tudi sama dobro poznam.

Institucionalna kariera

Nič kaj preveč drugače kot doma, samo navaditi se moraš. Sama sem hotela v dom. Že ko sem bila v službi, sem rekla sinu, da ko bo pa tako, da ne bom več vedela, če je v moji glavi vse v redu, bom šla pa v dom. Ko sem začela tako pozabljati in ko se mi je kar naprej vrtelo sem videla, da sama ne bom zmogla več in sem šla v dom. Sprva mi je bilo težko, zato tudi ko grem domov ne stopim v hišo. Sedaj, ko sem nekaj časa že tukaj je dobro. Včasih je kaj kar me moti. Na primer prejšnji večer sta dva moška hodila po sobah in prižigala in ugašala luči. Pa nisem vedela kaj zdaj to pomeni. Me je bilo kar malo strah.

V domu mi je všeč, da ob 12 ni treba stopiti za štedilnik in kuhati, ampak je že vse kar narejeno. Všeč mi je, da imam družbo in se lahko s kom pogovarjam. Tudi če padem, mi takoj pomagajo. Pa zdravnik je vedno na voljo, kadar ga rabim.

Ne maram pa komande. Vse moram narediti, kot mi rečejo. Na kosilo moram točno ob določeni uri. Zbuditi me pridejo vedno ob določeni uri. Jaz bi rabila še malo svobode, tukaj me pa komandirajo.

Včasih, ko sem bila še doma sem hodila v dom na obisk k svojim prijateljicam. Dom imam blizu svoje hiše samo čez cesto. Še sedaj lahko svojo hišo opazujem iz balkona tukaj. Prej, ko sem hodila na obiske se mi je zdel dom kot bolnica. Zdaj pa ni več tako. Je bolj kot taborniška hiša ali pa hotel. Bolj prijetno je. Nudijo ti vse.

Tukaj v domu mi ni nobeden posebej blizu, na nikogar se nisem še preveč navezala.

Pogrešam stare prijatelje, ko greš v dom nobenega ne briga več kaj je s tabo. Te ne obišejo. Pogrešam tudi samostojnost. Če hočem na sprehod mora vedno kdo z mano. Se mi vrti in ne morem več hoditi sama in brez palice. Druga pa ne, ker če kaj rabim, mi že moji prinesejo.

Stanovanje

Soba je lepa. Velika. Imam balkon in okno. Na oknu imam svoje rože. Sin mi je naročil da jih moram vsak dan zaliti. Omara je velika. Imam noter vse stvari, ki jih rabim. Postelja je udobna in vsak dan imam svežo posteljnino. Pa gumbek mi je všeč, ko kaj potrebujem ga samo pritisnem in pridejo.

Zasebnosti imam kolikor hočem. Ko hočem zasebnost se uležem v svojo posteljo in to je moj zasebni kotiček. Tam me nobeden ne moti. In s sosedo se dobro razumeva.

Informiranost

O demenci ne vem skoraj nič. Zdravnik mi je samo povedal, da imam demenco. Kaj več mi pa ni hotel povedati. In zdaj me zelo skrbi, kaj še bo z mano. Rabim informacije. Skrbi me kaj se bo dogajalo z mano. Pa mi nobeden nič ne pove. Upam, da ne bo bolelo. Sedaj samo veliko pozabljam.

Socialno delo in demenca

Imam, imam. Včasih pride naokoli.

Večinoma se pogovarjava. Tako klepetamo. Ja, mi pomaga. Ko kaj rabim povem in ona poskuša poskrbeti za to. Na primer enkrat sem jo prosila, da bi mi kdo pomagal oprati glavo. Pa mi je negovalka naslednji dan res pomagala. Zelo je prijazna socialna delavka.

Medosebni odnosi

S svojci se razumemo zelo dobro. Vesela sem, da zdaj, ko sem v domu poskrbijo za vrt in hišo, da ni vse zanemarjeno, ko me ni doma. Vesela sem tudi, ko me obišejo. Upoštevaajo vse moje želje in res so prijazni z mano. Tudi po telefonu se pogovarjamo in na sprehod gredo z mano.

Težave, ki jih prinaša demenca

Težave so predvsem to, ko toliko pozabljam. Včasih se kar ne morem spomniti besed, kako se čemu reče. Imam dobre in slabe dneve. Težko se pogovarjam, ko mi zmanjkuje besed. Pozabim tudi piti. Če me ne bi spomnili bi še jest pozabila. Ampak hvala bogu vsaj alkoholik nisem. Sem videla že veliko alkoholikov ti imajo pa velike težave. Jaz pa rajši kot da bi denar od penzije porabila za alkohol, imam rajši sladoled ali pa kak dober sok. To me poleti osveži.

Osamljena tudi nisem, saj je veliko ljudi tukaj in se res ne moreš počutiti osamljenega. Prej, ko sem bila doma, takrat sem bila osamljena, ni bilo skozi koga ob meni, sedaj pa je bolje glede tega.

Intervju z osebo z demenco, ki biva v domu za stare 5

Vsakdanje življenje

Moje življenje je zelo enolično. Veliko je pozabljivosti. Ne morem več kaj veliko narediti. Včasih sem rada kuhala in šivala, sedaj pa to ne morem več, ker pozabljam.

Stiki in družabnost

Sem brez volje do druženja. Moje edino veselje je, če so domači srečni, zdravi, moja psička Maltežanka, ki jo čuvam vnukinji. Z njo in mucami se ukvarjam. Ta družba mi zadošča.

Stanovanje

Imam urejeno stanovanje. Razumem se dobro.

Informiranost

Veliko sem slišala o demenci. Z znaki boleznimi pa se vsak dan znova srečujem in se sprašujem, zakaj se mi to dogaja.

Socialno delo in demenca

Ne potrebujem.

Medosebni odnosi

Večkrat mi je dolgčas. Tudi strah me je, zato nisem rada sama. Z domačimi se rada pogovarjam in jih imam rada.

Težave, ki jih prinaša demenca

Živim v nekem omejenem obdobju, vse se slabša, moje sposobnosti upadajo, sem pozabljiva. Denarja nima veliko, a ga tudi za sebe ne potrebujem. Dam vnukom ker nimajo štípendije. Ko so vsi odsotni - v času službe, sem osamljena. Družbo mi delata psa in muce. Včasih tudi mož, ki pa še zaradi kmečkih obveznosti veliko dela zunaj.

9.2.3 Transkripcija razgovorov s svojci oseb z demenco, ki bivajo v domačem okolju

Intervju s svojcem osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 1

Vsakanje življenja

Moje življenje je, odkar je oče zbolel za demenco, posvečeno predvsem skrbi za njega. Pri skrbi mi po navadi pomagajo tudi drugi družinski člani, včasih žena, včasih tudi otroci. Dopoldne po navadi sam poskrbim vse za očeta, popoldne pa večino skrbi prevzame žena. Zjutraj dam očetu zdravila, ker jih mora jemati na tešče. Potem mu pripravim zajtrk. Po navadi kaj enostavnega. Nato oče sedi zunaj, ali se sprehaja, jaz pa opraviim druga opravila, ker imamo doma tudi kmetijo. Za obleko in higieno oče večinoma poskrbi sam, le opomniti ga je treba, da se je treba preobleči iz pižame, ali da si je potrebno umiti zobe. Potem pride domov žena in skuha kosilo, ko oče sliši da se v kuhinji karkoli dogaja, gre takoj v kuhinjo in nenehno sprašuje kdaj bo za jest, kaj bo za jest. To je včasih zelo moteče, ker sprašuje po hrani tudi tik po kosilu, ko se naje in ko ne dobi hrane, ker je že prej jedel, postane malo agresiven in siten. To je zelo težko prenašati, ker veš da ne smeš nič reči, ker je zato kriva bolezen, hkrati pa te moti in te spravlja v slabo voljo. Potem oče večinoma sedi pred hišo, ali pa sestavlja kocke. Najbolj zanimivo je, ko pride poštar takrat ga vedno povabi na deci rdečega vina, kajti oče še vedno rad kaj spije. Ob dnevih, ko je zelo nemiren, hodi samo po hiši gor in dol in se noče z nikomer nič pogovarjati.

Mislím, da smo kar dobro organizirani pri skrbi za očeta, vendar pa bi bilo dobro, če bi vsaj za nekaj ur prišla kakšna gospa in nam pomagala, ali pa da bi ga vsaj čez dan lahko dali v kakšno dnevno varstvo, saj imamo na kmetiji veliko dela in očeta ne moreš pustiti samega, saj velikokrat bega in tava po vasi in gre peš po več kilometrov daleč in ga potem sovaščani vozijo nazaj domov in prav zaradi tega nas velikokrat postrani gledajo. Sedaj ko sem v pokoju lažje skrbim za očeta, čeprav imam veliko dela na kmetiji, ampak vseeno pa se čutim zelo utrujenega in nikamor ne morem iti, ker je vedno oče, ki ne more biti sam. Na primer po zimi, ko na kmetiji ni toliko dela, si z ženo želiva, da bi lahko odšla na kakšen krajši oddih, izlet, pa tega ne moreva, ker ne moreva pustiti očeta samega. Prostega časa zase nimam, ker ves čas porabim za delo na kmetiji in skrb za očeta.

Stiki in družabnost

Sedaj, ko skrbim za očeta imam kar precej manj časa za svoje prijatelje in tudi sosede. Čeprav sem opazil, da pa sosedi me malo gledajo po strani, ker oče večkrat tava po vasi in ne razumejo njegove bolezní. Največkrat se za pomoč pri skrbi za očeta lahko zanesem in poprosim svoje otroke. Imam še sestro, ki pa živi v Ljubljani in zaradi oddaljenosti zelo redko prevzame skrb za očeta. Pride na obisk, mu kaj prinese, se pogovarja z njim, vendar pa ker je tako daleč, je ne morem prositi, da bi naredila kaj namesto nas. Z nekaterimi prijatelji se družim tako, da pridejo k nam na obisk, ker sam nimam časa, da bi šel na obisk k njim, ali da bi se družili v gostilni. Z nekaterimi pa se kdaj pa kdaj slišimo samo po telefonu. Ne počutim se ravno osamljenega, ampak bi pa potreboval ljudi okoli sebe, da bi se lahko z njimi pogovoril, da bi jim lahko povedal svoje težave.

Institucionalna kariera

Svojega očeta nočem dati v dom, ker je tudi sam stalno govoril, da v dom pa že ne bo šel. Če bi šel v dom, bi imel slabo vest, da sem naredil nekaj slabega za očeta, da sem za očeta slabo poskrbel, oziroma naprtal skrb za očeta nekemu drugemu. Drugače pa mislim, da je dom dober predvsem za to, ker so dementni vedno na varnem in ker nisi neprestano obremenjen s skrbjo za starša. Drugače pa ne vidim nekih pozitivnih lastnosti doma upokojencev, ker menim da imajo premalo kadra, ki bi se dovolj dobro posvečal starim v domu. Mislim tudi da, na starostnike gledajo preveč na številke in nimajo pravega občutka za delo z njimi. Jemljejo jih kot otroke in so zelo gospodovalni z njimi. Stanovalec v domu izgubi svoje pravice in svojo svobodo. Starega človeka v domu nobeden ne posluša in vsi delajo neko rutinsko delo. Vidim da dom ni najboljša rešitev za starega človeka, saj imam v domu svojo teto, ki je v dom morala, ker ni bilo nobenega svojca, ki bi poskrbel zanjo, sama pa ni več zmogla. Oskrba v domu zanjo mi ni všeč in tudi ona z oskrbo ni zadovoljna. Čeprav zagotovo, ko daš starega človeka v dom upokojencev, se malo razbremeníš, imaš malo več časa zase, vendar pa če bi to storil sam, bi si očital, da sem storil slabo.

Stanovanje

Stanovanja posebej nimamo prilagojenega, edino ker oče težko hodi, ga pustimo da se giba v spodnjih prostorih in imamo vse prostore, ki jih on potrebuje v spodnjem delu hiše. Tako, da lahko brez ovir hodi sem in tja. Vedno tudi pazimo, da ni zraven štedilnika, ki ga imamo na plin, ker ne kuha, ni skrbi da bi kaj zažgal, samo lahko pa bi zaradi radovednosti pustil prižgan plin, če ga nebi imeli skozi na očeh. Enkrat sem moral nekaj opraviti na polju in takrat smo ga še kdaj pa kdaj pustili samega in takrat je pustil prižgan plin, odprto vodo, da je šlo vse po tleh. Od takrat ga ne puščamo več samega in ga imamo skozi na očeh, zaradi njegove varnosti. Zelo problematično je včasih tudi kopanje, ker že tako ali tako si ne želi kopati in ga je na kopanje potrebno vedno znova opozarjati, vendar ga je zelo težko spraviti v banjo, zato bi bilo dobro imeti v banji kakšno držalo, za katero bi se prijel, ali pa bi imeli tuš kabino, v katero bi bilo lažje vstopati in izstopati. Problem je tudi pri kosilu, ko želi imeti celo mizo zase in potem se vsi ostali družinski člani stiskamo v enem kotu mize, zato bi bilo dobro, da bi on imel neko svojo mizo in stol za obedovanje. Za enkrat še nismo preveč razmišljali o spremembah stanovanja, ker je sprememba tudi velik finančni strošek in ga ravno zato nismo posebej prilagajali.

Informiranost

Ko smo zvedeli, da ima oče demenco nas je bilo vse strah, kaj bo, kako bo. Sam niti nisem dobro vedel, kaj demenca je. Vse informacije, ki smo jih dobili, smo jih dobili od zdravnika. Sedaj pa preberemo tudi kakšen članek na internetu in v časopisu. Potrebovali bi seveda kakšno izobraževanje za svojce, kjer bi nam svetovali, kako ravnati z dementnim človekom, kako se z njim pogovarjati, ali mu povedati da je nekaj povedal narobe, ali se delati, da ima oseba prav. Hkrati bi bilo dobro če bi bila kakšna skupina za samopomoč, kjer bi se zbirali svojci in si izmenjavali izkušnje, kaj pri osebah z demenco je uspešno in kaj ne. Pa tudi zdravnik bi lahko že ob prvem pregledu dal več informacij o demenci, dal kakšne zloženke, pa predlagal literaturo. Hkrati pa bi bilo dobro, da bi nam povedal, kdo nam še lahko pomaga, da bi lažje skrbeli za očeta in da bi oče boljše živel.

Socialno delo in demenca

S socialnimi delavci nimam stika in tudi ne vem če bi mi lahko kaj pomagali. Edino kar sem bolj spoznal delo socialnega delavca je bilo, ko so teto sprejeli v dom, ampak moja teta ni dementna in je bilo s teto veliko lažje, kot je z mojim očetom. Takrat je bila socialna delavka prijazna in je pomagala, da se je teta dobro vključila v dom.

Medosebni odnosi

Moj oče je bil vedno človek trdega karaktera in bolj grob človek, ki mora vedno imeti vse prav. In to se kaže že tudi sedaj, ko ima demenco. Čeprav bi sam pričakoval, da se bo bolj prilagodil, ker mu toliko pomagamo in bi bil vsaj malo hvaležen za pomoč, ampak se mi zdi, da oče to pomoč jemlje kot samoumevno, oziroma mu je ta pomoč celo v napoto. Svojega očeta imam rad, zato mu tudi pomagam in mu poskušam uresničevati njegove želje, vendar je vse to zelo naporno. Vendar je naporno tudi za vse ostale družinske člane. Na trenutke imam občutek, da se ga otroci kar malo bojijo in so veseli, če ga čim manj srečajo. Ampak ko je potrebno priskočiti na pomoč pri oskrbi vseeno pomagajo. S socialnim delavcem, pa kot sem že povedal, za enkrat nimam nobenega stika.

Težave, ki jih prinaša demenca

Prva težava je to, da se je težko sporazumeti z očetom in mu karkoli dopovedati. Potem je težko tudi, ker oče pozablja besede in dogodke in je to včasih zelo moteče. Potem je problem tudi to, da ga težko pripravimo da skrbi za osebno higieno. Veliko napora se vloži v to, da se skopa, da se obleče v pižamo, iz pižame. Potem je problematično, da hodi urinirati v rože na okna in potem smrdi po celi hiši. Moteče je tudi to, ko si začne sredi noči peti in nas vse zbudi, ker zamenja noč in dan, mi pa počitek potrebujemo, ker smo, lahko bi rekel, kar preobremenjeni z vsemi skrbmi. Težavno je tudi takrat, ko se zbudi sredi noči in hodi v sobe otrok, ki so prav tako v spodnjem delu hiše in prične prižigati luči, žvižgati in jim govori, da morajo vstati, ker je ura čas za vstajanje, vendar ura je šele okoli dve ali tri ponoči. Drugače težava je tudi to, da smo v nenehnem strahu, da bi se mu kaj zgodilo, da ga nikoli ne moremo pustiti samega, da more biti nenehno nekdo ob njem in ne moreš poskrbeti za delo na kmetiji. Skozi moraš nekoga prositi za pomoč. Oče pa je večkrat tudi malo nasilen, ali agresiven z besedami in tudi to te prizadene in užali, ker si preprosto preobremenjen z vsem in namesto da bi ti bil hvaležen za skrb te žali in ponižuje. To je to.

Intervju s svojcem osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 2

Vskadanje življenja

Moj dan je delovni, negovalni, kuharski, gospodinjski. Včasih je žena, zdaj pa moram jaz. Včasih smo dobivali hrano iz doma in bolnice, pa hrana ni odgovarjala, pa sem rekel, da bom pa jaz kuhal. Zjutraj pride negovalka, da jo umije in uredi. Čez dan sva sama, zvečer pride pa hčerka in jo ona umije in uredi ter pripravi za spanje. Malo pomoči pa le imava.

Od začetka je bilo malce bolj naporno, ker nisem bil navajen. Formalna pomoč mislim, da mi nebi mogla pomagat, jaz mislim, da je bolje, da sami uredimo mi domači. Podnevi je lahko, ker veliko spi, da lahko kaj naredim okoli hiše. Prostega časa pa nimam preveč. Če moram kam it, nujno po opravkih, jo kar zaklenem v hišo, ker je itak na postelji in ne more kam it.

Stiki in družabnost

Skrb za ženo ne vpliva na moje prijatelje. Nisem tak človek, da bi preveč hodil okoli in popival s prijatelji, zato tukaj ne čutim prikrajšanosti.

Institucionalna kariera

Nikoli nisem razmišljal, da bi dal ženo v dom za stare. Je nočem dati. In je tudi nebi mogel dati, ker je to finančno prevelik strošek. Ne vem točno kako je v domu, ampak če bi jo dal v dom, bi mi bilo doma dolgčas. Ne poznam ne prednosti, ne pomanjkljivosti doma, tako da ne morem nič reči.

Stanovanje

Prostora in sob nismo nič preurejali, samo posteljo za ženo, smo dali bolniško. Drugače pa nič, ker tako skozi leži in ne potrebuje nič posebnega. Sosedje ne gledajo stigmatizirajoče na mene in na mojo ženo, se dobro razumemo in mi včasih pomagajo.

Informiranost

Ko mi je zdravnik povedal, da ima žena demenco, nisem bil nič prestrašen, ker nisem niti vedel, kaj je demenca. To je bilo nekaj novega zame. Osnovne informacije sedaj za delo, ki jih potrebujem imam, drugi informacij pa ne potrebujem. Zato ne potrebujem niti knjig, niti izobraževanj, niti ničesar.

Socialno delo in demenca

Socialne delavke so bile prijazne. Pomagale so kar so lahko, kar se pa ne da, se pa ne da.

Medosebni odnosi

Z ženo se dobro razumeva. Tudi sedaj, ko je demenčna se ni nič spremenilo. Se imava rada. Jo moram razumeti, da pač pozabi in ne more veliko govoriti.

Težave, ki jih prinaša demenca

Žena težko govori, zato je včasih ne razumem in ne vem kaj mi hoče povedati. Zato ne vem kaj narediti. Včasih ko je zaspana je malo tečna in takrat je težko delati z njo.

Intervju s svojcem osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 3

Vskadanje življenja

Gospodinjstvo vodim od mamine bolezni jaz, skrbim za prehrano in urejenost doma. Gospodinjstvo imamo skupno z očetom in mamom, ker bi bilo nesmiselno dvojno urejanje. Preden grem v službo pripravim nekaj za topel zajtrk vsem (celi družini) – belo kavo, kruh. Kosilo kuham popoldan, ko se vrnem iz službe ali skuha mož, če je dopoldan doma. Imava oba deljen delovni čas in usklajujemo. Če delam popoldan imam čas tudi za obilnejši zajtrk in kosilo. Večkrat odklanja hrano in je potrebno nadomeščati z dodatki – Enšure, Fresubin. Zdravila ji pripravim v dozator za cel teden, jemlje jih sama, tudi proti bolečinam še dodatno vzame. Zaenkrat še skrbi za oblačenje in urejanje sama, potrebuje pa pomoč in spodbudo. Občasno ko se stanje poslabša pa tudi vso oskrbo. Namreč ima zagone bolezni in v najslabšem stanju je skoraj povsem nepomična.

Življeneje se mi v bistvu ni veliko spremenilo. Prej sem skrbela za tri svoje male otroke, sedaj pa za starše. Veliko več je prišlo obremenitev, fizičnega in organizacijskega dela, usklajevanja, prilagajanja. Pri skrbi za starše prisostvuje cela družina in včasih oče, ki je sicer že tudi bolan a mentalno boljši. Za postavitev diagnoze mamine bolezni se moram zahvaliti UKC Ljubljana dr. Horvat Ledinekovi. Namreč opravila je preglede pri večih zdravnikih, a diagnoze in zdravlil za demenco ni dobila. Vsi so samo dodajali besede, ukrepali pa nič. Tudi da je demenca nastala po možganski kapi so dognali 5 let po tistem. Tu na tem področju je še naše zdravstvo precej upočasnjeno in čakak predolgo, ko se že bolezen povsem razvije.

Stiki in družabnost

Prostega časa skoraj nimam. Tudi sicer sem precej aktiven človek na večih področjih. Stikov s sorodniki imam v zadnjem času manj, ker je mogoče manj obiskov. V času poletnega dopusta skrbi za prehrano staršev mamina sestra (1 teden).

Institucionalna kariera

Zaposlena sem v domu starostnikov, kjer je obolelih stanovalcev za demenco različnih faz 1/3. Bivanje in nastanitev starejših v dom, jim predstavlja veliko stisko in stres. Ponavadi poslabša trenutno stanje, preden se prilagodijo. Kljub temu, da zaposleni skušajo čim bolj individualno pristopiti, nuditi spoštovanje, zasebnost, ljubezen, a jih vsaj v začetku jemljejo kot tujce. Kvaliteta življenja in če je možnost skrbi za dementnega človeka je sigurno boljša v domačem okolju. A vsi tega ne morejo nuditi zaradi služb in ostalih obveznosti. Zato je tudi kvalitetna domska oskrba primerna, saj se je v zadnjem časovnem obdobju veliko spremenilo v domovih na boljše. Za dementno osebo je dobro, da skrbi več oseb, ki se lahko izmenjujejo, kajti sicer lahko te ena oseba izgori. Terja preveliko psihično obremenitev.

Stanovanje

Pri nas predstavlja oviro vsak prag v času mamine nepomičnosti, takrat z invalidskim vozičkom skozi vrata v kopalnico komaj gre. Sicer imamo dobro urejenost hiše tudi za takšne stvari. V bistvu v začetni fazi bolezni ni nekih velikih ovir, Pozneje postajajo vse večje vse dokler je človek pomičen na takšen ali drugačen način. V našem okolju demenca ne predstavlja nekih težav, saj smo sosedi oddaljeni kar 100 m. Tudi informiranost ljudi je veliko boljše kot je bila pred leti. Sama sem v svojem okolju veliko pripravila predavanje o demenci, veliko se piše in govori, da ljudje lažje spoznajo tudi sami težave in prve simptome.

Informiranost

V bistvu čeprav delam v zdravstveni negi, delam veliko z dementnimi ljudmi, se začetni znaki te bolezni kažejo zabrisano in povsem nejasno. Pri moji materi so se začele težave z ravnotežjem, izgubo vonja in okusa in polno atonijo mišic celega telesa. Bilo je videti kot neke vrste epileptični napadi, kar so pozneje dognali kot del procesa demence – sinkope. Tudi sedaj so obdobja bolezenskega stanja, ko prehaja prva faza v drugo in v tretjo, potem je spet dolgo v prvifazi bolezni. SE pa opazja kot del bolezni psihomotorna upočasnjeno, občasna vrvežavost, splošna oslabelost, kaheksija, miselni preskoki, nezmožnost pomnjenja nekaterih dogodkov, včasih vedenjske spremembe. V začetku mamine bolezni je bil prisoten nek strah. Zdaj jemljemo vsak dan za nov izziv in se prilagajamo trenutnemu stanju. Veliko jo spodbujamo. Za skrb smo ji prinesli kužeka – maltežanko, za katero ima posebno skrb, žival pa jo seveda nenehno spodbuja pri tem, saj zahteva svoje. Tako jo mora peljati na sprehod okoli hiše, dati jesti, počesati. S tem spodbuja svojo motoriko in se ne prepušča usmiljenju.

Socialno delo in demenca

Socialni delavec ima na tem področju lahko pomembno vlogo, če želi sodelovati. Nudenje opore svojcem, pogovori, usklajevanje, nudenje rešitev, urejanja dokumentacij domske nastanitve dodatki za nego,... Vse to je lahko svojcem le v pomoč. Tudi centri za socialno delo bi se lahko bolj vključevali na terenu v tem, ne le da čakajo, da pridemo tja mi in še takrat so zelo neprijazni.

Medosebni odnosi

V bistvu je bila mati vedno neka avtoriteta v družini, v preteklosti. Ko pa je zbolela se je z vso močjo obesila čustveno in telesno name. To mi je v začetku delalo neko zmedo in potrebno se je bilo miselno spreobrniti. Sedaj je pač vsa podpora na meni. Zato skušam biti čim bolj mirna, se s tem ne obremenjevati, z napakami ne ustavljam, nuditi čustveno, moralno in fizično oporo, ki je v svojem možu ne najde, kar je še huje. Če še vedno nekako ne dojemam, da je njegova žena, ki je bila prej sposobna vsega sedaj počasna, ne more delati in ne se vključevati v širši okolici. Pozabi jo spodbujati, izgubi živce, se z njo prepira. Vsi ostali člani družine sprejemamo bolezen matere dokaj dobro. Socialni delavec pogosto, zaradi vrsto obveznosti ne zmore še individualnih pogovorov. Občasno jih opravi, a le ti potrebujejo še kaj več. Zato vlogo prevzamemo večkrat diplomirane sestre, ki jim nudimo oporo in pomoč.

Težave, ki jih prinaša demenca

V našem okolju, ker živim na deželi, je kar nekaj primerov oseb, ki so oboleli za demenco in svojci nimajo denarja za domsko nastanitev. Toda lepo akribijo zanje doma in to odtehta vso odvečno skrb. Težava je pri tistih, ki so begavi. Tam je pa po navadi potrebna neka institucija, ki bo vedenjske težave in begavost omejila. Beganje predstavlja veliko nevarnost poškodb in smrti.

Intervju s svojcem osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 4

Vskadnanje življenja

Zjutraj najprej ko vstanem, grem k mami, ji dam čaj in zdravila, ki jih vzame na prazni želodec, vendar to niso zdravila za demenco, saj zanjo nima še nobenih zdravil. Sedaj je minilo dva meseca, odkar je mama prišla iz bolnice in takrat se je demenca najbolj pojavila, saj pred tem še ni bila toliko prisotna. Po tem naredim zajtrk in po zajtrku opravim vsa jutranja opravila, kot so umivanje, previjanje, preoblečenje in podobno. To kar vsi počnemo po jutrih. Seveda je razlika v tem, da ona sama ne zmore, tako da ji jaz umijem zobe, jo preoblečem, zmasiram, ker jo boli v križu, ter jo celo namažem s kremo po telesu.

To je najina jutranja rutina. Potem pa po kosilu zopet vzame tablete. Včasih je neprijetno, ko pridem do nje in me preprosto ne prepozna in govori, da je prišla gospa. Od začetka mi je bilo zelo hudo in težko pri srcu, saj je to moja mama in mi ni vseeno, ker me ne prepozna. Seveda sem se čez nekaj časa tega navadila in sedaj vse sprejemam tako kot ona hoče. Če nekaj govori, kar ni res, ji potrdim in se delam kot da je tako in se izogibam tega, da bi ji nasprotovala in jo izpodbijala pri njenih mislih. Nikoli ji ne rečem, tega mi pa nisi prav povedala, temveč ji pravim: »Ja, tako je!« »Imaš prav.«

Včasih pride tudi do tega, da ji poskušam dopovedati da se je zmotila. Recimo ko pridem do nje in me nagovori z gospa, takrat ji rečem: »Pa saj me poznaš, saj poznaš svoje hčerke, a ne?« Večkrat ji pripovedujem o naju, da se potem spomni: »Saj res, saj imam dve hčerki.« Ampak potem hitro spet pozabi in ji moram ponovno spet razlagati.

Navadno po kosilu jo pripravim do tega, da gre iz postelje na kavč malo posedet in ko se utruji, jo zopet spravim v posteljo kjer zadrema za kakšen pol ure. Takrat jo pustim samo tukaj, saj me ne potrebuje pri počitku. Čez dan drugače ne spi, le malo podrema.

Zvečer najprej pojeva večerjo, nato se umijeva in preoblečeva ter zopet vzameva zdravila. In kar mama nikoli ne pozabi je, da moram obvezno zatemniti rolete in zagrniti zavese. To je njena navada še od prej, saj je vedno zvečer, pred spanjem, imela navado, da se je sprehodila po hiši in zatemnila rolete. To ji je ostalo še sedaj, saj tega ne pozabi nikoli in me vedno znova opomni, če slučajno pozabim, saj je vedno lahko spala le, če je bila trda tema. Zanimivo mi je, da tega niti sedaj še ni pozabila in da ima to vedno v sebi.

Večino postorim sama. Le kadar sta doma hči in sin mi tu in tam priskočita na pomoč pri dvigovanju, še posebej takrat, ko ima prebavne težave, recimo drisko, takrat mi pomoč zelo prav pride, saj je potrebno preobleči tako njo, kot tudi posteljo in bi zaradi nenehnega dvigovanja sama težko vse opravila. Že iz postelje jo sama zelo težko spravim. Mamu imam zelo rada in se mi smili, zato vse to delam, v bistvu za njo. Ne morem ja kar pustiti in ji ne pomagati. Čeprav je bilo od začetka zelo težko, saj sem mislila, da jaz tega ne bom zmogla sama delati, skrbeti za njo in poleg vsega še vedeti, da me mama ne spozna več. Že od nekdaj me je bilo strah, da bi mama toliko zbolela, da

bi mogla skrbeti za njo oziroma jo previjati. Tega me je bilo najbolj strah. Ampak kljub vsemu strahu in težavam in mukam od začetka, sem vse skupaj sprejela, se sprijaznila z usodo in se navadila na njeno stanje in sedaj ni več tako težko.

Moje življenje če ga pogledava prej in sedaj, se je zelo obrnilo in spremenilo. Sama ne morem nikamor, edino če mi je kdo pripravljen pomagati. Recimo, da je sin doma in da vsake toliko časa pogleda kako je mama. Ampak to le, ko je kaj nujnega, drugače vsem vedno doma z njo. Ne morem se recimo odpraviti na rojstni dan k nekomu, saj moram ostati doma poleg mame, šla bi lahko le v primeru, da si organiziram varstvo zanjo. Recimo kot bi imela otroka.

Meni bi recimo bilo zelo v pomoč, če bi prišla enkrat ali dvakrat na teden kakšna ženska za nekaj uric in mi pomagala. Tako bi se za nekaj uric na teden razbremenila. Svojci mi recimo ne morejo pomagati, saj imajo vsi službe. Sestra je tudi v službi in kdaj pride ob nedeljah, da mi pomaga. Kot recimo to nedeljo, ko smo imeli birmo, je prišla in pomagala.

Lahko bi rekla, da odkar skrbim za mamó še skoraj nisem imela prostega časa oziroma časa za sebe. Od maminega prihoda iz bolnišnice je minilo dva meseca in sedaj se še vedno bolj kot ne privajam na to življenje. Moram v celem dnevu uskladiti kuhanje, pranje, likanje, delo na vrtu in njivi, okoli hiše in po hiši ter poleg tega skrbeti za mamó. Kadar nisem pri mami in ona počiva, izkoristim čas, da postorim karkoli po hiši. Zdi se mi, da sem polno zaposlena čez cel dan. Včasih bi »pasalo« malo počitka, saj sem zvečer zelo utrujena in vem da tako utrujena nisem bila še nikoli.

Stiki in družabnost

V tem času se najbolj zaupam svoji sosedu, ki včasih pride na obisk. Potem potožim se tudi svoji hčerki, drugih takšnih pa že ni. Mogoče še sestra, kadar pride.

Če bi potrebovala, mislim da ne vem koga drugega bi še v težkih trenutkih poleg hčerke in sestre lahko poklicala in prosila za pomoč. Soseda je tudi že starejša in bi težko pomagala pri dvigovanju, edino da bi bila poleg postelje in jo čuvala.

Socialna mreža se drugače ni zmanjšala do sedaj, edino le tako je, da sedaj nimam časa, da bi šla do prijateljice na kavo in klepet, jo pa zato včasih pokličem. Včasih sem še lahko šla k sorodnikom na obisk, veliko sem tudi peš hodila po bližnjih vrhovih in imela sem navado, da sem vsak dan odšla za vsaj eno uro na sprehod, tega sedaj ne morem več.

Ne vem kako naj vam povem. Včasih pride do tega, da se moram za nekaj trenutkov usest in se zjokati, saj se zaveš kakšno odgovornost imaš. Mama se mi smili, zavem se, da sem priklenjena na dom in da ne morem kar tako nekam oditi. Tako da ja, osamljenost vsekakor je del skrbi za mojo mamó.

Institucionalna kariera

Edino kar se mi zdi, da bi bilo za mojo mamó v domu bolje, saj bi bila med sebi enakimi. Mogoče bi se med sabo kaj pogovorili, se družili. Bi se razumeli. Mogoče bi se med sabo pogovorili kako doživljajo demenco. Ne vem, jaz si tako samo mislim, da bi lahko bilo.

Drugače smo že veliko razmišljali o tem, da bi tudi mi mamó namestili v dom za stare, ampak pri nas velik problem predstavljajo finance, saj mama nima velike pokojnine. Same s hčerko pa tudi nebi zmogle plačevati doma.

O odnosu zaposlenega osebja, pa žal nebi vedela, saj nikoli nisem h komu hodila v dom. Mogoče so zaradi tega, ker je toliko ljudi malo neosebne in gledajo na njih le kot na številke. Verjetno pa se najde tudi kakšna taka oseba, ki je prijazna in ji je veliko do teh ljudi tam, da bi se čim bolj dobro počutili.

Rekla bi le, da je verjetno oskrba doma boljša. Mama je tega okolja navajena, vsaj približno ve kje se nahaja. Če pa bi prišla v dom, pa bi ji bilo vse na novo, novi obrabi in nova soba, okolje, bi verjetno bilo za njo in za njeno stanje to le poslabšanje. Je pa res, da bi bilo to zame veliko olajšanje in velika razbremenitev, saj bi k mami hodila le na obisk in mi nebi bilo potrebno več skrbeti zanjo. V domu čas neke negovalke verjetno hitro gre in nebi tako lepo poskrbela za mamó, kot to storim jaz. Saj če si svojo mamó imel rad, veš, da boš za njo poskrbel kar se da najbolje.

Stanovanje

Mi drugače nismo nič posebej za to poskrbeli. Ta del hiše je imela mama že prej zase. Tukaj si je naredila zajtrk in tukaj je imela svojo dnevno in prostor za počitek. Kosilo pa smo jedli skupaj, zgoraj v našem delu hiše. Tudi čistila in pospravljala sem ji jaz in prav tako ji prala perilo. Tukaj je imela le en takšen svoj kotiček.

Edino kar smo prirredili je, da smo zamenjali posteljo, da ima ta stranice, da ne more kar tako pasti z nje in da je varna, saj ima mama poleg demence še zelo obolele noge in ne more sama veliko hoditi. Najbolj primerno se nam je zdelo, da je ona še vedno v tem okolju, domačem, čeprav se večkrat sploh ne zave, da je ona včasih tukaj bila oziroma hitro pozabi. Večkrat mi reče, da bi rada šla domov.

Razen postelje nismo drugače nič spreminjali in preurejali. Edino razmišljali smo še, da bi mogoče bilo potrebno nabaviti še invalidski voziček, da bi jo lahko kdaj odpeljali ven na zrak, saj je ona včasih zelo rada posedela zunaj na klopi in bi ji verjetno to še sedaj veliko pomenilo.

Pri nas tudi ni odklonilnega odnosa do demence. Sedaj še vedno, s komerkoli sem se pogovarjala, so dobro sprejeli mamó in tudi mene in nasploh to bolezen sprejemajo z razumevanjem. Vsi razumejo, da skrbeti za nekoga z demenco je velika odgovornost in težka naloga. Tako da, jaz nimam težav pri tem, sosedu so razumljivi in nikoli se nisem počutila kot grešni kozel, ker moram skrbeti za mamó z demenco.

Informiranost

Mi je zdravnik povedal, da ima mama postavljeno diagnozo demence, sem se zelo ustrašila. Imela sem velik vprašanj in po glavi so se mi podila vprašanja. Ponoči nisem mogla spat, ker sem razmišljala kako bo ona to sprejela, kako bom jaz to sprejela. Me bo poznala? Se bo začela čudno obnašati in spuščati čudne glasove, bo sploh ponoči spala, ali se bo ponoči zbuvala in vpila. Tega me je bilo najbolj strah. Ravno zato, ker nisem čisto točno vedela, kaj je to demenca. Večkrat sem že slišala sicer za to, vendar sem vedno mislila, da je to le pozabljanje, nisem pa si mislila, da prinese demenca še druge težave.

Mami drugače tudi nikoli nisem povedala, da ima demenco. Še preden je dobila diagnozo, sem ji večkrat govorila, da je pozabila, tudi sama je sebe kregala, kako pozablja. Kdaj sva se tudi skregali, ker je govorila neki kar ni res, jaz pa sem jo hotela prepričati v nasprotno.

V tistem času bi mi kakršnekoli informacije prišle zelo prav. Vsi strahovi in vprašanja, ki so se porajala v glavi, so rabila odgovore. Na pomoč mi je priskočil zdravnik, ko je ob postavitvi diagnoze videl, da sem prestrašena in da o tej bolezni ne vem nič. Tako mi je povedala malo o demenci in me seznanila, da bo mama potrebovala oskrbo, kajti sama ne bo več zmogla skrbeti zase. Velikokrat sem vprašanja postavljala patrozažni sestri, ki naju obišče enkrat na teden, ali po potrebi. Povedala mi je, kako naj ravnam v primeru, ko se ne najdem in mi dala vedeti, da se lahko vedno obrnem na njo z vsakim vprašanjem.

Sem pa prepričana, da bi mi še več informacij prišlo zelo prav. Najbolj me zanima, kako se s tako osebo pogovarjati, kakšen pristop je pravi. Lahko bi obstajala kakšna brošura, ki bi bil kot prva pomoč pri oskrbi osebe z demenco.

Socialno delo in demenca

S socialnim delavcem pa še nisem imela nobenega stika. Sploh ne vem kako bi lahko pri demenci pomagal.

Medosebni odnosi

Svoj odnos do nje bi lahko opisala tako, kot mama do otroka. Jaz sem v tem primeru mama, ona pa je otrok. Ko se z njo pogovarjam in ko karkoli reče, ji vse potrdim. Ko pridem me včasih prime, se me dotakne, me objame. Meni se res zdi tako, kot da imam ob sebi zopet malega otroka. Včasih pa ni bilo tako, včasih je bila ona mama meni in mi je svetovala. Sedaj pa tega ni več moč pričakovati. V bistvu so se pri nama zamenjale vloge. In za vse to je kriva demenca.

Največja sprememba, ki se je zgodila, odkar imam mama demenco, je pa ta, da mene mama nikoli ni objela, me poljubila ali pa mi rekla kako me ima rada. Ona do mene nikoli ni imela takšnega odnosa, da bi čutila ljubezen z njene strani, ali pa da bi lahko rekla, mene pa ima a mama res rada. Tega nikoli nisem čutila. Sedaj pa me večkrat objame, me stisne k sebi in mi reče: »Rada te imam!« Sedaj čutim tisto toplino in čutim, kako močno me potrebuje, čeprav mi tega mogoče ne zna povedati. Mogoče mi včasih ni znala pokazati teh čustev, ali pa jih ni hotela, sedaj pa mi jih kaže brez strahu in brez zadržkov.

Tako, da je demenca v moje življenje prinesla celo nekaj lepega.

Ne morem niti reči, da se je odnos drugih družinskih članov do mene kaj spremenil. Prav tako se vsem ostalim mama in babica smili, ker jo imajo radi. Skrbi jih za njo in jim ni vseeno v kakšnem stanju je in da je to stanje vse slabše. Opažam, da je mojemu sinu zelo težko, ko pride do nje in je ne spozna. In zato jo tudi ne obiše velikokrat, saj težko skriva svoje občutke ob vsem tem. Drugače je le to, da včasih so se pošalili med sabo, se kaj pogovorili, sedaj pa tega od babice ne morejo več pričakovati.

Težave, ki jih prinaša demenca

Včasih pride do situacije, ko me nikakor noče poslušati. Postane trmasta in noče sodelovati pri hranjenju, pri oblačenju, ko si slači hlače, ali pulover. Takrat po navadi malce povzdignem glas, vendar ne zato, ker bi jo hotela prizadeti, vendar se res ne znam drugače odzvati. Tudi meni kdaj prekipi. Kdaj pride tak dan, ko je grozno napeta. Takrat jo včasih okregam in potem se odzove: »Pa zakaj vpriješ name in me kregaš?« Takrat imam občutek, kot da je spet zdrava in ni demence.

Vedno in pri vseh pridejo trenutki, ko se mal razburiš.

Velikokrat pride do tega, ko noče odpreti ust, da bi jedla, da bi pila. Takrat sem ponavadi tako napeta, da se moram za nekaj trenutkov uvest in premisliti, da lahko nadaljujem. Mislim, da bi v takšnih primerih bila pomoč zelo dobrodošla. Da bi obstajal strokovnjak, ki bi ti bil pripravljen odgovoriti na vprašanja, kako v takih primerih ravnati, kako se odzvati.

Drugih težav drugače ni. Finance predstavljajo problem, če bi hoteli mam nastaniti v dom upokojencev, drugače pa zdravila in plenice dobimo od zdravstva. Drugo pa ni takšen problem.

Problem pa vidim tudi v tem, da sem psihično in fizično zelo utrujena ter preobremenjena s skrbjo za mam. Zelo prav bi mi prišla kakršna koli pomoč, da bi se vsaj malo razbremenila. Najhuje je v dnevih, ko se ravno odpravim stran od nje, da bom neki postorila in me že zopet kliče. Tako da nimam niti pet minut miru. Ko pa pridem do nje, pa večkrat sploh ne ve, kaj je hotela od mene. In jaz sem takšna, da se vedno odzovem na njene klice, saj me je strah, da je karkoli nujnega. Čeprav so mi svetovali že, da se ni potrebno vedno odzvati, vendar ne morem tako.

Intervju s svojcem osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 5

Vsakdanje življenje

Pri nas je pa tako. Zjutraj pride gospa negovalka in damo ženi tabletko za želodec, ki jo bo še dobivala okoli 10 dni. Potem tukaj v kuhinji pripravi zajtrk. Nato gre do žene in jo umije, previje in preobleče. Potem jo pripelje v kuhinjo, kjer za mizo skupaj zajtrkujemo. Žena ima težave z bolečimi nogami, tako da sama težko hodi in potrebuje našo pomoč tudi pri premikanju. Potem pa tukaj posesti včasih okoli eno uro, včasih tudi manj. Odvisno od razpoloženja. Včasih je tudi zelo utrujena in gre takoj po zajtrku nazaj v sobo in v posteljo. Tako da negovalka poskrbi za vse kar običajno počnemo sami po jutrih. Seveda tudi mi pomagamo, odvisno od časa, ki ga imamo. Se tudi kdaj zgodi, da je negovalka odsotna, takrat pa vso skrb prevzameva jaz in sin, ki še živi doma. Tudi pleničko ji zamenjam, če je potrebno. To mi ni težko narediti za njo. Včasih si zaželi, da bi šla raje na wc, potem ji tudi to pomagamo.

Zvečer pa jo umijem in spravim v pižamo, pri tem pa nimam druge pomoči, kot sina, potem pa je pripravljena za spanje. Čez dan pa tako v sobi gleda televizijo.

Življenje od prej in sedaj se mi je zelo spremenilo. To je nekakšna skrb sedaj. Stalno jo nadziram in vsake toliko časa sedim ob njeni postelji. Sploh je ne upam pustiti samo za več kot pol ure. Tako da grem vsake pol ure pogledat, ali je kaj narobe, ali kaj potrebuje. Tako da če hočem kamorkoli oditi moramo se med sabo dogovoriti, da jo nekdo pazi oziroma je ob njej in ji na voljo. Ker imamo kmetijo, je včasih tudi tako delo zunaj, ko si odsoten za več kot pol ure, takrat tudi poprosim sosedo, če ji pride delat družbo. Se mi zdi, da sploh ni več tistega miru, neprestano imam v glavi, da moram pazit, da moram k njej, razmišljam ali je vse v redu, ali kaj potrebuje.

V gospodinjstvu, pa kot sem že rekel, imamo organizirano pomoč in sicer prihaja tista gospa negovalka. Tako da skrbi za njo in tudi za zajtrk in kosilo. Za ostalo pa poskrbim sam.

Zelo super bi bilo, če bi država poslala nekoga, da pride k nam za nekaj uric pomagat. Bi bilo pravo olajšanje. Strokovne pomoči pa mi res nimamo. Vse kar imamo kot pomoč je tista negovalka in najeli smo enega fizioterapevta, ki se s tem amatersko ukvarja in prihaja vsaki drugi dan. Drugače pa poskušamo vse sami. Tudi pri hoji, poskušamo tako, da jo dva primeva in jo čisto počasi vodiva, da se malo sprehodi. Vendar jo to vedno zelo utruji.

Stiki in družabnost

Če rabim prosti čas, je edina varianta ta, da se vrstimo. Eden danes pogleda na njo, jutri spet drugi. V hiši sva sicer samo še jaz in sin, ostali otroci so malce dlje oddaljeni od nas.

Nekaj prostega časa se tako še najde. Vendar ne toliko kot ga je bilo včasih. Jaz sedaj nikamor več ne grem, le kar so še nujni opravitki. In zunaj na posestvu postorim najnujnejše. Ker čisto same je nikoli ne pustim. Tako da lahko rečem, da kakšna minuta se kdaj pa kdaj še najde.

Vsekakor je res to, da veliko manj oziroma skoraj nič nimam časa, da bi obiskoval prijatelje in sosede. Je pa tako, da sedaj sosedi pridejo na obisk. Prav tako nas obišejo znanci. Seveda pa mi v tem času veliko pomenijo najini otroci, ki nas večkrat obišejo, čeprav so razkropljeni po celi Sloveniji. Celotno sedem otrok je bilo, tako da ti so še vedno zame tisti najpomembnejši. In ko karkoli potrebujem se najprej obrnem na njih in seveda na tisto gospo negovalko.

Institucionalna kariera

O tem pa nisem nikoli razmišljal. To pa vem, da tega nebi naredil. Nikoli je nebi dal v dom za stare. Seveda pride kdaj do tega, da ne zmores več sam, da je potrebna že popolna nega in včasih tudi takšna zdravila, ki jih ne moreš dajat sam, takrat bi seveda bila edina rešitev namestitve v dom upokojencev, kar pa seveda srčno upam, da se ne zgodi. Seveda bi lahko prišlo do tega, da tudi sam nebi zmoget več, ampak kot sem rekel, upam, da do tega ne pride kdaj. Tako da sedaj je doma, kjer ji je verjetno najlepše.

Prednosti so samo takrat, ko družina sama ne zmores več, drugače jih ni. Ali pa če je človek sam, da nima koga ki bi skrbel zanj, je dobro, da obstajajo domovi za stare, da je preskrbljen in vse, drugače pa je oseba, ki imajo koga, ki lahko skrbi za njih, najlepše doma. Vsekakor pa bi bila za njo velika pomanjkljivost to, da bi bila tam veliko bolj depresivna in žalostna. Saj v domovih za stare vlada neko čudno vzdušje.

Mislím, da bi bilo to zelo žalostno, da bi jo pri tolikih otrocih dali v dom. Ne ne, to ne gre. Ona na tej kmetiji živi že od nekdaj, tako da tukaj se počuti doma. Ona je prej skrbela za mojo mamo, preden je umrla, tako da bi bilo zelo grdo od mene, če bi sedaj jaz ne hotel skrbeti za njo. Pri odnosu zaposlenih je pa najbrž zelo odvisno od človeka, eni so strašno prijazni, spet drugim je vseeno za ta osebe, ki so tam in jim je to le služba in zaslužek. Spomnim se, da teta, ki je bila v domu v Mariboru, so zanjo lepo skrbeli in so bile sestre in vsi ostali zaposleni vedno zelo prijazni.

Stanovanje

Tako je pri nas. Žena ima poleg demence še težave s hojo, tako da se sama sploh ne more premikati. In zato tudi ni bilo potrebnih nobenih določenih preureditev v prostoru. Edino kar smo spremenili je, da ne spi več v postelji skupaj z mano, pač pa smo jo namestili v večjo sobo, kjer ima sedaj tudi televizor in kamor smo postavili varovano posteljo, saj se včasih ponoči čudno obnaša in hoče vstati iz postelje, čeprav ne more. Seveda pa sem ji reku, da če bo kadarkoli hotela priti nazaj v najino posteljo, da ji bom željo uslišal. Ampak je sama rekla, da se zave, da ni več tako zdrava kot je bila in da je to za njo najbolje.

Ker pa vodijo do našega nadstropja za bivanje stopnice, sedaj razmišljam o dvigalu, ki bi nam olajšal prenašanje žene z vrha stopnic, do pritličja.

Glede sosedov, pri nas teh težav ni, saj smo imeli v naši okolici teh primerov že veliko. Vsi vedo, da skrbeti za osebo z demenco in po vrhu še invalida, ni lahka naloga, tako da me v večini vsi spodbujajo in podpirajo, ter me razumejo in so vedno pripravljeni priskočiti na pomoč.

Informiranost

Ko sem zvedel za demenco, hmmm. Ni me bilo strah. Ker ona je bila v bolnišnici že čisto odpisana, smo mislili da bo umrla. In ko se je po tem po nekem čudežu pozdravila, me diagnoza demence sploh ni prestrašila. Upal sem le, da si bo vsaj malo opomogla. In se je. Tako da me ni bilo ničesar strah. Vse informacije, ki pa sem jih potreboval, sem dobil od zdravnika in patronažne sestre. Žena je bila tudi v zdravilišču zaradi nog, tako da so nam tudi tam dali nekaj koristnih informacij.

Sedaj še demenca ni tako zelo napredovala in se z njo da še lepo pogovoriti in tako da trenutno dodatnih informacij in pomoči mogoče ne potrebujem, če pa bi postala slabše in hujše, takrat pa bi verjetno dodatna strokovna pomoč prišla prav.

Socialno delo in demenca

S socialnim delavcem pa nimamo nobenega stika. K nam prihajajo le zdravstveni delavci.

Medosebni odnosi

Najin odnos je popolnoma enak. Včasih sva se imela rada in tudi sedaj se imava. Le da včasih nisem toliko razmišljal o tem, kaj trenutno počne, ko nisem z njo, a je vse v redu z njo. Še vedno se trudim, da sem čim več časa z njo, sedim poleg nje in skupaj gledava televizijo, se pogovarjava. Edino včasih je nujne življenjske stvari opravila sama, sedaj pa rabi mojo pomoč.

Tudi otroci imajo do svoje mame še vedno enak odnos, še vedno jo imajo radi, le da jih sedaj bolj skrbi zanjo, večkrat pokličejo kako je in kako se počuti. Tudi na obisk prihajajo bolj pogosto.

Edino kar nam manjka sedaj je to, da ona je bila vedno takšna za motivacijo vsem nam in zelo energična, tega pa sedaj ni več toliko. In to pri njej pogrešamo vsi.

Težave, ki jih prinaša demenca

Najbolj opazne so bile te težave v bolnišnici. Takrat pa si je včasih v glavo vtisnila neke stvari in od tega ni hotela odstopati. Seveda smo jo prepričevali v nasprotno, vendar je bila tako trmasta, da smo obupali.

Drugače pa nimam težav. Imam občutek, da se je vdala v usodo, da takšna je in tako bo ostala. Celo življenje je že skromna in tudi sedaj je taka. Drugače pa ne morem verjeti. Večkrat razmišljam, ko je že neki časa sama, da ji more bit verjetno dolgčas in ko pridem do nje, mi zatrjuje, da ji ni nič dolgčas. Skozi je v nekem svojem času, kjer premlevala preteklost in kar se je že zgodilo. Potem pa včasih pozabi, da sedaj ni več v tem času in je potem malo zmedena. Opaziti je tudi, da takrat, ko je v sobi prevelika temperatura, da je takrat rada sitna in nejevoljna ter jo boli glava. Zato sedaj pazim, da ima v sobi skozi okoli 21 stopinj celzija.

9.2.4 Transkripcija razgovorov s svojci oseb z demenco, ki bivajo v domu za stare

Intervju s svojcem osebe z demenco, ki biva v domu za stare 1

Vsakanje življenje

Moje vsakanje življenje je ujeta med službo, domačimi opravili in skrbjo za mamo. Sedaj ko je mama v domu je moja skrb nekoliko lažja, vendar jo še vseeno vsakdan obiskujem. Ko smo zvedeli, da je mama zbolela za demenco, se je moje življenje obrnilo na glavo, bilo me je strah, kako bo z mamo, kako bomo skrbeli za njo, kako se bomo organizirali. Dokler je bila še doma, je pri oskrbi in lažjih opravilih pomagal moj oče, popoldne in zvečer pa sem poskrbela za skrb za mamo sama. Sprva je bilo tako, da sem vsak večer že vnaprej pripravila za naslednji dan kosilo, vendar potem tako ni več šlo. Bila sem preobremenjena z neprestano skrbjo za mamo, z živci sem bila že čisto na koncu in odločili smo se, da bodo mami in očetu kosilo vozili iz doma. Na to prineseno hrano sta se kar težko privadila, vendar je tako vse lažje funkcioniralo. Nato so nam na centru predlagali tudi negovalko. Ki je prišla ob jutrih in poskrbela za mamo, glavne reči pa sem še vseeno počela sama, vendar je bila obremenitev veliko manjša. Nato pa je mamina demenca zelo napredovala in odločili smo se za namestitev v dom za stare, kajti kljub pomoči očeta, moža in otrok, občasno tudi sosedov, ni mogla biti več doma, saj doma ni bila več varna. Velikokrat je očetu pobegnila in odtavala, ali pa je odtavala sredi noči in smo jo potem iskali. Bilo je zelo naporno za nas in tudi velika psihična obremenitev. Svojega prostega časa prej nisem imela popolnoma nič. Tudi sedaj ga nimam veliko, vendar vseeno poskušam tisto malo časa, ki ga imam zase, porabiti za druženje s svojo družino. Drugače pa kar imam časa, popoldne ko pridem domov iz službe, ga večinoma namenim mami. Vsak dan grem k njej na obisk in preživim nekaj ur z njo. Nato spet domov, poskrbeti za hišo in gospodinjstvo. Tako da mi vseeno zmanjkujeta časa, da bi se posvetila sebi, svojim željam, ciljem in potrebam. Edino kar si privoščim je poleti, ko grem z družino za en teden na morje. Takrat imam čas zase, tisto je moj prosti čas, čeprav sem vedno v mislih pri mami in tudi v telefonskem stiku z njo.

Stiki in družabnost

Zaradi skrbi za mamo, ki ima demenco, mi primanjkuje časa za druženje z mojimi prijateljicami. Primanjkuje mi časa tudi za druženje z mojo družino. S prijateljicami se velikokrat dogovorimo za kakšno kavo in klepet, ali pa kakšno nakupovanje v mestu. Vendar moram velikokrat odgovoriti, ker imam preveliko obveznosti in ne utegnem. Mislím, da se moja socialna mreža, ni ravno zmanjšala, samo trenutno nimam časa za pogostejše stike s prijateljicami, vendar pa vem, da če bi jih rabila, bi jih lahko samo poklicala in takoj bi mi priskočili na pomoč. S sosedi smo imeli vedno samo neke površinske stike. In te ohranjamo tudi sedaj, ko se srečamo na ulici in spregovorimo par besed. Tu se ni spremenilo skoraj nič. Če kaj potrebujem jih lahko prosim in priskočijo na pomoč pri skrbi za mamo. Morda pa bi rabila še kakšen stike z osebami ki imajo podobno izkušnjo kot jaz, z osebami ki prav tako skrbijo za starše z demenco.

Institucionalna kariera

Da moja mama živi v domu upokoencev, vidim predvsem kot pozitivno stvar, saj vem da je na varnem, hkrati pa sama nisem več tako obremenjena. Ima stik tudi z drugimi starostniki in tudi organizirane aktivnosti, tako da ji pravzaprav ne more biti dolgčas, kar ji mogoče doma nismo mogli zagotoviti. Vendar pa vseeno, če nebi bila res toliko preobremenjena, če nebi bila več službi, mame zagotovo nebi dala v dom. Ker sem na začetku vseeno imela slabo vest, slab občutek, kot da sem vzela del mamine identitete. Kot slabost doma pa bi navedla predvsem osebe, ki dela preveč rutinsko, brez čustev. Osebe posveča premalo časa stanovalcem. Stanovalce jemlje kot otroke, ne upošteva njihovih želja. In tudi mama nima več neke svobodne volje, svobodne izbire. Ko je kosilo, mora iti na kosilo, če je lačna ali ni lačna mora na kosilo, če ga ne poje, je do naslednjega obroka lačna. Tukaj mislim, da bi potrebovali, nekakšno drugo dinamiko in bi morali biti bolj prilagojeni starostnikom, ki živijo v domu.

Stanovanje

Stanovanja pravzaprav, ko smo zvedeli, da ima mama demenco, nismo posebej prilagajali. Pazili smo, da mama ni imela dostopa do uporabe plina, da ni predolgo pustila teči vode, da nebi prišlo do poplav. Ko nam je pobegnila, smo začeli zaklepiti vrata in ključke pospravljati na bolj vidna mesta, ki jih ni našla. Na njeno omaro smo nalepil njeno sliko, da je vedela, da je to njena omara. To mi je nekoč predlagala neka prijateljica, ki je bila na izobraževanju kako se dela z osebami z demenco.

Drugih sprememb pa pravzaprav nismo rabili. Ker se je znašla.

Sosedje so mamu, kljub njeni bolezni, dobro sprejeli. Kadar je bilo potrebno so priskočili na pomoč. Razumeli so njeno bolezen in je niso obsojali.

Informiranost

Že prej sem od prijateljic, znank, na televiziji, slišala o demenci, kakšen bav-bav je to, kako trpijo svojci. Zato ko mi je psihiater povedal, da ima moja mama demenco, sem bila zelo obupana, nesrečna, kaj bo, kako bo, kdo bo sedaj poskrbel za mamu. Zdravnik mi je povedal nekaj informacij, dal nekaj predlogov kako poskrbeti za mamu, vendar pa te informacije in nasveti niso dovolj. Takrat kasneje in tudi sedaj bi potrebovala več konkretnih stvari, konkretnih predlogov, informacij v večjem obsegu. Potrebovala bi, da bi mi nekoč povedal, kdo bi mi lahko pomagal pri skrbi, kako naj komuniciram z mamu, kako naj odreagiram, ko me mama ne prepozna. Kaj naj naredim, ko vidim da je mami slabo, pa mi ne more ali noče povedati kaj je narobe. Dobro bi bilo, če bi bila organizirana izobraževanja za svojece, da bi bile bolj prepoznavne skupine za samopomoč, svetovalnice za svojece. Sama že poiščem kakšne knjige ali članke, vendar to ni dovolj, potrebovala bi bolj konkretne stvari iz vsakdanjega življenja.

Socialno delo in demenca

Socialnega dela ne poznam zelo dobro. Prvi stik je bil, ko sem bila tako obupana, ko nisem vedela več, kako naj pomagam mami, da bi ostala doma in mi je na to prijateljica svetovala, naj grem na center, da mi bojo pomagali poiskati negovalko, da bodo pomagali pri urejanju kosila iz doma in podobne stvari.

Takrat sem jaz šla na center za socialno delo in stik s socialno delavko, prvi vtis je bil dober. Res mi je pomagala, bila je prijazna, trudila se je po najboljših močeh. Vendar menim, da lahko socialno delo prispeva veliko več kot samo to. Potrebovali bi že to, da bi bili sami centri za socialno delo bolj prepoznavni, bolj pristojni za delo s starejšimi ljudmi. V okviru centrov bi se lahko organizirali dnevni centri za starejše po celotni Sloveniji, ne samo v večjih mestih. Hkrati pa bi socialne delavke morale več delati na terenu in tudi same bi tako bolj prepoznale določene stiske ljudi in uvidele, da je nekaj narobe, ne da ljudje sami hodijo prosit za pomoč.

Moj drugi stik s socialnim delavcem pa je v domu. Tukaj sem z delom socialnega delavca zadovoljna. Kar potrebujem jaz, moja mama, kar ga prosiš to naredi. Vendar veliko premalo časa preživi s stanovalci doma. In ga tako marsikdo ne pozna.

Medosebni odnosi

Svojec – oseba z demenco

Z mojo mamu se razumeva zelo dobro. Resnično se imava radi. Vsakič ko se srečava, se objameva. In sva veseli, da lahko nekaj ur preživiva skupaj. Tudi demenca ni vplivala na najin odnos, čeprav je sedaj veliko težje, ker se mama včasih ne spomni kakšnega podatka, se ne spomni kakšne besede in zato je potrebno vlagati več energije in truda v odnos, da je takšen kot je bil preden je mama dobila demenco.

Vendar pa mislim, da sedaj ko imam mamu demenco preživim z njo veliko več časa, kot prej, ko je bila bolj samostojna. Veliko več časa sedaj preživim z njo in sva mogoče zaradi tega tudi veliko bolj povezani.

Svojec – socialni delavec

S socialnim delavcem v domu, mislim, da se razumeva dobro. Če imam pripombe, težave mu odkrito povem. Z njegovim delom sem praviloma zadovoljna, vendar pa bi pričakovala, da bo morda organiziral kakšno predavanje za svojece o demenci, da se bo več vključeval v delu s svojci in tudi posvečal več časa stanovalcem z demenco.

Težave, ki jih prinaša demenca

Težave se pojavljajo pri komunikaciji. Seveda zaradi maminega pozabljanja, težjega komuniciranja. Potem so tudi finančne težave, saj dom in dodatna oskrba kar nekaj stane oziroma je to kar velik finančni zalogaj za družino. Sama skrb za osebo z demenco prinese tako fizično kot tudi psihično obremenjenost. Prinese tudi nesporazume v lastni družini, ker ji zaradi skrbi za osebo z demenco posvečaš premalo časa. Težave se lahko kažejo tudi na zdravstvenem stanju svojca, ki skrbi za osebo z demenco, kot so recimo pogostejši glavoboli, nemir, živčnost, depresija, nespečnost, slabost in podobno.

Intervju s svojem osebo z demenco, ki biva v domu za stare 2

Vsakdanje življenje

Zdelo se mi je, da sem vse dobro organizirala. Teta živi v svojem stanovanju in jaz par kilometrov stran. Prevzela sem čiščenje stanovanja, pripravila sem ji zdravila, kdaj sem ji prinesla kaj skuhanega, vse drugo se mi je zdelo, da poteka. Tako sem redno prihajala na obisk, vsak teden večkrat, jo poklicala po telefonu in spomnila, da ima v škatlici pripravljene tablete. Za konec tedna sem jo povabila k sebi in je bila pri nas na kosilu in še nekaj časa po kosilu, popoldne sem jo pripeljala nazaj v stanovanje. Sorodniki iz Ljubljane so jo tudi večkrat povabili. Če smo šli na izlet, smo jo vzeli s sabo in je uživala. Tudi ona je za nas naredila v preteklosti veliko dobrega, zato nam ni težko.

Potem sem videla, da teta improvizira in da prikazuje v besedah stanje drugače, kot pa je v resnici. To sem prepoznala po vsebini hladilnika in pri tabletah: ali je vse pojedla, ali je pozabila. Ugotovila sem, da je pozabila kuhati. Vendar je bil velik razkorak med njenimi trditvami, kaj dela. Ker jo spoštujem, niti nisem prepoznala in niti nisem vedela, da lahko kaj takega, kot je kuhanje, pozabiš.

Tako sem se obrnila na pomoč na domu. Ko sem videla, da moja prisotnost ne zadošča, smo se dogovorili za prinašanje kosil in za obiske delavke. Najprej sem bila do tega nezaupljiva, ker se mi je zdelo, da ima pospravljeno stanovanje, kar jaz naredim, potem pa sem videla, da teta potrebuje več in se je pokazalo, da dobro sprejema.

Teto sem tudi peljala v Dom starejših Hrastnik, da bi se pogovorila o vložitvi prošnje. Saj ji je bilo čisto všeč, vse se ji je zdelo super, le v Dom še ne bi šla, ker ona to ne potrebuje. Tako me je začelo skrbeti, kako bo vse skupaj potekalo naprej.
V tisti fazi, ko sem videla, da teta potrebuje pomoč, sem to normalno vključila v svoje delo. Gospodinjsko delo imam namreč zelo rada. Ni mi bilo težko vse počistiti in urediti še pri teti. Sem že upokojena, tako je bila to izpolnitev dneva. Težave so se začele potem, ko sem videla, da bi teta rabila vsakodnevno prisotnost večkrat. In tudi potem, ko sem jo imela po poškodbi pri sebi: to je bilo zelo izčrpljujoče. Saj ni bila nepokretna, šlo je za psihično utrudljivost. Šele v neposrednem, daljšem stiku sem prepoznala, kako ne funkcionira, kako improvizira, kako funkcionira samo z nekimi frazami, ves čas ponavlja ene in iste stavke in nič drugega.

Stiki in družabnost

Sama sem prevzela neposredno, večkrat tedensko skrb. S sorodniki iz Ljubljane smo se dogovorili, da jo tudi oni vzamejo k sebi in na izlete. Sosedo sem zaprosila, če je šla pogledat v stanovanje in na klepet, da je šla ven pred blok in še tam klepetala z njo.

Institucionalna kariera

Potem so se začele težave. Kar naprej je nekako čudno padala, se zagozdila v kopalnici, sprva so bile to buške, plavice, potem pa si je komplicirano zlomila roko. Tako sem jo vzela k sebi, kar pa je bilo zelo izčrpljujoče. Od blizu pa sem videla, da je hudo dementna.

Tako smo se začeli dogovarjati za Dom. Prošnja je bila že vložena in tudi srečo sem imela, da so hitro imeli prostor. Tako smo lahko teti rekli, da je to za čas poškodbe roke.

Doma ne bi mogla več bivati. Ko sem jo imela pri sebi, sem to res videla. Tudi pri meni ne bi mogla biti – do konca me je izčrpala. Ves čas sem ji morala biti na razpolago. Z ničemer se ni bila v stanju zamotiti, samo za mano bi hodila in klepetala z mano, ampak ves čas štiri ali pet enih in istih stavkov.

Institucionalna kariera

Skrbelo me je, kako bo prenesla prihod v Dom. Ker smo uporabili zlomljeno roko za razlog, smo o tem ves čas govorili, eno in isto. Tako ni bila pretirano žalostna. Ko se je roka pozdravila, ni nikamor silila.

Skrbim, da sem redno na obiskih, dvakrat tedensko. Če znese, jo za praznike in vikende še vedno povabim domov na nedeljsko kosilo. Toliko zmorem in prenesem njeno govorjenje.

Zdi se mi dragoceno, da smo lahko uredili da je v Domu, da je na varnem. Bolezen je taka, da ves čas potrebuje nekoga, da ji pomaga. Mislím, da se v Domu trudijo. Kar opazim kot pomanjkljivost, se lahko pogovorim in imam občutek, da se trudijo, da bi to upoštevali. Žalostna sem, ker vidim, da jih je premalo. Zame je v redu, vem, da je teta na varnem, jaz sem si naredila urnik prihajanja. Ko pridem, pospraviva po omari, greva na kavico, skrbim, da gre k frizerju. Povsod jo vzamem s sabo.

Stanovanje

Posebej nisem nič preurejala v stanovanju. Teta še vedno hodi, le v stanovanju jo je na vsem lepem vrglo, npr. v kopalnici za školjko, ali podobno. Umaknila sem plin iz kuhinje, ko sem videla, da ne zna več kuhati.

Informiranost

Zdravnica me je že zgodaj osveščala, da bi teta rabila domsko namestitev. Tudi šla sem v dom po informacije in jih dobila. Ravnam se bolj na način, če imam dilemo, vprašam. Do sedaj so mi vedno posredovali informacije.

Socialno delo in demenca

V Domu sem se večino na začetku pogovarjala s socialno delavko. Malce težje sem razumela, da ne morejo kar urediti, da človeka, ki res rabi oskrbo, pripeljejo v Dom in ga pustiš tam, saj mi je razlagala, da mora tudi sam to odločitev razumeti, sprejeti, ker ni zaprti oddelek.

Medosebni odnosi

Svojec – oseba z demenco

Moja teta k sreči funkcionira bolj na pozitivni ravni. Ves čas govori eno in isto. Včasih to lažje prenesem, včasih težje. Rečem si, da sem na obisku in da bo minilo. Velja občutek, da je na varnem. Včasih je tistih pet stavkov bolj zateženih, recimo ko kar naprej sprašuje, koliko časa bo še tu, kje ima denar, kdaj bo šla v stanovanje. Tako začnem vedno govoriti nekaj drugega, da preusmerim vsebino pogovora. Ne uspe mi vedno. Torej s teto imava še vedno dober odnos.

Svojec – socialni delavec

Kot sem rekla, se obračam na socialno delavko, če zaznam težave, če imam vprašanja. S tem sodelovanjem, pogovorom sem zadovoljna.

Težave, ki jih prinaša demenca

Kot sem rekla, izčrpalo me je ponavljanje enih in istih odgovorov na ena in ista vprašanja. Po naravi sem potrpežljiv in miren človek, a na koncu sem se že komaj pripravila, da sem ji mirno odgovorila. Na začetku sem imela odgovor: »Pa saj sem ti že petkrat povedala, nehal me že spraševati!« Pa mi je socialna delavka rekla, naj raje preusmerim pogovor na kakšno zanimivo temo, naj jo jaz kaj vprašam, naj ji grem kaj pokazat, kar jo še zanima.

Denarja ne obvlada več. Čisto lepo je dovolila, da prevzamem skrb. Enkrat ji je prav, drugič jo skrbi za denar. Kar naprej iščemo stvari, ali telefon, ali denarnico z drobižem za kavo. Zdi se mi, da v Domu pri tem lepo sodelujemo, posebnih težav ne zaznavam. Opažam, kako zelo so različni ti ljudje z demenco, ki bivajo v nadstropju kot moja teta. Vsak rabi pomoč po svoje.

Intervju s svojem osebe z demenco, ki biva v domu za stare 3

Vskanjanje življenja

Da ima mama demenco je spremenilo življenja vseh treh otrok. Demenco pri naši mami smo ugotovili zgolj slučajno, kajti zelo dolgo je blefirala. Začelo se je kazati tako, da je začela govoriti, da ni nobenega k njej na obisk, čeprav smo vedeli, da vsi redno prihajamo. Nato smo opazili, da ne more več sama gospodinjiti. Od leta 1986 je sama gospodinjala in skrbela sama za vse, ko se je najmlajši sin osamosvojil. Približno dvajset let je bila sama. Na srečo vsi trije otroci živimo blizu njenega doma in smo se napoti v službo ali iz službe vedno oglasili in preverili če je mama v redu. Nato smo se ob napredovanju bolezni zelo hitro odločili, da se bomo posluževali uslug dnevnega varstva. Zjutraj sem jo vozil jaz, nato so jo peljali popoldne domov. Večere smo sami preživljali z njo in nenehno preverjali, da je varna in je vse v redu. Kmalu so postala problem zdravila. Mama ni vedela, ali je vzela zdravila ali ne. Organizirali smo se tako, da smo pripravljali dozirnike za tablete za en dan in jo potem poklicali in jo vprašali po telefonu in je morala pogledati v dozirnik, če je tableto vzela ali ne. Če se je slučajno zgodilo, da nihče ni mogel k njej smo ji pripravili dozirnike za več dni vnaprej in jih pospravili na nenavadna mesta in ji potem po telefonu povedali tisti dan, kje naj poišče tablete. Če je imela na vidnem mestu pripravljene tablete za več dni skupaj jih je porabila vse isti dan. Razne načine smo uporabljali, da je življenje dokaj normalno funkcioniralo. Čez vikende je mama prihaja k sestri, tako, da takrat smo si drugi

malce oddahnili in je vso breme skrbi za mamó padlo na sestrina ramena. Ta skrb za mamó je verjetno vsaj malo vplivala tudi na sestriño kap in sestra je pristala na invalidskem vozičku. Imamo to srečo, da skrb za mamó z demenco nikoli ni pretirano posegalo v mojo družino in naše vsakdanje navade. Živimo v sosednjem bloku, tako, da sem lahko mimogrede šel k mami in ji pomagal, kar je bilo potrebno. In takoj je tudi zdaj. Namesto, da sedim pred televizijo, grem na kratek sprehod k mami v dom. Čez vikend pa skrb za mamó sedaj prevzame brat. Tudi on je doma blizu doma za stare in se usede na kolo ter obišče mamó. Mama ima vsak dan obiske in ni problemov. Če ne bi bilo blizu bi bil večji problem. Prosti čas malo prilagodim. Če grem kolesarit kolesarim mimo doma in se spotoma ustavim tam. Imam še vedno prosti čas, čeprav manj.

Stiki in družabnost

Socialna mreža se je nekoliko zmanjšala, vendar to ni tak problem zaradi lokacijske bližine in ker si skrb porazdelimo vsi otroci in vnuki ter ožje sorodstvo med seboj in tako na naše osebno življenje nima nekega vpliva, sploh ne sedaj, ko je v domu in vemo, da se ji ne more nič pripetiti.

Institucionalna kariera

Prednost je to, da je tam na varnem. Prej nas je stalno skrbelo. Bila je sposobna se odpraviti iz Šiške na Žale peš in se nato po poti nazaj mimogrede zgubila in ni znala več domov. Mobilnega telefona, ki smo ji ga kupili se ni mogla naučiti uporabljati. Varnost je res glavna prednost institucije. Lahko bi še bolj skrbeli zanj v domu in ji posvečali več časa. To bi želel od osebja. Več skrbi bi bilo dobrodošlo, ker moram vedno preverjat ali ima mama plenico ali ne. Več kadra bi potrebovali. Potrebno jo je tudi spodbujati k dejavnostim, kar bi se lahko osebje še bolj potrudilo. Dobro je tudi v domu, da ima prostovoljko, da ji nikoli ni dolgčas. Ključno, da smo mamó dali v dom je bila sestriña kap in sedaj je bolje, da je v domu, ker sama ne bi mogla biti več doma in potrebuje 24 urno oskrbo, kar ji mi ne bi mogli ponuditi, vendar pa bi osebje se lahko bolj posvečalo uporabnikom, jim bolj prisluhnilo in bilo bolj ustrezljivo ter spoštljivo do uporabnikov. Dobro je tudi, da se mama počuti kot v hotelu in tako nima domotožja. Je bilo pa obdobje, ko se je počutila v domu kot da je v zaporu, kar pa si še zdaj ne znam razložiti. V tistem obdobju niti časopisa ni brala. Drugače ga bere vedno. Tudi sedaj še pogleda, čeprav ne ve več kaj piše v časopisu. Da je mama v domu zame pomeni, popolno razbremenitev. Prej je bila stalna skrb, kako je z mano.

Stanovanje

Stanovanja nismo prilagajali nič. Plina nismo nikoli imeli. Večkrat se je zgodilo, da se je kadilo iz stanovanja, ker je pustila prižgano ploščo, ko je odšla. Ali pa odprla vrata in ključi so ostali na zunanji strani. Tudi okolica je sprejemala mamó, kljub pozabljivostim, dobro. Sedaj pa mogoče drugi uporabniki včasih malo stigmatizirajoče gledajo na njo. Ostale ženske se ji začnejo smejati, ko se česa ne spomni in podobno.

Informiranost

Potrebovali bi veliko informacij pa jih nikjer ni bilo. Nič ne dal nobenih informacij. Edino kar smo prebrali na internetu. Čeprav morda tudi v začetku verjetno mi nismo bolezní vzeli resno. Mogoče bi bilo na mestu kakšno izobraževanje ali pa da bi nam kdo predlagal kakšno literaturo ali nam dal kakšno zbiranko. Tudi napotki, kjer bi lahko kaj več zvedel bi bili dobrodošli. Ali pa kakšen izobraževalni film.

Socialno delo in demenca

S socialnim delavcem sedaj nimam preveč stika. Imel sem ga več prej, ko je bila mama v dnevnem centru. Takrat smo dobro sodelovali.

Medosebni odnosi

Z mamó imam dober odnos. Sedaj je mogoče slabo, ker jo obravnavamo kot majhnega otroka. Včasih me razjezi, ker moram večkrat ponoviti povedano. Vendar drugače se imamo zelo radi in praviloma ne stopamo v konfliktné situacije. Vedno smo imeli lep odnos in takšen je še praviloma danes. Kako lepo življenje smo imeli rada tudi mama vedno znova pove.

Težave, ki jih prinaša demenca

Opažam predvsem težave pri komunikaciji. Drugih težav mislim, da ni. Razen mogoče še to, da kar spakira in gre domov.

Intervju s svojcem osebe z demenco, ki biva v domu za stare 4

Vsakdanje življenje

Sedaj smo bolj sproščeni, ko je v domu. Prej je bilo bolj napeto. Prostega časa ni bilo. Preživeli smo vse proste ure pri babici, da ni bila sama in da je bila varna. Lahko bi pomagal še njen drugi sin in tako bi bilo lažje, ampak on pride zelo malokrat. Še vedno smo malo obremenjeni, čeprav je v domu. Pride nedelja in ne veš, ali bi šel po njo in jo peljal k sebi domov na kosilo ali bi jo pustil, da poje kosilo v domu in jo potem obiskal za kakšno uro. Lahko bi kam šli v nedeljo, pa si mislimo, da ne bo šlo, ker moramo po mamó, da ne bo sama. Je veliko lažje, ko je v domu, ampak vseeno imaš še skrb. Vikend in praznike bi rad imel zase pa ne moreš, ker imaš še vedno nekoga na strani, za katerega moreš poskrbeti.

Stiki in družabnost

Načeloma se moja socialna mreža od kar skrbitim za mamó ni spremenila. Imam še prijatelje, vendar imam manj časa zanje. Pri skrbi za mamó mi pomagajo mož in oba otroka. Na druge ljudi mislim, da se ne morem preveč zanesti. Lahko bi rekla, da je postal okrnjen tisti del socialne mreže, ki je bil povezan z našo babico, kajti ti ljudje so se začeli izogibati naši družbi. Tudi sosedje, ko so izvedeli, da ima mama demenco so se umaknili, ker so se očitno bali, da jih bom kdaj prosila za pomoč. Žalostno, ampak tako pač je.

Institucionalna kariera

Zelo pozitivno, vemo da je na varnem, da ni osamljena, ima vso oskrbo ji ni dolgčas. Ne vidim nobene slabosti. Zelo dobro je tudi, ker je dom blizu. Naš dom ima tudi certifikat za kakovost. Veliko delajo tudi na tem, da bi svojci sodelovali z domom. Zaposleni se uporabnikom približajo, jim prisluhnejo, ampak za svojce je vedno premalo. Lahko bi jo večkrat peljali na sprehod. Jo bolj spodbujali k aktivnostim. Dom je razbremenitev, ker smo obremenjeni s svojo službo in nas je vedno skrbelo kaj je z njo, sedaj nas pa ne skrbi več, ker vemo, da je varna.

Stanovanje

Stanovanja nismo prilagajali. Dati smo ji hoteli mobitel pa ga ni hotela. Mela je začrtan teritorij in samo tam je hodila. Tudi sosedje so postali drugačni, ko se je zvedelo, da ima mama demenco. Začeli so se je izogibati. Ena sosedka mi je rekla, da naj mamó kdaj pripeljem na obisk. Pa sem ji odvrnila, da tudi ona lahko gre k njej na obisk. Pa je sosedka rekla: »A to pa ne. Vaša mama je demenčna in bo kdaj zmanjkala kakšen denar pa bom jaz kriva.« Skratka izogibali so se je in tudi nas.

Informiranost

Gremo na internet in tako zvmemo veliko o demenci. Ne bi bilo slabo, če bi bila organizirana predavanja v domu za svojce, ker včasih oseba z demenco reče kaj takšnega, kar te prizadene in bi rabil neko tolažbo in tudi potrebuješ informacije, kako odreagirati v kakšni situaciji. Demenca ima takšne posledice, ki lahko negativno vplivajo tudi na svojce in sami po sebi se s tem ne znamo spopasti, zato bi potrebovali nasvete in izobraževanja. Uporabljamo internet za izobraževanje, preberem veliko člankov, ampak to ni vse, potrebovali bi še več, bolj konkretne stvari.

Socialno delo in demenca

V domu je dobra socialna delavka, ki poskrbi za vse. Vedno se lahko obrnemo nanjo ali osebno ali po telefonu ali po mailu. Vedno pomaga in upošteva tudi predloge in prošnje. Potrudi se odgovoriti na vsako vprašanje in razrešiti vsako težavo ali konflikt. Stvari rešuje sproti in urgentno. Na primer naša mama je dobivala včasih črno kavo, ampak si je želela malo mleka v kavo in je mož prosil socialno delavko, če bi lahko naredila, kaj v tej smeri in je bilo takoj vse urejeno, čeprav morda ta primer ni njeno delo, se je vseeno potrudila in pomagala. Preden je mama odšla v dom smo imeli tudi nekaj stikov s socialno delavko iz centra za socialno delo. Pomagala nam je urediti, da je mama dobivala kosilo iz doma. Ni si mogla več sama kuhati, ker je zažgala posodo ali pustila prižgan plin in je bilo nevarno. Zato smo se obrnili na center za socialno delo in socialna delavka je potem predlagala, da se mami kosilo prinese na dom in uredila oskrbovalko, ki je kosilo nosila na dom. Nismo imeli pretiranega stika, vendar menim, da bi center za socialno delo lahko naredil kaj več za stare ljudi in tudi za osebe z demenco. Lahko bi več hodili na teren, večkrat obiskali starega človeka, se z njim pogovarjali. Lahko bi poskrbeli tudi za boljšo socialno mrežo starih ljudi, ki živijo v domačem okolju in bili bolj samoiniciativni.

Medosebni odnosi

Na trenutke, ko je mama v fazi, ko se ne obvlada, ne ve kaj govori, je lahko zelo žaljiva in te prizadene. Ampak mi smo sedaj tega že na vajeni in, ko se zgodi, kaj takega hitro pozabimo, vržemo čez ramo. Vendar človek, ki je ne pozna pa jo lahko razume zelo drugače. Drugače se razumemo dobro in se imamo radi, samo ti slabi trenutki so včasih težki. Ampak se zavedamo, da je za takšno obnašanje kriva demenca in poskušamo razumeti, da tega ne počne zanalasč, ker bi bila zlobna, čeprav je prvi vtis ravno tak. So tudi pozitivne strani, ki jih prinaša demenca. Sama sem se naučila, da je pri osebi z demenco vse možno. Včasih sem se spraševala, kako je možno, da ljudje živijo v isti hiši in star človek pobegne iz hiše v pižami sredi noči in ga potem iščejo po več ur po celi vasi. Sedaj, ko ima naša mama demenco sem se začela zavedati, da je vse mogoče in, da nikogar ne smeš obsojati. Da osebi z demenco nič ne smeš zameriti, da jo pač moraš vzeti in razumeti takšno kot je in potem lahko življenje normalno funkcionira. Mislím, da je tudi naša celotna družina, sedaj postala bolj povezana tako med seboj kot tudi z mamó. Naučili smo se prilagajati eden drugemu in si razdeliti delo, ker je zaradi skrbi za mamó nastalo nekaj obveznosti več in eden ne zmore vsega sam.

Težave, ki jih povzročata demenca

Pri nas je k sreči, samo trenutno ne zavedanje, drugače kar dobro funkcionira. Problem je to, da se ne spomni. Na primer prejšnji teden sem bila pri njej na obisku in je imela na omarici v vrečki darilce, čokolado, dve pomaranči in kavo. In vprašala sem jo, kdo je bil pri njej na obisku, da se mu lahko zahvalim pa mi ni znala povedati, je rekla da je bila ena gospa. In jaz sem vztrajala, katera gospa pa se ni mogla spomniti. To je zelo težko. Včasih tudi preveč vztrajam, da se naj česa spomni, ker ne morem razumeti, kako se ne spomni in potem se lahko hitro malce skregava. Problem je tudi osebna higiena. Včasih je bila zelo čista in urejena ženska. Ima še svoje zobe in jo zato stalno opozarjam na umivanje zob. Ampak potem sem prišla na obisk in je imela skoraj polno tubo zobne paste, tako da sem takoj vedela, da si ni umivala zob in sem nato opozorila strežnice, ki so ji nato napisale listek na omaro, da se lahko vsakič znova spomni na umivanje zob. Njo je treba samo spomnit in potem naredi. Zelo čudno mi je tudi, da je skozi v isti razvlečeni trenirki, ko se je včasih tako rada uredila.

Intervju s svojcem osebe z demenco, ki biva v domu za stare 5

Vskadanje življenja

Moj vsak dan se je absolutno spremenil, ko sem zvedela, da ima mama demenco. Mama je živela sama v hiši in bolezen je počasi napredovala. Tudi slabe značajske poteze so se stopnjevale in vedno težje je bilo. Zelo hitro sem opazila, da nekaj ni v redu. Vsak dan sem začela prihajati k njej na obisk in opraviti večino stvari namesto nje. Ampak bilo je težko, ker sem bila še v službi. Kmalu si sama še skuhati ni znala, zato sem ji naročila kosilo, ki so ji ga vozili iz doma. Doma se je znašla na vrtu in pri osebni higieni. Sama je šla na sprehod okoli hiše in se sama spravila spat. Sama je tudi obdelovala svoj vrt. Takšno stanje se je vlekló kar nekaj let. Potem se je stanje zelo poslabšalo. Odšla sem k njeni zdravnici, ki mi je dala napotnico za pregled pri psihiatru. Priporočila mi je doktor Kogoja, ki je specialist za demenco tukaj v Sloveniji. Mama mi je to strašno zamerila. In takrat sem se počutila grozno. Hkrati pa sem bila zelo prestrašena, ker mi je zdravnik povedal, da bo bolezen zelo hitro napredovala in da bo vedno vse slabše, da na koncu niti na stranišče ne bo šla. Vse je bilo zelo zakomplicirano, ker se je stanje res slabšalo in jaz sem bila v službi. Najbolj me je bilo strah, ko se mi ni oglasila na telefon. Vsak dan, ko sem bila v službi sem jo večkrat poklicala. Ko se mi ni oglasila, me je vedno zelo skrbelo, kaj se ji je zgodilo. No, enkrat kasneje je res padla in me k sreči sama poklicala, da sva takoj odšli na urgenco. Potolkla si je glavo, ni bilo nič hujšega. Nato je vse še bolj napredovala. Morala sem jo začeti tudi kopati. To so bile strašne muke, treba ji je bilo dati pomirjevalo, da sem jo sploh lahko okopala. Agresivna je bila in me tepla. In zgodilo se je enkrat tako, da so jo mogli odpeljati v bolnico. Vlogo za dom za stare sem dala že takoj, ko sem zvedela, da imama mama demenco in ko je postala prehudo smo poskrbeli za namestitev v domu. Iz bolnice je šla direktno v dom in nikoli več domov. Pozabila je kje je doma in od takrat nikoli več ne omenja svojega doma. Od kar je mama v domu jo obiskujem vsak dan. To je potrebno, da sem lahko stalno v stiku tako z mamó kot tudi z osebjem. Če ne morem jo obišče moj sin. Časa zame je bolj malo, večinoma ga porabim za mamó. Ampak sedaj je lažje, ker je v domu. Za dalj časa ne morem it nikamor, ker imam v mislih mamó.

Stiki in družabnost

Primanjkuje mi časa za ohranjanje stikov za moje prijatelje. Veliko dogovorjenih srečanj morem odpovedati. To je zelo težko, ker rabiš ljudi in prijatelje. Če rabim pomoč, se obrnem na svoja sinova in nekaj zaupnih prijateljic s katerimi se lahko, kaj pogovorim. Ampak obremenjuje me, da ne morem imeti družbe kot včasih.

Institucionalna kariera

Zadovoljna sem, da je mama v domu. Vem, da je varna. Prej je bila sama doma in je bilo težko poskrbeti za njeno oskrbo. Sploh, ko je bolezen napredovala. Hotela sem, da bi mama prišla živeti k meni, vendar ona tega ni želela. Zame bi bilo tako veliko lažje, čeprav ob napredovanju bolezni bi tudi pri meni težko živela, ker sem v službi in ne bi mogla biti cel dan z njo. Mama tudi nikoli ni želela od doma. Res nikoli. Vedno je govorila, da nikoli ne bo šla v dom, da bo umrla tam, kjer je živela celo življenje. Zame se je razbremenilo, ko je šla mama v dom. Jaz na dom gledam zelo pozitivno. Mama je tukaj v redu, nič ji ne manjka. Tudi zredila se je. Lahko rečem da je dom za stare dobra stvar, še posebej, če je dom urejen. In ta naš dom je res lepo urejen. Problem pa je mogoče s kadrom, ker so vezani na normative. Delo z osebami demenco je zares posebno delo, ki ga ne more vsak opravljat. Eni so tukaj s srcem, spet drugi ne. Tako kot je to v vsaki službi. Generalno gledano sem zelo zadovoljna z domom, če ne imam pa možnost se pogovoriti in jih opomniti na napake, ki jih delajo. Tako, da

konstruktivno razrešujemo stvari. Sicer pa menim, da bi na oddelku, kjer je moja mama morala biti zaposlenih več ljudi, da bi se bolj z njimi ukvarjali. Jih mogoče peljali ven, na sprehod. Posvetijo se jim, ampak lahko bi se jim še bolj. Če bi jih bilo več, bi bilo bolj poskrbljeno tudi z zdravili. Tukaj pride včasih do kakšnih težav. Zgublajo se tudi stvari, na primer mami so zgubili tudi dve protezi in to je huda stvar. To me je zelo razburilo, kajti težko je tako finančno kot tudi zaradi mame. Moja mama je enkrat imela tudi kolaps tukaj, ker je vzela tableto narobe, ker niso dobro poskrbeli za jemanje zdravil. Doma bi bilo vseeno pretežno skrbeti zanjo. Hkrati je dom zanjo boljše, ker je vse skozi v stiku z ljudmi.

Stanovanje

Stanovanja nismo nič posebej preurejali. Dokler je lahko in je bilo varno je živel doma, ko ni več šlo smo jo dali v dom. Tudi nisem opazila, da bi okolica zaradi demence ali njenega vedenja, kaj spremenila odnos do nje.

Informiranost

Potrebovala bi več informacij o virih pomoči, ki so na voljo. Drugače sem o demenci veliko prebrala iz knjig in interneta. Bila sem tudi na dveh predavanjih tukaj v domu. Menim, pa da bi čim več informacij moralo pridobivati tudi osebje, ki tukaj skrbijo za mojo mamo. Na začetku, ko sem zvedela, da ima mama demenco je bil zame velik šok, nisem vedela kako in kaj in sem zaradi vseh obremenitev tudi sama zbolela. Takrat sem veliko brala, ampak potrebovali bi kakšne konkretne nasvete, pogovore s kom in tudi, da bi mi kdo bolj konkretno in natančno povedal, kdo mi še lahko pomaga pri skrbi za mojo mamo. Rabila bi več informacij o formalni mreži pomoči.

Socialno delo in demenca

Socialno delo bi mi prej lahko veliko pomagalo, ampak sem imela zelo slabe izkušnje. Pomagali so mi pri organizaciji nege na domu in tisto je bilo zares grozno. Torej nega na domu je nekaj kapitalno slabega. Zmeraj je prišla druga negovalka in vedno ob različnih urah. Ničesar se ni dalo dogovoriti z njimi. Vedno so samo govorile, da mama ni hotela vzeti tablet, ni pustila to, ni pustila ono. Nikoli se ni nobena potrudila zanjo ali se ji malo prilagodila. Slabe izkušnje imam tako s centrom za socialno delo, ki mi je pomagalo pri organizaciji te nege, kot tudi z negovalkami. Vsi so imeli skrajno neprimeren odnos. Menim, da bi to moralo biti bolj nadzorovano in urejeno.

Medosebni odnosi

Odnos z mojo mamo, od kar je v fazi demence, je ostal isti kot je bil včasih. Mama je bila vedno do mene gospodovalna in tako je tudi zdaj. Nič posebno drugačnega ni. Manj se lahko pogovarjava oziroma se povezano sploh ne pogovarjava. In če ji kaj začnem pripovedovati ona tega ne mara. Mi vedno reče: »Nehaj, nehaj, skozi nekaj govoriš!« Najraje vidi, da sva bolj tiho, kakšen stavek tu in tam ter da se sprehajava. Ko ji hočem zamenjat jopo ali jo namazati s kremo postane nasilna. Vedno je bilo tudi tako, da kar sem jaz predlagala je bilo vedno ne in tudi sedaj se ni spremenilo.

Odnos s socialnim delavcem je dober. Na začetku sva imela veliko stikov trenutno pa nimava veliko stikov. Vem, da če bi ga rabila je na voljo. Ob težavah se lahko pogovarjam z njim.

Težave, ki jih prinaša demenca

Včasih je življenje z mamo zelo težko. Zjezim se ko me nabuta. To me včasih še vedno zelo prizadene. Pa težave pri komuniciranju. Včasih komunikacija sploh ni možna. Ne pusti mi, da ji pomagam to je zelo težavno. Velikokrat sem preobremenjena zaradi skrbi za mamo. Prizadene me tudi, ko jo vidim potro, pa ji ne znam pomagati, pa ne zna povedati, kaj je narobe. Potrta sem, ko jo vidim, da je v stiski, pa ji ne znam in ne morem pomagati, ker ne pove, kaj je narobe, ker tudi ne zna.

9.2.5 Transkripcija razgovorov s socialnimi delavci

Intervju s socialnim delavcem, ki dela z osebami z demenco in njihovimi svojci 1

Vsakdanje življenje

Življenje oseb z demenco je takšno kot življenje vsakega človeka, ki ni v aktivni zaposlitvi. Zjutraj vstanejo, poskrbijo za osebno higieno, zajtrkujejo. Večino dneva so doma, obiskujejo jih svojci. Nekateri živijo sami, nekateri s partnerji, nekateri pa pri svojih otrocih ali drugih sorodnikih. Potrebe vsakega posameznika so zelo specifične, vendar se po navadi srečujejo s težavami pri opravljanju vsakdanjih zadev - pozabijo jesti, pozabijo prižgan plin, grejo ven in se zgubijo. Svojci jim pomagajo pri konkretnih stvareh, tako da odpravijo faktorje tveganja za poškodbe, na primer naslov osebe z demenco dajo v žep in podobno. Zavod za oskrbo na domu osebe z demenco oskrbuje le del dneva in takrat poskušamo predvideti stvari, ki lahko gredo narobe, poskrbimo za malenkosti in svetujemo svojcem, kaj bi bilo potrebno storiti drugače, izboljšati. Opozorimo na nevarnosti in možnost preprečitve le te, predlagamo rešitve, vendar je prisotnost službe časovno omejena. Delo z osebami z demenco pa praviloma ni posebej drugačno kot delo z drugimi oskrbovanci. Delo socialnega delavca je večplastno in sicer zavzema delo z uporabniki in delo z oskrbovalkami. Specifično za delo z osebami z demenco je, da je potrebno več sodelovanja s svojci oziroma tudi tistimi, ki osebo poznajo. Pri drugih to ni potrebno, vendar pa je zelo težko delo, tam kjer svojcev ni. Pri takih primerih se pojavi velik problem in oteženo delo z osebami z demenco.

Ne morem reči, da delo z osebami z demenco neposredno vpliva name in na mojo obremenjenost delo z osebami z demenco oziroma, da vpliva veliko bolj kot delo z drugimi uporabniki. Na moje zasebno življenje ne vpliva, kajti z leti se naučis ločevati službeno in domače življenje. Obremenjujoče dejstvo, ki me bremeni včasih tudi doma oziroma o kateri problematiki veliko razmišljam tudi izven delovnega časa so osebe brez socialne mreže. Za te osebe me skrbi in zanje se počutim še bolj odgovorna in nenehno razmišljam kako in katere službe še vključiti, da bi bilo osebi zagotovljeno čim lepše življenje. Velikokrat pomislim na dogodke v službi, predvsem tiste pretresljive in to me obremenjuje.

Stiki in družabnost

Kakšne stike imajo starostniki z demenco je odvisno od stikov v preteklosti. Za stare ljudi je navadno da so stiki manj pogosti glede na to, da oseba ni vključena v aktivno življenje. Pri osebi z demenco pa je to še bolj izrazito, kajti osebe z demenco ne hodijo veliko iz stanovanja, ker se lahko zgubijo. Praviloma so njihova socialna mreža svojci in zaposleni v službah, ki jih oskrbujejo (na primer patronažna služba). Organizirana konkretna pomoč omogoča nek formalen stik, ki lahko pripelje tudi prostovoljce za druženje. Velikokrat obiske organizirajo tudi društva upokojencev. Obiskujejo jih tudi duhovniki in včasih sosedi. Vendar zaradi težav, ki jih prinaša demenca se po navadi ljudje oddaljijo, s prostovoljci pri osebah z demenco pa je potrebno biti zelo pazljiv zaradi možnosti zlorabe, ki je pri osebah z demenco veliko večja kot pri ostalih starostnikih. Ena od možnih povezav z drugimi pa je tudi socialna oskrbovalka, ki oskrbuje osebo. Ljudje se med seboj poznajo in ve se, da hodi k obema socialna oskrbovalka in tako je mogoče navezati telefonske stike preko socialnih oskrbovalk.

Samo delo z osebami z demenco na mojo socialno mrežo neposredno in obremenljivo ne vpliva ravno. Gre zgolj za zavedanje, kaj lahko nastane tudi v moji osebni družini in razmišljanje o tem, kaj se da storiti kljub prisotnosti demence, da je življenje lahko kakovostno. Delo mi neposredno predstavi možen razplet v osebnem življenju. Včasih delo prinese neko frustracijo, ker ni veliko formalnih oblik pomoči in je težko zadovoljiti potrebe uporabnikov. Rad bi naredil več, pa ne moreš. Nujno bi potrebovali službo, ki bi koordiniralo celostno obravnavo

oseb z demenco ne pa da je ta porazdeljena po delčkih – na Csd-ju se vodijo postopki in se organizira socialna oskrba, zdravstvo poskrbi za zdravstvene težave. Nekdo bi moral ustvariti kombinacijo ki bi koordinirala celostno oskrbo.

Institucionalna kariera

Institucionalna oblika skrbi je ena izmed možnih oblik skrbi za osebe z demenco. Po navadi se je poslužujejo tisti svojci, katerih starostniki ali se počutijo osamljeni ali pa je demenca tako huda, da sami ne zmorejo več oziroma, ko doma ne zmorejo več fizično poskrbeti za svojega starega človeka. Dom za stare je oblika pomoči, ki najbolj razbremeni svojca, socialna oskrba ne zagotovi 24 urne pomoči. Problem pri domovih v povezavi osebe z demenco se pojavi že na začetku, ko se odločajo za dom, praviloma naj bi šlo za svobodno odločitev, vendar pri osebah z demenco je vprašljiva odločitev po svobodni volji. Dom razbremeni svojce, vendar se skrb svojcev z namestitvijo v dom ne konča, kajti svojci svojo skrb nadaljujejo z obiski v domu in podobno.

Za nekoga skrbeti oziroma ga imeti v popolni oskrbi je hud stres in ravno tu se kaže prednost institucije, ker je organizirana oblika, v kateri je poskrbljeno za vse vidike življenja. Vendar se mi ne zdi dobro ločevanje oseb z demenco in drugih uporabnikov. Na splošno se mi zdi ločevanje in segregacija slabo. Na začetku pri demenci uporabniki kar dobro funkcionirajo sami, na koncu pa uporabnik samo leži in tisti, ki so v dobri kondiciji težko in tudi stresno doživljajo uporabnike v zadnjih stadijih demence, zanje ločevanje res ni dobro. Kot slabost domov za stare in institucij pa vidim predvsem v uporabi veliko zdravil in pomirjeval, ki jih dajejo, da uporabniki niso problematični, da je čim manj dela z njimi. V domu se tudi zanemari specifičnost potreb vsakega posameznika, pomembna je rutina. Rutina je pri osebah z demenco celo dobrodošla, kajti rutina in ritem, ki se skozi ohranja, da osebi z demenco občutek varnosti. Hkrati pa so pomembne stalno iste osebe, ki delajo z uporabniki z demenco in te osebe morajo poznati posebne pristope dela in komunikacija v takem delovnem odnosu mora biti bolj usmerjena. Osebe z demenco rabijo vodenje, ker nimajo občutka za lakoto, žejo. Rabijo tudi osebe, ki jim pripravijo hrano. Pozoren moraš biti, da osebi z demenco ne daš preveč stvari na izbiro. Osebe, ki dela z osebami z demenco mora resnično biti zelo usposobljeno, spoštljivo in ne preveč vsiljivo. Socialnega dela v domu za stare ne poznam, vendar pa mislim, da mora vseeno vladati spoštljiv odnos in oseb z demenco kot tudi drugih starih ljudi ne smemo obravnavati kot otroke. Z obravnavanjem hendikepiranih in ljudi s težavami v duševnem zdravju je to velikokrat problem, da jih oskrbovalci obravnavajo kot otroke. Gre za splošen problem, še posebno v komunikaciji s starejšimi ali tistimi, ki jim pomagamo. V govoru se uporabljajo pomanjševalnice, govori se v dvojini (na primer: bova midva papcala). Infantilizacija in obravnavanje oseb, ki jim nudimo pomoč, kot da so otroci, je nespoštljivo.

Stanovanje

Zaposleni Zavoda za oskrbo na domu, ko vzpostavimo delovni odnos z uporabniki, svojce opozorimo na nevarnosti in dejavnike tveganja, ki se nahajajo v stanovanju in otežujejo ter ogrožajo življenje oseb z demenco. Največkrat gre za plin, ali kakšne predmete, neprimerno ležišče, kopalnico ali kaj podobnega. Svojci se večinoma držijo nasvetov in jih upoštevajo. Včasih pa jih zaradi različnih razlogov tudi ne upoštevajo, največkrat na primer zaradi finančnih razlogov ali pa enostavno ne uvidijo, da je takšna sprememba za varnost njihovega svojca nujna. Svojci so preveč čustveno vpleteni, da ne vidijo realno, težave oseb z demenco pa jemljejo kot nagajanje. Za svojce je zelo težko, ko vidijo svoje starše kako se spreminjajo.

Informiranost

O demenci imamo nekaj informacij, vendar zaradi prevladujočega medicinskega modela dobimo splošne medicinske informacije. Za naše delo pa diagnoze niso pomembne. Za delo je pomemben človek v vsakdanjem kontekstu. Rabimo osnovne stvari o demenci, ki nam pomagajo minimalizirati obstoječe faktorje tveganja. Ko nam nekdo pove, da ima Alzheimerjevo bolezen, nas zanima kaj se lahko zgodi in kako lahko to preprečimo, medicinska diagnoza je informacija, ki nam lahko koristi, vendar ni odločujoča pri našem delu. Poučenost pa vsekakor vpliva na kakovost dela, vendar lahko vpliva tako pozitivno kot tudi negativno. Pozitivno predvsem v smislu, da si bolj pozoren na uporabnika, se zavedaš, da moreš stvari večkrat ponoviti, da govoriš razločno. Lahko pa te medicinska diagnoza tudi ovira in onemogoči delovanje na primer zaradi predsodkov. Za svoje delo pa bi potrebovali več informacij o metodah in načinih dela ter pristopu k uporabniku z demenco. Vem, da ni enotnega recepta, potrebno je poskušanje, čim več rutine in stalni ljudje. Pa ljudje – oskrbovalci z občutkom, potrpljenjem, domišljijo in sočutjem.

Socialno delo in demenca

Zagotovo je razlika, ko obišeš nekoga z demenco ali pa nekoga, ki demence nima, vendar konkretnih razlik glede socialnega dela mislim da ni. Le pri osebi z demenco moraš bolj specifično voditi pogovor, pogovor mora biti dosti bolj usmerjen, naenkrat se rešuje ožji del vprašanja, reševati se morajo majhne stvari, stvari moreš večkrat ponoviti in pogovor mora biti prilagojen osebi z demenco in njenim specifičnim potrebam. Lahko bi povedala veliko pozitivnih zgodb in izkušenj, ki so nastale pri delu z osebami z demenco. Oskrbovalke imajo z osebami z demenco zelo intenzivne stike in zaznavajo več problemov. Včasih je problem tudi osebna higiena. Včasih potrebujemo veliko energije, motiviranja in iznajdljivosti, da se oseba z demenco umije in skopa. Skratka cel proces je potreben, da se oseba skopa. Vendar ko se to zgodi dobiš res pozitiven feedback. Na silo se ne doseže ničesar, to ni pristop. Potrebno je veliko motiviranja, pogovarjanja in pogajanja. Kljub pozitivnim izkušnjam me delo na splošno obremenjuje, ampak ne zaradi dela z osebami z demenco, temveč zaradi stopnjevanje količine dela, obsega dela in tako postaja vedno bolj obremenjujoče. Obremenjujoča je tudi velika količina pomembnih informacij, ki jih je treba vsak dan uporabiti pri delu. Kot socialna delavka delam tako obiske na domu, preverjam upravičenost do storitev, dogovarjam se kako poteka delo in koordiniram delo socialnih oskrbovalk. Vse informacije je treba ustrezno uporabiti v določenem časovnem obdobju, kar je obremenilno in stresno. Težko je tudi takrat, ko s svojcem ali uporabnikom ne moreš vzpostaviti stika kadar bi na primer želeli poskrbeti za kakšno izboljšavo. Hkrati pa je obremenilna tudi zavrnitev sodelovanja – vidiš konkretno stanje, te skrbi, oseba pa ne pusti, da bi ji pomagal.

Medosebni odnosi

Ko greš na prvi obisk k osebi ne veš vnaprej, da ima demenco. Težave se vidijo sčasoma, včasih pa že ob prvem obisku. Vendar vsi se trudimo obravnavati osebe z demenco v skladu z njihovo starostjo in imeti do njih spoštljiv odnos. Tudi odnosi s svojci so v večini primerov v redu, vendar včasih prihajajo tudi kakšni nesporazumi. Gre predvsem za nesporazume v komunikaciji, ker nekdo drugače razume kot je bilo povedano. Nesporazume poskušamo sproti razreševati.

Težave, ki jih prinaša demenca

Naše delo je oteženo takrat, ko uporabniki zavračajo obisk. Hkrati pa je problematično, ker so osebe z demenco velikokrat preveč zaupljive in nimajo občutka za denar. Podpisujejo stvari pa ne vedo kaj podpisujejo. Osebe z demenco so dostikrat bolj dovzetne za zlorabe. Problemi se pojavijo tudi pri verbalni komunikaciji in težko je ker ne morejo z besedami izraziti svojih potreb. Tudi zakonodaja povzroča težave, ker je težko ukrepati, ker stari ljudje in osebe z demenco niso posebej zaščiteni, kot imamo na primer zakonodaja pri zaščiti otrok. Tudi stari ljudje so ranljiva skupina in bi bilo potrebno bolje zaščititi njihove pravice. Velikokrat se zgodi, da sorodniki zlorabljajo domačega starostnika, vendar je težko ukrepati, ker ni prave zaščite in zakonodaje. Nasilja nad stariimi ljudmi pa je veliko in tako tudi nad osebami z demenco. Pojavljajo se vse vrste nasilja – fizično, finančno, psihično. Osebe z demenco pa so res zelo dovzetne kot žrtev vseh oblik nasilja. Manjka specifična zakonska zaščita, tisto kar pa se ukrepa je pa slabo, ker se mora umakniti žrtev ne storilca. Problem je tudi, ker med neformalnim

oskrbovalcem in osebo z demenco ter drugimi starimi ljudmi ne vlada enakopraven odnos, zato osebe z demenco in drugi stari ljudje ne upajo spregovoriti o nasilju, ker so ustrahovani in nemočni ter se bojijo spregovoriti, da se stvar ne bi še poslabšala.

Intervju s socialnim delavcem, ki dela z osebami z demenco in njihovimi svojci 2

Vsakdanje življenje

Življenje oseb z demenco v domu je podobno vsakdanjemu življenju drugih ljudi, vendar pa moramo v domu poskrbeti, da je oseba z demenco vključena v manjšo skupino ljudi, da naše delo temelji na individualnem pristopu s povečano pozornostjo, 24 ur na dan. Oseba z demenco potrebuje tudi veliko spodbud pri dnevnih aktivnostih, ki jih še zmore in so ji poznane iz predhodnega aktivnega življenja. Omogočiti ji moramo zgolj opazovanje, udejstvovanje v procesih del in aktivnostih ki jih še zmore in jih pozna. Osebo z demenco dopolnjujemo v pomanjkanju kognitivnih funkcij in ne izhajamo iz medicinske diagnoze temveč iz dejstev, kaj ta oseba še zmore sama postoriti. Oseba z demenco dan začne z osebno nego in oblačenjem, zajtrkom, rekreativno telovadbo, pitjem, pitjem kavnice, klepetom, dopoldansko malico, družabnimi igrami. Nato sledi kosilo, popoldanski počitek in priprava uporabnika na individualno obravnavo, nato so še kreativne aktivnosti, popoldanska malica, prosto popoldne in čas za obiske, večerja in priprava na večerni počitek.

Kot socialna delavka v domu lahko ponujam družini in staremu človeku z demenco veliko več potrpežljivosti kot pri delu z drugimi uporabniki. Napredovanjem bolezni. Kajti družina starega človeka z demenco potrebuje delovni odnos s strokovnjaki v domu za stare. Vzpostavimo delovni projekt in pripravimo individualni načrt ter sproti poskušamo razreševati nastale konflikte in težave. Delo z osebami z demenco je veliko bolj zahtevno kot pa delo z drugimi uporabniki. Kajti z osebami z demenco moraš biti bolj natančen pri komunikaciji, komunikacija mora vsebovati tudi telesne gibe in hkrati rabiš za delo z osebami z demenco veliko več potrpežljivosti kot pri delu z drugimi uporabniki. Nekoliko težje pa je tudi delo s svojci, ker se nekateri svojci ne morejo sprijazniti, da ima njihov sorodnik demenco in živijo v nekem zanikanju ter so jezni, če pogovor usmeriš v to. Delo z osebami z demenco in tudi samo socialno delo zagotovo vpliva tudi na moje zasebno življenje, ker se moje delo ne konča samo v službi, ampak ga prinašam tudi domov. Včasih domov prinesem neposredno delo, včasih pa me bremenijo samo razmišljanje o kakšen uporabniku ali svojcih, kako bi komu pomagala, kako bi mu omogočila lepše življenje v domu. Potre me tudi in veliko razmišljam ko uporabniki pridejo v dom in njihovi prvi dnevi so ponavadi težavni imajo domotožje, so žalostni, zato veliko razmišljam, kako jih naj potolažim, kako jim naj njihov dom čim bolj približam.

Stiki in družabnost

Svojim uporabnikom pri vzdrževanju socialne mreže pomagam predvsem z vključevanjem uporabnikov v aktivnosti, ki se dogajajo v našem domu in tako lahko spoznajo ostale uporabnike in se družijo z njimi. Predvsem pa veliko časa posvečam tudi novim uporabnikom, da ob prihodu v dom dobijo neko »domsko« socialno mrežo. Menim pa, da družinskih vezi in socialne mreže v okviru družine ne more nihče docela nadomestiti in zato poskušam vzdrževanje družinskih vezi udejanjati in izboljševati tudi preko delovnih odnosov, ki ustvarjajo odprte prostore za pogovor in vedno znova smiselno povezujejo vse udeležence. Kot sem že omenila, je delo z dementskimi stanovalci pogosto zelo naporno, nikoli se ne počutim osamljene, ampak nasprotno, imam občutek, da nisem nikoli sama in da imam zase premalo časa, prav tako pa imam zaradi svojega dela premalo časa za svoje prijatelje, znance, družinske člane. Morda lahko rečem, da so se zaradi časovnih preprek nekatera prijateljstva oddaljila, oziroma končala, trudim pa se jih vzdrževati predvsem z udeleževanjem v aktivnostih, ki me razbremenjujejo, recimo s prijateljico grem v hribe, z otroci igram družabne igre. Z nekaterimi prijatelji ohranjam stik preko telefona ali interneta.

Institucionalna kariera

Moje osebno mnenje je, da so osebe z demenco enake zdravim osebami in da so tudi njihove potrebe zelo podobne in jih je nujno potrebno v okviru institucije tudi zagotoviti. Menim, da je osebami z demenco potrebno dati občutek, da nekaj veljajo, da so pomembni za druge ter občutek zaupanja, hkrati pa jim je treba pomagati pri zadovoljevanju potreb po tolažbi, vključevanju v manjše skupine, potreb po delu, identiteti in po primarni vezi. Mislim, da bi morale biti potrebe dementskih oseb v domu zadovoljene tako, da je življenje bolj prilagojeno njim, poudarek pa bi moral biti na individualnem pristopu s povečano pozornostjo. Hkrati pa bi morali v domu dajati osebami z demenco več spodbud pri dnevnih aktivnostih, ki jih še zmorejo in jih dopolnjevati v primanjkljaju kognitivnih funkcij ter ne izhajati iz medicinske diagnoze, temveč iz dejstev, kaj oseba sama še zmore in kaj oseba sama še želi.

Kot prednost doma za stare vidim predvsem da je oseba 24 ur na dan v varnem okolju. Kot socialna delavka pa vidim prednost socialnega dela v domu za stare v kontinuirani obliki dela, kar pomeni, da se vsakodnevno srečujem s svojimi uporabniki in lahko stalno spremljam njihove napredke in nazadovanje ter ostale spremembe, ki so pomembne za življenje oseb z demenco ter tudi ostalih oseb v domu za stare. Mislim, da bi lahko za svoje uporabnike naredila še veliko več, vendar pa sem omejena z zakonodajo in pa tudi s svojci. Na primer sama vidim, da bi bilo za kakšno osebo dobro, da bi imela prostovoljca, vendar pa se svojci s tem ne strinjajo, zato te novice v življenje tega starostnika ne smem vpeljati in podobno.

Stanovanje

Za informacije glede stanovanja se svojci ne obračajo na nas.

Informiranost

Menim, da je moje znanje o demenci še vedno premajhno. Vsako leto znova ob letnih razgovorih z direktorico izrazim željo po udeležbi na seminarjih s to temo, vendar je denarja za izobraževanje vedno premalo. Pa še na seminar lahko gre vedno le ena od treh zaposlenih socialnih delavk. Za svoje delo bi potrebovala več znanja in stalno izobraževanje. Zavedam pa se da bi s pridobljenim znanjem lahko boljše in kvalitetnejše delala. Imela bi več idej, za izboljšave na tem področju. Potrebovala bi kvalitetne seminarje o demenci, ki vsebujejo tudi delavnice s konkretnimi primeri iz življenja.

Socialno delo in demenca

Socialno delo z osebami z demenco po navadi poskušam opravljati tako, kot z drugimi uporabniki, torej z vzpostavljanjem delovnega odnosa ter tako, da imam stalen osebni stik z uporabniki in s sprotim opazovanjem dobim tudi vpogled v morebitne težave, ki jih sami nečejo ali ne morejo izraziti. Pri osebami z demenco moram biti tudi pozorna in pazljiva tudi na komunikacijo ter morda tudi na same svojce, ki znajo biti zelo občutljivi, oziroma veliko bolj občutljivi v primerjavi s svojci drugih uporabnikov. Menim, da je socialno delo stroka, ki lahko osebi z demenco in njenim svojcem veliko pomaga, predvsem zato, ker znamo ustvariti odprt prostor za pogovor v katerem se razrešujejo morebitni konflikti in težave ter iščejo načini, kako odpraviti težave in konflikte ter zadovoljiti nastale potrebe. Socialno delo je tudi pomembno zato, ker ne postavljamo v ospredje same bolezenske indetifikacije, ampak se osredotočamo na svoje eksperte iz izkušenj ter v njih in njihovi okolici iščemo njihove vire moči, ki lahko pomagajo pri omogočanju kakovostnega življenja.

Moje delo me obremenjuje predvsem takrat, ko se trudim svojim uporabnikom pomagati po svojih najboljših močeh, pa vendarle ne uspem, hkrati pa me stiske in žalost ter obup mojih uporabnikov zelo prizadenejo in lahko rečem, da včasih tudi izgorevam zaradi svojega dela. Vendar pa imam svoje delo zelo rada in ga zato nebi zamenjala.

Medosebni odnosi

Socialni delavec – oseba z demenco

Osebe z demenco jemljem kot čisto navadne ljudi, ki imajo določene težave in jim je potrebno le malo pomagati ter se jim prilagoditi, da se lahko njihovo življenje normalizira. Pri osebah z demenco vedno poskušam delovati tako, da jim ne govorim, da nimajo prav, ko rečejo kaj nesmiselnega, ampak se trudim pogovor, če se le da, tako dolgo voditi in ga tako usmeriti, da dobim konkretne odgovore, ki jih potrebujem za pomoč osebi z demenco pri zagotavljanju kakovostnega življenja in kakovostne oskrbe v domu. Po navadi skušam osebe z demenco jemati enake sebi, vredne spoštovanja, vendar včasih nezavedno prestopim mejo in jih obravnavam kot otroke, kar seveda ni prav.

Socialni delavec – svojec

Načeloma imam s svojci dobre odnose, kadar me potrebujejo me poiščejo, med nami vlada medsebojno zaupanje in spoštovanje. Imamo sproščen odnos in kadar me prosijo za nasvet ali pomoč, se trudim jim ustreči. Vendar pa z nekaterim svojci vseeno prihaja do razhajanja v mnenjih in mišljenju, zato so občasno prisotne tudi konfliktna situacije, ki jih poskušamo konstruktivno in sprotno razreševati.

Težave, ki jih prinaša demenca

Največ težav je seveda zaradi komunikacije. Potem pa je težko delati tudi z uporabnikom, ki ni pripravljen sodelovati, torej želiš mu pomagati, a on noče sprejeti tvoje pomoči. Hkrati so problematične tudi informacije in znanje o demenci, če bi ga imela več bi bilo moje delo veliko lažje in boljše. Problem je tudi finančna stiska, kajti rad bi organiziral kakšno dejavnost ali prireditev za svoje uporabnike, pa ne moreš, ker je vedno premalo denarja. Finančni problem pa se kaže tudi pri izobraževanju, ki je onemogočeno zaradi pomanjkanja denarja.

Intervju s socialnim delavcem, ki dela z osebami z demenco in njihovimi svojci 3

Vskadanje življenja

Posebej se delo z demencami ne vrašča v moje zasebno življenje na obremenjujoč način. Res o posameznih stanovalcih, tudi doma precej razmišljam, ko iščem rešitve. Vsebine za to, da jih zaposlim, zamotim, me zanimajo in so mi v razvedrilo, da si kaj pripravim, zamislim. Občasno pa me obremenijo kakšen posamezen primer: npr. da smo sprejeli stanovalca, ker smo bili cenejši, pa so svojci oddaljeni, pa imamo le splošen negovalni oddelek, on pa bi rabil oddelek za demence, pa trpim, ker sicer smo se vse domenili, da bo popoldne v postelji, a stanovalec je nemiren, jaz sem nesrečna. Smo pa uspeli stvar razrešiti s premestitvijo v prave pogoje.

Stiki in družabnosti

Kot sem rekla, včasih te kakšen posamezen primer zamori, da se začneš spraševati o smislu, da si žalosten, da ga ne moreš odložiti.

Institucionalna kariera

V institucionalnem varstvu me obremenjuje, da nimamo pravih pogojev za delo: nimamo pogojev za oddelek za demence, tako ves čas za vsakega posebej iščemo rešitve, se trudimo, da bi ga sprejeli in da bi bilo njegovo bivanje kvalitetno in varno. Moti me ta presneti kadrovski normativ, da smo ves čas na tesnem s kadri.

Nisem absoluten pristaš institucionalnega varstva, a pri demencah se mi zdi, da je prav, da so v določeni fazi nameščeni v institucionalno varstvo, ker je zanje praviloma ustrežnejše, celostno poskrbljeno, ker begajoči, neorientirani ljudje resnično utrudijo svojece, ki dostikrat reagirajo napačno: hudoben je, nagaja mi, za nazaj se vse spomni. Ali pa že trpijo in svojci sploh ne prepoznajo, da ne funkcionirajo več.

V bistvu se mi zdi, da ne rabimo toliko silnih predpisov o zaprtih oddelkih, le dovolj pravih ljudi, da bodo poskrbeli za takšne starostnike, s pogoji za delo, majhne skupine, utečen ritem, aktivnosti, stalni – prijazni ljudje. Dementni ljudje rabijo individualen stik, pozornost, prepoznaven ritem, v katerem se počutijo varne in seveda čas – ki ga osebje ne more dati, npr. da si bodo dolgo izbirali bluzo in hlače, da bodo šli na stranišče...

Zelo zaskrbljujoč se mi zdi moment: demenčna oseba v bloku, v kuhinji plin, nekritična do svojega stanja, noče v institucionalno varstvo, preden okolica prepozna, da niti ne zna več vsega uporabljati, se lahko že marsikaj zgodi. Tu potekajo stvari nedorečeno, prepočasni in predstavljajo vse večjo nevarnost.

Stanovanje

Na to področje ne vstopam neposredno z nasveti. Običajno se v okviru pomoči na domu pogovarjamo bolj o varnosti glede plina, kurjenja, elektrike, stopnic. Pri prilagoditvah smo vezani na finančne možnosti družine in pripravljenost svojcev, kar se največkrat slabo konča oz. ko so potrebne večje prilagoditve, ki bi jih bilo treba plačati, se raje začnejo pogovarjati o institucionalnem varstvu.

Informiranost

Za lastno poučenost sem poskrbela z udeležbo na nekaj seminarjih ter s samoizobraževanjem, z izmenjavo mnenj in izkušenj s sodelavkami in s tem, da neposredno delam (ne samo govorim, da delam) z demenčnimi stanovalci – in se učim iz prakse. Seveda je treba znanje ves čas dograjevati. Mene bolj obremenjuje, da so pogoji za delo socialnega delavca v Domu takšni kot so. Da so npr. moderne skupine, demenčni stanovalci pa v okviru skupin ne morejo funkcionirati, da rabijo individualnost. Da moram imeti ne vem s koliko podpisov in na koliko straneh zapisano vse – individualni načrt in vse drugo, kar me odteguje neposrednemu delu s stanovalci.

Socialno delo in demenca

Ne moti me delo z demenčnimi stanovalci. Rada sem z njimi. Obremenjuje me ta razpetost, med kopico birokracije, vedno novih preverjanj, programov, čemur vse je treba birokratsko zadostiti in vse mi krči čas za neposredno delo in boli me občutek, da nisem s stanovalci toliko, kot bi rabili. To delo opravljam že 17 let in mislim, da se mu še vedno predajam. Dostikrat me utruja tudi delo s svojci, ki nimajo interesa za kakšna predavanja, izobraževanje. Ali pa ki rečejo: »Vem vse o demenci, sem vse prebrala.« in potem ti pride in reče: »Vi, moj mož se pa pri vas še ni nič popravil.« Poskušam se pogovarjati, osveščati, pa dostikrat prepoznaš, da samo igrajo in iščejo svojo zadostitev. Takšni svojci me utrujajo.

Medosebni odnosi

Socialna delavka – oseba z demenco

V stik z demenčnimi stanovalci vlagam pozitivnost, pozitivno nebesedno komunikacijo, ustrezen pogovor, vživljanje v njegovo situacijo, sledim temu, kar ga skrbi, muči, ga skušam potolažiti, da sem poslušalka. Ne gre za to, da bi me morali prepoznati kot mene, ampak kot osebo, kjer dobijo dober občutek, pozitiven vtis. Zdi se mi, da uspem te stike ustrezno vzpostavljati. Zaznavam problemov, prilagajanje osebnim željam, iščem dalje rešitve v sodelovanju z sodelavci.

Socialni delavec – svojec

Ta odnos mi je dosti bolj utrudljiv, kot pa delo z demencimi stanovalci. Z njimi uživam. Svojeci pa so utrudljivi, v svojih igrah, pričakovanjih, manipulacijah. Se razdajaš, svetuješ, pa je dostikrat v prazno. Tudi njihova pričakovanja do nas so pretirana. Na nas – osebje, bi radi preložili še vse tisto, kar bi morali oni sami dajati. Vedno znova me preseneti tudi nepripravljenost – ko prosim in predlagam, da uredijo kotichek okrog postelje z osebnim pečatom. Ali pa, kako malo podatkov so mi zmožni dati za osebno zgodovino demenčne osebe. Ali pa, kako nepripravljeni so slediti predlogom, da svoje obiske oblikujejo v urnike, da vključijo še druge osebe, da so obiski popoldne, ko je manj aktivnosti, da zapolnijo čas. Jih je kar nekaj, ki pridejo zjutraj, da se še njim dogaja.

Težave, ki jih prinaša demenca

Vedno si na določen način v težavah. Gre za to, da sem na strani demenčne osebe: razumevanje, varovanje njenih interesov in situacije. Oseba z demenco seveda težje komunicira, težje sodeluje, težje prepozna, da mu pomagaš. Težave? Npr. želiš mu omogočiti, da razpolaga z denarjem, potem pa ves čas prihaja k tebi, da so mu denar ukradli, pa ga skriva sam pred sabo in porabiš ogromno časa, ko ga vedno znova iščeš in potem ugotoviš, da nima smisla.

Intervju s socialnim delavcem, ki dela z osebami z demenco in njihovimi svojci 4

Vsakanje življenje

Življenje ljudi z demenco je pogostokrat manj »aktivno«, stresno je tudi za svojce (zaradi pozabljanja, obnavljanja, obtoževanja) zato se socialna mreža ljudi z demenco pogostokrat skrči, velikokrat so osamljeni, tudi njihova želja po aktivnostih se zmanjšuje ali je sploh ni. Kot strokovna delavka menim, da bi moralo biti življenje ljudi z demenco bolj aktivno, potrebno jih je bolj motivirati in spodbujati. Peljati tudi večkrat na sprehod – sploh če ležijo v postelji, da vidijo in občutijo naravo in tega v domu primanjkuje. Nekateri domovi že imajo predavanja, kjer predavajo društva v pomoč svojcem ljudi z demenco. Velikokrat je v pomoč družini tudi storitev pomoč na domu, dokler je uporabnik še delno samostojen prav tako domovi že ponujajo dnevno varstvo ali varstvo čez počitnice. Velikokrat si razdvojen med svojo družino in med uporabnikom z demenco oziroma svojcem. V tem primeru je potrebna skrb zase da se znamo sprostiti, iz vidika svojca pa, da si sorodniki znajo in zmorejo razdeliti naloge, da se znajo dogovoriti.

Stiki in družabnost

Pri navezovanju stikov je potrebno vključiti tudi prostovoljce iz različnih šol, Karitasa, Rdečega križa. Organizirajo se lahko dnevi s svojci (dom starejših), skupne aktivnosti. Če je sorodnik še doma se lahko opravi skupen obisk na domu v prisotnosti svojcev (pogovor z njimi in uporabnikom).

Institucionalna kariera

Bivanje oseb z demenco v instituciji ne doživljam kot pravo rešitev, gre zgolj za premostitev kadar sorodniki nimajo možnosti organizirati varstva, nege kako drugače. Večina domov ni zgrajena v skladu z arhitekturnimi možnostmi, ki bi dopuščale ali vključevale v svoj sistem demenčne uporabnike. Še sami se komaj znajdemo po zapletenih hodnikih kako se bo šele nekdo z demenco. Kot slabost vidim tudi to, ko uporabnik enkrat obleži, ga malokdaj kdo pelje z vozičkom na sprehod in izgubijo stik z zunanjim svetom. Odvisno je tudi kako se naredi kombinacija nameščenja uporabnikov po sobah in kakšni so standardi in normativi. Moteče je takrat, ko začnejo drug drugemu jemati in odnašati osebne stvari, tudi svojci ne vedo kam izginjajo osebna oblačila, slike, ura s stene, priboljški. Prehajanje med sobami je prosto. Sprašujem se tudi ali je zaklepanje njihove omare dovoljeno. Kot predlog predlagam, da se poskušajo uporabniku bolj približati iz arhitekturnega, strokovnega in čisto človeškega vidika. Prednost institucionalnega varstva je, ker imajo oskrbo, nego 24 ur na dan, predavanja za svojce, družabnost. Še vedno vidim kot socialna delavka, da ima socialna delavka v domu širše polje dela in ni toliko omejena z zakonodajo kot sam center za socialno delo. Polje v domu je lahko široko od svetovanja, organiziranja delavnic, izletov, timov, dejavnosti, pogovorov in družabništva.

Stanovanje

Finančna pomoč je lahko predlog za dodatek za pomoč in postrežbo, izredna denarna socialna pomoč, kadar so v družini nizki dohodki, če gre za težje ali težko gibalno ovirano osebo je lahko v poteku tudi pravica do družinskega pomočnika, kjer uporabnik lahko biva doma, brezposeln sorodnik pa mu lahko nudi pomoč za plačilo iz države in se šteje kot zaposlena oseba. Primerno stanovanje pomeni, da so odpravljene arhitekturne ovire, da se iz lokalnega okolja priskrbi znanje ali ljudi, ki lahko osebo večkrat obišejo čez dan, obstajajo tudi sodobne elektronske naprave, če nas želi uporabnik poklicati.

Informiranost

Lastno znanje o demenci ocenjujem kot dobro, sem članica združenja Spominčica zahodno štajerske regije, katero organizira strokovna predavanja za svojce, izdaja publikacijo, v družini imamo tudi lastno izkušnjo demence, iz strokovnih člankov sem prebrala kar nekaj literature. Za enkrat imam dovolj informacij. Informiranost o bolezni ima visok faktor pomembnosti saj negovalke, ostalo osebje, sorodniki, lažje razumemo in delamo z uporabniki. Tudi sorodniki so nemalokrat v stiski. Zelo pomembno je, da poznamo faze demence, ker potem vemo kaj pričakovati.

Socialno delo in demenca

Socialno delo z osebami z demenco je specifično, če se znaš poglobiti v posameznika lahko tudi sam dobiš veliko zase. Potrebna je mera potrepljivosti, doslednosti, empatije, razumevanja. Zgodbe, ki nam jih pripoveduje uporabnik so za nas edinstvene. Dobro je, če uporabljamo vprašanja ob katerih uporabnik še lahko razmišlja, da razvijamo mišljenje uporabnika. Vloga in pomen socialnega dela sta pri uporabniku in svojcu visoka. Pomemben je tako čas, ki je namenjen svojcu kot uporabniku. Svojcem je pogostokrat lažje, ko se z njim pogovorimo, ga razumemo, pojasnjemo, napotimo k ustanovam, ki bi mu še lahko pomagale. V tem vidim pozitivno izkušnjo, prav tako pri uporabniku, če znamo slišati in sprejeti njegovo zgodbo, ravno v tem, ko se vrača v otroštvo oziroma preteklost ga lahko spoznamo. V tem času krize so izobraževanja omejena, tako da ni toliko možnosti, drugače pa so seminarji, izobraževanja, predavanja na voljo. Za to delo se počutim usposobljeno. Obremenjenost je visoka saj je demence vse več. Sindrom izgorevanja se pojavlja v zadnjem času zaradi spremembe zakonodaje, ki je nam centrom razširila obseg pravic in odločanja, gre predvsem za jemanje pravic kar je za nas in uporabnike še posebej stresno, saj uporabniki ne morejo več doplačevati doma, varstveni dodatek se v večini ukinja, nastajajo nesoglasja med mlajšo in starejšo generacijo. Na delovnem mestu sem že začutila čustveno otopelost. Takrat je potrebno oditi na dopust ali si organizirati dan kako drugače. Čustvena otopelost je nevarna in lahko vodi v depresijo. Zato imamo tudi na centru supervizije. Delovno mesto bi takoj zamenjala, če bi imela zato realne možnosti in predvsem zaradi preobremenjenosti, preobilo nakopičenega dela, administracije, ovir zakonodaje, ki razvrednotijo socialno delo v celoti. Centri za socialno delo postajamo vse bolj birokratski, preganjajo nas roki, izdajanje odločb, nakazila, preživetje ljudi. S temi stiskami odhajamo domov med svoje družine, mediji pa tako naredijo svoje.

Medosebni odnosi

Smeč in smisel za humor sta pri delu z uporabnikom z demenco zelo pomembna. S tem razvedrimo uporabnika in posledično tudi sebe. S tem uporabnika osmislimo, razbijemo sivino dneva. Paziti moramo, da komunikacija ni enosmerna, da ne govorimo samo mi, uporabniku je treba dati prostor in opolnomočenje za komunikacijo. Komunikacija mora biti spoštljiva, dosledna. Uporabniki sami največkrat zelo hitro začitijo ali jih cenimo ali je njihova resnica tudi naša resnica. Dobro je, da smo ob uporabniku, svojcu sproščeni in, da stojimo za tisti kar povemo. Vsak uporabnik naj bo za nas odrasla oseba in ne otrok tak naj bo tudi način govora, razmišljanja. Šele po vsem tem si ustvarimo polje za spoštovanje, soočenje in zaupen odnos.

Zaradi nerazumevanja okolice do demence pridejo svojci pogosto po pomoč z občutkom nemoči, sramu, negotovosti. Svojci potrebujejo zaupanje, komunikacijo, nasvet včasih tudi vodenje. Sproščenost je včasih na nižji ravni zaradi zahtev, nerazumevanja, ki jih postavljajo svojci. V prvi vrsti smo tu zato, da zaščitimo uporabnika. Zato je pot do medsebojnega zaupanja včasih težja kot pri uporabniku, vsaj iz mojega vidika. V prvi vrsti pa je zagotovo spoštovanje in enakost s socialnim delavcem, brez tega ni socialno delovnega odnosa.

Težave, ki jih prinaša demenca

Težave, ki jih prinaša demenca so zagotovo najprej vidne v komunikaciji sami. Težave se pokažejo v obliki nesporazuma, npr. ko želiš uporabniku povedati, da še ima vedno sina ali hči, ki jo skrbi zanjo oziroma zanj, ko se pojavijo obtoževanja, obup, odklanjanje pomoči, nasvetov, nege. Nova zakonodaja jim tako jemlje pravico do varstvenega dodatka v primeru, da bivajo v domu, s tem pa se ne strinjajo uporabniki niti svojci. Uporabniki prav tako velikokrat izročijo premoženje z darilnimi in izročilnimi pogodbami in pri nizki pokojnini tako zopet niso upravičeni do socialnih transferjev. V teh primerih je možen le pogovor in razumevanje.

Velikokrat se srečujemo tudi s težavo postavitvijo skrbnika za poseben primer, pojavljajo se težave pri poslovanju s financami, velikokrat otroci katerim je bilo podarjeno premoženje s strani staršev ne skrbijo ustrezno za njih ali bolj skrbijo za njih ostali bratje in sestre. Zato je potrebno biti posebej pazljiv pri uporabniku z demenco, da ne prihaja do psihičnega nasilja katerega zaznavamo še posebej v času krize. Največkrat prihaja do čustvenih in ekonomskih zlorab. V takšnih primerih je potreben razgovor, ugotovitveni postopek ali obiski na domu.

Intervju s socialnim delavcem, ki dela z osebami z demenco in njihovimi svojci 5

Vsakdanje življenje

Na moje vsakdanje življenje demenca in delo z osebami z demenco ne vpliva, kajti moje vsakdanje življenje in moja služba je nekaj povsem drugega. Naučil sem se ločevati delo in zasebnost, zato ne dopustim da delo posega v moje privatno, vsakdanje življenje.

Stiki in družabnost

Tudi ne dopuščam, da bi delo vplivalo na mojo socialno mrežo in zaradi zaposlitve moja socialna mreža ni okrnjena. Svoje delo opravi v okviru delovnega časa, potem pa živim svoje osebno življenje.

Institucionalna kariera

Dom za stare kot institucijo prepoznavam zelo pozitivno, kajti tukaj lahko uporabnik dobi celostno oskrbo, oziroma obravnavo na enem mestu. Seveda pa morata biti obravnavana in oskrba prilagojeni potrebam posameznika. Za boljšo zadovoljitev potreb, bi v domu potrebovali še ustrezne bivanjske institucionalne pogoje, kar pomeni ustrezen prostor za osebe z demenco. Širok prostor in okoli njega sobe, da sama prostorska urejenost osebe z demenco čim manj bega. Vse kar osebe z demenco potrebujejo, bi morale biti na enem mestu. Torej na enem oddelku, sedaj pa so osebe z demenco porazdeljene po celotnem domu.

Socialno delo

Kot socialni delavec v domu se neposredno ne ukvarjam z osebami z demenco. Delam predvsem s svojci in pomagam pri oblikovanju programov dela z osebami z demenco. Moje delo pa je tudi izobraževanje drugih delavcev.

Slabosti socialnega dela v domu za stare ne vidim. Ne morem reči da me pri mojem delu kaj omejuje. Kar lahko naredim, naredim. Drugače pa mislim, da nimam kaj takega za narediti, da bi me pri tem karkoli obremenjevalo oziroma omejevalo.

Mislim, da socialnega delavca potrebujejo svojci ob začetku, ko osebo pripeljejo v dom. Tisti svojci, ki imajo osebo z demenco v domu že deset, dvajset let, socialnega delavca ne potrebujejo. Oni potrebujejo bolj društva, ki se ukvarjajo s pomočjo svojcem osebe z demenco. Razmišljali smo, da bi lahko tudi mi naredili kakšne programe za svojce, na primer predavanja, delavnice na temo demence.

Pri delu z osebami z demenco nisem pozoren na metode dela. Socialno delo z osebami z demenco me ne obremenjuje, ker nimam posebnega stika z osebami z demenco. S svojim delom sem zadovoljen.

Informiranost

Informacij o demenci bi potreboval še več. Mislim, da je potrebno načine konkretnega dela stalno obnavljati in izpopolnjevati.

Medosebni odnosi

Socialni delavec – oseba z demenco

Moj odnos z osebami z demenco je takšen, da se poskušam spustiti na njihovo stopnjo in tako sodelovati z njimi. Nikoli pa se ne poslužujem obravnave oseb z demenco, ki ni v skladu z njihovo starostjo. Trudim se za spoštljiv odnos in razumevanja posameznika kot osebe.

Socialni delavec – svojec

Jaz imam dober odnos s svojci, z njimi nimam nobenih težav. Vidim pa da imajo svojci sami težave s sprejemanjem dejstva, da ima njihov starostnik demenco. Najtežje se sprijaznijo v primerih, ko gre za osebe, ki so bile nekdanj na položajih in so bile pomembne. Zaradi nesprjaznjenja prid do osebnih težav, družinskih težav in nezadovoljstva.

Težave, ki jih prinaša demenca

Jaz nimam nobenih težav z osebami z demenco in pri delu z njimi. Tudi komunikacija ni ovira in ne povzroča preglavic. Edina težava je v tem, da ga ne razumeš, da ne razumeš njegovega agresivnega stanja, ker imaš o tem premalo znanja. In zaradi tega imaš včasih občutek nemoči.

9.3 Definicije glavnih pojmov

POTEK DNEVA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema običajen potek dneva osebe z demenco od začetka dneva do odpravljanja k počitku

POTEK DNEVA SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema običajen potek dneva svojca osebe z demenco, od začetka dneva do odpravljanja k počitku

POTREBE OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse potrebe, ki jih izražajo osebe z demenco

POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse potrebe, ki jih izražajo svojci oseb z demenco pri skrbi za osebo z demenco in oskrbi osebe z demenco

POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema vse potrebe, ki jih izražajo socialni delavci pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci

TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse vrste težav, s katerimi se srečujejo osebe z demenco

TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse vrste težav, s katerimi se srečujejo svojci oseb z demenco pri skrbi za osebo z demenco in oskrbi osebe z demenco

TEŽAVE SOCIALEGA DELAVCEV – pojem zajema vse vrste težav, ki jih prepoznajo socialni delavci pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci

DOŽIVLJANJE OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vsa doživljanja dogodkov in okolja, ki jih pri sebi prepozna oseba z demenco

DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema doživljanje bolezni, doživljanje posledic bolezni ter doživljanje skrbi za osebo z demenco pri svojcih osebe z demenco

DOŽIVLJANJE SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema doživljanje socialnega delavca pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci

AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse aktivnosti, pri katerih sodelujejo osebe z demenco v domačem okolju in osebe z demenco v domu za stare

VSAKDANJA RUTINA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse dejavnosti, ki jih osebe z demenco počnejo vsak dan

VSAKDANJA RUTINA SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse dejavnosti, ki jih svojci oseb z demenco počnejo vsak dan

VIRI POMOČI OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse osebe, ki pomagajo osebami z demenco pri njihovem spopadanju z boleznijo in v vsakdanjem življenju

VIRI POMOČI SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse osebe, ki pomagajo svojcem osebe z demenco pri skrbi osebe z demenco in oskrbi osebe z demenco

VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse oblike pomoči, ki opolnomočijo osebe z demenco ter pomagajo pri razreševanju stisk in težav oseb z demenco, svojcev oseb z demenco in socialnih delavcev

VIRI MOČI SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse oblike pomoči, ki opolnomočijo svojca osebe z demenco ter pomagajo pri razreševanju stisk in težav svojcev oseb z demenco

VIRI MOČI SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema vse oblike pomoči, ki opolnomočijo socialnega delavca ter mu pomagajo pri razreševanju stisk in težav socialnih delavcev

INFORMIRANOST OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse značilnosti informiranosti o demenci, kot jih zaznajo osebe z demenco

INFORMIRANOST SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse značilnosti informiranosti o demenci, kot jih zaznajo svojci oseb z demenco

INFORMIRANOST SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema vse značilnosti informiranosti, kot jih zaznajo socialni delavci

SOCIALNA MREŽA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse značilnosti socialne mreže, ki jo imajo razvito osebe z demenco, svojci oseb z demenco ter socialni delavci

SOCIALNA MREŽA SVOJCEV OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse značilnosti socialnem mreže, ki jo imajo razvito svojci oseb z demenco

SOCIALNA MREŽA SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema vse značilnosti socialne mreže, ki jo imajo razvito socialni delavci

POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse slabosti doma za stare, kot jih prepoznajo osebe z demenco

POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA SVOJCA OSEB Z DEMENCO – pojem zajema vse slabosti doma za stare, kot jih prepoznajo svojci oseb z demenco

POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema vse slabosti doma za stre, kot jih prepoznajo socialni delavci

PREDNOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse ugodnosti in prednosti doma za stare v primerjavi z oskrbo osebe z demenco v domačem okolju, kot jih prepoznajo osebe z demenco

PREDNOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA SVOJCA OSEB Z DEMENCO – pojem zajema vse ugodnosti in prednosti doma za stare v primerjavi z oskrbo osebe z demenco v domačem okolju, kot jih prepoznajo osebe z demenco

PREDNOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema vse ugodnosti in prednosti doma za stare v primerjavi z oskrbo osebe z demenco v domačem okolju, kot jih prepoznajo socialni delavci

MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA Z VIDIKA SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse predloge, ki kažejo kaj še lahko socialno delo prispeva, da bo življenje oseb z demenco in njihovih svojcev kakovostnejše, z vidika svojcev oseb z demenco

MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA Z VIDIKA SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema vse predloge, ki kažejo kaj še lahko socialno delo prispeva, da bo življenje oseb z demenco in njihovih svojcev kakovostnejše, z vidika socialnega delavca

SOCIALNO DELO – pojem zajema vse značilnosti socialnega dela z osebami z demenco in svojci oseb z demenco, tako v domu za stare, kot izven doma za stare, kot jih prepoznajo osebe z demenco, njihovi svojci in socialni delavci

ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE – pojem zajema vse značilnosti odnosa zaposlenega osebja v domu za stare do stanovalcev z demenco, kot ga zaznavajo osebe z demenco, svojci oseb z demenco in socialni delavci

PSIHIČNA IN FIZIČNA OBREMENJENOST SVOJCA OSEBE Z DEMENCO – pojem zajema vse dejavnike in vse dejavnosti, ki psihično in fizično vplivajo na svojce oseb z demenco pri skrbi za starostnika z demenco

PROSTI ČAS SVOJCA OSEB Z DEMENCO – pojem zajema vse značilnosti prostega časa svojcev oseb z demenco

VIRI INFORMACIJ – pojem zajema vse vire informacij, katere so omogočile svojcem oseb z demenco in socialnim delavcem seznanjenost z boleznijo – demenco

KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA – pojem zajema vse naloge socialnih delavcev v različnih institucijah pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci, kot jih prepoznajo socialni delavci

OBREMENITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU – pojem zajema vse psihične in fizične obremenitve, ki jih doživljajo socialni delavci pri svojem delu

OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO – pojem zajema vse značilnosti obravnave oseb z demenco, ki jo opravljajo različni strokovni delavci, kot jih zaznavajo socialni delavci

INSTITUCIONALNO VARSTVO – pojem zajema vsa doživljanja doma za stare kot institucije, ki jih doživljajo osebe z demenco, svojci oseb z demenco in socialni delavci

STANOVANJE – pojem zajema zadovoljstvo oseb z demenco z osebnim prostorom, dejanske in možne prilagoditve stanovanja z vidika oseb z demenco, svojcev oseb z demenco in socialnih delavcev ter dejansko in možno svetovanje socialnih delavcev glede prilagoditve stanovanja z vidika svojcev oseb z demenco in oseb z demenco

POMANJKANJE ČASA ZASE – pojem zajema vse razloge v povezavi z demenco, ki opredeljujejo pomanjkanje časa zase pri svojcih oseb z demenco in socialnih delavcih

MEDOSEBNI ODNOSI – pojem zajema vse značilnosti odnosov med osebo z demenco in socialnim delavcem, kot jih doživljajo osebe z demenco in socialni delavci, vse značilnosti odnosov med svojci oseb z demenco in socialnimi delavci, kot jih doživljajo svojci oseb z demenco in socialni delavci ter vse značilnosti odnosov med osebami z demenco in njihovimi svojci, kot jih doživljajo osebe z demenco in svojci oseb z demenco

9.4 Tabele kodiranj

Tabela 9.1 Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 1

Številka izjave	SVD 1	pojem
1.1	Zjutraj najprej ko vstanem, grem k mami, ji dam čaj in zdravila	VSAKDANJA RUTINA - skrb za zdravila
1.2	Po tem naredim zajtrk in po zajtrku opravim vsa jutranja opravila, kot so umivanje, previjanje, preoblačenje in podobno	POTEK DNEVA - Priprava zajtrka - Umivanje osebe z demenco - Previjanje osebe z demenco - Preoblačenje osebe z demenco
1.3	Včasih je neprijetno, ko pridem do nje in me preprosto ne prepozna in govori, da je prišla gospa	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - občutek neprijetnosti zaradi neprepoznavanja
1.4	Če nekaj govori, kar ni res, ji potrdim in se delam kot da je tako in se izogibam tega, da bi ji nasprotovala in jo izpodbijala pri njenih mislih	VIRI MOČI - strinjanje z osebo z demenco - izogibanje konfliktnim situacijam
1.5	Zvečer najprej pojema večerjo, nato se umijeva in preoblečeva ter zopet vzameva zdravila	POTEK DNEVA - večerja - umivanje osebe z demenco - preoblačenje osebe z demenco

		- zdravila
1.6	Le kadar sta doma hči in sin mi tu in tam priskočita na pomoč	VIRI POMOČI - hči - sin
1.7	dvigovanju, še posebej takrat, ko ima prebavne težave, recimo drisko, takrat mi pomoč zelo prav pride, saj je potrebno preobleči tako njo, kot tudi posteljo in bi zaradi nenehnega dvigovanja sama težko vse opravila	FIZIČNA OBREMENJENOST - dvigovanje
1.8	Čeprav je bilo od začetka zelo težko, saj sem mislila, da jaz tega ne bom zmogla sama delati, skrbeti za njo in poleg vsega še vedeti, da me mama ne spozna več	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - občutek nemoči
1.9	Sama ne morem nikamor, edino če mi je kdo pripravljen pomagati	POMANJKANJE ČASA ZASE - prisila da je neformalni oskrbovalec vedno doma
1.10	Ne morem se recimo odpraviti na rojstni dan k nekemu, saj moram ostati doma poleg mame	POMANJKANJE ČASA ZASE - odklonitev rojstnodnevne zabave, zaradi skrbi za osebo z demenco
1.11	Meni bi recimo bilo zelo v pomoč, če bi prišla enkrat ali dvakrat na teden kakšna ženska za nekaj uric in mi pomagala	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po dodatni obliki pomoči pri skrbi za osebo z demenco
1.12	Svojci mi recimo ne morejo pomagati, saj imajo vsi službe	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - služba kot ovira za skrb za osebo z demenco
1.13	Sestra je tudi v službi in kdaj pride ob nedeljah, da mi pomaga	VIRI POMOČI - sestra
1.14	odkar skrbim za mamo še skoraj nisem imela prostega časa oziroma časa za sebe	POMANJKANJE ČASA ZASE - odpovedovanje lastnim potrebam in željam zaradi skrbi za osebo z demenco
1.15	Moram v celem dnevu uskladiti kuhanje, pranje, likanje, delo na vrtu in njivi, okoli hiše in po hiši ter poleg tega skrbeti za mamo	PSIHIČNA OBREMENJENOST - prenatrpanost z delom FIZIČNA OBREMENJENOST - prenatrpanost z delom
1.16	Včasih bi »pasalo« malo počitka, saj sem zvečer zelo utrujena in vem da tako utrujena nisem bila še nikoli	FIZIČNA OBREMENJENOST - utrujenost
1.17	V tem času se najbolj zaupam svoji sosedu, ki včasih pride na obisk	VIRI MOČI - pogovor s sosedo
1.18	Potem potožim se tudi svoji hčerki, drugih takšnih pa že ni	VIRI MOČI - pogovor s hčerko
1.19	nimam časa, da bi šla do prijateljice na kavo in klepet, jo pa zato včasih pokličem	POMANJKANJE ČASA ZASE - odpovedovanje osebnih stikov s prijatelji
1.20	Včasih sem še lahko šla k sorodnikom na obisk, veliko sem tudi peš hodila po bližnjih vrhovih in imela sem navado, da sem vsak dan odšla za vsaj eno uro na sprehod, tega sedaj ne morem več	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po prostem času - želja po sprehodu - želja po obisku pri sorodnikih - želja po planinarjenju
1.21	pride do tega, da se moram za nekaj trenutkov uvest in se zjokati, saj se zaveš kakšno odgovornost imaš	PSIHIČNA OBREMENJENOST - jok
1.22	Tako da ja, osamljenost vsekakor je del skrbi za mojo mamo	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - osamljenost
1.23	Edino kar se mi zdi, da bi bilo za mojo mamo v domu bolje, saj bi bila med sebi enakimi. Mogoče bi se med sabo kaj pogovorili, se družili	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - skrb za povečanje matrine socialne mreže
1.24	pri nas velik problem predstavljajo finance, saj mama nima velike pokojnine. Same s hčerko pa tudi nebi zmogle plačevati doma	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - finančna stiska
1.25	Mogoče so zaradi tega, ker je toliko ljudi malo neosebne in gledajo na njih le kot na številke	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - neoseben odnos
1.26	Je pa res, da bi bilo to zame veliko olajšanje in velika razbremenitev, saj bi k mami hodila le na obisk in mi nebi bilo potrebno več skrbeti zanjo	PREDNOST DOMA ZA STARE - razbremenitev svojca
1.27	Edino kar smo priredili je, da smo zamenjali posteljo, da ima ta stranice, da ne more kar tako pasti z nje in da je varna	STANOVANJE - prilagojena postelja
1.28	s komerkoli sem se pogovarjala, so dobro sprejeli mamo in tudi mene in nasploh to bolezen sprejemajo z razumevanjem	STANOVANJE - pozitiven odnos okolice do osebe z demenco in svojcev
1.29	Mi je zdravnik povedal, da imama mama postavljeno diagnozo demence, sem se zelo ustrašila	DOŽIVLJENJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - strah
1.30	Ponoči nisem mogla spat, ker sem razmišljala kako bo ona to sprejela, kako bom jaz to sprejela	PSIHIČNA OBREMENJENOST - nespečnost
1.31	V tistem času bi mi kakršnekoli informacije prišle zelo prav	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - informacije
1.32	Na pomoč mi je priskočil zdravnik, ko je ob postavitvi diagnoze videl, da sem prestrašena in da o tej bolezni ne vem nič	VIRI INFORMACIJ - zdravnik
1.33	Velikokrat sem vprašanja postavljala patronažni sestri, ki naju obišče	VIRI INFORMACIJ

	enkrat na teden, ali po potrebi, povedala mi je, kako naj ravnam v primeru, ko se ne znajdem	- patronažna sestra
1.34	Najbolj me zanima, kako se s tako osebo pogovarjati, kakšen pristop je pravi	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po znanju o ravnanju, pogovarjanju in pristopu k osebi z demenco
1.35	Lahko bi obstajala kakšna brošura, ki bi bil kot prva pomoč pri oskrbi osebe z demenco	VIRI INFORMACIJ - brošura
1.36	S socialnim delavcem pa še nisem imela nobenega stika, sploh ne vem kako bi lahko pri demenci pomagal	SOCIALNO DELO - nepoznavanje socialnega dela
1.37	Svoj odnos do nje bi lahko opisala tako, kot mama do otroka, jaz sem v tem primeru mama, ona pa je otrok	MEDOSEBNI ODNOSI - zamenjava vlog – otrok postane starš in starš otrok
1.38	Ko pridem me včasih prime, se me dotakne, me objame	MEDOSEBNI ODNOSI - telesni stik
1.39	Sedaj pa me večkrat objame, me stisne k sebi in mi reče: »Rada te imam!«	MEDOSEBNI ODNOSI - sprememba odnosa na bolje, zaradi demence
1.40	Prav tako se vsem ostalim mama in babica smili, ker jo imajo radi	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - sočutje do babice
1.41	Včasih pride do situacije, ko me nikakor noče poslušati. Postane trmasta in noče sodelovati pri hranjenju, pri oblačenju, ko si slači hlače, ali pulover	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - nesodelovanje oseb z demenco
1.42	Problem pa vidim tudi v tem, da sem psihično in fizično zelo utrujena ter preobremenjena s skrbjo za mamo	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - utrujenost - preobremenjenost
1.43	Tako da nimam niti pet minut miru	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - časovna omejenost

Tabela 9.2 Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 2

Številka izjave	SVD 2	koda
2.1	Zjutraj pride gospa negovalka in damo ženi tabletko za želodec, potem tukaj v kuhinji pripravi zajtrk. Nato gre do žene in jo umije, previje in preobleče	POTEK DNEVA - zdravila - zajtrk - umivanje osebe z demenco - previjanje osebe z demenco - preoblačenje osebe z demenco
2.2	Tako da negovalka poskrbi za vse kar običajno počnemo sami po jutrih	VIRI POMOČI - negovalka
2.3	Zvečer pa jo umijem in spravim v pižamo	POTEK DNEVA - umivanje osebe z demenco - oblačenje osebe z demenco
2.4	pri tem pa nimam druge pomoči, kot sina	VIRI POMOČI - sin
2.5	To je nekakšna skrb sedaj, stalno jo nadziram in vsake toliko časa sedim ob njeni postelji, sploh je ne upam pustiti samo za več kot pol ure, tako da grem vsake pol ure pogledat, ali je kaj narobe, ali kaj potrebuje	PSIHIČNA OBREMENJENOST - neprestana skrb za osebo z demenco
2.6	Tako da če hočem kamorkoli oditi moramo se med sabo dogovoriti, da jo nekdo pazi oziroma je ob njej in ji na voljo	POMANJKANJE ČASA ZASE - prisiljen biti doma
2.7	Se mi zdi, da sploh ni več tistega miru, neprestano imam v glavi, da moram pazit, da moram k njej, razmišljam ali je vse v redu, ali kaj potrebuje	PSIHIČNA OBREMENJENOST - neprestana skrb
2.8	Zelo super bi bilo, če bi država poslala nekoga, da pride k nam za nekaj uric pomagat. Bi bilo pravo olajšanje	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po dodatni obliki pomoči
2.9	najeli smo enega fizioterapevta, ki se s tem amatersko ukvarja in prihaja vsaki drugi dan	VIRI POMOČI - fizioterapevt
2.10	Nekaj prostega časa se tako še najde, vendar ne toliko kot ga je bilo včasih, jaz sedaj nikamor več ne grem, le kar so še nujni opravki	POMANJKANJE ČASA ZASE - pomanjkanje prostega časa
2.11	Veliko manj oziroma skoraj nič nimam časa, da bi obiskoval prijatelje in sosede	POMANJKANJE ČASA ZASE - pomanjkanje časa za prijatelje
2.12	To pa vem, da tega nebi naredil. Nikoli je nebi dal v dom za stare	INSTITUCIONALNO VARSTVO - nezainteresiranost svojca za namestitev osebe z demenco v dom za stare
2.13	Seveda pride kdaj do tega, da ne zmoreš več sam, da je potrebna že popolna nega in včasih tudi takšna zdravila, ki jih ne moreš dajat sam, takrat bi seveda bila edina rešitev namestitev v dom upokojencev	INSTITUCIONALNO VARSTVO - dom za stare kot izhod v sili
2.14	Prednosti so samo takrat, ko družina sama ne zmore več, drugače jih ni	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - oskrba osebe z demenco, ko družina tega ne zmore več
2.15	Ali pa če je človek sam, da nima koga ki bi skrbel zanj, je dobro, da obstajajo domovi za stare, da je preskrbljen	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - oskrba osebe z demenco, ki nima družine

2.16	Vsekakor pa bi bila za njo velika pomanjkljivost to, da bi bila tam veliko bolj depresivna in žalostna	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - depresivnost stanovalca - žalost stanovalca
2.17	Mislím, da bi bilo to zelo žalostno, da bi jo pri tolikih otrocih dali v dom	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zavračanje institucionalnega varstva za radi slabe vesti
2.18	Ona je prej skrbela za mojo mamo, preden je umrla, tako da bi bilo zelo grdo od mene, če bi sedaj jaz ne hotel skrbeti za njo	INSTITUCIONALNO VARSTVO - občutek dolžnosti za oskrbo osebe z demenco
2.19	eni so strašno prijazni	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - prijazni
2.20	spet drugim je vseeno za ta osebe, ki so tam in jim je to le služba in zaslužek	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV V DOMU ZA STARE - formalni odnos - službena dolžnost - oskrba zaradi zaslužka
2.21	Edino kar smo spremenili je, da ne spi več v postelji skupaj z mano, pač pa smo jo namestili v večjo sobo, kjer ima sedaj tudi televizor in kamor smo postavili varovano posteljo	STANOVANJE - prilagojena postelja
2.22	Ker pa vodijo do našega nadstropja za bivanje stopnice, sedaj razmišljamo o dvigalu, ki bi nam olajšal prenašanje žene z vrha stopnic, do pritličja.	STANOVANJE - želja po dvigalu
2.23	Pri nas teh težav ni, saj smo imeli v naši okolici teh primerov že veliko	STANOVANJE - nestigmatizirajoč odnos okolice do družine, v kateri živi oseba z demenco
2.24	Vsi vedo, da skrbeti za osebo z demenco in po vrhu še invalida, ni lahka naloga, tako da me v večini vsi spodbujajo in podpirajo	STANOVANJE - podpiranje in spodbujanje okolice
2.25	Ni me bilo strah. Ker ona je bila v bolnišnici že čisto odpisana, smo mislili da bo umrla. In ko se je po tem po nekem čudežu pozdravila, me diagnoza demence sploh ni prestrašila	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - diagnoza demence kot olajšanje
2.26	Vse informacije, ki pa sem jih potreboval, sem dobil od zdravnika in patronažne sestre	VIRI INFORMACIJ - zdravnik - patronažna sestra
2.27	Žena je bila tudi v zdravilišču zaradi nog, tako da so nam tudi tam dali nekaj koristnih informacij	VIRI INFORMACIJ - osebe v zdravilišču
2.28	Sedaj še demenca ni tako zelo napredovala in se z njo da še lepo pogovoriti in tako da trenutno dodatnih informacij in pomoči mogoče ne potrebujem	VIRI INFORMACIJ - ni potrebe po dodatnih informacijah, zaradi začetnega stadija bolezni
2.29	če pa bi postalo slabše in hujše, takrat pa bi verjetno dodatna strokovna pomoč prišla prav.	VIRI INFORMACIJ - potreba po dodatni strokovni pomoči ob napredovanju bolezni
2.30	S socialnim delavcem pa nimamo nobenega stika	SOCIALNO DELO - nepoznavanje socialnega delavca
2.31	Včasih sva se imela rada in tudi sedaj se imava	MEDOSEBNI ODNOSI - ljubezen
2.32	Le da včasih nisem toliko razmišljal o tem, kaj trenutno počne, ko nisem z njo, a je vse v redu z njo	MEDOSEBNI ODNOSI - neprestana skrb oskrbovalca za dobro počutje osebe z demenco
2.33	Edino včasih je nujne življenjske stvari opravila sama, sedaj pa rabi mojo pomoč	MEDOSEBNI ODNOSI - pomoč pri vsakodnevnih opravilih
2.34	Tudi otroci imajo do svoje mame še vedno enak odnos, še vedno jo imajo radi, le da jih sedaj bolj skrbi zanjo	MEDOSEBNI ODNOSI - ohranitev dobrih odnosov med materjo in otroki
2.35	Edino kar nam manjka sedaj je to, da ona je bila vedno takšna za motivacijo vsem nam in zelo energična, tega pa sedaj ni več toliko. In to pri njej pogrešamo vsi	MEDOSEBNI ODNOSI - pogrešanje starih lastnosti osebe z demenco POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - želja po nespremenjenih osebnostnih lastnosti osebe z demenco
2.36	Drugače pa nimam težav	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - neprizotnost težav

Tabela 9.3 Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 3

Številka izjave	SVD 3	koda
3.1	Moje življenje je, odkar je oče zbolel za demenco, posvečeno predvsem skrbi za njega	VSAKDANJA RUTINA - oskrba očeta z demenco
3.2	Pri skrbi mi po navadi pomagajo tudi drugi družinski člani, včasih žena, včasih tudi otroci	VIRI POMOČI - žena - otroci
3.3	Zjutraj dam očetu zdravila, ker jih mora jemati na tešče. Potem mu pripravim zajtrk. Po navadi kaj enostavnega. Nato oče sedi zunaj, ali se sprehaja, jaz pa opravim druga opravila, ker imamo doma tudi	POTEK DNEVA - zdravila - priprava zajtrka

	kmetijo	- opravljanje kmečkih opravil
3.4	ko oče sliši da se v kuhinji karkoli dogaja, gre takoj v kuhinjo in nenehno sprašuje kdaj bo za jest, kaj bo za jest. To je včasih zelo moteče, ker sprašuje po hrani tudi tik po kosilu, ko se naje in ko ne dobi hrane, ker je že prej jedel, postane malo agresiven in siten	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - obnašanje osebe z demenco - agresija osebe z demenco - sitnost osebe z demenco
3.5	To je zelo težko prenašati, ker veš da ne smeš nič reči, ker je zato kriva bolezen, hkrati pa te moti in te spravlja v slabo voljo	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - slaba volja zaradi obnašanja osebe z demenco
3.6	Mislím, da smo kar dobro organizirani pri skrbi za očeta, vendar pa bi bilo dobro, če bi vsaj za nekaj ur prišla kakšna gospa in nam pomagala, ali pa da bi ga vsaj čez dan lahko dali v kakšno dnevno varstvo	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po dodatni obliki pomoči - negovalka - dnevno varstvo
3.7	velikokrat bega in tava po vasi in gre peš po več kilometrov daleč in ga potem sovaščani vozijo nazaj domov in prav zaradi tega nas velikokrat postrani gledajo	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - nezadovoljstvo okolice, zaradi tavanja očeta - strah zaradi beganja
3.8	ampak vseeno pa se čutim zelo utrujenega	FIZIČNA OBREMENJENOST - utrujenost
3.9	nikamor ne morem iti, ker je vedno oče, ki ne more biti sam	POMANJKANJE ČASA ZASE - priklenjenost na dom zaradi skrbi za osebo z demenco
3.10	Na primer po zimi, ko na kmetiji ni toliko dela, si z ženo želi, da bi lahko odšla na kakšen krajši oddih, izlet, pa tega ne moreva, ker ne moreva pustiti očeta samega	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - želja po prostem času - želja po počitnicah
3.11	Prostega časa zase nimam, ker ves čas porabim za delo na kmetiji in skrb za očeta.	POMANJKANJE ČASA ZASE - ni prostega časa
3.12	Sedaj, ko skrbim za očeta imam kar precej manj časa za svoje prijatelje in tudi sosede, sem opazil, da pa sosedi me malo gledajo po strani, ker oče večkrat tava po vasi in ne razumejo njegove bolezni	SOCIALNA MREŽA - krčenje socialne mreže zaradi nerazumevanja bolezni
3.13	Imam še sestro, ki pa živi v Ljubljani in zaradi oddaljenosti zelo redko prevzame skrb za očeta. Pride na obisk, mu kaj prinese, se pogovarja z njim	VIRI POMOČI - sestra
3.14	vendar pa ker je tako daleč, je ne morem prositi, da bi naredila kaj namesto nas	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - neobremenjevanje sorodnika zaradi oddaljenosti
3.15	nimam časa, da bi šel na obisk k njim, ali da bi se družili v gostilni	SOCIALNA MREŽA - omejitev stikov s prijatelji zaradi skrbi za očeta - omejitev obiskov - omejitev druženja v gostilni
3.16	Ne počutim se ravno osamljenega, ampak bi pa potreboval ljudi okoli sebe, da bi se lahko z njimi pogovoril, da bi jim lahko povedal svoje težave	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po druženju - potreba po zaupanju
3.17	Svojega očeta nočem dati v dom, ker je tudi sam stalno govoril, da v dom pa že ne bo šel	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zavračanje namestitve osebe z demenco v dom za stare
3.18	Če bi šel v dom, bi imel slabo vest, da sem naredil nekaj slabega za očeta, da sem za očeta slabo poskrbel, oziroma naprtal skrb za očeta nekemu drugemu	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - slaba vest zaradi namestitve v institucijo
3.19	Drugače pa mislim, da je dom dober predvsem za to, ker so demenčni vedno na varnem in ker nisi neprestano obremenjen s skrbjo za starša	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - varnost - razbremenitev svojcev
3.20	Drugače pa ne vidim nekih pozitivnih lastnosti doma upokojencev, ker menim da imajo premalo kadra, ki bi se dovolj dobro posvečal starim v domu	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - pomanjkanje kadra
3.21	na starostnike gledajo preveč na številke in nimajo pravega občutka za delo z njimi	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - neoseben odnos - stanovalci kot številke - pomanjkanje občutka za delo z osebami z demenco
3.22	Jemljejo jih kot otroke in so zelo gospodovalni z njimi	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - stanovalci kot otroci - gospodovalen odnos
3.23	Stanovalec v domu izgubi svoje pravice in svojo svobodo	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - izguba pravic - izguba svobode
3.24	Starega človeka v domu nobeden ne posluša in vsi delajo neko rutinsko delo	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - rutinsko delo - neposlušanje uporabnika
3.25	Stanovanja posebej nimamo prilagojenega	STANOVANJE - neprilagoditev stanovanja
3.26	Vedno tudi pazimo, da ni zraven štedilnika, ki ga imamo na plin, ker ne kuha, ni skrbi da bi kaj zažgal, samo lahko pa bi zaradi radovednosti pustil prižgan plin, če ga nebi imeli skozi na očeh	STANOVANJE - onemogočen dostop do štedilnika
3.27	vendar ga je zelo težko spraviti v banjo, zato bi bilo dobro imeti v	STANOVANJE

	banji kakšno držalo, za katero bi se prijel, ali pa bi imeli tuš kabino, v katero bi bilo lažje vstopati in izstopati.	- želja po prilagoditvi kopalnice
3.28	Problem je tudi pri kosilu, ko želi imeti celo mizo zase in potem se vsi ostali družinski člani stiskamo v enem kotu mize, zato bi bilo dobro, da bi on imel neko svojo mizo in stol za obedovanje	STANOVANJE - želja po dodatni mizi
3.29	Za enkrat še nismo preveč razmišljali o spremembah stanovanja, ker je sprememba tudi velik finančni strošek in ga ravno zato nismo posebej prilagajali	STANOVANJE - prilagoditev stanovanja kot finančni strošek
3.30	Ko smo zvedeli, da ima oče demenco nas je bilo vse strah, kaj bo, kako bo. Sam niti nisem dobro vedel, kaj demenca je	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - strah pred neseznanjenostjo o bolezni
3.31	Vse informacije, ki smo jih dobili, smo jih dobili od zdravnika	VIRI INFORMACIJ - zdravnik
3.32	Sedaj pa preberemo tudi kakšen članek na internetu in v časopisu	VIRI INFORMACIJ - internet - časopis
3.33	Potrebovali bi seveda kakšno izobraževanje za svojce, kjer bi nam svetovali, kako ravnati z dementnim človekom	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po izobraževanju
3.34	Hkrati bi bilo dobro če bi bila kakšna skupina za samopomoč	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po skupini za samopomoč
3.35	dal več informacij o demenci, dal kakšne zloženke, pa predlagal literaturo	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - več informacij - zloženke - literatura
3.36	Hkrati pa bi bilo dobro, da bi nam povedal, kdo nam še lahko pomaga	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po informiranosti o možnih oblikah pomoči
3.37	S socialnimi delavci nimam stika	SOCIALNO DELO - ni stika s socialnim delavcem
3.38	Edino kar sem bolj spoznal delo socialnega delavca je bilo, ko so teta sprejeli v dom, ampak moja teta ni dementna in je bilo s teto veliko lažje, kot je z mojim očetom. Takrat je bila socialna delavka prijazna in je pomagala, da se je teta dobro vključila v dom	SOCIALNO DELO - prijazna socialna delavka - pomoč socialne delavke pri vključitvi novega stanovalca v dom
3.39	Moj oče je bil vedno človek trdega karakterja in bolj grob človek, ki mora vedno imeti vse prav. In to se kaže že tudi sedaj, ko ima demenco	MEDOSEBNI ODNOSI - nespremenjen odnos osebe z demenco do svojcev - prilagajanje sorodnikov osebi z demenco
3.40	Čeprav bi sam pričakoval, da se bo bolj prilagodil, ker mu toliko pomagamo in bi bil vsaj malo hvaležen za pomoč, ampak se mi zdi, da oče to pomoč jemlje kot samoumevno, oziroma mu je ta pomoč celo v napoto	MEDOSEBNI ODNOSI - neuresničena pričakovanja neformalnega oskrbovalca po hvaležnosti za pomoč
3.41	Svojega očeta imam rad, zato mu tudi pomagam in mu poskušam uresničevati njegove želje, vendar je vse to zelo naporno	MEDOSEBNI ODNOSI - pomoč zaradi ljubezni TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - naporna skrb
3.42	Prva težava je to, da se je težko sporazumeti z očetom in mu karkoli dopovedati	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - sporazumevanje
3.43	Potem je problem tudi to, da ga težko pripravimo da skrbi za osebno higieno	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - skrb za osebno higieno
3.44	Potem je problematično, da hodi urinirati v rože na okna in potem smrdi po celi hiši	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - smrad zaradi uriniranja v rože - necivilizirano uriniranje
3.45	Moteče je tudi to, ko si začne sredi noči peti in nas vse zbudi, ker zamenja noč in dan, mi pa počitek potrebujemo	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - motenje pri spanju
3.46	ko se zbudi sredi noči in hodi v sobe otrok, ki so prav tako v spodnjem delu hiše in prične prižigati luči, žvižgati in jim govori, da morajo vstati, ker je ura čas za vstajanje	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - bujenje ob neprimernih nočnih urah
3.47	Drugače težava je tudi to, da smo v nenehnem strahu, da bi se mu kaj zgodilo	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - nenehen strah
3.48	Skozi moraš nekoga prositi za pomoč	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - odvisnost od pomoči drugih oseb
3.49	Oče pa je večkrat tudi malo nasilen, ali agresiven z besedami in tudi to te prizadane in užali, ker si preprosto preobremenjen z vsem in namesto da bi ti bil hvaležen za skrb te žali in ponižuje	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - nasilje osebe z demenco - agresija osebe z demenco - osebna kriza

Tabela 9.4 Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 4

Številka izjave	SVD 4	koda
4.1	Moj dan je delovni, negovalni, kuharski, gospodinjski	POTEK DNEVA - delo - negovanje - kuhanje

		- gospodinjski opravki
4.2	Zjutraj pride negovalka, da jo umije in uredi	VIRI POMOČI - negovalka
4.3	Čez dan sva sama, zvečer pride pa hčerka in jo ona umije in uredi ter pripravi za spanje	VIRI POMOČI - hči
4.4	Formalna pomoč mislim, da mi nebi mogla pomagat, jaz mislim, da je bolje, da sami uredimo mi domači	VIRI POMOČI - zavračanje formalnih oblik pomoči
4.5	Prostege časa pa nimam preveč	POMANJKANJE ČASA ZASE - omejitev prostega časa
4.6	Nisem tak človek, da bi preveč hodil okoli in popival s prijatelji, zato tukaj ne čutim prikrajšanosti	SOCIALNA MREŽA - nespremenjena socialna mreža
4.7	Nikoli nisem razmišljal, da bi dal ženo v dom za stare. Je nočem dati	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zavračanje namestitve v dom za stare
4.8	In je tudi nebi mogel dati, ker je to finančno prevelik strošek	INSTITUCIONALNO VARSTVO - omejitev namestitve v institucionalno varstvo zaradi pomanjkanja financ
4.9	Prostora in sob nismo nič preurejali, samo posteljo za ženo, smo dali bolniško	STANOVANJE - prilagojena – bolniška postelja
4.10	Sosedje ne gledajo stigmatizirajoče na mene in na mojo ženo, se dobro razumemo in mi včasih pomagajo	STANOVANJE - nestigmatizirajoči odnos okolice
4.11	nisem bil nič prestrašen, ker nisem niti vedel, kaj je demenca	INFORMIRANOST - neobremenjevanje zaradi nepoznavanja bolezni
4.12	Osnovne informacije sedaj za delo, ki jih potrebujem imam, drugi informacij pa ne potrebujem	VIRI INFORMACIJ - zadostna količina informacij
4.13	Socialne delavke so bile prijazne	SOCIALNO DELO - prijazna socialna delavka
4.14	Pomagale so kar so lahko, kar se pa ne da, se pa ne da	SOCIALNO DELO - pripravljenost nudenja pomoči s strani socialnih delavk
4.15	Z ženo se dobro razumeva. Tudi sedaj, ko je demenčna se ni nič spremilo	MEDOSEBNI ODNOSI - dober medsebojni odnos - nespremenjeni odnosi
4.16	Se imava rada	MEDOSEBNI ODNOSI - ljubezen
4.17	Žena težko govori, zato je včasih ne razumem in ne vem kaj mi hoče povedati	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - komunikacija
4.18	Včasih ko je zaspana je malo tečna in takrat je težko delati z njo	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - občasno nezainteresiranost osebe z demenco za sodelovanje

Tabela 9.5 Svojec osebe z demenco, ki biva v domačem okolju 5

Številka izjave	SVD 5	koda
5.1	Preden grem v službo pripravim nekaj za tople zajtrk vsem (celi družini) – belo kavo, kruh. Kosilo kuham popoldan, ko se vrnem iz službe ali skuha mož, če je dopoldan doma	POTEK DNEVA - priprava zajtrka - priprava kosila - služba
5.2	Zdravila ji pripravim v dozator za cel teden, jemlje jih sama, tudi proti bolečinam še dodatno vzame.	VSAKDANJA RUTINA - skrb za zdravila
5.3	Veliko več je prišlo obremenitev, fizičnega in organizacijskega dela, usklajevanja, prilagajanja	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - preobremenjenost - več fizičnega dela - več organizacijskega dela - več prilagajanja
5.4	Pri skrbi za starše prisostvuje cela družina in včasih oče, ki je sicer že tudi bolan a mentalno boljši	VIRI POMOČI - družina - oče
5.5	Prostege časa skoraj nimam	POMANJKANJE ČASE ZASE - pomanjkanje prostega časa
5.6	Stikov s sorodniki imam v zadnjem času manj, ker je mogoče manj obiskov	SOCIALNA MREŽA - okrnjeni stiki s sorodniki zaradi bolezni
5.7	V času poletnega dopusta skrbi za prehrano staršev mamina sestra	VIRI POMOČI - teta
5.8	Kljub temu, da zaposleni skušajo čim bolj individualno pristopiti, nuditi spoštovanje, zasebnost, ljubezen, a jih vsaj v začetku jemljejo kot tujce	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - individualni pristop - spoštovanje - ljubezen - nudenje zasebnosti
5.9	Kvaliteta življenja in če je možnost skrbi za demenčnega človeka je sigurno boljša v domačem okolju	INSTITUCIONALNO VARSTVO - preferiranje domačega okolja v primerjavi z institucijo

5.10	Pri nas predstavlja oviro vsak prag v času mamine nepomičnosti, takrat z invalidskim vozičkom skozi vrata v kopalnico komaj gre	STANOVANJE - pragovi kot ovira
5.11	V našem okolju demenca ne predstavlja nekih težav, saj smo sosedi oddaljeni kar 100 m	STANOVANJE - nestigmatizirajoči odnos okolja zaradi oddaljenosti
5.12	Tudi informiranost ljudi je veliko boljše kot je bila pred leti	STANOVANJE - nestigmatizirajoči odnos zaradi poznavanja bolezni
5.13	V bistvu čeprav delam v zdravstveni negi, delam veliko z dementnimi ljudmi	VIRI INFORMACIJ - služba/zaposlitev v zdravstveni negi
5.14	V začetku mamine bolezni je bil prisoten nek strah	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - strah
5.15	Veliko jo spodbujamo. Za skrb smo ji prinesli kužeka – maltežanko, za katero ima posebno skrb, žival pa jo seveda nenehno spodbuja pri tem, saj zahteva svoje	VIRI MOČI - žival
5.16	Tudi centri za socialno delo bi se lahko bolj vključevali na terenu v tem, ne le čakajo, da pridemo tja mi in še takrat so zelo neprijazni.	MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA - več vključevanja socialnih delavcev na terenu SOCIALNO DELO - neprijazen odnos socialnih delavcev do uporabnikov
5.17	Zato skušam biti čim bolj mirna, se s tem ne obremenjevati, z napakami ne ustavljam, nuditi čustveno, moralno in fizično oporo, ki je v svojem možu ne najde, kar je še hujše	MEDOSEBNI ODNOSI - nudenje čustvene, moralne in fizične opore
5.18	svojci nimajo denarja za domsko nastanitev	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - finančna stiska
5.19	Težava je pri tistih, ki so begavi. Tam je pa po navadi potrebna neka institucija, ki bo vedenjske težave in begavost omejila. Beganje predstavlja veliko nevarnost poškodb in smrti.	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - beganje osebe z demenco

Tabela 9.6 Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 1

Številka izjave	SVDom 1/6	koda
6.1	Sedaj smo bolj sproščeni, ko je v domu	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - razbremenitev svojca
6.2	Prostega časa ni bilo. Preživeli smo vse proste ure pri babici, da ni bila sama in da je bila varna	POMANJKANJE ČASA ZASE - prosti čas namenjen preživljanju z osebo z demenco
6.3	Lahko bi pomagal še njen drugi sin in tako bi bilo lažje, ampak on pride zelo malokrat	VIRI POMOČI - brat kot neizkoriščen vir pomoči
6.4	Še vedno smo malo obremenjeni, čeprav je v domu. Pride nedelja in ne veš, ali bi šel po njo in jo peljal k sebi domov na kosilo ali bi jo pustil, da poje kosilo v domu in jo potem obiskal za kakšno uro	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - razpetost med lastnim domom, družino ter skrbjo za osebo z demenco
6.5	Vikend in praznike bi rad imel zase pa ne moreš, ker imaš še vedno nekoga na strani, za katerega moreš poskrbeti	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po prostih vikendih in praznikih
6.6	Načeloma se moja socialna mreža od kar skrbim za mamó ni spremenila. Imam še prijatelje, vendar imam manj časa zanje	SOCIALNA MREŽA - časovno omejeni stiki s prijatelji
6.7	Pri skrbi za mamó mi pomagajo mož in oba otroka	VIRI POMOČI - mož - otroka
6.8	Lahko bi rekla, da je postal okrnjen tisti del socialne mreže, ki je bil povezan z našo babico, kajti ti ljudje so se začeli izogibati naši družbi	SOCIALNA MREŽA - okrnjen tisti del, ki je neposredno povezan z osebo z demenco
6.9	Tudi sosedje, ko so izvedeli, da ima mama demenco so se umaknili, ker so se očitno bali, da jih bom kdaj prosila za pomoč	SOCIALNA MREŽA - pretrganje stikov zaradi nepripravljenosti nudenja pomoči
6.10	Zelo pozitivno, vemo da je na varnem, da ni osamljena, ima vso oskrbo ji ni dolgčas	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - varnost - preprečitev osamljenosti - popolna oskrba
6.11	Veliko delajo tudi na tem, da bi svojci sodelovali z domom	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - vključevanje svojcev v aktivnosti doma za stare
6.12	Zaposleni se uporabnikom približajo, jim prisluhnejo	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - osebni odnos - upoštevanje uporabnikovih želja
6.13	Lahko bi jo večkrat peljali na sprehod. Jo bolj spodbujali k aktivnostim	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - premalo spodbujanja stanovalcev k aktivnostim - premalo skrbi za uporabnikovo gibanje
6.14	Dom je razbremenitev	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - razbremenitev svojcev
6.15	Stanovanja nismo prilagajali	STANOVANJE - neprilagojeno stanovanje

6.16	Dati smo ji hoteli mobilni telefon pa ga ni hotela	STANOVANJE - oseba z demenco zavrača dodatne pripomočke za varnost
6.17	Tudi sosede so postali drugačni, ko se je zvedelo, da ima mama demenco. Začeli so se je izogibati	STANOVANJE - stigmatizirajoči odnos do osebe z demenco TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - izogibanje zaradi bolezni
6.18	Pa sem ji odvrnila, da tudi ona lahko gre k njej na obisk. Pa je soseda rekla: »A to pa ne. Vaša mama je demenčna in bo kdaj zmanjkala kakšen denar pa bom jaz kriva.«	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - izogibanje osebe z demenco in njenih svojcev zaradi strahu pred nesporazumi
6.19	Gremo na internet in tako zvedemo veliko o demenci	VIRI INFORMACIJ - internet
6.20	Ne bi bilo slabo, če bi bila organizirana predavanja v domu za svojece	INFORMIRANOST - želja po organiziranem izobraževanju v domu za stare
6.21	Demenca ima takšne posledice, ki lahko negativno vplivajo tudi na svojece in sami po sebi se s tem ne znamo spopasti, zato bi potrebovali nasvete in izobraževanja	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po konkretnih nasvetih - potreba po izobraževanju
6.22	V domu je dobra socialna delavka, ki poskrbi za vse. Vedno se lahko obrnemo nanjo ali osebno ali po telefonu ali po mailu	SOCIALNO DELO - socialna delavka vedno na razpolago
6.23	Vedno pomaga in upošteva tudi predloge in prošnje. Potrudi se odgovoriti na vsako vprašanje in razrešiti vsako težavo ali konflikt. Stvari rešuje sproti in urgentno	SOCIALNO DELO - socialna delavka vedno pripravljena pomagati - socialna delavka razrešuje težave in konflikte - socialna delavka stvari rešuje sproti
6.24	Preden je mama odšla v dom smo imeli tudi nekaj stikov s socialno delavko iz centra za socialno delo. Pomagala nam je urediti, da je mama dobivala kosilo iz doma	SOCIALNO DELO - stik s socialno delavko pred namestitvijo v dom
6.25	da bi center za socialno delo lahko naredil kaj več za stare ljudi in tudi za osebe z demenco. Lahko bi več hodili na teren, večkrat obiskali starega človeka, se z njim pogovarjali. Lahko bi poskrbeli tudi za boljše socialno mrežo starih ljudi, ki živijo v domačem okolju in bili bolj samoiniciativni	MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA - pogostejši obiski na terenu - skrb za boljše socialno mrežo starih ljudi - samoiniciativnost
6.26	Na trenutke, ko je mama v fazi, ko se ne obvlada, ne ve kaj govori, je lahko zelo žaljiva in te prizadene	MEDOSEBNI ODNOSI - slabi trenutki - žaljivost
6.27	Drugače se razumemo dobro in se imamo radi	MEDOSEBNI ODNOSI - dober odnos - ljubezen
6.28	Mislím, da je tudi naša celotna družina, sedaj postala bolj povezana tako med seboj kot tudi z mamo	MEDOSEBNI ODNOSI - večja povezanost družine zaradi demence
6.29	Problem je to, da se ne spomni	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - težave zaradi težav s spominom pri osebi z demenco
6.30	Včasih tudi preveč vztrajam, da se naj česa spomni, ker ne morem razumeti, kako se ne spomni in potem se lahko hitro malce skregava	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - občasno nerazumevanje bolezenskega stanja
6.31	Problem je tudi osebna higiena. Včasih je bila zelo čista in urejena ženska	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - nezanimanje osebe z demenco za osebno higieno

Tabela 9.7 Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 2

Številka izjave	SVDom 2/7	Koda
7.1	Vsak dan sem začela prihajati k njej na obisk in opraviti večino stvari namesto nje. Ampak bilo je težko, ker sem bila še v službi	PSIHIČNA OBREMENJENOST - neprestana skrb
7.2	Odšla sem k njeni zdravnici, ki mi je dala napotnico za pregled pri psihiatru. Priporočila mi je doktor Kogojca, ki je specialist za demenco tukaj v Sloveniji. Mama mi je to strašno zamerila. In takrat sem se počutila grozno	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - občutek krivde zaradi pregleda pri psihiatru
7.3	sem bila zelo prestrašena, ker mi je zdravnik povedal, da bo bolezen zelo hitro napredovala in da bo vedno vse slabše	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - strah - nemoč
7.4	Morala sem jo začeti tudi kopati. To so bile strašne muke, treba ji je bilo dati pomirjevalo, da sem jo sploh lahko okopala. Agresivna je bila in me tepla	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - težave pri kopanju - nasilnost osebe z demenco
7.5	Od kar je mama v domu jo obiskujem vsak dan	VSAKDANJA RUTINA - dnevni obiski
7.6	Če ne morem jo obišče moj sin	VIRI POMOČI - sin
7.7	Časa zame je bolj malo, večinoma ga porabim za mamo	POMANJKANJE ČASA ZASE - poraba prostega časa za svojca z demenco
7.8	Za dalj časa ne morem iti nikamor, ker imam v mislih mamo.	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO

		- priklenjenost na dom - nemožnost daljše odsotnosti
7.9	Primanjkuje mi časa za ohranjanje stikov za moje prijatelje. Veliko dogovorjenih srečanj morem odpovedati	SOCIALNA MREŽA - časovna omejitev za socialne stike - odpovedovanje srečanjem
7.10	Če rabim pomoč, se obrnem na svoja sinova in nekaj zaupnih prijateljic s katerimi se lahko, kaj pogovorim	VIRI POMOČI - sin - zaupne prijateljice
7.11	Zadovoljna sem, da je mama v domu. Vem, da je varna	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zadovoljstvo z institucijo
7.12	Hotela sem, da bi mama prišla živeti k meni, vendar ona tega ni želela	VIRI POMOČI - odrekanje ponujenim oblikam pomoči
7.13	Zame se je razbremenilo, ko je šla mama v dom	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - razbremenitev svojca
7.14	Jaz na dom gledam zelo pozitivno. Mama je tukaj v redu, nič ji ne manjka	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zadovoljstvo z oskrbo
7.15	Problem pa je mogoče s kadrom, ker so vezani na normative	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - pomanjkanje kadra
7.16	Delo z osebami demenco je zares posebno delo, ki ga ne more vsak opravljati. Eni so tukaj s srcem, spet drugi ne. Tako kot je to v vsaki službi	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - predanost delu - nepredanost delu
7.17	Generalno gledano sem zelo zadovoljna z domom, če ne imam pa možnost se pogovoriti in jih opomnit na napake, ki jih delajo. Tako, da konstruktivno razrešujemo stvari	INSTITUCIONALNO VARSTVO - sprotno konstruktivno razreševanje nastopajočih problemov in nezadovoljstev
7.18	Sicer pa menim, da bi na oddelku, kjer je moja mama moralo biti zaposlenih več ljudi	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - potreba po večjem številu zaposlenih
7.19	da bi se bolj z njimi ukvarjali. Jih mogoče peljali ven, na sprehod. Posvetijo se jim, ampak lahko bi se jim še bolj	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - posvečanje več časa uporabnikom - omogočanje sprehodov uporabnikom
7.20	Zgubljajo se tudi stvari, na primer mami so zgubili tudi dve protezi in to je huda stvar	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - zgubljanje stvari
7.21	Moja mama je enkrat imela tudi kolaps tukaj, ker je vzela tableto narobe, ker niso dobro poskrbeli za jemanje zdravil	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - slaba skrb za jemanje zdravil
7.22	Stanovanja nismo nič posebej preurejali	STANOVANJE - brez uvedbe sprememb
7.23	Dokler je lahko in je bilo varno je živela doma, ko ni več šlo smo jo dali v dom	STANOVANJE - namesto spremembe stanovanje, namestitev v institucijo
7.24	Tudi nisem opazila, da bi okolica zaradi demence ali njenega vedenja, kaj spremenila odnos do nje	STANOVANJE - nestigmatizirajoči odnos do osebe z demenco in svojcev
7.25	Potrebovala bi več informacij o virih pomoči, ki so na voljo	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po informacijah o virih pomoči
7.26	Drugače sem o demenci veliko prebrala iz knjig in interneta. Bila sem tudi na dveh predavanjih tukaj v domu	VIRI INFORMACIJ - internet - literatura - organizirana predavanja v domu za stare
7.27	Menim, pa da bi čim več informacij moralo pridobivati tudi osebje, ki tukaj skrbijo za mojo mamo	INSTITUCIONALNO VARSTVO - boljša skrb za informiranost in izobraževanje o demenci zaposlenih v domu za stare
7.28	Na začetku, ko sem zvedela, da ima mama demenco je bil zame velik šok, nisem vedela kako in kaj in sem zaradi vseh obremenitev tudi sama zbolela	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - bolezen svojca zaradi preobremenitve
7.29	Rabila bi več informacij o formalni mreži pomoči	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po informacijah o formalnih mrežah pomoči
7.30	Socialno delo bi mi prej lahko veliko pomagalo, ampak sem imela zelo slabe izkušnje	SOCIALNO DELO - negativne izkušnje s socialnim delom
7.31	Pomagali so mi pri organizaciji nege na domu in tisto je bilo zares grozno	SOCIALNO DELO - nezadovoljstvo s socialnim delom
7.32	Slabe izkušnje imam tako s centrom za socialno delo, ki mi je pomagalo pri organizaciji te nege, kot tudi z negovalkami. Vsi so imeli skrajno neprimeren odnos	SOCIALNO DELO - neprimeren odnos strokovnih delavcev
7.33	Odnos z mojo mamo, od kar je v fazi demence, je ostal isti kot je bil včasih	MEDOSEBNI ODNOSI - nespremenjeni odnosi
7.34	Mama je bila vedno do mene gospodovalna in tako je tudi zdaj	MEDOSEBNI ODNOSI - gospodovalen odnos mame do hčerke
7.35	Ko ji hočem zamenjat jopo ali jo namazati s kremo postane nasilna	MEDOSEBNI ODNOSI - občasno nasilen odnos mame do hčerke
7.36	Vedno je bilo tudi tako, da kar sem jaz predlagala je bilo vedno ne in tudi sedaj se ni spremenilo	MEDOSEBNI ODNOSI - negacija hčerkinih predlogov
7.37	Odnos s socialnim delavcem je dober	MEDOSEBNI ODNOSI - izkušnja pozitivnega odnosa s socialnim

		delavcem v domu
7.38	Vem, da če bi ga rabila je na voljo. Ob težavah se lahko pogovarjam z njim	MEDOSEBNI ODNOSI - pripravljenost socialnega delavca za pomoč pri razreševanju težav
7.39	Zjezim se ko me nabuta. To me včasih še vedno zelo prizadene	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - nasilen odnos osebe z demenco do svojca
7.40	Pa težave pri komuniciranju. Včasih komunikacija sploh ni možna	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - težave s komunikacijo
7.41	Ne pusti mi, da ji pomagam to je zelo težavno	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - zavračanje pomoči osebe z demenco
7.42	Velikokrat sem preobremenjena zaradi skrbi za mamo	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - preobremenjenost

Tabela 9.8 Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 3

Številka izjave	SVDom 3/8	Koda
8.1	Da ima mama demenco je spremenilo življenja vseh treh otrok	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - sprememba življenja
8.2	Nato smo se ob napredovanju bolezni zelo hitro odločili, da se bomo posluževali uslug dnevnega varstva	VIRI POMOČI - dnevni center
8.3	Kmalu so postala problem zdravila. Mama ni vedela, ali je vzela zdravila ali ne. Organizirali smo se tako, da smo pripravljali dozirnike za tablete za en dan in jo potem poklicali in jo vprašali po telefonu in je morala pogledati v dozirnik, če je tableto vzela ali ne	VSAKDANJA RUTINA - skrb za jemanje zdravil
8.4	Ta skrb za mamo je verjetno vsaj malo vplivala tudi na sestrično kap in sestra je pristala na invalidskem vozičku	FIZIČNA OBREMENJENOST - bolezen
8.5	Namesto, da sedim pred televizijo, grem na kratek sprehod k mami v dom	PROSTI ČAS - dobra organiziranost lastnega časa - dopolnjevanje skrbi in prostega časa
8.6	Čez vikend pa skrb za mamo sedaj prevzame brat	VIRI POMOČI - brat
8.7	Mama ima vsak dan obiske in ni problemov	VSAKDANJA RUTINA - dnevni obiski
8.8	Prosti čas malo prilagodim. Če grem kolesarit kolesarim mimo doma in se spotoma ustavim tam	PROSTI ČAS - prilagoditev prostega časa
8.9	Imam še vedno prosti čas, čeprav manj	POMANJKANJE ČASA ZASE - manj prostega časa, zaradi skrbi za osebo z demenco
8.10	Socialna mreža se je nekoliko zmanjšala, vendar to ni tak problem zaradi lokacijske bližine in ker si skrb porazdelimo vsi otroci in vnuki ter ožje sorodstvo med seboj	SOCIALNA MREŽA - okrnjena socialna mreža VIRI MOČI - lokacijska bližina doma za stare, kot olajševalna okoliščina - razdelitev skrbi med vse otroke kot olajševalna okoliščina
8.11	Prednost je to, da je tam na varnem	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - varnost
8.12	Lahko bi še bolj skrbeli zanjo v domu in ji posvečali več časa	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - oskrba v večji meri - posvečanje več časa uporabniku
8.13	Več kadra bi potrebovali	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - pomanjkanje kadra
8.14	Potrebno jo je tudi spodbujati k dejavnostim, kar bi se lahko osebe še bolj potrudilo	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - intenzivnejše spodbujanje uporabnikov k dejavnostim
8.15	Dobro je tudi v domu, da ima prostovoljka, da ji nikoli ni dolgčas	VIRI POMOČI - prostovoljka
8.16	vendar pa bi osebe se lahko bolj posvečalo uporabnikom, jim bolj prislusnili in bilo bolj ustrezljivo ter spoštljivo do uporabnikov	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - nespoštljiv odnos - neustrezljivo osebe - osebe brez posluha za uporabnike
8.17	Dobro je tudi, da se mama počuti kot v hotelu in tako nima domotožja	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - doživljanje doma osebe z demenco kot hotela
8.18	Da je mama v domu zame pomeni, popolno razbremenitev. Prej je bila stalna skrb, kako je z mano	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - razbremenitev svojcev
8.19	Stanovanja nismo prilagajali nič	STANOVANJE - neprilagoditev stanovanja osebi z demenco
8.20	Večkrat se je zgodilo, da se je kadilo iz stanovanja, ker je pustila prižgano ploščo, ko je odšla. Ali pa odprla vrata in ključni so ostali na zunanji strani.	STANOVANJE - nevarnosti v stanovanju

8.21	Tudi okolica je sprejemala mam, kljub pozabljivostim, dobro	STANOVANJE - nestigmatizirajoči odnos okolice do osebe z demenco in svojcev
8.22	Sedaj pa mogoče drugi uporabniki včasih malo stigmatizirajoče gledajo na njo. Ostale ženske se ji začnejo smejati, ko se česa ne spomni in podobno	STANOVANJE - stigmatizirajoči odnos do osebe z demenco v domu za stare - posmehovanje ostalih stanovalcev pozabljivosti osebe z demenco
8.23	Potrebovali bi veliko informacij pa jih nikjer ni bilo.	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potrebe po informacijah
8.24	Nihče ni dal nobenih informacij	INFORMIRANOST - neseznanjenost z boleznijo
8.25	kar smo prebrali na internetu	VIRI INFORMACIJ - internet
8.26	Mogoče bi bilo na mestu kakšno izobraževanje ali pa da bi nam kdo predlagal kakšno literaturo ali nam dal kakšno zgibanko, tudi napotki, kjer bi lahko kaj več zvedel bi bili dobrodošli. Ali pa kakšen izobraževalni film.	INFORMIRANOST - želja po izobraževanju - želja po literaturi - želja po dodatnih napotkih - želja po filmskem gradivu POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po izobraževanju - potreba po literaturi - potreba po dodatnih napotkih - potreba po filmskem gradivu
8.27	S socialnim delavcem sedaj nimam preveč stika. Imel sem ga več prej, ko je bila mama v dnevnem centru.	SOCIALNO DELO - ni stika s socialnim delavcem v domu - stik s socialnim delavcem pred namestitvijo v dom za stare
8.28	Takrat smo dobro sodelovali	SOCIALNO DELO - pozitivne izkušnje s socialnim delavcem pred namestitvijo v dom
8.29	Z mam imam dober odnos	MEDOSEBNI ODNOSI - ohranitev dobrega odnosa tudi ob nastopu bolezni
8.30	Sedaj je mogoče slabo, ker jo obravnavamo kot majhnega otroka	MEDOSEBNI ODNOSI - obravnavanje osebe z demenco kot majhnega otroka – negativen vpliv na odnos
8.31	Vendar drugače se imamo zelo radi in praviloma ne stopamo v konfliktno situacijo	MEDOSEBNI ODNOSI - ljubeči odnosi
8.32	Opažam predvsem težave pri komunikaciji	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - komunikacija
8.31	Razen mogoče še to, da kar spakira in gre domov	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - strah zaradi tavanja osebe z demenco

Tabela 9.9 Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 4

Številka izjave	SVDom 4/9	Koda
9.1	Prevzela sem čiščenje stanovanja, pripravila sem ji zdravila, kdaj sem ji prinesla kaj skuhan, vse drugo se mi je zdelo, da poteka	POTEK DNEVA - pomoč pri čiščenju stanovanja - priprava zdravil - priprava hrane
9.2	Tako sem redno prihajala na obisk, vsak teden večkrat, jo poklicala po telefonu	VSAKDANJA RUTINA - obiski - telefonski klici
9.3	Sorodniki iz Ljubljane so jo tudi večkrat povabili	VIRI POMOČI - sorodniki iz Ljubljane
9.4	Ko sem videla, da moja prisotnost ne zadošča, smo se dogovorili za prinašanje kosil in za obiske delavke	VIRI POMOČI - organiziranje formalne pomoči - negovalka - kosila na dom
9.5	Teto sem tudi peljala v Dom starejših Hrastnik, da bi se pogovorila o vložitvi prošnje. Saj ji je bilo čisto všeč, vse se ji je zdelo super, le v Dom še ne bi šla, ker ona to ne potrebuje. Tako me je začelo skrbeti, kako bo vse skupaj potekalo naprej	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zaskrbljenost svojke zaradi zavračanja doma za stare s strani osebe z demenco
9.6	V tisti fazi, ko sem videla, da teta potrebuje pomoč, sem to normalno vključila v svoje delo. Gospodinjsko delo imam namreč zelo rada	PROSTI ČAS - povezovanje oskrbe in prostega časa
9.7	šlo je za psihično utrudljivost	PSIHIČNA OBREMENJENOST - psihična utrujenost
9.8	Sosedo sem zaprosila, če je šla pogledat v stanovanje in na klepet, da je šla ven pred blok in še tam klepetala z njo	VIRI POMOČI - soseda
9.9	Z ničemer se ni bila v stanju zamotiti, samo za mano bi hodila in klepetala z mano, ampak ves čas štiri ali pet enih in istih stavkov.	PSIHIČNA OBREMENJENOST - okupiranost svojca s strani osebe z demenco

9.10	Če znese, jo za praznike in vikende še vedno povabim domov na nedeljsko kosilo	VSAKDANJA RUTINA - pogostitev ob praznikih in vikendih
9.11	Zdi se mi dragoceno, da smo lahko uredili da je v Domu, da je na varnem	PREDNOST DOMA ZA STARE - varnost
9.12	Mislim, da se v Domu trudijo	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - vlaganje truda v odnose s stanovalci
9.13	Kar opazim kot pomanjkljivost, se lahko pogovorim in imam občutek, da se trudijo, da bi to upoštevali	INSTITUCIONALNO VARSTVO - možnost pogovora o prisotnih pomanjkljivostih oskrbe - izražanje lastnega mnenja o prisotnih pomanjkljivostih oskrbe
9.14	Žalostna sem, ker vidim, da jih je premalo	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - pomanjkanje kadra
9.15	Ko pridem, pospraviva po omari, greva na kavico, skrbim, da gre k frizerju. Povsod jo vzamem s sabo	VSAKDANJA RUTINA - frizer ob obisku - pospravljanje omare ob obisku - kava ob obisku
9.16	Posebej nisem nič preurejala v stanovanju	STANOVANJE - brez sprememb v stanovanju
9.17	Umaknila sem plin iz kuhinje, ko sem videla, da ne zna več kuhati	STANOVANJE - sprememba zaradi varnosti – umik plina
9.18	Zdravnica me je že zgodaj osveščala	VIRI INFORMACIJ - zdravnica
9.19	Tudi šla sem v dom po informacije	VIRI INFORMACIJ - dom za stare
9.20	Ravnam se bolj na način, če imam dilemo, vprašam	INFORMIRANOST - spraševanje po informacijah ki jih svojec potrebuje
9.21	V Domu sem se večino na začetku pogovarjala s socialno delavko	SOCIALNO DELO - sodelovanje s socialno delavko ob nameščanju osebe z demenco v dom
9.22	Torej s teto imava še vedno dober odnos	MEDOSEBNI ODNOSI - ohranjanje dobrega odnosa
9.23	Kot sem rekla, se obračam na socialno delavko, če zaznam težave, če imam vprašanja. S tem sodelovanjem, pogovorom sem zadovoljna.	SOCIALNO DELO - zadovoljstvo s sodelovalnim odnosom s socialnim delavcem v domu za stare
9.24	Kot sem rekla, izčrpalo me je ponavljanje enih in istih odgovorov na ena in ista vprašanja	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - izčrpanost svojca zaradi znakov bolezn
9.25	Kar naprej iščemo stvari	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - nenehno iskanje izgubljenih stvari

Tabela 9.10 Svojec osebe z demenco, ki biva v domu za stare 5

Številka izjave	SVDom 5/10	Koda
10.1	Moje vsakdanje življenje je ujeta med službo, domačimi opravili in skrbjo za mamo	POTEK DNEVA - služba - gospodinjstvo - skrb za mamo
10.2	Dokler je bila še doma, je pri oskrbi in lažjih opravilih pomagal moj oče	VIRI POMOČI - oče
10.3	Bila sem preobremenjena z neprestano skrbjo za mamo, z živci sem bila že čisto na koncu	PSIHIČNA OBREMENJENOST - osebna kriza
10.4	odločili smo se, da bodo mami in očetu kosilo vozili iz doma	VIRI POMOČI - kosila iz doma za stare
10.5	Nato so nam na centru predlagali tudi negovalko. Ki je prišla ob jutrih in poskrbela za mamo	VIRI POMOČI - negovalka
10.6	kajti kljub pomoči očeta, moža in otrok, občasno tudi sosedov, ni mogla biti več doma, saj doma ni bila več varna	VIRI POMOČI - mož - otroci - sosedi INSTITUCIONALNO VARSTVO - namestitve v institucijo kot izhod v sili
10.7	Velikokrat je očetu pobegnila in odtavala, ali pa je odtavala sredi noči in smo jo potem iskali	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - beganje osebe z demenco
10.8	Bilo je zelo naporno za nas in tudi velika psihična obremenitev	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - napor - psihična obremenitev
10.9	Svojega prostega časa prej nisem imela popolnoma nič. Tudi sedaj ga nimam veliko	POMANJKANJE ČASA ZASE - pomanjkanje prostega časa
	vedar vseeno poskušam tisto malo časa, ki ga imam zase, porabiti	PROSTI ČAS

	za druženje s svojo družino	- druženje z družino
10.10	Drugače pa kar imam časa, popoldne ko pridem domov iz službe, ga večinoma namenim mami	PROSTI ČAS - preživljanje prostega časa z mamo
10.11	Vsak dan grem k njej na obisk in preživim nekaj ur z njo	VSAKDANJA RUTINA - dnevni obiski mame
10.12	Tako da mi vseeno zmanjkuje časa, da bi se posvetila sebi, svojim željam, ciljem in potrebam	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po času zase
10.13	Edino kar si privoščim je poleti, ko grem z družino za en teden na morje. Takrat imam čas zase, tisto je moj prosti čas, čeprav sem vedno v mislih pri mami in tudi v telefonskem stiku z njo	PROSTI ČAS - dopust na morju - vključevanje osebe z demenco v čas zase, preko telefona
10.14	Zaradi skrbi za mamo, ki ima demenco, mi primanjkuje časa za druženje z mojimi prijateljicami. Primanjkuje mi časa tudi za druženje z mojo družino	SOCIALNA MREŽA - pomanjkanje časa za osebno druženje
10.15	Mislím, da se moja socialna mreža, ni ravno zmanjšala, samo trenutno nimam časa za pogostejše stike s prijatelji, vendar pa vem, da če bi jih rabila, bi jih lahko samo poklicala in takoj bi mi priskočili na pomoč	SOCIALNA MREŽA - prijatelji vedno pripravljeni za pomoč
10.16	S sosedi smo imeli vedno samo neke površinske stike, tu se ni spremenilo skoraj nič	SOCIALNA MREŽA - ohranjanje dobrih sosedskih odnosov kljub bolezni
10.17	Morda pa bi rabila še kakšen stike z osebami ki imajo podobno izkušnjo kot jaz, z osebami ki prav tako skrbijo za starše z demenco	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po povezovanju z osebami ki skrbijo za osebe z demenco
10.18	Da moja mama živi v domu upokojencev, vidim predvsem kot pozitivno stvar, saj vem da je na varnem, hkrati pa sama nisem več tako obremenjena	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - varnost - razbremenitev svojca
10.19	Ima stik tudi z drugimi starostniki in tudi organizirane aktivnost, tako da ji pravzaprav ne more biti dolgčas	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - družba - organizirane aktivnosti - preprečitev dolgčasa
10.20	Ker sem na začetku vseeno imela slabo vest, slab občutek, kot da sem vzela del mamine identitete	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - slaba vest/slab občutek zaradi namestitve osebe z demenco v dom za stare
10.21	Kot slabost doma pa bi navedla predvsem osebje, ki dela preveč rutinsko, brez čustev	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - rutinsko delo - pomanjkanje empatije
10.22	Osebje posveča premalo časa stanovalce. Stanovalce jemlje kot otroke, ne upošteva njihovih želja	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - pomanjkanje časa za uporabnike - obnašanje do uporabnikov kot do otrok - neupoštevanje uporabnikovih želja
10.23	In tudi mama nima več neke svobodne volje, svobodne izbire. Ko je kosilo, mora iti na kosilo, če je lačna ali ni lačna	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - okrnjena svobodna volja stanovalcev - okrnjena svobodna izbira stanovalcev
10.24	Stanovanja pravzaprav, ko smo zvedeli, da ima mama demenco, nismo posebej prilagajali	STANOVANJE - brez posebnih prilagoditev
10.25	Ko nam je pobegnila, smo začeli zaklepati vrata in ključke pospravljati na bolj vidna mesta, ki jih ni našla	STANOVANJE - prilagoditev osebnih navad za varnost osebe z demenco
10.26	Na njeno omaro smo nalepil njeno sliko, da je vedela, da je to njena omara	STANOVANJE - slika za lažjo prepoznavnost osebnega prostora
10.27	Sosedje so mamo, kljub njeni bolezni, dobro sprejeli, razumeli so njeno bolezen in je niso obsojali	STANOVANJE - nestigmatizirajoči odnos sosedov do osebe z demenco
10.28	Že prej sem od prijateljic, znank, na televiziji, slišala o demenci, kakšen bav-bav je to, kako trpijo svojci	VIRI INFORMACIJ - prijatelji - televizijske oddaje
20.29	Zato ko mi je psihiater povedal, da ima moja mama demenco, sem bila zelo obupana, nesrečna, kaj bo, kako bo, kdo bo sedaj poskrbel za mamo	DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - obupanost ob seznanitvi diagnoze
10.30	Zdravnik mi je povedal nekaj informacij, dal nekaj predlogov kako poskrbeti za mamo, vendar pa te informacije in nasveti niso dovolj	VIRI INFORMACIJ - zdravnik - premalo informacij
10.31	Takrat kasneje in tudi sedaj bi potrebovala več konkretnih stvari, konkretnih predlogov, informacij v večjem obsegu. Potrebovala bi, da bi mi nekdo povedal, kdo bi mi lahko pomagal pri skrbi, kako naj komuniciram z mamo, kako naj odreagiram, ko me mama ne prepozna. Kaj naj naredim, ko vidim da je mami slabo, pa mi ne more ali noče povedati kaj je narobe	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - potreba po večji količini informacij - potreba po konkretnih nasvetih
10.32	Dobro bi bilo, če bi bila organizirana izobraževanja za svojce, da bi bile bolj prepoznavne skupine za samopomoč, svetovalnice za svojce	POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - organizirana izobraževanja - skupine za samopomoč

		- svetovalnice za svojce
10.33	Takrat sem jaz šla na center za socialno delo in stik s socialno delavko, prvi vtis je bil dober	SOCIALNO DELO - dobro sodelovanje
10.34	Res mi je pomagala, bila je prijazna, trudila se je po najboljših močeh	SOCIALNO DELO - prijazna socialna delavka - konstruktivno nudenje pomoči - vložen trud socialne delavke v svoje delo
10.35	Potrebovali bi že to, da bi bili sami centri za socialno delo bolj prepoznavni, bolj pristojni za delo s starejšimi ljudmi. V okviru centrov bi se lahko organizirali dnevni centri za starejše po celotni Sloveniji, ne samo v večjih mestih	MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA - večja prepoznavnost centrov za socialno delo - kompetence za delo s starejšimi - organizacija dnevnih centrov za starejše po celotni Sloveniji
10.36	Hkrati pa bi socialne delavke morale več delati na terenu in tudi same bi tako bolj prepoznale določene stiske ljudi in uvidele, da je nekaj narobe, ne da ljudje sami hodijo prosit za pomoč	MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA - pogostejše terensko delo - samoiniciativno prepoznavanje stisk starih ljudi
10.37	Tukaj sem z delom socialnega delavca zadovoljna. Kar potrebujem jaz, moja mama, kar ga prosiš to naredi	SOCIALNO DELO - zadovoljstvo z delom socialnega delavca v dom za stare - uslužnost socialnega delavca v domu
10.38	Vendar veliko premalo časa preživi s stanovalci doma. In ga tako marsikdo ne pozna.	SOCIALNO DELO - socialni delavec v domu preživi premalo časa s stanovalci
10.39	Z mojo mamo se razumeva zelo dobro. Resnično se imava radi. Vsakič ko se srečava, se objameva	MEOSEBNI ODNOSI - ohranitev dobrega odnosa - ljubezen - toplina
10.40	čeprav je sedaj veliko težje, ker se mama včasih ne spomni kakšnega podatka, se ne spomni kakšne besede in zato je potrebno vlagati več energije in truda v odnos	MEODSEBNI ODNOSI - večji vložek truda in energije v odnos zaradi demence
10.41	Vendar pa mislim, da sedaj ko imam mama demenco preživim z njo veliko več časa, kot prej, ko je bila bolj samostojna	MEDOSEBNI ODNOSI - pozitivni doprinos demence k medosebnemu odnosu
10.42	S socialnim delavcem v domu, mislim, da se razumeva dobro. Če imam pripombe, težave mu odkrito povem	MEDOSEBNI ODNOSI - dober odnos s socialnim delavcem - konstruktivno izražanje kritike
10.43	vendar pa bi pričakovala, da bo morda organiziral kakšno predavanje za svojce o demenci, da se bo več vključeval v delu s svojci in tudi posvečal več časa stanovalcem z demenco	MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA - organizacija predavanj za svojce oseb z demenco v domu za stare - sodelovalni odnos s svojci - preživljanje več časa z uporabniki
10.44	Težave se pojavljajo pri komunikaciji	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - komunikacija
10.45	Potem so tudi finančne težave, saj dom in dodatna oskrba kar nekaj stane oziroma je to kar velik finančni zalogaj za družino	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - finančna stiska
10.46	Sama skrb za osebo z demenco prinese tako fizično kot tudi psihično obremenjenost. Prinese tudi nesporazume v lastni družini	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - fizična obremenjenost - psihična obremenjenost - nesporazumi v lastni družini
10.47	Težave se lahko kažejo tudi na zdravstvenem stanju svojca, ki skrbi za osebo z demenco, kot so recimo pogostejši glavoboli, nemir, živčnost, depresija, nespečnost, slabost in podobno	TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO - zdravstvene težave svojca osebe z demenco – glavobol, depresija, nespečnost, slabost

Tabela 9.11 Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 1

Številka izjave	ODD 1/11	Koda
11.1	Nič ne počnem. Ležim v postelji	POTEK DNEVA - ležanje v postelji
11.2	Šla bi rada ven na sonce, pa ne morem	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po svežem zraku
11.3	Pa hčerka skrbi za mene, pa včasih pride še gospa	VIRI POMOČI - hčerka - gospa
11.4	Dolgčas mi je	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - želja po aktivnostih
11.5	Nihče me ne obišče	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po obiskih
11.6	Ne, mi je doma lepo	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zavračanje institucionalne oskrbe
11.7	Pa še vnuk pride kdaj	VIRI POMOČI - vnuk
11.8	Pa tu imam svojo sobo, kjer imam na stenah slike od Marije in Jezusa	STANOVANJE - navezanost na stanovanje

		- navezanost na osebne stvari
11.9	Ne, vse je tako kot je bilo prej, ko sem še lahko sama hodila	STANOVANJE - brez sprememb stanovanja
11.10	Samo posteljo imam novo, ker težko hodim sama	STANOVANJE - prilagoditev postelje
11.11	Skroz pozabljam	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - pozabljanje
11.12	Pa glava ni več takšna kot je bila. Vse pozabim in pomešam. In vse me boli	INFORMIRANOST - nezavedanje bolezni demenca
11.13	Ja, rada jo imam	MEDOSEBNI ODNOSI - ljubezen
11.14	Samo včasih me pokrega, ko kaj pozabim	MEDOSEBNI ODNOSI - občasno konflikten odnos zaradi posledic demence TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - nesporazumi zaradi pozabljanja
11.15	Pol me pa ne razumejo, pa ne vejo kaj sem jim hotela povedat.	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - nerazumevanje svojca do oseb z demenco

Tabela 9.12 Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 2

Številka izjave	ODD 2/12	Koda
12.1	K meni prihaja ena gospa, ki mi pomaga	VIRI POMOČI - negovalka
12.2	Drugače pride tudi uni gospod, ki delava vaje, takrat pa sem potem zelo utrujena	VIRI POMOČI - fizioterapevt
12.3	Če ni koga doma, potem mi tudi sin pomaga, če ne pa mož	VIRI POMOČI - sin - mož
12.4	Sej vsake toliko pridejo k meni na obisk. Otroci pridejo	VIRI MOČI - obiski otrok
12.5	Včasih mal televizijo pogledam, drugače pa ležim tukaj v postelji	POTEK DNEVA - ležanje v postelji - gledanje televizije
12.6	Boljše je biti doma, če imaš koga, da ti pomaga. Če pa nebi imela koga, bi pa tudi šla, kaj pa bi mogla drugega	INSTITUCIONALNO VARSTVO - dom za stare kot v izhod v sili
12.7	Lep je, ker je tako živahen in poln raznih stvari	STANOVANJE - živahen in lep osebni prostor
12.8	Noge me bolijo in fejst matrajo. Drugače pa me nič ne matra	INFORMIRANOST - nezavedanje bolezni demenca
12.9	Z možem sva že 50. let skupaj. In veliko mora delati okoli hiše, v hiši pa še zame skrbi. Priden je	MEDOSEBNI ODNOSI - hvaležnost osebe z demenco za oskrbo
12.10	Želim si samo, da bi lahko stopila na noge, da bi lahko kaj naredila. Tako pa nič ne morem	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - nezmožnost za delo

Tabela 9.13 Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 3

Številka izjave	ODD 3/13	Koda
13.1	Zjutraj vstanem, sin mi pripravi zajtrk. Malo posedim v kuhinji, spijem kavo, vedno pijem kavo	POTEK DNEVA - vstajanje - zajtrk - kava
13.2	vedno pijem kavo	VSAKDANJA RUTINA - pitje kave
13.3	Mi je kar precej dolgčas	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po aktivnostih
13.4	Kosilo vedno skuha moja snaha. Ona tudi poskrbi za večino stvari in ona se veliko pogovarja z mano	VIRI POMOČI - snaha VIRI MOČI - snaha
13.5	Tudi sin se veliko pogovarja z mano, ampak on veliko dela na kmetiji	VIRI POMOČI - sin VIRI MOČI - sin
13.6	Veliko se z mano ukvarjajo tudi moji vnuki, samo oni nimajo toliko časa	VIRI POMOČI - vnuki VIRI MOČI - vnuki
13.7	Včasih pride na obisk tudi druga hčerka z družino	VIRI POMOČI - hči

		VIRI MOČI - hči
13.8	Ampak jo pogrešam. Bi bil zadovoljen, če bi preživela več časa z mano	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po druženju s svojo hčerko
13.9	Prijatelj je jaz pravzaprav nimam, so že vsi pomrli	SOCIALNA MREŽA - okrnjena socialna mreža
13.10	Malo na obisk pridejo sosede, pa otroci in vnuki	SOCIALNA MREŽA - sosede - otroci - vnuki
13.11	Bi bilo dobro, če bi me prišel še kdo obiskati.	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po širjenju socialne mreže
13.12	Jaz v domu nebi nikoli živel. Mi ni dom bil nikoli všeč. Dom je zapor	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zavračanje institucionalne oskrbe - doživljanje institucije kot zapora
13.13	Tam ti nič ne pustijo delati po svoje in te skozi gledajo, sprašujejo kam greš, kaj delaš	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - okrnjena svoboda stanovalca
13.14	Ne vem kdo je socialni delavec. Nimam stika z njim in ga ne potrebujem	SOCIALNO DELO - nepoznavanje socialnega delavca - nepoznavanje socialnega dela
13.15	Jaz nimam nobene bolezni. Sem zdrav človek, nič mi ne manjka	INFORMIRANOST - nezavedanje bolezni demenca
13.16	S svojimi otroci in vnuki se razumem dobro. Sem vesel, ker živim z njimi in mi pomagajo	MEDOSEBNI ODNOSI - dobro medsebojno razumevanje - hvaležnost osebe z demenco za pomoč
13.17	Jaz bi rad, da bi se več ukvarjali z mano, ker mi potem nebi bilo dolgčas	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - želja, da bi svoji osebi z demenco posvečali več časa - premalo posvečanja osebi z demenco
13.18	Včasih kakšno stvar pozabim, včasih kakšno stvar založim, jo kam dam in je ne najdem	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - pozabljanje - izgubljanje stvari

Tabela 9.14 Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 4

Številka izjave	ODD 4/14	Koda
14.1	Pomaga mi mož in negovalka	VIRI POMOČI - mož - negovalka
14.2	Dolgčas mi je, velikokrat	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po dnevni aktivnosti
14.3	Obišče me hčerka	SOCIALNA MREŽA - obiski hčerke VIR MOČI - hčerka
14.4	Jaz pa v dom ne bom šla nikoli	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zavračanje namestitve v institucijo
14.5	On skrbi za mene. Se mava rada.	MEDOSEBNI ODNOSI - ljubezen - skrb
14.6	Veliko hišo imam. Varno se počutim v njej	STANOVANJE - varnost v domačem okolju
14.7	Občasno pride socialni delavec, pa mi pomaga bolj z besedami.	SOCIALNO DELO - stik s socialnim delavcem - pomoč z besedami
14.8	Imam zdravstvene težave, pozabljam, diabetes imam	INFORMIRANOST - nezavedanje demence
14.9	Nimam nobenih težav	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - nezaznavanje težav

Tabela 9.15 Oseba z demenco, ki biva v domačem okolju 5

Številka izjave	ODD 5/15	Koda
15.1	Moje življenje je zelo enolično	DOŽIVLJANJE OSEBE Z DEMENCO - enolično življenje
15.2	Ne morem več kaj veliko narediti	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - okrnjene sposobnosti za delo
15.3	Včasih sem rada kuhala in šivala, sedaj pa to ne morem več, ker pozabljam	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - onemogočeno opravljanje aktivnosti zaradi demence

15.4	Sem brez volje do druženja. Moje edino veselje je, če so domači srečni, zdravi, moja psička Maltežanka, ki jo čuvam vnukinji	SOCIALNA MREŽA - nezainteresiranost za stike z zunanostjo
15.5	Z njo in mucami se ukvarjam	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - skrb za hišne ljubljence
15.6	Imam urejeno stanovanje	STANOVANJE - zadovoljstvo s stanovanjem
15.7	Veliko sem slišala o demenci	INFORMIRANOST - seznanjenost z boleznijo
15.8	se sprašujem, zakaj se mi to dogaja	DOŽIVLJANJE OSEBE Z DEMENCO - obremenjevanje z boleznijo
15.9	Ne potrebujem.	SOCIALNO DELO - ni potrebe po socialnem delavcu
15.10	Večkrat mi je dolgčas	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po aktivnostih
15.11	Tudi strah me je	DOŽIVLJANJE OSEBE Z DEMENCO - strah
15.12	Z domačimi se rada pogovarjam in jih imam rada.	MEDOSEBNI ODNOSI - pozitiven odnos s svojci - pogovarjanje
15.13	Živim v nekem omejenem obdobju, vse se slabša, moje sposobnosti upadajo, sem pozabljiva	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - nenehno slabšanje življenja - upadanje sposobnosti - pozabljivost
15.14	Denarja nima veliko, a ga tudi za sebe ne potrebujem. Dam vnukom ker nimajo štipendije	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - finančna stiska
15.15	Ko so vsi odsotni - v času službe, sem osamljena	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - osamljenost
15.16	Družbo mi delata psa in muce. Včasih tudi mož	VIRI MOČI - mož - pes - muca

Tabela 9.16 Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 1

Številka izjave	ODDom 1/16	Koda
16.1	Zjutraj se najprej zbudim, potem vstanem in se oblečem	POTEK DNEVA - zburjanje - oblačenje
16.2	Pri vsem tem mi pomagajo negovalke	VIRI POMOCI - negovalke
16.3	Sem taka dementna oseba	INFORMIRANOST - zavedanje bolezni
16.4	Veste, jaz rada pohajam. Grem ven in sedim na klopci in klepetam ali pa včasih gledam televizijo	POTEK DNEVA - sprehod - klepet - televizija
16.5	Televizija je od sestanovalk in potem moram gledati, kar gleda ona. Doma sem imela svojo televizijo, zdaj pa ne morem več gledati kar bi jaz gledala	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po lastni televiziji
16.6	Tako rada poslušam to domačo glasbo, ampak drugi je ne marajo tako zelo kot jaz in zato jo ne morem poslušati vedno, da jih ne vznemirjam	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - poslušanje glasbe POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po možnosti poslušanja lastne glasbe, kadar si osebe z demenco to želi
16.7	Berem časopis in rešujem križanke.	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - branje časopisa - reševanje križank
16.8	Ko sem bila doma sem velikokrat kaj prismočila ali pa pozabila prižgan štedilnik	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - nevarnost štedilnika
16.9	Tukaj v domu je za zdravila poskrbljeno	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - organizirana oskrba z zdravili
16.10	Tukaj so ljudje, drugi pacienti in klepetamo, ko grem v jedilnico ali pa zunaj pred vhodom, ko sedimo. Pa s sestanovalko se kaj pogovarjava. Pa tako z zaposlenimi.	SOCIALNA MREŽA - drugi stanovalci doma - sestanovalka - zaposleno osebje
16.11	Veste oni me obiščejo skoraj vsak dan in sem zelo vesela, če me pa ne obiščejo me pa pokličejo po telefonu	SOCIALNA MREŽA - dnevni obiski svojcev - telefonski stik s svojci
16.12	Edino kadar sedimo zunaj pred domom se kdo znan ustavi in malo poklepetamo	SOCIALNA MREŽA - obiskovalci doma - mimoidoči
16.13	Veste jaz sem včasih delala v trgovini in poznam veliko ljudi, samo	SOCIALNA MREŽA

	nimamo več stikov, ko greš v dom se mi zdi, da ljudje, kar pozabijo nate	- okrnjena prvotna socialna mreža, zaradi namestitve v institucijo
16.14	Včasih se prek telefona še slišim s sestričnami	SOCIALNA MREŽA - telefonski stik s sestričnami
16.15	Vsak teden pridejo tri punce.	SOCIALNA MREŽA - prostovoljke VIRI MOČI - prostovoljke
16.16	se res ne moreš počutiti osamljenega. Prej, ko sem bila doma, takrat sem bila osamljena	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - konec osamljenosti
16.17	Sama sem hotela v dom	INSTITUCIONALNO VARSTVO - želja osebe z demenco po namestitvi v institucijo
16.18	V domu mi je všeč, da ob 12 ni treba stopiti za štedilnik in kuhati, ampak je že vse kar narejeno	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - preskrbljenost s hrano
16.19	Všeč mi je, da imam družbo in se lahko s kom pogovarjam	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - družba
16.20	Pa zdravnik je vedno na voljo, kadar ga rabim	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - takojšnja zdravniška oskrba
16.21	Ne maram komande. Vse moram narediti, kot mi rečejo	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - ukazovanje zaposlenih
16.22	Na kosilo moram točno ob določeni uri. Zbuditi me pridejo vedno ob določeni uri	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - rutinsko delo
16.23	Pogrešam stare prijatelje, ko greš v dom nobenega ne briga več kaj je s tabo	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po srečanju s starimi prijatelji
16.24	Pogrešam tudi samostojnost	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po samostojnosti
16.25	Soba je lepa. Velika. Imam balkon in okno. Na oknu imam svoje rože	STANOVANJE - zadovoljstvo s sobo v instituciji
16.26	Pa gumbek mi je všeč, ko kaj potrebujem ga samo pritisnem in pridejo.	STANOVANJE - uporaba dodatnih pripomočkov
16.27	Zasebnosti imam kolikor hočem. Ko hočem zasebnost se uležem v svojo posteljo in to je moj zasebni kotiček	STANOVANJE - zagotovljena zasebnost
16.28	O demenci ne vem skoraj nič. Zdravnik mi je samo povedal, da imam demenco. Kaj več mi pa ni hotel povedati	INFORMIRANOST - nezadostna količina informacij o demenci
16.29	Rabim informacije	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po informacijah
16.30	Imam, imam. Včasih pride naokoli	SOCIALNO DELO - občasen stik s socialno delavko
16.31	Večinoma se pogovarjava. Tako klepetamo. Ja, mi pomaga. Ko kaj rabim povem in ona poskuša poskrbeti za to	SOCIALNO DELO - pogovor z uporabnikom - pomoč uporabnikom
16.32	Zelo je prijazna socialna delavka	SOCIALNO DELO - prijaznost socialne delavke
16.33	S svojci se razumemo zelo dobro. Vesela sem, da zdaj, ko sem v domu poskrbijo za vrt in hišo, da ni vse zanemarjeno, ko me ni doma. Vesela sem tudi, ko me obiščejo	MEDOSEBNI ODNOSI - pozitiven odnos - sodelovalni odnos - pomoč svojcev
16.34	Težave so predvsem to, ko toliko pozabljam	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - pozabljanje
16.35	Težko se pogovarjam, ko mi zmanjkuje besed	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - težave v komunikaciji
16.36	Pozabim tudi piti	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - dehidracija

Tabela 9.17 Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 2

Številka izjave	ODDom 2/17	Koda
17.1	Zjutraj se zbudim in sama poskrbim za obleke Potem imam zajtrk in grem malo na sprehod, ali pa sedim v jedilnici in se s kom pogovarjam	POTEK DNEVA - bujenje - skrb za obleko - zajtrk - sprehod - pogovor
17.2	včasih pridejo medicinske sestre in mi pomagajo	VIRI POMOČI - medicinske sestre
17.3	Velikokrat pride k meni na obisk hčerka. Če ne pride na obisk, me pokliče po telefonu	VIRI POMOČI - hčerka VSAKDANJA RUTINA - telefonski pogovor
17.4	Potem imam kosilo in večerjo	POTEK DNEVA - kosilo

		- večerja
17.5	Delavnice tukaj me ne zanimajo in jih še nisem niti poskusila	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - nezainteresirana za aktivnosti v domu
17.6	sem že malo pozabila kuhati in zato ne morem več kuhati	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - okrnjene sposobnosti za opravljanje preteklih aktivnosti
17.7	Včasih sem gledala tudi televizijo in delala ročna dela. Ampak to mi sedaj ni več všeč	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - nezainteresirana za pretekle hobije
17.8	Včasih sem imela veliko prijateljev, sedaj pa se ne vidimo več	SOCIALNA MREŽA - okrnjena socialna mreža
17.9	Velikokrat se tudi pogovarjam tukaj s temi bogimi in bolnimi	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - pogovor z ostalimi stanovalci
17.10	Prihaja tudi ena prostovoljka. Ampak mislim, da je ne potrebujem	VIRI POMOČI - prostovoljka SOCIALNA MREŽA - prostovoljka - nezainteresirana za prostovoljko
17.11	Saj je fajn ko se pogovarjava, ampak je še premlada, da bi me razumela. Bi bilo veliko boljše, če bi bila za prostovoljko takšna gospa, ki je mojih let	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po prostovoljki istih let
17.12	Ja, saj jaz tukaj ne živim vedno, samo tako včasih. Drugače še živim doma v svoji hiši	INSTITUCIONALNO VARSTVO - zavračanje dejstva, da živi v instituciji
17.13	V domu je dobro, ker je dobra hrana, mi je všeč. Tudi sestre so zelo prijazne. Mi vedno prinesejo čaj in sadje	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - dobra hrana - prijazno osebje
17.14	Všeč mi je tudi, da se lahko skozi s kom pogovarjam, saj ko sem doma nimam nobenega za pogovor	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - družba
17.15	Ni mi pa všeč, da me stalno komandirajo, da moram iti na kosilo ali na večerjo, ko mi oni rečejo	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - ukazovalno osebje - rutinsko delo
17.16	Ni mi všeč moja sosedka, ki je malo nora. In kar tava sem in tja tudi sredi noči in me budi	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - sostanovalka
17.17	sedaj je vredno, čeprav je doma še vedno lepše	INSTITUCIONALNO VARSTVO - preferiranje domačega okolja
17.18	Tukaj imam veliko sobo, je lepe barve tako V sobi imam sliko od hčerke, je tudi omara, noter imam še preveč oblek. Zasebnosti imam dovolj	STANOVANJE - zadovoljstvo s stanovanjem - zasebnost
17.19	Zdravje mi še kar dobro služi. Nimam nobene bolezni. Vse še zmorem sama	INFORMIRANOST - nezavedanje demence
17.20	Ja, poznam tukaj socialno delavko, ampak jo srečujem samo tako na hodniku in rečeva kakšno besedo. Je prijazna. Če bi jo kaj rabila, bi mi že pomagala	SOCIALNO DELO - poznavanje socialne delavke - premalo stika s socialno delavko - prijazna socialna delavka - socialna delavka, ki je pripravljena pomagati
17.21	Jaz se s svojo hčerko zelo dobro razumem, res jo imam rada in sem žalostna, če ne pride ona k meni na obisk	MEDOSEBNI ODNOSI - medsebojno razumevanje - ljubezen
17.22	Jaz nimam nobenih težav, sem takšen človek, ki se noče nikoli kregati z nobenim	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - brez težav

Tabela 9.18 Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 3

Številka izjave	ODDom 3/18	Koda
18.1	drugače pa če imam le kaj časa, šivam. Ampak sedaj zelo malo	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - šivanje
18.2	Otroci skoraj vsak dan pridejo na obisk in sem vesela, da pridejo	VSAKDANJA RUTINA - dnevni obiski VIRI MOČI - otroci
18.3	Obiskujejo me otroci, pa vnuki pridejo tudi na obisk	VIRI POMOČI - otroci - vnuki
18.4	Včasih sem imela veliko prijateljic, s prijatelji se redko obiskujem	SOCIALNA MREŽA - okrnjena socialna mreža
18.5	Jaz ne živim v domu, samo na obisk pridem. Pridem na prireditve. Pa tko malo se pogovarja	INSTITUCIONALNO VARSTVO - nepriznanje osebe z demenco da živi v instituciji
18.6	Jaz bi rada šla v gledališče. Včasih sem hodila v gledališče, zdaj pa nič več	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - želja po obisku gledališča
18.7	Pogrešam svojega moža, nobeden ga ne more obudit	SOCIALNA MREŽA - pogrešanje umrlega moža
18.8	Je v redu soba	STANOVANJE

		- zadovoljstvo s sobo
18.9	Jaz sem zdrava, nimam nobene bolezni	INFORMIRANOST - nezavedanje demence
18.10	Ne poznam socialnega delavca, ne vem kdo je to.	SOCIALNO DELO - nepoznavanje socialnega delavca
18.11	S svojimi otroki se zelo dobro razumem	MEDOSEBNI ODNOSI - medsebojno razumevanje
18.12	Jaz nimam nobenih težav	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - brez težav
18.13	Samo v gledališče bi šla, sama pa ne morem	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - omejena aktivnost in gibanje zaradi demence

Tabela 9.19 Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 4

Številka izjave	ODDom 4/19	Koda
19.1	Zjutraj ko vstanem počnem vse kar počnemo ljudje. Se preoblečem, umijem obraz, grem na zajtrk, pijem kavo	POTEK DNEVA - vstajanje - preoblačenje - umivanje - zajtrk - kava
19.2	Ne vem, saj mi je dobro tukaj, za vse je poskrbljeno, vendar navajena sem na svoj dom, zato velikokrat jokam. Pogrešam svojo hišo in kar sem počela doma	DOŽIVLJANJE OSEBE Z DEMENCO - domotožje
19.3	Hrano dobim na mizo, ampak jaz bi raje sama kuhala	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - želja po kuhanju
19.4	Včasih grem ven v park. Včasih pomagam tudi sestram pri pospravljanju postelj	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - sprehod - pomoč zaposlenim pri pospravljanju postelj
19.5	Imajo delavnice zelo različne, ampak večinoma se jih jaz ne udeležujem. Saj pridejo po mene, so zelo prijazni, ampak take stvari me ne zanimajo preveč	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - nezainteresiranost za delavnice
19.6	Če bi bilo kaj zame, bi že pomagala. Jaz imam zelo rada otroke in, ko pridejo na obisk sem zelo vesela. Poleg svojih sinov sem veliko čuvala tudi druge otroke. Res rada se igram z njimi in pazim na njih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - želja po varstvu majhnih otrok
19.7	Tukaj je tudi gospod, ki težko sam hodi in mu pomagam	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - pomoč stanovalcu
19.8	Se pogovarjamo vsi tukaj, ampak prijateljev nimam. Tudi ne rabim prijateljev tukaj	SOCIALNA MREŽA - znanci namesto prijateljev
19.9	Imam svoje otroke in vnuke ter pravnuke. Oni me hodijo obiskovat skoraj vsak dan	SOCIALNA MREŽA - otroci - vnuki - pravnuki
19.10	Potem imam še najboljšo prijateljico, od začetka me je hodila obiskovat tudi ona, sedaj pa je zbolela pa ne more več	SOCIALNA MREŽA - najboljša prijateljica - zmanjšanje stikov zaradi prijateljčine bolezni
19.11	Prijatelji iz Visa pridejo večkrat na obisk k meni v Slovenijo	SOCIALNA MREŽA - prijatelji iz Visa
19.12	No imam eno res zelo zelo dobro prijateljico, ki bi prišla k meni vsak trenutek, saj včasih je velikokrat prišla na obisk, sedaj pa ne more, ker je bolna. Se pa slišiva po telefonu	SOCIALNA MREŽA - telefonski stik s prijateljico
19.13	K meni na obisk lahko pride vsak, ki želi, samo pazim, da nobenega ne obremenjujem. Nočem, da jim je hudo, ker vidijo, da je meni hudo	SOCIALNA MREŽA - upadla želja po obiskih, zaradi želje po prikrivanju domotožja in bolečine
19.14	Ja, pride vsak teden eno dekle, Kaja in se malo pogovarjava	SOCIALNA MREŽA - prostovoljka VIRI POMOČI - pogovor s prostovoljko
19.15	Utrujena sem od življenja samega	DOŽIVLJANJE OSEBE Z DEMENCO - depresija
19.16	Ko sem prišla, sem bila zelo bolna, kar naprej je bil zdravnik pri meni. Ne vem kakšno bolezen sem imela. Mi ni nihče povedal.	INFORMIRANOST - nezavedanje demence
19.17	Veliko stvari pozabim in včasih malo pomešam ljudi	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - pozabljanje
19.18	Na življenje v domu se moraš enostavno samo navaditi. Potem gre. Ampak traja dolgo časa, da se sprjazniš, da živiš drugje, da nisi več sam svoj gospodar	INSTITUCIONALNO VARSTVO - težko privajanje na domsko življenje
19.19	Jaz bi raje šla kar domov	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - želja po bivanju v domačem okolju
19.20	Všeč mi je, ker so otroci pomirjeni, ker vedo, da sem na varnem	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - pomirjeni svojci - varnost

19.21	Zaposleni so prijazni in vedno je kdo ob meni, s komer se lahko pogovarjam	ODNOS OSEBJA DO STANOVALCEV DOMA ZA STARE - prijazno osebje - osebje vedno pripravljeno za pogovor
19.22	Dobim najboljšo postrežbo	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - postrežba
19.23	Ne bi mogla reči, da mi kaj ni všeč. Čez nobenega se ne bi mogla pritožiti	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - ni pomanjkljivosti
19.24	Pogrešam morje in svoje delo	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - želja po morju - želja po službeni aktivnosti
19.25	Soba je lepa. Se nimam kaj pritoževati. Je dovolj prostora. Je urejeno	STANOVANJE - zadovoljstvo s svojim prostorom
19.26	Samo moja sosedka, ona je problem. Ona je malo nora	STANOVANJE - nerazumevanje s sostanovalko
19.27	Kaj veliko ne. Kdaj pa kdaj ga srečam na hodniku in tako. Preveč pa ne	SOCIALNO DELO - malo stika s socialnim delavcem
19.28	Če bi ga potrebovala vem, da bi prišel in mi pomagal. Se mi zdi, da je prijazen fant	SOCIALNO DELO - pripravljenost za pomoč - prijaznost
19.29	Oooo moji otroci, moja dva sinova in moji vnuki. Tej so pa vsakega zlata vredni. Rada jih imam in oni tudi mene	MEDOSEBNI ODNOSI - medsebojno razumevanje - ljubezen
19.30	Težave so to, da veliko stvari pozabim. Pa tudi ta utrujenost in naveličanost življenja	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - pozabljanje - utrujenost - naveličanost življenja
19.31	Veliko sem žalostna in veliko jokam, ker pogrešam svoj dom	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - žalost - domotožje

Tabela 9.20 Oseba z demenco, ki biva v domu za stare 5

Številka izjave	ODDom 5/20	Koda
20.1	Klepetam s sosedo veliko, ker je bolna in ji moram pomagati	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - druženje s sosedo
20.2	Čez dan berem in se sprehajam in če se kdo želi pogovarjat, se pogovarjam	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - branje - sprehod - pogovarjanje
20.3	Če pa kaj potrebujem mi pomagajo strežnice, še nikoli nisem naletela, da bi kdo rekel, da ne more	VIRI POMOČI - strežnice
20.4	Delavnic in podobnega se še ne udeležujem, še ne vem kako potekajo	AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO - neudeleževanje delavnic
20.5	Če bi vedela, kako je tam potem bi šla, ampak mi nobeden ni povedal, kaj delajo in kako se imajo	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - informacije o poteku delavnic
20.6	Včasih sem vse delala sama in tudi zdaj bi še lahko kaj naredila. Pa ne pustijo, vse naredijo oni	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po samostojnosti
20.7	Telovadbe ni tukaj, ampak jaz bi jo imela	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - potreba po telovadbi
20.8	Imam otroke. Oni me obiskujejo	SOCIALNA MREŽA - otroci
20.9	Saj jih razumem, ampak jih vseeno pogrešam, ker jim imam rada.	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - preživljanje več časa s svojci
20.10	ker imam domotožje	DOŽIVLJANJE OSEBE Z DEMENCO - domotožje TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - domotožje
20.11	Prišle bi tudi prijateljice, ampak nočem, da še pridejo in nočem, da me sprašujejo, kako je v domu	SOCIALNA MREŽA - prijateljice DOŽIVLJANJE OSEBE Z DEMENCO - strah pred izražanjem mnenja o instituciji
20.12	Prostovoljke nimam, morda bi bilo dobro če bi kdaj prišla, ampak zdaj je še ne potrebujem	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - prostovoljka
20.13	Vedno je bil kdo za pogovarjat, tukaj pa ni vedno tako. Včasih se nimam s kom pogovarjati	POTREBE OSEBE Z DEMENCO - pogovor
20.14	Doma je najlepše in kolikor se je dalo tako dolgo sem bila doma	INSTITUCIONALNO VARSTVO - preferiranje domačega okolja
20.15	Hrana pa osebje je v domu v redu	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - dobra hrana - prijazno osebje
20.16	Za enkrat sem zadovoljna	INSTITUCIONALNO VARSTVO

		- zadovoljstvo z domom
20.17	Moja soba tukaj je v redu, ni tako kot doma, ampak je v redu	STANOVANJE - zadovoljstvo z osebnim prostorom
20.18	S sosedo v sobi se lepo razumemo, ampak nimamo nič konkretnih pogovorov	STANOVANJE - razumevanje s sostanovalko
20.19	Nisem nič bolna. Sem zdrava	INFORMIRANOST - nezavedanje demence
20.20	Socialni delavec vem kdo je, ampak ga pustim pri miru. Ga srečam, samo še nisem imela nobenega vprašanja zanj	SOCIALNO DELO - poznavanje socialnega delavca - trenutna nepotrebnost po pomoči socialnega delavca
20.21	S svojimi otroci se razumem zelo dobro, nimamo nobenih konfliktov	MEDOSEBNI ODNOSI - medsebojno razumevanje
20.22	Počutje je dobro, samo pozabim kaj	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - pozabljanje
20.23	Nimam težav nikjer	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO - ni težav

Tabela 9.21 Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 1

Številka izjave	SD 1/21	Koda
21.1	poskušamo predvideti stvari, ki lahko gredo narobe, poskrbimo za malenkosti in svetujemo svojcem, kaj bi bilo potrebno storiti drugače, izboljšati.	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - svetovanje svojcem
21.2	Opozorimo na nevarnosti in možnost preprečitve le te, predlagamo rešitve	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - opozarjanje na faktorje tveganja - predlaganje rešitev za preprečitev nevarnosti
21.3	Delo socialnega delavca je večplastno in sicer zavzema delo z uporabniki in delo z oskrbovalkami	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - delo z uporabniki - delo z oskrbovalkami
21.4	Specifično za delo z osebami z demenco je, da je potrebno več sodelovanja s svojci oziroma tudi tistimi, ki osebo poznajo. Pri drugih to ni potrebno, vendar pa je zelo težko delo, tam kjer svojcev ni. Pri takih primerih se pojavi velik problem in oteženo delo z osebami z demenco.	OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO - oteženo delo ob neprisotnosti svojcev TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - oteženo delo pri neprisotnosti svojcev
21.5	Obremenjujoče dejstvo, ki me bremeni včasih tudi doma oziroma o kateri problematiki veliko razmišljam tudi izven delovnega časa so osebe brez socialne mreže. Za te osebe me skrbi in zanje se počutim še bolj odgovorna in nenehno razmišljam kako in katere službe še vključiti, da bi bilo osebi zagotovljeno čim lepše življenje	OBREMENTITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU - delo z osebami z demenco brez socialne mreže
21.6	Velikokrat pomislim na dogodke v službi, predvsem tiste pretresljive in to me obremenjuje	OBREMENTITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU - pretresljivi dogodki v službi
21.7	Praviloma so njihova socialna mreža svojci in zaposleni v službah, ki jih oskrbujejo (na primer patronažna služba)	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - socialni delavec kot socialna mreža
21.8	Organizirana konkretna pomoč omogoča nek formalen stik, ki lahko pripelje tudi prostovoljce za druženje	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - organiziranje prostovoljcev za osebe z demenco
21.9	Gre zgolj za zavedanje, kaj lahko nastane tudi v moji osebni družini in razmišljanje o tem, kaj se da storiti kljub prisotnosti demence, da je življenje lahko kakovostno. Delo mi neposredno predstavi možen razplet v osebem življenju.	DOŽIVLJANJE SOCIALNEGA DELAVCA - zavedanje posledic demence - predstavitev možnega razpleta v zasebnem življenju
21.10	Samo delo z osebami z demenco na mojo socialno mrežo neposredno in obremenilno ne vpliva ravno	SOCIALNA MREŽA - ne vplivnost dela na krčenje socialne mreže
21.11	prinese neko frustracijo, ker ni veliko formalnih oblik pomoči in je težko zadovoljiti potrebe uporabnikov Rad bi naredil več, pa ne moreš.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - frustracija zaradi pomanjkanja formalnih oblik pomoči - pomanjkanje formalnih oblik pomoči - onemogočeno zadovoljevanje potreb uporabnikov
21.12	Nujno bi potrebovali službo, ki bi koordiniralo celostno obravnavo oseb z demenco ne pa da je ta porazdeljena po delčkih	POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA - služba za koordiniranje celostne obravnave oseb z demenco
21.13	Po navadi se je poslužujejo tisti svojci, katerih starostniki ali se počutijo osamljeni ali pa je demenca tako huda, da sami ne zmorejo več oziroma, ko doma ne zmorejo več fizično poskrbeti za svojega starega človeka.	INSTITUCIONALNO VARSTVO - odločitev za namestitve v institucijo zaradi osamljenosti uporabnika - odločitev za institucijo zaradi psihične in fizične preobremenjenosti pri skrbi za osebo z demenco
21.14	Dom za stare je oblika pomoči, ki najbolj razbremeni svojca,	INSTITUCIONALNO VARSTVO

		- dom za stare kot razbremenitev svojca INSTITUCIONALNO VARSTVO - vprašljivost svobodne odločitve za namestitev v dom za stare pri osebi z demenco
21.15	Problem pri domovih v povezavi osebe z demenco se pojavi že na začetku, ko se odločajo za dom, praviloma naj bi šlo za svobodno odločitev, vendar pri osebah z demenco je vprašljiva odločitev po svobodni volji.	
21.16	Dom razbremeni svojce, vendar se skrb svojcev z namestitvijo v dom ne konča, kajti svojci svojo skrb nadaljujejo z obiski v domu in podobno.	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - delna razbremenitev svojcev
21.17	ravno tu se kaže prednost institucije, ker je organizirana oblika, v kateri je poskrbljeno za vse vidike življenja.	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - celostna oskrba stanovalca
21.18	Vendar se mi ne zdi dobro ločevanje oseb z demenco in drugih uporabnikov. Na splošno se mi zdi ločevanje in segregacija slabo.	POMANKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - segregirani oddelki za osebe z demenco
21.19	. Kot slabost domov za stare in institucij pa vidim predvsem v uporabi veliko zdravil in pomirjeval, ki jih dajejo, da uporabniki niso problematični, da je čim manj dela z njimi.	POMANKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - uporaba zdravil in pomirjeval
21.20	V domu se tudi zanemari specifičnost potreb vsakega posameznika,	POMANKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - zanemarjene potrebe posameznika
21.21	Rutina je pri osebah z demenco celo dobrodošla, kajti rutina in ritem, ki se skozi ohranja, da osebi z demenco občutek varnosti. Hkrati pa so pomembne stalno iste osebe, ki delajo z uporabniki z demenco in te osebe morajo poznati posebne pristope dela in komunikacija v takem delovnem odnosu mora biti bolj usmerjena. Osebe z demenco rabijo vodenje, ker nimajo občutka za lakoto, žejo. Rabijo tudi osebe, ki jim pripravijo hrano. Pozoren moraš biti, da osebi z demenco ne daš preveč stvari na izbiro. Osebe, ki dela z osebami z demenco mora resnično biti zelo usposobljeno, spoštljivo in ne preveč vsiljivo.	OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO - rutina - ritem - stalnost osebja - poznavanje pristopov dela z osebami z demenco - usmerjena komunikacija - usposobljeno osebje - spoštljivo osebje - ne vsiljivo osebje
21.22	Socialnega dela v domu za stare ne poznam, vendar pa mislim, da mora vseeno vladati spoštljiv odnos in oseb z demenco kot tudi drugih starih ljudi ne smemo obravnavati kot otroke.	SOCIALNO DELO - nepoznavanje socialnega dela v domu za stare - spoštljiv odnos - vzpostavljanje delovnega odnosa - obravnavanje oseb z demenco kot odraslih ljudi
21.23	Infantilizacija in obravnavanje oseb, ki jim nudimo pomoč, kot da so otroci, je nespoštljivo.	OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO - prepoved infatalizacije - obravnavanje oseb z demenco kot odraslih ljudi
21.24	ali pa enostavno ne uvidijo, da je takšna sprememba za varnost njihovega svojca nujna. Svojci so preveč čustveno vpleteni, da ne vidijo realno,	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - neupoštevanje predlogov - preveč čustveno vpleteni/nerealni svojci - nesodelovanje svojcev
21.25	O demenci imamo nekaj informacij, vendar zaradi prevladujočega medicinskega modela dobimo splošne medicinske informacije. Za naše delo pa diagnoze niso pomembne. Za delo je pomemben človek v vsakdanjem kontekstu.	INFORMIRANOST - pridobljene informacije o demenci z vidika medicine - nepomembnost diagnoz za socialno delo SOCIALNO DELO - socialnodelovni model obravnave oseb z demenco - središče pozornosti ne sme prevzeti demenca, temveč človek z demenco
21.26	Rabimo osnovne stvari o demenci, ki nam pomagajo minimalizirati obstoječe faktorje tveganja.	POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA - potreba po informacijah za minimaliziranje obstoječih faktorjev tveganja
21.27	Poučenost pa vsekakor vpliva na kakovost dela, vendar lahko vpliva tako pozitivno kot tudi negativno. Pozitivno predvsem v smislu, da si bolj pozoren na uporabnika, se zavedaš, da moreš stvari večkrat ponoviti, da govoriš razločno. Lahko pa te medicinska diagnoza tudi ovira in onemogoči delovanje na primer zaradi predsodkov.	INFORMIRANOST - vpliv na kakovost dela - pozitiven vpliv /negativen vpliv - predsodki
21.28	Za svoje delo pa bi potrebovali več informacij o metodah in načinih dela ter pristopu k uporabniku z demenco	POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA - metode dela - načini dela - pristop k uporabniku
21.29	naenkrat se rešuje ožji del vprašanja, reševati se morajo majhne stvari, stvari moreš večkrat ponoviti in pogovor mora biti prilagojen osebi z demenco in njenim specifičnim potrebam.	OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO - reševanje ožjega dela zastavljenega vprašanja - povedano potrebno večkrat ponoviti - prilagojen/usmerjen pogovor
21.30	Kljub pozitivnim izkušnjam me delo na splošno obremenjuje,	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - psihična obremenjenost
21.31	temveč zaradi stopnjevanje količine dela, obsega dela in tako postaja vedno bolj obremenjujoče	OBREMENITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVM DELU - velika količina dela
21.32	Obremenjujoča je tudi velika količina pomembnih informacij, ki jih je treba vsak dan uporabiti pri delu	OBREMENITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVM DELU

		- velika količina pomembnih informacij KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - obiski na domu - preverjanje upravičenosti do storitev - koordiniranje dela
21.33	Kot socialna delavka delam tako obiske na domu, preverjam upravičenost do storitev, dogovarjam se kako poteka delo in koordiniram delo socialnih oskrbovalk.	
21.34	Vse informacije je treba ustrezno uporabiti v določenem časovnem obdobju, kar je obremenilno in stresno	OBREMENITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU - ustrezna uporaba vseh informacij v določenem časovnem obdobju
21.35	Težko je tudi takrat, ko s svojcem ali uporabnikom ne moreš vzpostaviti stika kadar bi na primer želeli poskrbeti za kakšno izboljšavo. Hkrati pa je obremenilna tudi zavrnitev sodelovanja – vidiš konkretno stanje, te skrbi, oseba pa ne pusti, da bi ji pomagal	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA/OBREMENITVE - nezainteresiranost uporabnika/svojca za sodelovanje - ne možnost dajanja pomoči
21.36	Problemi se pojavijo tudi pri verbalni komunikaciji in težko je ker ne morejo z besedami izraziti svojih potreb.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - komunikacija
21.37	Vendar vsi se trudimo obravnavati osebe z demenco v skladu z njihovo starostjo in imeti do njih spoštljiv odnos.	MEDOSEBNI ODNOSI - obravnava oseb z demenco v skladu z njihovo starostjo - spoštljiv odnos
21.38	odnosi s svojci so v večini primerov v redu, vendar včasih prihajajo tudi kakšni nesporazumi. Gre predvsem za nesporazume v komunikaciji, ker nekdo drugače razume kot je bilo povedano. Nesporazume poskušamo sproti razreševati.	MEDOSEBNI ODNOSI - medsebojno razumevanje - nesporazumi - konstruktivno in sproti razreševanje nesporazumov
21.39	zakonodaja povzroča težave, ker je težko ukrepati, ker stari ljudje in osebe z demenco niso posebej zaščiteni, kot imamo na primer zakonodajo pri zaščiti otrok.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - zakonodaja
21.40	Manjka specifična zakonska zaščita, tisto kar pa se ukrepa je pa slabo, ker se mora umakniti žrtev ne storilca.	POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA - specifična zakonska zaščita starih ljudi

Tabela 9.22 Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 2

Številka izjave	SD 2/22	Koda
22.1	Kot strokovna delavka menim, da bi moralo biti življenje ljudi z demenco bolj aktivno, potrebno jih je bolj motivirati in spodbujati.	MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA - organiziranje dejavnosti, ki bi spodbudile aktivnost oseb z demenco - motivacija oseb z demenco
22.2	Nekateri domovi že imajo predavanja, kjer predavajo društva v pomoč svojcem ljudi z demenco.	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - predavanja za svojce s tematiko demence
22.3	domovi že ponujajo dnevno varstvo ali varstvo čez počitnice	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - organizirano dnevno varstvo - organizirano varstvo čez počitnice
22.4	potrebna skrb zase, da se znamo sprostiti	POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA - potreba po razbremenitvi
22.5	Pri navezovanju stikov je potrebno vključiti tudi prostovoljce iz različnih šol, Karitasa, Rdečega križa. Organizirajo se lahko dnevi s svojci (dom starejših), skupne aktivnosti.	MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA - pogostejše vključevanje prostovoljcev v uporabnikovo socialno mrežo - organizacija srečanj s svojci - organizacija večjega števila dnevniških aktivnosti za uporabnike doma in v domu - organizacija skupnih aktivnosti svojcev in stanovalcev v domu za stare
22.6	Bivanje oseb z demenco v instituciji ne doživljam kot pravo rešitev, gre zgolj za premostitev kadar sorodniki nimajo možnosti organizirati varstva, nege kako drugače.	INSTITUCIONALNO VARSTVO - izhod v sili
22.7	Večina domov ni zgrajena v skladu z arhitekturnimi možnostmi, ki bi dopuščale ali vključevale v svoj sistem dementne uporabnike.	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - zgradbe doma za stare ne prilagojene osebam z demenco
22.8	Kot slabost vidim tudi to, ko uporabnik enkrat obleži, ga malokdaj kdo pelje z vozičkom na sprehod in izgubijo stik z zunanjim svetom.	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - izguba stika z zunanjim svetom
22.9	Kot predlog predlagam, da se poskušajo uporabniku bolj približati iz arhitekturnega, strokovnega in čisto človeškega vidika.	MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA - približanje uporabniku - socialno delovni model obravnave oseb z demenco - bolj človeški odnos do oseb z demenco
22.10	oskrbo, nego 24 ur na dan, predavanja za svojce, družabnost.	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - 24 – urna oskrba in nega - predavanja za svojce

		- omogočanje družabnega življenja uporabnikom
22.11	da ima socialna delavka v domu širše polje dela in ni toliko omejena z zakonodajo kot sam center za socialno delo.	SOCIALNO DELO - široko področje dela - več časa za uporabnike - manjša omejenost z zakonodajo
22.12	Polje v domu je lahko široko od svetovanja, organiziranja delavnic, izletov, timov, dejavnosti, pogovorov in družabništva.	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - svetovanje - organiziranje delavnic - organizacija izletov - timski sestanki - pogovor s svojci in uporabniki - pomoč pri vzpostavljanju in vzdrževanju osebnih stikov uporabnikov
22.13	Lastno znanje o demenci ocenjujem kot dobro, sem članica združenja Spominčica zahodno štajerske regije, katero organizira strokovna predavanja za svojce, izdaja publikacijo, v družini imamo tudi lastno izkušnjo demence, iz strokovnih člankov sem prebrala kar nekaj literature.	INFORMIRANOST - dobra informiranost VIRI INFORMACIJ - strokovna predavanja - izkušnja demence v družini - strokovni članki - knjige - Društvo Spominčica
22.14	Socialno delo z osebami z demenco je specifično, če se znaš poglobiti v posameznika lahko tudi sam dobiš veliko zase. Potrebna je mera potrpežljivosti, doslednosti, empatije, razumevanja. Zgodbe, ki nam jih pripoveduje uporabnik so za nas edinstvene. Dobro je, če uporabljamo vprašanja ob katerih uporabnik še lahko razmišlja, da razvijamo mišljenje uporabnika.	OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO - potrpežljivost - doslednost - empatija - vprašanja ob katerih uporabnik še lahko razmišlja
22.15	„ Vloga in pomen socialnega dela sta pri uporabniku in svojcu visoka. Pomemben je tako čas, ki je namenjen svojcu kot uporabniku. Svojem je pogostokrat lažje, ko se z njim pogovorimo, ga razumemo, pojasnujemo, napotimo k ustanovam, ki bi mu še lahko pomagale. V tem vidim pozitivno izkušnjo, prav tako pri uporabniku, če znamo slišati in sprejeti njegovo zgodbo, ravno v tem, ko se vrača v otroštvo oziroma preteklost ga lahko spoznamo.	SOCIALNO DELO - pomembna vloga socialnega delavca za svojce in uporabnike - vzpostavljanje delovnega odnosa - informacije o virih pomoči - soustvarjate dobrih zelenih izidov - delo s perspektive moči - koncept soprisotnosti
22.16	Obremenjenost je visoka saj je demence vse več.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - preobremenjenost z delom
22.17	Sindrom izgorevanja se pojavlja	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - sindrom izgorevanja
22.18	spremembe zakonodaje, ki je nam centrom razširila obseg pravic in odločanja, gre predvsem za jemanje pravic kar je za nas in uporabnike še posebej stresno, saj uporabniki ne morejo več doplačevati doma, varstveni dodatek se v večini ukinja, nastajajo nesoglasja med mlajšo in starejšo generacijo.	OBREMENITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU - sprememba zakonodaje, ki jemlje pravice uporabnikom
22.19	Na delovnem mestu sem že začutila čustveno otopelost.	DOŽIVLJANJE SOCIALNEGA DELAVCA - čustvena otopelost
22.20	Zato imamo tudi na centru supervizije	VIRI MOČI - supervizija
22.21	zaradi preobremenjenosti, preobilo nakopičenega dela, administracije, ovir zakonodaje, ki razvrednotijo socialno delo v celoti.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - veliko nakopičenega dela - preveč administracij - ovire zakonodaje
22.22	Smeh in smisel za humor sta pri delu z uporabnikom z demenco zelo pomembna. S tem razvedrimo uporabnika in posledično tudi sebe. S tem uporabnika osmislimo, razbijemo sivino dneva.	MEDOSEBNI ODNOSI - odnos napolnjen s smehom in smislom za humor
22.23	uporabniku je treba dati prostor in opolnomočenje za komunikacijo. Komunikacija mora biti spoštljiva, dosledna.	MEDOSEBNI ODNOSI - usmerjena komunikacija - opolnomočenje uporabnika - spoštljiv odnos
22.24	Vsak uporabnik naj bo za nas odrasla oseba in ne otrok tak naj bo tudi način govora, razmišljanja. Šele po vsem tem si ustvarimo polje za spoštovanje, soočenje in zaupen odnos.	MEDOSEBNI ODNOSI - obravnava osebe z demenco v skladu s starostjo - zaupen odnos
22.25	Svojci potrebujejo zaupanje, komunikacijo, nasvet včasih tudi vodenje. Sproščenost je včasih na nižji ravni zaradi zahtev, nerazumevanja, ki jih postavljajo svojci.	MEDOSEBNI ODNOSI - zaupanje - spoštljiva, dvosmerna komunikacija

		- svetovanje - občasne konflikte situacije - manj sproščen odnos
22.26	V prvi vrsti pa je zagotovo spoštovanje in enakost s socialnim delavcem, brez tega ni socialno delovnega odnosa.	MEDOSEBNI ODNOSI - spoštovanje - enakopravnost - socialno-delovni odnos
22.27	je lahko predlog za dodatek za pomoč in postrežbo, izredna denarna socialna pomoč, kadar so v družini nizki dohodki, če gre za težje ali težko gibalno ovirano osebo je lahko v poteku tudi pravica do družinskega pomočnika, kjer uporabnik lahko biva doma, brezposelni sorodnik pa mu lahko nudi pomoč za plačilo iz države in se šteje kot zaposlena oseba.	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - dodatek za pomoč in postrežbo - izredna denarna socialna pomoč - pravica do družinskega pomočnika - brezposelnega sorodnika se zaposli za oskrbo osebe z demenco - organizacija formalnih virov pomoči - informacije o možnih finančnih prejemkih - odločanje o dodelitvi posamezne denarne pomoči
22.28	zagotovo najprej vidne v komunikaciji sami.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - komunikacija
22.29	pokažejo v obliki nesporazuma	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - nesporazumi
22.30	težavo postavitvijo skrbnika za poseben primer,	OBREMENTITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU - težave v povezavi s postavitvijo skrbnika za posebne primere
22.31	biti posebej pazljiv pri uporabniku z demenco, da ne prihaja do psihičnega nasilja katerega zaznavamo še posebej v času krize	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - oteženo ukrepanje v primeru nasilja zaradi omejitev v zakonodaji

Tabela 9.23 Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 3

Številka izjave	SD 3/23	Koda
23.1	Res o posameznih stanovalcih, tudi doma precej razmišljam, ko iščem rešitve.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - razmišljanje o uporabnikih tudi izven delovnega časa - iskanje rešitev za uporabnike izven delovnega časa
23.2	Občasno pa me obremeni kakšen posamezen primer	OBREMENTITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU - nesrečen uporabnik
23.3	V institucionalnem varstvu me obremenjuje, da nimamo pravih pogojev za delo	OBREMENTITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU - slabi/nepriherni pogoji za delo
23.4	Moti me ta presneti kadrovski normativ, da smo ves čas na tesnem s kadri.	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - pomanjkanje kadra
23.5	Nisem absoluten pristaš institucionalnega varstva, a pri demencah se mi zdi, da je prav, da so v določeni fazi nameščeni v institucionalno varstvo, ker je zanje praviloma ustrežnejše, celostno poskrbljeno, ker begajoči, neorientirani ljudje resnično utrudijo svojce,	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - celostna oskrba - razbremenitev svojcev - varnost oseb z demenco
23.6	Na to področje ne vstopam neposredno z nasveti. Običajno se v okviru pomoči na domu pogovarjamo bolj o varnosti glede plina, kurjenja, elektrike, stopnic.	STANOVANJE - vprašanje posrednega pomena - opozarjanje na možne dejavnike tveganja v okviru pomoči na domu
23.7	Za lastno poučenost sem poskrbela z udeležbo na nekaj seminarjih ter s samoizobraževanjem, z izmenjavo mnenj in izkušenj s sodelavkami in s tem, da neposredno delam (ne samo govorim, da delam) z dementskimi stanovalci – in se učim iz prakse	VIRI INFORMACIJ - organizirana izobraževanja - praktično delo - literatura - strokovni članki - izmenjava mnenj in izkušenj s sodelavci
23.8	Da moram imeti ne vem s koliko podpisi in na koliko straneh zapisano vse – individualni načrt in vse drugo, kar me odteguje neposrednemu delu s stanovalci.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - časovna omejitev za neposredno delo z uporabniki zaradi birokracije
23.9	Dostikrat me utruja tudi delo s svojci, ki nimajo interesa za kakšna	OBREMENTITVE SOCIALNEGA DELAVCA

	predavanja, izobraževanje. Ali pa ki rečejo: »Vem vse o demenci, sem vse prebrala.« in potem ti pride in reče: »Vi, moj mož se pa pri vas še ni nič popravil.« Poskušaj se pogovarjati, osveščati, pa dostikrat prepoznaš, da samo igrajo in iščejo svojo zadostitev. Takšni svojci me utrujajo	PRI NJEGOVEM DELU - svojci kot neprostopoljni uporabniki - nezainteresirani svojci za sodelovanje
23.10	V stik z dementsnimi stanovanjci vlagam pozitivnost, pozitivno nebesedno komunikacijo, ustrezen pogovor, vživljanje v njegovo situacijo, sledim temu, kar ga skrbi, muči, ga skušam potolažiti, da sem poslušalka.	MEDOSEBNI ODNOSI - pozitivni odnosi - nebesedna komunikacija - empatija - koncept soprisotnosti
23.11	Zaznave problemov, prilagajanje osebnim željam, iščem dalje rešitve v sodelovanju z sodelavci.	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - tolažba - prepoznavanj in reševanje problemov - pomoč pri zadovoljevanju želja in potreb uporabnikov
23.12	Svojci pa so utrudljivi, v svojih igrah, pričakovanjih, manipulacijah. Se razdajaš, svetuješ, pa je dostikrat v prazno. Tudi njihova pričakovanja do nas so pretirana.	MEDOSEBNI ODNOSI - enosmerna komunikacija - nezainteresiranost svojcev za sodelovanje - pretirana pričakovanja svojcev
23.13	Vedno si na določen način v težavah. Gre za to, da sem na strani dementsne osebe: razumevanje, varovanje njenih interesov in situacije. Oseba z demenco seveda težje komunicira, težje sodeluje, težje prepozna, da mu pomagaš. Težave? Npr. želiš mu omogočiti, da razpolaga z denarjem, potem pa ves čas prihaja k tebi, da so mu denar ukradli, pa ga skriva sam pred sabo in porabiš ogromno časa, ko ga vedno znova iščeš in potem ugotoviš, da nima smisla.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - nenehna skrb za uporabnika - prevelika količina dela - svojci - komunikacija

Tabela 9.24 Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 4

Številka izjave	SD 4/24	Koda
24.1	moramo v domu poskrbeti, da je oseba z demenco vključena v manjšo skupino ljudi, da naše delo temelji na individualnem pristopu s povečano pozornostjo, 24 ur na dan. Oseba z demenco potrebuje tudi veliko spodbud pri dnevnih aktivnostih, ki jih še zmore in so ji poznane iz predhodnega aktivnega življenja. Omogočiti ji moramo zgolj opazovanje, udejstvovanje v procesih del in aktivnostih ki jih še zmore in jih pozna. Osebo z demenco dopolnjujemo v pomanjkanju kognitivnih funkcij in ne izhajamo iz medicinske diagnoze temveč iz dejstev, kaj ta oseba še zmore sama postoriti	OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO - individualni pristop - povečana pozornost - spodbujanje pri dnevnih aktivnostih - omogočeno opazovanje - omogočeno udejstvovanje v poznanih aktivnostih - dopolnjevanje v pomanjkanju kognitivnih funkcij - iskanje virov moči
24.2	Kot socialna delavka v domu lahko ponujam družini in staremu človeku z demenco pomoč pri soočanju z bolezensko problematiko in napredovanjem bolezni. Kajti družina starega človeka z demenco potrebuje delovni odnos s strokovnjaki v domu za stare. Vzpostavimo delovni projekt in pripravimo individualni načrt ter sproti poskušamo razreševati nastale konflikte in težave.	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - pomoč pri soočanju z demenco - vzpostavljanje delovnega odnosa za reševanje težav - priprava individualnega načrta - vzpostavitev delovnega projekta
24.3	. Kajti z osebami z demenco moraš biti bolj natančen pri komunikaciji, komunikacija mora vsebovati tudi telesne gibe in hkrati rabiš za delo z osebami z demenco veliko več potrpežljivosti kot pri delu z drugimi uporabniki.	OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO - usmerjena komunikacija - komunikacija s telesnimi gibi - potrpežljivost
24.4	Nekoliko težje pa je tudi delo s svojci, ker se nekateri svojci ne morejo sprijazniti, da ima njihov sorodnik demenco in živijo v nekem zanikanju ter so jezni, če pogovor usmeriš v to.	OBREMENITVE PRI DELU/ TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - delo s svojci, ki se ne morejo sprijazniti z demenco
24.5	Delo z osebami z demenco in tudi samo socialno delo zagotovo vpliva tudi na moje zasebno življenje, ker se moje delo ne konča samo v službi, ampak ga prinašam tudi domov. Včasih domov prinesem neposredno delo, včasih pa me bremeni samo razmišljanje o kakšen uporabniku ali svojcih, kako bi komu pomagala, kako bi mu omogočila lepše življenje v domu.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - prinašanje dela domov - negotovost - nenehno razmišljanje o pomoči uporabniku
24.6	Potre me tudi in veliko razmišljam ko uporabniki pridejo v dom in njihovi prvi dnevi so ponavadi težavni imajo domotožje,	DOŽIVLJANJE SOCIALNEGA DELAVCA - potrnost zaradi domotožja uporabnikov - žalost
24.7	Svojim uporabnikom pri vzdrževanju socialne mreže pomagam predvsem z vključevanjem uporabnikov v aktivnosti, ki se dogajajo v našem domu in tako lahko spoznajo ostale uporabnike in se družijo z njimi	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - pomoč pri vzpostavljanju in vzdrževanju socialne mreže - spodbujanje k vključevanju uporabnikov v organizirane aktivnosti doma

24.8	Predvsem pa veliko časa posvečam tudi novim uporabnikom, da ob prihodu v dom dobijo neko »domsko« socialno mrežo	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - delo z novimi uporabniki
24.9	poskušam vzdrževanje družinskih vezi udejanjati in izboljševati tudi preko delovnih odnosov, ki ustvarjajo odprte prostore za pogovor in vedno znova smiselno povezujejo vse udeležence.	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - skrb za vzdrževanje družinskih vezi - povezovanje osebe z demenco in njenih svojcev
24.10	, nikoli se ne počutim osamljene, ampak nasprotno, imam občutek, da nisem nikoli sama in da imam zase premalo časa,	POMANJKANJE ČASA ZASE - preobremenjenost z delom
24.11	prav tako pa imam zaradi svojega dela premalo časa za svoje prijatelje, znance, družinske člane. Morda lahko rečem, da so se zaradi časovnih preprek nekatera prijateljstva oddaljila, oziroma končala,	SOCIALNA MREŽA - pomanjkanje časa za socialno mrežo - okrnjena socialne mreža zaradi dela
24.12	Menim, da je osebam z demenco potrebno dati občutek, da nekaj veljajo, da so pomembni za druge ter občutek zaupanja, hkrati pa jim je treba pomagati pri zadovoljevanju potreb po tolažbi, vključevanju v manjše skupine, potreb po delu, identiteti in po primarni vezi.	OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO - občutek veljavnosti - občutek zaupanja - pomoč pri zadovoljevanju potrebe po tolažbi - pomoč pri vključevanju v skupino - pomoč pri zadovoljevanju potrebe po delu - pomoč pri zadovoljevanju potrebe po identiteti - pomoč pri zadovoljevanju potrebe po primarni vezi
24.13	trudim pa se jih vzdrževati predvsem z udeleževanjem v aktivnostih, ki me razbremenjujejo, recimo s prijateljico grem v hribe, z otroci igram družabne igre. Z nekaterimi prijatelji ohranjam stik preko telefona ali interneta.	SOCIALNA MREŽA - vzdrževanje z udeleževanjem v aktivnostih skupaj s prijatelji, družino - telefonski stik - internetni stik
24.14	potrebe dementnih oseb v domu zadovoljene tako, da je življenje bolj prilagojeno njim, poudarek pa bi moral biti na individualnem pristopu s povečano pozornostjo.	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - neprilagojeno življenje - potreba po individualnem pristopu
24.15	bi morali v domu dajati osebam z demenco več spodbud pri dnevni aktivnostih, ki jih še zmorejo in jih dopolnjevati v primanjkljaju kognitivnih funkcij ter ne izhajati iz medicinske diagnoze, temveč iz dejstev, kaj oseba sama še zmore in kaj oseba sama še želi.	POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE - nespodbujanje/premalo spodbujanja oseb z demenco pri dnevni aktivnostih - nedopolnjevanje/premalo dopolnjevanja v primanjkljaju kognitivnih funkcij - medicinski model obravnave oseb z demenco
24.16	Kot prednost doma za stare vidim predvsem da je oseba 24 ur na dan v varnem okolju	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - celodnevna oskrba - varnost
24.17	Kot socialna delavka pa vidim prednost socialnega dela v domu za stare v kontinuirani obliki dela, kar pomeni, da se vsakodnevno srečujem s svojimi uporabniki in lahko stalno spremljam njihove napredke in nazadovanje ter ostale spremembe, ki so pomembne za življenje oseb z demenco ter tudi ostalih oseb v domu za stare.	SOCIALNO DELO - kontinuirano socialno delo - vsakodnevno srečevanje z uporabniki - sprotno spremljanje uporabnikovih napredkov/nazadovanj/sprememb
24.18	vendar pa sem omejena z zakonodajo in pa tudi s svojci.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - zakonodaja - svojci
24.19	Menim, da je moje znanje o demenci še vedno premajhno.	INFORMIRANOST - slaba/premajhna informiranost
24.20	Vsako leto znova ob letnih razgovorih z direktorico izrazim željo po udeležbi na seminarjih s to temo, vendar je denarja za izobraževanje vedno premalo. Pa še na seminar lahko gre vedno le ena od treh zaposlenih socialnih delavk.	INFORMIRANOST - želja po udeležbi na seminarjih - omejeno izobraževanje zaradi pomanjkanja finančnih sredstev
24.21	Za svoje delo bi potrebovala več znanja in stalno izobraževanje.	POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA - večja količina znanja - nenehno izobraževanje
24.22	Potrebovala bi kvalitetne seminarje o demenci, ki vsebujejo tudi delavnice s konkretnimi primeri iz življenja.	POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA - kvalitetni seminarji o demenci - delavnice s konkretnimi primeri iz vsakdanjega življenja
24.23	Socialno delo z osebami z demenco po navadi poskušam opravljati tako, kot z drugimi uporabniki, torej z vzpostavljanjem delovnega odnosa ter tako, da imam stalen osebni stik z uporabniki in s sprotini opazovanjem dobim tudi vpogled v morebitne težave, ki jih sami nočejo ali ne morejo izraziti. Pri osebah z demenco moram biti tudi pozorna in pazljiva tudi na komunikacijo ter morda tudi na same svojce, ki znajo biti zelo občutljivi, oziroma veliko bolj občutljivi v primerjavi s svojci drugih uporabnikov	SOCIALNO DELO - vzpostavljanje delovnega odnosa - enakopravna obravnava oseb z demenco in ostalih uporabnikov - stalen osebni stik z uporabniki - usmerjena komunikacija - občutljivejše delo s svojci
24.24	da je socialno delo stroka, ki lahko osebi z demenco in njenim svojcem veliko pomaga, predvsem zato, ker znamo ustvariti odprt prostor za pogovor v katerem se razrešujejo morebitni konflikti in težave ter iščejo načini, kako odpraviti težave in konflikte ter zadovoljiti nastale potrebe. Socialno delo je tudi pomembno zato, ker ne postavljamo v ospredje same bolezenske identifikacije, ampak se	SOCIALNO DELO - odprt prostor za pogovor - soustvarjanje možnih rešitev v sodelovalnem odnosu - socialno delovni model obravnave oseb z demenco

	osredotočamo na svoje eksperte iz izkušenj ter v njih in njihovi okolici iščemo njihove vire moči, ki lahko pomagajo pri omogočanju kakovostnega življenja.	- iskanje virov moči
24.25	Moje delo me obremenjuje predvsem takrat, ko se trudim svojim uporabnikom pomagati po svojih najboljših močeh, pa vendarle ne uspem,	OBREMENTITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU - neuspeh pri delu
24.26	pa me stiske in žalost ter obup mojih uporabnikov zelo prizadenejo in lahko rečem, da včasih tudi izgorevam zaradi svojega dela.	DOŽIVLJANJE SOCIALNEGA DELAVCA - občutek za sočloveka - empatija - žalost zaradi stiske uporabnika - poklicno izgorevanje TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - poklicno izgorevanje - izčrpanost
24.27	Osebe z demenco jemljem kot čisto navadne ljudi, ki imajo določene težave in jim je potrebno le malo pomagati ter se jim prilagoditi, da se lahko njihovo življenje normalizira.	MEDOSEBNI ODNOSI - enakopravna obravnava - prilagodljivost
24.28	poskušam delovati tako, da jim ne govorim, da nimajo prav, ko rečejo kaj nesmiselnega, ampak se trudim pogovor, če se le da, tako dolgo voditi in ga tako usmeriti, da dobim konkretne odgovore, ki jih potrebujem za pomoč osebi z demenco pri	MEDOSEBNI ODNOSI - ne nasprotovanje uporabnikom - usmerjena komunikacija
24.29	včasih nezavedno prestopim mejo in jih obravnavam kot otroke, kar seveda ni prav.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - obravnava oseb z demenco kot otrok - zavedanje neprimernosti obravnave
24.30	Načeloma imam s svojci dobre odnose, kadar me potrebujejo me poiščejo, med nami vlada medsebojno zaupanje in spoštovanje. Imamo sproščen odnos	MEDOSEBNI ODNOSI - medsebojno razumevanje - dobri odnosi - zaupanje - spoštovanje - sproščen odnos
24.31	z nekaterim svojci vseeno prihaja do razhajanja v mnenjih in mišljenju, zato so občasno prisotne tudi konfliktna situacija, ki jih poskušamo konstruktivno in sprotno razreševati.	MEDOSEBNI ODNOSI - občasni konflikti - konstruktivno razreševanje konfliktov
24.32	Največ težav je seveda zaradi komunikacije	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - komunikacija
24.33	težko delati tudi z uporabnikom, ki ni pripravljen sodelovati, torej želiš mu pomagati, a on noče sprejeti tvoje pomoči	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - neprostoVOLJNI uporabniki - zavračanje pomoči - nezainteresiranost za sodelovanje
24.34	problematične tudi informacije in znanje o demenci, če bi ga imela več bi bilo moje delo veliko lažje in boljše.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - znanje o demenci - informacije o demenci
24.35	finančna stiska, kajti rad bi organiziral kakšno dejavnost ali prireditve za svoje uporabnike, pa ne moreš, ker je vedno premalo denarja. Finančni problem pa se kaže tudi pri izobraževanju, ki je onemogočeno zaradi pomanjkanja denarja.	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - pomanjkanje denarja - pomanjkanje izobraževanja

Tabela 9.25 Socialni delavec, ki sodeluje v delovnem odnosu z osebami z demenco in njihovimi svojci 5

Številka izjave	SD 5/25	Koda
25.1	Dom za stare kot institucijo prepoznavam zelo pozitivno, kajti tukaj lahko uporabnik dobi celostno oskrbo, oziroma obravnavo na enem mestu	PREDNOSTI DOMA ZA STARE - celostna oskrba
25.2	Za boljše zadovoljitev potreb, bi v domu potrebovali še ustrezne bivanjske institucionalne pogoje, kar pomeni ustrezen prostor za osebe z demenco	POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA - ustrezni institucionalni bivanjski prostori
25.3	Delam predvsem s svojci in pomagam pri oblikovanju programov dela z osebami z demenco. Moje delo pa je tudi izobraževanje drugih delavcev.	KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA - delo s svojci - priprava programov dela z osebami z demenco - izobraževanje drugih zaposlenih
25.4	Razmišljali smo, da bi lahko tudi mi naredili kakšne programe za svojce, na primer predavanja, delavnice na temo demence	MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA - organizacija programov za razreševanje stisk svojcev oseb z demenco
25.5	Informacij o demenci bi potreboval še več	POTREBA SOCIALNEGA DELAVCA - potreba po informacijah
25.6	Moj odnos z osebami z demenco je takšen, da se poskušam spustiti	MEDOSEBNI ODNOSI

	na njihovo stopnjo in tako sodelovati z njimi. Nikoli pa se ne poslužujem obravnave oseb z demenco, ki ni v skladu z njihovo starostjo. Trudim se za spoštljiv odnos in razumevanja posameznika kot osebe	- poistovetenje z osebo z demenco - spoštljiv odnos - obravnava oseb z demenco v skladu z njihovo starostjo - razumevanje posameznika kot osebe
25.7	Jaz imam dober odnos s svojci, z njimi nimam nobenih težav	MEDOSEBNI ODNOSI - sodelovalni odnos s svojci
25.8	Edina težava je v tem, da ga ne razumeš, da ne razumeš njegovega agresivnega stanja, ker imaš o tem premalo znanja. In zaradi tega imaš včasih občutek nemoči	TEŽAVE SOCIALNEGA DELAVCA - premalo znanja - občutek nemoči

9.5 Klasifikacije izjav

KLASIFIKACIJA IZJAV

- 1) TEŽAVE OSEB Z DEMENCO
 - pozabljanje (11.11, 13.18, 15.13, 16.34, 19. 17, 19.30, 20.22)
 - nesporazumi zaradi pozabljanja (11.14)
 - nerazumevanje svojca (11.15)
 - nezmožnost za delo (12.10)
 - izgubljanje stvari (13.18)
 - ne zaznavanje težav (14.9, 17.22, 18.12, 20.23)
 - okrnjene sposobno za delo (15.2)
 - nenehno slabšanje življenj (15.13)
 - upadanje sposobnosti (15.13)
 - finančna stiska (15.14)
 - osamljenost (15.15)
 - nevarnost štedilnika (16.8)
 - težave v komunikaciji (16.35)
 - dehidracija (16.36)
 - omejena aktivnost in gibanje zaradi demence (18.13)
 - utrujenost (19.30)
 - naveličanost življenja (19.30)
 - žalost (19.31)
 - domotožje (19.31)
- 2) TEŽAVE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
 - finančna stiska (1.24, 5.18, 20.45)
 - nesodelovanje oseb z demenco (1.41, 4.18)
 - utrujenost (1.42)
 - preobremenjenost (1.42, 7.42)
 - časovna omejenost (1.43)
 - neprisotnost težav (2.36)
 - obnašanje oseb z demenco (3.4)
 - agresija oseb z demenco (3.4, 3.49)
 - sitnost oseb z demenc (3.4)
 - slaba volja zaradi obnašanja oseb z demenco (3.5)
 - nezadovoljstvo okolice zaradi tavanja oseb z demenco (3.7)
 - strah zaradi beganja oseb z demenco (3.7, 5.19)
 - beganje oseb z demenco (8.31, 10.7)
 - naporna skrb (3.41)
 - sporazumevanje/komunikacija (3.42, 4.17, 7.40, 8.32, 10.44)
 - skrb za osebno higieno (3.42, 6.31, 7.4)
 - smrad zaradi uriniranja v rože (3.44)
 - necivilizirano uriniranje (3.44)
 - motnje spanja (3.45)
 - bujenje ob neprimernih nočnih urah (3.46)
 - nenehen strah (3.47)
 - odvisnost od pomoči drugih oseb (3.48)
 - nasilje osebe z demenco (3.49, 7.4, 7.39)
 - osebna kriza (3.49)
 - izogibanje ostalih ljudi zaradi skrb za osebo z demenco (6.18)
 - težave zaradi težav s spominom pri osebi z demenco (6.29)
 - občasno nerazumevanj bolezenskega stanja (6.30)
 - priklenjenost na dom (7.8)
 - nezmožnost daljše odsotnosti (7.8)
 - zdravstvene težave svojca (10.47)
 - nesporazumi v lastni družini (10.46)
 - psihična obremenjenost (10.46)
 - fizična obremenjenost (10.46)
 - nenehno iskanje izgubljenih stvari (9.25)

- izčrpanost svojca zaradi znakov bolezni (9.24)
 - zavračanje pomoči osebe z demenco (7.41)
 - služba kot ovira za skrb za osebo z demenco (1.12)
 - neobremenjevanje sorodnika zaradi oddaljenosti (3.14)
- 3) TEŽAVE SOCIALNIH DELAVCEV
- oteženo delo zaradi neprisotnosti svojcev (21.4)
 - frustracija zaradi pomanjkanja formalnih oblik pomoči (21.11)
 - pomanjkanje formalnih oblik pomoči (21.11)
 - onemogočeno zadovoljevanje potreb uporabnikov (21.11, 21.36)
 - neupoštevanje predlogov (21.25)
 - preveč čustveno vpleteni svojci (21.25)
 - nesodelovanje svojcev (21.25)
 - psihična obremenjenost (21.31)
 - nezainteresiranost uporabnika/svojca za sodelovanje (21.36, 24.33)
 - komunikacija (21.37, 22.28, 23.13, 24.32)
 - zakonodaja (21.39, 22.21, 24.18)
 - preobremenjenost z delom (22.16)
 - sindrom izgorevanja (22.17, 24.26)
 - veliko nakopičenega dela/prevelika količina dela (22.21, 23.13)
 - preveč administracije (22.21)
 - nesporazumi (22.29)
 - oteženo ukrepanje v primeru nasilja zaradi omejitev v zakonodaji (22.31)
 - časovna omejitev za neposredno delo z uporabniki zaradi birokracije (23.8)
 - nenehna skrb za uporabnika (23.13)
 - svojci (23.13, 24.18)
 - prinašanje dela domov (24.5)
 - negotovost (24.5)
 - nenehno razmišljanje o pomoči uporabniku (24.5)
 - izčrpanost (24.26)
 - neprostoVOLJNI uporabniki (24.33)
 - zavračanje pomoči (24.33)
 - znanje o demenci (24.34)
 - informacije o demenci (24.34)
 - pomanjkanje izobraževanj (24.35)
 - pomanjkanje denarja (24.35)
 - premalo znanja (25.8)
 - občutek nemoči (25.8)
 - osamljenost (1.20)
 - razmišljanje o uporabnikih tudi izven delovnega časa (23.1)
 - iskanje rešitev za uporabnike izven delovnega časa (23.1)
- 4) DOŽIVLJANJE OSEBE Z DEMENCO
- enolično življenje (15.1)
 - obremenjevanje z boleznijo (15.8)
 - strah (15.11)
 - domotožje (19.2, 20.19)
 - depresija (19.15)
 - strah pred izraženjem mnenja o instituciji (20.11)
- 5) DOŽIVLJANJE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- občutek neprijetnosti zaradi ne prepoznavanja (1.3)
 - občutek nemoči (1.8, 7.3)
 - bolezen svojca zaradi preobremenitve (7.28)
 - strah (1.29, 5.14, 7.3)
 - sočutje (1.40)
 - slaba vest zaradi namestitve v institucijo (3.18, 10.20)
 - obupanost ob seznanitvi z diagnozo (10.29)
 - preobremenjenost (5.3)
 - več fizičnega dela (5.3)
 - več organizacijskega dela (5.3)
 - več prilagajanja (5.3)
 - razbremenitev svojca (6.1)
 - razpetost med lastnim dom, družino ter skrbjo za osebo z demenco (6.4)
 - občutek krivde zaradi pregleda pri psihiatru (7.2)
 - sprememba življenja (8.1)
 - napor (10.8)
 - psihična obremenitev (10.8)
 - diagnoza demence kot olajšanje (2.25)
 - strah pred neseznanjenostjo o bolezni (3.30)
- 6) DOŽIVLJANJE SOCIALNEGA DELAVCA

- zavedanje posledic demence (21.9)
 - predstavitev možnega razpleta v zasebnem življenju (21.9)
 - čustvena otopelost (22.19)
 - potrnost zaradi domotožja uporabnikov (24. 6)
 - žalost (24.6, 24.26)
 - občutek za sočloveka (24.26)
 - empatija (24.26)
 - poklicno izgorevanje (24.26)
- 7) POTREBE OSEBE Z DEMENCO
- potreba po svežem zraku (11.2)
 - potreba po obiskih (11.5)
 - potreba po aktivnostih (13.3, 14.2, 15.10, 19.24)
 - potreba po druženju s svojo hčerko (13.8)
 - potreba po širjenju socialne mreže (13.11)
 - želja da bi svojci osebi z demenco posvečali več časa (13.17, 20.9)
 - potreba po lastni televiziji (16.5)
 - potreba po možnosti poslušanja lastne glasbe, kadar si oseba z demenco to želi (16.6)
 - potreba po srečanju s starimi prijatelji (16.23)
 - potreba po samostojnosti (16.24, 20.6)
 - potreba po informacijah (16.29)
 - potreba po prostovoljki istih let (17.11)
 - želja po obisku gledališča (18.6)
 - želja po kuhanju (19.3)
 - želja po varstvu majhnih otrok (19.6)
 - želja po bivanju v domačem okolju (19.19)
 - želja po morju (19.24)
 - informacije o poteku delavnic (20.5)
 - potreba po telovadbi (20.7)
 - prostovoljka (20.12)
 - pogovor (20.13)
- 8) POTREBE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- potreba po dodatni obliki pomoči pri skrbi za osebo z demenco (1.11, 2.8, 3.6)
 - potreba po prostem času (1.20, 3.10)
 - želja po sprehodu (1.20)
 - želja po obisku pri sorodnikih (1.20)
 - želja po planinarjenju (1.20)
 - informacije (1.31, 3.35, 3.36, 7.25, 7.29, 8.23, 10.31)
 - potreba po znanju o ravnanju, pogovarjanju in pristopu k osebi z demenco (1.34)
 - želja po nespremenjenih osebnostnih lastnostih osebe z demenco (2.35)
 - negovalka (3.6)
 - dnevno varstvo (3.6)
 - želja po počitnicah (3.10)
 - potreba po druženju (3.16)
 - potreba po zaupanju (3.16)
 - potreba po izobraževanju (3.33, 6.21, 8.26, 10.32)
 - potreba po skupini za samopomoč (3.34, 10.32)
 - zloženke (3.35)
 - literatura (3.35, 8.26)
 - potreba po prostih vikendih in praznikih (6.5)
 - potreba po konkretnih nasvetih (6.21, 10.31)
 - potreba po dodatnih napotkih (8.26)
 - potreba po filmskem gradivu (8.26)
 - potreba po času zase (10.12)
 - potreba po povezovanju z osebami ki skrbijo za osebo z demenco (10.12)
 - svetovalnica za svojece (10.32)
- 9) POTREBE SOCIALNEGA DELAVCA
- služba za koordiniranje celostne obravnave oseb z demenco (21.12)
 - potreba po informacijah (21.26)
 - metode dela (21.28)
 - načini dela (21.28)
 - pristop k uporabniku (21.28)
 - specifična zakonska zaščita starih ljudi (21.40)
 - potreba po razbremenitvi (22.4)
 - večja količina znanja (24.21)
 - nenehno izobraževanje (24.21)
 - kvalitetni seminarji o demenci (24.22)
 - delavnice s konkretnimi primeri iz vsakdanjega življenja (24.22)
 - ustrezni institucionalni bivanjski prostori (25.2)

- 10) POTEK DNEVA OSEBE Z DEMENCO
- ležanje v postelji (11.1, 12.5)
 - gledanje televizije (12.5, 16.4)
 - vstajanje (13.1, 16.1, 17.1, 19.1)
 - zajtrk (13.1, 17.1, 19.1)
 - kava (13.1, 19.1)
 - sprehod (16.4, 17.1)
 - klepet (16.4, 17.1)
 - skrb za obleko (17.1, 19.1)
 - kosilo (17.4)
 - večerja (17.4)
- 11) POTEK DNEVA SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
- priprava zajtrka (1.2, 2.1, 3.3, 5.1)
 - umivanje osebe z demenco (1.2, 1.5, 2.1, 2.3)
 - previjanje osebe z demenco (1.2, 2.1)
 - preoblačenje osebe z demenco (1.2, 1.5, 2.1, 2.3)
 - večerja (1.5)
 - zdravila (1.5, 2.1, 3.3, 9.1)
 - delo (3.3, 4.1)
 - negovanje (4.1)
 - kuhanje (4.1, 9.1)
 - gospodinjski opravki (4.1, 10.1)
 - priprava kosila (5.1)
 - služba (5.1, 10.1)
 - pomoč pri čiščenju stanovanja (9.1)
 - skrb za mamó (10.1)
- 12) VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
- obiski otrok (12.4)
 - snaha (13.4)
 - sin (13.5)
 - vnuki (13.6)
 - hči (13.7, 14.3)
 - mož (15.16)
 - pes (15.16)
 - muca (15.16)
 - prostovoljci (16.15)
 - otroci (18.2)
- 13) VIRI MOČI SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- strinjanje z osebo z demenco (1.4)
 - izogibanje konfliktnim situacijam (1.4)
 - pogovor s sosedo (1.17)
 - pogovor s hčerko (1.18)
 - žival (5.15)
 - lokacijska bližina doma za stare, kot olajševalna okoliščina (8.10)
 - razdelitev skrbi med vse otroke kot olajševalna okoliščina (8.10)
- 14) VIRI MOČI SOCIALNEGA DELAVCA
- supervizija (22.20)
- 15) VIRI POMOČI OSEBE Z DEMENCO
- hčerka (11.3, 13.7, 17.3)
 - gospa (11.3)
 - vnuk (11.7, 13.6, 18.3)
 - negovalka (12.1, 14.1, 16.2)
 - fizioterapevt (12.2)
 - sin (12.3, 13.5)
 - mož (12.3, 14.1)
 - snaha (13.4)
 - medicinske sestre (17.2)
 - prostovoljka (17.10, 19.4)
 - otroci (18.3)
 - strežnice (20.3)
 -
- 16) VIRI POMOČI SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- sestra (1.13, 3.13)
 - negovalka (2.2, 4.2, 9.4, 10.5)
 - sin (2.4, 7.6, 7.10)

- fizioterapevt (2.9)
 - žena (3.2)
 - otroci (3.2, 6.7, 10.6)
 - hči (4.3)
 - zavračanje formalnih oblik pomoči (4.4, 7.12)
 - družina (5.4)
 - oče (5.4, 10.2)
 - teta (5.7)
 - mož (6.7, 10.6)
 - zaupne prijateljice (7.10)
 - dnevni center (8.2)
 - brat (8.6)
 - prostovoljka (8.15)
 - sorodniki (9.3)
 - organiziranje formalne pomoči (9.4)
 - kosila na dom (9.4, 10.4)
 - sosedi (10.6)
- 17) VSAKDANJA RUTINA OSEBE Z DEMENCO
- pitje kave (13.2)
 - telefonski pogovor (17.3)
 - dnevni obiski (18.2)
- 18) VSAKDANJA RUTINA SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- skrb za zdravila (1.1, 5.2, 8.3)
 - oskrba očeta z demenco (3.1)
 - dnevni obiski (7.5, 8.7, 9.2, 10.11)
 - telefonski klici (9.2)
 - pogostitev ob praznikih in vikendih (9.10)
 - frizer ob obisku (9.15)
 - pospravljanje omare ob obisku (9.15)
 - kava ob obisku (9.15)
- 19) INSTITUCIONALNO VARSTVO
- nezainteresiranost svojca za namestitev osebe z demenco v dom za stare (2.12, 4.7)
 - dom za stare kot izhod v sili (2.13, 10.6, 12.6, 22.6)
 - zavračanje institucionalnega varstva za radi slabe vesti (2.17)
 - občutek dolžnosti za oskrbo osebe z demenco (2.18)
 - preferiranje domačega okolja v primerjavi z institucijo (5.9, 17.17, 20.14)
 - zadovoljstvo z institucijo (7.14, 20.16)
 - sprotno konstruktivno razreševanje nastopajočih problemov in nezadovoljstev (7.17)
 - boljša skrb za informiranost in izobraževanje o demenci zaposlenih v domu za stare (7.27)
 - zaskrbljenost svojke zaradi zavračanja doma za stare s strani osebe z demenco (9.5)
 - možnost pogovora o prisotnih pomanjkljivostih oskrbe (9.13)
 - izražanje lastnega mnenja o prisotnih pomanjkljivostih oskrbe (9.13)
 - zavračanje institucionalne oskrbe (11.6, 13.12, 14.4)
 - doživljanje institucije kot zapora (13.12)
 - želja osebe z demenco po namestitvi v institucijo (16.17)
 - zavračanje dejstva, da živi v instituciji (17.12, 18.5)
 - težko privajanje na domsko življenje (19.18)
 - odločitev za namestitev v institucijo zaradi osamljenosti uporabnika (21.13)
 - odločitev za institucijo zaradi psihične in fizične preobremenjenosti pri skrbi za osebo z demenco (21.13)
 - vprašljivost svobodne odločitve za namestitev v dom za stare pri osebi z demenco (21.15)
- 20) INFORMIRANOST OSEBE Z DEMENCO
- nezavedanje bolezni demenca (11.13, 12.8, 13.15, 14.8, 16.3, 17.19, 18.9, 19.16, 20.19)
 - premalo informacij (16.28)
 - seznanjenost z boleznijo (15.7)
 - zavedanje bolezni (16.3)
- 21) INFORMIRANOST SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- zdravnik (1.32, 3.31, 2.26, 9.18, 10.30)
 - patronažna sestra (1.33, 2.26)
 - brošura (1.35)
 - osebe v zdravilišču (2.27)
 - ni potrebe po dodatnih informacijah, zaradi začetnega stadija bolezni (2.28)
 - potreba po dodatni strokovni pomoči ob napredovanju bolezni (2.29)
 - internet (3.32, 6.19, 7.26, 8.25)
 - časopis (3.32)
 - zadostna količina informacij (4.12)
 - služba/zaposlitev v zdravstveni negi (5.13)
 - želja po organiziranem izobraževanju v domu za stare (6.20)

- literatura (7.26)
 - organizirana predavanja v domu za stare (7.26)
 - ne seznanjenost z boleznijo (8.24)
 - želja po izobraževanju (8.26)
 - želja po literaturi (8.26)
 - želja po dodatnih napotkih (8.26)
 - želja po filmskem gradivu (8.26)
 - dom za stare (9.19)
 - prijatelji (10.28)
 - televizijske oddaje (10.28)
 - premalo informacij (10.30)
- 22) **INFORMIRANOST SOCIALNEGA DELAVCA**
- pridobljene informacije o demenci z vidika medicine (21.25)
 - nepomembnost diagnoz za socialno delo (21.25)
 - vpliv na kakovost dela (21.27)
 - pozitiven vpliv/negativen vpliv (21.27)
 - predsodki (21.27)
 - dobra informiranost (22.13)
 - strokovna predavanja (22.13)
 - izkušnja demence v družini (22.13)
 - strokovni članki (22.13, 23.7)
 - knjige (22.13, 23.7)
 - Društvo Spominčica (22.13)
 - organizirana izobraževanja (23.7)
 - praktično delo (23.7)
 - izmenjava mnenj in izkušenj s sodelavci (23.7)
 - slaba/premajhna informiranost (24.19)
 - želja po udeležbi na seminarjih (24.20)
 - omejeno izobraževanje zaradi pomanjkanja finančnih sredstev (24.20)
- 23) **PREDNOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA OSEBE Z DEMENCO**
- organizirana oskrba z zdravili (16.9)
 - konec osamljenosti (16.16)
 - preskrbljenost s hrano (16.18)
 - družba (16.19, 17.14)
 - takojšnja zdravniška oskrba (16.20)
 - dobra hrana (17.13, 20.15)
 - prijazno osebje (17.13, 20.15)
 - pomirjeni svojci (19.20)
 - varnost (19.20)
 - postrežba (19.22)
- 24) **PREDNOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA SVOJCA OSEBE Z DEMENCO**
- skrb za povečanje socialne mreže (1.23)
 - razbremenitev svojca (1.26, 3.19, 6.14, 7.13, 8.18, 10.18)
 - oskrba osebe z demenco, ko družina tega ne zmore več (2.14)
 - oskrba osebe z demenco, ki nima družine (2.15)
 - varnost (3.19, 6.10, 8.11, 10.18)
 - preprečitev osamljenosti (6.10)
 - popolna oskrba (6.10)
 - vključevanje svojcev v aktivnosti doma za stare (6.11)
 - doživljanje doma osebe z demenco kot hotela (8.17)
 - družba (10.19)
 - organizirane aktivnosti (10.19)
 - preprečitev dolgega časa (10.19)
- 25) **PREDNOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA SOCIALNEGA DELAVCA**
- delna razbremenitev svojcev (21.16, 23.5)
 - celostna oskrba stanovalca (21.17, 23.5, 24.16, 25.1)
 - predavanja za svojce s tematiko demence (22.2)
 - organizirano dnevno varstvo (22.3)
 - organizirano varstvo čez počitnice (22.3)
 - 24 – urna oskrba in nega (22.10)
 - predavanja za svojce (22.10)
 - omogočanje družabnega življenja uporabnikom (22.10)
 - varnost oseb z demenco (23.5, 24.16)
- 26) **POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA OSEBE Z DEMENCO**
- okrnjena svoboda stanovalca (13.13)
 - ukazovanje zaposlenih (16.21, 17.15)
 - rutinsko delo (16.22, 17.15)

- sestanovalka (17.16)
 - ni pomanjkljivosti (19.23)
- 27) POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- depresivnost stanovalca (2.16)
 - žalost stanovalca (2.16)
 - pomanjkanje kadra (3.20, 7.15, 8.13, 9.14)
 - izguba pravic (3.23)
 - izguba svobode (3.23)
 - rutinsko delo (3.24, 17.15)
 - ne poslušanje uporabnika (3.24)
 - premalo spodbujanja stanovalcev k aktivnostim (6.13)
 - premalo skrbi za uporabnikovo gibanje (6.13)
 - potreba po večjem številu zaposlenih (7.18)
 - posvečanje več časa uporabnikom (7.19, 8.12)
 - omogočanje sprehodov uporabnikom (7.19)
 - zgubljanje stvari (7.20)
 - slaba skrb za jemanje zdravil (7.21)
 - oskrba v večji meri (8.12)
 - okrnjena svobodna volja stanovalcev (10.23)
 - okrnjena svobodna izbira stanovalcev (10.23)
 - okrnjena svoboda stanovalca (13.13)
 - ukazovanje zaposlenih (16.21, 17.15)
 - sestanovalka (17.16)
 - ni pomanjkljivosti (19.23)
- 28) POMANJKLJIVOSTI DOMA ZA STARE Z VIDIKA SOCIALNEGA DELAVCA
- segregirani oddelki za osebe z demenco (21.18)
 - uporaba zdravil in pomirjeval (21.19)
 - zanemarjene potrebe posameznika (21.20)
 - zgradbe doma za stare ne prilagojene osebam z demenco (22.7)
 - izguba stika z zunanjim svetom (22.8)
 - pomanjkanje kadra (23.4)
 - neprilagojeno življenje (24.14)
 - potreba po individualnem pristopu (24.14)
 - nespodbujanje/premalo spodbujanja oseb z demenco pri dnevni aktivnosti (24.15)
 - nedopolnjevanje/premalo dopolnjevanja v primanjkljaju kognitivnih funkcij (24.15)
 - medicinski model obravnave oseb z demenco (24.15)
- 29) ODNOS ZAPOSLENEGA OSEBJA DO STANOVALCEV V DOMU ZA STARE
- neoseben odnos (1.25, 3.21)
 - prijazni (2.19)
 - formalni odnos (2.20)
 - službena dolžnost (2.20)
 - oskrba zaradi zaslužka (2.20)
 - stanovalci kot številke (3.21)
 - pomanjkanje občutka za delo z osebami z demenco (3.21)
 - individualni pristop (5.8)
 - spoštovanje (5.8)
 - ljubezen (5.8)
 - nudenje zasebnosti (5.8)
 - osebni odnos (6.12)
 - upoštevanje uporabnikovih želja (6.12)
 - predanost delu (7.16)
 - nepredanost delu (7.16)
 - intenzivnejše spodbujanje uporabnikov k dejavnostim (8.14)
 - nespoštljiv odnos (8.16)
 - neustrežljivo osebje (8.16)
 - osebje brez poslušnosti za uporabnike (8.16)
 - vlaganje truda v odnose s stanovalci (9.12)
 - rutinsko delo (10.21)
 - pomanjkanje empatije (10.21)
 - pomanjkanje časa za uporabnike (10.22)
 - obnašanje do uporabnikov kot do otrok (10.22)
 - neupoštevanje uporabnikovih želja (10.22)
 - prijazno osebje (19.21)
 - osebje vedno pripravljeno za pogovor (19.21)
- 30) STANOVANJE
- prilagojena postelja (1.27, 2.21, 4.9, 11.10)
 - pozitiven odnos okolice do osebe z demenco in svojcev (1.28)
 - želja po dvigalu (2.22)

- ne stigmatizirajoč odnos okolice do osebe z demenco in družine, v kater živi oseba z demenco (2.23, 4.10, 7.24, 8.21, 10.27)
- podpiranje in spodbujanje okolice (2.24)
- ne prilagoditev stanovanja (3.25, 6.15, 7.22, 8.19, 9.16, 10.24, 11.9)
- onemogočen dostop do štedilnika (3.26)
- želja po prilagoditvi kopalnice (3.27)
- želja po dodatni mizi (3.28)
- prilagoditev stanovanja kot finančni strošek (3.29)
- pragovi kot ovira (5.10)
- ne stigmatizirajoči odnos okolja zaradi oddaljenosti (5.11)
- ne stigmatizirajoči odnos zaradi poznavanja bolezni (5.12)
- oseba z demenco zavrača dodatne pripomočke za varnost (6.16)
- stigmatizirajoči odnos do osebe z demenco (6.17)
- namesto spremembe stanovanje, namestitvev v institucijo (7.23)
- nevarnosti v stanovanju (8.20)
- stigmatizirajoči odnos do osebe z demenco v domu za stare (8.22)
- sprememba zaradi varnosti – umik plina (9.17)
- prilagoditev osebnih navad za varnost osebe z demenco (10.25)
- slika za lažjo prepoznavnost osebnega prostora (10.26)
- navezanost na stanovanje (11.8)
- navezanost na osebne stvari (11.8)
- varnost v domačem okolju (14.6)
- zadovoljstvo s stanovanjem (15.6, 16.25, 17.18, 18.8, 19.25, 20.17)
- uporaba dodatnih pripomočkov (16.26)
- zagotovljena zasebnost (16.27, 17.18)
- nerazumevanje s sostanovalko (16.26)
- razumevanje s sostanovalko (20.18)
- vprašanje posrednega pomena (23.6)
- opozarjanje na možne dejavnike tveganja v okviru pomoči na domu (23.6)

31) SOCIALNO DELO

- nepoznavanje socialnega dela (1.36, 13.14)
- nepoznavanje socialnega delavca (2.30, 3.37, 13.14, 18.10)
- prijazna socialna delavka (3.38, 4.13, 10.34, 16.32, 17.20, 19.28)
- pomoč socialne delavke pri vključitvi novega stanovalca v dom (3.38)
- pripravljenost nudenja pomoči s strani socialnih delavk (4.14, 6.23)
- socialna delavka vedno na razpolago (6.22, 10.37, 17.20, 19.28)
- socialna delavka razrešuje težave in konflikte (6.23)
- socialna delavka stvari rešuje sproti (6.23)
- stik s socialno delavko pred namestitvijo v dom (6.24, 8.27)
- negativne izkušnje s socialnim delom (7.30)
- nezadovoljstvo s socialnim delom (7.31)
- neprimeren odnos strokovnih delavcev (7.32)
- ni stika s socialnim delavcem v domu (8.27)
- pozitivne izkušnje s socialnim delavcem pred namestitvijo v dom (8.28)
- sodelovanje s socialno delavko ob nameščanju osebe z demenco v dom (9.21)
- zadovoljstvo s sodelovalnim odnosom s socialnim delavcem v domu za stare (9.23)
- dobro sodelovanje (10.33)
- konstruktivno nudenje pomoči (10.34)
- vložen trud socialne delavke v svoje delo (10.34)
- zadovoljstvo z delom socialnega delavca v domu za stare (10.37)
- pomoč z besedami (14.7)
- ni potrebe po socialnem delavcu (15.9, 20.20)
- pogovor z uporabnikom (16.31)
- pomoč uporabnikom (16.31)
- premalo stika s socialno delavko (17.20)
- nepoznavanje socialnega dela v domu za stare (21.22)
- spoštljiv odnos (21.22)
- vzpostavljanje delovnega odnosa (21.22, 22.15, 24.23)
- obravnavanje oseb z demenco kot odraslih ljudi (21.22)
- socialnodelovni model obravnave oseb z demenco (21.25, 24.24)
- središče pozornosti ne sme prevzeti demenca, temveč človek z demenco (21.25)
- široko področje dela (22.11)
- več časa za uporabnike (22.11)
- manjša omejenost z zakonodajo (22.11)
- pomembna vloga socialnega delavca za svoje in uporabnike (22.15)
- informacije o virih pomoči (22.15, 24.24)
- soustvarjaje dobrih zelenih izidov (22.15, 24.24)
- kontinuirano socialno delo (24.17)
- vsakodnevno srečevanje z uporabniki (24.17)
- sprotno spremljanje uporabnikovih napredkov/ nazadovanj/sprememb (24.17)
- enakopravna obravnava oseb z demenco in ostalih uporabnikov (24.23)

- stalen osebni stik z uporabniki (24.23)
 - usmerjena komunikacija (24.23)
 - občutljivejše delo s svojci (24.23)
 - odprt prostor za pogovor (24.24)
- 32) MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA Z VIDIKA SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- več vključevanja socialnih delavcev na terenu (5.16, 6.25, 10.36)
 - skrb za boljšo socialno mrežo starih ljudi (6.25)
 - samoiniciativnost (6.25, 10.36)
 - večja prepoznavnost centrov za socialno delo (10.35)
 - kompetence za delo s starejšimi (10.35)
 - organizacija dnevnih centrov za starejše po celotni Sloveniji (10.35)
 - organizacija predavanj za svojce oseb z demenco v domu za stare (10.34)
 - sodelovalni odnos s svojci (10.34)
 - preživljanje več časa z uporabniki (10.34)
- 33) MOŽEN PRISPEVEK SOCIALNEGA DELA Z VIDIKA SOCIALNEGA DELAVCA
- približanje uporabniku (22.9)
 - socialno delovni model obravnave oseb z demenco (22.9)
 - bolj človeški odnos do oseb z demenco (22.9)
 - organizacija programov za razreševanje stisk svojcev oseb z demenco (25.4)
 - pogostejše vključevanje prostovoljcev v uporabnikovo socialno mrežo (22.5)
 - organizacija srečanj s svojci (22.5)
 - organizacija večjega števila dnevnih aktivnosti za uporabnike doma in v domu (22.5)
 - organizacija skupnih aktivnosti svojcev in stanovalcev v domu za stare (22.5)
 - organiziranje dejavnosti, ki bi spodbudile aktivnost oseb z demenco (22.1)
 - motivacija oseb z demenco (22.1)
- 34) KONKRETNE NALOGE SOCIALNEGA DELAVCA
- svetovanje svojcem (21.1, 22.12, 25.3)
 - opozarjanje na faktorje tveganja (21.2)
 - predlaganje rešitev za preprečitev nevarnosti (21.2)
 - delo z uporabniki (21.3)
 - delo z oskrbovalkami (21.3)
 - socialni delavec kot socialna mreža (21.7)
 - organiziranje prostovoljcev za osebe z demenco (21.8)
 - obiski na domu (21.33)
 - preverjanje upravičenosti do storitev (21.33)
 - koordiniranje dela (21.33)
 - organiziranje delavnic (22.12)
 - organizacija izletov (22.12)
 - timski sestanki (22.12)
 - pogovor s svojci in uporabniki (22.12)
 - pomoč pri vzpostavljanju in vzdrževanju osebnih stikov uporabnikov (22.12, 24.7)
 - dodatek za pomoč in postrežbo (22.27)
 - izredna denarna socialna pomoč (22.27)
 - pravica do družinskega pomočnika (22.27)
 - brezposelnega sorodnika se zaposli za oskrbo osebe z demenco (22.27)
 - organizacija formalnih virov pomoči (22.27)
 - informacije o možnih finančnih prejemkih (22.27)
 - odločanje o dodelitvi posamezne denarne pomoči (22.27)
 - tolažba (23.11)
 - prepoznavanje in reševanje problemov (23.11)
 - pomoč pri zadovoljevanju želja in potreb uporabnikov (23.11)
 - pomoč pri soočanju z demenco (24.2)
 - vzpostavljanje delovnega odnosa za reševanje težav (24.2)
 - priprava individualnega načrta (24.2)
 - vzpostavitev delovnega projekta (24.2)
 - spodbujanje k vključevanju uporabnikov v organizirane aktivnosti doma (24.7)
 - delo z novimi uporabniki (24.8)
 - skrb za vzdrževanje družinskih vezi (24.9)
 - povezovanje osebe z demenco in njenih svojcev (24.9)
 - priprava programov dela z osebami z demenco (25.3)
 - izobraževanje drugih zaposlenih (25.3)
- 35) OBREMENITVE SOCIALNEGA DELAVCA PRI NJEGOVEM DELU
- delo z osebami z demenco brez socialne mreže (21.5)
 - pretresljivi dogodki v službi (21.6)
 - velika količina dela (21.31)
 - velika količina pomembnih informacij (21.32)
 - ustrezna uporaba vseh informacij v določenem časovnem obdobju (21.34)
 - sprememba zakonodaje, ki jemlje pravice uporabnikom (22.18)

- težave v povezavi s postavitvijo skrbnika za posebne primere (22.30)
 - nesrečen uporabnik (23.2)
 - slabi/nepriherni pogoji za delo (23.3)
 - svojci kot neprostoVOLjni uporabniki (23.9)
 - nezainteresirani svojci za sodelovanje (23.9)
 - delo s svojci, ki se ne morejo sprijazniti z demenco (24.4)
 - neuspeh pri delu (24.25)
- 36) AKTIVNOSTI OSEBE Z DEMENCO
- onemogočeno opravlja aktivnosti zaradi demence (15.3)
 - skrb za hišne ljubljence (15.5)
 - poslušanje glasbe (16.6)
 - branje časopisa (16.7)
 - reševanje križank (16.7)
 - nezainteresirana za aktivnosti v domu (17.5)
 - okrnjene sposobnosti za opravljanje preteklih aktivnosti (17.6)
 - nezainteresiranost za pretekle hobije (17.7)
 - pogovor z ostalimi stanovalci (17.9, 20.2)
 - šivanje (18.1)
 - sprehod (19.4, 20.2)
 - pomoč zaposlenim pri pospravljanju postelj (19.4)
 - pomoč stanovalcu (19.7)
 - druženje s sosedi (20.1)
 - branje (20.2)
 - neudeleževanje delavnic (20.4)
- 37) OBRAVNAVA OSEB Z DEMENCO
- oteženo delo ob nepriznanosti svojcev (21.4)
 - rutina (21.21)
 - ritem (21.21)
 - stalnost osebja (21.21)
 - poznavanje pristopov dela z osebami z demenco (21.21)
 - usmerjena komunikacija (21.21, 24.3)
 - usposobljeno osebje (21.21)
 - spoštljivo osebje (21.21)
 - ne vsiljivo osebje (21.21)
 - prepoved infatalizacije (21.23)
 - obravnavanje oseb z demenco kot odraslih ljudi (21.23)
 - reševanje ožjega dela zastavljenega vprašanja (21.29)
 - povedano potrebno večkrat ponoviti (21.29)
 - prilagojen/usmerjen pogovor (21.29)
 - potrpežljivost (22.14)
 - doslednost (22.14)
 - empatija (22.14)
 - vprašanja ob katerih uporabnik še lahko razmišlja (22.14)
 - individualni pristop (24.1)
 - povečana pozornost (24.1)
 - spodbujanje pri dnevnih aktivnostih (24.1)
 - omogočeno opazovanje (24.1)
 - omogočeno udejstvovanje v poznanih aktivnostih (24.1)
 - dopolnjevanje v pomanjkanju kognitivnih funkcij (24.1)
 - iskanje virov moči (24.1)
 - komunikacija s telesnimi gibi (24.3)
 - potrpežljivost (24.3)
 - občutek veljavnosti (24.12)
 - občutek zaupanja (24.12)
 - pomoč pri zadovoljevanju potrebe po tolažbi (24.12)
 - pomoč pri vključevanju v skupino (24.12)
 - pomoč pri zadovoljevanju potrebe po delu (24.12)
 - pomoč pri zadovoljevanju potrebe po identiteti (24.12)
 - pomoč pri zadovoljevanju potrebe po primarni vezi (24.12)
- 38) SOCIALNA MREŽA OSEBE Z DEMENCO
- okrnjena socialna mreža (13.9, 17.8, 18.4)
 - sosedje (13.10)
 - otroci (13.10, 19.9, 20.8)
 - vnuki (13.10, 19.9)
 - obiski hčerke, svojcev (14.3, 16.11)
 - nezainteresiranost za stike z zunanostjo (15.4)
 - drugi stanovalci doma (16.10)
 - sostanovalka (16.10)

- zaposleno osebje (16.10)
 - telefonski stik s svojci/prijatelji (16.11, 16.14, 19.12)
 - obiskovalci doma (16.12)
 - mimoidoči (16.12)
 - okrnjena prvotna socialna mreža, zaradi namestitve v institucijo (16.13)
 - prostovoljke (16.15, 17.10, 19.14)
 - nezainteresiranost za prostovoljko (17.10)
 - pogrešanje umrlega moža (18.7)
 - pravniki (19.9)
 - najboljša prijateljica (19.10)
 - zmanjšanje stikov zaradi prijateljičine bolezni (19.10)
 - prijatelji (19.11, 20.11)
 - upadla želja po obiskih, zaradi želje po prikrivanju domotožja in bolečine (19.13)
- 39) SOCIALNA MREŽA SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- krčenje socialne mreže zaradi nerazumevanja bolezni (3.12)
 - omejitev stikov s prijatelji zaradi skrbi za očeta (3.15)
 - omejitev obiskov (3.15)
 - omejitev druženja v gostilni (3.15)
 - nespremenjena socialna mreža (4.6, 10.16)
 - okrnjeni stiki s sorodniki zaradi bolezni (5.6)
 - časovno omejeni stiki s prijatelji (6.6)
 - okrnjen tisti del, ki je neposredno povezan z osebo z demenco (6.8)
 - pretrganje stikov zaradi nepripravljenosti nudenja pomoči (6.9)
 - okrnjena socialna mreža (8.10)
 - pomanjkanje časa za osebno druženje (10.15)
- 40) SOCIALNA MREŽA SOCIALNEGA DELAVCA
- ne vplivnost dela na krčenje socialne mreže (21.10)
 - pomanjkanje časa za socialno mrežo (24.11)
 - okrnjena socialne mreže zaradi dela (24.11)
 - vzdrževanje z udeleževanjem v aktivnostih skupaj s prijatelji, družino (24.13)
 - telefonski stik (24.13)
 - internetni stik (24.13)
- 41) ODNOS MED OSEBO Z DEMENCO IN NJENIM SORODNIKOM V VLOGI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA
- zamenjava vlog – otrok postane starš in starš otrok (1.37)
 - telesni stik (1.38)
 - sprememba odnosa na bolje, zaradi demence (1.39, 10.41)
 - ljubezen (2.31, 4.16, 6.27, 8.31, 10.39, 11.13, 14.5, 17.21, 19.29)
 - neprestana skrb oskrbovalca za dobro počutje osebe z demenco (2.32)
 - pomoč pri vsakodnevnih opravilih (2.33, 16.33)
 - pogrešanje starih lastnosti osebe z demenco (2.35)
 - nespremenjeni odnosi (2.34, 3.39, 4.15, 7.33, 8.29, 9.22, 10.39)
 - prilagajanje sorodnikov osebi z demenco (3.39)
 - neuresničena pričakovanja neformalnega oskrbovalca po hvaležnosti za pomoč (3.40)
 - pomoč zaradi ljubezni (3.41)
 - dober medsebojni odnos (3.14, 6.27, 13.16, 15.12, 16.33, 17.21, 18.11, 19.29, 20.21)
 - nudenje čustvene, moralne in fizične opore (5.17)
 - slabi trenutki (6.26)
 - žaljivost (6.27)
 - večja povezanost družine zaradi demence (6.28)
 - gospodovalen odnos mame do hčerke (7.34)
 - občasno nasilen odnos mame do hčerke (7.35)
 - negacija hčerkinih predlogov (7.36)
 - obravnavanje osebe z demenco kot majhnega otroka – negativen vpliv na odnos (8.30)
 - toplina (10.39)
 - večji vložek truda in energije v odnos zaradi demence (10.40)
 - občasno konflikten odnos zaradi posledic demence (11.14)
 - hvaležnost osebe z demenco za pomoč (13.16)
 - skrb (14.5)
 - pogovarjanje (15.12)
 - sodelovalni odnos (16.33)
- 42) ODNOS MED OSEBO Z DEMENCO IN SOCIALNIM DELAVCEM
- obravnava oseb z demenco v skladu z njihovo starostjo (21.37, 22.24, 25.6)
 - spoštljiv odnos (21.37, 22.23, 25.6)
 - odnos napolnjen s smehom in smislom za humor (22.22)
 - usmerjena komunikacija (22.23, 24.28)
 - opolnomočenje uporabnika (22.23)
 - zaupen odnos (22.24)
 - pozitivni odnosi (23.10)

- nebesedna komunikacija (23.10)
 - empatija (23.10)
 - koncept soprisotnosti (23.10)
 - enakopravna obravnava (24.27)
 - prilagodljivost (24.27)
 - ne nasprotovanje uporabnikom (24.28)
 - poistovetenje z osebo z demenco (25.6)
 - razumevanje posameznika kot osebe (25.6)
- 43) ODNOS MED SVOJCEM OSEBE Z DEMENCO IN SOCIALNIM DELAVCEM
- izkušnja pozitivnega odnosa s socialnim delavcem v domu (7.37)
 - pripravljenost socialnega delavca za pomoč pri razreševanju težav (7.38)
 - dober odnos (10.42, 24.30, 25.7)
 - konstruktivno izražanje kritike (10.42)
 - medsebojno razumevanje (21.38, 24.30)
 - nesporazumi (21.38, 22.25, 24.31)
 - konstruktivno in sprotno razreševanje nesporazumov (21.38, 24.31)
 - zaupanje (22.25, 24.30)
 - spoštljiva, dvosmerna komunikacija (22.25)
 - svetovanje (22.25)
 - manj sproščen odnos (22.25)
 - spoštovanje (22.26, 24.30)
 - enakopravnost (22.26)
 - socialno-delovni odnos (22.26)
 - enosmerna komunikacija (23.12)
 - nezainteresiranost svojcev za sodelovanje (23.12)
 - pretirana pričakovanja svojcev (23.12)
 - sproščen odnos (24.30)
- 44) PSIHIČNA IN FIZIČNA OBREMENJENOST SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- dvigovanje (1.7)
 - prenatrpanost z delom (1.15)
 - utrujenost (1.16, 3.8, 9.7)
 - jok (1.21)
 - nespečnost (1.30)
 - neprestana skrb za osebo z demenco (2.5)
 - bolezen (8.4)
 - okupiranost svojca s strani osebe z demenco (9.9)
 - osebna kriza (10.3)
- 45) POMANKANJE ČASA ZASE SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- prisila da je neformalni oskrbovalec vedno doma (1.9)
 - odklonitev rojstnodnevne zabave, zaradi skrbi za osebo z demenco (1.10)
 - odpovedovanje osebnih stikov s prijatelji (1.19)
 - pomanjkanje prostega časa (2.10, 5.5, 10.9)
 - pomanjkanje časa za prijatelje (2.11)
 - omejitev prostega časa (4.5, 8.9)
 - prosti čas namenjen preživljanju z osebo z demenco (6.2, 7.7)
- 46) POMANJKANJE ČASA ZASE – SOCIALNI DELAVEC
- preobremenjenost z delom (24.10)
- 47) PROSTI ČAS SVOJCA OSEBE Z DEMENCO
- dobra organiziranost lastnega časa (8.5)
 - dopolnjevanje skrbi in prostega časa (8.5, 9.6)
 - prilagoditev prostega časa (8.8)
 - druženje z družino (10.9)
 - preživljanje prostega časa z mamo (10.10)
 - dopust na morju (10.13)
 - vključevanje osebe z demenco v čas zase, preko telefona (10.13)

10 POVZETEK

Delež starih ljudi se povečuje, zato je realno pričakovati povečano število oseb z demenco. Potrebno je poskrbeti za izboljšano oskrbo za osebe z demenco v prihodnosti. Svojci so vedno bolj obremenjeni z lastno zaposlitvijo, zato bodo vedno težje zagotavljali kakovostno celostno oskrbo osebe z demenco. V diplomskem delu sva želeli raziskati potrebe in težave oseb z demenco, njihovih svojcev in strokovnih delavcev pri vsakodnevnem srečevanju z demenco. Poskušali sva predstaviti še socialno mrežo oseb z demenco in njihovih svojcev, kakšne oblike pomoči za osebe z demenco so pri nas na voljo, kako demenca vpliva na družino in medsebojne odnose, kakšno je stanje informiranosti o bolezni in kako je živeti z osebo z demenco. Opozoriti sva želeli še na poklicno izgorelost socialnih delavcev, ki vzpostavljajo delovni odnos z osebami z demenco in njihovimi svojci oziroma pomembnimi drugimi. S svojim diplomskim delom pa sva želeli pogledati tudi dejanski in možen prispevek socialnega dela k zagotavljanju kakovostnega življenja ljudi, ki se vsakodnevno neposredno srečujejo z demenco in njeno problematiko. S kvalitativno analizo sva ugotovili, da imajo osebe z demenco, ne glede na to, ali bivajo v domu za stare ali v domačem okolju, podobne potrebe in težave, razlikujejo se le v tem, da osebe z demenco, ki živijo v domu za stare, kot lastno težavo izpostavljajo hrepenenje po lastnem domu, osebe z demenco, ki živijo doma, pa kot težavo navajajo osamljenost. Svojci oseb z demenco se prav tako srečujejo s podobnimi potrebami in težavami. Vsem primanjkuje informacij o bolezni in možnih oblikah pomoči, vendar pa se svojci oseb z demenco, ki živijo doma počutijo veliko bolj fizično in psihično obremenjene. Svojci navajajo kot lastne težave še pomanjkanje časa zase in agresivno obnašanje oseb z demenco, ki jih naredi žalostne. Kljub težavam in stiskam, ki jih prinašajo negativne posledice demence, pa svojci ob skrbi za osebo z demenco doživljajo tudi pozitivne izkušnje, kajti z osebo z demenco se v času oskrbovanja še veliko bolj povežejo in si neposredno izkazujejo medsebojno ljubezen. Svojci oseb z demenco in socialni delavci izražajo potrebo po izobraževanjih, kajti imajo premalo informacij. Svojci oseb z demenco prve informacije dobijo pri osebnem zdravniku, za vse ostale informacije pa je nujna njihova samoiniciativna zainteresiranost, ki jo praviloma kažejo z iskanjem informacij na svetovnem spletu. Socialni delavci pa poročajo o količinah nepotrebnih informacij z medicinskega vidika, ki jim niso pretirano koristne, saj pri svojem delu v središče postavljajo človeka z njegovimi viri moči, diagnoza pa je zanemarljivega pomena. Osebe z demenco, njihovi svojci in socialni delavci prepoznavajo medsebojne odnose kot sodelovalne in spoštljive, vendar socialni delavci in svojci opozarjajo na nujnost vlaganja veliko truda in energije v odnos z

osebo z demenco zaradi težav v komunikaciji, zahtevane pozornosti od oseb z demenco in nujnega motiviranja ter spodbujanja oseb z demenco. Osebe z demenco in njihovi svojci so s socialnim delom ter z možnimi oblikami pomoči v njegovem okviru slabo seznanjeni. Pozitivne izkušnje s socialnim delom navajajo predvsem pri vzpostavljenih odnosih s socialnimi delavci v domovih za stare. Socialni delavci v domovih jim predstavljajo osebo, ki ji lahko zaupajo in jim je vedno pripravljena pomagati. Domovi za stare predstavljajo pri svojcih oseb z demenco najbolj poznano formalno obliko pomoči in skrbi za osebo z demenco, vendar pa ima tudi institucionalna oskrba svoje pomanjkljivosti. Najbolj prepoznane slabosti institucionalnega varstva so: ukazovalen odnos zaposlenega osebja do stanovalcev z demenco, pomanjkanje kadra, preveč rutinskega dela, zanemarjanje potreb uporabnika, slaba skrb za ekspertove osebne stvari in zdravila, medicinski model obravnave oseb z demenco ter slabo motiviranje oseb z demenco za udeleževanje pri organiziranih aktivnostih doma. Predlagava, da se poveča sodelovanje med svojci in socialnimi delavci, ki delajo na področju demence, da se v domovih za stare in na centrih za socialno delo zaposli več socialnih delavcev s potrebnim znanjem za delo z osebami z demenco ter se pospešeno ustanovijo dnevni centri za starejše in skupine za samopomoč po celotni Sloveniji.

IZJAVA O AVTORSTVU

Podpisani Andreja Prapertnik in Katja Mlakar, vpisani na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2007/2008 kot redni študentki, izjavljava, da sva diplomsko nalogo z naslovom Življenje oseb z demenco in njihovih svojcev napisali samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice doc. dr. Jane Mali.

Datum: 26.6. 2012

Podpis: