

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO**

DIPLOMSKA NALOGA

OSKRBOVALCI OSEB Z DEMENCO

Njihove stiske, potrebe in doživljanje oskrbe

Andreja Romih

Ljubljana 2012

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Andreja Romih

Naslov naloge: Oskrbovalci oseb z demenco – njihove stiske, potrebe in doživljanje oskrbe

Kraj: Ljubljana

Leto: 2012

Število strani: 124

Število tabel: 2

Število bibl. opomb: 1

Število prilog: 4

Mentor: doc. dr. Jana Mali

Deskriptorji: demenca, oskrbovalci, družina, krepitev moči, formalna in neformalna pomoč, dolgotrajna oskrba.

Povzetek: Raziskava govori o oskrbovalcih oseb z demenco, s kakšnimi stiskami se ob skrbi za osebe z demenco spoprijemajo, kako doživljajo to, da je njihov svojec zbolel, in kakšne so njihove potrebe, medtem ko skrbijo za svojega bližnjega. Ugotovitve, do katerih sem prišla, so te, da se oskrbovalci srečujejo z zelo raznolikimi stiskami, ki pa lahko privedejo do različnih težav, med katere spadajo fizične, psihične, finančne in socialne. Zelo pomembno je, da oskrbovalce pri skrbi za osebo z demenco zelo močno podpira njihova družina, saj oskrbovalci to zelo cenijo in jim je zato oskrba lažja. Poleg tega pa iz raziskave izvemo tudi, da so oskrbovalci še premalo seznanjeni z oblikami pomoči, ki so na voljo v njihovem kraju ter da večina meni, da ne potrebuje pomoči in podpore drugih, saj za osebo z demenco lahko skrbi sama. V prvi vrsti se oskrbovalci po prve informacije v zvezi z demenco obrnejo na osebne zdravnike, zato med drugim predlagam, da bi se zdravstvene delavce bolje izobrazilo o tej bolezni, saj se iz leta v leto bolezen pri svetovnem prebivalstvu povečuje.

Title: The carers of people with dementia – their distresses, needs and care experiencing

Descriptors: dementia, carers, family, empowerment, formal and informal care, long-term care.

Abstract: The survey talks about carers of people with dementia. Which distresses they confront, how they face the fact that their relative has this disease and what are their needs while they care for their family member. My findings are following: carers do face with very diverse distresses which could lead to different problems, which are physical, psychological, financial and social. It is very important that the carers while caring for people with dementia, are strongly supported by their families. Carers appreciate this very much and this makes their care easier. What is more, this survey reveals that carers are still not enough informed about forms of assistance which are available in their environment and the majority thinks that they do not need assistance and support of others, because they can manage to care for people with dementia by themselves. In the first place carers turn to get first information about dementia to general practitioners and due to that fact I recommend that health workers should be better educated about dementia, because dementia is increasing world widely from year to year.

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO**

DIPLOMSKA NALOGA

OSKRBOVALCI OSEB Z DEMENCO

Njihove stiske, potrebe in doživljanje oskrbe

Mentorica: doc. dr. Jana Mali

Andreja Romih

Ljubljana 2012

Na svetu živijo le štiri vrste ljudi –
tisti, ki so bili oskrbovalci,
tisti, ki so trenutno oskrbovalci,
tisti, ki bodo oskrbovalci in
tisti, ki bodo potrebovali oskrbovalce.

Rosalynn Carter (ILC 2006)

PREDGOVOR

Na splošno je v zvezi z demenco manj napisano o oskrbovalcih in svojcih, kot pa o osebah z demenco. Če želimo pomagati starim ljudem, ki imajo demenco, moramo pomagati in nuditi oporo tudi oskrbovalcem, saj so oni prvi, s katerimi ima človek z demenco stik.

Lastna izkušnja - v moji družini je oseba z demenco ter prav tako njeni oskrbovalci - me je gnala k temu, da raziščem potrebe oskrbovalcev. Zanimalo me je, kako konkretno pomagati tudi njim, poleg tega pa sem posredno v zgodbo vpletena tudi sama.

Po podatkih Svetovne zdravstvene organizacije je na svetu 35,6 milijonov ljudi, ki imajo demenco. Za to boleznijo vsako leto zboli 7,7 milijonov ljudi. (http://www.who.int/features/factfiles/dementia/dementia_facts/en/index1.html)

Slovenija sodi med države z vedno starejšim prebivalstvom. Ob koncu leta 2006 je bilo pri nas 15,9 odstotkov starejših od 65 let, kar pomeni, da je toliko starih že skoraj 320.000 prebivalcev. (SURS http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=1180)

S starostjo se tveganje za nastanek demence nenehno povečuje. Ocene strokovnjakov, tako v svetu kot pri nas, kažejo, da število ljudi, pri katerih se pojavljajo duševne motnje po 65. letu, nenehno raste. Bolj ali manj izražene znake demence naj bi imelo že okoli odstotek ljudi pred 65. letom starosti, po 65. letu pa se prevalenca demence podvoji vsakih 5 let. (Jamison 2007)

V Sloveniji je še premalo poudarka na pomoči svojcem oziroma oskrbovalcem oseb, ki imajo demenco. Številni avtorji poudarjajo, kako osebe z demenco živijo v domovih za stare, manj poudarka pa je na tem, kako te osebe živijo v skupnosti oz. še bolj pomembno v družini, saj je le-teh neprimerno več kot tistih, ki so v domovih. In da se vzpostavi celoten sistem skrbi za ljudi, ki imajo demenco, je v prvi vrsti pomembno tudi to. Potrebuje se več informacij, ki bi pomagale pri skrbi za osebe z demenco ter bile v pomoč oskrbovalcem.

Poleg tega tudi ni veliko informacij o tem, kako na osebe z demenco lahko vplivajo druge osebe, ki niso njihovi neposredni oskrbovalci, npr. njihovi vnuki. Iz neke raziskave na Nizozemskem je razvidno, da ima skrb za osebo z demenco in vnuke lahko zelo pozitivne učinke. (Gilliard 2001:88)

Tukaj velja poudariti izkušnjo moje matere, ki včasih istočasno skrbi za svojo mater, ki ima demenco, ter za svojo vnukinjo. Stara mama je bila nekega dne zelo »slaba«. Ni imela volje, da bi se s hčerko odpravili na sprehod. Trdila je, da jo boli hrbet, da se slabo počuti ter ni kazala veliko volje za kakršnokoli aktivnost. Kmalu zatem je prišla v varstvo 2 leti stara pravnukinja. Tej je moja mati predlagala, da naj stari mami reče, naj gre po čevlje, da bodo šle na sprehod. Stara mama je bila v trenutku spremenjena. Ni več kazala znakov slabe volje, nič več ni govorila, da jo boli hrbet in da ne more na sprehod. Šla je po čevlje in kasneje so vse tri odšle na sprehod. Stara mama se je ob družbi pravnukinje spremenila, postala je druga oseba. Videlo se je, da jo je pravnukinja spravila v dobro voljo in bila je navdušena nad njenim obiskom.

Skratka, veliko stvari je še neraziskanih, veliko pa tudi že odkritih, vendar ne predstavljenih oskrbovalcem, ki so največ v stiku z osebami z demenco. Prav zato sem se odločila, da se pri pisanju diplomske naloge dotaknem vsaj nekaj področij, ki zadevajo delo oskrbovalcev ter njihovo doživljanje oskrbe.

Zahvaljujem se vsem, ki so mi bili pripravljeni povedati svoje zgodbe o skrbi za osebo z demenco, še najbolj pa svojim sorodnikom, ki tako lepo skrbijo za mojo staro mamo in so lahko zgled vsem, ki so se znašli v podobni situaciji. Želim se zahvaliti tudi za podporo in pomoč mentorici, doc. dr. Jani Mali. Predvsem pa gre zahvala mojim staršem in sestri, ki so mi omogočili vsa leta študija ter me pri tem podpirali. Nenazadnje pa hvala mojemu možu, ki me je spodbujal pri pisanju tega dela in nad mano ni obupal.

KAZALO DIPLOMSKE NALOGE

PREDGOVOR	3
KAZALO DIPLOMSKE NALOGE	5
1. TEORETIČNI UVOD	7
1.1. FENOMEN STARANJA V SODOBNI DRUŽBI	7
1.2. DRUŽINSKA OSKRBA	8
1.3. OSKRBOVALCI	10
1.4. OSKRBOVALCI KOT ZASTOPNIKI	11
1.5. POTREBE OSKRBOVALCEV	14
Potreba po zunanji pomoči	16
Potreba po opolnomočenju oskrbovalcev	17
Dolgotrajna oskrba	18
1.6. TEMELJNE PSIHOLOŠKE POTREBE OSEB Z DEMENCO	19
1.7. VLOGA SOCIALNIH SLUŽB PRI OPOLNOMOČENJU OSKRBOVALCEV	19
Naloge socialnih delavcev pri zagotavljanju pomoči oskrbovalcem oseb z demenco	21
1.8. NAČINI KREPITVE MOČI OSKRBOVALCEV	22
1.9. KOMUNIKACIJA Z OSEBAMI Z DEMENCO	23
1.10. DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA IN POSLEDICE OSKRBOVANJA	26
1.11. PRAVICE IN DOLŽNOSTI OSKRBOVALCEV	29
1.12. PODPORA SOCIALNIH POLITIK (ZAKONODAJA)	30
2. PROBLEM	32
3. METODOLOGIJA	33
3.1. VRSTA RAZISKAVE	33
3.2. SPREMENLJIVKE, VIRI PODATKOV IN MERSKI INSTRUMENTI	33
3.3. POPULACIJA IN VZOREC	34
3.4. ZBIRANJE PODATKOV	34
3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	35
4. DEFINICIJE POJMOV	38
5. REZULTATI	42
6. RAZPRAVA	52
7. SKLEPI	57
8. PREDLOGI	59
9. LITERATURA IN VIRI	60
9.1. LITERATURA	60
9.2. INTERNETNI VIRI	63
10. POVZETEK	65
11. PRILOGE	66
11.1. SMERNICE ZA INTERVJU	66

11.1.1. Smernice za intervju (neformalni oskrbovalci)	66
11.1.2. Smernice za intervju (formalni oskrbovalci)	67
11.2. VSEBINSKO KODIRANJE	69
11.3. UREDITEV IZJAV PO KODAH IN ZDRUŽEVANJE V KATEGORIJE	99

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. FENOMEN STARANJA V SODOBNI DRUŽBI

Glede na rezultate Eurostatovih projekcij prebivalstva EUROPOP2010, bo imela leta 2060 Slovenija skoraj 2.058.000 prebivalcev, od teh bo starejših od 64 let slaba tretjina. (SURS http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=3989)

V naslednjih 50 letih se bo zelo pomembno spremenila starostna sestava prebivalstva Slovenije. Leta 2010 so starejši (stari 65 ali več let) predstavljali 16,5 odstotkov prebivalstva, leta 2060 pa bo v tej starostni skupini skoraj vsak tretji prebivalec Slovenije. Delež otrok (mlajši od 15 let) se bo dobrih 10 let še nekoliko zviševal, nato pa bo začel upadati. Leta 2060 bo od 100 delovno sposobnih prebivalcev (stari 15 do 64 let) odvisnih skoraj 58 starejših in 25 otrok. (*ibid.*)

Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo (http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/ZDO_ZDO_uvod_cleni_in_obrazlozitev_12.03.2010.pdf) opisuje, da zgoraj opisani trendi opozarjajo, da se vprašanja oskrbe oseb, ki potrebujejo tujo pomoč, ne bo moglo več reševati na sedanji način, sploh pa ne s prevladujočimi oblikami institucionalne oskrbe. Namesto tega bo treba v prihodnje razvijati predvsem pomoč in oskrbo v domačem okolju, v katero bo treba v večji meri kot doslej vključevati svojce in druge neformalne izvajalce.

Glede na pričakovana demografska gibanja in pričakovani porast števila oseb, ki bodo potrebovali dolgotrajno oskrbo, ne bo mogoče pokriti vseh stroškov pretežno z javnimi sredstvi. Zato bo treba dolgotrajno oskrbo vzpostavljati na konceptu mešanega javno–zasebnega sodelovanja in financiranja, ki bo temeljilo na spremenjeni delitvi odgovornosti med posameznikom, družino, lokalno skupnostjo in državo. (*ibid.*)

Države članice EU se na področju zagotavljanja dolgotrajne oskrbe srečujejo s podobnimi težavami kot RS. Evropska komisija v zvezi z izzivi dolgotrajne oskrbe ugotavlja, da ključne naloge na tem področju zadevajo:

- zagotavljanje splošne dostopnosti do kakovostnih storitev dolgotrajne oskrbe;
- zagotavljanje vzdržnega financiranja dolgotrajne oskrbe z ustrezno kombinacijo javnih in zasebnih finančnih virov ter možnimi spremembami mehanizmov financiranja;
- krepitev usklajenega izvajanja socialnih in zdravstvenih storitev vključenih v dolgotrajno oskrbo;
- spodbujanje oskrbe na domu ali v skupnosti, ne pa v ustanovah, s čimer bi vzdrževanim osebam omogočili, da čim dlje ostanejo na svojih domovih;
- izboljševanje pogojev zaposlovanja in delovnih pogojev poklicnih izvajalcev oskrbe ter podpiranje nepoklicnih izvajalcev oskrbe. (*ibid.*)

Glede na zgoraj navedene podatke je nujno začeti razmišljati, kako se znajti tudi pri oskrbi starih, ki imajo demenco. Razmisliti moramo, kako bi izboljšali oskrbo oseb z demenco na njihovem domu ter pomagali neformalnim in formalnim oskrbovalcem, da bi za osebe z demenco lahko skrbeli kvalitetno.

1.2. DRUŽINSKA OSKRBA

Po ocenah Evropske komisije bi bilo treba v Sloveniji v letu 2010 zagotoviti dolgotrajno oskrbo za približno 60.000 ljudi. Po ocenah ministrstva pa bi več kot štiri ure redne pomoči in podpore na teden potrebovalo približno 44.000 ljudi. To število pa bo v prihodnje še višje. (<http://www.rtvsl.si/zdravje/dolgotrajna-oskrba-z-novim-zakonom-lazja-in-dostopnejša/223810>)

Hvalič Touzery (2009: 109) pravi, da družinska oskrba še pred nekaj leti pri nas in v večini Evrope ni bila deležna večje družbene pozornosti. Bila je nekaj samo po sebi umevnega, nevidni del družbe. Demografski in družbeni trendi zmanjšujejo nabor družinskih oskrbovalcev, hkrati pa se povečuje število starih ljudi, potrebnih pomoči in oskrbe, zato je potrebno tovrstno oskrbo ponovno ovrednotiti. V kontekstu družinskega življenja ima staranje prebivalstva pomembno posledico, in sicer vprašanje skrbi za stare ljudi. Pri tem gre za razmerje med državo in družino ter za delitev odgovornosti za oskrbo starih ljudi med njima. V Sloveniji opravljajo družinski člani precej več oskrbe in nege starih ljudi kot ustanove in programi javne mreže.

Kljub temu nimamo natančnega podatka o razširjenosti družinske oskrbe starih ljudi. Obstajajo le ocene o potrebah starega prebivalstva po dolgotrajni oskrbi.

Čačinovič Vogrinčič (2011: 51) govori o tem, da ima družina, ki živi z osebo z demenco, delovno nalogo, zato o družini govori kot o delovni skupini. Pri tem, da družina to nalogo lahko opravlja in opravi, pa potrebuje podporo in pomoč, da prične z novim načinom učenja. Najprej morajo družinski člani raziskati, kakšne spremembe potrebujejo in kakšne vire moči imajo, da bi zmogli biti v pomoč in oporo staremu človeku. Pri tem pa ne smejo zanemariti svojih potreb in morajo paziti tudi na svoje zdravje. Družina mora soustvarjati pomoč tako, da so vsi udeleženi in nihče žrtvovan.

Nadaljuje, da sodelovanje z družino starega človeka varuje, varuje njegovo razpoznavno identiteto ter temeljni občutek njegove vrednosti. V družini je potrebno ustvariti odprt prostor za pogovor, kar omogoči projekt, ki traja leta in je pomemben, ker vedno smiselno poveže vse udeležene – sostanovalce, medicinske sestre, delovne terapevte, zdravnike, socialne delavce, starega človeka in družino. (Čačinovič Vogrinčič 2008: 79)

Poleg tega pa je pomembna naloga družine ta, da varuje identiteto člana, ki ima demenco. To pa zato, ker družinski člani najbolj vedo, kdo je človek bil, kaj je imel rad, kaj je doživljal, kaj je znal in zmogel, kaj so doživeli z njim in česa se je znal veseliti. Za družino je zelo pomembno, da to ostane med njimi, da člana z demenco vidijo z njegovo življenjsko zgodbo vred. Torej, človeka vidijo takšnega, kot je bil, in k temu dodajo to, kar ve in zmore takrat, ko ima demenco. (Čačinovič Vogrinčič 2011: 55, 56)

Čačinovič Vogrinčič (2008: 76 – 78) opisuje, da je poleg tega, da starega človeka družina povabi, da ostane v družini na ta način, da pove zgodbo o svojem življenju, o ljudeh, ki jih je poznal, o svetu, v katerem je živel, pomembno ohraniti tudi generacijske razlike. To pomeni, da družina zavestno ohranja spoštovanje in dostojanstvo staršev ter ju vedno znova ubesedi sebi in staršem z demenco. Sem spada to, da družina razloči odvisnost staršev od otrok od pomoči na način ravnanja s starši, kot da so otroci.

1.3. OSKRBOVALCI

V Sloveniji imamo različne definicije in poimenovanja družinske oskrbe ter družinskih oskrbovalcev starih ljudi. V okviru evropsko priznane definicije so oskrbovalci osebe, ki so krvno ali sorodstveno povezane z osebo, ki jo oskrbujejo. Brezplačno ji nudijo paleto različnih storitev (skupno poimenovana družinska oskrba); od nege pa do pomoči pri ohranjanju socialnih stikov in gospodinjske pomoči. Ločimo med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci. Primarni so tisti, ki nosijo glavno odgovornost za oskrbo osebe in le-to v večji meri nudijo sami, sekundarni pa tisti, ki pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu. Družinski oskrbovalci so največja skupina znotraj neformalnih oskrbovalcev, med katere sodijo tudi prijatelji, znanci, sosedje ipd. (Hvalič Touzery 2009: 109)

Ko govorimo o osebi, ki ima demenco, moramo upoštevati, da se okrog nje nahajajo pomembni drugi, ki so v prvi vrsti glavni oskrbovalci, njim sledijo sekundarni oskrbovalci ter nazadnje še pomembni drugi, kamor so vključeni tudi strokovnjaki. Vsi skupaj v življenju osebe z demenco igrajo ključno vlogo in obratno. (Gilliard 2001: 78)

Torej primarni ali glavni oskrbovalci nosijo glavno odgovornost za oskrbo osebe, ponavadi so to partnerji oseb z demenco, njihovi otroci ali pa ožji sorodniki. Vendar tudi ostali oskrbovalci, ne samo glavni, igrajo pomembno vlogo pri pomoči osebi z demenco. (*ibid.*)

Sekundarni oskrbovalci so lahko odrasli otroci, ki pomagajo materi ali očetu, ki je glavni oskrbovalec svojega partnerja. Ponavadi so to ženske, hčerke. Ostali oskrbovalci so lahko tudi bratje ali sestre osebe z demenco ali njihovi dobri prijatelji. Slednji so obremenjeni na drugačen način kot glavni oskrbovalec, zato pogosto lahko nudijo iskreno in brezpogojno podporo glavnemu oskrbovalcu, pa tudi osebi z demenco. (*ibid.*)

Potem pa so tu še pomembni drugi, ki poznajo osebo z demenco, vendar jo ne oskrbujejo neposredno, imajo pa pri oskrbi lahko zelo ključno vlogo. To so lahko npr. vnuki, prijatelji, sodelavci, sosedje, sorodniki. (*ibid.*)

Ni veliko informacij o tem, kako na osebe z demenco lahko vplivajo njihovi vnuki. Iz neke raziskave na Nizozemskem pa je razvidno, da ima skrb za osebo z demenco in vnuke lahko zelo pozitivne učinke. (Gilliard 2001:88)

Obstaja še skupina ljudi, ki osebe z demenco mogoče ne poznajo tako dobro kot ostali drugi. To so ponavadi strokovnjaki, ki pridejo v stik z osebami z demenco na njihovem delovnem mestu. Tudi te je treba zelo dobro poučiti in naučiti, kako delati z osebami, ki imajo demenco, ter z njihovimi ožjimi oskrbovalci. Večina jih je na žalost nekvalificiranih in nepoučenih o demenci. Vsi taki bi morali imeti posebna usposabljanja, da bi lahko kvalitetno in učinkovito delali z osebami, ki imajo demenco. (*op. cit.: 89*)

Tudi v Sloveniji lahko opredelimo oskrbovalce kot heterogeno skupino ljudi z različnimi značilnostmi, težavami in potrebami. Številčno močno prevladujejo ženske, sicer pa so to ponavadi otroci oskrbovanih oseb, na drugem mestu zakonci, sledijo pa jim snahe. V raziskavi, ki jo opisuje Hvalič Touzery (2009: 109) in je potekala od oktobra 2004 do februarja 2005 ter je zajela 218 družinskih oskrbovalcev, je ugotovljeno, da je povprečna starost anketiranih 53 let, vendar je večina stara nad 65 let, manjšina pa do 50 let. Najpomembnejši vir pomoči oskrbovalcev je bil odrasel otrok, nato partner in sorodnik iz ločenega gospodinjstva, najpomembnejši formalni vir pa zdravstveni delavci (osebni zdravnik in patronažna sestra) ter socialna oskrbovalka.

Različne raziskave, ki jih opisuje Mali (2011 a), kažejo, da se ljudje za nalogo, kot je skrb za svojce, odločijo iz različnih razlogov. Najpogostejši so altruistični vzgibi, sledijo jim občutki krivde, da niso dovolj storili za svoje domače ter osebno zadovoljstvo, ki ga občutijo ob skrbi za svojce. Otroci govorijo tudi o recipročnosti skrbi, ki so jo starši nudili njim, ko so bili še majhni.

1.4. OSKRBOVALCI KOT ZASTOPNIKI

Canjko (2011) opisuje, da smo na področju zaščite človekovih pravic in dostojanstva oseb z demenco, v Sloveniji šele na začetku. Morali bi razmisliti o tem, kako izboljšati življenje osebam z demenco in njihovim svojcem ter negovalcem. Za doseganje cilja

zvišanja kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem ter negovalcem bi morali za začetek združiti moči vsi: domovi, vlada, svojci, stroka in nevladne organizacije.

Mali (2011 b) opozarja, da je odnos do demence vsesplošno odklonilen in da se ljudi z demenco zapostavlja, zato je potrebno krepiti moč ljudi, ki imajo demenco, ter njihovih svojcev. Pogosto osebe z demence ne poznajo svojih pravic oz. ne vedo, da pravice sploh imajo, kaj šele, da bi jim pri tem lahko kdo pomagal. Posledično prihaja do kršenja pravic osebam z demenco, saj pride do konfliktov med strokovnjaki na eni strani ter osebami z demenco in njihovimi svojci na drugi strani ter tako do neuspešnega izvajanja pomoči.

Nekatere kršitve pravic osebam z demenco, ki jih navaja Mali (*ibid.*), so: strokovnjaki se pogovarjajo s svojci o osebah z demenco, slednje pa pri tem pogovoru niso aktivno vključene; nekateri svojci prepričujejo osebe z demenco, da je institucionalizirano varstvo najboljša oskrba zanje ali pa o namestitvi celo odločajo svojci in ne oseba z demenco; izkoriščanje skrbniške funkcije predvsem za prilaščanje materialnih dobrin, nepremičnin ali pokojnine; izkoriščanje neznancev ter tudi zlorabe s strani formalnih oskrbovalcev. Vseh teh zlorab in kršitev pravic se mnogi zavedajo, vendar pa si prevečkrat zatiskajo oči.

Cantley in Stanley (2001: 109) govorita o oceni, skrbi za načrtovanje ter skrbi za upravljanje pri demenci. Ugotavljata, da je pri oceni najprej pomembna diagnoza, ki jo v prvi vrsti postavi osebni zdravnik.

Neka raziskava (*ibid.*) je pokazala, da 60 odstotkov zdravnikov, h katerim so prišli ljudje s težavami v spominu, niso poskrbeli za test spomina, 40 odstotkov pa jih ni postavilo diagnoze. Od tistih zdravnikov, ki so postavili diagnozo, pa 36 odstotkov svojih pacientov ni napotilo k specialistu.

Avtorja (*ibid.*) omenjata tudi, da postavitve diagnoze ni samo stvar osebnih zdravnikov, ampak je pomembno, da se le-ti povežejo s sekundarnimi in socialnimi službami. Poudarjata, da je potrebno oceniti telesne, duševne, vedenjske in socialne razmere in zagotoviti, da je ocena osebnega zdravnika povezana z ocenami ostalih

članov primarnega zdravstvenega varstva. Poleg tega pa je pri oceni pomembno upoštevati poglede oseb, ki imajo demenco, ter njihovih oskrbovalcev.

Pomembno je, da je oskrbovalec zastopnik ali pooblaščenec osebe, ki ima demenco. Podobno kot nekdo, ki ne govori tujega jezika, potrebuje prevajalca, ki služi kot zastopnik, saj prevede besede v drug jezik, tako lahko oskrbovalec prevede potrebe osebe z demenco strokovnjakom.

Človek, ki ima demenco, potrebuje veliko podpore od svojih bližnjih, da bi lahko živel v skupnosti. Poleg tega pa družina potrebuje veliko pomoči, da bi bila zmožna podpreti svojega bolnega člana. Vse je med seboj zelo povezano. Skupnost mora podpreti družino, ta pa svojca, ki ima demenco, da bo lahko živel v skupnosti. Družina je pomembna vez med skupnostjo in posameznikom.

Družbeno okolje za osebo z demenco z napredovanjem bolezni postaja vedno bolj skrčeno, saj taka oseba vedno težje navezuje in ohranja stike z ostalimi. Posledično se taka oseba izolira od skupnosti, skupaj z njo pa tudi njena družina. Da bi lahko oseba z demenco ostala močna, potrebuje vir pomoči, od koder lahko črpa energijo. Prvi tak vir je seveda družina, ki pa mora prav tako črpati energijo od nekod drugod. To so največkrat lahko ostali sorodniki, prijatelji, sosedje, znanci, negovalke, medicinsko osebje ter drugi strokovnjaki.

Ko družina izve, da je v njej član, ki ima demenco, se mora najprej prilagoditi na nov način življenja. To prilagoditev mora narediti celotna družina, ne samo glavni oskrbovalec osebe z demenco. Tu so tako ožji kot tudi širši člani družine, kjer morajo seveda ožji člani narediti več v smeri sprememb in prilagoditve.

Vse to in še več so razlogi, da osebe z demenco nujno potrebujejo zastopnika oz. še več, zagovornika. Kuzmanovič Korva (2011: 40) opozarja, da moramo razlikovati med pojmi zastopnik, skrbnik ter spremljevalec. O zastopniku govori kot o osebi, ki jo vsak posameznik sam pooblasti za zastopanje. Skrbnik je nekdo, ki ga imenuje center za socialno delo, v grobem rečeno, da ščiti pravice in koristi posameznika. Spremljevalec pa je običajno zaupna oseba, ki uporabnika moralno podpira pri uveljavljanju različnih pravic. Pri vseh treh funkcijah ne gre neposredno za

zagovorniško funkcijo, so pa lahko te osebe tudi posameznikovi zagovorniki. Pomembno je, da mora zagovornik biti oseba, ki brani, varuje pravice, interese in koristi posameznika ter da jo uporabnik izbere sam, brez prisile ali priporočila nekoga drugega. Imeti mora interes, da bo posamezniku pomagal, se zavzemal zanj, ga ščitil in podpiral s ciljem, da ima posameznik pravico povedati, izbirati in se odločiti.

1.5. POTREBE OSKRBOVALCEV

Večina ljudi, ki ima demenco, znaten del svojega življenja živi doma. Neformalni oskrbovalci so ključni pri tem, da omogočajo, da ljudje z demenco lahko živijo doma. Za oskrbovanje ljudi z demenco je potrebno biti pozoren na socialne, psihološke in duhovne, kot tudi fizične potrebe, kot so prehrana, mobilnost in kontinenca. Učinkovite storitve naj bi bile dosledne, dobro koordinirane, prilagodljive in usmerjene k potrebam oseb z demenco. (Parsons 2001: 123)

Kvaliteta življenja ljudi z demenco in zmožnost ohranitve neodvisnosti je v večji meri odvisna predvsem od osebnostnih in družbenih značilnosti ter od razpoložljivosti in kvalitete neformalne in formalne oskrbe. Poleg tega ima vsak posameznik, ki ima demenco, različne izkušnje z le-to ter se različno odziva na demenco. Na to vplivajo osebna zgodovina, telesno zdravje, osebnost, družbeni sloj, starost in narodnost. (*ibid.*)

Dnevna podpora neformalnih oskrbovalcev je ključna pri tem, da osebi z demenco omogoči, da lahko nadaljuje z bivanjem v skupnosti. Pri tem pa oskrbovalci občutijo veliko stopnjo stresa in obremenitev, predvsem se to dogaja ženskam, ki za svoje skrbijo daljše obdobje. Moški so manj vključeni v oskrbovanje in pri tem porabijo manj časa. (*ibid.*)

Večina ljudi, ki ima demenco, želi ostati doma, saj je to kraj, ki ponavadi za ljudi pomeni psihološko in fizično varnost, kjer lahko nadzorujejo svoje življenje. Vseeno pa se ljudje z demenco pogosto znajdejo v težavah, ko se morajo zaradi bolezni prilagoditi na svoje fizično okolje. Nekatere raziskave so pokazale, da izguba spomina, dezorientiranost, prividi, pomanjkanje senzornih sposobnosti, depresija,

anksioznost, togost in počasnost lahko vplivajo na to, da dom ni več varen kraj. (*op. cit.: 125*)

Rastoče število ljudi z demenco bo v tem stoletju živelo v svojih domovih. So daleč od tega, da bi bili homogena skupina, prav tako se bodo njihove izkušnje in odzivi med seboj zelo razlikovali. Zato je pomembno, da tisti, ki so vključeni v zadovoljevanje njihovih potreb ter podporo, dobro poslušajo, kaj osebe z demenco želijo, da bi bilo mogoče, da bi živeli doma. Vsekakor pa še vedno ostaja izziv, kako razviti takšno pomoč na domu, ki bi zagotovila, da ljudje z demenco dosežejo najboljšo kvaliteto življenja. (*op. cit.: 134*)

Svojci, ki so oskrbovalci oseb z demenco, se srečujejo z raznimi izzivi in ponavadi ne znajo najti dodatnih virov formalne in neformalne pomoči, ki bi jih lahko razbremenile. Oskrbovalci bi sami potrebovali več vrst pomoči, da bi zdržali vse obremenitve, ki jih doživljajo pri oskrbi.

Mali et al. (2011) govorijo o tem, da bi potrebe formalnih oskrbovalcev lahko preverili s spraševanjem. Pri tem pa je potrebno upoštevati naslednje teme:

- organizacijska struktura z vidika poteka komunikacije (komunikacijski kanali, smer komunikacije, vsebine),
- kadrovski pogoji in kadrovska struktura (izobrazba oskrbovalca, dodatna usposabljanja),
- podpora zaposlenim,
- finančna sredstva (plačilo dela, morebitne stimulacije za kakovostno opravljeno delo),
- zakonski pogoji,
- prostorski pogoji,
- ozračje/vzdušje v organizaciji (odnosi med zaposlenimi, z uporabniki, s svojci),
- način izvajanja storitev oskrbe oseb z demenco,
- dejavnosti ali programi za osebe z demenco,
- morebitne težave, predlogi za izboljšanje stanja.

Pri neformalnih oskrbovalcih pa je situacija malo težja, saj nihče ne usmerja njihovega dela in ne skrbi za njihovo dobro. Avtorice (*ibid.*) predlagajo, da bi bilo v

okviru skupnostnega modela obravnave oseb z demenco potrebno razmisliti o strokovnem delavcu, ki bi skrbel za koordinacijo pomoči. Ta strokovni delavec bi bil lahko odgovoren za to, da bi spremljal potrebe neformalnih oskrbovalcev in bi lahko podatke dobil s spraševanjem o temah, kot so:

- način pomoči osebi z demenco,
- čas, ki ga namenijo pomoči osebi z demenco,
- odnos z osebo z demenco in drugimi ljudmi iz socialne mreže osebe z demenco,
- finančni stroški,
- prostorski pogoji,
- usklajevanje poklicnega in družinskega življenja,
- usklajenost med različnimi oskrbovalci, ki pomagajo osebi z demenco.

Analiza vidikov potreb bi omogočila raziskovalcu, da ugotovi, kaj je pomembno v življenju osebe z demenco, kaj za formalnega ali neformalnega oskrbovalca.

Na ta način lahko ustrezneje ravnamo ob pomoči osebi z demenco oziroma zagotovimo potrebno podporo tudi oskrbovalcem. (*ibid.*)

Potreba po zunanji pomoči

V času oskrbe osebe z demenco pride do stanja, ko se naenkrat v središču pozornosti znajde oskrbovalec. Takrat se pokaže potreba po zunanji pomoči, ki je tam zato, da reši oskrbovalca in oskrbi osebo z demenco. Iz različnih raziskav izvemo, da npr. moški oskrbovalci na to, da skrbijo za osebo z demenco, gledajo kot na delo v službi. To ustreza njihovim življenjskim izkušnjam, saj so večino svojega časa hodili v službo. S tega vidika mogoče boljše skrbijo za osebe z demenco kot pa ženske, saj jih ni strah prositi za prost dan oz. dopust. Navsezadnje je to nekaj čisto normalnega, če si zaposlen. Na drugi strani pa je družbena vloga žensk skrb, nega, zato se od njih pričakuje, da se bodo hitreje navadile nove vloge in se ji lažje prilagodile. Raziskave so pokazale tudi, da so po večini ženske skrbele za svoje moške zato, ker so si to želele, hčerke pa za svoje starše zato, ker so čutile, da to morajo narediti. (Gilliard 2001: 85)

Iz vseh teh zapisov in raziskav lahko povzamemo, da je pomembno, da se oskrbovalci »odklopijo« od skrbi za človeka z demenco, saj to prispeva k boljši oskrbi

ter boljšem počutju obeh strani. Če oskrbovalec ne poskrbi zase, potem težko poskrbi za svojega oskrbovanca oz. svojca. Pri tem lahko pomembno vlogo igrajo tudi sekundarni oskrbovalci ter pomembni drugi, ki oskrbovalca lahko razbremenijo težkih bremen.

Prav tako kot demenca napreduje zahrbtno in skoraj neopazno, tudi zamenjava vloge partnerja, ki postane oskrbovalec, postopoma, počasi in skoraj neopazno prehaja iz ene v drugo fazo. Skrb za osebo z demenco terja posebno zbranost - biti pripravljen nuditi pomoč 24 ur na dan. Pogosto pa to delo ostane neopaženo in malo cenjeno. Oskrbovalci, še posebej svojci, partnerji osebe z demenco, pogosto ne opazijo, da so postali oskrbovalci, kar je lahko nevarno. Je pa tudi težko ugotoviti, kdaj nekdo postane oskrbovalec. (*ibid.*)

Mogoče morajo pri tem v igro vstopiti strokovnjaki, ki partnerju osebe z demenco povedo, da je postal oskrbovalec ter mu razložijo, kaj to pomeni ter kaj vse bo potreboval, da bo tej vlogi kos. Skrbeti za nekoga z demenco, ne pomeni samo bolečine, stresa, biti žrtev in nositi težka bremena. Skrb za osebo z demenco na eni strani prinaša težave, na drugi strani pa veliko zadovoljstva. Vsega tega se je pomembno zavedati, ko se nekdo znajde v vlogi oskrbovalca.

Obstajajo različni stereotipi glede skrbi za osebo z demenco, stereotipi, ki jih imajo vsi, ki so vključeni v oskrbo ter širša okolica. Tega se je potrebno zavedati in v tej smeri kaj ukreniti.

Potreba po opolnomočenju oskrbovalcev

Oskrbovalcem je potrebno omogočiti, da vidijo tudi pozitivne izkušnje, ki so jih imeli in jih imajo pri skrbi. Tudi nove spretnosti, ki so se jih pri tem naučili, je treba proslaviti, kar oskrbovalce opolnomoči. (Gilliard 2001: 85)

Opolnomočiti oskrbovalce pomeni tudi, da jim strokovnjaki zagotovijo informacije ter jim dajo podporo, za katero sami pravijo, da jo potrebujejo. Gilliard (2011: 86) in Rabins povzameta šest glavnih področij, kjer oskrbovalci potrebujejo pomoč:

- Diagnoza. Oskrbovalci morajo vedeti, kaj se dogaja z njihovim svojcem, čeprav to potrdi njihove strahove.
- Prognoza. Oskrbovalci pogosto želijo vedeti, kako dolgo bo njihov sorodnik živel. Ta informacija jim pomaga pri načrtih za prihodnost.
- Posledice. Oskrbovalci želijo vedeti, kakšne so posledice za osebo z demenco ter za njeno družino. Potrebujejo informacije, ki jim povedo, kaj pričakovati v prihodnosti in jim omogočajo, da razvijejo strategije preživetja.
- Zdravstvene in socialne službe, na katere se lahko obrnejo.
- Finančne pravice.
- Legalni vidiki.

Na žalost veliko oskrbovalcev ne dobi teh osnovnih informacij o poteku bolezni. Tisti, ki so dolžni podati te informacije, pogosto mislijo, da so naredili vse, kar je v njihovi moči, da bi informirali svojce, vseeno pa informacije niso bile na voljo oskrbovalcem. Oskrbovalcem je informacije potrebno predstaviti jasno, brez uporabe neznanih besed ali žargona, na način, ki jim je dostopen in po potrebi je informacije potrebno večkrat ponoviti, morebitne neznane besede pa razložiti na razumljiv način. Rezultat narobe razumljenih ali preslišanih informacij ali pa pomanjkanje zadostnih lahko privede do nemoči, pomanjkanja samozavesti ter občutka svojca, da ni več kos vlogi oskrbovalca. (*op. cit.: 87*)

Dolgotrajna oskrba

Flaker et al. (2008) govorijo o tem, da se svojci ponavadi odločijo za namestitev v zavod ali bolnišnico, ko sami ne zmorejo več, ko pride do takšnih obremenitev, da svojci pridejo do konca svojih moči in nekateri celo pregorijo. Takrat je zelo pomembno, da se oskrbovalci čutijo do neke mere razbremenjeni, medtem ko skrbijo za osebe z demenco. Obremenjeni svojci tako lahko vidijo razbremenitev v odhodu v dom ali pa v tem, da si pomagajo med seboj in vključijo v oskrbo druge ljudi ter da si pomagajo s telekomunikacijskimi pripomočki.

1.6. TEMELJNE PSIHOLOŠKE POTREBE OSEB Z DEMENCO

Potrebe svojcev oseb z demenco so zelo pomembne in od strokovnjakov zahtevajo posebno pozornost. Najprej je potrebno poznati potrebe oseb z demenco, da lažje razumemo tudi potrebe njihovih svojcev. Mali (2011 a) govori o tem, da gre pri tem za psihološke potrebe, ki so skupne vsem ljudem, vendar jih pri osebah z demenco zaradi bolezni radi spregledamo, oskrbovalci pa se lastnih potreb zaradi preobremenjenosti ne zavedajo.

Vsi potrebujemo občutek vrednosti, izkušnjo povezovanja z drugimi, prav tako pa to potrebujejo tudi osebe z demenco. Oskrbovalci so tisti, ki te občutke lahko dajo osebam z demenco.

Kitwood (Mali 2011 a: 118) govori o temeljnih psiholoških potrebah oseb z demenco. Te so:

- potreba po povezovanju z drugimi ljudmi,
- potreba po tolažbi,
- potreba po oblikovanju osebne identitete,
- potreba po vključenosti (pripadnosti),
- potreba po zaposlitvi,
- potreba po ljubezni.

Teh psiholoških potreb, ki jih imajo osebe z demenco, se svojci lahko zavedajo le v primeru, da se zavedajo tudi svojih lastnih potreb. Šele takrat bodo lahko pomagali osebi z demenco pri zadovoljevanju njenih temeljnih psiholoških potreb. (Mali 2011 a: 118-119)

1.7. VLOGA SOCIALNIH SLUŽB PRI OPOLNOMOČENJU OSKRBOVALCEV

Problem nastane predvsem takrat, ko socialne in zdravstvene službe ne morejo ponuditi tega, kar oskrbovalci potrebujejo, ampak pričakujejo, da se bodo oskrbovalci okoristili tega, kar jim ponujajo in da bi morali biti s tem zadovoljni. To pri

oskrbovalci povzroča dodaten stres, frustracije ter zaostri njihov občutek krivde. Če bi bilo na voljo več različnih oblik pomoči s strani pristojnih služb, bi prihajalo do manjših napetosti med osebami z demenco, oskrbovalcem ter strokovnjaki. (Gilliard 2001)

Če svojci sami ne opazijo, da ima njihov sorodnik demenco, je ponavadi prva oseba, ki to opazi, osebni zdravnik. Ta je dolžan svojcem razložiti, v kakšnem stanju je njihov sorodnik in poskrbeti za to, da svojcem predstavi, kaj ta bolezen pomeni, kako se z njo spoprijemati, kaj lahko naredijo svojci, na kaj morajo biti pozorni, kam se lahko obrnejo po pomoč, katere pravice lahko koristijo, kakšne so njihove dolžnosti itn.

Velikokrat so zdravniki v dilemi, saj ne vedo, ali bi upoštevali svojca, ki zahteva eno, ali osebo z demenco, ki si želi nekaj drugega. Pride do dileme, čigave potrebe so na prvem mestu in kdo je njihov »pravi pacient«. (*ibid.*)

Zato bi bilo dobro, da bi se posebej osebni zdravniki bolje izobrazili na tem področju, saj kot strokovnjaki prvi pridejo v stik z osebo, ki ima demenco, in oni so tisti, ki v prvi vrsti lahko veliko prispevajo k temu, da demenco še pravočasno lahko upočasnijo ali nekatere oblike celo pozdravijo.

Zdravniki morajo upoštevati tudi to, da znajo biti oskrbovalci zelo zaščitniški do svojih sorodnikov. To lahko pomeni, da se osebam z demenco socialne in druge službe težko približajo, kar pa v končni fazi ni dobro, saj bi morali vsi med sabo dobro sodelovati. Oskrbovalci pa bi tudi morali imeti čas zase, tako da oseba z demenco ni odvisna popolnoma od njih, ampak lahko sprejema tudi pomoč drugih. (*ibid.*)

Torej, izobraziti bi bilo potrebno vse strani: glavne oskrbovalce, sekundarne oskrbovalce ter pomembne druge, tako da lahko vsi v procesu pomoči osebi z demenco učinkovito sodelujejo.

Rihter (2011: 110) govori o tem, da svojci občutijo številne stiske takrat, ko so v vlogi oskrbovalcev, kot tudi takrat, ko oseba z demenco biva v domu za stare ljudi. Ko osebe z demenco bivajo doma, oskrbovalci potrebujejo različne programe oziroma

storitve. Avtorica nadaljuje, da bi v večini primerov potrebovali štiriindvajseturno oskrbo na domu. Vseeno pa nekaterim takšna oskrba ni dovolj, saj menijo, da so tako njihovi svojci vseeno izolirani in brez stikov z drugimi ljudmi. Nekateri pravijo, da bi bilo za razbremenitev svojcev že dovolj varovanje na domu in več informacij o bolezni in načinih, kako ravnati z osebo, ki ima demenco. Organiziranost pomoči, ki bi bila namenjena oskrbovalcem, je v Sloveniji še skoraj popolnoma zanemarjena. Predvsem tisti svojci, ki so sami proaktivni in se oglašajo na centru za socialno delo ali pri drugih službah, dobijo nekaj pomoči. Pri pomoči osebam z demenco in njihovim oskrbovalcem so zelo pomembne tudi skupine za samopomoč, kjer si svojci izmenjujejo svoje izkušnje.

Nekaj podobnih skupin je v Sloveniji že ustanovljenih. Predvsem gre za skupine, ki so pod okriljem Društva Spomincica. Zaenkrat potekajo v 13 krajih po Sloveniji. (<http://www.spomincica.si/svetovalnice.html>)

Osebam z demenco mora biti zagotovljena tudi pravica do zasebnosti, intimnosti ter do svobode gibanja, kar pa je lahko bolje omogočeno v domačem okolju, v domovih za stare ljudi pa je tega manj, saj so ponavadi sobe dvoposteljne, osebe z demenco pa se ponavadi lahko gibljejo samo po varovanem oddelku, ki je velikokrat zaprt. (Mali 2011 a: 111)

Naloge socialnih delavcev pri zagotavljanju pomoči oskrbovalcem oseb z demenco

Noalan in Keady (Mali 2011 a: 129) opozarjata, da so lahko svojci zelo dobri oskrbovalci, če od strokovnjakov dobijo pravo podporo in pomoč. Naloga socialnih delavcev je, da so pozorni zlasti na naslednje dejavnike:

1. Skrb za svojce prinaša različne težave in probleme, kar družinskim oskrbovalcem onemogoča prepoznati pozitivne vidike te skrbi. Socialni delavci jih lahko opozorijo 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.

2. Pri oskrbovalcih ni dovolj le pripravljenost, da prevzamejo skrb za svojca. Pozornost si zasluži tudi njihova sposobnost in usposobljenost za tovrstno delo. Nekateri družinski oskrbovalci si v resnici ne želijo prevzeti skrbi za svojca, a se čutijo dolžne to skrb zagotoviti. Prav tako pa obstajajo svojci, ki želijo prevzeti to odgovornost, a nimajo znanja in sposobnosti, da bi zadostili osnovnim potrebam skrbi za osebo z demenco.
3. Prepoznavanje znakov preobremenjenosti in izčrpanosti svojcev je svarilo, da svojci potrebujejo počitek in začasno razbremenitev, sicer ne bodo več dolgo zagotavljali kompetentne skrbi.
4. Institucionalna oskrba osebe z demenco ne izključuje pomoči svojcev. Svojci še vedno najboljše poznajo osebe z demenco, zato ostajajo pomembni partnerji pri njihovi skrbi tudi v institucionalnem okolju. Ostajajo neke vrste »posredni oskrbovalci«. Star človek z demenco jih potrebuje tudi v instituciji.

Na ta način ne bodo zanemarjene potrebe oseb z demenco niti potrebe njihovih oskrbovalcev. Pomoč bo bolj prilagojena njihovim potrebam in zato tudi bolj učinkovita.

Družinski oskrbovalci imajo kot heterogena skupina ljudi različne potrebe, vendar pa so si bili v raziskavi (Hvalič Touzery 2009) enotni v tem, da najbolj pogrešajo možnost daljšega oddiha oz. dopusta, za katerega je v Sloveniji trenutno le malo urejenih možnosti. Velik del družinskih oskrbovalcev si želi tudi pogostejše obiske patronažne sestre in večjo dostopnost pomoči na domu. Drugi pogrešajo podporo svojih sorodnikov in življenje, ki so ga živeli pred prevzemom oskrbe.

1.8. NAČINI KREPITVE MOČI OSKRBOVALCEV

Zaradi vsesplošnega odklonilnega odnosa do demence in zapostavljanja ljudi z demenco je pomemben poudarek tudi v krepitvi moči oseb z demenco, pa tudi svojcev, ki zanje skrbijo, saj se tudi sami pogosto srečujejo z nesprejemanjem okolice in odrivanjem iz vsakdanjega življenja. Usmerjanje na krepitev moči omogoča, da osebe z demenco in svojci prevzamejo odgovornost za lastna življenja. Pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, a tudi

objektivno okrepi njihov položaj, jim omogoči vstop v različne cenjene vloge, uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist. (Mali, Mešl, Rihter: 2011: 117)

Gašparovič (2007: 94) opisuje, da so spremembe v obnašanju starostnika zelo pogost pojav, ki ga običajno pripisujemo kar starosti sami in ob tem ne pomislimo, da je morda v ozadju resno obolenje. Znaki spremenjenega obnašanja so lahko enaki, vzroki zanje pa povsem različni. Zmedenost je na primer lahko posledica stranskega učinka zdravila, lahko pa je znak začetne demence. Zato se morajo družinski negovalci naučiti razločevati med vzroki sprememb, ki vplivajo na spremenjeno vedenje.

Gašparovič (*ibid.*) v nadaljevanju omenja nekaj nasvetov, kako informirati ljudi, da bi ugotovili, ali ima njihov bližnji demenco. Te nasvete opisuje takole:

Ko se oseba z demenco prične obnašati drugače kot običajno, mora biti oskrbovalec na to pozoren. Najprej je dobro pomisliti, če se je starostnikovo telesno počutje kaj spremenilo. Velikokrat starostnik reagira na akutno infekcijo, kot so na primer vnetje sečil, prehlad ali pljučnica, prej s spremenjenim vedenjem kot pa s povišano temperaturo. Če oskrbovalec izključi to možnost, je dobro, da svojo pozornost usmeri na zdravila, ki jih starostnik uživa. Če je gotovo, da vzrok za spremenjeno vedenje starostnika ni ne akutna infekcija in ne posledica zdravil, je možno, da gre za:

- spremenjeno obnašanje v starosti,
- spremenjeno obnašanje bolnega starostnika,
- depresijo ali
- demenco.

1.9. KOMUNIKACIJA Z OSEBAMI Z DEMENCO

Pri komunikaciji gre za pretok informacije od tistega, ki informacijo daje, do tistega, ki jo sprejema. Bistveno pri tem je, da je sporočilo jasno in da ga sprejemnik dobro razume. Se pa pri komunikaciji pogosto pojavljajo tudi motnje, ki privedejo do tega, da je sporočilo narobe razumljeno. Te motnje, ki lahko ogrozijo tudi pogovore med oskrbovalcem in osebo z demenco, so lahko: uporaba neznanih besed,

neupoštevanje zmožnosti poslušalca za sprejem informacij, kulturne razlike med tistim, ki sporoča, in poslušalcem. (Milošević Arnold 2011)

Zgola (Milošević Arnold 2011) omenja, da je za dober odnos potrebna sposobnost obeh strani za komunikacijo. Pri demenci pa je sposobnost komuniciranja precej prizadeta, zato je pri tem potrebno upoštevati številne omejitve v komunikaciji ter se držati drugačnih pravil komuniciranja.

Nihče se ne rodi z znanjem sporazumevanja z osebo, ki ima demenco, vendar se je tega moč naučiti. Izboljšanje komunikacijskih veščin bo pomagalo, da oskrbovalci pri negi starostnika ne bodo doživljali toliko stresa, izboljšalo pa bo tudi njihov odnos do varovanca. Dobra komunikacija bo oskrbovalcem pomagala pri premagovanju težavnega obnašanja, na katerega bodo naleteli pri demenci, zato Gašparovič (2007: 99) predlaga, da naj oskrbovalci skušajo najprej imeti pozitiven odnos do osebe z demenco ter njenega vedenja. K temu spada to, da so pozorni na pozornost varovanca, jasnost sporočila, enostavnost vprašanja, odmore med posameznimi aktivnostmi, da pozorno poslušajo z ušesi, očmi in srcem, obvladujejo odpor, odgovarjajo z naklonjenostjo in pomiritvijo, imajo smisel za humor ter se spominjajo starih časov.

Spremenljivo obnašanje je eden najtežjih problemov nege osebe z demenco. Oskrbovalci se bodo lažje spopadali s tem problemom, če bodo uporabili svojo ustvarjalnost, prilagodljivost, potrpežljivost in sočutje. Vse to jim bo pomagalo, da ne bodo vzeli nastalih situacij preveč osebno in da bodo obdržali smisel za humor. (*ibid.*)

Nihče ne more spremeniti osebnosti oskrbovanca in tudi sam oskrbovalec ne. Oskrbovalci se lahko znajdejo v situaciji, ko skušajo nadzorovati in spreminjati obnašanje osebe z demenco in v večini primerov so neuspešni ali pa naletijo na odpor. V takih primerih se lahko poskušajo prilagoditi obnašanju osebe z demenco. Na primer, če oseba vztraja, da bo spala na tleh, je ni potrebno siliti v posteljo, ampak naj se ji postavi žimnico na tla, da se lahko udobno namesti. Zavedati se je potrebno dejstva, da oskrbovalec lahko vpliva na svoje obnašanje, oskrbovanec pa tega ne zmore. Ko se bo oskrbovalec prilagodil obnašanju oskrbovanca in opustil prepričevanje, se bo spremenilo tudi obnašanje oskrbovanca. Pomembno je tudi, da

se oskrbovalci posvetujejo z zdravnikom, saj je vzrok spremenljivega obnašanja potrebno ugotoviti. Vedenje je lahko sproženo in kar je delovalo včeraj, jutri morda ne bo. Oskrbovalci si morajo poiskati podporo drugih. (*ibid.*)

Dobro je, če se oskrbovalci zavedajo in so seznanjeni z najpogostejšimi spremembami obnašanja pri osebi, ki ima demenco, saj se na ta način lahko vnaprej pripravijo, kaj vse jih lahko doleti in posledično v takih situacijah ostanejo mirni. Gašparovič (*op. cit.*: 100) govori o naslednjih pogostih spremembah pri osebah z demenco: tavanje, vznemirjenost, nespečnost, ponavljanje besed in aktivnosti, preganjavica, osebna higiena idr.

Oskrbovanje in negovanje je lahko zelo utrudljivo in stresno. Ko oskrbovalci skrbijo za osebo z demenco, lahko hitro pozabijo nase. Zelo pomembno je, da si vzamejo čas zase in za svoje potrebe, saj le tako lahko preprečijo stres, frustracije in izgorevanje. Napor ob dolgotrajnem negovanju starostnika in pozabljanju na lastno dobro počutje lahko privedejo tudi do ogrožanja lastnega zdravja. (*op. cit.*: 108)

Oskrbovalci ne morejo vplivati na potek demence, ki je kronično napredujoča bolezen in ne morejo preprečiti škode, ki jo demenca povzroči in povzroča njihovemu svojcu. Veliko pa lahko naredijo, če prevzamejo odgovornost za svoje lastno počutje, zdravje, ter ugotovijo, kaj so njihove lastne potrebe. (*ibid.*)

Razmišljati o svojih potrebah se nekaterim zdi povsem neumestno, ko je potreben pomoči njihov oskrbovanec in ne oni. Opuščanje skrbi zase je lahko življenjski vzorec, nega drugega je pač lažja izbira. Družinski oskrbovalci bi se morali vprašati: »Kakšno korist ima oseba, ki jo negujem, če postanem bolan ali če umrem?« Spremeniti stare vzorce obnašanja in nadvladati ovire, ni lahko. Upoštevati je potrebno starost in situacijo, v kateri se nahaja oskrbovalec. Mnogo je ovir, ki preprečujejo, da negovalci ne poskrbijo zase. Mnoge ovirajo zmotna prepričanja. (*ibid.*)

Na zdravje oskrbovancev vpliva nešteto dejavnikov, na katere oskrbovalci nimajo vpliva in zato ne morejo prevzeti odgovornosti zanje. Tudi če občasno zaprosijo za pomoč pri negovanju nekoga drugega, so še vedno zelo dober negovalec. Potrebno

je prositi za pomoč in imeti zaupanje v druge ljudi. Zmotno je pričakovati, da bodo oskrbovanci vedno hvaležni za skrb, ki jim jo nudijo oskrbovalci in jim bodo vračali s pozitivnimi čustvi. Zanesti se morajo predvsem na svoje prepričanje, da delajo nekaj plemenitega in dobrega za sočloveka, zato se morajo zavedati, da so dober človek, ne glede na to, kakšen je odziv njihovega oskrbovanca. (*ibid.*)

Za oskrbovalce je dobro, da si pri oskrbi vzamejo čas zase, da skrbijo za svoje fizično in duševno zdravje ter da si poiščejo podporo. Skrb zase je ena najpomembnejših in hkrati najbolj zanemarjenih aktivnosti s strani oskrbovalcev in negovalcev. Samo kadar dobro skrbimo zase, smo učinkovita pomoč drugim. Ko skrbimo zase, imajo od tega korist tudi osebe, ki jih negujemo. (Gašparovič: 2007)

1.10. DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA IN POSLEDICE OSKRBOVANJA

Zelo pomemben podatek je, da svojci ob skrbi za osebe z demenco ne doživljajo samo težav, stresnih situacij, ampak v tem delu tudi uživajo ter doživljajo prijetne trenutke ter imajo pozitivne izkušnje.

Britanska študija, v katero so vključili manjšinske etnične skupine, je pokazala, da je stopnja zadovoljstva, ki ga oskrbovalci doživljajo pri oskrbovanju, daleč višja od težav v odnosih med oskrbovalci in oskrbovano osebo. Tudi nekatere slovenske študije kažejo na pozitivne vplive oskrbovanja. Nekateri družinski oskrbovalci so omenjali, da se je v njihovi družini povečala medsebojna povezanost članov in občutek varnosti, povečala se je strpnost, ob oskrbi so odkrili notranjo moč, ki se je posamezniki prej niso zavedali, odnosi s sosedi so se poglobili, utrdila se je socialna mreža. (Hvalič Touzery 2009: 109)

Pozitivne izkušnje ob skrbi za osebo z demenco so lahko to, da tudi ostali družinski člani spoznajo vrednote, na katerih temelji njihova družina. Nadalje to, da lahko na podlagi skrbi svojcev ostali prepoznajo sporočilo o varnosti in zavetju v družini, ki jih prinaša oskrba, in tako ostali svojci lahko postanejo bolj tolerantni za probleme drugih ter lažje prepoznajo njihove potrebe. Te pozitivne izkušnje dobro vplivajo na oskrbovalce in tudi na starostnike same. (Mali 2011 a: 124)

Stresne situacije pa po drugi strani lahko povzročijo negativne učinke na oskrbovalcih. Odražajo se lahko na poslabšanem zdravstvenem stanju, tako fizičnem kot psihičnem, in splošnem slabem počutju ter celo na socialnih stiskah.

Mali (2011 a: 124) omenja raziskavo, ki je bila narejena na Fakulteti za socialno delo ter govori o tem, da na medsebojne odnose med osebami z demenco in svojci, ki skrbijo zanje v domačem okolju, vplivajo težave, ki jih navajajo svojci. Te so: preobremenjenost ob skrbi za osebo z demenco, zdravstvene težave, finančni problemi, kjer finančna skrb v večini pade na oskrbovalca in ne tudi na ostale svojce, nerazumevanje in nepoznavanje demence predvsem pri oskrbovalcih samih.

Pomembno je omeniti, da svojci ne iščejo rešitev iz svojih težav, saj ob skrbi za osebo z demenco pozabijo nase ter se osredotočijo samo na to, kako bodo poskrbeli za osebo z demenco, ne pa tudi, kako bodo poskrbeli zase. (*ibid.*)

Na Psihiatrični kliniki Ljubljana so v posvetovalnici za bolnike z demenco in njihove svojce zabeležili težave bližnjih zaradi stisk in preobremenjenosti. Ugotovili so, da so bile do leta 2005 take težave posebej omenjene 54-krat, kar je pomenilo, da ima hude težave s preobremenjenostjo najmanj dobra polovica svojcev, ki se je oglasila v posvetovalnici. Vseeno pa je treba poudariti, da nekateri svojci še vedno neradi govorijo o svojih težavah in stiskah. To kaže na to, da so stiske oskrbovalcev mnogokrat večje od same skrbi za svojce. Ugotovljeno je bilo tudi, da ljudje različno doživljajo stiske in obremenitve ob negi in skrbi za osebe z demenco, zato so jih razdelili v šest skupin. Največkrat je bila opisana splošna psihofizična preobremenjenost zaradi lastnih obveznosti in tudi občutek, da nimajo več svojega lastnega življenja. Nekaterim je največjo stisko povzročalo nerazumevanje v družini, okolici ali v uradnih institucijah. Spet tretjim pa občutek krivde, ker so bili povezani z razmišljanjem o premestitvi svojca v dom za stare. Nekateri so imeli stisko tudi zaradi nepoznavanja ali nesprejemanja bolezni ter tudi to, da nikoli niso prepričani, če so svojci z demenco varni, kadar so sami oz. če živijo sami. Še zadnjo skupino pa je obremenjevalo to, da so tudi sami bolni in da zato težko skrbijo za svojca, druge pomoči pa nimajo oz. si je ne morejo privoščiti. (Mikluž 2005: 17)

Oskrbovanje lahko za družinskega oskrbovalca potencialno predstavlja štiri vrste obremenitev: telesne, psihične, socialne in finančne. Oskrbovanje lahko vpliva tudi na družino kot celoto. Pomemben dejavnik so odnosi v njej v času pred oskrbovanjem. Ker zaradi oskrbovanja pride do pomanjkanja časa in preobremenjenosti oskrbovalca, se odnosi z otroki poslabšajo, njihovo vedenje se spremeni, pride do slabše komunikacije med družinskimi člani, oddaljenost med partnerjema in socialne izoliranosti družine. Zaradi oskrbovanja se v številnih družinah pojavijo konflikti in slabši odnosi med sorodniki, čeprav je lahko oskrbovanje po drugi strani tudi združevalni dejavnik. (Hvalič Touzery 2009: 109)

Oskrbovalci se pri svojem delu pogosto počutijo osamljene, preobremenjene, še zlasti, ko sprejemajo pomembne odločitve in nosijo breme njihovih posledic. Oskrbovalce nenehno spremlja strah pred ponovitvijo ali poslabšanjem bolezni oskrbovanca, pred neomejenim trajanjem trenutnega stanja, pred vplivom posledic oskrbovanja na otroke, pred lastno odpovedjo, pred slabšo delovno učinkovitostjo na njihovem delovnem mestu. Neka študija ugotavlja, da je kontinuiranost strahov lahko razlog, da je oskrbovalec nenehno pod stresom, to pa vodi tudi v poslabšanje zdravja. Različne tuje študije ugotavljajo negativen vpliv oskrbovanja na zdravje oskrbovalca. Huda preobremenjenost ter pomanjkanje zunanje podpore oskrbovalcu, lahko pripelje do najhujšega – zlorab starih ljudi. (*ibid.*)

Oskrbovalci se pogosto pritožujejo, da so vedno bolj osamljeni, ko skrbijo za osebo z demenco. Ljudje se zaradi različnih stereotipov umikajo od takih oseb in jih počasi zapustijo, saj velikokrat ne vedo, kako naj bi se obnašali, kaj naj bi povedali ali pa se počutijo, kot da vedno kaj narobe naredijo ali pripomnijo. Zato se raje umaknejo, saj je to najlažje. Seveda pa bi bilo bolje takšne ljudi prav tako izobraziti, naučiti, kako se v danih situacijah odzvati, kaj reči, narediti, da bi bili bolj samozavestni v družbi oskrbovalcev in oseb z demenco. (Gilliard 2001:88)

Gašparovič (2007) govori o tem, da negovanje in oskrbovanje bolne osebe vpliva na zdravje in dobro počutje oskrbovalcev. Na primer, če nekdo neguje zakonca med 66. in 96. letom starosti in mu to povzroča močan fizični in emocionalni pritisk, je možnost prerane smrti v 63 odstotkih višja kot pri tistih, ki niso negovalci svojih zakoncev. Žalovanje za izgubljeno osebo, neprestana stresna situacija, fizični napori

negovanja in biološke ranljivosti, ki pridejo z leti, resno ogrožajo oskrbovalce in se kažejo v obliki zdravstvenih problemov in celo s prezgodnjo smrtjo.

Zdravstveno stanje pa ni ogroženo samo pri starejših negovalcih. Na primer edinec, ki mora prevzeti skrb za svoje starše, medtem pa sprotno krmari med svojo službo in skrbjo za doraščajoče otroke, spada med osebe z naraščajočim tveganjem za depresijo, kroničnimi boleznimi in možnostjo poslabšanja kakovosti svojega življenja. (*ibid.*)

Ne glede na omenjeno tveganje pa so družinski negovalci vseh starosti manj naklonjeni skrbi za svoje zdravje kot nenegovalci. Ne glede na starost, spol, raso in narodnost negovalci opažajo pri sebi naslednje probleme:

- pomanjkanje spanja,
- slabe prehranjevalne navade,
- upad rekreativnih dejavnosti,
- ko zbolijo, ne ostanejo v postelji, dokler je potrebno,
- pomanjkanje obiskov zdravnika. (*ibid.*)

Družinski negovalci so bolj podvrženi pretirani uporabi alkohola, kajenju in ostalim drogam. Negovanje lahko zelo vpliva na čustveno področje, saj so pogoste frustracije in depresivna stanja. Študije namreč ocenjujejo, da je 46 do 59 odstotkov negovalcev klinično depresivnih. Po eni strani je torej negovanje družinskega člana izražanje ljubezni in je zelo pozitivna osebna izkušnja, po drugi strani pa je negovanje izčrpavajoče in zelo stresno, saj dolgotrajne zahteve po negovanju izjemno obremenjujejo delujejo na negovalce. (Gašparovič: 2007)

1.11. PRAVICE IN DOLŽNOSTI OSKRBOVALCEV

Odgovor razvitih držav na hitro rastoče staranje prebivalstva je v pobudi za skupnostno skrb, kar pomeni zmanjšanje stroškov ter omogoča starim, da ostanejo doma. Realna skupnostna skrb pomeni družinsko oskrbo, kjer je več kot 80 odstotkov pomoči dane od družine, ponavadi so to partnerji ali otroci starostnika. Prav zato bi morali obstajati ustrezni mehanizmi, ki bi lahko na potrebe oskrbovalcev

vplivali hitro in prilagodljivo. Poleg tega je pomembno prepoznati, kdaj je neprimerno pričakovati, da bi družinski član skrbel za bolnega svojca. (Nolan, Keady 2001: 162)

Nolan in Keady (*ibid.*) omenjata Nacionalno strategijo, ki je bila predstavljena leta 1999 v Veliki Britaniji. Strategija med drugim govori o štirih pravicah, ki bi jih morali imeti oskrbovalci. Pravica do izbire ali biti oskrbovalec ali ne, pravica do ustrezne pripravljenosti na oskrbo, pravica do ustrezne pomoči na primarni stopnji ter pravica do oskrbe, ki ne škoduje njihovemu zdravju ter vključenosti v družbo.

Kitwood (2006: 118) govori o demenci na način, da ni avtoritete, pri kateri bi lahko dobil dokončen odgovor in ni tehničnih rešitev, ki so že vnaprej pripravljene in na katere se lahko posameznik popolnoma zanese. Vse glavne vire oskrbe moramo najti znotraj nas samih. Ni presenetljivo, da so bile v preteklosti zahteve oskrbovalca stvar splošne prijaznosti in zdravega razuma.

Družinski oskrbovalci veliko dela opravijo sami. Zadali so si nalogo, ki jo je pod danimi okoliščinami skoraj nemogoče opraviti in ni ena izmed tistih, za katero smo bili ljudje zasnovani. (*ibid.*)

1.12. PODPORA SOCIALNIH POLITIK (ZAKONODAJA)

Če pogledamo družinske oskrbovalce starih ljudi, ugotovimo, da je v zadnjih petih letih prišlo do pozitivnih premikov v socialni politiki. Čeprav je družina desetletja zagotavljala pomoč in oskrbo staremu človeku, o tem v socialnih politikah ni bilo govora in s tem družinski oskrbovalci posledično niso bili deležni nobene javne pomoči, opore in priznanja. Obstajalo je le nekaj zakonov, ki so posredno vplivali tudi nanje (npr. *Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju* (Ur. l. RS, št. 109/2006) – stara oseba ima pravico do dodatka za pomoč in postrežbo; *Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju* (Ur. l. RS, št. 72/2006) – nadomestilo zaradi nege ožjega družinskega člana, s katerim zavarovanec živi v skupnem gospodinjstvu) in samo eden (*Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o socialnem varstvu* (Ur. l. RS, št. 105/2006)), ki oskrbovalcem kot družinskim pomočnikom pod posebnimi pogoji omogoča finančno nadomestilo. Omenjeni finančni priliv pa je, če že do njega pride, tako nizek, da za družinske oskrbovalce ni

bistven pri odločanju starega človeka. Situacija se izboljšuje, saj so aprila 2006 za družinske oskrbovalce starih ljudi v Sloveniji sprejeli pomemben dokument – *Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2006 – 2010* (Ur. l. RS, št. 39/2006), ki med drugim kot cilj opredeljuje podporo družini in socialnim mrežam pri skrbi za osebe, potrebne pomoči. (Hvalič Touzery 2009: 109)

2. PROBLEM

Z vprašanjem stiske oskrbovalcev, ki skrbijo za osebe z demenco, se stroka socialnega dela v Sloveniji sicer ukvarja že približno 10 let, vendar pa socialna politika ni dovolj usmerjena v pomoč tem ljudem. Lahko bi govorili o pomanjkanju ustrezne mreže pomoči in podpore oskrbovalcem, kar pa je eden od ključnih dejavnikov za izboljšanje življenja ljudem, ki imajo demenco.

Cilj in namen raziskave je bil ugotoviti, kakšne so potrebe in stiske oskrbovalcev oseb z demenco na domu, njihova pričakovanja od domačih ter od socialnih služb – torej od neformalne in formalne socialne mreže - in kakšno pomoč in podporo potrebujejo, da bi lahko s svojcem sobivali bolj kvalitetno in manj stresno ter da bi mu lahko nudili vse, kar potrebuje. Zelo pomembno je znati ugotoviti, kaj potrebujejo oskrbovalci ter jim to tudi začeti zagotavljati ter jih naučiti ponujeno tudi sprejemati ter usmeriti oskrbovalce v to, kako si lahko veliko pomagajo tudi sami.

Z raziskavo sem želela odgovoriti na naslednja vprašanja:

Raziskovalno vprašanje 1:

Od koga oskrbovalci pričakujejo pomoč, medtem ko skrbijo za osebo z demenco in ali vedo, katere oblike pomoči so na voljo v njihovem kraju?

Raziskovalno vprašanje 2:

S kakšnimi težavami se oskrbovalci srečujejo pri skrbi za osebo z demenco ter kaj je zanje največja stiska, s katero se spoprijemajo pri skrbi za osebo z demenco?

Raziskovalno vprašanje 3:

Kakšne so potrebe oskrbovalcev pri skrbi osebe z demenco?

Raziskovalno vprašanje 4:

Kje so si oskrbovalci pridobili znanje ter potrebne informacije o demenci ter ali bi se radi o demenci še dodatno izobrazili?

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna in poizvedovalna. Kvalitativna raziskava je raziskava (Mesec 1998: 26), katere del so besedni opisi in pripovedi, ki veljajo za osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu. Gradivo v kvalitativni raziskavi je obdelano in analizirano na besedni način. Poleg tega naj bi v kvalitativni raziskavi do besede prišel raziskovani, kar pomeni, da se raziskovalec usmeri na stvarne življenjske probleme in ne na odmaknjene akademske, da je pri raziskovanju odprt za vsestransko različne podatke, ne samo na tiste, ki so pomembni z vidika njegove teorije ter nazadnje naj bi raziskovane preučeval v njihovem vsakdanjem življenjskem kontekstu.

Raziskava, ki sem jo opravila, se v vseh pogledih približuje zgoraj navedeni raziskavi. Del moje raziskave so intervjuji in pripovedi oskrbovalcev in veljajo za osnovno gradivo, ki ga uporabljam pri raziskavi. Pri analizi gradiva nisem uporabila merskih postopkov, ampak kvalitativno analizo. Poleg tega sem se pri raziskavi usmerila na oskrbovalce oseb z demenco ter njihovo doživljanje oskrbe ter njihove potrebe, stiske, težave, kar so stvarni življenjski problemi. Njihove probleme sem preučevala s pomočjo intervjujev, ki so bili opravljeni v njihovem vsakdanjem življenjskem kontekstu. Pri spraševanju me niso zanimali samo podatki, ki sem jih želela izvedeti na podlagi teorije, ki sem jo prebrala, ampak sem bila odprta tudi za ostale.

3.2. SPREMENLJIVKE, VIRI PODATKOV IN MERSKI INSTRUMENTI

Spremenljivke v nalogi niso bile vnaprej določene, sem pa pri intervjujih uporabila vnaprej pripravljena vprašanja - Smernice za intervju. Vprašanja so se nanašala na okvirne teme, ki so me pri raziskovanju zanimale. Smernice vsebujejo 4 sklope vprašanj, s katerimi sem poskušala ugotoviti, od koga oskrbovalci pričakujejo pomoč ob skrbi za osebo z demenco, če so seznanjeni z oblikami pomoči v njihovem kraju, s kakšnimi težavami in stiskami se soočajo, kakšne so njihove potrebe, ko skrbijo za osebo z demenco, ter kakšno je njihovo znanje o demenci in kje so si ga pridobili. Med smernice sodijo tudi splošna vprašanja o spolu, starosti, statusu ter razmerju

oskrbovalca do osebe z demenco ter koliko časa in kje skrbijo za osebo z demenco. Vprašanja za formalne in neformalne oskrbovalce so bila podobna, vendar so se v nekaterih podrobnostih razlikovala ter bila prilagojena vsaki skupini posebej. V vsaj dveh primerih je bila oseba že enkrat formalna in neformalna oskrbovalka.

3.3. POPULACIJA IN VZOREC

Intervjuje sem izvedla s 3 formalnimi in 8 neformalnimi oskrbovalci. Med njimi je bilo 10 žensk in 1 moški, od katerih jih 8 še skrbi za osebo z demenco, 3 pa nič več. Povprečna starost intervjuvancev je 55 let, kjer je najmlajši star 31 let in najstarejši 93 let. Za osebo z demenco so oskrbovalci skrbeli oziroma skrbijo v povprečju 3 leta, 6 jih živi v mestu, 5 pa na podeželju. Razmerja oskrbovalcev do oseb z demenco so zelo različna. Večina je hčera, 1 sin, 1 snaha, 1 vnukinja, 2 socialni oskrbovalki ter 1 oseba, ki ni v sorodstvenem razmerju z oskrbovanko. Sprva sem imela v načrtu intervju narediti tudi z eno osebo, ki ima demenco, vendar se kasneje za to nisem odločila. Oskrbovalci, ki sem jih spraševala, prihajajo iz različnih koncev Slovenije, skrbeli so oz. skrbijo za osebe z demenco, ki živijo na področju Gorenjske, v občinah: Radovljica, Kranj, Bled, Gorje, Šenčur in Tržič. V obseg intervjuvancev so bili vključeni ljudje z raznolikimi izkušnjami na področju oskrbe oseb z demenco, zelo različni tudi v svojih karakterjih. Nekateri skrbijo za isto osebo, vendar so njihove stiske lahko popolnoma različne. Med njimi so negovalke, socialne oskrbovalke, svojci, socialni skrbniki.

3.4. ZBIRANJE PODATKOV

Intervjuje sem opravljala sama v obdobju 7 dni, od 26.5.2012 do 1.6.2012. Intervjuji so potekali pri intervjuvancih doma ali pa na delovnem mestu. V povprečju so trajali eno uro. Večino intervjuvancev poznam osebno oziroma jih pozna kdo od mojih znancev ali prijateljev, na ta način sem tudi pridobila intervjuje. Dve kontaktni osebi mi je priskrbel delovna terapevtka v Domu Petra Uzarja, ki tudi vodi skupine za samopomoč za svojce oseb z demenco, kamor je vključena moja mati. Eno socialno oskrbovalko poznam osebno, za drugo pa mi je povedala prva. Razen ene gospe, so se vsi vprašani strinjali, da z njimi opravim intervju za namen diplomske naloge. Vse oskrbovalce sem predhodno poklicala po telefonu, da smo se dogovorili za čas in kraj intervjuja. Pogovor, intervju je bil neposreden in individualen. Za intervju sem

imela pripravljene oporne točke in vprašanja. Vprašanim sem pustila, da govorijo svojo zgodbo in večine nisem veliko spraševala. Nekatere, ki niso bili toliko zgovorni, pa sem z vprašanji morala bolj usmerjati. Pri vseh intervjujih so me vodila enaka vprašanja, vendar pa niso bila zastavljena v enakem vrstnem redu. Vsi intervjuji so bili posneti na diktafon in kasneje prepisani na računalnik. Ko sem pogovore prepisovala, sem jih hkrati že nekoliko parafrazirala. Kasneje, pri ponovnem pregledu, pa sem opustila nerelevantne podatke in besedila pravopisno popravila, če tega nisem storila že med samimi prepisovanjem. Nekatere narečne in domače izraze sem pustila nepopravljene.

3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Analiza empiričnega gradiva je bila opravljena s kvalitativno analizo.

1. Izbor relevantnih delov besedila in določitev enot kodiranja

Iz že parafraziranih in nekoliko skrajšanih zapisov intervjujev sem izločila dele pogovorov, ki so se nanašali na moja raziskovalna vprašanja, ki sem si jih zastavila pred delom na terenu. Te dele pogovorov sem izpisala. Nato sem iz izpisanega z označevanjem izločila izjave, ki so se nanašale na raziskovalna vprašanja.

2. Kodiranje izjav

Za vsakega od intervjuvancev sem oblikovala tabelo, kamor sem vnesla označene dele besedila oziroma izjave. Sproti sem vsaki izjavi pripisala vsebinsko odgovarjajoč pojem.

Tabela št. 1

Primer vsebinskega kodiranja

Št.	Izjava	Pojem
801	Potem sem to omenila tudi prijateljici, ki dela v Psihiatrični bolnišnici Begunje in mi je rekla, da je to demenca.	Iskanje pomoči
802	Potem pa sem zdravniku na Bledu	Iskanje pomoči

	povedala, da zdravila, ki jih jemlje, ne gredo skupaj, ker sem brala recepte. Zdravnik me sploh ni upošteval.	
803	Nisem imela problemov s tem, da sem morala povedati, da ima ata demenco. Če ne povem, kako pa naj drugi vedo, kaj je z atom.	Zavedanje svojih in bolnikovih potreb
804	Ko ata ni več znal požirati hrane in sem porabila eno uro, da sva pojedla zajtrk, sem poklicala dežurno zdravnico.	Iskanje pomoči
805	Je bila ena super zdravnica dežurna in naju je z napotnico poslala k nevrologinji. V dveh dneh sva bila na vrsti. Nevrologinja ga je samo gledala in me vprašala, koliko časa je že tak.	Pomoč strokovnjakov
806	Ni ga potrebno več peljati v dnevno varstvo, ker je lahko sam doma. Prej ga pa nisem upala pustiti samega.	Stiske
807	Pozanimala sem se tudi na internetu. Vtipkala sem »demenca« in sem našla veliko gradiva ter ga prebrala.	Iskanje informacij o demenci

3. Ureditev izjav po kodah in združevanje v kategorije

Posamezne izjave, ki so sovpadale na vsebinske sklope, sem združila v kategorije in jih razvrstila glede na raziskovalna vprašanja – torej na določene teme in nato na podteme.

Tabela št. 2

Primer ureditve izjav po kodah in združevanja v kategorije

ZNANJE O DEMENCI	
1. Iskanje informacij o demenci	
807	Pozanimala sem se tudi na internetu. Vtipkala sem »demenca« in sem

	našla veliko gradiva ter ga prebrala.
413	V Begunjah so možu povedali, da ima teta demenco, jaz pa sem videla na izvidih, ker nisem hodila na obiske. Možu so tudi razložili, kaj to pomeni.
2. Zanimanje za demenco	
808	Mene je zanimalo, kako naj se jaz do takega človeka obnašam in sem dobila zadovoljive odgovore na moja vprašanja.
3. Količina znanja o demenci	
835	Zdi se mi, da imam dovolj znanja. Tukaj sploh ni znanje v prednosti. Važno je, da veš, kaj se s tem človekom dogaja. Potem pa je tukaj samo ljubezen.
649	Zdi sem mi, da nimam dovolj znanja, saj so vedno kakšna presenečenja.
4. Poznavanje demence	
837	Preden je ata imel demenco, sem že slišala za to bolezen, ampak ji nisem posvečala velike pozornosti.
732	Če bi prej poznali demenco in njene znake, bi že takoj šli k zdravniku, ampak šele zdaj za nazaj gledam, kdaj je mama že lahko imela demenco.
5. Dodatno znanje o demenci	
838	Ne, ker me dejansko sploh ne zanima. Te strokovne razlage se mi zdijo neumne.
6. Razumevanje demence	
839	Vedno je treba na to gledati kot na bolezen, da to ni kar iz zraka.
421	Nimam srca, da bi jo zaklenila noter, če je lepo vreme, zakaj bi bila zaprta.
7. Nepoznavanje demence	
505	Na začetku sem popolnoma drugače jemala demenco kot sedaj – je bila »tabula rasa« zame. Glede na to, da sem bolj nepotrpežljiva, zelo kolerična, sem »finte« od mami jemala bolj kot žlehtnobo

4. DEFINICIJE POJMOV

OBLIKE POMOČI – vključuje vse oblike pomoči za osebe z demenco in njihove oskrbovalce, ki so na voljo oskrbovalcem v njihovem kraju oz. v kraju, kjer skrbijo za osebo za demenco.

PRIČAKOVANJE POMOČI – gre za pričakovanja, ki jih imajo svojci do drugih (svojih bližnjih, strokovnjakov, institucij,...) ter to, od koga vse pričakujejo pomoč, da bi lažje skrbeli za osebo z demenco.

Iskanje pomoči – izjave oskrbovalcev, ki se nanašajo na iskanje pomoči in vire informacij, ki so jih iskali (prijatelji, znanci, svojci, strokovnjaki, literatura, ...).

Pomoč strokovnjakov - gre za pomoč zdravnikov, zdravstvenih delavcev, socialnih delavcev (ljudi, ki niso laiki na področju demence), kakšno podporo in pomoč nudijo oskrbovalcem oseb z demenco in kako oskrbovalci sami ocenjujejo njihovo pomoč (za ustrezno, delno ustrezno ali neustrezno).

Pomoč drugih (laikov) - gre za pomoč vseh laikov, ki na kakršenkoli način, ki ga oskrbovalci opredeljujejo kot pomoč, pomagajo oskrbovalcem oseb z demenco.

Prošnja za pomoč brez oklevanja – pomeni, da oskrbovalci brez težav prosijo za pomoč, ki jo potrebujejo pri oskrbi osebe z demenco. Ni jim težko prositi za pomoč nikogar, laike ali strokovnjake. Sem spada tudi to, da jim ni težko govoriti o tem, da ima njihov svojec demenco.

Podpora – vključuje podporo, ki so jo deležni oskrbovalci pri oskrbi osebe z demenco. Podpora, da lahko lažje prestajajo stiske in težave. Tu gre za strokovnjake in laike, za vsakogar, ki ga oskrbovalec opredeli kot podpornika.

Pomoč iz lastnih izkušenj – to so izkušnje, ki so si jih pridobili oskrbovalci v času, ko skrbijo za osebo z demenco ter si z njimi pomagajo pri nadaljnji oskrbi.

TEŽAVE – so vse težave, s katerimi se srečujejo oskrbovalci pri skrbi za osebe z demenco.

- **Odnosne težave** – so težave, ki jih imajo oskrbovalci v odnosih z drugimi in se dogajajo zaradi oskrbe oseb z demenco.
- **Zdravstvene (finančne, psihične) težave** – so težave, ki jih doživljajo oskrbovalci pri oskrbi oseb z demenco ter vplivajo na njihovo fizično ali duševno zdravje.

- **Finančne težave** – so težave, ki jih imajo svojci pri oskrbi oseb z demenco ter vplivajo na njihov finančni vidik življenja.

STISKE – so vse tiste stiske, ki so nastale kot posledica dolgotrajne neprestane obremenitve ter zaradi stalnih skrbi in pritiskov, ki jih imajo oskrbovalci, medtem ko skrbijo za osebo z demenco.

- **Zadrege, sram** – pomeni, da je oskrbovalce sram, da ima njihov svojec demenco ali pa jih je sram, da niso opazili, da je njihov svojec zbolel.
- **Izziv zaradi osebnostih lastnosti** – karakter in osebnostne lastnosti oskrbovalca lahko ovirajo dober odnos z osebo, ki ima demenco.
- **Varnost** – oskrbovalci so obremenjeni z varnostjo oseb z demenco, so stalno zaskrbljeni, da se jim ne bi kaj zgodilo.
- **Priprave na odhod k osebi z demenco** – tisti, ki ne živijo z osebo z demenco, ampak prihajajo k njej, doživljajo napetosti in stiske, ko se odpravljajo, da bodo dalj časa preživeli z osebo, ki ima demenco.
- **Motnje spanja** – zaradi skrbi ali pa zaradi zbujanja osebe z demenco oskrbovalci ponoči ne spijo dobro.
- **Obnašanje osebe z demenco (obtožbe, nepredvidljive situacije, ...)** – oskrbovalci doživljajo stiske zaradi obnašanja osebe z demenco.
- **Odnos drugih ljudi do osebe z demenco, predvsem zdravstvenih delavcev** – oskrbovalci doživljajo stiske, ker ostali ljudje, kamor so vključeni tudi strokovnjaki, ne ravnaajo dostojanstveno z osebo, ki ima demenco.
- **Notranje, psihične stiske, stres, napetost, stalni nadzor** – vse napetosti, ki nastanejo zaradi oskrbe osebe z demenco ter dogodkov, povezanih z oskrbo.
- **Osnovna nega** – oskrbovalci doživljajo nelagodnosti, ko morajo osebo z demenco negovati.
- **Soočenje s smrtjo** – formalni oskrbovalci doživljajo pretres, ko se soočajo s smrtjo.
- **Prihodnost** – oskrbovalci so zaskrbljeni za prihodnost osebe z demenco ter tudi za svojo prihodnosti in prihodnost svoje družine.
- **Odnos drugih do oskrbovalca** – nesramni odnosi drugih ljudi do oskrbovalca.
- **Delovnik in papirologija** – formalni oskrbovalci so obremenjeni z administracijo ter delovnikom.

- **Brez stisk** – pomeni, da oskrbovalci ne doživljajo stisk, medtem, ko skrbijo za osebo z demenco.
- **Največja stiska** – največja stiska, ki jo doživljajo oskrbovalci, medtem ko skrbijo za osebo z demenco.

Pomoč za lažje premagovanje stisk – vse, kar oskrbovalcem pomaga, da stiske, ki jih doživljajo pri oskrbi osebe z demenco lažje prenašajo in jih lajšajo. Med te spadajo pretekle življenjske izkušnje oskrbovalcev, stvari, ki so jih že doživeli, čas, ki mora preteči, da se določenih stvari navadijo, osebnostne lastnosti oskrbovalcev ter tudi hvaležnost, kaj so osebe z demenco že naredile zanje.

Pozitivne izkušnje – so vse vesele, radostne, pozitivne izkušnje, ki jih doživljajo oskrbovalci, medtem ko skrbijo za osebo z demenco. Vse, kar jih poživljuje, dvigne in jim je v veselje ter zanje ne pomeni stiske. Mednje spadajo humor in veselje, notranje zadovoljstvo, samopreiskava, dobra dela, to, da so zgled ostalim, da se učijo pozitivnih lastnosti ter da drugi ljudje potrdijo, da delajo nekaj plemenitega.

Pojav stisk – kdaj se stiske, ki nastanejo med oskrbo za osebo z demenco, pojavljajo.

Vpliv stisk na druge – kako stiske, ki nastanejo med oskrbo za osebo z demenco, vplivajo na druge.

Poznavanje sindroma izgorevanja – koliko so oskrbovalci seznanjeni s kroničnim stanjem skrajne psihofizične in čustvene izčrpanosti, do katerega pride, ko telo in um ne moreta več prenašati visokih zahtev.

KOMUNIKACIJA V DRUŽINI – vključuje pogovore o skrbi za osebo z demenco z najožjimi družinskimi člani, tistimi, ki so vključeni v skrbi za osebo z demenco in tistimi, ki niso. Gre tudi za pogovore o vseh težavah, stiskah in drugih motnjah, ki lahko nastanejo pri skrbi za osebo z demenco ter o rešitvah, ki sledijo.

POTREBE – vključuje vse potrebe, ki jih imajo oskrbovalci pri skrbi za osebo z demenco in morajo biti zadovoljene, da je oskrba lažja.

Zavedanje potreb/skrb zase – pomeni, da se oskrbovalci zavedajo potreb, ki jih imajo ob skrbi za osebo z demenco ter te potrebe tudi zadovoljijo. Poskrbijo zase, v smislu, da naredijo vse za to, da ne bi prišlo do sindroma izgorevanja ter da ostanejo v dobri telesni in duševni kondiciji.

ZNANJE O DEMENCI – vse, kar oskrbovalci vedo o demenci.

Iskanje informacij o demenci – vključuje podatke o tem, kje vse so oskrbovalci, potem ko so izvedeli, da ima njihov svojec demenco, iskali prve informacije o demenci.

Zanimanje za demenco – pomeni, da se oskrbovalci aktivno zanimajo za demenco, potek in značilnosti demence, in to ves čas bolezni, ter kaj vse morajo vedeti, da bi se ji lahko uspešno postavili po robu.

Količina znanja o demenci – vključuje vse znanje, ki ga imajo oskrbovalci o demenci.

Poznavanje (znanje) demence pred izbruhom bolezni – vključuje vse znanje, ki so ga imeli oskrbovalci pred tem, ko so izvedeli, da ima njihov svojec demenco.

Dodatno znanje o demenci – znanje, ki si ga oskrbovalci z demenco še želijo pridobiti, medtem ko skrbijo za osebo z demenco.

Razumevanje demence – pomeni, kako dobro oskrbovalci poznajo demenco in njene značilnosti in predvsem obnašanje oseb z demenco ter način komuniciranja z njimi.

Nepoznavanje demence – neznanje in nepoznavanje demence in njegove posledice.

Razlikovanje med teorijo in prakso – vključuje razlike med tem, kar učijo knjige in tem, kar se dejansko dogaja v praksi.

Izobraževanja – vključujejo vsa izobraževanja v zvezi z demenco, ki se jih udeležijo formalni oskrbovalci v sklopu njihove službe.

5. REZULTATI

Med oblikami pomoči, ki obstajajo v krajih, kjer živijo vprašani, so intervjuvanci kot skupina omenili vse. Večina jih je omenila dnevno varstvo, manj pomoč na domu, še manj pa dodatek za pomoč in postrežbo, zdravljenje v negovalni bolnišnici, skupine za samopomoč za svojce oseb z demenco, dostavo kosil in začasno varstvo. Vsi skupaj, kot skupina, so vedeli za vse oblike pomoči, vendar pa posamezniki niso poznali vseh.

Nekateri so se določenih oblik pomoči že okoriščali, drugi bi se jih, če bi to potrebovali. V večini niso preveč navdušeni nad dnevnim varstvom, ker mislijo, da ljudje z demenco težko hitro spreminjajo okolje. Ena oseba je dejala. *»To je dnevno varstvo, ampak mislim, da je to slaba rešitev, ker so spremembe slabe za takega človeka.«* Pomoč na domu nekateri zelo pohvalijo, drugi pa mislijo, da ni primerna za osebe z demenco, kot pravi ena izmed intervjuvank: *»Vedeli sva za pomoč na domu, ampak to se pri nas ni obneslo.«* Večina je bila mnenja, da se ob tem, ko imajo zaenkrat sami možnost skrbeti za svojce, ne zanimajo toliko za ostale oblike pomoči, sploh v primerih, ko za eno osebo z demenco skrbi več oskrbovalcev. Za oskrbovalce je zelo pomembna tudi finančna plat oblik pomoči. Za oblike pomoči vedo, vendar se zanje odločijo na podlagi njihovih dohodkov in zmožnosti plačevanja. Tako npr. neka oskrbovalka omenja, kako draga so kosila, ki jih lahko naročiš v domu za stare: *»Za hrano smo se tudi obrnili na Dom upokojencev Kranj, vendar je hrana kar draga, 190 EUR na mesec smo morali plačati.«* Za društvo Spominčica je nekaj vprašanih že slišalo, nekaj jih hodi na skupine za samopomoč, nekateri pa so slišali, da so srečanja dobra in da si veliko pomagajo, vendar se sami ne bi odločili za to obliko pomoči.

V raziskavi sem ugotovila, da so se oskrbovalci v veliki meri obračali po pomoč k splošnim zdravnikom, skoraj v večini primerov. Seveda pa so izkoristili tudi neformalne vire pomoči, kot so prijatelji, znanci in predvsem družinski člani. Nekateri pomoči sploh niso iskali, vendar je takih zelo malo. Obračali so se tudi na socialne delavce v domovih za stare in bolnišnicah, na farmacevte v lekarnah, na medicinske sestre. Veliko pa jih je ali bi jih, če bi potrebovali, iskalo informacije na internetu, v revijah, knjigah.

Strokovnjaki so oskrbovalcem v večini primerov pomagali, če so jih za to prosili sami, so pa tudi primeri, da so jih zdravniki sami poslali k specialistom. Nekateri zdravniki dajejo pomanjkljive informacije o demenci in poteku bolezni. Specialisti, h katerimi so bile osebe z demenco napotene, so bili po večini nevrologi ali psihiatri. Ena od oskrbovalk bi pričakovala podporo od nevrologinje, ne pa samo to, da se je posvetila osebi z demenco. *»Rekla mi je, da pa je lepo, ker skrbimo zanjo in to je vse, kar je pomagala. Mami je testirala, z njo se je pogovarjala, mene pa ni dosti »šmirglala«.* Nekaj oskrbovalcev ima tudi dobre izkušnje s socialnimi delavkami, ki so jim pomagale pri razumevanje demence ter pri oskrbi. Eno oskrbovalko je zdravnica opozorila, naj dobro poskrbi zase, medtem ko skrbi za osebo z demenco, *»Rekla pa nam je tudi, da naj pazimo nase, da ne bomo še mi zboleli, ker za teto skrbimo. Rekla je, da moramo obvezno na dopust, ker bomo drugače zboleli.«*

Kar se tiče pomoči drugih, ki niso strokovnjaki, ugotavljam, da pri oskrbi pomagajo predvsem tisti, ki so na kakršen koli način že seznanjeni z demenco, tako da dajejo nasvete in informacije, kaj demenca je in kako je dobro pri takih ljudeh ravnati in se obnašati. Pomagajo tudi sosedi in prijatelji, predvsem pa ožji družinski člani. Oskrbovalci so v večini mnenja, da z oskrbo svojcev ne morejo bremeniti mlajših članov družine: *»Tako ali tako smo v pomoč vključeni štirje otroci, ne moremo pa še prositi naših otrok, ki so zaposleni z drugimi rečmi in hodijo v službo, da bi nam pri tem pomagali.«*

Veliko vprašanih ni pričakovalo nikakršne pomoči pri oskrbi osebe z demenco. Nekateri vse uredijo v krogu družine, drugim se zdi, da ni preveč dobro, da hodijo veliko okoli zdravnikov. Nekateri menijo, da svojih splošnih zdravnikov ne moreš obremenjevati s takšnimi rečmi. Drugi pa so pomoč pričakovali od zdravnikov – splošnih in specialistov, svojcev, predvsem ožjih družinskih članov. Pričakovali pa so tudi lepši odnos zdravstvenih delavcev do oseb z demenco. Tudi to, da bi zdravniki prej povedali, da ima njihov svojec demenco, ter da bi razložili, kaj to pomeni. Socialni oskrbovalki pomoč pričakujeta od svoje nadrejene.

Večina vprašanih nima problemov z iskanjem pomoči in prošnjo za pomoč drugih oseb ali služb. Je pa tudi nekaj takih, ki bi za pomoč prosili samo svoje bližnje, ne pa tudi ostalih ali pa različnih služb. Veliko je tudi takih, ki za pomoč še niso prosili, ker

do sedaj tega niso potrebovali, če pa bi, s tem ne bi oklevali. Glede omembe tega, da ima svojec demenco, večina nima problemov, da bi o tem govorili, vsaj dve osebi pa o tem rajši ne govorita preveč na glas oz. izbirata, komu to povesta. *»Drugim dosti o tem ne razlagam, povem svojim kolegicam, na veliko pa tega ne govorim. Potem imam občutek, da se drugim smilim, ker moram za teto skrbeti.«*

Večina oskrbovalcev ima pri domačih ogromno podporo. Se pa najde tudi kdo, ki ga domači predvsem na začetku niso razumeli ter ga niso podpirali, prej obtoževali. Pri večini družina zelo sodeluje pri skrbi za osebo z demenco. Čeprav za osebo z demenco v večini skrbijo določene osebe v družini, pa ostali te člane podpirajo, jim pomagajo ter jih predvsem razumejo. Razumejo, zakaj so včasih slabe volje, pod stresom, živčni ter jih občudujejo ter pohvalijo, ker tako skrbijo za svoje starše, tete, stare mame idr. Veliko vlogo imajo pri podpori možje oskrbovalk, ki ne samo, da poslušajo težave in situacije, s katerimi se le-te spoprijemajo, ampak jih tudi razumejo, podpirajo, dajejo nasvete, če znajo. *»Moj mož je tudi za svojo mamo skrbel, po kapi, imela je tudi sladkorno, zato me zelo dobro razume, kaj pomeni skrbeti za mamo, ker je veliko dal skoz. Me podpira in ni problema, da grem k mami. Zelo me razume, tudi če sem slabe volje.«* Socialni oskrbovalki pa prav tako podporo vidita v svojih domačih ter pri sodelavkah, ki se spoprijemajo s podobnimi situacijami ter tako druge drugo spodbujajo ter si svetujejo. *»Imamo podporo v službi. To je dobro, da lahko kadarkoli pokličeš sodelavca in ga prosiš za nasvet ali za kaj takega, kar ne veš.«* So pa tudi primeri, ko bi nekateri potrebovali podporo od določenih oseb, pa je ne dobijo. Tu so predvsem nekateri sorodniki, ki so blizu osebi z demenco, pa se ne vključijo v skrb. Oskrbovalci to pogrešajo, bolj zaradi osebe z demenco, kot pa zaradi samih sebe.

Večina oskrbovalcev je sama ugotovila (ko je minilo nekaj časa), kako je najbolje delati z osebo, ki ima demenco. Delajo »poskuse« in si pomagajo sami v krogu družine ter ostalih oskrbovalcev.

Vprašani ugotavljajo, da imajo različne težave: zdravstvene, fizične, psihične, duševne, tudi finančne idr. Večina razne težave doživlja zaradi stresa. Nekateri doživljajo fizične težave, ki jih povezujejo z oskrbo, drugi tudi psihične in duševne. Veliko jih ima probleme s spanjem, ker morajo osebo z demenco nadzorovati tudi

ponoči. Socialni oskrbovalki nimata nikakršnih težav, radi bi le spremenili urnik, da bi bil ustrežnejši zanju in tudi za oskrbovance. Pri eni osebi gre tudi za težave s premoženjem, kar vodi v nadaljnje težave, s katerimi se spoprijema. Nekatere oskrbovalke so se zdravile za depresijo: *»Mene pa je veliko stalo, ker sem se potem zdravila za depresijo.«* Nekateri so imeli bolezen še preden so začeli skrbeti za osebo z demenco, vendar se je ob skrbi tudi njihova bolezen povečala in je hujša: *»Zaradi stresa, ki je povezan s skrbjo za teto, se je tudi poslabšala luskavica, ki jo imam že od prej.«* Druga oskrbovalka pripoveduje podobno: *»Dve leti sem se borila s psihičnimi težavami, sem pa že pred tem jemala antidepresive. Potem sem jih nehala jemati, ker se je stanje poboljšalo, potem je prišla bolezen od mame, pa se je zopet poslabšalo.«*

Glede zadreg in sramu sem dobila od vprašanih raznolike odgovore. Nekaterim se ne zdi potrebno, da bi demenco skrivali in da o njej ne bi govorili. Drugi pravijo, da jih sicer ni sram, ker ima bližnji demenco, da pa se o tem z drugimi rajši ne pogovarjajo oz. da izbirajo sogovornike, katerim je vredno povedati, katerim spet ne. Nekaterih ni sram, da ima bližnji demenco, ampak to, da demence pri njem niso pravočasno opazili, sploh če so bili o demenci poučeni že prej oz. če so bili neposredno povezani z drugimi, ki so imeli demenco. Nekatere je bilo tudi sram, da so o bližnjem mislili slabo, ko še niso vedeli, da ima demenco, zdaj pa vedo, da je bilo obnašanje povezano z demenco.

Veliko stisk je povezanih z neposredno skrbjo za osebo z demenco, ko osebe ne morejo pustiti same doma, oz. če jo morajo, jih je strah, da se ji ne bo kaj pripetilo. Težko jim je, ker morajo osebo zakleniti. Drugim so v stisko njihove lastnosti, ki se kažejo pri skrbi za osebo z demenco. Tisti, ki skrbijo za svojca na njihovem domu, se morajo pripraviti, da odpotujejo k njemu in to jim včasih tudi predstavlja stisko, predvsem sprememba okolja. Nekateri so imeli slabe izkušnje z zdravstvenimi delavci v bolnišnicah in zdravstvenih domovih, kar je prav tako predstavljalo velik stres zanje in za njihove svojce in domače. Večina od vprašanih pa je pod stalnim pritiskom, napetostjo, sami to opisujejo, kot da so ves čas v stanju pripravljenosti, da jih bo nekdo poklical, da se bo nekaj slabega zgodilo ipd.: *»Ves čas si v pričakovanju telefona. Še dolgo po tem, ko je mama umrla, mi je vsak telefonski klic pognal adrenalin po žilah in spravil v šok.«* Tudi obnašanje oseb z demenco za njihove

oskrbovalce pomeni obremenitev in stres. Vedo, da se njihovi svojci obnašajo drugače kot ponavadi in to jih bega, zato ne vedo, kako bi ravnali, kaj bi naredili. Čeprav večina ve, da je to bolezen, pa se težko sprijaznijo s tem in včasih še vedno mislijo, da so njihovi svojci kaj naredili za nalašč: *»Vseeno pa te kakšna stvar še vedno prizadene. Zopet misliš, da ti hoče škodovati, nagajati in ne misliš, da je to bolezen.«* Nekateri so imeli težave tudi pri intimni negi svojca, predvsem na začetku, ko še niso bili pripravljeni na takšno skrb za svojca. Veliko jih je omenilo tudi to, da jih skrbi in vznemirja, kaj se bo zgodilo z njimi, ali bodo tudi doživeli podobno, bodo zboleli za demenco: *»Muči pa me tudi, že dolgo časa to, kdaj se bo kaj podobnega pojavilo pri meni.«* Socialni oskrbovalki pa govorita o stiski predvsem takrat, ko jima kdo od oskrbovancev umre, saj se nanje zelo navežeta in pa odnosi med sodelavkami, če se ne razumejo. Omenili sta tudi delavnik, ki jima ne ustreza, pa preveč dela s papirji in premalo posvečanja vlogi socialnih oskrbovalcev in njihovem poklicu. *»Mogoče v službi je malo težko, če se moraš srečati s smrtjo, imaš krizo oz. sem jo imela.«* Drugih stisk socialni oskrbovalki nista omenjali. Za vsakega od vprašanih je največja stiska nekaj drugega kot za drugega, torej ni mogoče posplošiti, kaj oskrbovalcem predstavlja največjo stisko pri skrbi za osebo z demenco. Vprašani omenjajo tudi to, da to niso samo stiske ene osebe, oskrbovalca, ampak stiska celotne družine. Predvsem navajajo tudi stalni pritisk, pod katerim se oskrbovalci znajdejo. Stalno so pod napetostjo, da se bo nekaj zgodilo njihovemu svojcu, da nekaj ne bo dobro. Nekateri obremenjujejo tudi odnosi v družini, usklajevanje za skrb in ker niso vsi podobnih lastnosti pride do nesoglasij, ki pa jih eni lažje, drugi težje prenašajo. Velikokrat je stiska tudi to, ker oskrbovalci ne vedo, kaj storiti v dani situaciji. Npr. ko oskrbovanec stalno ponavlja iste stvari, ga je težko umiriti ali mu kaj dopovedati. Velika večina vprašanih pa kljub stiskam nalogo oskrbovalca jemlje kot častno nalogo in so veseli, da lahko pomagajo svojemu bližnjemu. Nekateri, presenetljivo, pri oskrbi osebe z demenco nimajo stisk oz. jih niso omenjali. Ko sem jih neposredno vprašala, kakšna je njihova največja stiska, so odgovorili, da je ni, da skrbeti za osebo z demenco zanje ne predstavlja stiske. To so odgovorili trije vprašani. Eden od njih je moški, ena je socialna oskrbovalka, tretja pa oseba, ki skrbi za svojega očeta, ki ima demenco in pravi, da je v življenju skusila že toliko težkih stvari, da je nanje že postala odporna in ni človek, ki bi bil pod stresom. *»Sem tak tip človeka, da nimam stresa.«*

Vprašani lahko stiske prenašajo ali so jih prenašali zaradi različnih dejavnikov. Nekateri, kot že omenjeno, so v življenju izkusili mnogo gorja, celo sami so doživeli psihične, živčne zlome, ki so jim kasneje v življenju, ko sami s tem niso več imeli težav, zelo pomagali – predvsem izkušnje, da so to enkrat sami doživeli. Nekateri skrb za svojca vzamejo kot izziv, ki mu morajo biti na nek način kos in se tako ne obremenjujejo dosti, kaj se bo zgodilo, kako bodo nalogo opravili. Predvsem so jim življenjske izkušnje pomagale, da človeka z demenco bolje razumejo in zato zanj tudi lažje skrbijo.

Poleg stisk in težav pa vprašani ob skrbi za osebo z demenco doživljajo tudi pozitivne izkušnje.

Te pozitivne izkušnje so naslednje: dober občutek, da skrbijo za svoje bližnje, morebitna pomoč tudi v prihodnosti, da bi spoznali znake demence pri sebi ali pri svojih bližnjih. Nadalje navajajo to, da preiščeš samega sebe, da se nekaj novega naučiš, se spremeniš na bolje. Tudi v odnosih do drugih se naučiš veliko pozitivnega in te izkušnje preneseš na svoje otroke, da jim daš zgled, kako naj oni ravnajo v podobnih situacijah in da svoje starše spoštujejo. To, da se žrtvuješ za druge, se naučiš potrpežljivosti in da se zamisliš, kaj lahko doživiš tudi sam. Za pozitivno navajajo tudi smešne situacije, v katerih se znajdejo skupaj z osebo, za katero skrbijo. Zelo pozitivno navajajo to, da sami poskrbijo za svojca, da ga kar takoj ne prepustijo neki instituciji, da jih to izpolnjuje in da so notranje zadovoljni, ker skrbijo za svojca. Tudi drugim dajo zgled in to se jim zdi pozitivno. Veliko jih dobi od drugih potrditve, da opravljajo dobro delo in tudi to oskrbovalce poživi in jim je všeč. Tudi oseba, ki ji je skrb za moževo teto resnična obremenitev in nerada skrbi zanj, je rekla, da se kdaj teti tudi nasmeji in to so edini lepi trenutki, ki jih ima pri skrbi zanj.

Glede sindroma izgorevanja ga socialni oskrbovalki poznata, vendar se jima zdi, da še ni nevarnosti, da bi to doživeli sami.

Nekateri vprašani govorijo o tem, da nimajo problemov, da o demenci in njihovih težavah govorijo z drugimi in jih tudi vprašajo za nasvet. Nekateri, ki za osebo z demenco skrbijo skupaj z ostalimi brati in sestrami, se zavedajo, da bi svojca morali dati v dom, če bi zanj morali skrbeti sami. Pravijo tudi, če bodo oni enkrat ogroženi,

bodo dali svojca v institucionalno oskrbo, saj morajo poskrbeti tudi zase, da ne izgorijo. *»Za mamó moramo poskrbeti, ampak ko bomo pa mi oz. ko bom jaz enkrat ogrožena, takrat pa jaz brez skrbi rečem: »Mama greš v dom.« Ogrožena v smislu, da bom tako obremenjena, zdravstveno in psihično ogrožena, ker ga bo mama tako sekljala, da bom cel dan preveč živčna.«* V primeru, ko sta za svojo mater skrbeli dve hčeri, je bila ena prepričana, da bosta za mamó skrbeli do konca, druga pa se je zavedala, da zanju lahko to pomeni zelo velika obremenitev in se je s sestro poskušala pomeniti, da morata skrbeti tudi za svoje zdravje in za svoje družine. Mati ju bo potrebovala, ne pa da bosta tudi onidve zboleli.

Če vprašane kakšna stvar vznemiri, poskušajo to ignorirati oz. se temu po možnosti izogniti. Nekateri si pomagajo tudi na način, da obiskujejo skupine za samopomoč, pomagajo si s prijatelji, odklopijo se pri raznih dejavnostih, ki jih opravljajo v zasebnem življenju (to so razne sprostitvene dejavnosti, rekreacija, branje idr.), spremenili so določene stvari, ki so jih pri skrbi ovirale in jim jemale moči. Vsak si pomaga na način, ki njemu najbolj ustreza. Socialni oskrbovalki pravita, da sta se naučili odklopiti službo od zasebnega življenja in da si pomagata z različnimi dejavnostmi, zaposlitvami, branjem in preučevanjem. Gospa, ki pa je bila socialna skrbnica mnogih pred mnogimi leti, pa je priznala, da je premalo poskrbela za svoje zdravje, kar se ji pozna tudi danes – predvsem za fizično zdravje. Vprašani se svojih potreb zavedajo tudi na način, da se trudijo dobro komunicirati s svojimi ostalimi svojci, ki nimajo demence, da z njimi spregovorijo o skrbih, težavah, stiskah, ki jih imajo pri skrbi za osebo z demenco. Predvsem se žene pogovarjajo o tem s svojimi možmi, brati in sestrami. Nekaterim pa se o tem ne zdi pomembno govoriti, saj se jim zdi, da nekateri ljudje ne razumejo dobro njihove situacije oz. ne želijo, da bi se drugim smilili ali pa enostavno ne potrebujejo pogovora.

Vprašani niso veliko razpravljali o potrebah, ki jih imajo. Na to vprašanje se jim je zdelo težko odgovoriti. Takoj, ko sem jim postavila to vprašanje, so morali kar dobro razmisliti, preden so mi odgovorili. Nekateri o svojih potrebah še nikoli niso razmišljali, ko pa sem jih spodbudila k razmišljanju, so mogoče našli kakšno potrebo, ki pa se jim niti ne zdi tako pomembna. Nekateri so omenjali, da še niso odšli na dopust, medtem ko skrbijo za svojca, drugi ne čutijo potrebe, da bi jim kdo stal ob strani, nekateri imajo potrebe zadovoljene, ko dobijo nasvete v različnih institucijah.

Tudi socialni oskrbovalki govorita o tem, da posebnih potreb nimata in da se vedno lahko pogovorita s sodelavci in nadrejeno ter v okviru supervizij, ki jih imajo. So pa tudi ostali, ki imajo določene potrebe, vendar mislijo, da jim pri tem nihče ne more pomagati. Nekdo od vprašanih govori, da bi potreboval nasvet, kako ravnati v določenih situacijah, vendar, da bo gotovo to našel v knjigah. *»Recimo rada bi, da mi nekdo da tak nasvet, kako biti tako potrpežljiv.«* Vprašana, ki skrbi za moževo teto, pa govori o potrebi o tem, da se sama ne bi toliko obremenjevala in da še sama ne bi zbolela.

Večina oskrbovalcev nima posebnih potreb, tisti, ki pa o potrebah govorijo, pa omenjajo predvsem takšne, ki so povezane z njihovim zdravjem, dobrim počutjem in zadovoljstvom. Tudi to, kako točno skrbeti za osebo z demenco.

Vprašani so posegli po različnih informacijah, da bi si pridobili znanje o demenci in Alzheimerjevi bolezni, med drugim na internetu, v različnih strokovnih in drugih revijah ter glasilu društva Spominčica.

Pomemben vir so bili tudi prijatelji, ki so o demenci že nekaj vedeli, prav tako socialni delavci v bolnišnicah ter strokovni delavci v psihiatričnih ustanovah, nekatere informacije pa so vprašani dobili tudi od osebnih zdravnikov.

Večina oskrbovalcev je na začetku, ko so ugotovili, da ima njihov svojec demenco, prebrala veliko literature in se zelo pozanimala o tem, kaj je demenca. Nekatere je zanimalo, kako naj z osebo z demenco ravnajo in se do nje obnašajo. Nekatere so že vse življenje zanimale podobne stvari, psihologija človeka, odnosi z ljudmi, bolezni in so bili z demenco seznanjeni že prej. Drugi pa govorijo o tem, da so prebrano že pozabili in da tako ali tako nič ne pomaga, zato se niso več trudili raziskovati stvari na to temo. *»Na začetku sem veliko prebrala o demenci, potem pa ne več in sem tudi že veliko pozabila. Videla sem, da se itak ne da nič pomagati.«*

Nekateri so prepričani, da imajo dovolj znanja, ki ga potrebujejo pri skrbi za osebo z demenco, drugi pa so mnenja, da znanja nikoli nimaš dovolj. Večina ima toliko znanja, kot so ga sami hoteli in kot ga potrebujejo. Pravijo pa tudi, da ni tako pomembno znanje kot ljubezen, ki jo izkazuješ svojemu bližnjemu. *»Zdi se mi, da*

imam dovolj znanja. Tukaj sploh ni znanje v prednosti. Važno je, da veš, kaj se s tem človekom dogaja. Potem pa je tukaj ljubezen.» Vprašani pa omenjajo tudi to, da je pomembno, da se vsak izobrazí vsaj o osnovah bolezni, ker tako lažje vse skupaj razumeš.

Na splošno so skoraj vsi vprašani, preden so začeli skrbeti za osebo z demenco, imeli popačene poglede na to, kaj demenca je. Nekateri so za bolezen že slišali, vendar dokler se ni dotaknila njih, se zanjo niso ravno zanimali. Zdaj, ko skrbijo za osebo z demenco, o bolezni vedo več. Večina govori o spremembah v možganih, to da se osebe ne zavedajo, kaj delajo in da tega ne počnejo zanalašč. Vsem je bilo lažje, ko so enkrat začeli razumeti, da je to bolezen in ne kakšna druga muha, ki jo ima njihov bližnji. Socialnim oskrbovalkam je pri poznavanju demence pomagalo tudi izobraževanje v okviru službe. Drugi so se z demenco spoznavali že v šoli. Večina ve, da demenca ni ozdravljiva, vendar pa se jo da upočasniti.

Nekateri bi radi še kaj izvedeli o demenci in o poteku te bolezni, drugim pa se to ne zdi potrebno, češ da je pomembno to, da za svojca poskrbijo, ne da se učijo še novih stvari. Poleg tega jih preveč znanja lahko še dodatno obremeni. Vendar pa večina meni, da bi se o demenci moralo več govoriti, da bi tudi ostali ljudje izvedeli o tej bolezni in bili nanjo pripravljeni.

Socialni oskrbovalki govorita o tem, da imajo kar nekaj izobraževanj na temo demence, nimajo pa dodatnih napotkov, kako točno delati z osebami z demenco. To vidijo sami ter delo prilagodijo. Večinoma opravljajo jutranjo nego pri vseh ljudeh na enak način, ne glede na to, ali imajo demenco ali ne. Način obnašanja in pogovarjanja pa prilagodijo posamezniku. Govorita tudi o tem, da bi bilo treba več pozornosti posvetiti demenci, da bi širša javnost izvedela več o tej bolezni ter njenih posledicah za vse vključene.

Oskrbovalci dobro razumejo, kaj je demenca in kaj prinese s sabo. Vedo, da svojci določenih stvari ne naredijo nalašč, ampak je to odraz njihove bolezni. *»Vedno je na to treba gledati kot na bolezen, da to ni kar iz zraka.«*

Preden so oskrbovalci razumeli demenco, se je lahko zgodilo, da so osebe z demenco za kakšno stvar krivično obsodili, v prepričanju, da jim svojec nagaja, da ni hvaležen za vso skrb, ki jim jo nudijo in se zanje razdajajo. Obnašanje svojca jim je šlo na živce, celo tako daleč je lahko šlo, da so svojca zasovražili. Kot omenja nekdo od vprašanih: *»Vsaka stvar, ki jo ne poznaš, je tako neznanka in lahko delaš škodo.«* Nepoznavanje demence se je večinoma odražalo pri napačnem interpretiranju vedenja osebe z demenco, češ da je »žleht«, da ni več takšna kot nekoč, da dela stvari namerno, da za nič ni hvaležna ipd.

Veliko vprašanih je omenilo tudi to, da opažajo, da ljudje na splošno na demenco še vedno gledajo kot na nekaj groznega, družbeno nesprejemljivega, nekaj takega, česar se moraš sramovati in da rajši zanikajo, da ima njihov svojec demenco, kot pa da bi to priznali in se o bolezni bolj pozanimali. Vsi zatrjujejo, da bi poznavanje demence marsikaj spremenilo, veliko sedanjih težav bi bilo prihranjenih in bolezen pri svojcu morda ne bi tako hitro napredovala.

Veliko vprašanih omenja tudi to, da obstaja kar nekaj razlik med tem, kar je o demenci zapisanega in o tem, kako se dela v praksi: *»Je pa res, da pa nekatere stvari so preveč teoretične in jih ne moreš uporabiti pri vsakem.«*

6. RAZPRAVA

Širša javnost je prepričana, da je delo z osebami z demenco nekaj groznega, izčrpavajočega, skratka najdejo za to delo same negativne konotacije. Vse to pa prispeva k začaranemu krogu. Če večina misli tako, potem je težko spremeniti mnenje. Potem tako misli tudi oskrbovalec, ko začne skrbeti za takšno osebo in tako mislijo vsi bližnji in daljni sorodniki, znanci, prijatelji. Večinoma svojci v prvi fazi bolezni prikrivajo bolezen pred drugimi, s tem pa onemogočijo, da bi se bolezen ustrezno obravnavala. Zaradi nepoznavanja bolezni tudi ne razumejo, zakaj oseba z demenco bega ter ne skrbi več tako kot včasih za svojo higieno, prehrano in druge dejavnosti.

Kaj lahko naredimo, da se znebimo tega začaranega kroga? Treba je osvestiti širšo javnost ter jo izobraziti, da demenca ni nikakršen strah, da to ni nekaj negativnega, o čemer je treba molčati ali pa se pogovorom o tem izogniti, temveč da je to nekaj, kar lahko slej ali prej doleti mojega bližnjega ali celo mene. Zato je pomembno, da je o tem obveščena širša javnost, da se začne na demenco gledati v pozitivni luči ter misliti na to, kar se še da izboljšati in kljub taki diagnozi ohraniti veselje. Pri tem imam v mislih javna občila, ki imajo nalogo obveščanja in tudi izobraževanja širše javnosti. Z brezplačnimi reklamami bi lahko preko televizije, radia, interneta, časopisov poskrbeli, da bi bila širša javnost obveščena o pojavu demence in predvsem o tem, kaj to lahko pomeni in kaj storiti, če ugotovimo, da ima naš bližnji to bolezen. Tako bi bili seznanjeni, kako bolezen odkriti, kako čim prej ukrepati ter kako na ta način poskrbeti, da bolezen ne napreduje tako hitro. Pri tem imajo pomembno vlogo tudi leposlovje in filmi, ki so poleg razvedrilnega učinka lahko tudi poučni ter koristni za gledalce.

V moji raziskavi je šlo pri intervjuvanih za zelo širok in raznolik spekter lastnosti, preteklega ozadja, spola, starosti, družbenega statusa, izobrazbe, družinskega ozadja, bivališča ipd. Zato so si rezultati med sabo različni, lahko pa pri vseh najdem skupne točke, ki tvorijo celotne ugotovitve. Ravno zato, ker sem imela tako različne sogovornike, sem lahko dobila toliko različnih odgovorov, ki pa prav gotovo držijo za določene skupine oskrbovalcev. V večini sem intervjuvala osebe, ki skrbijo za svoje krvne sorodnike, bližnje sorodnike in ne za sorodnike svojih sorodnikov ali za

sosede, prijatelje, znance. Mogoče bi bili rezultati zelo drugačni, če bi se osredotočila na tako skupino. Med vprašanimi sem imela en tak primer in se je v veliki meri zelo razlikoval od ostalih intervjujev. Moj cilj je bil opraviti intervju z osebami, ki so oskrbovalci, ne glede na to v kakšnem sorodstvenem razmerju so z osebo, za katero skrbijo. Vseeno pa dobljenih rezultatov ne morem posplošiti na celotno populacijo, ki sem jo poskušala zajeti.

V svoji raziskavi ugotavljam, da so oskrbovalci še premalo seznanjeni z vsemi oblikami pomoči. Samo z boljšim poznavanjem različnih oblik pomoči bi se lažje odločili, katera oblika je zanje najprimernejša. Res pa je, da gre v večini primerov za finančne omejitve. Mogoče bi si nekateri kaj radi privoščili, pa si zaradi omejenih sredstev tega enostavno ne morejo. Torej, pomembno je finančno stanje posameznika in pa seznanjenost z oblikami pomoči, tako lahko osebe lažje izbirajo in izberejo tisto, kar njihovim potrebam najbolj ustreza.

Ugotavljam tudi, da se ljudje po pomoč naprej obrnejo na splošne zdravnike in od njih tudi pričakujejo, da jim dajo vsaj prve informacije o bolezni ter jih napotijo k specialistom, če sami bolezni niso kos. Poleg tega pričakujejo pomoč od svojcev, ki nimajo demence, ter od ožjih družinskih članov. Iz raziskave pa po drugi strani ugotavljam, da strokovnjaki, na katere se obračajo oskrbovalci, demence pogosto ne poznajo dobro. Kljub temu oskrbovalcem do neke mere nudijo pomoč, saj jim dajo določene napotke, ki jim pomagajo naprej. Ni pa to pri vseh zdravnikih enako, saj nekaterih znakov demence dolgo ali pa sploh ne opazijo. To dokazuje, da zdravstveni delavci niso dovolj izobraženi o demenci ter niso dovolj usposobljeni, da bi lahko pri svojem bolniku ugotovili demenco. Kot ugotavljata tudi Gilliard (2011) in Rabins zdravniki oz. tisti, ki so dolžni informirati oskrbovalce o poteku bolezni, pogosto mislijo, da so naredili vse, da bi podali informacije, vendar velikokrat pride do tega, da so bile informacije podane v strokovnem jeziku, ki pa ga oskrbovalci kot laiki mogoče ne razumejo. Poleg tega gre tudi za nezadostne informacije.

Iz tega izhaja, da bi se morali zdravstveni delavci, predvsem splošni zdravniki ter medicinske sestre, bolj izobraziti na področju demence, saj so oni prvi kontakt oskrbovalcev, ki še niso seznanjeni z boleznijo.

Zdi se mi, da imajo osebe, ki o demenci težko govorijo z drugimi oz. tega rajši ne omenjajo, več težav pri oskrbi osebe z demenco. To je precej odvisno tudi od njihovega karakterja in pa od tega, za koga skrbijo, za svojce ali tujo osebo.

Iz raziskave je razvidno, da je zelo pomembno, da imajo oskrbovalci podporo svojih družin, ker se na ta način lažje spoprijemajo s stiskami, saj kot pravi Hvalič Touzery (2009), se v številnih družinah pojavijo konflikti in slabši odnosi med sorodniki, čeprav je lahko oskrbovanje po drugi strani tudi združevalni dejavnik. In če se pojavijo konflikti, je zelo pomembno, da družina drži skupaj, kar pripomore k boljšemu počutju vseh udeleženi.

Ugotavljam, da je stres, ki se dogaja ob skrbi za osebo z demenco, zelo velik in vpliva na zdravstveni vidik oskrbovalcev, predvsem neformalnih. Formalni oskrbovalci niso tako čustveno navezani na svoje oskrbovance, zato mogoče ne doživljajo takega stresa kot pa neformalni oskrbovalci. Res pa je, da sem naredila intervju samo z dvema socialnima oskrbovalkama in zato primerjava med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci ne more biti popolnoma ustrezna. Hvalič Touzery (2009) omenja štiri vrste težav, ki se lahko pojavijo pri oskrbovalcih. Te so telesne, psihične, socialne in finančne. Sama ugotavljam, da je res, da so oskrbovalci obremenjeni fizično, psihično, finančno ter v manjši meri tudi socialno. Zdi pa se mi, da socialnih težav vprašani niso toliko izpostavili oz. se lahko zgodi, da se jih niti ne zavedajo. Večino vprašanih poznam, zato ne bi mogla trditi, da so socialno izolirani ali da se težko vključijo v družbo. Je pa res, da imajo zaradi oskrbe manj časa za svojo družino in prijatelje, manj se vključujejo v družbene dogodke oz. ne več toliko kot včasih. Vendar to le nekateri, ne pa vsi. Nekateri oskrba toliko izčrpa, da so veliko stvari dali na stran in se nič več ne vključujejo v dejavnosti toliko, kot pa, preden so začeli skrbeti za osebo z demenco. Spet ugotavljam, da ima tu veliko vlogo posameznikova osebnost. Nekateri lažje prenašajo napore, stres in nepredvidene situacije, drugi pa imajo pri tem več težav.

Veliko vprašanih je prepričanih v to, da poznavanje demence zelo pomaga pri prepoznavanju znakov te bolezni pri svojih bližnjih, saj te hitreje opaziš in s tem lahko preprečiš hujše zaplete. Vendar mi je ena intervjuvanka dokazala ravno nasprotno: *»Delala sem s takimi ljudmi, ampak doma pa sem to popolnoma spregledala.«*

Mogoče je to odvisno od primera do primera ali pa je res, da pri svojih domačih težje priznaš, da so bolni, kot pa pri drugih. To se mi zdi pomemben podatek, saj je v takšnem primeru pomembno, da poleg tega, da so ljudje seznanjeni z boleznijo, potrebujejo še več, da bodo to bolezen opazili tudi pri svojem bližnjem. Po mojem mnenju jih je potrebno dobro ozavešiti – in to širšo javnost – torej, da je demenca bolezen kot druge in da ni nič narobe, če priznajo, da ima to tudi njihov svojec.

Iz primerov, na kakšen način kdo od vprašanih doživlja stiske, ugotavljam, da na pojav stiske lahko vpliva spol, karakterne lastnosti človeka in odnos oskrbovalca do osebe z demenco. Nimam natančnih podatkov, kako točno se oskrba kaže pri moških, saj sem intervjuvala samo enega in rezultatov ne morem posplošiti na vse moške. Poleg tega ta moški za svojo mater skrbi skupaj s tremi sestrami, torej celotna skrb ne pade samo nanj in tudi sam je priznal, da se za nekatere stvari zanimajo samo sestre, on pa je tisti zadnji v vrsti, ki poskrbi za mamo. To bi lahko primerjala tudi z Gilliard (2001), ki pravi, da moški v večini lažje skrbijo za osebe z demenco, saj to jemljejo kot službo in si lažje vzamejo tudi dopust in proste ure, saj je to nekaj normalnega, če si zaposlen. Ženske pa na to gledajo drugače, saj se negovanje od njih pričakuje, torej jih je strah vzeti dopust.

Poleg stisk in težav pa vprašani ob skrbi za osebo z demenco doživljajo tudi pozitivne izkušnje. Tako kot moja raziskava, to potrjuje tudi Hvalič Touzery (2009), ki govori o tem, da je zadovoljstvo oskrbovalcev daleč višje od težav, ki nastanejo med oskrbovalcem in oskrbovancem. Prav tako Mali (2011 a) govori o tem, da so lahko pozitivne izkušnje tudi to, da ostali družinski člani spoznajo vrednote, na katerih temelji njihova družina. To omenjajo tudi vprašani v moji raziskavi, saj se jim zdi pomembno, da se mlajši družinski člani naučijo, kako ravnati s starejšimi.

Če govorimo o sindromu izgorevanja, opažam, da bi morali o tem bolj razmišljati tudi neformalni oskrbovalci, saj so oni bolj občutljiva skupina. Priznam, da sem o sindromu izgorevanja spraševala formalne oskrbovalke in ne tudi neformalnih – lahko bi dobila bolj primerljive rezultate. Nekateri nikogar ne vprašajo za nasvet, za osebo z demenco skrbijo sami in mogoče bi bilo dobro, da vedo, kaj je izgorelost, kako do nje lahko pride in kako se temu lahko izognejo. Kot piše Gašparovič (2007), je zelo pomembno, da oskrbovalci namenijo pozornost svojim potrebam, saj se tako

izognejo frustracijam in izgorelosti. V svoji raziskavi ugotavljam, da se nekateri oskrbovalci kar dobro zavedajo svojih potreb in jih tudi zadovoljijo ter posledično za osebo z demenco lažje skrbijo in nimajo toliko stisk.

Iz pogovorov z oskrbovalci lahko spoznam, da je poznavanje demence zelo pomembno pri oskrbi osebe z demenco, saj večina, preden je vedela za to bolezen, ni razumela dejanj in obnašanja svojih bližnjih. Torej je poznavanje demence zelo ključen dejavnik pri skrbi za osebo z demenco. Pravzaprav je potrebno, da so z demenco seznanjeni vsakršni ljudje, tudi tisti, ki še ne skrbijo za osebo z demenco, vendar mogoče nekoč bodo. To potrjuje tudi raziskava, ki jo omenja Mali (2011 a) in govori o tem, da tudi nepoznavanje demence lahko zelo vpliva na težave pri medsebojnih odnosih, ki jih imajo oskrbovalci z osebami z demenco.

7. SKLEPI

- Oskrbovalci so še premalo seznanjeni z oblikami pomoči v njihovem kraju.
- Oskrbovalci v prvi vrsti poiščejo pomoč pri osebnih zdravnikih, za katere mislijo, da bi jim morali zagotoviti vsaj osnovne informacije o demenci.
- Večina oskrbovalcev ne pričakuje pomoči od drugih, ker menijo, da sami zmorejo skrbeti za osebo z demenco.
- Oskrbovalce v veliki meri zelo podpirajo ostali družinski člani in njihova podpora je zelo dobrodošla.
- Ni vsem oskrbovalcem lahko govoriti o demenci in o tem, da ima to bolezen njihov svojec.
- Oskrbovalci se srečujejo z različnimi težavami, vse pa izhajajo predvsem iz stresa, ki ga doživljajo pri skrbi za osebo z demenco. Te težave so fizične, psihične, finančne in socialne.
- Oskrbovalci poleg stisk in težav pri skrbi za osebo z demenco doživljajo tudi veliko pozitivnih izkušenj.
- Stiske, ki so jih omenjali oskrbovalci, so tako raznolike, da je iz njih težko razbrati največjo stisko.
- Vprašani so o potrebah, ki jih imajo, težje govorili. Večina se svojih potreb zaveda, vendar pa ne opredelijo natančno, kaj so njihove potrebe, ker jih je večina v celoti že zadovoljenih.
- Oskrbovalci začnejo iskati informacije o demenci šele, ko njihov svojec zboli za to boleznijo oz. ko ugotovijo, da ima njihov svojec demenco.

- Vprašani, pred tem, ko so postali oskrbovalci, o demenci niso vedeli veliko ali pa nič.
- Nepoznavanje demence lahko pusti velike posledice tako za oskrbovalce kot za osebe z demenco.

8. PREDLOGI

- Oskrbovalci bi morali še bolje poskrbeti zase in za svoje zdravje, medtem ko skrbijo za osebo z demenco. Morali bi paziti na to, da si vzamejo čas zase in da za ta čas skrb za osebo z demenco prepustijo drugi osebi, si privoščijo počitek, počitnice. To pomeni, da niso neprestano z osebo, ki ima demenco. Poleg tega jim lahko pomaga rekreacija, sproščanje in pogovor z drugimi, da svoje stiske in skrbi ne zadržujejo samo zase, ampak jih delijo z drugimi. Tudi skupine za samopomoč so lahko vir velikih spodbud in pomoči za oskrbovalce, saj tam izvedo, kako poskrbeti tudi zase.
- Oskrbovalci bi se morali še bolje izobraziti o tem, kako komunicirati ter ravnati z osebami z demenco. S tem bi se izognili nepotrebnim kršitvam pravic osebam z demenco ter tudi pomagali sebi pri zmanjšanju stresa. Predlagam, da bi se vse oskrbovalce spodbudilo, da se vključijo v skupine za samopomoč, kjer lahko dobijo več informacij na temo demence oz. da se vsaj enkrat na dva meseca v okviru občine organizira predavanje na temo demence in to vsakič na drugo temo, ki jo izberejo sami oskrbovalci.
- Poskrbeti bi morali, da bi bile informacije o demenci na voljo širši javnosti ter da bi se o demenci pogostejše govorilo ter pisalo. Tako bi o demenci ozaveštili širšo javnost, da bi vsi bolezen bolje spoznali ter prepoznali njene znake in tako dovolj zgodaj ukrepali. Uporabili bi lahko različne medije, predvsem internet. Naredili bi lahko predstavitev osnovnih stvari o demenci, ki bi jo lahko poslali kot verižno elektronsko pošto. Predstavitev bi naredili zanimivo in razumljivo širši javnosti.
- Zdravstveni delavci, predvsem pa zdravniki in medicinske sestre, bi se morali najprej izobraziti o demenci, saj se oskrbovalci najprej obrnejo nanje. Poleg osnovne izobrazbe bi morali tudi opaziti prve znake demence ter pacienta napotiti k specialistu.
- V Sloveniji bi morali na širši ravni natančno raziskati, koliko ljudi potrebuje oskrbo na domu ter kateri oskrbovalci skrbijo za osebe z demenco.

9. LITERATURA IN VIRI

9.1. LITERATURA

- Agich, G. J. (2003), *Dependence and Autonomy in Old Age: An Ethical Framework for Long-term Care*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Cantley, C., Stanley, D. (2001), *Assessment, care planning and care management*. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (109 - 122).
- Canjko, A. (2010), *Ni nam vseeno: osebe z demenco, marginalna skupina v naši družbi*. Zbornik, 10. festival za tretje življenjsko obdobje. Ljubljana: Hevrek! (120 – 126).
- Canjko, A. (2011), *Zaščita dostojanstva in človekovih pravic oseb z demenco*. V: Tratnik Volasko, M. (ur.), *Zagovorništvo starejših*. Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2008), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- (2011), *Star človek z demenco in njegova družina*. V: Milošević Arnold, V., Mali, J. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (51 – 61).
- Feil, N. (2003), *The Validation Breakthrough: Simple Techniques for Communicating with People with »Alzheimer's – Type Dementia«*. Baltimore: Health Professions Press.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004), *Delo z dementnimi osebami - Priprava modela obravnave oseb z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (sklepno poročilo o projektu).
- 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.
- Gašparovič, M. (2007), *Priročnik za družinske negovalce*. Grosuplje: Dom starejših občanov.
- Gilliard, J. (2001), *The Perspective of People with Dementia, their Families and their Carers*. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (79 – 90).

- Grego, M., Kogoj, A. (ur.) (2000), *Sobivanje z dementnim svojcem kot način življenja*. Zbornik prispevkov 2. psihogeriatričnega srečanja. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci, Psihiatrična klinika Ljubljana (119-124).
- Hülßen, A. van (2007), Zid molka: *Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.
- Hvalič Touzery, S. (2009), *Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov*. V: Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej.
- Jamison, J. R. (2007), Helathcare for an Aging Population: *Meeting the Challenge*. Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone, cop. 2007.
- Kogoj, A. (2006), *Praznina v pomnjenju*. Naša lekarna, 01, 05: 32-34.
- Kogoj, A., Mikluž, B., Dragar, J. (1996), *Varovanec z demenco v družini*. Ljubljana: samozaložba.
- Kitwood, T. (2006), *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Berkshire, New York: Open University Press.
- Kuzmanovič Korva, D. (2011), *Zagovornik starejših oseb – potreba ali moda?*. V: Tratnik Volasko, M. (ur.), *Zagovorništvo starejših*. Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije (37 – 41).
- Mali, J. (2010), Stigmatiziranost ljudi z demenco. *Zbornik, 10. festival za tretje življenjsko obdobje*. Ljubljana: Hevrek! (69-77).
- Mali, J. (2011 a), *Potrebe svojcev oseb z demenco*. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (117 – 130).
- (2011 b), *Uvajanje zagovorništva starejših oseb*. V: Tratnik Volasko, M. (ur.), *Zagovorništvo starejših*. Ljubljana: Državni svet Republike Slovenije (15 – 27).
- 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.
- Mesec, B. (1998), *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mikluž, B., Velikonja, I. (ur.) (2005), 4. psiho geriatrično srečanje, Zdravstveni, pravni in socialni vidiki obravnave oseb z demenco. *Posvetovalnica za bolnike z demenco in njihove svojce v Psihiatrični kliniki Ljubljana*. Lipica: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.

- Milligan, C., (2009), *There's No Place Like Home: Place and Care in an Ageing Society*. Farnham, Burlington: Ashgate.
- Milošević Arnold, V. (2011), *Komunikacija z osebami z demenco*. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (131 – 141).
- Morris, V. (2004), *How to Care for Aging Parents*. New York: Workman Publishing Company, Inc.
- Nolan, M., Keady, J. (2001), *Working with carers*. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (160 – 172).
- Parsons, M. (2001), *Living at Home*. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (123 - 134).
- Pentek, M., Kogoj, A. (ur.) (2000), *Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne prakse*. Zbornik prispevkov 2. psihogeriatričnega srečanja. Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci, Psihiatrična klinika Ljubljana (23-35).
- Ray, M., Bernard, M., Phillips, J. (2009), *Critical Issues in Social Work with Older People*. Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan.
- Revija ABC zdravja (2011), *Tokrat nekaj več o poteku in zdravljenju demence*, 06, 03: 40-41.
- (2011), *Kaj se dogaja v možganih ob demenci?*, 06, 02: 44-45.
- Rihter, L. (2011), *Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco*. V: Mali, J. (ur.), Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (91 - 115).
- Spoprijeti se z Alzheimerjevo boleznijo, Ohraniti bolnikovo dostojanstvo, Kaj lahko storijo negovalci (1998), *Prebudite se!*, 79, 18: 3 – 13.
- Vrbančič, S. (2011), *Delovna skupina za demenco: Združimo moči*. ABC zdravja, 06, 05: 42-43.
- (2011), *Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci*. ABC zdravja, 06, 04: 28-30.
- Whitman, L. (ur.) (2010), *Telling Tales about Dementia: Carers Share Their Stories*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Zlata leta?, Živeti s tegobami starosti (2006), *Prebudite se!*, 87, 2: 3 – 7.

9.2. INTERNETNI VIRI

Časopis *Socialno delo*, Družina in star človek.

<http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-B3F9ZVGQ/?query=%27keywords%3ddru%C5%BEina+in+star+%C4%8Dlov ek%27&pageSize=20> (18.8.2012)

Family Caregivers of the Frail Elderly. Brotman, S. L., Yaffe, M., J. (Toseland R, Smith G, McCallion P. Family caregivers of the frail elderly. In: Guterman A, ed. Handbook of social work practice with vulnerable and resilient populations. New York: Columbia University Press, 2001: 548-81.)
<http://www.policyarchive.org/handle/10207/bitstreams/10609.pdf> (12.9.2011)

Inštitut Antona Trstenjaka. Kakovostna starost – revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. Problematika demence z družboslovnega vidika. Touzery H., S. (Anthea Innes (2009). Dementia studies. A Social Science Perspective. London: SAGE Publications Ltd. 208 str.) <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=845> (12.11.2011)

Nacionalni program socialnega varstva za obdobje 2006 – 2010 (Ur. l. RS, št. 39/2006) <http://www.uradni-list.si/1/objava.jsp?urlid=200639&stevilka=1683> (22.6.2012)

Navodilo za pisanje diplomskega dela in opravljanje diplomskega izpita. Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo. [http://www.fsd.uni-lj.si/mma_bin.php/\\$fId/2009111910353670/\\$fName/Navodilo+za+pisanje+dipl.+dela.pdf](http://www.fsd.uni-lj.si/mma_bin.php/$fId/2009111910353670/$fName/Navodilo+za+pisanje+dipl.+dela.pdf) (15.5.2012)

Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo http://www.mddsz.gov.si/fileadmin/mddsz.gov.si/pageuploads/dokumenti_pdf/ZDOZDO_uvod_cleni_in_obrazlozitev_-_12.03.2010.pdf (15.1.2012)

Revija *Naša lekarna*, Praznina v pomnjenju.
<http://www.nasa-lekarna.si/sl/revija/2006/november-2006/> (15.12.2011)

Revija *Socialno delo* – Navodila in informacije za avtorje in avtorice (sklicevanje in seznam virov). Univerza v Ljubljani, Fakulteta za socialno delo.
http://www.fsd.uni-lj.si/sd/pisanje_za_sd/2008060914363567/ (15.5.2012)
http://www.fsd.uni-lj.si/sd/pisanje_za_sd/2008060914345321/ (15.5.2012)

Revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje *Kakovostna starost* (2010),
Problematika demence z družboslovnega vidika, 13, 02. <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=845> (12.4.2012)

Spomincica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci

<http://www.spomincica.si/> (16.6.2012)

<http://www.spomincica.si/svetovalnice.html> (16.6.2012)

Statistični urad Republike Slovenije

http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=1982 (10.11.2011)

http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=1180 (17.8.2012)

http://www.stat.si/novica_prikazi.aspx?id=3989 (15.1.2012)

Svetovna zdravstvena organizacija

http://www.who.int/features/factfiles/dementia/dementia_facts/en/index1.html
(17.8.2012)

Vizita.si: Korak bližje k zdravljenju demence.

<http://vizita.si/clanek/novice/odkrili-se-pet-genov-povezanih-z-alzheimerjevo-bolezni.html> (12.2.2012)

<http://www.rtvlo.si/zdravje/dolgotrajna-oskrba-z-novim-zakonom-lazja-in-dostopnejša/223810> (18.8.2012)

Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 109/2006)

<http://www.uradni-list.si/1/content?id=76020&part=&highlight=Zakon+o+pokojninskem+in+invalidskem+zavarovanju> (22.6.2012)

Zakon o spremembah in dopolnitvah zakona o socialnem varstvu (Ur. l. RS, št.

105/2006) <http://www.uradni-list.si/1/content?id=75824&part=&highlight=Zakon+o+spremembah+in+dopolnitvah+zakona+o+socialnem+varstvu> (22.6.2012)

Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. l. RS, št. 72/2006)

<http://www.uradni-list.si/1/content?id=74309&part=&highlight=Zakon+o+zdravstvenem+varstvu+in+zdravstvenem+zavarovanju> (22.6.2012)

10. POVZETEK

V Sloveniji in tudi po svetu število ljudi z demenco zelo narašča in zato posledično narašča tudi število ljudi, ki skrbijo za osebe z demenco. Veliko pozornosti je usmerjeno na stare, ki živijo v institucionalizirani oskrbi, premalo pa vemo o starih, ki živijo doma in večina oseb z demenco živi v domačem okolju, kjer zanje skrbijo njihovi svojci. Raziskava prav zato govori o oskrbovalcih oseb z demenco, s kakšnimi stiskami se ob skrbi za osebe z demenco spoprijemajo, kako doživljajo to, da je njihov svojec zbolel in kakšne so njihove potrebe, medtem ko skrbijo za svojega bližnjega. Ugotovitve, do katerih sem prišla, so te, da se oskrbovalci srečujejo z zelo raznolikimi stiskami, ki pa lahko privedejo do različnih težav, med katere spadajo fizične, psihične, finančne in socialne. Zelo pomembno je, da oskrbovalce pri skrbi za osebo z demenco zelo močno podpira njihova družina, saj oskrbovalci to zelo cenijo in jim je oskrba zato lažja. Poleg tega pa iz raziskave izvemo tudi, da so oskrbovalci še premalo seznanjeni z oblikami pomoči, ki so na voljo v njihovem kraju ter da večina meni, da ne potrebuje pomoči in podpore drugih, saj za osebo z demenco lahko skrbi sama. V raziskavo sem zajela 11 oseb ter dobila zelo raznolike odgovore, ki pa jih ne morem v celoti posplošiti na celotno populacijo, kljub temu pa se zelo veliko rezultatov vendar ujema z drugimi raziskavami, ki sem jih omenila v teoretičnem delu diplomske naloge. Ugotovila sem tudi, da se v prvi vrsti oskrbovalci po prve informacije v zvezi z demenco obrnejo na osebne zdravnike, zato med drugim predlagam, da bi se zdravstvene delavce bolje izobrazilo o tej bolezni, saj se iz leta v leto ta bolezen pri svetovnem prebivalstvu povečuje. Predlagam tudi, da bi se širšo javnost in pa tudi same oskrbovalce še bolje izobrazilo in jim dalo informacije o demenci, saj menim, da bi se na tak način lahko v veliki meri izognili nepotrebnim zapletom, stiskam in težavam pri oskrbi in bi tako oskrbovalci ter osebe z demenco lahko sobivali še kvalitetnejše kot sedaj.

11. PRILOGE

11.1. SMERNICE ZA INTERVJU

11.1.1. Smernice za intervju (neformalni oskrbovalci)

Okoliščine poteka pogovora

Kraj in datum:

Čas trajanja pogovora:

Prostor, kjer je bil pogovor opravljen:

Druge okoliščine pogovora (posebnosti, morebitne motnje, komentarji):

Splošna vprašanja:

- Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?
- Ali sami skrbite za osebo z demenco oz. kdo vam pri tem še pomaga?
- Kje živite (podeželje, mesto/center mesta, daleč od centra mesta/)?
- Koliko ste stari/spol/status?
- Razmerje do osebe z demenco (zakonec, otrok, sorodnik, ...)?

Sklop 1: Od koga oskrbovalci pričakujejo pomoč, medtem ko skrbijo za osebo z demenco in ali vedo, katere oblike pomoči so na voljo v njihovem kraju?

- Na koga ste se že obrnili na pomoč?
- Kako so vam pomagali?
- Kdo vam je pomagal?
- Kaj ste od teh oseb in služb pričakovali?
- Veste, katere oblike pomoči so na voljo v vašem kraju in kje ste izvedeli zanje?
- Od koga še pričakujete pomoč?
- Ste brez težav prosili za pomoč ali ste oklevali – zakaj?

Sklop 2: S kakšnimi težavami se oskrbovalci srečujejo pri skrbi za osebo z demenco ter kaj je zanje največja stiska, s katero se spoprijemajo pri skrbi za osebo z demenco?

- Ali težave opazate že dalj časa oz. kdaj so se pokazale, ste se jih začeli zavedati?
- Kakšne težave se pojavljajo?
- Na koga mislite, da te težave vse vplivajo?
- Ali poleg težave doživljate tudi pozitivne izkušnje?

Sklop 3: Kakšne so potrebe oskrbovalcev pri skrbi osebe z demenco?

- Ali mislite, da je to častna naloga/poslanstvo, da skrbite za osebo z demenco?
- Ali se s svojci, ki nimajo demence, pogosto pogovarjate o skrbi za osebo z demenco, o problemih, ki jih imate, o morebitnih rešitvah?
- Ali dobite ustrezne odgovore na svoja vprašanja ter zadostno podporo?
- Kakšne so vaše potrebe pri skrbi za osebo z demenco?
- Ali se vam zdi, da vaši domači (ki so bolj v vlogi opazovalca) dobro razumejo, kaj pomeni skrbeti za osebo z demenco ter se vživijo v vašo situacijo, ali so

seznanjeni z morebitnimi stresnimi situacijami, s katerimi se morda spoprijemate?

Sklop 4: Kje so si oskrbovalci pridobili znanje ter potrebne informacije o demenci ter ali bi se radi o demenci še dodatno izobrazili?

- Kje ste si pridobili znanje o tem, kako ravnati in sodelovati z osebo z demenco?
- Se vam zdi, da imate ustrezne informacije o tem, kaj je demenca?
- Ali ste pripravljeni, da bi se o demenci še dodatno izobrazili?
- Kaj je za vas pomembno, da veste o demenci in vsem, kar je povezano s to boleznijo?
- Ali ste vedeli, da je kljub temu, da je demenca neozdravljiva, mogoče napredovanje bolezni upočasniti?

11.1.2. Smernice za intervju (formalni oskrbovalci)

Okoliščine poteka pogovora

Kraj in datum:

Čas trajanja pogovora:

Prostor, kjer je bil pogovor opravljen:

Druge okoliščine pogovora (posebnosti, morebitne motnje, komentarji):

Splošna vprašanja:

- Ali se sprti preverja na eni strani ustreznost postopkov dela izvajalcev in na drugi strani učinki pri osebah z demenco (vaš delodajalec)?
- Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?
- Kje skrbite za osebo z demenco (podeželje, mesto/center mesta, daleč od centra mesta)?
- Koliko ste stari/spol/status?
- Razmerje do osebe z demenco – socialni oskrbovalec.

Sklop 1: Od koga oskrbovalci pričakujejo pomoč, medtem ko skrbijo za osebo z demenco in ali vedo, katere oblike pomoči so na voljo v njihovem kraju?

- Ali dobite ustrezno podporo za skrb oseb z demenco v okviru organizacij, v katerih izvajate storitve oskrbe oseb z demenco?
- Mislite, da vam lahko svojci pomagajo pri skrbi za osebo z demenco in obratno, ali je to sodelovanje pomembno?
- Od koga vse pričakujete podporo ob skrbi za osebo z demenco?

Sklop 2: S kakšnimi težavami se oskrbovalci srečujejo pri skrbi za osebo z demenco ter kaj je zanje največja stiska, s katero se spoprijemajo pri skrbi za osebo z demenco?

- Se vam zdi, da težje oskrbujete osebe z demenco, kot pa ostale stare, ki nimajo te bolezni?
- Ali poznate sindrom izgorevanja in ali mislite, da bi se to lahko zgodilo v vašem primeru?
- Kaj mislite, da bi morali storiti, da ne bi prišlo do izgorevanja?

- Kakšna je vaša največja stiska pri skrbi za osebe z demenco?

Sklop 3: Kakšne so potrebe oskrbovalcev pri skrbi osebe z demenco?

- Kaj za vas pomeni ustrezna podpora s strani organizacije, v kateri delate?
- Se vam zdi, da so v vaši organizaciji modeli dela, ki so prilagojeni z osebami z demenco, dovolj razviti?
- Kakšne so vaše potrebe pri oskrbi ljudi z demenco
- Kaj bi predlagali svojemu delodajalcu, da bi delo z osebami na terenu potekalo bolje?
- Menite, da ste pomembna oseba za vašega oskrbovanca?

Sklop 4: Kje so si oskrbovalci pridobili znanje ter potrebne informacije o demenci ter ali bi se radi o demenci še dodatno izobrazili?

- Ali bi se radi o demenci še dodatno izobrazili?
- Menite, da bi vam bilo lažje skrbeti za osebo z demenco, če bi bolezen bolje poznali?
- Ali menite, da ste dovolj izobraženi za skrb za osebe z demenco?
- Kakšna izobraževanja vam nudi vaš delodajalec?
- Se vam zdi, da so ljudje v vašem okolju na splošno dovolj seznanjeni z demenco ali jo poznajo bolj površno oz. sploh ne?
- Kaj predlagate, da bi lahko naredili, da bi bili ljudje na splošno bolj izobraženi o demenci?

11.2. VSEBINSKO KODIRANJE

Iza* (40 let - socialna oskrbovalka)

Št.	Izjava	Pojem
01	Nadrejena nas sproti ne preverja, gotovo pa bodo zdaj začeli, ker imajo probleme, da nekateri niso dobro negovani.	Preverjanje ustreznosti opravljanja dela
02	Ves čas imamo izobraževanja, skoraj dvakrat na mesec	Izobraževanje
03	Hodimo tudi na seminarje na socialno zbornico, pri nas se največ govori o Alzheimerjevi bolezni. Imamo pa tudi supervizije.	Izobraževanja
04	Izobraževanja mi pri delu pomagajo, saj na ta način spoznaš načine, kako ravnati s temi ljudmi, kako se obnašati.	Poznavanje demence
05	Eni zelo pomagajo, eni pa ne bi nič in si mislijo, da bo prišla oskrbovalka in bo ona.	Pomoč svojcev
06	Imam pa primer, da se doma ne razumejo najbolje, zato tudi niso pripravljeni pomagati.	Komunikacija, odnosi v družini
07	Saj imamo seminarje, supervizijo. Ni druge posebne podpore in niti od nikogar ne pričakujem dodatne podpore. Na začetku je sicer bilo težje, zdaj pa sem se že na vse zelo navadila.	Pričakovanje podpore
08	Ni nič težje, samo drug pristop mora biti. Nisem nič bolj izčrpana, ko pridem od človeka, ki ima demenco.	Poznavanje demence
09	Mogoče bi bilo dobro, da bi v našem kraju organizirali kakšna predavanja v okviru zdravstvenega doma. Tako na splošno, ne samo za tiste, ki skrbijo za svojce z demenco.	Poučevanje o demenci
10	Poznam ja. Zaenkrat mislim, da se mi to še ne more zgoditi.	Sindrom izgorevanja
11	Meni najbolj paše, da se sprostim in odklopim na shodih, ki jih imamo Jehovove priče ... in to, da doma preučujemo Sveto pismo.	Skrb zase
12	Drugače pa se zdaj že znam, ko pridem domov, odklopiti, da ne mislim na službo. Na začetku pa tega še nisem znala.	Skrb zase
13	Nimam težav. Edino takrat, ko sta mi dva umrla, samo to pa je zopet nekaj drugega. Prvič je bil velik šok in sem potrebovala tri dni, da sem prišla k sebi.	Smrt - stiska
14	Ni pa tako, da bi doživljala posebne stiske ali stres, ker oskrbujem ljudi z demenco.	Stiske, težave
15	Včasih moraš znati postaviti mejo, ker bi te kakšni ljudje kar oželi, tako oskrbovanci kot tudi svojci in bi izkoristili.	Skrb zase, postavitve mej

* Imena so izmišljena

16	Zato gre nadrejena najprej na dom, k tistemu, ki zaprosi za pomoč in se z njimi vse zmeni, kaj bi potrebovali.	Podpora
17	Imamo pa tudi eno sodelavko, da mora biti vse po njeno in se včasih tudi spremo.	Spor – stiska
18	Prav posebne prilagoditve ni, da bi nam rekli, da moramo z nekom z demenco delati drugače kot z drugim, ali da če je kdo imel kap, da se ga drugače obravnava.	Izobraževanja Modeli dela niso prilagojeni
19	Tega ni, da bi ti nekdo povedal, kako moraš z določeno osebo ravnati. To pa itak vidiš, ko človeka spoznaš.	Znanje Po načelu zdrave pameti
20	Potem pa delaš tako, kot se ti najbolje zdi, da je prav. Izobraževanja pa pomagajo, da lažje razumeš bolezen.	Ločevanje teorije in prakse
21	Za tiste, ki pa točno veš, da imajo demenco, pa pričakuješ karkoli in jim nikoli nič ne zamerim ali da bi se jezila.	Razumevanje demence
22	Ponavadi obrnem na hec, da se malo smejimo.	Pozitivne izkušnje
23	Nimam hudih potreb in ne pričakujem kaj posebnega. Je pa res, da se lahko s šefico pogovorim, če je kaj narobe.	Potrebe
24	Urnik bi bilo super, če bi spremenili, ker ni ustrezen.	Težave, stiske
25	Ko greš na dopust, te tudi pogrešajo, ker se te tako navadijo.	Pozitivne izkušnje
26	Mogoče bi se še kaj naučila.	Želja po znanju
27	Nam so v zdravstveni šoli pri psihiatriji rekli, da je to odmiranje možganov. Nekaj so povedali tudi o vedenjskih vzorcih. Da je to propadanje možganskih celic in izgleda tako, kot da so možgani prestreljeni. Povezave med celicami ne delujejo tako, ko bi morale.	Znanje o demenci
28	Vem pa da človek, ker je tak, ni hudoben, ampak je tak zaradi bolezni.	Razumevanje demence
29	Seminarji, izobraževanja v okviru Socialne zbornice Slovenije	Izobraževanja
30	Svojci so kar seznanjeni s tem, kaj je demenca. Mogoče moraš kakšnim starejšim še ti malo več razložiti, drugače pa osebni zdravniki že tudi kar veliko povedo, kako in kaj.	Poznavanje demence
31	Drugače tudi jaz kdaj kaj povem svojcem, jih opozorim in se mi zdi, da lahko nekaj prispevam k temu, da so bolj seznanjeni z boleznijo.	Poučevanje o demenci
32	Ljudje sploh ne razmišljajo o demenci, dokler sami niso postavljeni pred zid.	Nepoznavanje demence

Petra (31 let, socialna oskrbovalka in pred tem neformalna oskrbovalka svoje stare mame, ki je imela demenco)

Št.	Izjava	Pojem
-----	--------	-------

101	Kontrole na terenu zaenkrat ni. Se bo pa kmalu začela, ker nekateri ne vedo, kaj je jutranja nega.	Preverjanje opravljenega dela
102	Sicer pa opravljajo telefonske klice in preverjajo, če je dobro ali ne.	Preverjanje opravljenega dela
103	Obstajajo tudi ankete, ki jih enkrat letno dajo oskrbovancem in lahko ti izpolnijo, kako so zadovoljni z nami in z našim delom.	Preverjanje opravljenega dela
104	Če pride pritožba ali pohvala vse se pove na sestankih, ki jih imamo vsi zaposleni. Pogovarjamo se, kaj bi v zvezi s tem lahko naredili. Imamo pa tudi supervizije.	Predlogi za izboljšanje dela
105	Zelo mi je všeč to delo, z veseljem grem v službo.	Opravljanje svoje službe z veseljem
106	Osebni zdravnik nikoli ni omenil, da bi mama imela demenco, mogoče je celo vedel, pa mi ni nič omenil. Drugače pa bi pričakovala od njega, da bi to stvar povedal.	Pričakovanje pomoči
107	Saj če nima časa, bi pa lahko dal nasvete, kje naj se o tem pozanimam. Tudi če bi samo omenil, da je to demenca, bi bilo že dovolj, ampak o demenci ni bilo govora.	Pričakovanje podpore, nasveta, pomoči
108	Tudi, ko sva jo v Begunje peljala dvakrat, se je mama v bolnišnici vsega zavedala, doma pa nič. Potem pa sva se zmenila, če jo lahko za dva tedna obdržijo, da bodo videli potek bolezni. Šele nato pa sva bila poklicana, da so vse skupaj razložili – pozno.	Podpora od zdravstva/ sam se moraš znajti
109	Pri skrbi za staro mamo, mi njeni sinovi in hčere niso pomagali. Vsi živijo blizu.	Pomoč svojcev, pričakovanje
110	Nikogar potem ni bilo blizu, razen moje mami. Ona je prišla vsaj kosilo skuhati. Zjutraj je prišla, da mama ni bila cel dan sama. Vse je več ali manj padlo name.	Podpora, pomoč, pričakovanje
111	Nege pa od moškega ne moreš pričakovati.	Pričakovanje
112	Eden od drugega se učimo.	Vzajemno učenje (svojci in socialni oskrbovalci)
113	Tudi, ko sva komu razlagala, kakšna je mama, nama niso verjeli.	Nepoznavanje demence, odiranje resnice
114	Najprej sva šla z možem v Begunje. Ostali pa niso imeli izkušenj na tem področju.	Iskanje pomoči
115	Začelo se je tako, da je mama jemala stvari pri meni in jih nosila k sebi, jaz sem temu rekla, da krade, saj bolezni nisem poznala.	Nepoznavanje bolezni
116	Drugače pa sem od stricev pričakovala pomoč. Pa ne to, da bi jo negovali. Lahko bi jo prišli večkrat pogledat. Ni potrebno, da kaj naredijo, samo da so ob njej. Potrebovala jih je, pa ni podpore od njih dobila. Zelo je po njih spraševala. Na koncu jo je prišel sin pogledat, sicer bolj za malo časa.	Pričakovanje pomoči
117	Glede službe mogoče kdaj pričakujem pomoč od	Pričakovanje

	šefice.	pomoči
118	Na sestankih imamo bolj papirje na čez in nove ljudi. Mogoče bi večkratno morali izpostavljati našo službo vedno znova, na vsakem sestanku.	Stiske težave
119	Recimo delovnik je katastrofa. Služba je ok, razen delovnika.	Težave, stiske
120	Probleme rešujemo med sabo, ne s šefico, razen če do nje pridejo problemi.	Podpora, pomoč
121	Kolikor sama zaznam so nekateri ljudje, ki jih oskrbujem, ki imajo bolj začetno obliko demence.	Poznavanje bolezni
122	Mogoče v službi je malo težko, če se moraš srečati s smrtjo, imaš krizo oz. sem jo imela.	Stiska
123	Se navežeš na ljudi in je bila kriza ter sem dobila podporo od šefice. Tudi to je težko gledati, ker nekaterim ni več pomoči.	Stiska
124	Drugače pa z veseljem delam z ljudmi. Meni je všeč, da se ljudje pogovarjajo.	Veselje
125	Ti ljudje potrebujejo, da se z njimi pogovarjaš.	Razumevanje demence
126	Sem slišala za to v službi. Tudi v šoli smo imeli to temo.	Sindrom izgorevanja
127	Jaz zaenkrat s tem še nimam problemov, mogoče, ker nisem dolgo v poklicu. Imamo pa sodelavko, ki je v poklicu že petnajst let, ona pa je izgoreta.	Opažanje stanja drugih sodelavk, učenje in skrb zase
128	Pravim, da je veliko, da poskrbiš zase in da odklopiš službo, ko prideš domov. Ne obremenjujem se, ko sem doma. Meje si moraš postaviti.	Skrb zase
129	Ko nisem vedela, da ima mama demenco, pa jo je že imela, je bilo grozno, zelo težko.	Stiska zaradi nepoznavanja bolezni
130	Potem je začela govoriti sosedom, da ji ne damo nič za jesti. To mi je bilo kar težko.	Stiska
131	Potem je začela uhajati, sva jo začela zaklepati, pa je ušla skozi okno in je padla ter imela dvojni zlom. Hudo je bilo. Vedno huje je bilo.	Stiska
132	Na začetku je bilo to težko, ker je drugim mama govorila, da zanjo slabo skrbimo, da ji ne damo jesti, da ji vse poberemo.	Stiska
133	To mi je danes popolnoma vseeno, takrat pa mi je šlo na živce in mi je bilo hudo, ker nisem poznala bolezni.	Stiska
134	Ko pa je mama enkrat obležala, pa mi ni bilo težko zanjo skrbeti, bilo je breme, ampak ni bilo težko oz. odveč	Breme
135	Da se vse, moraš pa imeti veliko energije in pa vzeti si moraš čas.	Skrb zase
136	Hudo mi je bilo, da sem vse naredila, poskusiš vse, pa te tlači dol. Ti si najslabši, pa zanjo skrbiš, ostali, ki pa jih ni nič zraven, pa so najboljši. To me je najbolj	Stiska

	bolelo.	
137	Če pa bi vedela, zakaj je taka, pa bi jo drugače jemala. Ni bilo pravega spoštovanja, sem bila jezna nanjo. Ko smo pa izvedeli, pa smo drugače začeli gledati na vse skupaj, drugače vzljubiš.	Nepoznavanje bolezni
138	Da bi kdo kaj drugače povedal, da bi morali z ljudmi z demenco drugače delati. To vidiš na terenu in je odvisno od karakterja, kaj narediš. Vsi so v istem košu.	Modeli dela neprilagojeni
139	Pričakovala sem od zdravnika, da bi me vnaprej pripravil na smrt moje stare mame.	Potrebe, pričakovanja
140	Včasih dobiš občutek, da si bolj pomemben kot svojec. Skrbi jih zate, vzamejo te za svoje, nekateri pa imajo res samo tebe, ker nimajo svojcev.	Pozitivne izkušnje
141	Mož je pomagal pri skrbi. Z možem sva bila oba v tem. Pomagal jo je hraniti, vse je pomagal, razen nege.	Podpora svojcev
142	Če smo šli kam na izlet, je mami prišla, da je mamo pazila.	Pomoč in podpora svojcev
143	Ko me je kdaj čustveno zabasalo, sem poklicala sestro, mami, brata. Lahko sem jih poklicala, da sem dala stvari iz sebe, da sem se olajšala.	Čustvena podpora svojcev
144	Od stricev pa nisem imela nobene podpore. Enkrat mesečno jo je mogoče kdo prišel pogledat.	Podpora - nič
145	Mož posluša tudi te stvari, ki se mi dogajajo v službi. Poleg tega sva z eno sodelavko zelo povezani in si vse poveva. Če se kaj takega izpostavi, se slišiva.	Podpora in pomoč sodelavk in sorodnikov
146	Nas šest sodelavk se zelo dobro razumemo. Vsako lahko pokličem in jo prosim za pomoč, za nasvet.	Dobri odnosi s sodelavci /pozitivne izkušnje
147	Lažje se pogovarjam s sodelavkami kot s šefico, ampak tudi ona nas podpira. Imamo podporo tudi v službi. To je dobro, da lahko kadarkoli pokličeš sodelavca in ga prosim za nasvet ali za kaj takega, kar ne veš.	Podpora s strani sodelavcev
148	Sama na začetku nisem točno vedela, kaj demenca je.	Nepoznavanje demence
149	Ko pa smo se to učili na tečaju in sem imela tako tudi mamo, sem pa malo drugače razumela stvari.	Poznavanje demence
150	Ko je mama začela počenjati nenavadne stvari, nisem vedela, zakaj je tako. Dokler jo z možem nisva peljala v Psihiatrično bolnišnico Begunje, da sva šla k psihologinji, ki nama je razložila, da ima mama demenco in kaj to pomeni.	Iskanje informacij o demenci
151	Po tem sem šla brati literaturo na temo demence. Prej se mi ni niti sanjalo, kaj bi to lahko bilo. Nisem vedela, zakaj je mama določene stvari delala, ali je žleht. Zdaj vse to vem, takrat pa nisem.	Zanimanje za demenco, Seznanjenost z demenco, izobraženost, poznavanje
152	Vsako leto kaj novega pride. Se mi zdi, da je vedno	Zainteresiranost

	kaj novega. Izobraževanja so zelo dobrodošla in priporočljiva. Mogoče bi moralo biti o demenci vsako leto kaj več, da bi se izobrazili.	za boljše poznavanje demence
153	Zelo velik poudarek na demenco smo dali v šoli za socialne oskrbovalce. Šola mi je zelo pomagala pri mojem delu.	Izobraževanje o demenci
154	Je pa res, da nekatere stvari pa so preveč teoretične in jih ne moreš uporabiti pri vsakem.	Razlika med teorijo in prakso
155	Zdi se mi, da ljudje premalo poznajo naš poklic, kaj vse delamo.	Seznanjenost z demenco
156	Obstaja lokalni časopis Gorjanc, kjer bi lahko bilo več člankov na temo demenca. Opisati, kaj pomeni oskrba na domu, ne samo to, da piše, da se je podražila, ljudje pa sploh ne vedo, kaj vse spada k pomoči na domu.	Izobraziti druge o demenci
157	Tudi z letaki bi lahko kaj naredili. S sodelavkami smo tudi že šefici predlagale, da bi ljudem razdelili letake, ker v naši službi je upad in porast.	Izobraziti druge o demenci
158	Glede demence pa ljudje prav tako vedo zelo malo, premalo – sploh tukaj okrog nas. To bi moral vedeti vsak človek, saj je to vedno bolj pogosto pri mladih.	Seznanjenost z demenco
159	Lahko bi tudi kaj v Gorjanskem domu naredili, tam se veliko stvari dogaja.	Izobraziti druge o demenci
160	Že zdravniki, ko pride starejši k njemu, mora zdravnik znake opaziti. Morali bi malo več na to dati, poslati ljudi naprej k specialistom. Zdravniki že zelo hitro ljudi odpikajo, ker so stari in se nič več ne spleča.	Izobraziti zdravnike o demenci
161	Zdaj mislim, da je častna naloga. Takrat, ko je bila nepokretna sem tudi tako mislila, še prej, ko pa je bila zame »žleht«, pa me je bilo groza. Odkrito povedano, me je bila groza, da sem sploh prišla k mami živeti.	Stiske zaradi nepoznavanja demence, častna naloga
162	Ne, ker sem zelo odprta in tega ne skrivam. Probleme izpostavim. Da bi kje začela s tem debato, ravno ne.	Odkrit pogovor z drugimi o demenci/skrivanje bolezni
163	Trapasto mi je, da se tega ne pove. V službi pa zaznam, da nekateri to skrivajo, jih je sram, zelo se bojijo. Jih zapirajo	Skrivanje bolezni
164	Potem tudi sama povem, da naj ji malo pomagajo. Jim povem, če kaj narobe naredijo, želim jih spodbuditi. Se jih pa ne prime dovolj.	Poučevanje in osveščanje drugih o demenci.

Valerija (55 let - skupaj s sestro skrbela za mamo z demenco)

Št.	Izjava	Pojem
201	Na začetku sva jo s sestro, takoj, ko sva ugotovili spremembe, peljali k zdravnici, ki jo je napotila k nevrologinji.	Hitro in pravočasno ukrepanje zaradi poznavanje bolezni
202	Na začetku sva sami skrbeli za mamo. Potem pa sva ji	Iskanje pomoči

	hoteli priskrbeti oz. sva ji priskrbeli neko gospo, da je malo pospravljala. To sva naredili zato, da bi še nekdo drug prišel k njej, ne samo midve.	
203	Zelo težko je, da bi kdo drug zanjo skrbel kot pa midve.	Stiska
204	Drugače pa je sestra že prej skrbela za taščo, ki je imela demenco, zato je ona imela že veliko znanja o tem.	Znanje o demenci
205	Pomagala nama je tudi socialna delavka v domu za stare, s katero sva se začeli pogovarjati, kako bi mamo dali v dom.	Pomoč in podpora drugih
206	Tudi hrano so jih začeli voziti iz neke picerije v bližini, prej pa sem ji jaz kuhala. Vse sva s sestro poskusili	Pomoč drugih
207	V okviru najine zmožnosti sva jo hoteli čim dalj časa imeti doma.	Zavedanje svojih potreb, omejitev
208	Na osebno zdravnico sva se obrnili, ki je bila zelo dobra in pozorna, ampak ne toliko glede demence.	Iskanje pomoči
209	Potem na Golniku (mama je imela tudi druge zdravstvene težave) smo se veliko pogovarjali z zdravniki in sestrami ter s socialno delavko na Golniku, ki je bila čudovita.	Iskanje pomoči
210	Socialna delavka na Golniku naju je s sestro veliko naučila v zvezi z demenco.	Znanje
211	Pa tudi internet, literatura.	Iskanje informacij o demenci
212	Da mama ima demenco pa smo vedeli, ker je sestra imela izkušnjo od tašče in je tudi zelo zgodaj opazila, da ima mama demenco. Osebnostne spremembe je hitro opazila, ker ni bil navajena, da je mama taka.	Hitra postavitve diagnoze zaradi dobrega predhodnega poznavanja demence
213	Jaz pa sem študirala stomatologijo, vendar nikoli nisem delala, ampak so me vse življenje zanimale take stvari, odnosi z ljudmi, bolezni, o demenci sem že prej veliko vedela. Na fakulteti smo imeli demenco pri psihiatriji. Že od mojih študentskih let sem vedela za demenco.	Poznavanje demence in zanimanje zanjo
214	Sosedje se pri takih umaknejo in ne želijo ničesar vedeti.	Pomoč drugih
215	Vedeli sva za pomoč na domu, ampak to se pri nas ni obneslo	Oblike pomoči
216	Se je ravno takrat odprl negovalni oddelek – kot negovalna bolnišnica.	Oblike pomoči
217	Socialna delavka na Golniku se je zelo zavzela za nas in nam pomagala, da bi mamo iz negovalne bolnišnice dali v nek dom, katerikoli, ker v Tržiču še ne bi prišla na vrsto, čeprav smo se že prijavili.	Pomoč strokovnjakov
218	S sestro sva vse skupaj delali.	Podpora
219	Dementnega v nobeni bolnišnici nočejo, ker z njim nimajo kaj početi, ker vse druge moti. Moteče je, ti pa	Stiska, težave

	ne moreš tudi ničesar narediti. Zdravnika sem vprašala, kaj naj narediva.	
220	Zavedali sva se stanja in starosti, želeli sva samo od zdravnikov, da ji porihtajo tisto, kar je pomembno za kvaliteto življenja pri teh letih. Tukaj pa zdravnikom manjka znanja in vsega drugega.	Pričakovanje pomoči
221	Tudi od ostalega osebja bi pričakovala, da imajo lepši odnos do oseb z demenco. Neka zdravnica je rekla, da ne bo povedala svojega imena, ker ga bo mama itak čez minuto pozabila.	Pričakovanje pomoči
222	Drugače pa so zelo neprijazni do oseb z demenco, sestre se derejo nanje, ker so nemirni. Premalo vedenja in znanja.	Stiska
223	Enkrat je mama šla od doma, ne da bi kdo za to vedel in smo jo komaj našli.	Stiska
224	Sestra je računala, da bo mami imela več časa doma, ker je prej skrbela že za taščo in se je čutila dolžno, jaz pa sem hotela to preprečiti – ker bi naju zlomilo.	Zavedanje svojih potreb in postavljanje mej
225	Mamo je bilo težko prepričati, da bi šla v dom.	Stiska, stres
226	Tudi prej smo se že o tem pogovarjali, ko je bila še zdrava in je sama rekla, da če bo že čisto zmešana, da jo lahko dava v dom.	Pomembni odnosi v družini in komunikacija
227	Že od študentskih let naprej sem vedela, kaj je to demenca, ker smo pri psihiatriji to obravnavali. Vedela sem, da ljudje niso žleht, ampak je to proces v možganih, ko več pravilno ne delujejo. Imam tudi prijateljico, ki se z možgani ukvarja. Tako, da sem bila s tem vedno na tekočem.	Poznavanje demence
228	Skrb za osebo z demenco te totalno podre. Stiske, ko ne veš kaj bi.	Stiske
229	Ponoči je sestro klicala, da je padla, ob treh ponoči. Sestra me je klicala, da sta na Jesenicah v bolnišnici, potem nama doma zopet pade v nezavest. S sestro sva si šele pred kratkim opomogli od vsega tega.	Stiske
230	S sestro sva si šele pred kratkim opomogli od vsega tega. Jaz pred kakim letom, sestra pa pred kratkim, čeprav je mama že kakšno leto in pol pokojna.	Depresija, zdravstvene težave
231	Je bilo zelo težko, ker sem morala z mamo naokrog po bolnišnicah in k specialistom, ker so bili nesramni.	Težave
232	Ves čas si v pričakovanju telefona. Še dolgo po tem, ko je mama umrla, me je vsak telefonski klic pognal adrenalin po žilah in spravil v šok.	Stiska, stres
233	Hude stiske so to, nič ne spiš, ne veš kaj bi, nemočen si. Na kogarkoli se obrneš, nič ne ve, ne zna ti pomagati. Ne znajo ti povedati koliko časa, kaj, kako. Hudo je, ko vidiš, kako se ti mama pred očmi spreminja. Me je pa vse skupaj veliko stalo.	Stiska, stres
234	Mene pa je veliko stalo, ker sem se potem zdravila za depresijo. V obdobju, ko je mama imela demenco sem imela bolnega tudi moža. Tako pri sestri kot pri meni	Zdravstvene težave

	so se stvari toliko nakopičile, obe bolne može in mamu. Tako, da človek zares lahko pregori. Sestra se ni nič zdravila, je bila pa popolnoma potrta in na koncu.	
235	Nisi sploh toliko potrta kot pa priklopljen. Jaz sem bila 24 ur priklopljena. Tudi ponoči, ko nisem spala, sem razmišljala o tem. Adrenalin je delal ves čas, kar pa ni dobro. To te skuri, tako pregoriš.	Stiska, stres
236	Sestra je takoj dala stvari ven iz sebe, jaz pa ne toliko. Obe pa sva bili skurjeni do konca, zato sva tudi začeli hoditi v skupino za samopomoč. In še vedno hodiva, ker je nama v redu in tudi za druge, ki so ravno tako izdelani kot sva bili midve.	Skrb zase
237	Ko je mama zbegana, si tudi sam zbeگان in je težko, ker ne veš, kaj narediti. Če sprejmeš, da je to bolezen in da si star človek ne more ničesar pomagati, potem je lažje.	Stiska, stres
238	Večina ne ve, kaj je demenca, da je ne sme izpustiti izpred oči. Zelo si nemočen v okolju, ker je to tako nepoznano.	Nepoznavanje demence
239	To, da se naučiš potrpežljivosti.	Pozitivne izkušnje
240	Veliko stvari se pri tem lahko naučiš – v odnosih. Preneseš stvari na svoje otroke, da je važno, kako delamo s svojimi starši. Da se ne ustrašijo, da znajo ravnati, da spoštujejo to, kar je še od mame ostalo.	Pozitivne izkušnje in pouk
241	Mi bi se morali že sami naučiti, da znamo sprejemati pomoč in da priznamo, da sami ne moremo.	Skrb zase
242	Zelo sva ponosni na to, da sva tako poskrbeli za mamu.	Pozitivna izkušnja
243	Pomembno je, da družina dobro funkcionira že pred boleznijo in da so neki zdravi odnosi v družini, da se veliko pogovarja. Potem je tudi lažje, ko bolezen pride, če so člani družine navajeni odprte komunikacije.	Potrebe
244	Mož me je zelo podpiral in razumel. Rekel je, da sem fantastična, ker sem tako potrpežljiva, ko odgovarjam mami, ko sprašuje vsakih par minut iste stvari, ja pa jo mirim in ji potrpežljivo odgovarjam.	Podpora moža, sorodnikov
245	Ostalim sorodnikom nisva pustili, da so po svoje komentirali zadeve, če so kaj govorili, kako bi oni naredili. Nisva želeli slišati predlogov	Podpora in nerazumevanje ostalih
246	Zelo so naju vsi podpirali, otroci in mož, da sva lahko zdržali. Občudovali so naju in nama prepustili, da zvoziva. S sestro in s svaki smo se že od nekdaj dobro razumeli in zato sva tudi skupaj to vse tako dobro izpeljali.	Podpora domačih
247	Brati knjige je eno, kar pa se dogaja v resnici pa je drugo.	Razlika med teorijo in prakso

Simona (60 let - skupaj z bratom in dvema sestrama skrbi za mamu z demenco)

Št.	Izjava	Pojem
-----	--------	-------

301	Mislim, da je zdravnica že vedela, da ima mama demenco, ampak ni nič omenila.	Pričakovanje pomoči
302	Zdravnica je bila užaljena, ker se je mama z njo kregala. Sama ni rekla, da ima mama demenco. Gotovo bi morala kot strokovnjak povedati, da ima mama demenco, ampak mislim, da je ona sama mislila, da bo nekaj naredila za mamo, da ji bo prava zdravila dala, ki jih bodo pomagala.	Pričakovanje pomoči od strokovnjakov
303	Najprej smo se na zdravnico obrnili na pomoč, potem pa smo se vsi bratje in sestre zmenili in se začeli menjati in bili pri njej.	Iskanje pomoči + sodelovanje družine
304	Zmenili smo se tudi za plenice ipd.	Iskanje pomoči, oblike pomoči
305	Zdravnica je naredila test za demenco, potem pa ji je napisala napotnico za psihiatra.	Iskanje pomoči
306	Šli smo tudi na Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, da smo zaprosili za dodatek za pomoč.	Iskanje pomoči, oblike pomoči
307	To je dnevno varstvo, ampak mislim, da je to slaba rešitev, ker so spremembe slabe za takega človeka.	Oblike pomoči
308	Nisem pričakovala pomoči. Sem tak človek, da sem proti zdravnikom in bolnišnicam, zato sem bila proti, da bi mamo takrat dali v bolnišnico.	Pričakovanje pomoči
309	Če bi obležala, bi potrebovali strokovno pomoč, tu pa to ni bilo potrebno.	Pričakovanje pomoči
310	Rajši sama naredim vse za mamo, kot pa da jo vodim k specialistom in naokrog.	Ni potrebna tuja in strokovna pomoč
311	Avtomatsko sem mislila, da je normalno, da bomo vsi za mamo skrbeli.	Pričakovanje pomoči od svojih družinskih članov
312	Zdi se mi, da sem bila jaz najbolj obremenjena, ker sem najbližje mame živela in me je ona klicala, če je bilo kaj narobe, tudi ponoči.	Težave stiske
313	Če je telefon zazvonil, sem se začela tresti, ker sem mislila, da je z mami kaj narobe. Ni enostavno, ker si ves čas pod pritiskom.	Težave stiske
314	Zame je zelo dobra rešitev, ker smo si med sabo razdelili skrb za mamo.	Razdelitev skrbi zelo pomaga
315	Prej pa sem bila pod stalnim pritiskom. Zame pa je to dolgo trajalo. V službi sem bila pod stresom (ko sem še imela službo), pa še z mamo.	Težave, stiske
316	Zelo prizadene me, če mama želi uiti, da uhaja. Ne vem, kaj v taki situaciji narediti in sem popolnoma nemočna ter čakam, kdaj se bo to zopet zgodilo, ali ji bom kos, da jo bom ukrotila.	Stiska
317	To me obremenjuje, da sem napeta, da ne bo kaj hujšega.	Stiska
318	Ko sem pri njej in tudi ko sem doma potrebujem vsaj dva dneva, da se zopet navadim, pa grem potem že spet nazaj.	Stiska
319	Slabo tudi spim, doma in pri mami. Živce imam napete	Stiske, težave

	že zaradi službe in potem pa se tudi vleče. Zdi pa se mi normalno, da določene žrtve so, če imaš starša bolnega.	
320	Hudo mi je bilo tudi, ko je mama želela čez okno skočiti.	Stiske težave
321	Potem se včasih z eno sestro malo zapleteva, pa me tudi to obremenjuje. To me vse obremenjuje. Ona ima svoje predloge in usklajevanje, kdo ne more, kdaj ne more. Saj se lepo zmenimo, ampak zame je to včasih preveč.	Stiske
322	Mogoče je včasih mučno, ker moraš vsako minuto ponavljati iste besede. Ker ni nobenega rezultata, te včasih malo pobije.	Stiske
323	Imam tudi zdravstvene težave, mišice mi popustijo in me vse boli in nimam moči, to je od mraza in od stresa. To je že iz službe, ampak se nadaljuje, če sem zdaj pod stresom, se enako dogaja. Včasih sem brez moči, vsake stvari me je strah in mislim, da ne bom zmogla. Malo se vse nabira, še od prej, tega se ne moreš kar znebiti. Potem imam tudi revmo in to je vse povezano.	Zdravstvene težave
324	Notranje zadovoljstvo, vesel si, da to narediš.	Dobre, pozitivne izkušnje
325	Ko sem tam si rečem, da bom počila in se tudi pri mami fizično spočijem.	Dobre, pozitivne izkušnje
326	Učiš se potrpljenja, ko moraš iste stvari ponavljati.	Dobre, pozitivne izkušnje
327	Mislim, da je to častna naloga.	Ponosna na skrb za osebo z demenco
328	Zasledila sem, da je veliko ljudi skrivalo, da ima svojec demenco, meni to ni bil nikoli problem. Zdi se mi nenavadno. Sama sem vedno povedala, da ima mama demenco.	Skrivanje bolezni
329	Mislim, da bi jaz še bolj trpela, če bi mama ležala v postelji in trpela.	Različno dožemanje bolezni
330	V glavnem vse povem možu. Tudi on me pokliče, ko sem pri mami in sprašuje, kakšne probleme imava. Včasih mi govori, če bom zmogla, da bi mogoče morali razmišljati o domu.	Pogovor z možem, podpora
331	Mislim, da je potrebna neka meja, da se ne moreš popolnoma izčrpati.	Skrb zase
332	Da moramo poskrbeti tudi za svoje zdravje, dane bomo zboleli in če bo potrebno, bomo mamo dali v dom. Imamo že prijavljeno in smo že na vrsti, ampak dokler bo takole, bomo še počakali.	Skrb zase in zavedanje, da je lahko slabše
333	Moj mož je tudi za svojo mamo skrbel, po kapi, imela je tudi sladkorno, zato me zelo dobro razume, kaj pomeni skrbeti za mamo, ker je veliko dal skozi. Me podpira in ni problema, da grem k mami. Zelo me	Sorodniki dobro razumejo stanje, če so že oni nekaj podobnega izkusili

	razume, tudi če sem slabe volje. Tudi sama povem, da sem utrujena.	
334	Tudi hčerki od moža me razumeta in imata zelo dober odnos do mene in tudi do tega, da skrbim za mamó... Hčerka od moža pa je tudi že pomagala svoji prijateljici, ker je mama imela demenco.	Sorodniki dobro razumejo stanje, če so že oni nekaj podobnega izkusili
335	Mislim, da smo v tem času že dovolj preizkusili, kaj mam rabi.	Dovolj znanja o demenci
336	Mislim, da je to bolezen, da možgani odpovejo. Določene funkcije odpovejo, enemu take, drugemu take. Če človek, ne more skrbeti več zase, je pri tej bolezni pomembno, da nekdo zanj skrbi 24 ur na dan.	Znanje o demenci
337	Nekaj sem prebrala, ker smo dobili neke mape od zdravnika in revije Spominčica, ki jo je prinesla sestra.	Seznanjenost z demenco
338	Ampak saj ni kaj, za narediti. Potrebuje pomoč in to je vse.	Poznavanje, nepoznavanje demence
339	Preden je mama imela demenco, sem vedela za demenco, ampak ne točno, kako to zgleda. Mislim, da je to zelo pomembno kot kap.	Znanje o demenci
340	Mislim, da dovolj vem. Ker če preveč veš, potem preveč kompliciraš. Pomembno je, da je mami mirna.	Želja po dodatni izobraženosti

Tanja (48 let – skrbi za moževo teto, živijo v isti hiši, vsak v svojem stanovanju)

Št.	Izjava	Pojem
401	Teta je nekaj časa nazaj padla, tako je pristala v bolnišnici, v Begunjah so ji diagnosticirali demenco, prej pa nismo vedeli, da ima teta demenco.	Seznanjenost z demenco, pomoč stroke
402	Večino sama, seveda mi pomaga mož, razen pri negi. Jaz jo previjam, tuširam.	Pomoč in podpora ob skrbi
403	Tašča ne pomaga nič, ker sta bolj ali ne skregani.	Komunikacija, Odnosi v družini
404	Pomaga pa mi tudi svakinja, od moževega brata žena. Na začetku je nisem mogla prositi za pomoč, ker je bila ona sama bolna, zdaj pa mi pomaga, če nas ni doma ipd.	Pomoč od sorodnikov
405	Nočem pa s tem obremenjevati sina, ker mi to ni ok.	Ne vpletati vse družinske člane v skrb
406	Dobili smo plenice, ker je tako lažje tudi zame.	Oblike pomoči, skrb zase
407	Za hrano smo se tudi obrnili na Dom upokojencev Kranj, vendar je hrana kar draga, 190 EUR na mesec smo morali plačati.	Oblike pomoči, pomoč na domu, hrana
408	Nisem drugače nikogar prosila za pomoč.	Prošnja za pomoč
409	Vem, da obstaja neko društvo za pomoč, ne spomnim se imena. Enkrat sem gledala spletno stran, ker sem razmišljala, kaj če ne bo nikogar, da bi mi jo pomagal zrihtati, če nas ni doma ali pa če sama ne bom zmogla. Da bi dobila neko žensko.	Oblike pomoči

410	Trenutno, če gremo na dopust, zanjo poskrbi svakinja, da jo previje, da ji kosilo.	Pomoč in skrb, podpora
411	Osebna zdravnica je rekla, da naj se ne obremenjujem z bolniško posteljo, da bi teta lahko tudi čez to posteljo padla, ker bi plezala čeznjo.	Podpora osebne zdravnice
412	Rekla pa nam je tudi, da naj pazimo nase, da ne bomo še mi zboleli, ker za teto skrbimo. Rekla je, da moramo obvezno na dopust, ker bomo drugače zboleli.	Podpora osebne zdravnice
413	V Begunjah so možu povedali, da ima teta demenco, jaz pa sem videla na izvidih, ker nisem hodila na obiske. Možu so tudi razložili, kaj to pomeni.	Podpora, iskanje informacij
414	Sicer pa potem nisem nikogar o tem spraševala. Rekla sem si, da se moram s to situacijo sprijazniti in s tako kakršna je. Kakor sem brala, da sami sebi ne morejo nič pomagati, nimam kaj narediti.	Iskanje pomoči, sprijaznitev s situacijo
415	Če pa bo ležala pa bo še težje, zato sem se odločila, da ji ne dam ničesar, da je bolje, da še hodi, dokler lahko.	Skrb zase
416	Samo k osebni zdravnici smo šli, k specialistom pa nikoli.	Iskanje pomoči
417	Se slišala za pomoč na domu, ampak se nisem dosti zanimala. Niti ne vem, kako to točno poteka in ali kaj stane ali ne. Tudi za dnevno varstvo, ker mi je neka kolegica povedala.	Oblike pomoči
418	Od nikogar ne pričakujem pomoči, ker se takrat, ko pomoč potrebuješ vsi umaknejo.	Razočaranje, pričakovanje pomoči
419	Svakinjo prosim za pomoč.	Prošnja za pomoč
420	Ampak vseeno se moram jaz marsičemu odreči.	Stiska
421	Nimam srca, da bi jo zaklenila noter, če je lepo vreme, zakaj bi bila zaprta.	Razumevanje demence
422	Nihče ti ne da nikakršne podpore.	Podpora
423	Drugim dosti o tem ne razlagam, povem svojim kolegicam, na veliko pa tega ne govorim. Potem imam občutek, da se drugim smilim, ker moram za teto skrbeti.	Odprtost za pogovor
424	Teta meni ni najožji sorodnik, da bi rekla, da jo imam zelo rada. Drugače je, če skrbiš za koga od svojih. Teta mi ni pri srcu, vem pa da moram, ker eden more.	Drugačen odnos, če skrbiš za tujega človeka ali za svojega bližnjega
425	Če le morem se izognem pogovorom o demenci in o tem, da omenjam, da ima teta demenco.	Izogibanje pogovoru o demenci
426	Že jaz jo težko rihtam, ker mi nič ni in od nekdaj se nismo razumeli, še pred demenco. Za svojca lažje skrbiš kot pa za tujega	Težave stiske
427	Sploh zdaj, ko je tudi agresivna, pa me udari. Čeprav vem, da se ona tega ne zaveda in ne ve kaj dela in kaj govori.	Težave stiske

428	Ko je luna je velika kriza, ker zbija po vratih, celo ponoči. Želi iti ven in pogledati stvari, ki so se dogajale pred 30 leti. Če se to dogaja ponoči ne moremo spati.	Težave
429	Kriza. Včasih me tako ob pamet spravi, da ne vem kaj bi počela.	Stiske
430	Včasih me tako živcira, da se mi roke tresejo.	Stiska
431	Veliko hodim na en hrib blizu nas, drugače pa bi bila verjetno že v Begunjah, ker me te stvari tako obremenjujejo	Skrb zase
432	Ko svakinja zanjo skrbi je drugače, saj gre svakinja po opravljeni negi lahko domov, v svojo hišo, jaz pa ostanem v isti hiši.	Stiska
433	Meni ni težko, ker jo moram previjati in ker ji moram dajati za jesti. Mene samo spravlja ob živce s svojim obnašanjem, ker mi packa po hiši, ker mi hodi po vrtu, ko posadim solato, mi že vso ven populi, hodi mi na teraso in obtrga vse rože. To me spravlja ob živce.	Stiska, stres, težave
434	Potem reče, da jaz lažem, da to ni res. To me popolnoma spravi ob živce. Takrat se malo zamislim in si rečem, da naj se neham živcirati, naj se spravim k sebi, ker s tem ne bom ničesar dosegla, ampak tega zmeraj ne moreš narediti.	Stiske težave, skrb zase, razumevanje bolezni
435	Rečem si, da naj jo pustim pri miru, da naj se ne pogovarjam z njo in naj se ne spuščam v te debate. Previjem jo in to je to. Težava je tudi v tem, da ji ne morem dati ničesar za delat, ker nikoli ni delala, ni štrikala, ni šivala, nič. Iz kante pobira in brska, obup.	Stiske, težave
436	Včasih se tudi vprašam, ker berem, da ima demenco vse več ljudi, kdo bo rihtal nas, če bomo imeli demenco.	Stiske
437	Včasih kar ven padem in ne vem, kaj bi v tisti jezi naredila. Roke se mi tresejo, znotraj se vsa tresem. Zaradi stresa, ki je povezan s skrbjo za teto se je tudi poslabšala luskavica, ki jo imam že od prej. Ampak to je vse skupaj še poslabšalo.	Zdravstvene težave
438	Na vse, teta se itak ničesar ne zaveda, kasiramo pa vsi mi. Moje težave ne vplivajo ravno na druge.	Vpliv težav na druge
439	Včasih pa kaj takega reče, da se ji moraš prav nasmejati, to so taki trenutki.	Pozitivne izkušnje
440	Tega ne jemljem kot častno nalogo, ampak bolj kot obremenitev. Zelo bi bila vesela, če mi tega ne bi bilo treba.	Stiske
441	Veliko se o tem ne pogovarjava z možem. Samo včasih si poveva, kaj je teta rekla ali naredila.	Pogovor o skrbi z drugimi
442	O takih stvareh se pogovarjava z možem, da rešujeva situacije.	Pogovor o skrbi z drugimi
443	Zame je najbolj pomembno, da bi jaz to bolezen in skrb za teto najlažje prenašala, da se ne bi tako obremenjevala in da še sama ne bi zbolela. Da se ne bi s tem toliko obremenjevala in nočem o tem veliko	Potreba

	razmišljati, ker se že tako ali tako za vsako stvar preveč obremenjujem in sem negativen človek. Zavestno te misli odganjam stran.	
444	Svakinja me razume (od moževega brata žena).	Podpora
445	Sestra od moža pa me nikoli ne vpraša kako je, kako se jaz počutim. ... se izogne poslušanju podobnih debat.	Podpora
446	Tukaj je vmes premoženje in zato so tudi težave.	Težave
447	Na začetku sem veliko prebrala o demenci, potem pa ne več in sem tudi že veliko pozabila. Videla sem, da se itak ne da nič pomagati.	Znanje o bolezni/vdanost v usodo
448	Ugotovila sem, da jo moram na lep način preusmeriti k drugi stvari, če pri nečem vztraja, kar ni mogoče. Skratka moraš jo na finto.	Svoje izkušnje, samopomoč
449	Me ne zanima, mogoče narobe razmišljam. Ampak itak vem, da mi nihče ne bo mogel pomagati in da se bom mogla sama s tem ukvarjati. Ko bo enkrat še hujše kot je, bom sigurno poiskala pomoč.	Dodatno znanje o demenci

Ana Marija (63 let – skupaj z bratom in dvema sestrama skrbi za mamo)

Št.	Izjava	Pojem
501	Sama delam poskuse, da vidim, kaj bo najbolj vžgalo.	Pomoč iz lastnih izkušenj
502	Želim pa dobiti tudi informacije od drugih, tako, da hodim na to srečanje oseb, ki skrbijo za osebe z demenco in ta, ki nas vodi potem daje nasvete oz. si izmenjujemo te izkušnje.	Pomoč drugih
503	Iščem nasvete oz. informacije pri drugih, ki so usposobljeni na teh področjih.	Pomoč strokovnjakov
504	Do zdaj sem se že obrnila na socialno delavko v domu za stare v Kranju in Trzinu. Tudi na sestre v domu, potem berem vse to, kar je v zvezi z demenco, glasilo Spominčica, na internetu preberem kakšne stvari. Ponavadi avtomatsko pride kaj takega v zvezi z demenco, kakšen film ali kaj podobnega, za kar niti vnaprej ne vem – pred kratkim sem s prijateljico gledala film Železna lady, ki govori o Margaret Thatcher, ki je tudi imela demenco. To mi pomaga.	Iskanje pomoči
505	Na začetku sem popolnoma drugače jemala demenco kot sedaj – je bila tabula rasa zame. Glede na to, da sem bolj nepotrpežljiva, zelo kolerična, sem finte od mami jemala bolj kot žlehtnobo.	Nepoznavanje bolezni
506	Preden smo vedeli, da ima mama demenco, nisem iskala nobene pomoči, saj se mi ni zdelo potrebno	Iskanje pomoči
507	Čeprav včasih pa narediš kaj po svoji intuiciji, kar misliš, da je najbolj pravilno. Včasih sicer je to najbolj pravilno, ampak dodatne informacije so vedno dobrodošle.	Pomoč iz lastnih izkušenj
508	Pomagali so mi v tem smislu, da sem jaz povedala, kaj	Pomoč od drugih

	sem doživela. Da sem lahko povedala, kar mi je ležalo na srcu.	
509	Oblike pomoči so to, da lahko mam daš v dnevno varstvo, to moraš plačati.	Oblike pomoči
510	To, kar sem se sama pobrigala, da v Tržič hodim na ta srečanja, v Kranju pa ne vem, če je še kaj, če so tudi taka srečanja.	Oblike pomoči
511	Prej, ko še nismo vedeli, da ima mama demenco, pa vseh teh stvari sploh nisem gledala – nisem vedela, da obstajajo glasila, revije, srečanja, ...	Nepoznavanje bolezni
512	Od nobenega ne pričakujem, ker tudi če bi jo dali v Dom, je potem njihova naloga, da skrbijo zanjo, ampak še vedno breme na nas, ker jo bomo morali obiskovati in ji tudi pomagati.	Pričakovanje pomoči in podpore
513	Tako, da ne vem, kje je potem še pomoč, ker je največje breme na tistih, ki še skrbijo zanjo, razen če jo odpišeš in jo daš v Dom in jo greš enkrat na mesec obiskat. Za ostale ljudi pa ne vem, kako bi mi lahko pomagali, ker ne morem drugih ljudi bremeniti.	Pričakovanje pomoči
514	Ker to je pravzaprav breme, ki ga jaz vzamem kot izziv, ampak ne morem pa sedaj drugih bremeniti.	Pomoč drugih
515	Razen če bi en dan potrebovala prosto, ampak potem bi mam peljala v dnevno varstvo. Ne bi nekoga prosila. Sicer se do sedaj to še ni zgodilo, se je pa ena prijateljica od mame že ponudila, da bi kakšen dan skrbela za mam.	Iskanje pomoči
516	Tako ali tako smo v pomoč vključeni 4 otroci, ne moremo pa še prositi naših otrok, ki so zaposleni z drugimi rečmi in hodijo v službo, da bi nam pri tem pomagali.	Pričakovanje pomoči
517	Mož, ko mam pripeljem k nam domov, zelo skrbi zanjo in hodi za njo ter jo ima na skrbi, ker je že nekajkrat, ko je bila pri nas doma ušla. To je tudi neke vrste občasna pomoč. To me tudi malo razbremeni, da grem lahko na vrt in delam stvari, ki jih ne morem, če bi mogla zraven še skrbeti za mam.	Pomoč in podpora družine
518	Drugače je zdravnica mami še preden, smo vedeli, da ima demenco, predpisala neka pomirjevala, vendar se nikoli ni toliko poglobila, da bi to globlje raziskala.	Pričakovanje pomoči strokovnjakov
519	Moje načelo je: »Beseda ni konj.« In jaz, če je taka stvar, vprašam ter že vnaprej povem, da sploh ni problem, če bo oseba rekla ne. Če bi potrebovala pomoč, bi rekla: »Ali lahko to pomagaš?«	Prošnja za pomoč brez oklevanja
520	Čez noč pa ne moreš nekoga bremeniti, da bo na mam pazil. Če bi potreboval, bi jo potem v taki situaciji dal v dom, če greš na dopust.	Oblike pomoči
521	V tem smislu ta pomoč še ni potrebna. Če pa mame ne bi mogla pustiti same, pa bi šla sigurno prositi sosedo, če lahko ostane eno uro pri njej.	Prošnja za pomoč brez oklevanja

522	To, da smo si brat in sestre med sabo razdelili delo je sigurno dobro, ker če bi za mamó moral skrbeti samo eden, jaz tega ne bi zdržala, priznam, da ne bi mogla.	Komunikacija, usklajevanje
523	Pozitivno je tudi to, če sama sebe analiziram, da bom te znake, za katere prej nisem vedela, opazila tudi pri sebi, če jih bom morda imela. Bom šla k zdravniku, če bom to opazila in da mi bo dal neka zdravila, da ne bom prišla do tretje stopnje. Če opaziš take znake pri drugih, da znaš pravilno in pravočasno ukrepati.	Pozitivne izkušnje
524	Priznam, da bi jo sama verjetno dala v dom, razen, če ne bi bilo druge možnosti, potem bi se potrudila, ampak bi bila jaz verjetno že nekje v smeri Begunj.	Skrb zase, zavedanje svojih potreb in omejitev
525	Zame je stiska to, ker sem koleričen človek.	Stiska
526	To je moja stiska, ker vnaprej vem, da se moram zadržati, ampak se ne morem.	Stiska
527	Zdaj sem se že sama zaščitila, da sem čimbolj spraznila predale, da njej niso dosegljivi ter da poletne stvari niso pozimi dosegljive, zimske pa ne poleti. Tako je veliko bolje.	Skrb zase
528	Včasih sem se bremenila tudi s tem, da sem morala od doma, ko sem šla k mami in da moram vse pakirati ter pripraviti ter razmišljati, kaj bom vse s sabo vzela, da nečesa ne bom pozabila.	Stiska
529	Doma moram vse pospraviti – še to je en težava – sicer mi mož zdaj zelo pomaga, ko pridem domov, je vse pospravljeno. Vseeno moram narediti osnovne stvari in vedno hitim, da je narejeno.	Stiska
530	V Kranju preklopim, ko pa grem iz Kranja domov pa zopet naredim isto.	Skrb zase, postaviti meje
531	S tem sem seznanjena. Vem, da je neozdravljiva in zelo neraziskana in če pravočasno ugotovijo, se lahko malo omili, ampak ne more se pa ozdravit.	Poznavanje bolezni
532	Zadnjič nam je vse prekipelo in sem povedala svoje mnenje, da dolgo to tako ne bo več šlo in da moram zaščititi tudi sebe.	Skrb zase, zavedanje svojih potreb, zaščititi sebe
533	Za mamó moramo poskrbeti, ampak ko bomo pa mi oz. ko bom jaz enkrat ogrožena, takrat pa jaz brez skrbi rečem: Mama greš v dom. Ogrožena v smislu, da bom tako obremenjena, zdravstveno in psihično ogrožena, ker ga bo mama tako sekljala, da bom cel dan preveč živčna.	Zavedanje svojih potreb, zaščititi sebe
534	Nekaj časa pa sem imela probleme s spanjem in sigurno zaradi tega, ker sem skrbela za mamó. Ker so brat in sestre rekli, da moramo ponoči iti z mamó na stranišče in jo urediti, ker bo drugače vse umazala.	Stiska
535	Včasih mi gre na živce, da ko greva z mami ven ter koga srečava in se z njim pogovarjava, da ko se mama naveliča in ne more vseh stvari več tako razumeti in sodelovati v pogovoru, da me začne vleči, da greva.	Stiska

536	Takrat, ko smo začeli skrbeti za mamó oz. samo v tistih trenutkih, ko se je nenavadno vedla in počela stvari, ki so in me spravljajo ob živce.	Pojavljanje stisk in težav
537	Mož se je navadil, da je to del življenja tako kot jaz, da je za mamó potrebno skrbeti. Ni pa bilo od začetka tako. Velikokrat mu ni bilo prav, da grem zopet v Kranj.	Pomoč, da se s stisko lažje spoprimeš
538	Jaz to vzamem kot izziv, to je vključeno v moje življenje in se nič več ne bremenim.	Pomoč, da se s stisko lažje spoprimeš
539	Pozitivne izkušnje so v tem, da sam sebe malo preiščeš, kakšen si.	Pozitivne izkušnje
540	Prvič, da se žrtvuješ za druge, drugič, da malo bolj potrpiš, tretjič, da se zamisliti, ker nikoli ne veš, kdaj boš ti na istem mestu.	Pozitivne izkušnje
541	Pozitivne stvari so tudi ve tem, ker so določeni momenti prave burleske, da se lahko iz srca nasmeješ.	Pozitivne izkušnje
542	Zanima me npr. če je smiselno pri takih stvareh še vztrajati, da če ji neka stvar ne gre več od rok, da jo še kar spodbujaš. To bom gotovo kdaj našla v kakšni reviji ali na srečanjih.	Potrebe
543	Smo tako organizirani, da je to tudi nek način, da se včasih lahko tudi spočijem pri mami.	Pozitivne izkušnje
544	To je pozitivno in malo raziskujem Kranj, koga obiščem, srečam ljudi, ki jih sicer ne bi. Iz tega vidika je popolnoma pozitivno.	Pozitivne izkušnje
545	Jaz sem prav vesela, ker se mi zdi, da je to neka taka stvar, da se res pokažeš, ali si človek ali ne.	Pozitivne izkušnje
546	Recimo rada bi tak nasvet, da mi nekdo da tak nasvet, kako biti tako potrpežljiv in zraven dati nekaj, da bom potrpežljiva.	Potrebe
547	Drugič pa daš zgled tudi drugim, da vidijo, da bi lahko za svoje bližnje malo bolj skrbeli, kot že skrbijo.	Pozitivne izkušnje
548	Sem vesela, da zanjo skrbim, ker je tudi ona v težki življenjski situaciji skrbela za štiri otroke in da se daj mi zanjo ne bi skrbeli, bi imela slabo vest, da ne bi zanjo skrbela.	Pomoč, da stiske lažje prenašaš
549	Tudi vsem povem, da skrbim za mamó z demenco in se mi zdi neumno, ker mi je zadnjič nekdo rekel, da nikomur ne pove, da ima mama demenco	Zadrega, sram, skrivanje bolezni
550	Zdaj šele se bolj o tem pogovarjamo, šele zdaj mi je sestra povedala tudi, kaj se je dogajalo včasih, ko je bil še oče živ, da je mamó bolj sekiral ipd.	Pogovor in komunikacija v družini
551	Dovolj poročam o tem, kaj se dogaja z mamó, tako svojemu bratu in sestram ter tudi drugim. Povem, kaj se je zgodilo	Pogovor o skrbi za mamó
552	Vsi bolj poslušajo in si mislijo, da moram še malo bolj potrpeti, potem pa ko vidijo, kako je pa si mislijo, da sem kar dobra, da še vse to zdržim.	Podpora in priznanje s strani drugih
553	Z bratom in sestrama se pogovarjamo o skrbi za mamó ponavadi takrat, ko se zamenjamo, malo prej pridemo.	Komunikacije med oskrbovalci

	Tudi napišemo si svoje izkušnje, kako je z zdravili, katere stvari so boljše, kaj smo ugotovili, da je bolje	
554	Mi sami smo predlagali osebni zdravnici, da jo peljemo k psihiatrinji - to je bilo pred dvema letoma. Psihiatrinja ni nič posebnega ugotovila in je rekla, da ne potrebuje zdravil.	Pomoč in podpora stroke
555	Potem ji je nevrologinja predpisala neka zdravila in niti ni veliko govorila, kaj naj bi mi naredili. Torej jaz od nevrologinje nisem dobila nobenega nasveta, niti ga nisem pričakovala.	Pričakovanje podpore, nasvetov
556	Vedela sem, da moram pri zdravnikih biti bolj tiho in ne smem povedati svojega mnenja, ker je pri njih že narobe, če kaj govoriš. Rečejo ti, da zdaj oni govorijo, da moram biti tiho.	Pomoč strokovnjakov
557	Rekla mi je, da pa je lepo, ker skrbimo zanjo in to je vse kar je pomagala. Mami je testirala, z njo se je pogovarjala, mene pa ni dosti »šmirglala«.	Pomoč stroke
558	Jaz sem imela vprašanja za nevrologinjo, odgovori pa so bili zelo hitri in površni. Ni sem dosti ukvarjala z mano. Vso pozornost je posvetila mami in ne meni, kar pa se mi ne zdi najbolj pravilno, ker z mami nimaš kaj. Jaz večjo pomoč potrebujem kot pa ona.	Pričakovanje pomoči od stroke
559	Ona potrebuje zdravila, jaz pa rabim nasvet, kaj v tem primeru narediti. Seveda pa je nasvet lahko neuporaben. Nekdo ti svetuje nekaj, situacija pa je popolnoma drugačna. Naredil pa boš tako, kot takrat čutiš. Nasveti so edino uporabni, če ne veš, kaj bi naredil. Na koncu pa ugotoviš, da moraš pač skrbeti za človeka, ki je tak kot otrok, čeprav ni otrok.	Pričakovanje pomoči od stroke
560	Ne čutim potrebe, da bi mi moral nekdo stati ob strni pri skrbi za mamo.	Potrebe
561	Nasvete pa itak dobim v Domu na srečanjih, ko drugi povedo svoje izkušnje.	Potrebe
562	Oni so ustreznejša pomoč kot pa strokovnjaki, ker oni so bolj teoretični, čeprav imajo tudi izkušnje svojih pacientov.	Pomoč drugih
563	Mislim, da me razumejo, saj mi rečejo, da sem dobra, ko tako skrbim za mamo. Zelo pozitivno gledajo na vse skupaj ter ne jemljejo tega kot nekaj samo po sebi umevnega in se zavedajo, da mi ni lahko.	Razumevanje in podpora domačih
564	Tudi nisem razmišljala, da bi lahko demenca bila nekaj tako groznega, da mama ne bi mogla živeti sama, tega sploh nisem tako razmišljala.	Nepoznavanje bolezni
565	Vsaka stvar, ki jo ne poznaš je tako neznanka in lahko delaš škodo.	Nepoznavanje bolezni
566	Toliko, kolikor sem jaz seznanjena in če bi se tega vsega držal, potem tudi sam hitro pristaneš v nekem Domu. Če bi vse tako delal kot tam piše, umirjeno, potem moraš tudi ti dobiti pomirjevala.	Teorija in praksa
567	To sem prebrala v revijah o demenci, članke in na	Znanje o demenci

	internetu in tudi gospa na srečanju je to omenila, da je treba imeti veliko razumevanje, biti potrpežljiv.	
568	Demenca je za večino ljudi, s katerimi se jaz pogovarjam, star človek, ki je malo zmešan. Zdaj pa ugotavljam, da je to motnja v možganih, ki še ni tako raziskana in to, kar govorijo, da je značilnost demence, vidim pri mami, da sploh ne drži, ker je vsak dan drugače	Znanje in poznavanje demence
569	Mislim, da imam ustrezne informacije o tem. De menca, to pomeni, da si mentalno dol. Mentalno nisi sposoben obvladovati življenja. De menten, nisi miselno ampak od miselno. To pomeni, da nisi sposoben več normalno obvladovati osnovnih življenjskih funkcij, ker ti v možganih delajo tako hudi preklopi, da včasih ne veš kje si in kdo si. Kot kratki stik v elektriki. Pri demenci so ponavadi žičke ves čas narazen, če pa pridejo skupaj, pa zelo za kratek čas in se nečesa spomniš.	Znanje o demenci
570	Mislim, da ne vem še vsega in sem pripravljena, je dobrodošlo. Kako pa lahko to udejanjaš, pa je zopet drugo vprašanje. Če pa veš je pa boljše kot da ne veš.	Dodatno znanje o demenci
571	Sicer bi potrebovala, da mi kdo pove, kako mamu obvladati.	Potrebe

Marta (62 let, – skupaj z bratom in dvema sestrama skrbi za mamo)

Št.	Izjava	Pojem
601	Veliko napotkov mi je dala od sina tašča. Ona je imela bolno mamo, ki je imela demenco in jo je hodila obiskovat v Dom za stare.	Iskanje pomoči
602	Potem pa sem imela še eno prijateljico v Sevnici, ki je občasno hodila v dom ostarelih k eni gospe z demenco.	Iskanje pomoči
603	Brala pa sem tudi čtivo, kjer koli sem kaj dobila v zvezi z demenco, sem prebrala. Takoj sem šla brat tudi revije Prebudite se! In Stražni Stolp, ki govorijo o Alzheimerjevi bolezni. V enih zdravstvenih revijah sem tudi kaj našla. Potem je veliko lažje, če nekaj veš.	Iskanje informacij o demenci, izobraževanje
604	Ona je takoj vedela, da je to demenca in me je poučila, da si ne bom tega preveč osebno jemala.	Način pomoči
605	Društvo Spominčica, tam si zelo pomagajo.	Oblike pomoči
606	Pri skrbi za mamo pa lahko pomagajo v Domu upokojencev Kranj.	Oblike pomoči
607	Vem da obstaja dnevno varstvo, lahko samo prehrana.	Oblike pomoči
608	Ampak mislim, da se ne bi nikoli na njih obrnila. Karkoli je bilo narobe, smo si vedno z bratom in sestro pomagali, sem jih poklicala in sta priskočila na pomoč, jaz pa sem šla domov. Bile so tudi že krize.	Oklevanje za prošnjo za pomoč
609	Od nikogar nisem pričakovala, da bi mi pomagal.	Pričakovanje pomoči

610	Drugače pa sva se s sestro zelo veliko pogovarjali in si stali ob strani ter sestrin mož je veliko pomagal, ker je tudi sam dal podobno stvar čez. Veliko je povedal, kako bo. Skrbel je za mamó po možganski kapi.	Potrebe, pomoč, oblike pomoči
611	Od svoje osebne zdravnice pa sem mogoče pričakovala, da bi mi kaj svetovala. Enkrat sem ji malo omenila, kakšna je situacija, pa je samo rekla, da naj tudi jaz jemljem antidepresive, pa bo.	Pričakovanje pomoči
612	Takrat ji je zdravnica svetovala, kako naj jo pripravim, da bo to jemala. Rekla, je da jih potrebuje, ker je ponoči hodila v ambulantó. Te nasvete je dala.	Strokovna pomoč
613	Ko jo je kap, smo jo pa klicali, pa nam je osebna zdravnica tudi malo povedala – bolj na kratko, kako in kaj. Dovolj mi je bilo, ko je to povedala, nisem pričakovala več.	Strokovna pomoč
614	S taščó od sina in tudi s prijateljico sva se odkrito pogovarjali, ko sva enkrat navezali stik. Z domačimi pa smo sploh vedno odkriti in so vedno pripravljeni pomagati.	Prošnja za pomoč
615	Starejšó sestro pa imam včasih težavo, da jo kaj prosim, bi prej sama vse naredila, kot pa da bi njo prosila, me včasih žre.	Stiska
616	Že na začetku, ko sem že jaz prihajala k mami, se je včasih drugače obnašala kot ponavadi in te stvari so me že skrbele ter sem se zato slabo počutila, ker nisem vedela, zakaj je tako in od kje je to.	Stiske, težave
617	Ko pa sem enkrat začela doumevati, da je to bolezen, pa je bilo vedno bolj lažje.	Poznavanje bolezni
618	Vseeno pa te kakšna stvar še vedno zelo prizadene. Zopet misliš, da ti hoče škodovati, nagajati in ne misliš, da je to bolezen.	Stiska
619	Najhujše mi je bilo to, ker sem z njo lepo delala, nežno – tako kot sem se v knjigah naučila. Nazaj pa sem dobila ravno nasprotno, zmerjanje in nasilje. To me je zelo potrló in prizadelo.	Stiska
620	Najbolj me je prizadelo tudi to, da jo enkrat nisem mogla spraviti domov, ker je hotela v drugo smer, ko sva šli samo na kratek sprehod. Mrak se je že delal, mraz je bilo.	Stiske, težave, stres
621	Bilo pa mi je hudo, ker sem jo morala na trdo prijeti, ker nisem tak človek, nimam takega stila.	Stiske
622	Hudo mi je bilo tudi to, ko je mama hotela ven, pa ji nisem dovolila, ker je bila noč in je vzela stol, ter ga prislonila k oknu ter rekla, da bo čez skočila.	Stiske
623	Zelo sem imela težave tudi pri intimni negi. Če je bilo vse umazano, sem bila čisto šokirana, ker ni vedela, zakaj se je šlo, kaj je potrebno narediti. To je najhujše.	Stiske
624	Najbolj me je prizadelo to, da se mama ne zaveda in da ne ve, kako je treba osnovno stvari opraviti, to, da je bilo potrebno za njo pospraviti, me niti ni tako	Stiske

	prizadelo.	
625	Ko sem doumela, kaj demenca pomeni, mi je bilo lažji in tudi bolj sem bila pozorna, kdaj ima te potrebe in sem šla z njo na stranišče in ni bilo problema.	Poznavanje bolezni
626	Včasih je šla vsake tri ure na stranišče in sem se tudi jaz zbujala, to me je tudi malo težilo, ker nisem imela spanca.	Težave
627	Dve leti sem se borila s psihičnimi težavami, sem pa že pred tem jemala antidepresive. Potem sem jih nehala jemati, ker se je stanje poboljšalo, potem je bolezen od mame, pa se je zopet poslabšalo.	Zdravstvene težave
628	Imela sem strahove, da nisem upala v avto. Potem pa mi je zdravnica predlagala, da zopet začnem z antidepresivi, pa sem kar odlašala, Nato pa sva začeli z eno gospo, ki je blizu doma, na sprehode hodit in sem se kar malo popravila, sem se sprostila in se malo zblížali. Tudi ona mi je pomagala, da mi je bilo lažje.	Pomoč, skrb zase
629	Določene stvari sem spremenila v življenju. Stvari, za katere sem vedela, da nervirajo, sem rekla, da ne bom z njimi imela več opravka.	Skrb zase, zavedanje svojih omejitev
630	Ko me sinova povabita k njima, sem vedela, ker vidim, da jima ni vseeno in da sem dobrodošla.	Podpora družine
631	Mogoče bi poskusila iti na ta srečanja, vendar bi videla, kako mi to leži.	Skrb zase, samopomoč
632	Muči pa me tudi že dolgo časa to, kdaj se bo kaj podobnega pojavilo pri meni. Določene stvari, če kdaj ga pozabim oz. če ga kaj pobiksam.	Stiska
633	Na začetku teh težav ni bilo, razen na samem začetku, ko je bila mama po kapi. Potem je bilo kar ok, to zimo pa smo imeli veliko težav. Zdaj pa je trenutno zopet bolje.	Kdaj se stiske pojavljajo
634	Mislim, da to ne vpliva na druge, ampak so to samo borbe znotraj mene.	Težave ne vplivajo na druge
635	Tudi pozitivne izkušnje so. Ti grozni dnevi so momenti, se nekako rešijo. Potem pa pridejo lepi momenti.	Pozitivne izkušnje
636	Zadnje čase se mama razvedri, nasmeji. Pozimi nisi videl enega nasmeha. Vesela sem, ko greva na sprehod, da jo gospe, ki jo poznajo, lepo sprejmejo, čeprav vedo, da je bolna. Tudi ko greva v naravo.	Pozitivne izkušnje
637	Se mi zdi, da me to zelo izpolnjuje, ker skrbim zanjo.	Pozitivno, ponos
638	To, da drugi razumejo, da zanjo skrbim in da me ne obtožujejo, mi veliko pomeni in me poživi.	Podpora
639	Veliko ljudi nas pohvali, ker tako delamo. Tako vse slabe stvari pozabiš.	Podpora
640	Sem ponosna na to, kar delam, sem vesela in je to častna naloga. Od ostalih dom potrditev, da opravljam eno dobro delo.	Pozitivne izkušnje
641	S svojimi brati in sestrami se veliko pogovarjamo.	Komunikacija v družini

642	Z ostalimi pa se tudi pogovarjam, samo zelo razmislim, s kom se bom o teh stvareh pogovarjala.	Komunikacija z drugimi
643	Če se mi zdi, da je oseba primerna, ji povem, da ima mama demenco, ostalim, pa povem samo, da je mama bolna in da potrebuje pomoč. Zdi se mi, da nekateri tega sploh ne razumejo, zato jim ne razlagam.	Komunikacija z drugimi
644	Sem dobila vse, ker nisem veliko pričakovala. Se mi je zdelo, da bom kos tej nalogi. Sem zadovoljna s tem, kar dobim, z odgovori.	Pričakovanje podpore, pomoči
645	Če vidim, da se je preveč stvari nabralo in da jih ne bom zmogla, potem kakšne stvari omejim jih storniram. Moram poskrbeti tudi zase, da se dobro počutim in imam dovolj energije.	Potrebe
646	Celo pravijo, da se preveč zalagam za to. En sin in njegova žena, vesta kaj to pomeni in pravita, da sem preveč notri padla in da to že name vpliva.	Podpora
647	Eden od sinov vedno, kakšno dobro besedo reče, saj ima mamo zelo rad. In to me kar dvigne, spodbudi.	Podpora
648	Na začetku, ko še nisem bila seznanjena z demenco, sem mislila, da stari ljudje postanejo žleht.	Nepoznavanje demence
649	Zdi sem mi, da nimam dovolj znanja, saj so vedno kakšna presenečenja.	Količina znanja o demenci
650	Propadanje možganskih celic. Določena področja možganov so, kot da se izbrišejo. Določene stvari sem prebrala, ampak sem si jih po svoje razložila, da je bolj enostavno. Zdaj sem s tem seznanjena.	Znanje o demenci
651	Kjer je kakšna možnost, vse preberem. Da bi se pa posebej kaj poglobila, pa se mi ne zdi tako pomembno.	Dodatno znanje o demenci

Martin (50 let – skupaj s sestrami skrbi za mamo)

Št.	Izjava	Pojem
701	Vse smo se menili sami, bratje in sestre.	Prošnja za pomoč
702	Sestre so se menile glede zdravnikov, nevrolog, psihiater.	Iskanje pomoči
703	Potem pa smo se med sabo pogovarjali, kako bi bilo potrebno kaj narediti, drugače pa se nisem na nikogar drugega obračal po pomoč.	Iskanje pomoči
704	Prebral sem kakšne revije, ki sta jih prinesli sestre, pa lastne izkušnje	Iskanje pomoči in informacij o demenci
705	V družinskem krogu smo se vse pomenili.	Iskanje pomoči
706	Žena vidi, kakšna je situacija in jo razume.	Podpora
707	Kakšnih zdravnikov tudi nisem spraševal za pomoč, niti se mi ne zdi potrebno.	Pomoč
708	Če pa bi sam skrbel za mamo, pa moraš razširiti lovke in dobiti informacije iz vseh koncev, da veš, kako ravnati.	Prošnja za pomoč brez oklevanja

709	Nisem pričakoval, da bi kdorkoli pomagal, ker sem četrti v vrsti. Pričakujem od sester, da mi razložijo, kaj so se zmenili pri zdravniku in to tudi naredijo.	Pričakovanja
710	Svojega osebnega zdravnika ne moreš moriti s takimi stvarmi.	Pričakovanja
711	Če pa bi bilo potrebno, pa bi šel seveda tudi jaz v akcijo. Sigurno bi bil prvi korak, da grem k svoji zdravnici, da bi mi svetovala, kako in kaj.	Prošnja za pomoč brez oklevanja
712	Druga stvar pa je internet, kamor bi šel tudi po informacije, mogoče tudi knjižnica.	Iskanje pomoči, pričakovanja
713	Doktorirali pa ne bomo na demenci. Pomembno je, da je mama obvladljiva.	Dodatno znanje
714	Dom upokojencev. Če bi bilo karkoli narobe, bi poklical v dom upokojencev, če bi se z mamo kaj takega naredilo, da ne bi mogel sam zanjo poskrbeti.	Oblike pomoči
715	Edino, če ne bi bilo mogoče, da pride negovalka, če jo ne bi mogli mi urediti.	Pričakovanje pomoči
716	Če bi prosil za pomoč, ne bi bilo problema vprašati. Recimo varianta je dnevno varstvo v Domu upokojencev.	Oblike pomoči, prošnja za pomoč brez oklevanja
717	Malo te stisne, ko je enkrat pobegnila oz. šla sama iz stanovanja, brez da bi mi vedeli.	Stiske
718	Ne vidim nekih posebnih težav, stisk.	Stiske
719	Podzavestno je to mogoče neka obremenitev. Ni pa, da bi imel kakšne posebne obremenitve. Je lažje, ker zanjo poleg mene skrbijo tudi tri sestre	Stiske
720	Je pa ta skrb psihično naporna in smo ugotovili, da nekje tri dni, dve noči je najbolj optimalno, da smo pri mami.	Stiske
721	Zame bi bila večja obremenitev, če ne bi vedel, kaj je z mamo, kot pa da jo moram nadzorovati.	Stiske
722	Sem utrujen, če ponoči velikokrat vstanem, saj ne morem dolgo časa nazaj zaspati. Skrbelo nas je tudi, da bi mama padla, ko bi šla na stranišče.	Stiske
723	Je pa res, da je drugačen ritem pri mami kot doma in te na koncu že malo izčrpa in tudi dolčas ti je, saj nekaj posebnega tam ne moreš delati.	Stiske
724	Včasih ti gre kaj na živce, ko moraš stvari tolikokrat poudariti in si misliš svoje, ampak gre.	Stiske
725	Tudi to, da sem skrbel za otroke, mi je veliko pomagalo, da sem bolj potrpežljiv.	Pomoč od prej
726	Malo mi je bilo nerodno iti z mami v kopalnico in podobne stvari.	Stiske
727	No ja, včasih. Se tudi kaj nasmejeva. In tudi na šale se normalno odzove.	Pozitivne izkušnje
728	V to smo nekako primorani, takšna situacija je, mi ustrezno reagiramo in to delamo.	Pozitivne izkušnje
729	Od ostalih dobim potrditev, da smo dobri, da tako skrbimo za mamo. Sreča je, da smo štirje.	Pozitivne izkušnje

730	Vedno se pogovorimo doma, ko so kakšni cirkusi. Vedno moraš obrniti na humor, malo je tudi črnega humorja. Sploh če je kaj smešnega. Hčerki, ki sta najstnici to nekako razumeta.	Podpora
731	Razumejo to, da sem utrujen, če moram trikrat ponoči vstati. Včasih je mogoče samo usklajevanje glede uporabe avtomobila, ker imamo enega in ga potrebuje tudi žena. To je edina taka stvar, ki mi pride na pamet.	Podpora
732	Če bi prej poznali demenco in njene znake, bi že takoj šli k zdravniku, ampak šele zdaj za nazaj gledam, kdaj je mama že lahko imela demenco.	Poznavanje demence
733	Znanja pa nimamo nikoli dovolj. Imamo pa že nekaj izkušenj, kako ravnati v določenih situacijah in smo si tako uredili.	Znanje o demenci
734	Enemu laiku bi razložil na primeru računalnika. Da hard disk ne dela, propade in je konec. Ali so spominska mesta zanič, v možganih je podobno. Ali pa ni povezave v možganih oz. enkrat tudi je. To je odvisno od različnih dejavnikov. Podobno kot računalnik. Hard disk za 50 let je, ene konce se spomni, enih ne. To je v tehničnem smislu. Ko začne propadati, ni nikoli bolje, tako kot pri računalniku.	Poznavanje demence
735	Spet sem jaz četrti na vrsti. Jaz dobim povzetke. Kar se tega tiče, damo starejši sestrji, ker se rada s tem ukvarja. Kaj nas čaka pa ne vemo.	Dodatno znanje o demenci
736	Kako pa bo potem pa rajši ne mislim.	Stiske
737	Nima smisla, da že vnaprej veš, kaj vse se lahko zgodi. Se bomo potem pripravili, ko bo do situacije prišlo.	Stiske
738	Boljše je, da veš nekatere stvari, da se lažje spopadaš s tem.	Znanje o demenci

Ajda (50 let – skrbi za svojega očeta)

Št.	Izjava	Pojem
801	Potem sem to omenila tudi prijateljici, ki dela v Psihiatrični bolnišnici Begunje in mi je rekla, da je to demenca.	Iskanje pomoči
802	Potem pa sem zdravniku na Bledu povedala, da zdravila, ki jih jemlje ne gredo skupaj, ker sem brala recepte. Zdravnik me sploh ni upošteval.	Iskanje pomoči
803	Nisem imela problemov s tem, da sem morala povedati, da ima ata demenco. Če ne povem, kako pa naj drugi vedo, kaj je z atom.	Zavedanje svojih in bolnikovih potreb
804	Ko ata ni več znal požirati hrane in sem porabila eno uro, da sva pojedla zajtrk, sem poklicala dežurno zdravnico.	Iskanje pomoči
805	Je bila ena super zdravnica dežurna in naju je z napotnico poslala k nevrologinji. V dveh dneh sva bili na vrsti. Nevrologinja ga je samo gledala in me vprašala, koliko časa je že tak.	Pomoč strokovnjakov

806	Ni ga potrebno več peljati v dnevno varstvo, ker je lahko sam doma. Prej ga pa nisem upala pustiti samega.	Stiske
807	Pozanimala sem se tudi na internetu. Vtipkala sem »demenca« in sem našla veliko gradiva ter ga prebrala.	Iskanje informacij o demenci
808	Mene je zanimalo, kako naj se jaz do takega človeka obnašam in sem dobila zadovoljive odgovore na moja vprašanja.	Zanimanje za bolezen
809	Vedela sem, da se bom mogla v to situacijo vživeti, da s starostjo lahko pride do tega. Drugo pa me ni zanimalo, samo, kako naj delam s takim človekom.	Zanimanje za bolezen
810	Tudi sosedje so na začetku, ko je bil ata še sam, skrbeli zanj, tako, da so ga malo popazili. Pogledali, če je doma, da se je pravilno oblekel ipd.	Pomoč od drugih
811	Zdravnike sem spraševala in dobila odgovore, da zdravil za demenco ni, da se bolezn ne da ozdraviti, da ni pomoči. To so rekli zdravniki na Gorenjskem in v Prekmurju.	Pomoč in podpora od zdravstva in strokovnjakov
812	Če pa na dežurno zdravnico ne bi naletela, pa bi zagotovo pomoč iskala drugje. Bi zahtevala napotnico za specialista, ker nisem mogla ata gledati, kako hira.	Iskanje pomoči
813	Sicer pa nisem pričakovala, da bi mi kdo dal še kakšne dodatne informacije.	Pričakovanje pomoči
814	Vedela sem za pomoč na domu, to so mi povedala v Domu, ker sem tja klicala. Vedela sem, da nekateri Domovi imajo dnevno varstvo.	Oblike pomoči
815	Sem slišala, da bi šla lahko na razgovor, če ne bi hoteli razumeti te bolezni, da lahko dobi dodatek za tujo pomoč.	Oblike pomoči
816	V lekarni sem tudi spraševala za plenice, ker je ata na začetku imel težave z zadrževanjem vode	Iskanje pomoči in oblike pomoči
817	Na začetku sem pričakovala, glede na to, da smo štirje otroci, da bo vsak en teden hodil k njemu in si bomo skrb za ata razdelili.	Pričakovanje pomoči
818	Od bratov in sester trenutno ne pričakujem pomoči, ker so mi dali jasno vedeti, da nimajo časa za ata.	Pričakovanje pomoči
819	Nimam problemov s tem, da prosim za pomoč. Tudi, če bi potrebovala pomoč zdaj, bi zanjo prosila brez problema.	Prošnja za pomoč, brez oklevanja
820	Na začetku, ko sva ga morali s sestro umivati, kopati, me je bilo groza. Ker je le moj ata, pa da ga vidiš golega in ga moraš urediti.	Zadrega
821	Groza me je bilo, da sem morala ključ skriti ter ga zakleniti v hišo.	Stiska
822	Če znaš z demenčnimi ljudmi delati, potem je vse dobro. Pri meni ni težav ali pa jih ne vidim. Nikoli me ni bilo strah, nikoli nisem čutila nobene stiske, nikoli nisem čutila, da bi bilo to preveč zame. Nikoli s tem nisem imela problema.	Stiske

823	Sem tak tip človeka, da nimam stresa.	Stiske
824	Mogoče edino na začetku, ko je bil ata še doma, ko ga nisem mogla dobiti na telefon, pa sem postala malo panična, ker nisem vedela, kje je.	Stiske
825	Mogoče ne vidim takšnih težav, ker sem v življenju take stvari doživela, da mi to sploh ni bilo grozno, ko sem izvedela, da ima ata demenco. Mama je bila živčni bolnik, sin ima shizofrenijo	Pomoč, da stiske lažje prenašaš
826	Je pa res, da so tudi meni živci popustili, ko sem bil stara 27 let.	Pomoč, da stiske lažje prenašaš
827	Ker sem sama doživela, kako je, če ti živci popustijo, tudi bolje razumem sina in ata. Preučevati sem začela tudi Sveto pismo, kar mi je tudi pomagalo.	Pomoč, da stiske lažje prenašaš
828	Hčerka ima ata zelo rada, se mu velikokrat nasmejimo.	Pozitivne izkušnje
829	Fajn občutek imam in sem ponosna, da za ata skrbim. Sploh pa, od kar poznam, kaj v Svetem pismu glede tega piše. Zelo fajn se mi zdi, da se je ata toliko pobral in ga imam jaz vlogo pri tem, da ni kar umrl.	Pozitivne izkušnje
830	Ne pogovarjamo o tem. Samo razložila sem jim, kako je potrebno za ata skrbeti in to je kar avtomatsko. Drugače pa se o tem ne pogovarjamo. Tega ne omenjamo, ker ni nič tako groznega, da bi o tem morali razglabljati.	Komunikacija v družini
831	Sploh nisem nikoli o tem razmišljala. Nič mi ne manjka. Edino na dopust z možem nisva nič šla, ker nisva imela varstva za ata.	Potrebe
832	Domači so to kar sprejeli. Tako, kot sem jaz rekla, tako je moralo biti.	Podpora
833	Može se je strinjal, da ga vzamemo k sebi in da zanj skrbimo, ampak potem pa ko je videl, da se veliko posvečam atu, veliko časa, pa mu ni bilo prav.	Težave
834	Naši me dobro razumejo.	Podpora
835	Zdi se mi, da imam dovolj znanja. Tukaj sploh ni znanje v prednosti. Važno je, da veš, kaj se s tem človekom dogaja. Potem pa je tukaj samo ljubezen	Količina znanja o demenci
836	Vsak naj bi se vsaj osnovno izobrazil o tem, kaj je demenca, kaj se lahko s takim človekom dogaja	Količina znanja o demenci
837	Preden je ata imel demenco, sem že slišala za to bolezen, ampak ji nisem posvečala velike pozornosti.	Poznavanje bolezni
838	Ne, ker me dejansko sploh ne zanima. Te strokovne razlage se mi zdijo neumne.	Dodatno znanje o demenci
839	Vedno je treba na to gledati kot na bolezen, da to ni kar iz zraka.	Razumevanje bolezni

Rezka (93 let – bila skrbnica mnogih, med njimi so bili tudi ljudje z demenco)

Št.	Izjava	Pojem
901	Zdravniki so me poznali, da to počenjam in so veliko pomagali. Če sem šla na socialno in sem prosila za pomoč, so pomagali.	Pomoč stroke

902	Ti ljudje zelo težko ostanejo doma, nekaj časa že mogoče, drugače pa to ljudje zelo bremenijo stanovalce, svoje domače, družino, otroke.	Stiske
903	Velikokrat sem tudi opazila pri drugih, da imajo gotovo demenco, če mi je kdo omenila, kako se obnaša. Velikim sem rekla, da morajo iti k zdravniku, ker imajo to bolezen.	Pomoč drugim zaradi znanja o bolezni
904	Tudi za tiste, ki so imeli demenco, sem težje skrbela, kot pa za ostale, ki jo niso imeli. Ker sem se bala, da mene ne bi obtožil, da sem mu kaj vzela.	Stiske
905	Nič mi ni žal, da sem to naredila za druge. Mogoče mi je edino žal, da nisem naredila še več, kar sem. Razen za svoje zdravje sem premalo poskrbela.	Skrb za svoje zdravje
906	Od moža sem imela veliko podporo pri mojem prostovoljnem delu. Tudi on je bil tak človek, da je rad pomagal drugim, dobričina. Pomagal mi je doma, pri gospodinjskih opravilih, pri otrocih, tudi pri mojem prostovoljnem delu.	Podpora od moža
907	Z demenco sem se srečala pred približno 20 leti. Od takrat naprej vem, da ta bolezen obstaja.	Znanje o bolezni
908	Imela sem priliko, da sem lahko marsikaj spraševala in se veliko naučila. Veliko sem tudi čitala, imam velike nemške knjige, zdravstvene, v katerih je tudi opisana demenca in ostale bolezni.	Izobraženost o demenci

Nataša (55 let – skrbela je za taščo z demenco, bila pa je tudi negovalka v domu za stare, vodi tudi skupino za samopomoč za svojce, ki skrbijo za osebe z demenco)

Št.	Izjava	Pojem
1001	Najprej na moža in njegovega brata, ko sem jima povedala, da ima mama demenco.	Iskanje pomoči
1002	Ampak, ker je bil odziv ne najboljši, nisem o tem dolgo več govorila. Rekla sta mi, da sem jaz zmešana.	Podpora-nerazumevanje
1003	Od zdravnika sem pričakovala, da bo potrdil moja predvidevanja, da ima tašča demenco in sem bila žalostna, ko je rekel, da je to samo starost.	Pričakovanje pomoči, potrditve od strokovnjaka
1004	Nikoli me ni bilo sram govoriti o demenci, saj sem delala med takimi ljudmi. Tudi, ko je imela tašča demenco, me ni bilo sram.	Brez sramu govori o demenci ter brez zadržkov prosi za pomoč
1005	Ostale pa je bilo, ker si niso mogli predstavljati, da ima lahko njihova mama demenco - tudi moji otroci tega niso mogli tako dojeti. Kot da bi s tem ponižala družino, ker ima mama demenco	Podpora-nerazumevanje
1006	Še danes za demenco govorijo, da je človek neumen. Ljudje zelo mešajo, kaj to pomeni, da imaš demenco. Tudi pri nas v domu imajo ljudje slabo mnenje o demenci in se zelo bojijo oddelka za demenco. Predvsem ti, ki so v domu, se bojijo oddelka za demenco.	Strah ljudi pred demenco/nepoznavanje
1007	Stiske so stiske ne samo ene osebe, ampak je to stiska	Stiske

	cele družine. Cela družina trpi in je v veliko stiski, če je v njej nekdo, ki ima demenco.	
1008	Tudi, če samo eden skrbi za osebo z demenco, se to pozna na vseh. Tudi, če osebo samo obiskuješ, domov prineseš drugačno energijo, kakršno si odnesel.	Stiske, vpliv
1009	Cela družin in vsa okolica trpi zaradi tega. To pa najbolj zato, ker premalo poznamo to bolezen.	Stiske, poznavanje bolezni
1010	Delala sem s takimi ljudmi, ampak doma pa sem to popolnoma spregledala.	Sram
1011	Govorila sem, kakšna da je, da je žleht, zoprna, spraševala sem se, zakaj je taka. Karkoli smo naredili, ni bil prav. Res je, da z njo nismo živeli.	Nepoznavanje bolezni
1012	Groza in sram me je bilo, da tega nisem opazila prej, da ima tašča demenco. Prvič mi je prišlo na misel, da je to demenca, ko je zamenjala dan za noč.	Sram, ker ne prepoznaš demence, čeprav jo poznaš
1013	Največji problem je bil to, da sem svoja opažanja omenila možu – to, da ima mama demenco in da jo bom peljala k zdravniku. Prvi odziv je bil, če sem malo zmešana, da mama ni dementna in da če jaz delam s takimi ljudmi v službi, da so potem kar vsi dementni, cel svet.	Težave, stiske
1014	Tudi njegov brat, moj svak, se je podobno odzval. Rekel, je če sem zmešana, da njegova mama ni dementna in da je čist v redu. Nekaj časa sem bila potem kar tiho in sem imela svoje prepričanje, da mama ima demenco.	Težave, stiske, reagiranje domačih
1015	Za tega zdravnika sem mislila, da je res super pa mi je rekel, da je to starost in zakaj sem jo k zdravniku pripeljala, kaj sem s tem hotela doseči, saj je že toliko stara in da je to starost. Jaz pa sem mu odvrnila, da sem mislila, da je to demenca in ne starost. Potem me je vprašal, kako to vem. Razložila sem, da s takimi ljudmi delam v službi in da me je sram, ker tega nisem prej opazila. Žalostna sem bila, ker on ni mislil, da je to demenca in to sem mu tudi povedala.	Pričakovanja za pomoč in podporo
1016	Potem sem mamo peljala k drugemu zdravniku, najprej k svojem osebnem, potem mi je ta napisal napotnico za psihiatra in nevrologa.	Iskanje pomoči drugje
1017	Zelo je bilo grozno, ker ji tudi zdravniki niso pomagali.	Stiske
1018	Potem smo ugotovili, da je velikokrat klicala policijo, ker je mislila, da ji soseda nagaja. To sem izvedela po naključju in ko sem ugotovila, da je to moja tašča, me je bilo res sram, kar lila sem bila v glavo.	Zadrega
1019	Tašče sem se bala, da bo prišla in kaj bo zopet hotela – seveda, ker nisem vedela, kaj to pomeni. Zmeden si tudi ti. Kar sem naredila, je bilo narobe.	Stiske
1020	Takega človeka ne moreš imeti rad, ker se ga bojiš in ker ne veš, kaj se z njim dogaja, ali je hudoben ali kaj. Večina ljudi je tako prizadeta.	Stiske, občutki

1021	Če pa nismo kaj hoteli, pa je sosedi govorila, kakšne otroke ima, da ji nič ne pomagajo.	Stiske
1022	V službi je bilo kdaj težko, ko so te zmerjali, bili so agresivni, kdaj so me udarili. Včasih sem morala malo ven, samo na zrak, da sem si oddahnila.	Stiske, težave
1023	Meni je bilo kasneje hudo, ker sem o mami grde stvari mislila, saj nisem vedela, zakaj je taka.	Sram
1024	Jezna sem bila nase, ker sem jo obtoževala, da je taka, pa sploh ni bila zavestno.	Bes, sram, jeza
1025	Ko pa se je tudi mož sprijaznil, da mama ima demenco in njegov brat, pa mi je bilo lažje.	Pozitivne izkušnje
1026	Na ostale sorodnike pa se nisem ozirala, saj niso razumeli. Tudi malo težko je bilo, ko so sosedje pri mami govorili, zakaj je šla mama v dom, če je še tako dobra.	Podpora
1027	Zelo veliko pozitivnih stvari. Ko sem delala z osebami z demenco na oddelku sem se imela super. Vse smo delali skupaj in rada sem imela svoje delo in te ljudi.	Pozitivne izkušnje
1028	Sorodniki še zdaj, po desetih letih niso sprejeli, da ima mama demenco in kaj to demenca je.	Seznanjenost z boleznijo, nepriznanje
1029	Potem pa je bilo mami potrebno povedati, da bo šla v dom. Rekla sta, naj se jaz s tem ukvarjam, ker sem ji jaz zrihtala dom in sem se jaz spomnila, da ima demenco.	Obtožbe, stiske
1030	Ko sem bila še negovalka, sem bila na seminarjih za demenco. Bila sem na predavanjih o demenci, na validaciji – tja sem hodila eno leto in pol.	Izboraževanje
1031	Eno učijo knjige, drugo pa je praksa.	Razlika med teorijo in prakso
1032	Enkrat je nek zdravnik rekel, kako lahko njegova mama reče, da je oče dementen, nikjer nisem tega prebral. Demenca je bila popolnoma druge oblike, kot pa je on prebral v knjigi, pa je bil zdravnik in ni vedel.	Nepoznavanje demence
1033	O demenci se še vedno premalo govori. Morale bi biti televizijske oddaje, ki bi o tem kaj več govorile. In ob takih urah, ki so dostopne vsem, da ne spijo.	Predlog za boljše poznavanje bolezni
1034	Pravzaprav še zdravniki ne vedo, kaj je to in tega ne opazijo pri svojih pacientih oz. jih je strah, da imajo demenco.	Premalo poznavanja demence
1035	Vem, da demenca ni ozdravljiva. Lahko jo zaviraš z zdravili, to pa je vse. Mislim, da nikoli ne bo ozdravljiva.	Poznavanje demence

11.3. UREDITEV IZJAV PO KODAH IN ZDRUŽEVANJE V KATEGORIJE

OBLIKE POMOČI	
814	Vedela sem za pomoč na domu, to so mi povedala v Domu, ker sem tja klicala. Vedela sem, da nekateri Domovi imajo dnevno varstvo.
815	Sem slišala, da bi šla lahko na razgovor, če ne bi hoteli razumeti te bolezni, da lahko dobi dodatek za tujo pomoč.
509	Oblike pomoči so to, da lahko mam daš v dnevno varstvo, to moraš plačati.
510	To, kar sem se sama pobrigala, da v Tržič hodim na ta srečanja, v Kranju pa ne vem, če je še kaj, če so tudi taka srečanja.
520	Čez noč pa ne moreš nekoga bremeniti, da bo na mam pazil. Če bi potreboval, bi jo potem v taki situaciji dal v dom, če greš na dopust.
215	Vedeli sva za pomoč na domu, ampak to se pri nas ni obneslo
216	Se je ravno takrat odprl negovalni oddelek – kot negovalna bolnišnica.
605	Društvo Spominčica, tam si zelo pomagajo.
606	Pri skrbi za mam pa lahko pomagajo v Domu upokojencev Kranj.
607	Vem da obstaja dnevno varstvo, lahko samo prehrana.
714	Dom upokojencev. Če bi bilo karkoli narobe, bi poklical v dom upokojencev, če bi se z mam kaj takega naredilo, da ne bi mogel sam zanj poskrbeti.
716	Če bi prosil za pomoč, ne bi bilo problema vprašati. Recimo varianta je dnevno varstvo v Domu upokojencev.
306	Šli smo tudi na Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, da smo zaprosili za dodatek za pomoč.
307	To je dnevno varstvo, ampak mislim, da je to slaba rešitev, ker so spremembe slabe za takega človeka.
406	Dobili smo plenice, ker je tako lažje tudi zame.
407	Za hrano smo se tudi obrnili na Dom upokojencev Kranj, vendar je hrana kar draga, 190 EUR na mesec smo morali plačati.
409	Vem, da obstaja neko društvo za pomoč, ne spomnim se imena. Enkrat sem gledala spletno stran, ker sem razmišljala, kaj če ne bo nikogar, da bi mi jo pomagal zrihtati, če nas ni doma ali pa če sama ne bom zmogla. Da bi dobila neko žensko.
417	Se slišala za pomoč na domu, ampak se nisem dosti zanimala. Niti ne vem, kako to točno poteka in ali kaj stane ali ne. Tudi za dnevno varstvo, ker mi je neka kolegica povedala.
206	Tudi hrano so jih začeli voziti iz neke picerije v bližini, prej pa sem ji jaz kuhala. Vse sva s sestro poskusili
PRIČAKOVANJE POMOČI	
1. Iskanje pomoči	
801	Potem sem to omenila tudi prijateljici, ki dela v Psihiatrični bolnišnici Begunje in mi je rekla, da je to demenca.
802	Potem pa sem zdravniku na Bledu povedala, da zdravila, ki jih jemlje ne gredo skupaj, ker sem brala recepte. Zdravnik me sploh ni upošteval.
804	Ko ata ni več znal požirati hrane in sem porabila eno uro, da sva pojedla zajtrk, sem poklicala dežurno zdravnico.

812	Če pa na dežurno zdravnico ne bi naletela, pa bi zagotovo pomoč iskala drugje. Bi zahtevala napotnico za specialista, ker nisem mogla ata gledati, kako hira.
816	V lekarni sem tudi spraševala za plenice, ker je ata na začetku imel težave z zadrževanjem vode
504	Do zdaj sem se že obrnila na socialno delavko v domu za stare v Kranju in Trziču. Tudi na sestre v domu, potem berem vse to, kar je v zvezi z demenco, glasilo Spominčica, na internetu preberem kakšne stvari. Ponavadi avtomatsko pride kaj takega v zvezi z demenco, kakšen film ali kaj podobnega, za kar niti vnaprej ne vem – pred kratkim sem s prijateljico gledala film Železna lady, ki govori o Margaret Thatcher, ki je tudi imela demenco. To mi pomaga.
506	Preden smo vedeli, da ima mama demenco, nisem iskala nobene pomoči, saj se mi ni zdelo potrebno
515	Razen če bi en dan potrebovala prosto, ampak potem bi mamu peljala v dnevno varstvo. Ne bi nekoga prosila. Sicer se do sedaj to še ni zgodilo, se je pa ena prijateljica od mame že ponudila, da bi kakšen dan skrbela za mamu.
202	Na začetku sva sami skrbeli za mamu. Potem pa sva ji hoteli priskrbeti oz. sva ji priskrbeli neko gospo, da je malo pospravljala. To sva naredili zato, da bi še nekdo drug prišel k njej, ne samo midve.
208	Na osebno zdravnico sva se obrnili, ki je bila zelo dobra in pozorna, ampak ne toliko glede demence.
209	Potem na Golniku (mama je imela tudi druge zdravstvene težave) smo se veliko pogovarjali z zdravniki in sestrami ter s socialno delavko na Golniku, ki je bila čudovita.
v601	Veliko napotkov mi je dala od sina tašča. Ona je imela bolno mamu, ki je imela demenco in jo je hodila obiskovat v Dom za stare.
601	Potem pa sem imela še eno prijateljico v Sevnici, ki je občasno hodila v dom ostarelih k eni gospe z demenco.
702	Sestre so se menile glede zdravnikov, nevrolog, psihiater.
703	Potem pa smo se med sabo pogovarjali, kako bi bilo potrebno kaj narediti, drugače pa se nisem na nikogar drugega obračal po pomoč.
704	Prebral sem kakšne revije, ki sta jih prinesli sestre, pa lastne izkušnje
705	V družinskem krogu smo se vse pomenili.
712	Druga stvar pa je internet, kamor bi šel tudi po informacije, mogoče tudi knjižnica.
1001	Najprej na moža in njegovega brata, ko sem jima povedala, da ima mama demenco.
1016	Potem sem mamu peljala k drugemu zdravniku, najprej k svojem osebnem, potem mi je ta napisal napotnico za psihiatra in nevrologa.
114	Najprej sva šla z možem v Begunje. Ostali pa niso imeli izkušenj na tem področju.
303	Najprej smo se na zdravnico obrnili na pomoč, potem pa smo se vsi bratje in sestre zmenili in se začeli menjati in bili pri njej.
304	Zmenili smo se tudi za plenice ipd.
305	Zdravnica je naredila test za demenco, potem pa ji je napisala napotnico za psihiatra.
306	Šli smo tudi na Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, da smo

	zaposili za dodatek za pomoč.
416	Samo k osebni zdravnici smo šli, k specialistom pa nikoli.
503	Iščem nasvete oz. informacije pri drugih, ki so usposobljeni na teh področjih.
2. Pomoč strokovnjakov	
805	Je bila ena super zdravnica dežurna in naju je z napotnico poslala k nevrologinji. V dveh dneh sva bili na vrsti. Nevrologinja ga je samo gledala in me vprašala, koliko časa je že tak.
811	Zdravnike sem spraševala in dobila odgovore, da zdravil za demenco ni, da se bolezni ne da ozdraviti, da ni pomoči. To so rekli zdravniki na Gorenjskem in v Prekmurju.
554	Mi sami smo predlagali osebni zdravnici, da jo peljemo k psihiatrinji - to je bilo pred dvema letoma. Psihiatrinja ni nič posebnega ugotovila in je rekla, da ne potrebuje zdravil.
556	Vedela sem, da moram pri zdravnikih biti bolj tiho in ne smem povedati svojega mnenja, ker je pri njih že narobe, če kaj govoriš. Rečejo ti, da zdaj oni govorijo, da moram biti tiho.
557	Rekla mi je, da pa je lepo, ker skrbimo zanjo in to je vse kar je pomagala. Mami je testirala, z njo se je pogovarjala, mene pa ni dosti »šmirglala«.
205	Pomagala nama je tudi socialna delavka v domu za stare, s katero sva se začeli pogovarjati, kako bi mamo dali v dom.
217	Socialna delavka na Golniku se je zelo zavzela za nas in nam pomagala, da bi mamo iz negovalne bolnišnice dali v nek dom, katerikoli, ker v Tržiču še ne bi prišla na vrsto, čeprav smo se že prijavili.
612	Takrat ji je zdravnica svetovala, kako naj jo pripravim, da bo to jemala. Rekla, je da jih potrebuje, ker je ponoči hodila v ambulantno. Te nasvete je dala.
613	Ko jo je kap, smo jo pa klicali, pa nam je osebna zdravnica tudi malo povedala – bolj na kratko, kako in kaj. Dovolj mi je bilo, ko je to povedala, nisem pričakovala več.
701	Vse smo se menili sami, bratje in sestre.
901	Zdravniki so me poznali, da to počenjam in so veliko pomagali. Če sem šla na socialno in sem prosila za pomoč, so pomagali.
401	Teta je nekaj časa nazaj padla, tako je pristala v bolnišnici, v Begunjah so ji diagnosticirali demenco, prej pa nismo vedeli, da ima teta demenco.
411	Osebna zdravnica je rekla, da naj se ne obremenjujem z bolniško posteljo, da bi teta lahko tudi čez to posteljo padla, ker bi plezala čeznjo.
412	Rekla pa nam je tudi, da naj pazimo nase, da ne bomo še mi zboleli, ker za teto skrbimo. Rekla je, da moramo obvezno na dopust, ker bomo drugače zboleli.
3. Pomoč drugih (laikov)	
810	Tudi sosedje so na začetku, ko je bil ata še sam, skrbeli zanj, tako, da so ga malo popazili. Pogledali, če je doma, da se je pravilno oblekel ipd.
502	Želim pa dobiti tudi informacije od drugih, tako, da hodim na to srečanje oseb, ki skrbijo za osebe z demenco in ta, ki nas vodi potem daje nasvete oz. si izmenjujemo te izkušnje.
514	Ker to je pravzaprav breme, ki ga jaz vzamem kot izziv, ampak ne morem pa sedaj drugih bremeniti.

562	Oni so ustrežnejša pomoč kot pa strokovnjaki, ker oni so bolj teoretiki, čeprav imajo tudi izkušnje svojih pacientov.
05	Eni svojci zelo pomagajo, eni pa ne bi nič in si mislijo, da bo prišla oskrbovalka in bo ona.
402	Večino sama, seveda mi pomaga mož, razen pri negi. Jaz jo previjam, tuširam.
404	Pomaga pa mi tudi svakinja, od moževega brata žena. Na začetku je nisem mogla prositi za pomoč, ker je bila ona sama bolna, zdaj pa mi pomaga, če nas ni doma ipd.
405	Nočem pa s tem obremenjevati sina, ker mi to ni ok.
410	Trenutno, če gremo na dopust, zanjo poskrbi svakinja, da jo previje, da ji kosilo.
4. Pričakovanje pomoči	
813	Sicer pa nisem pričakovala, da bi mi kdo dal še kakšne dodatne informacije.
817	Na začetku sem pričakovala, glede na to, da smo štirje otroci, da bo vsak en teden hodil k njemu in si bomo skrb za ata razdelili.
818	Od bratov in sester trenutno ne pričakujem pomoči, ker so mi dali jasno vedeti, da nimajo časa za ata.
512	Od nobenega ne pričakujem, ker tudi če bi jo dali v Dom, je potem njihova naloga, da skrbijo zanjo, ampak še vedno breme na nas, ker jo bomo morali obiskovati in ji tudi pomagati.
513	Tako, da ne vem, kje je potem še pomoč, ker je največje breme na tistih, ki še skrbijo zanjo, razen če jo odpišeš in jo daš v Dom in jo greš enkrat na mesec obiskat. Za ostale ljudi pa ne vem, kako bi mi lahko pomagali, ker ne morem drugih ljudi bremeniti.
516	Tako ali tako smo v pomoč vključeni 4 otroci, ne moremo pa še prositi naših otrok, ki so zaposleni z drugimi rečmi in hodijo v službo, da bi nam pri tem pomagali.
518	Drugače je zdravnica mami še preden, smo vedeli, da ima demenco, predpisala neka pomirjevala, vendar se nikoli ni toliko poglobila, da bi to globlje raziskala.
555	Potem ji je nevrologinja predpisala neka zdravila in niti ni veliko govorila, kaj naj bi mi naredili. Torej jaz od nevrologinje nisem dobila nobenega nasveta, niti ga nisem pričakovala.
558	Jaz sem imela vprašanja za nevrologinjo, odgovori pa so bili zelo hitri in površni. Ni sem dosti ukvarjala z mano. Vso pozornost je posvetila mami in ne meni, kar pa se mi ne zdi najbolj pravilno, ker z mami nimaš kaj. Jaz večjo pomoč potrebujem kot pa ona.
559	Ona potrebuje zdravila, jaz pa rabim nasvet, kaj v tem primeru narediti. Seveda pa je nasvet lahko neuporaben. Nekdo ti svetuje nekaj, situacija pa je popolnoma drugačna. Naredil pa boš tako, kot takrat čutiš. Nasveti so edino uporabni, če ne veš, kaj bi naredil. Na koncu pa ugotoviš, da moraš pač skrbeti za človeka, ki je tak kot otrok, čeprav ni otrok.
214	Sosedje se pri takih umaknejo in ne želijo ničesar vedeti.
220	Zavedali sva se stanja in starosti, želeli sva samo od zdravnikov, da ji porihtajo tisto, kar je pomembno za kvaliteto življenja pri teh letih. Tukaj pa zdravnikom manjka znanja in vsega drugega.

221	Tudi od ostalega osebja bi pričakovala, da imajo lepši odnos do oseb z demenco. Neka zdravnica je rekla, da ne bo povedala svojega imena, ker ga bo mama itak čez minuto pozabila.
609	Od nikogar nisem pričakovala, da bi mi pomagal.
611	Od svoje osebne zdravnice pa sem mogoče pričakovala, da bi mi kaj svetovala. Enkrat sem ji malo omenila, kakšna je situacija, pa je samo rekla, da naj tudi jaz jemljem antidepresive, pa bo.
644	Sem dobila vse, ker nisem veliko pričakovala. Se mi je zdelo, da bom kos tej nalogi. Sem zadovoljna s tem, kar dobim, z odgovori.
707	Kakšnih zdravnikov tudi nisem spraševal za pomoč, niti se mi ne zdi potrebno.
709	Nisem pričakoval, da bi kdorkoli pomagal, ker sem četrti v vrsti. Pričakujem od sester, da mi razložijo, kaj so se zmenili pri zdravniku in to tudi naredijo.
710	Svojega osebnega zdravnika ne moreš moriti s takimi stvarmi.
715	Edino, če ne bi bilo mogoče, da pride negovalka, če jo ne bi mogli mi urediti.
1003	Od zdravnika sem pričakovala, da bo potrdil moja predvidevanja, da ima tašča demenco in sem bila žalostna, ko je rekel, da je to samo starost.
1015	Za tega zdravnika sem mislila, da je res super pa mi je rekel, da je to starost in zakaj sem jo k zdravniku pripeljala, kaj sem s tem hotela doseči, saj je že toliko stara in da je to starost. Jaz pa sem mu odvrnila, da sem mislila, da je to demenca in ne starost. Potem me je vprašal, kako to vem. Razložila sem, da s takimi ljudmi delam v službi in da me je sram, ker tega nisem prej opazila. Žalostna sem bila, ker on ni mislil, da je to demenca in to sem mu tudi povedala.
106	Osebni zdravnik nikoli ni omenil, da bi mama imela demenco, mogoče je celo vedel, pa mi ni nič omenil. Drugače pa bi pričakovala od njega, da bi to stvar povedal.
107	Saj če nima časa, bi pa lahko dal nasvete, kje naj se o tem pozanimam. Tudi če bi samo omenil, da je to demenca, bi bilo že dovolj, ampak o demenci ni bilo govora.
108	Tudi, ko sva jo v Begunje peljala dvakrat, se je mama v bolnišnici vsega zavedala, doma pa nič. Potem pa sva se zmenila, če jo lahko za dva tedna obdržijo, da bodo videli potek bolezni. Šele nato pa sva bila poklicana, da so vse skupaj razložili – pozno.
109	Pri skrbi za staro mamo, mi njeni sinovi in hčere niso pomagali. Vsi živijo blizu.
110	Nikogar potem ni bilo blizu, razen moje mami. Ona je prišla vsaj kosilo skuhati. Zjutraj je prišla, da mama ni bila cel dan sama. Vse je več ali manj padlo name.
111	Nege pa od moškega ne moreš pričakovati.
116	Drugače pa sem od stricev pričakovala pomoč. Pa ne to, da bi jo negovali. Lahko bi jo prišli večkrat pogledat. Ni potrebno, da kaj naredijo, samo da so ob njej. Potrebovala jih je, pa ni podpore od njih dobila. Zelo je po njih spraševala. Na koncu jo je prišel sin pogledat, sicer bolj za malo časa.
117	Glede službe mogoče kdaj pričakujem pomoč od šefice.
139	Pričakovala sem od zdravnika, da bi me vnaprej pripravil na smrt moje stare mame.
301	Mislim, da je zdravnica že vedela, da ima mama demenco, ampak ni nič

	omenila.
302	Zdravnica je bila užaljena, ker se je mama z njo kregala. Sama ni rekla, da ima mama demenco. Gotovo bi morala kot strokovnjak povedati, da ima mama demenco, ampak mislim, da je ona sama mislila, da bo nekaj naredila za mamo, da ji bo prava zdravila dala, ki jih bodo pomagala.
308	Nisem pričakovala pomoči. Sem tak človek, da sem proti zdravnikom in bolnišnicam, zato sem bila proti, da bi mamo takrat dali v bolnišnico.
309	Če bi obležala, bi potrebovali strokovno pomoč, tu pa to ni bilo potrebno.
310	Rajši sama naredim vse za mamo, kot pa da jo vodim k specialistom in naokrog.
311	Avtomatsko sem mislila, da je normalno, da bomo vsi za mamo skrbeli.
418	Od nikogar ne pričakujem pomoči, ker se takrat, ko pomoč potrebuješ vsi umaknejo.
5. Prošnja za pomoč brez oklevanja	
819	Nimam problemov s tem, da prosim za pomoč. Tudi, če bi potrebovala pomoč zdaj, bi zanjo prosila brez problema.
519	Moje načelo je: »Beseda ni konj.« In jaz, če je taka stvar, vprašam ter že vnaprej povem, da sploh ni problem, če bo oseba rekla ne. Če bi potrebovala pomoč, bi rekla: »Ali lahko to pomagaš?«
521	V tem smislu ta pomoč še ni potrebna. Če pa mame ne bi mogla pustiti same, pa bi šla sigurno prositi sosedo, če lahko ostane eno uro pri njej.
608	Ampak mislim, da se ne bi nikoli na njih obrnila. Karkoli je bilo narobe, smo si vedno z bratom in sestro pomagali, sem jih poklicala in sta priskočila na pomoč, jaz pa sem šla domov. Bile so tudi že krize.
614	S taščo od sina in tudi s prijateljico sva se odkrito pogovarjali, ko sva enkrat navezali stik. Z domačimi pa smo sploh vedno odkriti in so vedno pripravljeni pomagati.
708	Če pa bi sam skrbel za mamo, pa moraš razširiti lovke in dobiti informacije iz vseh koncev, da veš, kako ravnati.
711	Če pa bi bilo potrebno, pa bi šel seveda tudi jaz v akcijo. Sigurno bi bil prvi korak, da grem k svoji zdravnici, da bi mi svetovala, kako in kaj.
716	Če bi prosil za pomoč, ne bi bilo problema vprašati. Recimo varianta je dnevno varstvo v Domu upokojencev.
1004	Nikoli me ni bilo sram govoriti o demenci, saj sem delala med takimi ljudmi. Tudi, ko je imela tašča demenco, me ni bilo sram.
162	Ne, ker sem zelo odprta in tega ne skrivam. Probleme izpostavim. Da bi kje začela s tem debato, ravno ne.
328	Zasledila sem, da je veliko ljudi skrivalo, da ima svojec demenco, meni to ni bil nikoli problem. Zdi se mi nenavadno. Sama sem vedno povedala, da ima mama demenco.
408	Nisem drugače nikogar prosila za pomoč.
419	Svakinjo prosim za pomoč.
423	Drugim dosti o tem ne razlagam, povem svojim kolegicam, na veliko pa tega ne govorim. Potem imam občutek, da se drugim smilim, ker moram za teto skrbeti.
425	Če le morem se izognem pogovorom o demenci in o tem, da omenjam, da ima teta demenco.
6. Podpora	
832	Domači so to kar sprejeli. Tako, kot sem jaz rekla, tako je moralo biti.

834	Naši me dobro razumejo.
517	Mož, ko mamu pripeljem k nam domov, zelo skrbi zanjo in hodi za njo ter jo ima na skrbi, ker je že nekajkrat, ko je bila pri nas doma ušla. To je tudi neke vrste občasna pomoč. To me tudi malo razbremeni, da grem lahko na vrt in delam stvari, ki jih ne morem, če bi mogla zraven še skrbeti za mamu.
552	Vsi bolj poslušajo in si mislijo, da moram še malo bolj potrpeti, potem pa ko vidijo, kako je pa si mislijo, da sem kar dobra, da še vse to zdržim.
563	Mislim, da me razumejo, saj mi rečejo, da sem dobra, ko tako skrbim za mamu. Zelo pozitivno gledajo na vse skupaj ter ne jemljejo tega kot nekaj samo po sebi umevnega in se zavedajo, da mi ni lahko.
218	S sestro sva vse skupaj delali.
244	Mož me je zelo podpiral in razumel. Rekel je, da sem fantastična, ker sem tako potrpežljiva, ko odgovarjam mami, ko sprašuje vsakih par minut iste stvari, ja pa jo mirim in ji potrpežljivo odgovarjam.
245	Ostalim sorodnikom nisva pustili, da so po svoje komentirali zadeve, če so kaj govorili, kako bi oni naredili. Nisva želeli slišati predlogov
246	Zelo so naju vsi podpirali, otroci in mož, da sva lahko zdržali. Občudovali so naju in nama prepustili, da zvoživa. S sestro in s svaki smo se že od nekdaj dobro razumeli in zato sva tudi skupaj to vse tako dobro izpeljali.
630	Ko me sinova povabita k njima, sem vedela, ker vidim, da jima ni vseeno in da sem dobrodošla.
638	To, da drugi razumejo, da zanjo skrbim in da me ne obtožujejo, mi veliko pomeni in me poživlji.
639	Veliko ljudi nas pohvali, ker tako delamo. Tako vse slabe stvari pozabiš.
646	Celo pravijo, da se preveč zalagam za to. En sin in njegova žena, vesta kaj to pomeni in pravita, da sem preveč notri padla in da to že name vpliva.
647	Eden od sinov vedno, kakšno dobro besedo reče, saj ima mamu zelo rad. In to me kar dvigne, spodbudi.
07	Saj imamo seminarje, supervizijo. Ni druge posebne podpore in niti od nikogar ne pričakujem dodatne podpore. Na začetku je sicer bilo težje, zdaj pa sem se že na vse zelo navadila.
16	Zato gre nadrejena najprej na dom, k tistemu, ki zaprosi za pomoč in se z njimi vse zmeni, kaj bi potrebovali.
706	Žena vidi, kakšna je situacija in jo razume.
730	Vedno se pogovorimo doma, ko so kakšni cirkusi. Vedno moraš obrniti na humor, malo je tudi črnega humorja. Sploh če je kaj smešnega. Hčerki, ki sta najstnici to nekako razumeta.
731	Razumejo to, da sem utrujen, če moram trikrat ponoči vstati. Včasih je mogoče samo usklajevanje glede uporabe avtomobila, ker imamo enega in ga potrebuje tudi žena. To je edina taka stvar, ki mi pride na pamet.
1002	Ampak, ker je bil odziv ne najboljši, nisem o tem dolgo več govorila. Rekla sta mi, da sem jaz zmešana.
1005	Ostale pa je bilo, ker si niso mogli predstavljati, da ima lahko njihova mama demenco - tudi moji otroci tega niso mogli tako dojeti. Kot da bi s tem ponižala družino, ker ima mama demenco
1026	Na ostale sorodnike pa se nisem ozirala, saj niso razumeli. Tudi malo težko je bilo, ko so sosede pri mami govorili, zakaj je šla mama v dom, če je še tako dobra.

120	Probleme rešujemo med sabo, ne s šefico, razen če do nje pridejo problemi.
141	Mož je pomagal pri skrbi. Z možem sva bila oba v tem. Pomagal jo je hraniti, vse je pomagal, razen nege.
142	Če smo šli kam na izlet, je mami prišla, da je mamo pazila.
143	Ko me je kdaj čustveno zabasalo, sem poklicala sestro, mami, brata. Lahko sem jih poklicala, da sem dala stvari iz sebe, da sem se olajšala.
144	Od stricev pa nisem imela nobene podpore. Enkrat mesečno jo je mogoče kdo prišel pogledat.
145	Mož posluša tudi te stvari, ki se mi dogajajo v službi. Poleg tega sva z eno sodelavko zelo povezani in si vse poveva. Če se kaj takega izpostavi, se slišiva.
147	Lažje se pogovarjam s sodelavkami kot s šefico, ampak tudi ona nas podpira. Imamo podporo tudi v službi. To je dobro, da lahko kadarkoli pokličeš sodelavca in ga prosim za nasvet ali za kaj takega, kar ne veš.
906	Od moža sem imela veliko podporo pri mojem prostovoljnem delu. Tudi on je bil tak človek, da je rad pomagal drugim, dobričina. Pomagal mi je doma, pri gospodinjskih opravilih, pri otrocih, tudi pri mojem prostovoljnem delu.
314	Zame je zelo dobra rešitev, ker smo si med sabo razdelili skrb za mamo.
330	V glavnem vse povem možu. Tudi on me pokliče, ko sem pri mami in sprašuje, kakšne probleme imava. Včasih mi govori, če bom zmogla, da bi mogoče morali razmišljati o domu.
333	Moj mož je tudi za svojo mamo skrbel, po kapi, imela je tudi sladkorno, zato me zelo dobro razume, kaj pomeni skrbeti za mamo, ker je veliko dal skozi. Me podpira in ni problema, da grem k mami. Zelo me razume, tudi če sem slabe volje. Tudi sama povem, da sem utrujena.
334	Tudi hčerki od moža me razumeta in imata zelo dober odnos do mene in tudi do tega, da skrbim za mamo... Hčerka od moža pa je tudi že pomagala svoji prijateljici, ker je mama imela demenco.
410	Trenutno, če gremo na dopust, zanjo poskrbi svakinja, da jo previje, da ji kosilo.
422	Nihče ti ne da nikakršne podpore.
444	Svakinja me razume (od moževega brata žena).
445	Sestra od moža pa me nikoli ne vpraša kako je, kako se jaz počutim. ... se izogne poslušanju podobnih debat.
7. Pomoč iz lastnih izkušenj	
501	Sama delam poskuse, da vidim, kaj bo najbolj vžgalo.
507	Čeprav včasih pa narediš kaj po svoji intuiciji, kar misliš, da je najbolj pravilno. Včasih sicer je to najbolj pravilno, ampak dodatne informacije so vedno dobrodošle.
610	Drugače pa sva se s sestro zelo veliko pogovarjali in si stali ob strani ter sestrin mož je veliko pomagal, ker je tudi sam dal podobno stvar čez. Veliko je povedal, kako bo. Skrbel je za mamo po možganski kapi.
112	Eden od drugega se učimo.
448	Ugotovila sem, da jo moram na lep način preusmeriti k drugi stvari, če pri nečem vztraja, kar ni mogoče. Skratka moraš jo na finto.
8. Način pomoči	
604	Ona je takoj vedela, da je to demenca in me je poučila, da si ne bom tega

	preveč osebno jemala.
TEŽAVE	
833	Mož se je strinjal, da ga vzamemo k sebi in da zanj skrbimo, ampak potem pa ko je videl, da se veliko posvečam atu, veliko časa, pa mu ni bilo prav.
230	S sestro sva si šele pred kratkim opomogli od vsega tega. Jaz pred kakim letom, sestra pa pred kratkim, čeprav je mama že kakšno leto in pol pokojna.
626	Včasih je šla vsake tri ure na stranišče in sem se tudi jaz zbujala, to me je tudi malo težilo, ker nisem imela spanca.
24	Urnik bi bilo super, če bi spremenili, ker ni ustrezen.
319	Slabo tudi spim, doma in pri mami. Živce imam napete že zaradi službe in potem pa se tudi vleče. Zdi pa se mi normalno, da določene žrtve so, če imaš starša bolnega.
428	Ko je luna je velika kriza, ker zbija po vratih, celo ponoči. Želi iti ven in pogledati stvari, ki so se dogajale pred 30 leti. Če se to dogaja ponoči ne moremo spati.
446	Tukaj je vmes premoženje in zato so tudi težave.
1. Zdravstvene težave	
231	Je bilo zelo težko, ker sem morala z mamo naokrog po bolnišnicah in k specialistom, ker so bili nesramni.
234	Mene pa je veliko stalo, ker sem se potem zdravila za depresijo. V obdobju, ko je mama imela demenco sem imela bolnega tudi moža. Tako pri sestri kot pri meni so se stvari toliko nakopičile, obe bolne može in mamo. Tako, da človek zares lahko pregori. Sestra se ni nič zdravila, je bila pa popolnoma potrta in na koncu.
627	Dve leti sem se borila s psihičnimi težavami, sem pa že pred tem jemala antidepresive. Potem sem jih nehala jemati, ker se je stanje poboljšalo, potem je bolezen od mame, pa se je zopet poslabšalo.
323	Imam tudi zdravstvene težave, mišice mi popustijo in me vse boli in nimam moči, to je od mraza in od stresa. To je že iz službe, ampak se nadaljuje, če sem zdaj pod stresom, se enako dogaja. Včasih sem brez moči, vsake stvari me je strah in mislim, da ne bom zmogla. Malo se vse nabira, še od prej, tega se ne moreš kar znebiti. Potem imam tudi revmo in to je vse povezano.
437	Včasih kar ven padem in ne vem, kaj bi v tisti jezi naredila. Roke se mi tresejo, znotraj se vsa tresem. Zaradi stresa, ki je povezan s skrbjo za teto se je tudi poslabšala luskavica, ki jo imam že od prej. Ampak to je vse skupaj še poslabšalo.
STISKE	
1. Zadrege, sram	
820	Na začetku, ko sva ga morali s sestro umivati, kopati, me je bilo groza. Ker je le moj ata, pa da ga vidiš golega in ga moraš urediti.
549	Tudi vsem povem, da skrbim za mamo z demenco in se mi zdi neumno, ker mi je zadnjič nekdo rekel, da nikomur ne pove, da ima mama demenco
1010	Delala sem s takimi ljudmi, ampak doma pa sem to popolnoma spregledala.
1012	Groza in sram me je bilo, da tega nisem opazila prej, da ima tašča demenco. Prvič mi je prišlo na misel, da je to demenca, ko je zamenjala dan za noč.

1018	Potem smo ugotovili, da je velikokrat klicala policijo, ker je mislila, da ji soseda nagaja. To sem izvedela po naključju in ko sem ugotovila, da je to moja tašča, me je bilo res sram, kar lila sem bila v glavo.
1023	Meni je bilo kasneje hudo, ker sem o mami grde stvari mislila, saj nisem vedela, zakaj je taka.
1024	Jezna sem bila nase, ker sem jo obtoževala, da je taka, pa sploh ni bila zavestno.
163	Trapasto mi je, da se tega ne pove. V službi pa zaznam, da nekateri to skrivajo, jih je sram, zelo se bojijo. Jih zapirajo
2. Ostale stiske	
806	Ni ga potrebno več peljati v dnevno varstvo, ker je lahko sam doma. Prej ga pa nisem upala pustiti samega.
821	Groza me je bilo, da sem morala ključ skriti ter ga zakleniti v hišo.
824	Mogoče edino na začetku, ko je bil ata še doma, ko ga nisem mogla dobiti na telefon, pa sem postala malo panična, ker nisem vedela, kje je.
508	Pomagali so mi v tem smislu, da sem jaz povedala, kaj sem doživela. Da sem lahko povedala, kar mi je ležalo na srcu.
525	Zame je stiska to, ker sem koleričen človek.
526	To je moja stiska, ker vnaprej vem, da se moram zadržati, ampak se ne morem.
528	Včasih sem se bremenila tudi s tem, da sem morala od doma, ko sem šla k mami in da moram vse pakirati ter pripraviti ter razmišljati, kaj bom vse s sabo vzela, da nečesa ne bom pozabila.
529	Doma moram vse pospraviti – še to je en težava – sicer mi mož zdaj zelo pomaga, ko pridem domov, je vse pospravljeno. Vseeno moram narediti osnovne stvari in vedno hitim, da je narejeno.
534	Nekaj časa pa sem imela probleme s spanjem in sigurno zaradi tega, ker sem skrbela za mamo. Ker so brat in sestre rekli, da moramo ponoči iti z mamo na stranišče in jo urediti, ker bo drugače vse umazala.
535	Včasih mi gre na živce, da ko greva z mami ven ter koga srečava in se z njim pogovarjava, da ko se mama naveliča in ne more vseh stvari več tako razumeti in sodelovati v pogovoru, da me začne vleči, da greva.
203	Zelo težko je, da bi kdo drug zanjo skrbel kot pa midve.
219	Dementnega v nobeni bolnišnici nočejo, ker z njim nimajo kaj početi, ker vse druge moti. Moteče je, ti pa ne moreš tudi ničesar narediti. Zdravnika sem vprašala, kaj naj narediva.
222	Drugače pa so zelo neprijazni do oseb z demenco, sestre se derejo nanje, ker so nemirni. Premalo vedenja in znanja.
223	Enkrat je mama šla od doma, ne da bi kdo za to vedel in smo jo komaj našli.
225	Mamo je bilo težko prepričati, da bi šla v dom.
228	Skrb za osebo z demenco te totalno podre. Stiske, ko ne veš kaj bi.
229	Ponoči je sestro klicala, da je padla, ob treh ponoči. Sestra me je klicala, da sta na Jesenicah v bolnišnici, potem nama doma zopet pade v nezavest. S sestro sva si šele pred kratkim opomogli od vsega tega.
232	Ves čas si v pričakovanju telefona. Še dolgo po tem, ko je mama umrla, me je vsak telefonski klic pognal adrenalin po žilah in spravlil v šok.
233	Hude stiske so to, nič ne spiš, ne veš kaj bi, nemočen si. Na kogarkoli se obrneš, nič ne ve, ne zna ti pomagati. Ne znajo ti povedati koliko časa, kaj,

	kako. Hudo je, ko vidiš, kako se ti mama pred očmi spreminja. Me je pa vse skupaj veliko stalo.
235	Nisi sploh toliko potrten kot pa priklopljen. Jaz sem bila 24 ur priklopljena. Tudi ponoči, ko nisem spala, sem razmišljala o tem. Adrenalin je delal ves čas, kar pa ni dobro. To te skuri, tako pregoriš.
615	S starejšo sestro pa imam včasih težavo, da jo kaj prosim, bi prej sama vse naredila, kot pa da bi njo prosila, me včasih žre.
616	Že na začetku, ko sem že jaz prihajala k mami, se je včasih drugače obnašala kot ponavadi in te stvari so me že skrbele ter sem se zato slabo počutila, ker nisem vedela, zakaj je tako in od kje je to.
618	Vseeno pa te kakšna stvar še vedno zelo prizadene. Zopet misliš, da ti hoče škodovati, nagajati in ne misliš, da je to bolezen.
619	Najhujše mi je bilo to, ker sem z njo lepo delala, nežno – tako kot sem se v knjigah naučila. Nazaj pa sem dobila ravno nasprotno, zmerjanje in nasilje. To me je zelo potrla in prizadelo.
620	Najbolj me je prizadelo tudi to, da jo enkrat nisem mogla spraviti domov, ker je hotela v drugo smer, ko sva šli samo na kratek sprehod. Mrak se je že delal, mraz je bilo.
621	Bilo pa mi je hudo, ker sem jo morala na trdo prijeti, ker nisem tak človek, nimam takega stila.
622	Hudo mi je bilo tudi to, ko je mama hotela ven, pa ji nisem dovolila, ker je bila noč in je vzela stol, ter ga prislonila k oknu ter rekla, da bo čez skočila.
623	Zelo sem imela težave tudi pri intimni negi. Če je bilo vse umazano, sem bila čisto šokirana, ker ni vedela, zakaj se je šlo, kaj je potrebno narediti. To je najhujše.
624	Najbolj me je prizadelo to, da se mama ne zaveda in da ne ve, kako je treba osnovno stvari opraviti, to, da je bilo potrebno za njo pospraviti, me niti ni tako prizadelo.
632	Muči pa me tudi že dolgo časa to, kdaj se bo kaj podobnega pojavilo pri meni. Določene stvari, če kdaj ga pozabim oz. če ga kaj pobiksam.
13	Nimam težav. Edino takrat, ko sta mi dva umrla, samo to pa je zopet nekaj drugega. Prvič je bil velik šok in sem potrebovala tri dni, da sem prišla k sebi.
17	Imamo pa tudi eno sodelavko, da mora biti vse po njeno in se včasih tudi spremo.
717	Malo te stisne, ko je enkrat pobegnila oz. šla sama iz stanovanja, brez da bi mi vedeli.
719	Podzavestno je to mogoče neka obremenitev. Ni pa, da bi imel kakšne posebne obremenitve. Je lažje, ker zanjo poleg mene skrbijo tudi tri sestre
720	Je pa ta skrb psihično naporna in smo ugotovili, da nekje tri dni, dve noči je najbolj optimalno, da smo pri mami.
721	Zame bi bila večja obremenitev, če ne bi vedel, kaj je z mamo, kot pa da jo moram nadzorovati.
722	Sem utrujen, če ponoči velikokrat vstanem, saj ne morem dolgo časa nazaj zaspati. Skrbelo nas je tudi, da bi mama padla, ko bi šla na stranišče.
723	Je pa res, da je drugačen ritem pri mami kot doma in te na koncu že malo izčrpa in tudi dolgčas ti je, saj nekaj posebnega tam ne moreš delati.
724	Včasih ti gre kaj na živce, ko moraš stvari tolikokrat poudariti in si misliš

	svoje, ampak gre.
725	Malo mi je bilo nerodno iti z mami v kopalnico in podobne stvari.
736	Kako pa bo potem pa rajši ne mislim.
737	Nima smisla, da že vnaprej veš, kaj vse se lahko zgodi. Se bomo potem pripravili, ko bo do situacije prišlo.
1007	Stiske so stiske ne samo ene osebe, ampak je to stiska cele družine. Cela družina trpi in je v veliko stiski, če je v njej nekdo, ki ima demenco.
1008	Tudi, če samo eden skrbi za osebo z demenco, se to pozna na vseh. Tudi, če osebo samo obiskuješ, domov prineseš drugačno energijo, kakršno si odnesel.
1009	Cela družin in vsa okolica trpi zaradi tega. To pa najbolj zato, ker premalo poznamo to bolezen.
1013	Največji problem je bil to, da sem svoja opažanja omenila možu – to, da ima mama demenco in da jo bom peljala k zdravniku. Prvi odziv je bil, če sem malo zmešana, da mama ni dementna in da če jaz delam s takimi ljudmi v službi, da so potem kar vsi dementni, cel svet.
1014	Tudi njegov brat, moj svak, se je podobno odzval. Rekel, je če sem zmešana, da njegova mama ni dementna in da je čist v redu. Nekaj časa sem bila potem kar tiho in sem imela svoje prepričanje, da mama ima demenco.
1017	Zelo je bilo grozno, ker ji tudi zdravila niso pomagala.
1019	Tašče sem se bala, da bo prišla in kaj bo zopet hotela – seveda, ker nisem vedela, kaj to pomeni. Zmeden si tudi ti. Kar sem naredila, je bilo narobe.
1020	Takega človeka ne moreš imeti rad, ker se ga bojiš in ker ne veš, kaj se z njim dogaja, ali je hudoben ali kaj. Večina ljudi je tako prizadeta.
1021	Če pa nismo kaj hoteli, pa je sosedi govorila, kakšne otroke ima, da ji nič ne pomagajo.
1022	V službi je bilo kdaj težko, ko so te zmerjali, bili so agresivni, kdaj so me udarili. Včasih sem morala malo ven, samo na zrak, da sem si oddahnila.
1029	Potem pa je bilo mami potrebno povedati, da bo šla v dom. Rekla sta, naj se jaz s tem ukvarjam, ker sem ji jaz zrihtala dom in sem se jaz spomnila, da ima demenco.
118	Na sestankih imamo bolj papirje na čez in nove ljudi. Mogoče bi večkratno morali izpostavljati našo službo vedno znova, na vsakem sestanku.
119	Recimo delovnik je katastrofa. Služba je ok, razen delovnika.
122	Mogoče v službi je malo težko, če se moraš srečati s smrtjo, imaš krizo oz. sem jo imela.
123	Se navežeš na ljudi in je bila kriza ter sem dobila podporo od šefice. Tudi to je težko gledati, ker nekaterim ni več pomoči.
129	Ko nisem vedela, da ima mama demenco, pa jo je že imela, je bilo grozno, zelo težko.
130	Potem je začela govoriti sosedom, da ji ne damo nič za jesti. To mi je bilo kar težko.
131	Potem je začela uhajati, sva jo začela zaklepati, pa je ušla skozi okno in je padla ter imela dvojni zlom. Hudo je bilo. Vedno huje je bilo.
132	Na začetku je bilo to težko, ker je drugim mama govorila, da zanjo slabo skrbimo, da ji ne damo jesti, da ji vse poberemo.
133	To mi je danes popolnoma vseeno, takrat pa mi je šlo na živce in mi je bilo hudo, ker nisem poznala bolezni.

134	Ko pa je mama enkrat obležala, pa mi ni bilo težko zanjo skrbeti, bilo je breme, ampak ni bilo težko oz. odveč
136	Hudo mi je bilo, da sem vse naredila, poskusiš vse, pa te tlači dol. Ti si najslabši, pa zanjo skrbiš, ostali, ki pa jih ni nič zraven, pa so najboljši. To me je najbolj bolelo.
902	Ti ljudje zelo težko ostanejo doma, nekaj časa že mogoče, drugače pa to ljudje zelo bremenijo stanovalce, svoje domače, družino, otroke.
904	Tudi za tiste, ki so imeli demenco, sem težje skrbela, kot pa za ostale, ki jo niso imeli. Ker sem se bala, da mene ne bi obtožil, da sem mu kaj vzela.
312	Zdi se mi, da sem bila jaz najbolj obremenjena, ker sem najbližje mame živela in me je ona klicala, če je bilo kaj narobe, tudi ponoči.
313	Če je telefon zazvonil, sem se začela tresti, ker sem mislila, da je z mami kaj narobe. Ni enostavno, ker si ves čas pod pritiskom.
315	Prej pa sem bila pod stalnim pritiskom. Zame pa je to dolgo trajalo. V službi sem bila pod stresom (ko sem še imela službo), pa še z mamom.
316	Zelo prizadene me, če mama želi uiti, da uhaja. Ne vem, kaj v taki situaciji narediti in sem popolnoma nemočna ter čakam, kdaj se bo to zopet zgodilo, ali ji bom kos, da jo bom ukrotila.
317	To me obremenjuje, da sem napeta, da ne bo kaj hujšega.
318	Ko sem pri njej in tudi ko sem doma potrebujem vsaj dva dneva, da se zopet navadim, pa grem potem že spet nazaj.
320	Hudo mi je bilo tudi, ko je mama želela čez okno skočiti.
321	Potem se včasih z eno sestro malo zapleteva, pa me tudi to obremenjuje. To me vse obremenjuje. Ona ima svoje predloge in usklajevanje, kdo ne more, kdaj ne more. Saj se lepo zmenimo, ampak zame je to včasih preveč.
322	Mogoče je včasih mučno, ker moraš vsako minuto ponavljati iste besede. Ker ni nobenega rezultata, te včasih malo pobije.
329	Mislim, da bi jaz še bolj trpela, če bi mama ležala v postelji in trpela.
420	Ampak vseeno se moram jaz marsičemu odreči.
426	Že jaz jo težko rihtam, ker mi nič ni in od nekdanj se nismo razumeli, še pred demenco. Za svojca lažje skrbiš kot pa za tujega
427	Sploh zdaj, ko je tudi agresivna, pa me udari. Čeprav vem, da se ona tega ne zaveda in ne ve kaj dela in kaj govori.
429	Kriza. Včasih me tako ob pamet spravi, da ne vem kaj bi počela.
430	Včasih me tako živcira, da se mi roke tresejo.
432	Ko svakinja zanjo skrbi je drugače, saj gre svakinja po opravljeni negi lahko domov, v svojo hišo, jaz pa ostanem v isti hiši.
433	Meni ni težko, ker jo moram previjati in ker ji moram dajati za jesti. Mene samo spravlja ob živce s svojim obnašanjem, ker mi packa po hiši, ker mi hodi po vrtu, ko posadim solato, mi že vso ven populi, hodi mi na teraso in obtrga vse rože. To me spravlja ob živce.
434	Potem reče, da jaz lažem, da to ni res. To me popolnoma spravi ob živce. Takrat se malo zamislim in si rečem, da naj se neham živcirati, naj se spravim k sebi, ker s tem ne bom ničesar dosegla, ampak tega zmeraj ne moreš narediti.
435	Rečem si, da naj jo pustim pri miru, da naj se ne pogovarjam z njo in naj se ne spuščam v te debate. Previjem jo in to je to. Težava je tudi v tem, da ji ne morem dati ničesar za delat, ker nikoli ni delala, ni štrikala, ni šivala,

	nič. Iz kante pobira in brska, obup.
436	Včasih se tudi vprašam, ker berem, da ima demenco vse več ljudi, kdo bo rihtal nas, če bomo imeli demenco.
440	Tega ne jemljem kot častno nalogo, ampak bolj kot obremenitev. Zelo bi bila vesela, če mi tega ne bi bilo treba.
3. Ni stisk	
822	Če znaš z demenčnimi ljudmi delati, potem je vse dobro. Pri meni ni težav ali pa jih ne vidim. Nikoli me ni bilo strah, nikoli nisem čutila nobene stiske, nikoli nisem čutila, da bi bilo to preveč zame. Nikoli s tem nisem imela problema.
823	Sem tak tip človeka, da nimam stresa.
14	Ni pa tako, da bi doživljala posebne stiske ali stres, ker oskrbujem ljudi z demenco.
718	Ne vidim nekih posebnih težav, stisk.
4. Pomoč, da stiske lažje prenašaš in da se z njimi lažje spoprimeš	
825	Mogoče ne vidim takšnih težav, ker sem v življenju take stvari doživela, da mi to sploh ni bilo grozno, ko sem izvedela, da ima ata demenco. Mama je bila živčni bolnik, sin ima shizofrenijo
826	Je pa res, da so tudi meni živci popustili, ko sem bil stara 27 let.
827	Ker sem sama doživela, kako je, če ti živci popustijo, tudi bolje razumem sina in ata. Preučevati sem začela tudi Sveto pismo, kar mi je tudi pomagalo.
537	Mož se je navadil, da je to del življenja tako kot jaz, da je za mamo potrebno skrbeti. Ni pa bilo od začetka tako. Velikokrat mu ni bilo prav, da grem zopet v Kranj.
538	Jaz to vzamem kot izziv, to je vključeno v moje življenje in se nič več ne bremenim.
548	Sem vesela, da zanjo skrbim, ker je tudi ona v težki življenjski situaciji skrbela za štiri otroke in da se daj mi zanjo ne bi skrbeli, bi imela slabo vest, da ne bi zanjo skrbela.
725	Tudi to, da sem skrbel za otroke, mi je veliko pomagalo, da sem bolj potrpežljiv.
5. Pozitivne izkušnje	
828	Hčerka ima ata zelo rada, se mu velikokrat nasmejimo.
829	Fajn občutek imam in sem ponosna, da za ata skrbim. Sploh pa, od kar poznam, kaj v Svetem pismu glede tega piše. Zelo fajn se mi zdi, da se je ata toliko pobral in ga imam jaz vlogo pri tem, da ni kar umrl.
523	Pozitivno je tudi to, če sama sebe analiziram, da bom te znake, za katere prej nisem vedela, opazila tudi pri sebi, če jih bom morda imela. Bom šla k zdravniku, če bom to opazila in da mi bo dal neka zdravila, da ne bom prišla do tretje stopnje. Če opaziš take znake pri drugih, da znaš pravilno in pravočasno ukrepati.
539	Pozitivne izkušnje so v tem, da sam sebe malo preiščeš, kakšen si.
540	Prvič, da se žrtvuješ za druge, drugič, da malo bolj potrpiš, tretjič, da se zamisliti, ker nikoli ne veš, kdaj boš ti na istem mestu.
541	Pozitivne stvari so tudi ve tem, ker so določeni momenti prave burleske, da se lahko iz srca nasmeješ.
543	Smo tako organizirani, da je to tudi nek način, da se včasih lahko tudi spočijem pri mami.

544	To je pozitivno in malo raziskujem Kranj, koga obiščem, srečam ljudi, ki jih sicer ne bi. Iz tega vidika je popolnoma pozitivno.
545	Jaz sem prav vesela, ker se mi zdi, da je to neka taka stvar, da se res pokažeš, ali si človek ali ne. Prvič, da se v taki situaciji žrtvuješ za svojega bližnjega. Potem, da ga ne daš neki instituciji, ampak sam poskrbiš zanj.
547	Drugič pa daš zgled tudi drugim, da vidijo, da bi lahko za svoje bližnje malo bolj skrbeli, kot že skrbijo.
239	To, da se naučiš potrpežljivosti.
240	Veliko stvari se pri tem lahko naučiš – v odnosih. Preneseš stvari na svoje otroke, da je važno, kako delamo s svojimi starši. Da se ne ustrašijo, da znajo ravnati, da spoštujejo to, kar je še od mame ostalo.
242	Zelo sva ponosni na to, da sva tako poskrbeli za mamo.
635	Tudi pozitivne izkušnje so. Ti grozni dnevi so momenti, se nekako rešijo. Potem pa pridejo lepi momenti.
636	Zadnje čase se mama razvedri, nasmeji. Pozimi nisi videl enega nasmeha. Vesela sem, ko greva na sprehod, da jo gospe, ki jo poznajo, lepo sprejmejo, čeprav vedo, da je bolna. Tudi ko greva v naravo.
637	Se mi zdi, da me to zelo izpolnjuje, ker skrbim zanjo.
640	Sem ponosna na to, kar delam, sem vesela in je to častna naloga. Od ostalih dom potrditev, da opravljam eno dobro delo.
22	Ponavadi obrnem na hec, da se malo smejimo.
25	Ko greš na dopust, te tudi pogrešajo, ker se te tako navadijo.
727	No ja, včasih. Se tudi kaj nasmejeva. In tudi na šale se normalno odzove.
728	V to smo nekako primorani, takšna situacija je, mi ustrezno reagiramo in to delamo.
729	Od ostalih dobim potrditev, da smo dobri, da tako skrbimo za mamo. Sreča je, da smo štirje.
1025	Ko pa se je tudi mož sprijaznil, da mama ima demenco in njegov brat, pa mi je bilo lažje.
1027	Zelo veliko pozitivnih stvari. Ko sem delala z osebami z demenco na oddelku sem se imela super. Vse smo delali skupaj in rada sem imela svoje delo in te ljudi.
105	Zelo mi je všeč to delo, z veseljem grem v službo.
124	Drugače pa z veseljem delam z ljudmi. Meni je všeč, da se ljudje pogovarjajo.
140	Včasih dobiš občutek, da si bolj pomemben kot svojec. Skrbi jih zate, vzamejo te za svoje, nekateri pa imajo res samo tebe, ker nimajo svojcev.
146	Nas šest sodelavk se zelo dobro razumemo. Vsako lahko pokličem in jo prosim za pomoč, za nasvet.
161	Zdaj mislim, da je častna naloga. Takrat, ko je bila nepokretna sem tudi tako mislila, še prej, ko pa je bila zame »žleht«, pa me je bilo groza. Odkrito povedano, me je bila groza, da sem sploh prišla k mami živeti.
324	Notranje zadovoljstvo, vesel si, da to narediš.
325	Ko sem tam si rečem, da bom počila in se tudi pri mami fizično spočijem.
326	Učiš se potrpljenja, ko moraš iste stvari ponavljati.
327	Mislim, da je to častna naloga.
424	Teta meni ni najožji sorodnik, da bi rekla, da jo imam zelo rada. Drugače je, če skrbiš za koga od svojih. Teta mi ni pri srcu, vem pa da moram, ker eden more.

439	Včasih pa kaj takega reče, da se ji moraš prav nasmejati, to so taki trenutki.
6. Kdaj se stiske pojavljajo?	
536	Takrat, ko smo začeli skrbeti za mamo oz. samo v tistih trenutkih, ko se je nenavadno vedla in počela stvari, ki so in me spravljajo ob živce.
633	Na začetku teh težav ni bilo, razen na samem začetku, ko je bila mama po kapi. Potem je bilo kar ok, to zimo pa smo imeli veliko težav. Zdaj pa je trenutno zopet bolje.
7. Vpliv na druge	
634	Mislim, da to ne vpliva na druge, ampak so to samo borbe znotraj mene.
438	Na vse, teta se itak ničesar ne zaveda, kasiramo pa vsi mi. Moje težave ne vplivajo ravno na druge.
8. Sindrom izgorevanja	
10	Poznam ja. Zaenkrat mislim, da se mi to še ne more zgoditi.
126	Sem slišala za to v službi. Tudi v šoli smo imeli to temo.
POTREBE	
1. Zavedanje potreb/skrb zase	
803	Nisem imela problemov s tem, da sem morala povedati, da ima ata demenco. Če ne povem, kako pa naj drugi vedo, kaj je z atom.
524	Priznam, da bi jo sama verjetno dala v dom, razen, če ne bi bilo druge možnosti, potem bi se potrudila, ampak bi bila jaz verjetno že nekje v smeri Begunj.
527	Zdaj sem se že sama zaščitila, da sem čimbolj spraznila predale, da njej niso dosegljivi ter da poletne stvari niso pozimi dosegljive, zimske pa ne poleti. Tako je veliko bolje.
530	V Kranju preklopim, ko pa grem iz Kranja domov pa zopet naredim isto.
532	Zadnjič nam je vse prekipelo in sem povedala svoje mnenje, da dolgo to tako ne bo več šlo in da moram zaščititi tudi sebe.
533	Za mamo moramo poskrbeti, ampak ko bomo pa mi oz. ko bom jaz enkrat ogrožena, takrat pa jaz brez skrbi rečem: Mama greš v dom. Ogrožena v smislu, da bom tako obremenjena, zdravstveno in psihično ogrožena, ker ga bo mama tako sekljala, da bom cel dan preveč živčna.
571	Sicer bi potrebovala, da mi kdo pove, kako mamo obvladati.
207	V okviru najine zmožnosti sva jo hoteli čim dalj časa imeti doma.
224	Sestra je računala, da bo mami imela več časa doma, ker je prej skrbela že za taščo in se je čutila dolžno, jaz pa sem hotela to preprečiti – ker bi naju zlomilo.
236	Sestra je takoj dala stvari ven iz sebe, jaz pa ne toliko. Obe pa sva bili skurjeni do konca, zato sva tudi začeli hoditi v skupino za samopomoč. In še vedno hodiva, ker je nama v redu in tudi za druge, ki so ravno tako izdelani kot sva bili midve.
237	Ko je mama zbegana, si tudi sam zbeگان in je težko, ker ne veš, kaj narediti. Če sprejmeš, da je to bolezen in da si star človek ne more ničesar pomagati, potem je lažje.
241	Mi bi se morali že sami naučiti, da znamo sprejemati pomoč in da priznamo, da sami ne moremo.
628	Imela sem strahove, da nisem upala v avto. Potem pa mi je zdravnica predlagala, da zopet začnem z antidepresivi, pa sem kar odlašala, Nato pa sva začeli z eno gospo, ki je blizu doma, na sprehode hodit in sem se kar

	malo popravila, sem se sprostila in se malo zblížali. Tudi ona mi je pomagala, da mi je bilo lažje.
629	Določene stvari sem spremenila v življenju. Stvari, za katere sem vedela, da nervirajo, sem rekla, da ne bom z njimi imela več opravka.
631	Mogoče bi poskusila iti na ta srečanja, vendar bi videla, kako mi to leži.
11	Meni najbolj paše, da se sprostim in odklopim na shodih, ki jih imamo Jehovove priče. ... in to, da doma preučujemo Sveto pismo.
12	Drugače pa se zdaj že znam, ko pridem domov, odklopiti, da ne mislim na službo. Na začetku pa tega še nisem znala.
15	Včasih moraš znati postaviti mejo, ker bi te kakšni ljudje kar oželi, tako oskrbovanci kot tudi svojci in bi izkoristili.
127	Jaz zaenkrat s tem še nimam problemov, mogoče, ker nisem dolgo v poklicu. Imamo pa sodelavko, ki je v poklicu že petnajst let, ona pa je izgoreta.
128	Pravim, da je veliko, da poskrbiš zase in da odklopiš službo, ko prideš domov. Ne obremenjujem se, ko sem doma. Meje si moraš postaviti..
135	Da se vse, moraš pa imeti veliko energije in pa vzeti si moraš čas.
905	Nič mi ni žal, da sem to naredila za druge. Mogoče mi je edino žal, da nisem naredila še več, kar sem. Razen za svoje zdravje sem premalo poskrbela.
331	Mislim, da je potrebna neka meja, da se ne moreš popolnoma izčrpati.
332	Da moramo poskrbeti tudi za svoje zdravje, dane bomo zboleli in če bo potrebno, bomo mamo dali v dom. Imamo že prijavljeno in smo že na vrsti, ampak dokler bo takole, bomo še počakali.
415	Če pa bo ležala pa bo še težje, zato sem se odločila, da ji ne dam ničesar, da je bolje, da še hodi, dokler lahko.
431	Veliko hodim na en hrib blizu nas, drugače pa bi bila verjetno že v Begunjah, ker me te stvari tako obremenjujejo
2. Komunikacija /preverjanje storitev	
830	Ne pogovarjamo o tem. Samo razložila sem jim, kako je potrebno za ata skrbeti in to je kar avtomatsko. Drugače pa se o tem ne pogovarjamo. Tega ne omenjamo, ker ni nič tako groznega, da bi o tem morali razglablјati.
522	To, da smo si brat in sestre med sabo razdelili delo je sigurno dobro, ker če bi za mamo moral skrbeti samo eden, jaz tega ne bi zdržala, priznam, da ne bi mogla.
550	Zdaj šele se bolj o tem pogovarjamo, šele zdaj mi je sestra povedala tudi, kaj se je dogajalo včasih, ko je bil še oče živ, da je mamo bolj sekiral ipd.
551	Dovolj poročam o tem, kaj se dogaja z mamo, tako svojemu bratu in sestram ter tudi drugim. Povem, kaj se je zgodilo
553	Z bratom in sestrama se pogovarjamo o skrbi za mamo ponavadi takrat, ko se zamenjamo, malo prej pridemo. Tudi napišemo si svoje izkušnje, kako je z zdravili, katere stvari so boljše, kaj smo ugotovili, da je bolje
226	Tudi prej smo se že o tem pogovarjali, ko je bila še zdrava in je sama rekla, da če bo že čisto zmešana, da jo lahko dava v dom.
641	S svojimi brati in sestrami se veliko pogovarjamo.
642	Z ostalimi pa se tudi pogovarjam, samo zelo razmislim, s kom se bom o teh stvareh pogovarjala.
643	Če se mi zdi, da je oseba primerna, ji povem, da ima mama demenco,

	ostalim, pa povem samo, da je mama bolna in da potrebuje pomoč. Zdi se mi, da nekateri tega sploh ne razumejo, zato jim ne razlagam.
06	Imam pa primer, da se doma ne razumejo najbolje, zato tudi niso pripravljeni pomagati.
101	Kontrole na terenu zaenkrat ni. Se bo pa kmalu začela, ker nekateri ne vedo, kaj je jutranja nega.
102	Sicer pa opravljajo telefonske klice in preverjajo, če je dobro ali ne.
103	Obstajajo tudi ankete, ki jih enkrat letno dajo oskrbovancem in lahko ti izpolnijo, kako so zadovoljni z nami in z našim delom.
403	Tašča ne pomaga nič, ker sta bolj ali ne skregani.
441	Veliko se o tem ne pogovarjava z možem. Samo včasih si poveva, kaj je teta rekla ali naredila.
442	O takih stvareh se pogovarjava z možem, da rešujeva situacije.
3. Potrebe	
831	Sploh nisem nikoli o tem razmišljala. Nič mi ne manjka. Edino na dopust z možem nisva nič šla, ker nisva imela varstva za ata.
542	Zanima me npr. če je smiselno pri takih stvareh še vztrajati, da če ji neka stvar ne gre več od rok, da jo še kar spodbujaš. To bom gotovo kdaj našla v kakšni reviji ali na srečanjih.
546	Recimo rada bi tak nasvet, da mi nekdo da tak nasvet, kako biti tako potrpežljiv in zraven dati nekaj, da bom potrpežljiva.
560	Ne čutim potrebe, da bi mi moral nekdo stati ob strni pri skrbi za mamo.
561	Nasvete pa itak dobim v Domu na srečanjih, ko drugi povedo svoje izkušnje.
243	Pomembno je, da družina dobro funkcionira že pred boleznijo in da so neki zdravi odnosi v družini, da se veliko pogovarja. Potem je tudi lažje, ko bolezen pride, če so člani družine navajeni odprte komunikacije.
645	Če vidim, da se je preveč stvari nabralo in da jih ne bom zmogla, potem kakšne stvari omejim jih storniram. Moram poskrbeti tudi zase, da se dobro počutim in imam dovolj energije.
23	Nimam hudih potreb in ne pričakujem kaj posebnega. Je pa res, da se lahko s šefico pogovorim, če je kaj narobe.
104	Če pride pritožba ali pohvala vse se se pove na sestankih, ki jih imamo vsi zaposleni. Pogovarjamo se, kaj bi v zvezi s tem lahko naredili. Imamo pa tudi supervizije.
443	Zame je najbolj pomembno, da bi jaz to bolezen in skrb za teto najlažje prenašala, da se ne bi tako obremenjevala in da še sama ne bi zbolela. Da se ne bi s tem toliko obremenjevala in nočem o tem veliko razmišljati, ker se že tako ali tako za vsako stvar preveč obremenjujem in sem negativen človek. Zavestno te misli odganjam stran.
ZNANJE O DEMENCI	
1. Iskanje informacij o demenci	
807	Pozanimala sem se tudi na internetu. Vtipkala sem »demenca« in sem našla veliko gradiva ter ga prebrala.
204	Drugače pa je sestra že prej skrbela za taščo, ki je imela demenco, zato je ona imela že veliko znanja o tem.
210	Socialna delavka na Golniku naju je s sestro veliko naučila v zvezi z demenco.
211	Pa tudi internet, literatura

603	Brala pa sem tudi čtivo, kjer koli sem kaj dobila v zvezi z demenco, sem prebrala. Takoj sem šla brat tudi revije Prebudite se! In Stražni Stolp, ki govorijo o Alzheimerjevi bolezni. V enih zdravstvenih revijah sem tudi kaj našla. Potem je veliko lažje, če nekaj veš.
150	Ko je mama začela počenjati nenavadne stvari, nisem vedela, zakaj je tako. Dokler jo z možem nisva peljala v Psihiatrično bolnišnico Begunje, da sva šla k psihologinji, ki nama je razložila, da ima mama demenco in kaj to pomeni.
337	Nekaj sem prebrala, ker smo dobili neke mape od zdravnika in revije Spominčica, ki jo je prinesla sestra.
413	V Begunjah so možu povedali, da ima teta demenco, jaz pa sem videla na izvidih, ker nisem hodila na obiske. Možu so tudi razložili, kaj to pomeni.
414	Sicer pa potem nisem nikogar o tem spraševala. Rekla sem si, da se moram s to situacijo sprijazniti in s tako kakršna je. Kakor sem brala, da sami sebi ne morejo nič pomagati, nimam kaj narediti.
2. Zanimanje za demenco	
808	Mene je zanimalo, kako naj se jaz do takega človeka obnašam in sem dobila zadovoljive odgovore na moja vprašanja.
809	Vedela sem, da se bom mogla v to situacijo vživeti, da s starostjo lahko pride do tega. Drugo pa me ni zanimalo, samo, kako naj delam s takim človekom.
213	Jaz pa sem študirala stomatologijo, vendar nikoli nisem delala, ampak so me vse življenje zanimale take stvari, odnosi z ljudmi, bolezni, o demenci sem že prej veliko vedela. Na fakulteti smo imeli demenco pri psihiatriji. Že od mojih študentskih let sem vedela za demenco.
151	Po tem sem šla brati literaturo na temo demence. Prej se mi ni niti sanjalo, kaj bi to lahko bilo. Nisem vedela, zakaj je mama določene stvari delala, ali je žleht. Zdaj vse to vem, takrat pa nisem.
447	Na začetku sem veliko prebrala o demenci, potem pa ne več in sem tudi že veliko pozabila. Videla sem, da se itak ne da nič pomagati.
3. Količina znanja o demenci	
835	Zdi se mi, da imam dovolj znanja. Tukaj sploh ni znanje v prednosti. Važno je, da veš, kaj se s tem človekom dogaja. Potem pa je tukaj samo ljubezen
836	Vsak naj bi se vsaj osnovno izobrazil o tem, kaj je demenca, kaj se lahko s takim človekom dogaja
531	S tem sem seznanjena. Vem, da je neozdravljiva in zelo neraziskana in če pravočasno ugotovijo, se lahko malo omili, ampak ne more se pa ozdravit.
649	Zdi sem mi, da nimam dovolj znanja, saj so vedno kakšna presenečenja.
4. Poznavanje demence	
837	Preden je ata imel demenco, sem že slišala za to bolezen, ampak ji nisem posvečala velike pozornosti.
567	To sem prebrala v revijah o demenci, članke in na internetu in tudi gospa na srečanju je to omenila, da je treba imeti veliko razumevanje, biti potrpežljiv.
568	Demenca je za večino ljudi, s katerimi se jaz pogovarjam, star človek, ki je malo zmešan. Zdaj pa ugotavljam, da je to motnja v možganih, ki še ni tako raziskana in to, kar govorijo, da je značilnost demence, vidim pri mami, da sploh ne drži, ker je vsak dan drugače
569	Mislim, da imam ustrezne informacije o tem.

	De menca, to pomeni, da si mentalno dol. Mentalno nisi sposoben obvladovati življenja. De menten, nisi miselno ampak od miselno. To pomeni, da nisi sposoben več normalno obvladovati osnovnih življenjskih funkcij, ker ti v možganih delajo tako hudi preklopi, da včasih ne veš kje si in kdo si. Kot kratki stik v elektriki. Pri demenci so ponavadi žičke ves čas narazen, če pa pridejo skupaj, pa zelo za kratek čas in se nečesa spomniš.
201	Na začetku sva jo s sestro, takoj, ko sva ugotovili spremembe, peljali k zdravnici, ki jo je napotila k nevrologinji.
212	Da mama ima demenco pa smo vedeli, ker je sestra imela izkušnjo od tašče in je tudi zelo zgodaj opazila, da ima mama demenco. Osebnostne spremembe je hitro opazila, ker ni bil navajena, da je mama taka.
227	Že od študentskih let naprej sem vedela, kaj je to demenca, ker smo pri psihiatriji to obravnavali. Vedela sem, da ljudje niso žleht, ampak je to proces v možganih, ko več pravilno ne delujejo. Imam tudi prijateljico, ki se z možgani ukvarja. Tako, da sem bila s tem vedno na tekočem.
617	Ko pa sem enkrat začela doumevati, da je to bolezen, pa je bilo vedno bolj lažje.
625	Ko sem doumela, kaj demenca pomeni, mi je bilo lažji in tudi bolj sem bila pozorna, kdaj ima te potrebe in sem šla z njo na stranišče in ni bilo problema.
650	Propadanje možganskih celic. Določena področja možganov so, kot da se izbrišejo. Določene stvari sem prebrala, ampak sem si jih po svoje razložila, da je bolj enostavno. Zdaj sem s tem seznanjena.
04	Izobraževanja mi pri delu pomagajo, saj na ta način spoznaš načine, kako ravnati s temi ljudmi, kako se obnašati.
08	Ni nič težje, samo drug pristop mora biti. Nisem nič bolj izčrpana, ko pridem od človeka, ki ima demenco.
19	Tega ni, da bi ti nekdo povedal, kako moraš z določeno osebo ravnati. To pa itak vidiš, ko človeka spoznaš.
27	Nam so v zdravstveni šoli pri psihiatriji rekli, da je to odmiranje možganov. Nekaj so povedali tudi o vedenjskih vzorcih. Da je to propadanje možganskih celic in izgleda tako, kot da so možgani prestreljeni. Povezave med celicami ne delujejo tako, ko bi morale.
30	Svojci so kar seznanjeni s tem, kaj je demenca. Mogoče moraš kakšnim starejšim še ti malo več razložiti, drugače pa osebni zdravniki že tudi kar veliko povedo, kako in kaj.
732	Če bi prej poznali demenco in njene znake, bi že takoj šli k zdravniku, ampak šele zdaj za nazaj gledam, kdaj je mama že lahko imela demenco.
734	Enemu laiku bi razložil na primeru računalnika. Da hard disk ne dela, propade in je konec. Ali so spominska mesta zanič, v možganih je podobno. Ali pa ni povezave v možganih oz. enkrat tudi je. To je odvisno od različnih dejavnikov. Podobno kot računalnik. Hard disk za 50 let je, ene konce se spomni, enih ne. To je v tehničnem smislu. Ko začne propadati, ni nikoli bolje, tako kot pri računalniku.
1035	Vem, da demenca ni ozdravljiva. Lahko jo zaviraš z zdravili, to pa je vse. Mislim, da nikoli ne bo ozdravljiva.
121	Kolikor sama zaznam so nekateri ljudje, ki jih oskrbujem, ki imajo bolj začetno obliko demence.
149	Ko pa smo se to učili na tečaju in sem imela tako tudi mamo, sem pa malo

	drugače razumela stvari.
907	Z demenco sem se srečala pred približno 20 leti. Od takrat naprej vem, da ta bolezen obstaja.
336	Mislim, da je to bolezen, da možgani odpovejo. Določene funkcije odpovejo, enemu take, drugemu take. Če človek, ne more skrbeti več zase, je pri tej bolezni pomembno, da nekdo zanj skrbi 24 ur na dan.
338	Ampak saj ni kaj, za narediti. Potrebuje pomoč in to je vse.
339	Preden je mama imela demenco, sem vedela za demenco, ampak ne točno, kako to zgleda. Mislim, da je to zelo pomembno kot kap.
5. Dodatno znanje o demenci	
838	Ne, ker me dejansko sploh ne zanima. Te strokovne razlage se mi zdijo neumne.
570	Mislim, da ne vem še vsega in sem pripravljena, je dobrodošlo. Kako pa lahko to udejanjaš, pa je zopet drugo vprašanje. Če pa veš je pa boljše kot da ne veš.
651	Kjer je kakšna možnost, vse preberem. Da bi se pa posebej kaj poglobila, pa se mi ne zdi tako pomembno.
26	Mogoče bi se še kaj naučila.
713	Doktorirali pa ne bomo na demenci. Pomembno je, da je mama obvladljiva.
733	Znanja pa nimamo nikoli dovolj. Imamo pa že nekaj izkušenj, kako ravnati v določenih situacijah in smo si tako uredili.
735	Spet sem jaz četrti na vrsti. Jaz dobim povzetke. Kar se tega tiče, damo starejši sestri, ker se rada s tem ukvarja. Kaj nas čaka pa ne vemo.
1033	O demenci se še vedno premalo govori. Morale bi biti televizijske oddaje, ki bi o tem kaj več govorile. In ob takih urah, ki so dostopne vsem, da ne spijo.
152	Vsako leto kaj novega pride. Se mi zdi, da je vedno kaj novega. Izobraževanja so zelo dobrodošla in priporočljiva. Mogoče bi moralo biti o demenci vsako leto kaj več, da bi se izobrazili.
335	Mislim, da smo v tem času že dovolj preizkusili, kaj mam rabi.
340	Mislim, da dovolj vem. Ker če preveč veš, potem preveč kompliciraš. Pomembno je, da je mami mirna.
449	Me ne zanima, mogoče narobe razmišljam. Ampak itak vem, da mi nihče ne bo mogel pomagati in da se bom mogla sama s tem ukvarjati. Ko bo enkrat še hujše kot je, bom sigurno poiskala pomoč.
6. Razumevanje demence	
839	Vedno je treba na to gledati kot na bolezen, da to ni kar iz zraka.
21	Za tiste, ki pa točno veš, da imajo demenco, pa pričakuješ karkoli in jim nikoli nič ne zamerim ali da bi se jezila.
28	Vem pa da človek, ker je tak, ni hudoben, ampak je tak zaradi bolezni.
738	Boljše je, da veš nekatere stvari, da se lažje spopadaš s tem.
125	Ti ljudje potrebujejo, da se z njimi pogovarjaš.
138	Da bi kdo kaj drugače povedal, da bi morali z ljudmi z demenco drugače delati. To vidiš na terenu in je odvisno od karakterja, kaj narediš. Vsi so v istem košu.
903	Velikokrat sem tudi opazila pri drugih, da imajo gotovo demenco, če mi je kdo omenila, kako se obnaša. Velikim sem rekla, da morajo iti k zdravniku,

	ker imajo to bolezen.
421	Nimam srca, da bi jo zaklenila noter, če je lepo vreme, zakaj bi bila zaprta.
7. Nepoznavanje demence	
505	Na začetku sem popolnoma drugače jemala demenco kot sedaj – je bila tabula rasa zame. Glede na to, da sem bolj nepotrpežljiva, zelo kolerična, sem finte od mami jemala bolj kot žlehtnobo
511	Prej, ko še nismo vedeli, da ima mama demenco, pa vseh teh stvari sploh nisem gledala – nisem vedela, da obstajajo glasila, revije, srečanja, ...
564	Tudi nisem razmišljala, da bi lahko demenca bila nekaj tako groznega, da mama ne bi mogla živeti sama, tega sploh nisem tako razmišljala.
565	Vsaka stvar, ki jo ne poznaš je tako neznanka in lahko delaš škodo.
238	Večina ne ve, kaj je demenca, da je ne sme izpustiti izpred oči. Zelo si nemočen v okolju, ker je to tako nepoznano.
648	Na začetku, ko še nisem bila seznanjena z demenco, sem mislila, da stari ljudje postanejo žleht.
31	Drugače tudi jaz kdaj kaj povem svojcem, jih opozorim in se mi zdi, da lahko nekaj prispevam k temu, da so bolj seznanjeni z boleznijo.
32	Ljudje sploh ne razmišljajo o demenci, dokler sami niso postavljeni pred zid.
1006	Še danes za demenco govorijo, da je človek neumen. Ljudje zelo mešajo, kaj to pomeni, da imaš demenco. Tudi pri nas v domu imajo ljudje slabo mnenje o demenci in se zelo bojijo oddelka za demenco. Predvsem ti, ki so v domu, se bojijo oddelka za demenco.
1009	Cela družin in vsa okolica trpi zaradi tega. To pa najbolj zato, ker premalo poznamo to bolezen.
1011	Govorila sem, kakšna da je, da je žleht, zoprna, spraševala sem se, zakaj je taka. Karkoli smo naredili, ni bil prav. Res je, da z njo nismo živeli.
1028	Sorodniki še zdaj, po desetih letih niso sprejeli, da ima mama demenco in kaj to demenca je.
1032	Enkrat je nek zdravnik rekel, kako lahko njegova mama reče, da je oče dementen, nikjer nisem tega prebral. Demenca je bila popolnoma druge oblike, kot pa je on prebral v knjigi, pa je bil zdravnik in ni vedel.
1034	Pravzaprav še zdravniki ne vedo, kaj je to in tega ne opazijo pri svojih pacientih oz. jih je strah, da imajo demenco.
113	Tudi, ko sva komu razlagala, kakšna je mama, nama niso verjeli.
115	Začelo se je tako, da je mama jemala stvari pri meni in jih nosila k sebi, jaz sem temu rekla, da krade, saj boleznijo nisem poznala.
129	Ko nisem vedela, da ima mama demenco, pa jo je že imela, je bilo grozno, zelo težko.
133	To mi je danes popolnoma vseeno, takrat pa mi je šlo na živce in mi je bilo hudo, ker nisem poznala boleznijo.
137	Če pa bi vedela, zakaj je taka, pa bi jo drugače jemala. Ni bilo pravega spoštovanja, sem bila jezna nanjo. Ko smo pa izvedeli, pa smo drugače začeli gledati na vse skupaj, drugače vzljubiš.
148	Sama na začetku nisem točno vedela, kaj demenca je.
155	Zdi se mi, da ljudje premalo poznajo naš poklic, kaj vse delamo.
158	Glede demence pa ljudje prav tako vedo zelo malo, premalo – sploh tukaj okrog nas. To bi moral vedeti vsak človek, saj je to vedno bolj pogosto pri mladih.

8. Razlikovanje med teorijo in prakso	
566	Toliko, kolikor sem jaz seznanjena in če bi se tega vsega držal, potem tudi sam hitro pristaneš v nekem Domu. Če bi vse tako delal kot tam piše, umirjeno, potem moraš tudi ti dobiti pomirjevala.
247	Brati knjige je eno, kar pa se dogaja v resnici pa je drugo.
20	Potem pa delaš tako, kot se ti najbolje zdi, da je prav. Izobraževanja pa pomagajo, da lažje razumeš bolezen.
1031	Eno učijo knjige, drugo pa je praksa.
154	Je pa res, da nekatere stvari pa so preveč teoretične in jih ne moreš uporabiti pri vsakem.
9. Izobraževanja	
02	Ves čas imamo izobraževanja, skoraj dvakrat na mesec ...
03	Hodimo tudi na seminarje na socialno zbornico, pri nas se največ govori o Alzheimerjevi bolezni. Imamo pa tudi supervizije.
09	Mogoče bi bilo dobro, da bi v našem kraju organizirali kakšna predavanja v okviru zdravstvenega doma. Tako na splošno, ne samo za tiste, ki skrbijo za svojce z demenco.
18	Prav posebne prilagoditve ni, da bi nam rekli, da moramo z nekom z demenco delati drugače kot z drugim, ali da če je kdo imel kap, da se ga drugače obravnava.
29	Seminarji, izobraževanja v okviru Socialne zbornice Slovenije
1030	Ko sem bila še negovalka, sem bila na seminarjih za demenco. Bila sem na predavanjih o demenci, na validaciji – tja sem hodila eno leto in pol.
153	Zelo velik poudarek na demenco smo dali v šoli za socialne oskrbovalce. Šola mi je zelo pomagala pri mojem delu.
156	Obstaja lokalni časopis Gorjanc, kjer bi lahko bilo več člankov na temo demenca. Opisati, kaj pomeni oskrba na domu, ne samo to, da piše, da se je podražila, ljudje pa sploh ne vedo, kaj vse spada k pomoči na domu.
157	Tudi z letaki bi lahko kaj naredili. S sodelavkami smo tudi že šefici predlagale, da bi ljudem razdelili letake, ker v naši službi je upad in porast.
159	Lahko bi tudi kaj v Gorjanskem domu naredili, tam se veliko stvari dogaja.
160	Že zdravniki, ko pride starejši k njemu, mora zdravnik znake opaziti. Morali bi malo več na to dati, poslati ljudi naprej k specialistom. Zdravniki že zelo hitro ljudi odpikajo, ker so stari in se nič več ne spleča.
164	Potem tudi sama povem, da naj ji malo pomagajo. Jim povem, če kaj narobe naredijo, želim jih spodbuditi. Se jih pa ne prime dovolj.
908	Imela sem priliko, da sem lahko marsikaj spraševala in se veliko naučila. Veliko sem tudi čitala, imam velike nemške knjige, zdravstvene, v katerih je tudi opisana demenca in ostale bolezni.

IZJAVA O AVTORSTVU

Spodaj podpisana Andreja Romih, prvič vpisana na Fakulteto za socialno delo v študijskem letu 2005/2006 kot redna študentka izjavljam, da sem diplomsko delo z naslovom »Oskrbovalci oseb z demenco – njihove stiske, potrebe in doživljanje oskrbe« napisala samostojno s korektnim navajanjem virov in ob pomoči mentorice doc. dr. Jane Mali.

Datum: 26.8.2012

Podpis: