

# DELO Z LJUDMI, KI IMAJO DEMENCO

Doc. dr. Jana Mali  
Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

# VSEBINA

1. Razumevanje demence
2. Sporazumevanje z osebami z demenco
3. Potrebe oseb z demenco
4. Zaključek: znanje za praktično ravnanje

# MOJE OSEBNE IZKUŠNJE

- Socialna delavka v domu za stare: izkušnje z osebami z demenco, svojci, delavci v domu
- Raziskovalka na Fakulteti za socialno delo
- Izkušnje v lastni družini



# RAZUMEVANJE DEMENCE

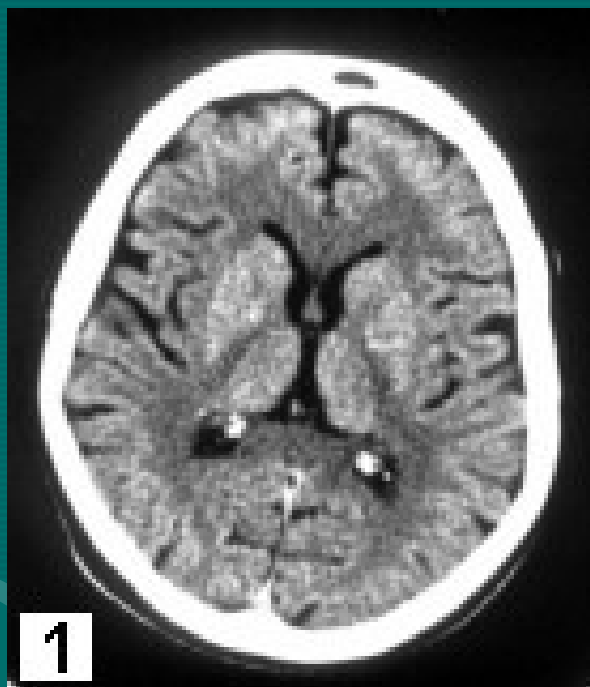
- Povečan delež oseb z demenco predstavlja tveganje za sodobno družbo (nad 65 let 5%)
- Klasično, tradicionalno pojmovanje demence:
  - Izgubljanje
  - Upadanje
  - Poslabšanje
  - Propadanje

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



# Definicije demence

- V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične narave ali napredujoče narave.
- Vključuje motnje višjih živčnih dejavnosti: spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja, presojanja.
- Demenco spremljajo zmanjšane sposobnosti za obvladovanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti.



# Vrste demence

- Alzheimerjeva demenca (cca 1/2 obolelih; začne z motnjami spomina, napreduje razmeroma počasi, traja 8 – 10 let)
- Demenca z Lewijevimi telesci (simptomi Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni, halucinacije)
- Vaskularna demenca (posledica serije infarktov možganov)
- Frontotemporalne demence (zajamejo čelne in senčnične režnje, zgodaj se pojavi spremembe osebnosti, čustvena zbledelost, motnje govora, nato motnje spomina)
- Reverzibilne demence (skupina različnih bolezni, možno zdravljenje)

# STOPNJE DEMENCE

- Obstajajo različne opredelitve stopenj demence
- Najpreprostejša je delitev na:
  1. Lahko demenco
  2. Srednje hudo demenco
  3. Hudo demenco

# Lahka demenca

- sposoben skrbeti sam zase
- opravlja lahka preprosta vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej
- ne zmore se naučiti novih opravil



# Srednje huda demenca

- onesposablja človeka za kakršnokoli poklicno delo,
- precej oslabijo sposobnosti za vsakdanja življenjska opravila
- človek je odvisen od pomoči drugih in je tvegano, če živi sam



# Huda demenca

- Človek ni sposoben skrbeti sam zase in je odvisni od pomoči drugih



# RAZUMEVANJE DEMENCE

## KLASIČNO POJMOVANJE

“No cure, no help, no  
hope!”

## SODOBNO POJMOVANJE (Kitwood, Bryden, Marshal)

- oseba z demenco je v središču
- upoštevanje sposobnosti osebe z demenco
- upoštevanje socialnega okolja

# SOCIALNE RAZSEŽNOSTI DEMENCE

Soočanje z demenco je  
težka življenjska  
preizkušnja za vse  
udeležene v medosebne  
odnose z osebo z demenco:  
za osebo z demenco, za  
svojce, prijatelje, znance,  
strokovnjake

Učenje za kvalitetne  
medsebojne odnose



# SPREMEMBE NA DVEH RAVNEH

## INDIVIDUALNA RAVEN

- težave pri osnovnih življenjskih opravilih
- neuspehi
- nepovezana dejanja
- jeza, obup in strah

## RAVEN MEDSEBOJNIH ODNOSOV

“George, ki je bil običajno zelo vljuden in prijazen, postaja vedno bolj zmeden, občasno reče stvari, ki se njegovim prijateljem in znancem zdijo žaljive. Prijatelji in znanci ne vedo, kako naj reagirajo na njegovo osornost in nepredvidljivost. Spremenili so svoj odnos do njega, George pa to doživlja kot moteče.” (Kitwood 2005)

# Komunikacija z osebam z demenco

Osebe z demenco so od nekdaj komunicirale, le da jih nismo bili sposobni razumeti” (Innes, Capstick, v Catley 2001:140)



# Christine Bryden

- “Razumem, da vas spravlja ob pamet nenehno ponavljanje, vendar razmislite, kako težko je za nas, ker se zavedamo, da vas sprašujemo vedno iste stvari, toda vašega odgovora si ne zapomnimo. Tudi sama pogosto sprašujem ista vprašanja in po izrazu sogovornika sklepam, da sem to že spraševala, morda celo pred kratkim. Toda razumite me, če ne vem odgovora, bom ponovno vprašala isto.”

# Innes in Capstick

- pred vsakim pogovorom preverimo, če nas oseba sliši
- preverimo, če nas oseba vidi
- če z osebo ne moremo vzpostaviti stika, ker je razdražena, morda s tem neverbalno izraža občutke neugodja (mrz, bolečina ipd.)
- pomembno je poznavanje kulturnega ozadja osebe z demenco, brez tega prava komunikacija ni možna



# Innes in Capstick

- dajemo enostavna in jasna sporočila
- pri izbiri načinov komuniciranja smo fleksibilni
- potrebujemo ustrezno občutljivost, strpnost in odločenost, da pri komunikaciji vztrajamo
- z neposrednimi vprašanji osebo z demenco zmedemo (torej ne postavljati vprašanja kot je: kaj želite za večerjo, raje poimenujmo določeno jed in jo pokažemo)



# Christine Bryden

- “Ob vprašanju kot denimo:”Ali se spomniš?” me zagrabi panika. Počutim se kot, da je pred menoj črna zavesa, jaz pa si brezupno skušam priklicati v spomin odgovor, ki se nanaša na vaše vprašanje. Moja sposobnost zbiranja informacij je prepočasna za vas. Pomagajo mi vaši opisi situacij, ker mi z njimi dopuščate več časa za razmislek in več prostora, da z vami podelim čustva in občutke.”

# Miller: verbalna komunikacija

- Prilagodite stopnjo svoje komunikacije sposobnostim osebe z demenco.
- Izogibajte se infantilizmu.
- Za osebe na srednji in kasnejši stopnji bolezni uporabljajte enostavne stavke in posredujte le po eno misel naenkrat.
- Če oseba vašega sporočila ne razume, ga ponovite, pri tem pa uporabljajte iste besede kot prej.
- **NE PREPIRAJTE SE Z OSEBO!**
- Uporabljajte pozitivna sporočila, ne uporabljajte besede NE in drugih prepovedi.

# Miller: neverbalna komunikacija

- Podkrepite vaša besedna sporočila z neverbalnimi, torej pokažite osebi o čem jo sprašujete.
- Vzdržujte dober očesni stik in prijazen izraz na obrazu.
- Zavedajte se svoje lastne neverbalne komunikacije in upoštevajte, da morda ta sporočila povedo več kot izrečene besede. Upoštevajte tudi možnost, da si tega oseba morda ne bo pravilno razlagala.
- Natančno opazujte vsa neverbalna sporočila osebe, zlasti tista, ki izražajo čustva.



# Christine Bryden

- “Počasi se učim živeti brez karakteristik kot so vaše ime, ali celo moje ime. Prepoznam obraze ljudi in zdi se mi, da so nekako povezani, ne vem pa, zakaj te ljudi poznam in kaj vse o teh ljudeh vem. Živim v svetu, v katerem vem, da vas poznam, ne vem pa, zakaj vas poznam”

# Christine Bryden

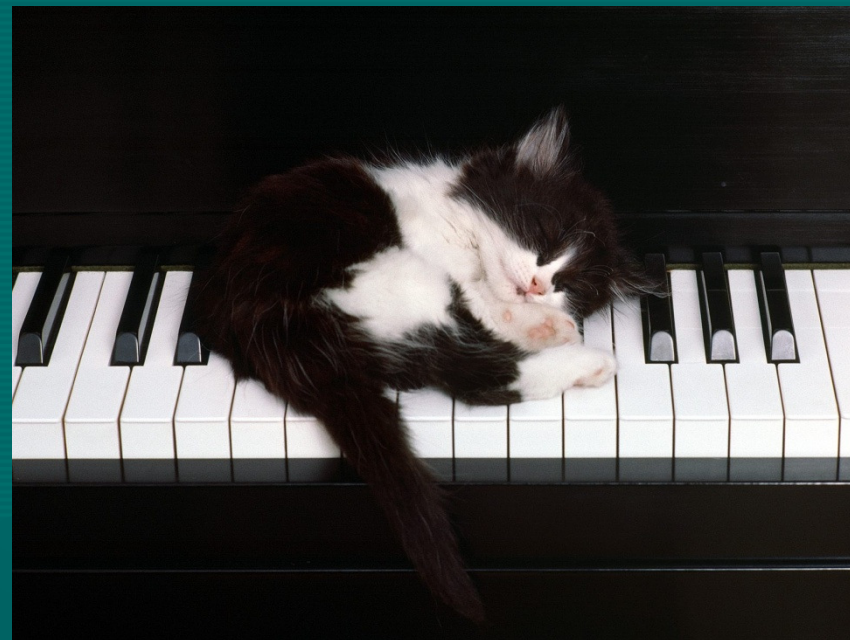
- “Zakaj je pomembno, da pozabljam, da se ponavljam. Če uživam v vaši družbi, zakaj si moram to zapomniti? Zakaj se moram vas zapomniti? Je to pomembno za vas, za vašo identiteto? Vaš odnos z menoj ni kognitivna izkušnja, ki si jo moram zapomniti. Pustite me živeti v sedanjosti. Če pozabim prijetno druženje z vami, še ne pomeni, da ni bilo pomembno zame.”

# Koncept potreb

- Potrebe so tako političen, ideološki kot tudi praktičen in vsakdanji pojem.
- Pojemovanje potreb v socialnem delu



- Razumevanje uporabnikove življenjske situacije
- Identificiranje možnosti, priložnosti (odgovorov) za samostojno življenje
- Identificiranje različnih oblik pomoči
- Razumevanje lastne življenjske situacije



# Katalog potreb

Indeks potreb sestavlja osem glavnih kategorij:

1. Namesto hospitalizacije in institucionalizacije
2. Stanovanje
3. Delo in denar
4. Vsakdanje življenje
5. Nelagodje v interakciji
6. Stiki in družabnost
7. Institucionalna kariera
8. Neumeščенost in pripadnost.

# Potrebe oseb z demenco

- Oseba, ki zboli za demenco le težko živi samostojno brez zagotovljene pomoči in podpore.

Osnovne psihološke potrebe (Kitwood)

- Potrebo po povezovanju z drugimi ljudmi
- Potrebo po tolažbi
- Potrebo po oblikovanju identitete
- Potrebo po vključenosti
- Potrebo po ljubezni

# Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi

Osebe z demenco kontinuirano doživljajo vsakdanje situacije kot neobičajne in nove

Počutijo se ogrožene in negotove, zato je potreba po povezanosti z drugimi ljudmi pri njih bolj izpostavljena in pomembna.

Izražajo jo kot zasledovanje svojcev, klicanje njihovih imen, nenehno oklepanje

# Potreba po tolažbi

Osebe z demenco pogosto doživljajo občutke izgube, zmanjšanih sposobnosti in spremenjenega običajnega načina življenja.

Izražajo jo na različne načine: željo po naklonjenosti, telesni bližini in nežnosti.

# Potreba po oblikovanju identitete

V tradicionalnem pojmovanju demence te potrebe ni.

Osebe z demenco se svoje identitete ne zavedajo v celoti, temveč po delih, v presledkih in pogosto nepovezano.

Svojci jim lahko pomagajo z ustreznimi predmeti (fotografijami, osebnimi predmeti), skupnimi dejavnostmi

# Potreba po pripadnosti

Izhaja iz potrebe po povezovanju z drugimi ljudmi

Zaradi tabuiziranega odnosa do demence osebe z demenco doživljajo izključevanje, izolacijo in stigmatizacijo.

# Potreba po zaposlitvi

- Aktivna udeležba posameznika v procesih lastnega življenja, glede na posameznikove zmožnosti in sposobnosti.
- Neizpolnitev potrebi po zaposlitvi lahko pripelje do zmanjšane samopodobe in postopnega propadanja osebnosti.
- Potreba po zaposlitvi je tudi pri osebah z demenco ena od pomembnih potreb, ki jo izražajo na različne načine, npr. ko vneto hlastajo za delom, se neprestano gibajo ipd.

# Potreba po ljubezni

Vse predhodne potrebe povezuje potreba po ljubezni.

Brez ljubezni vse ostale potrebe ne morejo obstajati.

Motiv za skrb svojcev.

# ZNANJE ZA PRAKTIČNO RAVNANJE

- Motivi svojcev za skrb: altruistični, osebni, recipročnost skrbi,
- Pozitivni vidiki: krepitev družinske solidarnosti, osebni razvoj, odzivi staršev
- Negativni vidiki: stres, obremenjenost, zdravstvene težave, nepoznavanje bolezni in znanja za ravnanje
- Poznavanje življenja osebe z demenco v domačem okolju in potreb vseh udeležениh

“Če resnično hočemo človeka varno in uspešno  
pripeljati na določeno mesto, ga moramo najprej  
poiskati tam, kjer se nahaja in pričeti iz dane  
izhodiščne točke.”

Soren Kirkegard (1813-1855)