

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Zala Falež

SVOJCI – DRAGOCENI SOPOTNIKI LJUDI Z DEMENCO

Diplomsko delo

Ljubljana, 2016

**Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo**

Zala Falež

SVOJCI - DRAGOCENI SOPOTNIKI LJUDI Z DEMENCO

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc

Ljubljana, 2016

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Zala Falež

Naslov naloge: Svojci – dragoceni sopotniki ljudi z demenco

Kraj: Ljubljana

Leto: 2016

Število strani: 340

Mentorica: doc. dr. Vera Grebenc

Deskriptorji: starost, staranje, demenca, vloga družine – svojci, skrb v domačem okolju, institucionalno varstvo, pomoč in podpora, razbremenitev in krepitev moči, socialno delo.

Povzetek: Demenca je neizogiben del družbene stvarnosti med starimi ljudmi. V današnjih časih postaja vse pogostejša, kar od vseh nas, predvsem pa od oseb, ki s temi ljudmi delamo, tj. formalnih in neformalnih oskrbovalcev, zahteva, da iščemo načine, kako tem ljudem omogočiti ter zagotoviti zanje čim kakovostnejše življenje. Od znanja in spoznanj, ki jih o ljudeh z demenco pridobivamo, od našega sprejemanja dejanskih sprememb v družbi, ki jih na področju demence prinaša čas, ter od naše pripravljenosti za pomoč tem ljudem in njihovi socialni podporni mreži je odvisno, kakšen bo način življenja ljudi z demenco in njihovih svojcev. V družbi jim je potrebno narediti prostor in jih v polni meri vključiti v socialno okolje, kjer bodo lahko uresničevali svoje lastne potrebe, želje in interese in kjer se bodo počutili pripadniki skupnosti ter širše družbe. Družina je osnovna celica družbe in ima za večino ljudi pomembno vlogo v življenju, prav tako je za posameznika pogosto temeljni vir moči. Družinski člani človeka z demenco so pogosto prvi, ki se soočajo s spremembami v osebnosti in vedenju posameznika. Ravno zato je bistvenega pomena razumevajoč, pozitiven pristop do ljudi z demenco ter njihovih svojcev. Raziskovati je potrebno, kako ljudem z demenco omogočiti ostati v svojem domačem okolju čim dlje, s tem pa ohranjati občutek spoštovanja, koristnosti in sposobnosti človeka z demenco za samostojno življenje ob potrebnih pomoči.

V empiričnem delu diplomske naloge raziskujem vlogo svojcev pri spremljanju in nudenju pomoči človeku z demenco pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice, ob prihodu v Center in med samim bivanjem, načine, kako svojcem ljudi z demenco pomagati in jih podpreti pri soočenju s to preizkušnjo. Iskati je potrebno načine, ki bodo krepili moč svojcev na način, da bodo vedno znova zmogli in znali delovati v sožitju s svojimi sorodniki, ki se spoprijemajo z boleznijo demence. V ospredje sicer postavimo človeka, ki demenco ima, vendar pri tem nikakor ne smemo spregledati tudi ti. neformalnih oskrbovalcev, ki za to osebo skrbijo. Ti so pogosto prezrti in neopaženi, so pa dejansko najpomembnejši člen v življenju človeka z demenco, saj so to ljudje, ki jih imajo ljudje z demenco radi in so morda celo preživeli del življenja skupaj z njimi, zaradi česar nam neformalni oskrbovalci najlažje pripovedujejo o življenju ljudi z demenco in tako Centru starejših Notranje Gorice kot instituciji, pa tudi nasploh vsem organizacijam, katerih dejavnost je pomoč ljudem z demenco in njihovim svojcem, pomagajo na poti izboljšanja storitev, ki bodo v večji meri usmerjene v zadovoljitev potreb in želja ljudi z demenco. Osrednja enota mojega

raziskovanja so ljudje, ki za človeka z demenco skrbijo oz. ljudje v njegovi socialni mreži.

Title: Relatives - valuable companions of people with dementia

Keywords: age, ageing, dementia, family role: relatives, care at home, institutional care, help and support, relieving and empowering relatives, social work.

Abstract: Dementia is an inevitable part of the social reality amongst elderly people. Lately it is becoming more common, therefore we all, especially people who work with them, i.e. formal and informal caregivers, need to search for ways to enable people with dementia to have the highest possible quality of life. The quality of life of people with dementia and their relatives relies on the knowledge and discoveries in the field of dementia, on our perception of actual changes in society that come with time in the field of dementia and on our willingness to help those people and their social support network. It is important to make a space for them in society and include them completely into the social environment, where they can realize their own needs, desires and interest, and where they feel a part of the community and society. Family is the basic element of society and has an important role in the life of most people, often it is also the main source of power for an individual. Family members of a person with dementia are most often the first ones to be confronted with changes in a person's personality and behavior. Therefore, understanding and a positive approach towards people with dementia and their relatives is essential. It is important to find a way to let people with dementia stay in their home as long as possible and give them a feeling of respect, usefulness and independency along with the required help.

The empirical part of the diploma paper researches the role of relatives in accompanying and helping people with dementia before leaving into the Elderly Centre of Notranje Gorice, supporting them at their arrival and stay in the Centre as well as how to help and support relatives of people with dementia to handle this challenge. It is necessary to find ways to empower relatives to be able and know how to coexist with their relatives, who deal with dementia. Although the person with dementia is in the centre, we should not forget the so called informal caregivers, who look after this person. These people are often overlooked or unnoticed, while they are the most important in the life of a person with dementia, since those are the people that people with dementia love and maybe also lived together for a certain time in their life. Therefore, informal caregivers are an important source of information and help the Elderly Centre of Notranje Gorice as an institution as well as help all organizations, which help people with dementia and their relatives, to improve their services to better satisfy the needs and wishes of people with dementia. The centre of my research are people, who look after people with dementia or are in their social network.

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem mentorici doc. dr. Veri Grebenc za strokovno pomoč in spodbudo pri izdelavi diplomskega dela. Hvala Vam, da ste sprejeli mentorstvo, da ste ves čas izdelave diplomskega dela verjeli vame, hvala za vašo strokovnost, doslednost in čas.

Hvala vsem, ki ste sodelovali v moji raziskavi in mi omogočili, da sem lahko bila del vaše zgodbe. Najlepša hvala.

Lepa hvala tudi Mileni Furek, prof. slovenščine, za lektoriranje diplomskega dela.

In nazadnje gre moja najbolj srčna zahvala tistim, ki ste z mano že vse življenje ali pa del mojega življenja in ste ga naredili izjemnega zato, ker ste preprosto tukaj, z menoj in zame.

Zahvaljujem se svojim staršem za vso oporo in podporo med celotnim študijem ter njunim spodbudnim besedam, "da verjameta vame in da mi bo uspelo".

Hvala tudi bratu in njegovemu dekletu, ki sta me na moji poti zaključevanja dodiplomskega študija podpirala ter me spodbujala.

Zahvaljujem se tudi vsem svojim prijateljem, ki nikoli niso podvomili vame in me spodbujali vse do oddaje diplomskega dela. Najlepša vam hvala.

Iz srca pa se zahvaljujem tudi vsem tistim, ki jih nisem omenila, pa so me med študijem spodbujali, me podpirali in mi pomagali, ter vsem, ki ste bili do zdaj preprosto ob meni. Zares iskrena hvala.

Sem to, kar sem. Edinstven. Dragocen. Čudovit.
Vendar potrebujem pomoč.
In ti odložiš svoje želje in postaneš podaljšek
mojega življenja ter mi daješ, kar mi
primanjkuje.

Pam Brown (Dragar 2009: 137)

" Ne imenujte nas "dementni" – čeprav imamo demenco, smo še vedno ljudje, ločeni od bolezni, imamo le "bolezen možganov". Če bi imela raka, nas verjetno ne bi klicali rakavi? Ravnajte z nami, kot da nimamo demence, in v naši navzočnosti ne govorite, kot da nas ni. Ne kritizirajte, ne iščite napak in ne zasmehujte nas. Predvsem ne delajte namesto nas. Spoštujte nas in spoznavajte, kako močno se trudimo obvladovati svoje življenje. Ne kategorizirajte nas glede na stadij demence. Na ravni posameznika je to brezpredmetno. Ravnajte z nami kot z enkratnimi ljudmi, z enkratnimi sposobnostmi in nas vključujte v življenje. Osredotočite se na naše sposobnosti, ne na pomanjkljivosti. Spodbujajte nas pri dejavnostih, ki jih imamo radi, saj nam pomagajo občutiti spoštovanje in nam dajejo občutek, da smo še vedno del družbe."

(Bryden 2005: 143–144)

Kazalo

PREDGOVOR.....	1
1. TEORETIČNI DEL.....	9
1.1. Proces staranja prebivalstva.....	9
1.2. Kakovostno preživljanje obdobja starosti.....	9
1.3. Izraz "demenca".....	10
1.4. Vrste demence.....	11
1.5. Potek demence in prvo iskanje pomoči.....	15
1.6. Modeli razumevanja demence.....	16
1.6.1. Biomedicinski model.....	16
1.6.2. Psihološki model.....	16
1.6.3. Sociološki model.....	17
1.6.4. Socialnodelovni model.....	18
1.7. Načini ravnanja z ljudmi, ki imajo demenco.....	19
1.8. Pomen družine in širše socialne mreže v življenju človeka z demenco.....	22
1.9. Potrebe ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalcev.....	24
1.10. Oblike pomoči ljudem z demenco.....	28
1.10.1. Skupnostna oskrba ljudi z demenco.....	28
1.10.2. Institucionalno varstvo kot oblika skrbi za človeka z demenco.....	29
1.10.3. Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco.....	36
1.11. Kako živeti z demenco?.....	59
1.11.1. Nasveti za osebe z demenco.....	59
1.11.2. Nasveti za oskrbovalce oseb z demenco.....	60
1.12. Demenca v družbi in ali smo pripravljeni na demenco v prihodnosti.....	62
1.13. Načini skrbi svojcev za sorodnike z demenco.....	67
1.13.1. Skrb za človeka z demenco v domačem okolju.....	67

1.13.2. Odločitev za odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi.....	69
1.14. Pomoč svojcem ljudi z demenco.....	72
1.15. Zakonodaja povezana z življenjem oseb z demenco.....	74
1.16. Medgeneracijsko sodelovanje in zavezništvo.....	78
1.17. Socialno delo z ljudmi z demenco in njihovimi svojci.....	81
2. OPREDELITEV PROBLEMA.....	85
3. METODOLOGIJA.....	87
3.1. VRSTA RAZISKAVE.....	87
3.2. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV.....	87
3.3. POPULACIJA IN VZOREC.....	88
3.4. ZBIRANJE PODATKOV.....	88
3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV.....	91
4. REZULTATI.....	93
5. RAZPRAVA.....	108
6. SKLEPI.....	118
7. PREDLOGI.....	124
7.1. BIVANJE ČLOVEKA Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU.....	124
7.2. ODHOD ČLOVEKA Z DEMENCO V INSTITUCIJO, DOMSKO VARSTVO.....	124
7.3. PODPORA IN POMOČ SVOJCEM V SKUPNOSTI.....	126
7.4. PODPORA IN POMOČ SVOJCEM STANOVALCEV VAROVANIH ENOT V CS NG.....	126
9.) UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI.....	129
10 PRILOGE.....	135
PRILOGA 1: Smernice za intervjuje.....	135
PRILOGA 2: Intervjuji s svojci ljudi z demenco.....	137
2.1 Intervju 1.....	137
2.2. Intervju 2.....	143
2.3. Intervju 3.....	150

2.4. Intervju 4.....	157
2.5. Intervju 5.....	163
2.6. Intervju 6.....	170
2.7. Intervju 7.....	175
2.8. Intervju 8.....	179
2.9. Intervju 9.....	183
2.10. Intervju 10.....	187
2.11. Intervju 11.....	192
2.12. Intervju 12.....	199
PRILOGA 3: Kvalitativna obdelava intervjujev.....	202
PRILOGA 4: Hierarhija pojmov.....	326
PRILOGA 5: Obstoječi anketni vprašalnik za svojce stanovalcev varovanega oddelka v CS NG.....	339

PREDGOVOR

To diplomsko nalogo želim začeti s svojimi osebnimi izkušnjami soočenja s pojavom demence pri človeku in s spoprijemanjem njemu bližnjih ljudi z omenjeno preizkušnjo. Izkušnje so nekaj, kar nas gradi in utrjuje, z vsako izkušnjo postajamo drugačni ljudje na poti našega življenja. Vsaka sleherna izkušnja v življenju nas izpopolni in nauči nekaj novega, dotlej morda nam še neznanega. Skozi naslednji opis svojih izkušenj soočenja in spoprijemanja s pojavom demence želim doseči, da se vsem tistim, ki se z besedo demenca srečujete prvič, v glavi porodi določena ideja o tem, kaj demenca sploh je in kako ravnati ter se odzivati v družbi človeka z demenco in pa tudi kako podpreti bližnje ljudi iz socialne mreže človeka z demenco, ki prav tako potrebujejo naše spodbudne besede, podporo in pomoč. Tiste, ki pa so se s pojavom demence že srečali, bodisi le skozi prebiranje določene literature na to temo bodisi skozi lastno izkušnjo, želim skozi podelitev svoje osebne izkušnje spodbuditi k nekoliko širšemu razmisleku o tem, s čim vse se ljudje z demenco in njihovi svojci praktično srečujejo in hkrati v njih zbuditi zavedanje, da je vsak človek edinstven in neponovljiv in da tako kot se nasploh ljudje razlikujemo med seboj, se razlikujejo med seboj tudi ljudje z demenco ter odzivi njihovih svojcev na pojav demence. Na tej točki se mi zdi pomembno, da najdemo skupno pot, prepoznamo lastno izkušnjo, po drugi strani pa "široko odpremo oči" tudi za druge izkušnje ter tako pri soočenju s pojavom demence sprva vedno znova izhajamo iz človeka samega, prisluhnemo njegovim svojcem, naše znanje o demenci ter pridobljene izkušnje na tem področju pa nam naj bodo le stransko vodilo, najpomembneje je, da je v ospredju vedno in vselej človek kot enkratni in neponovljiv individuum.

Naj začnem s svojo prvo izkušnjo soočenja s človekom, ki ima demenco. Z demenco sem se prvič soočila v svojem lokalnem okolju, in sicer s pojavom demence pri gospe T, ki živi v naši neposredni bližini, skupaj s svojo hčerko in njeno družino. Da gospa T postaja dementna, se je pokazalo na njen

osemdeseti rojstni dan, na katerega je bila povabljena tudi naša družina kot njihovi bližnji sosedje. Malo po tem, ko je gospa upihnila svečke na torti, je med pogovorom nenadoma vprašala, kaj pravzaprav sploh praznujemo. Njena hči s svojo družino, njeni preostali štirje otroci s svojimi družinami ter moja družina, ki smo takrat sedeli v neposredni bližini gospe T, smo se v tistem trenutku samo spogledali. Nekako nam ni bilo popolnoma jasno oz. razumljivo, kako je lahko vprašala, kaj praznujemo, saj smo ne nazadnje praznovali njen rojstni dan. Nekaj dni zatem smo se doma pogovarjali o tem, da bi gospa T morala iti na zdravniški pregled in takrat že nekako predvidevali, da bi se pri njej lahko začela razvijati demenca, saj so vsi simptomi kazali na to. Tudi hči gospe T, gospa I, je po nekaj dneh govorila z mojo mamo in dejala, da je tudi sama takoj pomislila prav na demenco ter zato mamu takoj naslednji dan po praznovanju naročila pri njenem osebem zdravniku. *(Opomba: Moja mama in hči gospe T sta že precej časa dobri prijateljici, zato se naši družini pogosto družita, predvsem ob koncih tedna. Prav to je razlog, zakaj vemo, kakšen je bil postopek odkrivanja demence pri gospe T ter kaj je to odkritje pomenilo zanjo in za njeno družino ter skozi kakšne simptome se je demenca kazala).* Kasneje sem izvedela, da je osebni zdravnik gospe T napisal napotnico za nevrologa, ki je opravil pregled glave. Po pregledu pri nevrologu ter številnih preiskavah glave gospe T so ugotovili, da se gospa res sooča z demenco, natančneje z Alzheimerjevo demenco, ki je najpogostejša oblika demence. Znak Alzheimerjeve demence so hujše težave s kratkoročnim spominom, možganske celice propadajo, v možganih pa se kopičijo nenormalne beljakovine. Tako je možganskega tkiva vse manj, umske zmogljivosti pa upadejo. Prvi simptom je pozabljenost. (Stoppard 2007) Izgubi spomina, ki je vezana predvsem na pravkar minule dogodke, se pridružijo še drugi simptomi: postopen upad intelektualnih sposobnosti, predvsem sposobnosti utemeljevanja in razumevanja, človek se težko vklopi v pogovor, ima okrnjen besedni zaklad, je čustveno neuravnovešen, sooča se z nemirom, zanemarja osebno higieno, ima težave s koncentracijo, težave z razumevanjem tako napisanih kot govornih besed, tava in se izgublja tudi v znanem okolju (*ibid.*). Ko sem se nekega dne pogovarjala s hčerjo gospe T, mi je zaupala, da se ji je v tistem trenutku, ko je izvedela, da se njena mama sooča z demenco, zdelo, kot da se ji je podrl ves svet. Nikoli si ni namreč predstavljala, da se bo kaj takega zgodilo prav njeni

mami. Gospa I pravi, da ji je demenca "ukradla" mamo. V tistem trenutku namreč ni vedela, kaj sploh storiti, kako dalje ravnati s svojo mamo, kako z njo komunicirati, ali ji pojasniti, da ima demenco in kaj demenca sploh je, ali ji vse to kar zamolčati ipd. Kasneje se je demenca pri gospe T v hitrem tempu širila in tako prehajala iz lažje v težjo obliko. Ko je T še živela v domačem okolju, sem jo večkrat obiskala in ji prinesla domače pecivo. Gospa T se je mojega imena vedno spomnila in me vedno znova prepoznala, prav tako je vedela, kje stanujem, ni pa si zapomnila ostalih podatkov o meni, kot so: kam hodim v šolo, s čim vse se ukvarjam v prostem času in še mnogih drugih stvari, ki jih je gospa o meni vedela, a je njeno stanje v demenci povzročilo, da jih je vedno znova pozabila. V očeh gospe T sem vedno znova bila njena "punčka", vedno znova mi je tudi povedala, kako neizmerno rada me ima. Naj na tem mestu navedem še nekaj dogodkov, kot kazalnikov pojava demence pri gospe T. En dan najinega srečanja sva sedeli pri njej doma v njeni sobi in se pogovarjali. *Za lažje sledenje pripovedi moram tukaj omeniti to, da sem gospo T po navadi obiskala le za kako uro, saj po eni uri najinega srečanja nisem imela več ne moči in ne energije, da bi se z gospo še družili, pa tudi pri gospe T sem opazila, da potrebuje počitek in mir.* Ko sva posedali v sobi, je do naju prišla gospa I, torej njena hči, in jo vprašala, če se res ne spomni, kam je dala svojo pokojnino, ki jo vsak mesec dobiva domov. Gospa I namreč na upravni enoti osebne občine za gospo T še ni uredila spremembe prejemnika pokojnine tako, da bi bila za prejemanje mesečne pokojnine pooblaščenca ona, se hčerka. Tako se posledično še tudi ni utegnila dogovoriti z raznašalcem pošte, ki nosi pošto v našem kraju, da pokojnino vsak mesec preda njej kot mamini zastopnici za poseben primer. *(Opomba: Vse v povezavi z gospo T je urejala njena najstarejša hči I, ki je s svojo družino živela v isti hiši. Tako je gospa T tisti mesec osebno še prejela svojo pokojnino, saj raznašalec pošte ni mogel vedeti, da gospa zaradi precej težke oblike demence ni sposobna več ustrezno ravnati in opravljati s svojim denarjem oz. premoženjem. Ker je očitno gospa T denar nekam pospravila in takoj po tem pozabila, kam je denar dala, se je pojavila velika težava, saj je vsa njena družina ta denar iskala. Po nekaj dneh iskanja so denar le našli, in sicer v mikrovalovni pečici. Ko mi je gospa I to povedala, je v istem hipu z nasmeškom na obrazu še dejala, da bodo morali imeti očitno nad mamo še večji nadzor).* Sledi dogodek, ki ga je prav tako sprožilo stanje

demence pri gospe T. Gospa T je v svojem življenju opravljala poklic učiteljice. To delo je oboževala predvsem zato, ker je v njem uživala in se je v družbi otrok preprosto počutila izpopolnjeno ter srečno. Tako se je nekega dne pojavila v osnovni šoli, kjer je pred mnogimi leti učila tudi sama, in kamor sem tisti čas hodila v šolo jaz, zato sem gospo T takrat, ko se je pojavila, tudi opazila in mi je bilo sprva nekako čudno, kaj gospa T, oblečena v kopalni plašč sploh počne tam. Ravnateljica šole je gospo T, ki je tavalala po hodniku, kmalu opazila, pristopila do nje, jo prijazno ogovorila ter jo pospremila do doma. Gospa T se je po mojem mnenju takrat prikazala v omenjeni šoli zato, ker se je s spominom vračala nazaj v preteklost, vendar pa se posledično zaradi stanja demence ni bila sposobna zavedati, da je že v pokoju in da v omenjeni šoli ne poučuje več. To je ponovno dober primer za to, da se človek z demenco spominja le delov iz preteklosti in ne preteklosti v celoti, zato v skladu s svojim spominom o posameznih delih svojega življenja tudi ravna, kar pa je lahko zanj tudi nevarno, saj lahko stori nekaj, kar je popolnoma nerazsodno in ima lahko bodisi kratkotrajne bodisi dolgotrajne posledice tako za človeka, ki demenco ima, za njegov ožji krog sorodnikov ali pa celo za nekoliko širšo družbo. Gospa T je pogosto izgubljala stvari, po telefonu klicala številke, ki si jih je sproti izmišljevala, razmetavala je po svoji sobi. V pogovoru z menoj je gospa I povedala, da je marsikatero noč prebedela v strahu, kaj bo prinesel naslednji dan in vsi drugi prihajajoči dnevi. Soba, v kateri je gospa T bivala, predtem je imela namreč celotno stanovanje v spodnjem nadstropju hiše, ji je postajala vse bolj tuja. Gospa I je velikokrat poudarila, da je najteže to, ko gledaš svojega bližnjega, človeka, ki ga imaš neskončno rad in iz dneva v dan opazuješ, kako je ta človek prestrašen, nemočen, izgubljen ter začne pozabljati osnovne vsakdanje stvari. Ker gospa I vsak dan hodi v službo, njeni otroci pa v srednjo šolo ter na fakulteto in ima tako vsak član družine svoje obveznosti, je gospa I iz dneva v dan teže skrbela in nadzorovala svojo mamo, pri čemer je povedala, da je pogosto že v začetku dneva čakala na njegov konec, saj so bili ti dnevi skrbi za mamo polni napetosti, nemoči, včasih pa tudi humornih, po drugi strani pa žalostnih trenutkov. Gospa I je to iz dneva v dan izčrpavalo in bilo je opaziti, da ima vedno manj energije in moči. Ker je želela zagotoviti varnost svoji mami, za katero gospa I pravi, da je vedno bila in vedno bo na prvem mestu, saj je to oseba, ki ji je dala življenje, prav tako pa tudi zaradi sebe in svoje lastne

družine, je začela razmišljati o različnih sprejemljivih možnostih, med drugim tudi o namestitvi mame v institucionalno varstvo, in sicer v najbližji dom z namenom, da bi jo lahko tako ona kot tudi celotna njena družina pogosto obiskali. Mama skozi pogovor s hčerjo I o odhodu v dom ni nasprotovala, skupaj so sprejeli odločitev, da mama odide bivat v najbližji dom in I pove, kakšno srečo so imeli, da so kmalu po vložitvi prošnje za dom dobili potrjeno prošnjo in povabilo k namestitvi v Dom dr. Jožeta Potrča Poljčane, kamor je T pospremila celotna njena družina. Gospa I je v pogovoru z mano in z mojo mamo še velikokrat povedala, da sprejema, ki so ga bili deležni v domu skupaj z mamo T, ne bo pozabila nikoli. Povedala je, da se je v tistem trenutku počutila popolnoma brez moči, saj je vedela, da se mora posloviti od svoje mame ter od dotedanjega načina življenja, ki ga je bila navajena ter začeti novo življenjsko obdobje, ki bo vsekakor ponovno prineslo določene spremembe. Gospa I je povedala tudi, da so ji tisto trenutno trpljenje in žalost, ki jo je čutila zlasti v trenutku, ko je morala oditi iz doma brez svoje mame, olajšale zlasti socialna delavka v domu ter vodilna sestra oddelka za demenco in pa ostali zaposleni v domu, ki so pokazali veliko mero razumevanja, prijaznosti ter srčnosti. Ne nazadnje pa gospa I pove tudi to, da ji je bila v veliko oporo pri sprejemanju odhoda mame v dom njena družina in da ji je to zares veliko pomenilo. *Gospo T v domu Poljčane še sedaj občasno obiščem. Prej sva jo skupaj z mojo mamo obiskovali precej pogosto, sedaj pa jo občasno obiščeva ob koncu tedna, ko se vrnem iz Ljubljane v svoj domači kraj. Po izrazu na obrazu je gospa T v domu srečna in zadovoljna, kar je dejansko najpomembnejše, saj bo tako zadnja leta svojega življenja lahko preživela v okolju, kjer ji je omogočena popolna skrb ter varstvo.*

In kako sem osebno doživljala prvo izkušnjo z osebo, ki ima demenco ter se nanjo čustveno odzvala? Ob svojem prvem stiku z gospo T nisem vedela, kako sploh naj ravnam, saj je bila to moja prva izkušnja soočenja z demenco, prav tako pa o demenci še nisem imela nobenih informacij ter znanja. Zdelo se mi je, da imam pred sabo gospo, ki je ne poznam, čeprav je pravzaprav šlo za gospo, ki sem jo še pred pojavom demence pogosto obiskovala ter tako tudi precej dobro poznala, kar je prispevalo tudi k oblikovanju tesnejšega medsebojnega stika. V tistem času, ko se je pri gospe začela pojavljati demenca, sem na začetku obiskovanja morala vložiti veliko svojega truda in energije, da sva sploh

lahko komunicirali in se družili. Velikokrat sem odšla izmučena, brez moči, predvsem zato, ker je bilo potrebno gospe določene stvari vedno znova ponavljati in ji dopovedovati nekaj, za kar je bilo popolnoma jasno, da nima smisla, saj bo to, kar sem ji povedala, že čez nekaj časa pozabila. To je pomenilo, da ji bo potrebno kasneje, ko bo kaj vprašala v zvezi s povedanim oz. opisanim, le-to ponovno od znova obrazložiti oz. pojasniti. Sčasoma sem se vsega tega navadila in nekako mi druženje z gospo T več ni vzelo toliko energije, kot mi jo je vzelo na začetku. Naučila sem se, da nima smisla dopovedovati osebi z demenco nekaj, za kar že vnaprej vemo, da bo pozabila ter da je nesmiselno pričakovati od oseb z demenco, da si bodo zapomnile vse podrobnosti v pogovoru z nami.

Naj nadaljujem s svojimi nadaljnjimi izkušnjami soočenja z demenco pri človeku. V stiku z ljudmi z demenco sem bila ponovno v času opravljanja prakse v DSO Tezno v 1. letniku Fakultete za socialno delo, vendar le kratek čas. Sodelovala sem namreč pri terapevtski skupini za ljudi z demenco, ki jo v domu vodita fizioterapevtka in delovna terapevtka. Naše druženje je potekalo skozi sprostivne vaje ob mirni glasbi piščali. Sedeli smo v krogu. Na vsaki strani kroga je bila ena izmed nas – delovna terapevtka, fizioterapevtka in jaz. Delovna terapevtka je vaje kazala, midve s fizioterapevtko pa sva skupaj s preostalimi ljudmi ponavljali pokazane vaje. V družbi ljudi z demenco sem se zelo sprostil, saj so se mi zdeli njihovi odzivi zelo prvinski in tako sem jih vzljubila na prvi pogled. Občutila sem jih kot nebogljene, a zelo prijetne ljudi. Pri ljudeh z demenco sem najbolj oboževala to, da so dejansko to, kar so, brez pretvarjanja biti nekdo, kar niso. Z njimi sem se srečevala še preostale dni v času strnjene prakse, ki sem jo opravljala v omenjenem DSO Tezno. En dan sem imela to priložnost, da sem bila nekaj ur na oddelku za demenco, neposredno v družbi ljudi z demenco, tam sem s temi ljudmi risala, barvala pobarvanke, sestavljala razne sestavljanke, pela ipd. Po zaključeni praksi 1. letnika sem še večkrat razmišljala o ljudeh z demenco in delu z njimi, spoznala sem, da so mi ti ljudje na neki način sedli v srce. Sprejela sem jih takšne, kot so; demenco sem sprejela kot del njih. Takrat sem jim dejala, da jih bom še obiskala. Ko sem se poslavljala od njih, sem imela občutek, da so se tudi oni navezali name. Zato sem po zaključeni praksi v DSO Tezno sklenila, da jih v prihodnje še obiščem.

Z vami pa bi rada podelila še eno izkušnjo stika z ljudmi z demenco, ki je povezana s 4. letnikom mojega študija, ko sem bila sprva v Centru starejših Notranje Gorice (v nadaljevanju: CS NG) na varovanih enotah prostovoljka, kasneje sem tukaj opravljala obvezno prakso, zatem pa sem na omenjeni lokaciji ponovno nadaljevala s prostovoljnim delom. Na varovanih enotah sem pridobila veliko izkušenj za delo z ljudmi z demenco, naučila sem se veliko novega o sebi in drugih, predvsem sem se naučila pomembnosti podpore in pomoči svojcem ljudi z demenco, ki se pogosto znajdejo v stiski, iz katere bodisi ne vidijo več izhoda bodisi potrebujejo le manjšo spodbudo za to, da zmorejo sprejeti demenco kot nekaj, česar ob njenem pojavu ne moremo preprečiti. Znotraj delovanja v CS NG pa bi rada omenila tudi zame izjemno dragoceno izkušnjo, in sicer izvedbo projekta na varovanih enotah. Skupaj s še petimi sošolkami smo se namreč odločile, da na varovanih enotah izvedemo projekt z namenom vpliva na izboljšanje kakovosti življenja stanovalcev varovanih enot, kjer bi na podlagi našega druženja in pogovarjanja z njimi ter opazovanja raziskale njihove želje, interese in možne spremembe, ki si jih želijo in s katerimi bi njihovo življenje, kljub bivanju na varovanih oddelkih in s kompleksnimi potrebami, bilo zanimivo in prijetno. Glavni cilji našega projekta so bili naslednji: stanovalcem obeh varovanih oddelkov omogočiti pogostejše izhode iz oddelka, omogočiti jim možnost upravljanja s svojim denarjem na način, da bi imeli pri sebi nekaj žepnine, ki bi jo lahko porabili po lastni izbiri, večanje vpliva stanovalcev pri oblikovanju jedilnikov, osrednji cilj našega projekta pa je bil obisk tržnice skupaj s stanovalci varovanih oddelkov in njihovimi svojci. Z izvedbo projekta smo dokazale, da se pomanjkanje kadra lahko reši s povezovanjem s prostovoljci in sorodniki, pri čemer gre za medgeneracijsko sodelovanje in povezovanje. Še več, ugotovile smo, da so svojci zelo odzivni in so se celo pripravljali sami organizirati v smislu nadaljevanja naše vizije projekta. Stanovalci so nam dali pozitiven odziv, kar je najbolj zanesljiv merilec uspešnosti. Ena od stanovalk je na vprašanje "Kako ji je bil všeč obisk tržnice in naše skupno druženje?" odgovorila kratko in jedrnat: "Bilo je ko bog!" Tudi svojci in skrbniki so pozitivno ovrednotili naš projekt, kar se nam je zdelo pomembno, saj so prav oni tisti, ki svoje sorodnike najbolj poznajo in v njih zatorej tudi najlažje prepoznajo čustva. Elektronska pošta z

vsebinsko "Najlepše je, ko vidiš naše predrage, da so srečni, hvala vam!" nam je pokazal, da smo bile pri izvedbi vizije našega projekta zares uspešne.

Skozi omenjene izkušnje sem vedno znova spoznala, da vsak človek v svojem življenju s seboj nosi nahrbtnik, v katerega se nabirajo njegove lastne izkušnje in zgodbe (Gendrom 2015: 8). Osebe z demenco so naši učitelji, ki nam vedno znova dajejo vedeti, da je pomembno ljubiti in biti ljubljen (*ibid.*). So "učitelji človečnosti", saj nas lahko veliko naučijo o naši človeški naravi, krhki ter ranjeni človečnosti (*ibid.*: 14). Skozi druženje z ljudmi z demenco se nam pogosto zgodi, da nas je strah tega, da bi se demenca pojavila tudi pri nas, vendar če presežemo "drugačnost" teh oseb in se spopademo z obstoječo resničnostjo, je to lahko novi vir osebnostne rasti. S tem neprestano spoznavamo sebe in svoje omejitve in se veliko naučimo o nas samih (*ibid.*: 18). Pomembno je, da ljudje sami odločajo o stvareh, ki jih želijo, potrebujejo. Ljudje smo izvedenci za svoje življenje in tako najbolje vemo, kaj je prav in s čim želimo živeti, oz. poenostavljeno, kako želimo živeti. Tako s prakso, kot prostovoljnim delom na področju ljudi z demenco sem veliko pridobila, zlasti pri razširitvi svojega lastnega znanja in informacij na področju ravnanja s človekom z demenco ter podpore in pomoči njegovim svojcem. Delo z ljudmi z demenco mi je omogočilo, da sem začela ljudi kljub diagnozi demence spoštovati v še večji meri, saj so ti s svojimi izkušnjami ne nazadnje vir našega realnega spoznavanja sveta, ne glede na osebno diagnozo. Da pa izkušnjo pridobimo iz "prve roke", se mi zdi zelo pomembno, da smo v komunikaciji z ljudmi z demenco pristni. Morda res, da nam bodo svojo izkušnjo podelili skozi nekoliko zmedene in nepovezane stavke, vendar je pri tem bistvenega pomena ravno to, da jim med njihovim govorom v čim večji meri prisluhnemo in jih skozi sprotno osmišljanje njihovega govora poskušamo tudi v čim večji meri razumeti. Dobra iztočnica je nedvomno povezava s svojcem človeka z demenco, da nam tudi on kaj pove o človeku z demenco in da zatem obe zgodbi povežemo ter tako dobimo neko zaokroženo zgodbo, ki je nedvomno najboljša iztočnica za naše nadaljnje ravnanje in odzivanje v družbi človeka z demenco ter njegovi socialni mreži.

V labirintu demence sem spoznala, da sem med druženjem z ljudmi z demenco postala drug človek: brez maske, občutljiva, ranljiva, pri tem pa sem vedno znova občutila pristnost okolja ljudi z demenco in nepristnost današnje

"moderne" družbe. Med stiki z ljudmi z demenco se mi je pogosto zdelo, da sem se dotaknila človeške duše na mestu, kjer je človek najbolj pristen in ranljiv. Te izkušnje so me nedvomno osebnostno obogatile.

1. TEORETIČNI DEL

1.1. Proces staranja prebivalstva

Z izrazom staranje prebivalstva ali demografsko staranje poimenujemo proces, v katerem se spreminja starostna sestava prebivalstva, in sicer tako, da se povečuje delež starih ljudi (Hlebec 2009: 15). In zakaj se prebivalstvo stara? Prva misel, na katero pri tem pomislimo, je podaljšanje življenja. Natančnejša analiza pa pokaže, da na proces staranja vpliva predvsem zniževanje rodnosti, kar pomeni, da se delež starih ljudi povečuje zaradi zmanjševanja števila rojstev. Šele zatem postane pomemben dejavnik tudi umrljivost. Ob rodnosti in umrljivosti lahko na staranje prebivalstva vplivajo tudi selitve, vzrok za staranje je tako tudi odseljevanje. Mlajše generacije se odselijo, srednje generacije ostajajo, pri čemer srednja populacija v vedno večji meri prehaja v populacijo starih ljudi (Hlebec 2009: 18). Demografski prehod je ena od razsežnosti prehoda iz tradicionalnih družb v moderne družbe in je značilen za vse prebivalstvo. Najprej se je pojavil med prebivalstvom evropskih držav, sledila so z evropskim prebivalstvom naseljena območja zunaj Evrope, zatem pa še vse ostalo prebivalstvo sveta. Demografski prehod so sprožile spremembe, povezane z industrijsko revolucijo, v večini evropskih držav se je začel v 19. stoletju. (Hlebec 2009: 18, 19) Spreminja pa se tudi način življenja, ki je postal hiter, ljudje imamo danes drugačne vrednote, zaradi hitrega tempa življenja pogosto ljudje več nimajo časa drug za drugega. S pojavom demence je tako za družino velikokrat edina možnost odhod osebe v socialno-varstveni zavod, tj. v dom za stare ljudi (Šušnjar 2009: 109). Demenca postaja med populacijo starih ljudi vedno pogostejša, zanjo pa še niso odkrili zdravila, prav tako še ni razvitih konkretnih rešitev pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem. Potreben bi bil razvoj služb, ki bi ljudem z demenco omogočale daljše življenje v domačem okolju ter podporo svojcem ter celostne modele oskrbe ljudi z demenco v socialno varstvenih in zdravstvenih zavodih (Kogoj 2007: 7).

1.2 Kakovostno preživljanje obdobja starosti

Ljudje gremo v življenju skozi različna življenjska obdobja in vsako izmed teh nas opredeljuje kot družbeno bitje. Vsako bitje v svojem življenju prehodi lastno, neponovljivo življenjsko pot. Ljudje se zavedamo tega, da bomo tudi mi nekoč stari, vendar pa je od nas samih odvisno, kako se želimo starati in kaj smo pripravljeni storiti za kakovost svojega življenja (Hojnik-Zupanc 1997).

Življenje ljudi se s časom in napredkom podaljšuje, tako da starost postaja resničnost. Življenjska doba se daljša, s tem pa je omogočeno vedno večjemu številu ljudi izkusiti obdobje starosti. Starost je lahko po eni strani ustvarjalna, zadovoljiva, lahko pa pomeni tudi obdobje, v katerem se soočamo z boleznimi, ki nam onemogočajo živeti "polno" in "aktivno" življenje. Ramovš (2003) opredeljuje kakovostno starost kot preživljanje obdobja starosti med osebno intimnostjo in vpetostjo v socialne mreže. Človek po eni strani potrebuje osebni prostor, osebno doživljanje, lastno zavest o sebi, samostojnost, avtonomnost, po drugi strani pa je odvisen od drugih ljudi, saj človeka varujejo socialne mreže, tj. sodelovanje z drugimi ljudmi in kooperativnost. Pri delu s posameznim človekom je treba upoštevati vse tri ravni: individualno raven (intimnost), raven skupine (družina) in skupnostno raven (akcijsko raziskovanje: inovativnost, ustvarjalnost) (Ramovš 2003: 419).

Vsi bomo nekoč stari, ne glede na način in ritem našega življenja, zato moramo vsak posebej in navsezadnje vsi skupaj pomisliti na to, kje in kako bi želeli preživljati obdobje starosti oz. kaj bi si želeli v obdobju starosti zase. To nam vsekakor olajša vpogled v način zagotavljanja podpore in pomoči osebi z demenco in njeni družini (Šušnjar 2009).

1.3. Izraz "demenca"

Beseda demenca izvira iz latinske besede demens (de-iz, mens-pamet). Demenca nam je nekaj neznanega, je neke vrste skrivnost in skrivnosti so tiste, ki nas delajo negotove. Vsega, kar nam je neznano, se bojimo, saj na neznano nimamo vpliva in nadzora. Nas pa strah pred neznanim tudi pogosto ovira pri osebostnem razvoju ter nam oteži, da bi odkrili neke nove stvari. Treba je pogledati vzroke in potek bolezni (Gendrom 2015: 1–5).

V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca (F00-F03) opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča bolezen možganov in je običajno

kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoja. Spremljajo jo zmanjšane sposobnosti za obvladanje čustev, socialnega vedenja in dnevnih dejavnosti (Kogoj 2007: 15). Znan je tudi Pečjakova (1998) opredelitev demence: "Demenca pomeni hud upad razumskih funkcij. Simptomi so izrazito poslabšanje spomina, miselna neučinkovitost, zmeden govor, izguba orientacije v prostoru in času, nerazumevanje socialnih odnosov in nesposobnost za opravljanje poklica, pridružujejo pa se še nekatere osebnostne spremembe" (Pečjak 1998: 145). Cilj diagnosticiranja demence je zagotoviti posamezniku čim bolj kakovostno življenje kljub prisotnosti demence. Prepoznavanje demence je v začetnem stadiju sicer pogosto težavno, vendar pomembno za načrtovanje ukrepov, povezanih z zdravstvenim stanjem posameznika, ureditvijo bivanja osebe v domačem okolju oz. njeno namestitvijo v domu za stare. Izredno pomembno je, da za zdravnika človek z demenco ni le seštevek diagnoz in težav, pač pa da je zanj v prvi vrsti ta človek človek, ki ga obravnava v okviru družine oz. okolja, iz katerega ta izhaja (Klančar 2009: 94-96) in da je demenca odkrita pravočasno, saj lahko v samem začetku ljudje še sami odločijo o svojem zdravljenju in načrtih za prihodnost. Po tem, ko je diagnoza postavljena, je osebi lažje poiskati in zagotoviti ustrezno pomoč (Graham, Warner 2013). Živič (2009) pojem demence razlikuje v skladu z upoštevanjem različnih kriterijev, med drugim pravi, da demenco lahko opredelimo tudi glede na obseg pomoči, ki jo posameznik potrebuje v določenem obdobju življenja, pri čemer ločimo obdobje samostojnosti, delne odvisnosti in popolne odvisnosti od pomoči (Živič 2009). Graham in Warner (2013) pa v primerjavi z Živič (2009) še podrobneje pojasnita potek faz demence. Pravita, da nekaj ljudi vsaj v začetni stopnji demence živi doma, tj. v domačem okolju, kasneje se pokaže, da je zaradi trenutno organizirane pomoči na domu to na dolgi rok skoraj nemogoče, zato jih velika večina odide v institucijo, tj. v dom za stare (Graham, Warner 2013).

Ob pojavu demence in kasneje v času njenega trajanja se pogosto pojavi vprašanje, kako na osebe z demenco sploh gledati. Najprej je osebo z demenco potrebno videti kot enkratnega individuuma, ki ima svojo lastno zgodbo življenja, pri tem pa upoštevati različnost med ljudmi z demenco, obenem pa biti

pozoren tudi na uporabo enakega pristop do vseh, pri čemer naj bo v ospredju primarni pristop do posameznika kot do človeka (Gendrom 2015).

1.4. Vrste demence

Pogostejši tipi demence:

Alzheimerjeva demenca

Je najpogostejša vrsta demence, saj zanjo zbolita dve tretjini ljudi z demenco. Povzroči poslabšanje sposobnosti uvajanja novih informacij ali priklic v spomin informacij iz preteklosti, povzroča pa tudi kognitivne motnje. Bolezen se običajno pojavi po 65. letu starosti. Pri osebi, ki ima enega od bližnjih sorodnikov, ki je zbolel za demenco, je tveganje, da bo zbolel tudi on, nekoliko večje. Vzroka za pojav demence še niso odkrili. Posledica bolezni sta izgubljanje komunikacije med živčnimi celicami in razvoj nenormalnih struktur v možganih (Gendrom 2015: 91, 95). Ta vrsta demence napreduje zelo počasi in jo je včasih težko ločiti od "normalne" starostne pozabljivosti (Graham, Warner 2013 : 11). Najprej se pojavijo motnje spomina. Zatem se pojavijo še motnje pri vsakodnevnih opravilih, spremembe na ravni govornega izražanja, presoje ter orientacije v času in prostoru, velike osebnostne spremembe, s tem pa zmanjševanje samostojnosti. Alzheimerjeva demenca je zelo počasi napredujoča bolezen (Gendrom 2015: 103).

Frontotemporalna demenca

Ta vrsta demence je povezana z različnimi degenerativnimi motnjami, povezanimi z živčnimi celicami v čelnem in senčnem možganskem režnju, ki nadzorujeta osebnost in govor. Težave s spominom se začnejo kasneje. Začetek je zahrbtn, napredovanje te vrste demence pa je počasno. Osebe, ki zbolijo za to vrsto demence, lahko kažejo motnje osebnosti in obnašanja v družbi (prostaški jezik, nespoštovanje pravil dostojnega obnašanja), kompulzivno obnašanje (neprimerno raziskovanje okoliških predmetov), raztresenost, impulzivnost, težave z govorom, verbalne stereotipije (ponavljanje besed, stavkov ali tem), stereotipe kretenj (ploskanje, tiki, pogosto preoblačenje, zbiranje predmetov, opravljanje ritualov znova in znova itd.),

težave presojanja in koncentracije, težave s sledenjem pogovoru ali pomenkovanjem, težave z branjem in s pisanjem. Težave s spominom se začnejo nekoliko kasneje. Ta vrsta demence prizadene predvsem osebe med 50. in 60. letom starosti, tako ženske kot moške. Povprečno trajanje te vrste demence je od sedem do osem let. Vzroka za frontotemporalno demenco še ni odkritega, zato je tudi ni mogoče ozdraviti. Pri nekaterih zelo redkih frontotemporalnih demencah najdemo kopičenje beljakovin v žilnih celicah, ki se imenujejo pickova telesca. V tem primeru govorimo o pickovi demenci, za katero je značilno razširjeno odmiranje živčnih celic, pri tem pa se pojavljajo pickova telesca (*ibid.*: 81, 82).

Demenca z lewyjevimi telesci

Lewyjeva telesca nastanejo zaradi kopičenja nenormalnih beljakovin v nekaterih predelih možganov, še posebej v možganski skorji. Pri ljudeh se ta demenca za Alzheimerjevo pojavlja najpogosteje. Pri tej vrsti demence ni nujno, da so motnje spomina prvi simptomi demence, se pa zagotovo pojavljajo sproti, ko se ta razvija. Ob spremembah na kognitivni ravni, kar je značilno za vse tipe demenc, ljudje, ki so zboleli za to vrsto demence, kažejo simptome, ki so podobni tistim pri Parkinsonovi bolezni, kot so okorelost mišic (simptom, ki se lahko le poslabša, če človek jemlje določena zdravila), tresavica, otrdelost, zmanjšana gibljivost – nestabilnost hoje in upočasnjeno gibanje, motnje spanja, grozljive halucinacije z barvnimi podobami, iluzije, paranoidne sanje, prostorska in časovna dezorientiranost itn. Tudi za to vrsto demence še ni odkritega vzroka, predstavlja pa od 10 do 30 % vseh demenc. Zboli več moških kot žensk, in sicer pri približno sedemdesetih letih. Zdravljenje ni mogoče, možno je le lajšanje simptomov. Ta vrsta demence se lahko razvije bodisi samostojno bodisi skupaj z Alzheimerjevo boleznijo (*ibid.*: 82, 83).

Multiinfarktna ali vaskularna demenca oz. vaskularna kognitivna okvara

Ta vrsta demence nastane zaradi možganske kapi v delu možganov, ki je odgovoren za tvorbo spomina, najpogosteje pa nastane zaradi številnih manjših kap, ki se pri posamezniku pojavijo. Te kapi povzročijo nepopravljive poškodbe možganov. Takrat, ko nekemu predelu primanjkuje kisika ali hranil, celice tega

predela odmrejo. Simptomi se glede na poškodovano področje razlikujejo in lahko zraven kognitivne motnje zajemajo tudi bolj ali manj težko paralizo (na primer nezmožnost gibanja v posameznem predelu telesa). Pri tej vrsti demence prihaja do izgub postopoma: človek ob doživetju kapi doživi takojšnjo izgubo določenih sposobnosti, zatem pa je lahko njeno stanje stabilno do naslednje kapi. Kognitivne izgube se razlikujejo glede na to, kateri deli možganov so prizadeti. Pojavlja se tako pri moških kot pri ženskah (*ibid.*: 84, 85). Pogosto sta zgodaj prizadeta spomin in govor, možna pa je tudi zgodnja sprememba osebnosti (na primer pojav razdražljivosti, nemotiviranosti). V primerjavi z ljudmi, ki so zboleli za Alzheimerjevo boleznijo, se običajno ti ljudje bolj zavedajo svoje bolezni (Graham, Warner 2013 : 20).

Redkejši tipi demence:

Demenca pri Parkinsonovi bolezni

Gre za demenco, ki je podobna demenci z Lewyjevim telescem in lahko nastopi nekaj let po tem, ko se pri osebi razvije Parkinsonova bolezen. Osebe s to vrsto demence imajo manj težav s spominom, več pa je apatije in težav z načrtovanjem. Prizadene enega od štirih bolnikov s Parkinsonovo boleznijo (*ibid.*: 25).

Huntingtonova bolezen

Gre za dedno motnjo, običajno se pokaže med 30. in 50. letom. Običajno se pojavijo hude težave z gibanjem ter obvladovanjem okončin, imajo težave s tesnobo in z depresivnostjo, težave z načrtovanjem, mišljenjem ter osebnostne spremembe, manj pa je samih težav s spominom (*ibid.*: 26).

Creutzfeldt-jakobova demenca

Gre za zelo redko bolezen, ki jo poznamo pod imenom "bolezen norih krav", povezana pa je z uživanjem okužene govedine. Pokaže se v zgodnjih petdesetih letih življenja, osebe pa imajo zraven demence še težave s koordinacijo mišic, mišičnim drgetom, majavo hojo, nagnjene so k osebnostnim

spremembam, trpijo za nespečnostjo, imajo motnje vida, težave z izgovarjanjem besed, s požiranjem. Napredovanje bolezni je zelo hitro, od 3 do 15 mesecev, prizadene pa eno osebo na milijon, tako pri moških kot pri ženskah. Pozornost si ta vrsta demence zasluži kot demenca, ki se zelo hitro razvija (Gendrom 2015: 85, 86).

Demenca zaradi aidsa

Pri približno 10 % ljudi z aidsom v poznem obdobju življenja nastopi demenca. Glavna simptoma sta pešanje spomina in upočasnitev duševnih procesov. Z antiretrovirusnimi zdravljenji lahko to vrsto demence preprečimo (Graham, Warner 2013 : 26).

Progresivna supranuklearna paraliza

Gre za poškodbo dela možganov, ki nadzorujejo ravnotežje in gibanje, gibi osebe niso usklajeni, govor je nerazločen, možne so tudi osebnostne spremembe (*ibid.*: 27).

1.5. Potek demence in prvo iskanje pomoči

Bolj kakovostna oskrba in nasploh zagotavljanje kakovostnejšega življenja ljudem z demenco v zadnjih letih sta pripomogla k daljšanju življenjske dobe oseb z demenco. Kljub različnemu napredovanju demence pri različnih ljudeh je pomembno poznati potek bolezni; torej, kako poteka demenca v posameznih stadijih (Graham, Warner 2013: 32). V zgodnji fazi bolezni se demenca šele postopoma začne. Številni simptomi demence ostanejo neopazni, simptome običajno ljudje pripisujejo staranju. Človek v zgodnji fazi postane pozabljiv, izgubi občutek za čas, je brez volje in se ne zmore skoncentrirati, postane bolj zaprt vase, izgubi motivacijo, ima govorne težave ter s težavo najde prave besede, se čudno vede in se težko odloča, se manj ukvarja z družino, ni podoben samemu sebi, kot si ga je zapomnila okolica, njegovo razpoloženje zelo niha; je depresiven in hitro razdražljiv. V vmesni fazi bolezni je običajno že jasno, da ima človek demenco. Človek v tej fazi postane pozabljiv še bolj, tava, ni sposoben razumske presoje, ima vse večje težave z govorom, ne zmore več

gospodinjskih opravil, potrebuje pomoč pri osebni negi, halucinira, postaja agresivna, izgublja stvari in krivi druge, da so mu te stvari vzeli. V pozni fazi bolezni osebi hudo opeša spomin, pri vsakdanji osebni negi pa postane popolnoma odvisna od drugih. Osebe se v tem stadiju zelo težko sporazumevajo z drugimi, redko prepoznajo svojce, prijatelje, ali pa jih sploh ne prepoznajo več, ne razumejo sporočil ljudi okrog sebe, so pri hranjenju odvisni od drugih, so inkontinentne, težko hodijo. V zaključni fazi bolezni človek ni več sposoben govoriti, se gibati in potrebuje popolno oskrbo pri osebni negi, hranjenju in pitju. V zadnjih stadijih demence je zelo oteženo tudi požiranje. Človek se sicer še lahko nekoliko zaveda okolice in ljudi okrog sebe, vendar se običajno pri tem ne da določiti, v kolikšni meri je še sposoben razumeti, kaj se okrog njega dogaja (*ibid.*: 32–36).

Prvi korak je obisk pri osebni zdravniku. Osebe same se težav pogosto ne zavedajo, zato jih običajno k zdravniku pospremi nekdo od njihovih bližnjih in s tem spodbudi obisk zdravnika. Zdravnik osebo običajno napoti k specialistu. Ta je običajno psihiater za stare ljudi (zdravnik, ki je specializiran za duševne motnje pri starih ljudeh), nevrolog (specialist za bolezni živčevja) ali geriater (specialist za bolezni starih ljudi). Včasih mora osebo pregledati več specialistov. Najprej specialist osebo v ambulantni pregleda in se s to osebo pogovori, sledi pogovor z bližnjim osebe z demenco. Pred obiskom specialista je pomembno, da bližnji ljudje človeka, pri katerem so se začeli kazati simptomi demence, razmislijo o tem, kaj jih skrbi, katere simptome so do sedaj opazili, kdaj so se ti začeli pojavljati itn. Zatem specialist zapiše oceno zdravstvenega stanja posameznika (*ibid.*: 37–39).

Pri organiziranju skrbi za človeka z demenco je najprej potrebna ocena potreb posameznika, torej kakšno obliko pomoči potrebuje, kako pogosto, kdo mu bo pri tem pomagal. Na voljo so različne oblike pomoči: obiski negovalk na domu osebe z demenco, kar omogoča neformalnemu oskrbovalcu razbremenitev za nekaj ur, plačani oskrbovalci ali prostovoljci, ki osebe z demenco na primer peljejo na sprehod, dnevni centri, ki pri nas za osebe z demenco še niso uveljavljeni, bivanje v domu (*ibid.*: 67, 68). Način plačila tovrstnih storitev je odvisen od materialnega stanja posameznika. Občine pomagajo pri plačilu tistim, ki potrebujejo obsežno oz. vseobsegajočo pomoč. Tipi pomoči, ki jih najpogosteje potrebujejo ljudje z demenco in njihovi neformalni oskrbovalci, so

informacije, praktična pomoč, zdravniška pomoč in osebna podpora (*ibid.*: 61, 62).

1.6. Modeli razumevanja demence

1.6.1. Biomedicinski model

Ta model temelji na opredelitvi demence kot bolezni, ki je posledica organske poškodovanosti možganov. V okviru biomedicinskega modela lahko razumevanje demence razdelimo na tri točke. Prvič, demenca je patološka značilnost posameznika, za katero je značilno poslabšanje kognitivnih funkcij. Drugič, kronična demenca ima somatski oz. organski izvor, ki izvira iz napredujočega poslabšanja delovanja možganov v tistih predelih, kjer so funkcije za kontrolo spomina, govora ter drugih intelektualnih funkcij. Tretjič, čeprav za demenco še ni odkritega zdravila, ki bi omogočalo popolno ozdravitev bolezni, jo kljub temu poskušajo zdraviti in nadzorovati (Mali, Mešl, Rihter 2011).

1.6.2. Psihološki model

Poudarek pri tem modelu je na sprejemanju oseb z demenco kot enkratnih osebnosti. Spoprijemanje s težavami in strahovi, ki jih s seboj prinaša demenca, poteka na način, da odkrijemo težave in skupaj z ljudmi z demenco, njihovimi svojci in oskrbovalci iščemo najustreznejšo rešitev za vse udeležene v posamezni težavi. V psihološki model uvrščamo različne psihološke zasnove za delo z ljudmi z demenco. Prva taka zasnova je nevropsihologija, ki je znanstvena disciplina, ukvarja pa se s povezovanjem izsledkov o anatomskih strukturah in nevrofizioloških procesih v možganih. Zanima jo iskanje pomanjkljivosti v delovanju spomina ter merjenje stopnje te pomanjkljivosti. Druga psihološka zasnova je behavioristična smer psihologije, ki govori o tem, da je treba vedenje oseb z demenco razumeti v razmerju med nevropatološkimi značilnostmi, ki jih demenca povzroča, osebnostmi lastnostmi posameznika ter socialnim okoljem, v katerem človek z demenco je. Takšne behavioristične razlage so vplivale na razvoj mnogih terapevtskih pristopov, med drugim tudi na

ti. vedenjsko kognitivno terapijo, ki temelji na razumevanju demence v interakciji z vedenjskimi, s kognitivnimi, čustvenimi ter psihološkimi dejavniki. Poseben pomen za psihološki model ima Freudova teorija psihoanalize, pri čemer naj bi odnos med psihoterapevtom in osebo z demenco vplival nanjo pomirjajoče, spodbujal njeno samozavest ter ji pomagal razumeti spremembe, ki jih v njeno življenje prinaša demenca. Pomembno je omeniti tudi sistemsko psihoterapijo, znotraj nje pa družinsko terapijo. Pri spoprijemanju z demenco se je treba osredotočiti na celoten družinski kontekst. Je pa na razumevanje demence nedvomno v največji meri vplivala zasnova razumevanja osebnosti ljudi z demenco po Kitwoodu (2005): demenca = osebnost + biografija + zdravje + nevrološke motnje + socialna psihologija. V ospredju je človek z demenco, njegove potrebe; bistveno je prepoznavanje oseb z demenco kot enakovrednih članov družbe. Za ljudi, ki delajo z ljudmi z demenco, pa je bistveno, da se znajo vživeti v "svet" teh ljudi in da zaznajo potrebe po zagotavljanju kakovostnega življenja človeku z demenco (Mali, Mešl, Rihter 2011).

1.6.3. Sociološki model

Ta model se osredotoča na različne vrste interakcij med osebo z demenco ter njenim družabnim omrežjem (neformalnimi oskrbovalci, znanci, prijatelji, druge osebe z demenco, formalnimi oskrbovalci ipd.) Izhaja iz specifičnih potreb, ki jih demenca prinaša v življenje ljudi tako za osebo z demenco kot tudi za njene družinske člane z namenom boljšega razumevanja demence na individualni in odnosni ravni. Sociološke teorije so funkcionalizem, simbolični interakcionalizem, fenomenologija in feminizem. Funkcionalizem označuje družbo kot sistem, kot sklop medsebojno povezanih delov, ki tvorijo celoto, pri čemer na socialno vedenje posameznika močno vplivata organizacija ter struktura družbe, v kateri posameznik živi. Stari ljudje so v družbi lahko dvojno stigmatizirani, prvič zaradi starosti, drugič pa zaradi pojava demence. Simbolični interakcionalizem govori o tem, da si družbeno delovanje lahko razlagamo s pomočjo pomenov, ki mu jih pripisujejo posamezniki. Interakcionalisti so pozornost od deviantnih oseb preusmerili v raziskovanje odnosov med deviantnimi ljudmi in tistimi, ki jih opredeljujejo kot deviantne. Poznamo primarno deviantnost, pri kateri gre za to, da so deviantna dejanja posameznika

javno etiketirana, in sekundarno deviantnost, pri kateri gre za odziv družbe ali posameznika na etiketiranje. Fenomenologija se ukvarja z raziskovanjem subjektivnega stanja posameznikov in tako skuša ugotoviti, kakšen pojav je deviantnost. Poudarja, da le osebe z demenco, ki imajo izkušnjo demence, lahko podajo dovolj natančne podatke o samem fenomenu demence. Gre za vključevanje perspektive ljudi z demenco in njihovih svojcev v razumevanje demence. Feministična perspektiva nas opozarja, da so v populaciji oseb z demenco v večini ženske, saj se demenca najpogosteje pojavlja v starosti. Prav tako ženske po večini opravljajo oskrbo za človeka z demenco. Poznavanje ter razumevanje socioloških zasnov vsekakor pripomore k zagotavljanju dostojanstva, avtonomnosti ter pri uveljavljanju individualnih lastnosti oseb z demenco (Mali, Mešl, Rihter 2011).

1.6.4. Socialni delovni model

Socialni delavec pomaga ljudem z demenco na način, da skupaj z njimi odkriva njihove zmožnosti ter sposobnosti za spoprijemanje s težavami, ki jih demenca prinaša, pri tem pa ga vodijo načela in koncepti socialnega dela, to so partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, socialne mreže in skupnostna skrb. Milošević Arnold (2007: 30–34) našteva najpogostejše profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco. To so nosilec ali koordinator primera, oskrbovalec, učitelj, posrednik, zagovornik, aktivist, pogajalec (mediator) in svetovalec (Mali, Mešl, Rihter 2011: 27–35).

Pomembna je interdisciplinarna raznovrstnost, tj. medsebojno dopolnjevanje modelov. Potrebujemo drugačen, inovativen pristop za delo z ljudmi z demenco, pomemben je prenos teoretičnega znanja v prakso. Demenca ni zgolj fenomen, ki bi prinašal kratkoročne rešitve na področju dela z ljudmi z demenco, temveč je pri tem potreben poglobljen razmislek o našem življenju, potrebah ter medsebojni odvisnosti; drug brez drugega namreč ne moremo obstajati in ustvarjati (Mali, Mešl, Rihter 2011).

1.7. Načini ravnanja z ljudmi, ki imajo demenco

Najustreznejše zdravljenje demence pri človeku lahko zagotovimo z zgodnjim prepoznavanjem ter opredelitvijo bolezni. S tem, ko dosežemo povezavo osebe z demenco z njenimi svojci, lahko načrtujemo obravnavo ter tako na neki način osebi olajšamo življenje z demenco. Ta namreč vsakodnevno zahteva prilagajanje tako oseb, ki skrbijo za takšno osebo, kot tudi njenih svojcev in bližnjih.

Osebi z demenco je treba pomagati na način, da v čim večji možni meri ohranjamo samostojnost posameznika, kar pomeni, da strmimo k ohranjanju sposobnosti, ki so pri človeku še prisotne, pri tem pa gre za cilj spodbujanja samooskrbe osebe z demenco in njene družine. In zakaj je družina posameznika tako pomembna? Zato, ker gre za čustveno povezanost, ki ima pomembno vlogo v življenju posameznika. Intenzivnost kakovosti odnosov se običajno pokaže, ko družino doletijo določene spremembe. Demenca je vsekakor eden od vzrokov, ki lahko hitro zamaje mirno družinsko življenje in spremeni odnose v družini, saj je z njenim pojavom celostna podoba družine iz nekega določenega položaja prestavljena v drug položaj. Demenca se dotakne vsakega, ki ima opravka z njo in tako je vsak od teh ljudi praktično del spremenjenega odnosa, ki ga povzroča demenca. Osebe z demenco običajno doživljajo, da so iz dneva v dan vedno težje kos vsakodnevnim opravilom, njihov vsakdanjik je poln neuspehov, besa, jeze, obupa, straha pred popolno odpovedjo v primeru izvedbe kakšnega opravila oz. naloge. Svojci spoznavajo, da so osebe z demenco v vedno večji meri odvisne od njih in da z vedno večjo težavo opravijo posamezne naloge samostojno, brez pomoči drugega. Lastna prihodnost pri ljudeh z demenco postaja vse manj predvidljiva. Vpliva pa demenca tudi na strokovne delavce, ki imajo stik s temi ljudmi, in sicer pri delu z njimi je treba vzdržati lastno moč, sprijazniti se s tem, da človeku ni mogoče pomagati na način, da se mu bo stanje izboljšalo (Šušnjar 2009: 103,104). Zdravnik in nasploh vsi, ki delajo z ljudmi z demenco, morajo vzpostaviti pristen in profesionalen odnos z družino in najti v njej podporne člane, ki pomagajo pri oskrbi osebe z demenco. Pomembno je, da zdravnik in tudi drugi strokovni delavci pri delu z ljudi z demenco znajo ugotoviti, kakšna so pričakovanja same osebe, kot tudi njegovih svojcev glede poteka bolezni, zdravljenja, načina življenja od pojava demence dalje, ta pričakovanja upoštevati, vendar jih seznaniti z realnim obstoječim stanjem brez kakršnega koli zavajanja, da

kasneje svojci ne doživijo prevelikega šoka, saj je demenca, kot je omenjeno že zgoraj, bolezen, ki napreduje. Odnos med strokovnimi delavci in ljudmi z demenco ter svojci temelji na dobri medsebojni komunikaciji, ki omogoča dober partnerski odnos pri sprejemanju odločitev ter pri vzdrževanju dobrega odnosa (Klančar 2009: 97–101).

Pri ravnanju z ljudmi z demenco je bistvenega pomena za strokovne delavce, da poskušajo pridobiti čim več podatkov o osebi z demenco in njeni družini, saj je ta informiranost dobra osnova za kasnejše delovanje pri druženju z dementno osebo. Morda je dobro, da se oseba z demenco v primeru zdravstvenega osebja pa tudi drugih strokovnih delavcev obravnava po posameznih življenjskih dejavnostih, pri čemer se upošteva stopnja samooskrbe. V primeru zdravstvenega osebja, kot je na primer patronažna sestra, ki obiskuje osebo z demenco na domu, je morda najbolje uporabiti procesno metodo dela, ki omogoči enakovredno vključitev osebe z demenco in njene družine v vse faze izvajanja dela te patronažne sestre. Ko ta oceni zdravstveno-socialno stanje in stopnjo samooskrbe osebe z demenco, postavi cilje skupaj z njo in njeno družino ter načrt postopkov pomoči. Celoten omenjeni proces poteka individualno ter celovito za vsakega posameznika posebej. Upoštevanje individualnosti namreč pomeni upoštevanje enkratnosti posameznika, ščitenje njegovega dostojanstva, zasebnosti, avtonomnosti, njegovih pravic, to pa pomeni tudi možnost odločanja in izbire, omogočanje osebnega razvoja, samorealizacije in samozaupanja. Način ravnanja z demenco je zares zelo pomemben, saj imajo ob pojavu demence številni svojci pomisleke in pogosto tudi občutke krivde in sramu, s katerimi se zelo težko soočijo, še težje pa jih zaupajo drugim. Svojcem je pri iskanju pomoči najtežje narediti prav prvi korak: priznati si, da ima bližnji človek demenco – podlaga za to je sprijazniti se in dojeti, da pri skrbi za osebo z demenco potrebuješ pomoč in podporo (Šušnjar: 104, 105).

Velik pomen pri druženju z osebo z demenco ima tudi komunikacija. Osebi z demenco se je treba v komunikaciji približati počasi in se ji pokazati v takšni "luči", kot dejansko smo. Šele na tak način pridobimo zaupanje osebe. Za pogovor si je treba vzeti dovolj časa, med pogovorom pa moramo biti strpni ter počakati, da človek sam najde manjkajoče besede in jih ne vsiljevati, saj človeka z demenco to samo zmede. Za komunikacijo z osebo z demenco

potrebujemo veliko mero empatije, senzibilnosti ter fleksibilnosti. Ob besedni komunikaciji je tako zelo pomembna tudi uporaba nebesedne komunikacije. Za svojce oseb z demenco je nujno, da se naučijo komunikacije s svojimi bližnjimi, saj s tem lahko zagotovijo bolj kakovostno življenje tako ljudem, za katere skrbijo, kot ne nazadnje tudi sebi. Pomembno je, da v komunikacijo z ljudmi z demenco zares dajo sebe, aktivno poslušajo osebo in se tudi potrudijo slišati in razumeti to, kar jim želi človek z demenco sporočiti (Milošević Arnold 2007). Veščje sporazumevanja pa naj bi bilo tudi strokovno osebje, ki dela z ljudmi z demenco. Za človeka z demenco je izjemnega pomena občutek varnosti in ustaljeni odnosi brez velikih pretresov. V odnosu s človekom z demenco je tako treba upoštevati njegova stališča ter kulturna, etnična in verska načela. Pomembno je, da osebni zdravnik človeka z demenco sodeluje tudi z drugimi službami in neformalnimi organizacijami, ki so vključene v zagotavljanje zdravstvenega in socialnega varstva osebe z demenco (Klančar 2009: 97–101). Ljudem z demenco je zelo pomembno, da si zanje vzamemo čas, jim prisluhnemo ter smo preprosto v stiku z njimi. Gendrom (2015) poudarja pomen, da se ljudje z demenco v naši družbi počutijo varne, nas začnejo pooblaščati, da postanemo to, kar v resnici smo, brez kakršnega koli pretvarjanja, v stiku z njimi se počutimo žive, "žive na nekoliko drugačen način". Pogosto se zgodi celo to, da osebe z demenco izzovejo našo ustvarjalnost in smisel za humor, ki sta dragoceni lastnosti posameznika. Srečanje z osebo z demenco in spremljanje te osebe ti omogoči izkušnjo, ki je neprecenljiva; človek se skozi druženje z dementno osebo nauči veliko novega o demenci, pa tudi o sebi kot osebi. Bolj kot se razvijaš kot osebnost, manj osupneš ob srečanju z ljudmi, ki se razlikujejo od tebe, saj bolj kot osebnostno rastemo, bolj postajamo različni v svoji individualnosti in hkrati podobni, na primer v občutkih, ki si jih delimo vsa človeška bitja (*ibid.*: 15). V znamenju enakosti imamo pravico, da se ljudem z demenco pridružimo kot ljudje (*ibid.*: 17). Demenca je motnja, ki ruši ravnovesje. Včasih se zdi, da je človek v danem trenutku drugačen kot takoj v naslednjem trenutku. Obstajajo trenutki, ko imamo občutek, da demenca poudari osebnostne značilnosti posameznika. So pa tudi trenutki, ko osebe sploh ne prepoznamo, zdi se nam, da imamo opravka z neznano osebo, saj se izrazi kakšna njena lastnost, ki je do tedaj morda ta človek ni nikoli izrazil oz. je pokazal. Potlačenje človeku omogoča preživetje in je neke vrste obrambno

sredstvo. Osebe z demenco začnejo izgubljati obrambna sredstva in se začnejo kazati v takšni luči, kot dejansko so v resnici, zato človek z demenco pogosto doživlja dogodke, ki jih je prej potlačil, s tem pa doživlja tudi čustva, povezana s temi dogodki na način, kot jih je doživljal v preteklosti, zaradi bolezni pa zdaj teh čustev ni sposobna racionalizirati. Takrat, ko do takšne situacije pride, je pomembno, da osebi z demenco prisluhnemo, ji damo občutek, da razumemo njegovo bolečino oz. jezo in da ima pravico čutiti tako, kot čuti. S takšnim ravnanjem jim omogočimo prostor in damo svobodo, da lahko počasi osvobodijo solze ter bolečino, ki so jo morda dolga leta zadrževali. Po drugi strani se pri ljudeh z demenco pogosto pojavi občutek ljubezni in nežnosti, kar tudi izrazijo, čeprav so eno in drugo pred pojavom demence zatirali. Na tak način osebe z demenco občutijo svobodo, ki izhaja iz njihove notranjosti in postanejo to, kar v resnici so (*ibid.*).

Zelo pomemben vidik pri ljudeh z demenco je njihova nenavadna sposobnost doživljanja oz. dojemanja čustvenega stanja ljudi, ki jih obdajajo (odkrivanje dobrohotnosti in zlonamernosti, ocenjevanje verodostojnosti posameznikov, razbiranje pomena govorjenja, tona glasu, kretenj, pogledov itn.) Osebe z demenco postanejo skenerji naše duše, prepoznati znajo resničnost človeka in tako postanejo zrcalo drugih ljudi. Osebe z demenco izgubijo sposobnost laganja in preslepitve. Pozitivno pogosto pridobljena lastnost oseb z demenco je spontanost in fantazija, to pa je posledica tega, da se osebe več ne obremenjujejo s tem, kaj bodo izrekle in povedo točno to, kar v danem trenutku mislijo in občutijo (*ibid.*: 40–41).

1.8. Pomen družine in širše socialne mreže v življenju človeka z demenco

Socialni kapital, to so omrežja in neformalne strukture podpore in pomoči posamezniku, uvrščamo na spisek človeka, saj gre za pomemben dejavnik v življenju posameznika. V diskusiji o podpori ranljivim skupinam se svojci običajno prezrejo, so pa zelo pomembna dimenzija podpore, ki jo je treba pri organizaciji oskrbe za osebo z demenco nedvomno upoštevati. Razlogov, zakaj se svojci tako pogosto prezrejo, je več. Prvič je to usmerjenost na organiziranje formalne pomoči za posameznika, drugič pa, ko govorimo o socialnem delu, na

ravni storitev običajno že upoštevamo socialno okolje ljudi. Konkretna pomoč, ki jo dobijo uporabniki, je vezana na storitve in katalog potreb, povezanih z življenjskim svetom uporabnikov. Pri tem je treba ugotoviti, katere so pravzaprav tiste točke preseganja ter krepitve socialnih mrež, kjer bodo družabna omrežja pri organizaciji oskrbe, pomoči in podpore osebi z demenco dobile večji pomen (Flaker *et al.* 2008: 441).

S pojavom demence se običajno pojavi neravnotežje znotraj družine in jo je treba na novo organizirati, kar lahko sproži konflikte med družinskimi člani (Gendrom 2015: 36). Število ljudi z demenco se povečuje in tako vse večji pomen pridobivajo zlasti socialne mreže teh ljudi, pri čemer gre za t. i. neformalne oskrbovalce, ki se delijo na primarne in sekundarne. Primarni oskrbovalci so tisti, ki prevzamejo glavno odgovornost za oskrbo osebe in to v večji meri nudijo tudi sami, sekundarni pa so tisti, ki pri oskrbi človeka z demenco pomagajo primarnemu oskrbovalcu. Med neformalne oskrbovalce sodijo ob primarni družini še prijatelji, znanci, sosedi itd. Neformalna oskrba starih ljudi je izjemno pomemben vidik življenja v družini, kjer pogosto izstopa vprašanje delitve dela po spolu. Oskrba starih ljudi je še vedno v večji meri v rokah žensk, one so tiste, ki še vedno v večini prevzamejo odgovornost za oskrbo svojega sorodnika. Pogost razlog za odločitev oskrbovanja starega človeka je čustvena vez, občutek dolžnosti in moralne odgovornosti. Oskrba osebe z demenco se običajno začne z občasno pomočjo v gospodinjstvu in pri vsakdanjih opravkih, nadaljuje se v obliki pomoči pri osebni negi ter pogosto preide v stalno pomoč, ko človek z demenco več ni sposoben živeti sam, saj potrebuje 24-urni nadzor. Neformalni vir oskrbovalcev je najpogosteje odrasel otrok, nato partner in zatem sorodnik iz ločenega gospodinjstva. V vsakdanji praksi lahko prepoznamo kompleksnost odnosa med zaposlitvijo posameznika in oskrbo starega človeka. Zaposlitev posameznika pogosto vpliva na skrb človeka z demenco (na primer število ur, ki jih oskrbovalec lahko nameni oskrbovanju) in obratno (zaposlitev za krajši delovni čas, prenehanje dela, več odsotnosti iz službe, težja vrnitev na trg delovne sile po obdobju oskrbe za osebo z demenco) (Hvalič Touzery 2009: 113–115). Neformalni oskrbovalci pogosto doživljajo različne vrste obremenitev, kot so velika telesna in fizična ter psihična obremenitev. Oskrbovanje človeka z demenco je nekaj, kar v določeni meri vpliva na družino kot celoto. Pomemben dejavnik pri tem so odnosi pred

pojavom demence. Po eni strani se lahko pojavi pomanjkanje časa oskrbovalca, odnosi z otroki se poslabšajo, spremeni se njihovo vedenje, pojavi se slabša komunikacija med partnerjema, oddaljenost med njima in socialna izoliranost družine. V mnogih primerih se pojavijo konflikti in slabši odnosi med sorodniki, pojavi se pomanjkanje časa za lastno družino, vendar ne smemo prezreti primerov, ko se je zaradi oskrbovanja povečala medsebojna povezanost družinskih članov in takšne primere je treba poudariti in jih narediti vidne (*ibid.*)

V primeru, da se svojci odločijo za skrb za človeka z demenco v domačem okolju, imajo pravico do dodatka za pomoč in postrežbo, pridobitve statusa družinskega pomočnika in do tehničnih pripomočkov (negovalna postelja, plenice ipd.) Kadar človek z demenco zaradi duševnega stanja ni več zmožen poskrbeti za svoje pravice in koristi, se izvede postopek odvzema poslovne sposobnosti. Na ta način postane skrbnik človeka z demenco svojec (Kogoj 1996: 51–55).

Tako osebe z demenco kot tudi njihovi svojci potrebujejo pomoč v obliki spodbude, svetovanja, tople besede, izobraževanja in podpore velike vrednosti, tj. pogovora. Osnovni namen pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem je v tem, da človeku, ki se z demenco sooča, omogočimo prijaznejši, kakovostnejši ter manj boleč proces napredovanja bolezni, njegovi družini pa mirno in manj krizno spoprijemanje s pojavom demence (Šušnjar 2009: 109,110). Zgodb svojcev, ki se soočajo z demenco, je vedno več. Z večanjem števila primerov ljudi z demenco se večja tudi število težav, s katerimi se v času skrbi za človeka z demenco spoprijemajo njegovi svojci. Ti pogosto poročajo o tem, kako jih pošiljajo od vrat do vrat, pomoči pa ne dobijo nikjer v takšni meri, kot bi jim bila zadostna. Tukaj na tem mestu se je treba vprašati, kje so pravice in zaščita svojcev, sosedov, pa tudi širšega okolja oz. družbe? In ne nazadnje, kje so pravice in zaščita ljudi, ki za demenco zbolijo, katerih praktično kot družba ne znamo in ne zmoremo zaščititi pred njimi samimi, ko so zaradi bolezni zelo ranljivi in nujno potrebujejo našo pomoč (Dragar 2009: 44).

1.9. Potrebe ljudi z demenco in njihovih neformalnih oskrbovalcev

Kitwood (2005: 118–123) omenja šest temeljnih psiholoških potreb oseb z demenco, ki so hkrati tudi potrebe njihovih svojcev: potrebo po povezovanju z

drugimi ljudmi, potrebo po tolažbi, potrebo po oblikovanju osebne identitete, potrebo po vključenosti (pripadnosti), potrebo po ljubezni in potrebo po zaposlitvi. Kako Kitwood (*ibid.*) te potrebe prikazuje, navajamo v nadaljevanju:

Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi

Človek je socialno bitje in zato potrebuje stike z drugimi ljudmi. Osebe z demenco običajno kontinuirano doživljajo vsakdanje situacije kot nove in neobičajne. Ker se počutijo negotove in ogrožene, je ta potreba pri njih še toliko bolj izrazita. Prav tako pa tudi svojci potrebujejo stike s socialnim okoljem. To potrebo namreč zaradi preobremenjenosti skrbi za osebo z demenco pogosto zanemarijo.

Potreba po tolažbi

Vsak človek potrebuje okolje, kjer se počuti varnega in kjer mu je prijetno. Potreba po tolažbi je pri ljudeh z demenco še toliko bolj izrazita, saj zaradi narave bolezni doživljajo občutke izgube, zmanjšanih sposobnosti ter spremenjenega načina življenja. To potrebo lahko izrazijo na različne načine, kot željo po naklonjenosti, nežnosti in telesni bližini. Je pa ta potreba izrazita tudi pri svojcih oseb z demenco, ki pogosto poiščejo tolažbo pri različnih strokovnjakih, ki se ukvarjajo s področjem demence.

Potreba po oblikovanju osebne identitete

Identiteta je nekaj, kar nam omogoča poznavanje sebe, svoje sedanjosti in preteklosti. Pri obravnavi demence je ta potreba prepogosto prezrta. Ohranjanje identitete je osnovni način povezovanja posameznikove preteklosti s sedanjostjo, s čimer imajo velike težave pogosto prav osebe z demenco. Svoje identitete se tako ne zavedajo v celoti, temveč le po delih, pogosto zelo nepovezano. Prav svojci pa so tisti, ki jim lahko pomagajo pri zavedanju lastne identitete s pomočjo ustreznih predmetov, fotografij ipd. Svojci so namreč tisti, ki najbolje poznajo življenjsko zgodbo osebe z demenco. Skupne dejavnosti, kot so na primer skupni izleti, pripovedovanje zgodb, petje pesmi ipd. prispevajo k ohranjanju identitete vseh, tako oseb z demenco kot tudi njihovih svojcev. Kako

medsebojno druženje svojcev in oseb z demenco prispeva k ohranjanju identitete oseb z demenco, sem že omenila, na identiteto svojcev pa njihovo povezovanje vpliva na način, skozi katerega se svojci, ki so spoznali smisel skrbi za osebo z demenco zavedajo tudi lastne osebnostne rasti, s tem pa se okrepi tudi njihova samozavest in samospoštovanje.

Potreba po vključenosti (pripadnosti)

Gre za potrebo po povezovanju z drugimi ljudmi. Zaradi tabuiziranega odnosa osebe z demenco pogosto doživljajo stigmatizacijo, izključevanje in izolacijo. Stigmo pa doživljajo vzporedno tudi njihovi svojci, ki za osebo z demenco skrbijo.

Potreba po zaposlitvi

Zaposlitev v tem primeru pomeni aktivno udeležbo posameznika v lastnem osebnem življenju, ki je pogojena s posameznikovimi zmožnostmi in sposobnostmi. Če ta potreba ni zadostno zadovoljena, lahko to vodi v zmanjšano samopodobo in postopni propad osebnosti. Pri ljudeh z demenco se ta potreba kaže na primer skozi neprestano gibanje osebe z demenco po varovanem oddelku, od zaposlenih pa zadovoljitev te potrebe oseb z demenco zahteva veliko znanja in spretnosti ter poznavanja njene preteklosti.

Potreba po ljubezni

Vse omenjene potrebe povezuje potreba po ljubezni, ki združuje osebe z demenco ter njene svojce. Zadovoljitev potrebe po ljubezni vodi v dobre medosebne odnose med osebo z demenco in njenimi svojci (*ibid.*)

O potrebah piše tudi Flaker (2008). Po Flakerju (*ibid.*) sta znana še dva sklopa potreb. Prvi sklop so univerzalne potrebe, ki so splošno prepoznane kot potrebe v naši civilizaciji, drugi sklop pa so zgoraj omenjene potrebe, ki so bolj značilne za ljudi z dolgotrajnimi stiskami oz. pri njih bolj izstopajo, so pa drugače bolj prekrite in prezrte. Univerzalne potrebe lahko razdelimo na štiri registre. Prvi je register naravnega eksistenčnega obstoja. Tukaj gre za potrebo po hrani,

stanovanju, družabnosti ipd. Drugi register je register družbeno normativnih in funkcionalnih potreb, ki so povezane z organizacijo izkušnje in identitete. Na primer, stanovanje je potreba, ki nam omogoči, da ustvarimo zaseben prostor, samodeterminacijo, ima predstavitveno vlogo in družbeno funkcijo, kot tudi funkcijo za hrambo osebnih predmetov ter ustvarjanja različnih vidikov vsakdanjega življenja. Tretji register je register specifičnih potreb uporabnikov dolgotrajne oskrbe, ki izhajajo iz ranljivosti univerzalnih potreb posameznika, njegove prikrajšanosti. Četrti register je register inovativnih potreb, potreb po novih odgovorih. Te potrebe presegajo zgolj tipično zadovoljevanje potreb in ustvarjajo nove izzive, kot so na primer nove oblike sobivanja, nove funkcije bivališč. Drugi sklop potreb zajema tiste vidike življenja, ki so nekoliko umaknjeni pred običajnim pogledom na potrebe ljudi. Pravzaprav lahko bolj kot o potrebah govorimo o t. i. življenjskih okoliščinah. Po eni strani jih težko zabeležimo na prvem registru, tj. registru univerzalnih potreb, saj so popolnoma družben konstrukt. Vendar so kljub temu na neki način univerzalne narave, pri čemer ne gre le za potrebe uporabnikov služb, tj. ljudi z dolgotrajnimi stiskami, temveč gre ne nazadnje za potrebe, ki jih imamo vsi ljudje. Na primer, institucionalna kariera je fenomen, ki ga pogosto povezujemo z nalepko, kariero posameznika, vendar ne smemo spregledati dejstva, da imamo vsi ljudje na nek način določen hendikep. Vsi izmed nas vstopamo v takšne in drugačne vloge ter preživimo del svojega življenja v totalni ustanovi (porodnišnica, šola, služba itn.) Razlika je le v tem, da so takšni vstopi v določenih primerih neke vrste začasni prehodi, v določenih primerih pa so trajni. Podobno je tudi z interakcijskimi prekrški, ki jih počnemo vsi ljudje in jih običajno ne povezujemo s kakšno posebno potrebo, saj z njimi opravimo mimogrede, jih popravimo in pozabimo. V primeru, da jih ni mogoče popraviti, se interpretirajo s shemo, kot je na primer prisotnost demence pri človeku. Te potrebe so izrazito medosebne, so pa pomembne prav v določenem trenutku oz. situaciji in so kot stigmativne interakcije celo rušilne za interakcijo. Kategorija neumeščenosti in pripadnosti je pravzaprav sinteza večine zgoraj omenjenih potreb, ki so ne nazadnje medsebojno povezane (Flaker *et al.* 2008).

Stigma, ranljivost in prikrajšanost so rdeča nit tega, da čeprav imajo ljudje z dolgotrajno stisko podobne ali celo enake potrebe kot ostali, je razlika ta, da so ljudje z dolgotrajno stisko prikrajšani in ne morejo zadovoljiti svojih potreb na

način, kot jih je omogočeno zadovoljevati drugim ljudem. Vprašanje, ki se pri tem pojavi, je, ali prikrajšanost povzroča nalepko ali nalepka povzroča prikrajšanost. Odgovor je v obeh primerih pravilen. Vendar na področju socialnega dela ni pomembno toliko, ali prikrajšanost povzroča nalepko ali nalepka povzroča prikrajšanost, temveč bolj to, kako odgovoriti na prikrajšanost in nalepko (*ibid.*: 392, 393). Z analizo situacij je potrebno storiti korak stran od klasičnega razumevanja potreb kot individualnega primanjkljaja ter s tem vzpostaviti prostor, kjer lahko potrebe analiziramo kot situacijske nuje in deloma tudi kot kolektivne želje. Potrebe lahko razdelimo tudi na zadovoljene in nezadovoljene, kot tudi na zaznane (izražene) in nezaznane (neizražene). Tiste, ki so izražene in zadovoljene, lahko definiramo kot izvedene, tiste, ki so nezadovoljene, a izražene, pa kot pereče, tiste, ki so neizražene oz. nezaznane, so zadovoljene kot samoumevne, tiste, ki jih ljudje ne zaznavajo in so nezadovoljene, pa so skrite potrebe in sodijo v to, kar Freire (1972) poimenuje "kultura molka", se pravi gre za nereflektirano, nekritično sprejemanje usode. Ko se vprašamo, kaj ljudem manjka, pridemo do izraženih in nezadovoljenih potreb. Tako lahko odkrijemo veliko potreb, ki so manj ranljivim skupinam samoumevne in jih le ti ne zaznavajo, in takih, ki so za druge manj pereče, saj so zadovoljene. Postavlja se vprašanje, kako prikrajšanost nadomestiti. Pri tem imamo dve vrsti odgovora. Pri prvem neposredno poskrbimo, da človek dobi tisto, kar si želi in česar nima. Drug način je posreden. Iščemo možnosti, ki bi bile v danem trenutku najbolj ustrezne in hkrati uresničljive (*ibid.*: 394–398)

1.10. Oblike pomoči ljudem z demenco

1.10.1. Skupnostna oskrba ljudi z demenco

Flaker (2008) pravi, da so kot odgovori na potrebe ljudi z demenco pomembna načela preprečevanja institucionalizacije, načelo dezinstitutionalizacije in prehod od medicinskega k socialnemu modelu. Pomembno je tudi etično načelo spoštljivega odnosa do uporabnikov, nevsiljivost strokovnjakov, spoštovanje uporabnika kot človeka, njegovih želja, potreb, pravic (*ibid.*: 402). Za uresničevanje upoštevanja potreb uporabnikov je potrebna reorganizacija dela,

in sicer preobrazba ustanov, nadgrajevanje terenskega dela ter obiskov na domu, zveznost služb in storitev, uvajanje dežurstev strokovnih delavcev, hkrati pa tudi vzpostavljanje novih struktur (npr. skupna gospodinjstva, novi pomočniki, ki bi nadomestili in razbremenili svojce, fleksibilne oblike pri zaposlovanju in delu), dejavnosti (vrstniška pomoč, pogoji za prostočasne dejavnosti), celostne strukture, ki bodo zagotavljale zveznost in stalnost podpore (stalni pomočniki, nadomeščanje izpadov). Ti ukrepi so pomemben odgovor na vpeljavo dezinstitutionalizacije (*ibid.*: 402–404).

Pri kategoriji nastanitvenih skupnostnih oblik gre za vpeljavo stanovanjskih skupin za osebe z demenco, varovanih oskrbovanih stanovanj. Skupine za samopomoč so pogost odgovor na potrebe glede družabnosti in stikov, so pa deloma tudi odgovor na druge potrebe – razbremenitev, interakcijski prekrški, gospodinjstvo, kariera. Gre za dnevne centre, klube, medgeneracijske centre ipd. Zlasti pomembne so potrebe po terenskih službah (terenske in mobilne službe, rdeči gumbi, skupnostni timi), katerih namen je nadomestiti potrebe po instituciji, kot odgovor na potrebe gotovosti. Supervizija in menedžment sta podporni obliki izvajanja storitev (*ibid.*). Metoda je način, kako priti do določenega cilja. Pomembno je oblikovanje metod na način, ki omogoča emancipacijo oz. življenje v skupnosti v polni meri. Metoda pomeni odgovor na posamezno potrebo. Potrebne so tehnike zaznavanja želja uporabnikov, izhajanje iz perspektive moči in vzpostavljanje aktivne vloge uporabnikov (*ibid.*: 21–29).

1.10.2. Institucionalno varstvo kot oblika skrbi za človeka z demenco

Institucije sodelujejo pri ustvarjanju vloge ljudi z demenco in uravnavajo usodo teh ljudi. Zaradi nesprejemanja družbe ljudje z demenco pogosto začnejo z identiteto barantati (But 2003: 23). Postavljeni so v položaj, ki je zanje precej destruktiven, v položaj grešnega kozla, vedno znova so etiketirani (But 2003: 49). Ljudje z demenco stigmo pogosto ponotranjijo, tako se identificirajo s svojo vlogo človeka z demenco. Stigmo tako še povečajo, saj postanejo bolj vidni, pri tem pa se oblikuje ti. socialna identiteta (Flaker 1998). Pri tem je bistvenega pomena participacija uporabnikov, ki pomeni njihovo vključenost v sprejemanje odločitev, vezanih na njihovo življenje. Potrebne oblike v organizacijah so

timske oblike dela, kjer zaposleni sodelujejo z uporabniki (npr. mesečno srečevanje zaposlenih z uporabniki in svojci, tedenski sestanki, kjer lahko uporabnik izrazi svoje lastne želje), individualizacija dela, oblike spremljanja lastnega dela zaposlenih v okviru supervizije. Potrebna bi bila reorganizacija prostorov, in sicer vpeljava prostorov za druženje, možnost enoposteljne sobe za vsakogar, prostori za prenočitev svojcev (Flaker *et al.* 2008).

Domovi za stare ljudi so institucije, ki imajo lastno notranjo organizacijo, svojo doktrino in način dela, zaradi česar so razdeljeni na oddelke: negovalni oddelek in varovani oddelek (Mali 2009: 98, 99). Dolgo je v domovih prevladoval medicinski model obravnave stanovalcev, zlasti v šestdesetih letih 20. stoletja, v mnogih domovih prevladuje še danes. Socialni delavci so začeli v domove prihajati v osemdesetih letih 20. stoletja in začeli vanje vnašati doktrino svojega področja, ki je bila v primerjavi z medicinsko obravnavo drugačna, saj je poudarjala pomen medsebojnih odnosov, medsebojnega sodelovanja osebja in svojcev, usmeritev na stanovalce, njihove osebne probleme, izražanje čustev, osebno avtonomijo. Kljub vpeljavi doktrine socialnega dela v domove za stare ljudi je dejavnost domov še vedno utemeljeval medicinski model. V domove za stare ljudi so prihajali ljudje z vse bolj kompleksnimi zdravstvenimi težavami, pri čemer je prihajalo do delitve dela in jasno opredeljenih vlog ter funkcij posameznih profilov zaposlenih. To je pomenilo tudi zmanjšanje solidarnosti med stanovalci, saj vse večji obseg dela in ohranjanje ali pa celo zmanjšanje števila zaposlenih povzroča rutinsko opravljanje dela, kar zmanjšuje tudi medsebojno pomoč, sodelovanje ter podporo med zaposlenimi in stanovalci domov za stare ljudi. Odnosi tako postajajo vse bolj formalni. Pojavlja se vprašanje, kam izginja odnos, ki je pri delu z ljudmi pravzaprav prvotnega pomena, odnos, ki temelji na medsebojnem spoštovanju in upoštevanju, strpnosti in medsebojni pomoči ter posluhu za ljudi (*ibid.*: 99–101).

Ob soočenju domov s spremenjenimi značilnostmi in zahtevami populacije starih ljudi, kot so večanje števila ljudi z demenco, je najpomembnejšo vlogo odigralo prav socialno delo. Medicinski model je v tem primeru služil kot dopolnitev v smislu zdravstvene oskrbe teh ljudi, socialno delo kot stroka pa je na področje dela z ljudmi z demenco vneslo ustrezno prakso in metode dela, pri čemer je poudarek na individualnem pristopu do posameznika. Bistvenega pomena pri tem je, da stanovalec v okviru svojih zmožnosti ohrani vpliv nad

svojim življenjem (*ibid.*: 102). Dobra inovacija bi bila uvedba dolgotrajne oskrbe, ki je zapisana v Predlogu zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, kar bi pomenilo na primer vpeljavo specializiranih domov za osebe z demenco (*ibid.*: 106,107). Še posebej pomembno je prepoznavanje pozitivnih elementov institucionalne pomoči ljudem z demenco, v smislu razvijanja socialnih mrež v domu (*ibid.*: 102). Oba modela skupaj omogočata bolj celosten pristop za delo s starimi ljudmi. Socialni model strmi k čim večji samostojnosti, avtonomnosti starih ljudi v domu ter poudarja občutek pomembnosti, star človek se čuti vrednega. Za uresničevanje socialnega modela je resnično potrebno vanj usmerjeno delovanje vseh zaposlenih v domu, kar pa zna biti v marsikaterem domu za stare ljudi velika težava, saj je običajno v domu zaposlen le en socialni delavec in je zatorej dom že sam po sebi bolj usmerjen v medicinski model. Socialni model ne obsega le dela s stanovalci, temveč tudi z zaposlenimi v domu. Socialni delavec ima pri tem pomembno vlogo zlasti pri tem, da s svojim strokovnim znanjem pomaga zaposlenim pri kvalitetnejšem delu in preprečevanju morebitne izgorelosti (Mali 2008).

Pred prihodom osebe z demenco na varovani oddelek v dom je potrebno mnenje psihiatra. Na varovanem oddelku so pri delu z ljudmi z demenco zelo pomembni nefarmakološki ukrepi, ki naj bi se po mednarodnih smernicah uporabljali dosledno ter pred farmakološkimi. Če se stanovalca varovanega oddelka z nefarmakološkimi ukrepi in še sprejemljivimi farmakološkimi ukrepi ne da pomiriti v tolikšnem obsegu, da ne ogroža več sebe ali drugih, sledi hospitalizacija v psihiatrični bolnišnici. Težave se pojavljajo tudi pri premestitvah znotraj DSO iz negovalnega oddelka na varovani oddelek, kar svojci pogosto zavračajo in tako na različne načine dosežejo, da do premestitve ne pride. Za bivanje na varovanem oddelku je namreč potrebno soglasje prihodnjega stanovalca samega, če pa mu je odvzeta poslovna sposobnost, pa privolitev svojca, ki je običajno tudi njegov zakoniti zastopnik. Medtem ko je napotitev v psihiatrično bolnišnico lahko izvedena brez privolitve in le na osnovi tega, da je človek s svojim početjem ogrožal sebe in druge (Dragar 2009: 139–14.)

V praksi obstajajo trije modeli obravnave za stanovalce z demenco: delno segregirana oblika, segregirana oblika in integrirana oblika. Pri integrirani obliki

bivajo stanovalci z demenco skupaj z ostalimi stanovalci. Takšna oblika bivanja je zelo redka in ima tako prednosti kot slabosti. Prednosti so na primer spodbujanje medsebojnega razumevanja, sprejemanja, zmanjševanje agresije, pozitivno vplivanje na ravnanje in vedenje oseb z demenco, stanovalci brez demence zaradi svojega prispevka pri druženju z ljudmi z demenco pridobivajo samozavest. Pomanjkljivosti so, da so osebe na tak način manj strpne do oseb z demenco, osebe z demenco lahko obremenjuje odklanjanje drugih stanovalcev ali pa se drugi stanovalci poenotijo z ljudmi z demenco in jih začne bremeniti pretirano razmišljanje o tem, da bodo takšni tudi sami. Če osebe z demenco ne zmorejo opraviti določenih nalog v primerjavi s preostalimi stanovalci doma, jih to lahko naredi depresivne in agresivne. Najpogostejša oblika bivanja oseb z demenco v domovih je segregirana oblika, kjer bivajo stanovalci z demenco ločeno od preostalih stanovalcev, in sicer na posebnih, varovanih oddelkih. Tudi ta oblika ima svoje prednosti in slabosti. Pomembno je, da je na takšnih oddelkih natančno določena vsebina dela, da niso oddelki sami sebi namen, temveč da omogočajo kvalitetno bivanje ljudem z demenco. Problematično v teh primerih je varovanje teh oseb ponoči, saj obstoječi standardi in normativi ne zagotavljajo nočnega varstva, zaradi česar so stanovalci z demenco v nočnem času prepuščeni sami sebi. Se pa v nekaterih domovih že odločajo za delno segregirano obliko dela, kot je na primer skupina za osebe z demenco, ki se sestaja na določen dan, v za to namenjenem prostoru in pod določenim vodstvom zaposlenih, gre torej za t. i. skupine za samopomoč (Kolar 2002: 27-30). Domovi se med seboj razlikujejo tudi pri opravljanju storitev ali organiziranju posameznih dejavnosti. V vseh domovih na vsakodnevni bazi sicer nudijo osnovno oskrbo, nego in varstvo; tudi rekreacija, telovadba v večini domov potekata vsakodnevno. Nekajkrat tedensko običajno v domovih ljudem z demenco omogočijo tudi sprehode, razne aktivnosti (bralne, glasbene), pogovore, vezane na različne teme, vaje za ohranjanje spomina ter orientacije. Mesečno ali letno pa v večini domov izvajajo tudi razne prireditve in izlete (Flaker *et al.* 2004: 31).

Namestitev osebe z demenco v dom na prvi pogled predstavlja za družino razbremenitev, vendar pa so s tem povezane različne stiske svojcev, ob čustvenih stiskah se pojavljajo tudi razni občutki krivde. Tako lahko to zelo

obremenjuje tudi zaposlene v domu, saj se pojavljajo pogosti konflikti, nesporazumi ter nezadovoljstvo na obeh straneh. Še posebej se omenjene stiske pojavljajo pri svojcih, ki so za osebo z demenco pred namestitvijo v dom skrbeli sami v domačem okolju (Flaker *et al.* 2004: 31). Po eni strani se razbremenijo skrbi za osebo z demenco in tako pridobijo več časa zase in za svoje osebno življenje, po drugi strani pa se zanje pojavi trojna izguba: izguba osebe, simbolična izguba in izguba lastnega jaza (Hrastar 1999: 31). To lahko vpliva na sodelovanje svojcev z zaposlenimi v domu in lahko privede do številnih medsebojnih nesporazumov. Hrastar (1999) predlaga naslednje oblike pomoči svojcem: izobraževanje, sprotno informiranje, vključevanje v izdelavo načrta za osebo z demenco, spodbujanje stikov med njimi in osebo z demenco, spodbujanje skupnih dejavnosti, svetovanje, ustanavljanje ter vključevanje v podporne skupine (Flaker *et al.* 2004: 32). V večini domov nudijo individualno svetovanje svojcem, v nekaterih domovih pa omogočajo svojcem ob individualnem svetovanju še skupinsko svetovanje (sestanke, na katerih jih izobražujejo, se z njimi pogovarjajo o bolezni, težavah, oblikah dela, ki so omogočena ljudem z demenco znotraj doma). Skupine za samopomoč pa se v domovih pojavljajo zares redko (*ibid.*). Vendar kljub različnim oblikam pomoči svojcem s strani domov še vedno ostajajo stiske svojcev zaradi občutka pomanjkanja zasebnosti za njihove bližnje v domovih, osamljenost, dvom o dobri oskrbi znotraj institucije. Obremenjujoči so za svojce največkrat obiski, ki pogosto zaradi službenih obveznosti niso tako zelo pogosti. Eden izmed razlogov za neobiskovanje osebe z demenco v domu je včasih tudi nesprejemanje dejstva, da so se njihovi bližnji zaradi pojava demence tako zelo osebnostno spremenili (*ibid.*: 49).

Izjemno pomembno vlogo pri vzpostavljanju kakovostnega življenja starega človeka v institucijah imamo med drugim tudi socialni delavci. Tukaj želim poudariti, da je pomembno ves čas delati v dobro starega človeka in skupaj z vsakim posameznikom posebej kreirati in soustvarjati njegov način življenja ter se sprva bolj usmeriti v medčloveške odnose in počutje starega človeka v instituciji in šele zatem na vse administrativne zadeve, ki dandanes na področju socialnega dela vse bolj vplivajo na to, da se postopoma izgublja tista celovita pristnost pomoči in podpore posamezniku. Administrativno delo je pomembno zgolj zaradi nekega splošnega pregleda oz. evidence (Mali 2008: 216–218)

Možnost izbire starega človeka predstavlja velik pomen v njegovem življenju v obdobju starosti, da lahko samostojno sprejema odločitve v povezavi s sabo na vsakodnevni bazi (Brandon 1992). Razmisliti je potrebno o pozitivnih učinkih institucionalnega življenja. Ob skrbi s strani profesionalnega osebja je pozitivno vsekakor to, da v eni ustanovi živijo ljudje podobne starosti, pogledov na svet, mnenj, morda tudi podobnih življenjskih izkušenj, ki se v obdobju starosti lahko medsebojno povežejo in tako kot populacija v zadnjem obdobju življenja na neki način predstavljajo neko zaokroženo celoto v družbi. Pomembno je ravno to, da star človek dobi potrditev o svoji lastni vrednosti in o tem, da ima kljub starosti še vedno moč oz. sposobnost ter priložnost prispevati k dobrobiti skupnosti ljudi ter širše družbe. Pri tem ima velik vpliv zagovorništvo, pri katerem se ljudje, ki so zagovorniki, zavzemajo za povečanje moči ljudi, njihovega samozaupanja in nasploh izboljšanja kakovosti njihovega življenja (Mali 2008). Bistvenega pomena je strmeti k zagovorništvu ljudi z demenco ter k temu spodbujati vse zaposlene znotraj institucije in tudi zunaj nje (Mali 2008: 114). K dobremu počutju v domu vsekakor prispeva tudi notranje delovanje institucije kot ustanove, ki obsega spoštljiv odnos do ljudi, ki prebivajo v domu. Ta spoštljivi odnos obsega na primer način vstopanja v sobo, spoštovanje zasebnosti stanovalcev, imenovanje stanovalcev z gospa/gospod, način komunikacije s stanovalci – omogočiti staremu človeku, da dobi besedo, informiranost stanovalcev z izvajanjem storitev v domu, vpliv stanovalcev na storitve in aktivnosti v domu – da tudi oni dobijo besedo in so pri tem slišani ter imajo vpliv na končno odločitev, hišni red, pravice stanovalcev, upoštevanje individualnih želj, potreb in interesov, skupno preživljanje časa zaposlenih in stanovalcev tudi izven delovnega časa, možnost izražanja čustev itd. (Mali 2008)

Goffman je predstavil in v sociologijo vpeljal pojem oz. zasnovo totalne institucije. Menil je, da je institucija ustanova, katere delovanje usmerjajo neka splošna pravila, ki jih morajo upoštevati vsi, ki so del te institucije. Ustanove, ki zajemajo tako rekoč vse vidike posameznikovega življenja zaradi t. i. totalnega zajetja, Goffman imenuje totalne institucije (Flaker 1998: 18). Tako je za institucijo značilna t. i. mortifikacija, ki pomeni v dobesednem smislu "razveljavitev osebnosti", to pa pomeni prilagoditi se pravilom in vnaprej opredeljenim postopkom ter procesom znotraj institucije (Mali 2008: 135). Vendar pa je Goffman opomnil tudi na to, da vsak posameznik vstopa v totalno

institucijo s posebnim in edinstvenim delom sebe, ki se razlikuje od pravil in zapovedi institucije. Ta vnaprej opredeljena pravila namreč na neki način pomenijo ogrožanje svobode posameznika (Mali 2008). Na delo zaposlenih v instituciji močno vplivajo ideologije, ki jih institucija postavi. Pomembno je, da v praksi "izstopimo" iz okvirov totalne institucije in da imajo tako zaposleni kot stanovalci možnost izraziti svoje želje, misli, mnenja. Dimenzije totalnih institucij so različne, in sicer od vključenosti v družbeno življenje do poteka vsakdanjega življenja, odnosov znotraj institucije, do vzdušja in kulture v instituciji. Pri prvi dimenziji totalnih institucij – vključenost v družbeno življenje bi izpostavila Goffmanovo poudarjanje zaprtosti oz. izoliranosti institucij od zunanjega sveta v smislu socialnih stikov in ločevanju sveta na "znotraj" in "zunaj" institucije (*ibid.*). Tukaj bi bilo po mojem mnenju potrebno delati na čim večji integraciji ljudi iz različnih institucij v širšo skupnost in družbo. Človek se mora znotraj institucije prilagoditi danim pravilom, jih spoštovati ter se po njih vedno znova ravnati. Goffman govori o razlastitvi nekaterih vlog, ki jih je človek imel v življenju zunaj institucije. Počitek, preživljanje prostega časa in nasploh vse dejavnosti so znotraj institucije omejene na natančno določene prostore, tako da star človek pri tem nima ravno "popolne" svobode pri izbiri prostorov, kje bi kaj rad počel. Potem je tukaj treba omeniti tudi nadzor nad življenjem starega človeka, ki je v institucijah prisoten ves čas, zaradi česar je omejena njegova zasebnost (*ibid.*). Menim, da je kljub značilnostim totalne institucije domov za stare ljudi, potrebno vsakemu človeku omogočiti dovolj veliko mero zasebnosti, da se vsak posameznik počuti spoštovanega in varnega znotraj posamezne institucije. V instituciji po Goffmanu prevladuje kolektivnost, individualnost je izražena le preko sekundarnih prilagoditev. Cilj institucije je "proizvesti" homogeno skupino ljudi, pri čemer pa gre po mojem mnenju ponovno za "umetno" ustvarjeno skupino, saj smo si ljudje različni, različne so tudi naše potrebe, želje in smo zato primarno heterogena skupina. Naslednja dimenzija totalnih institucij je potek vsakdanjega življenja. V instituciji je življenje organizirano in racionalizirano z natančno določenimi pravili delovanja institucije (Mali 2008). Menim, da se je treba pri tem zavzemati za takšno življenje v instituciji, ki bo v čim večji meri prilagojeno vsakemu posamezniku, pri čemer se upošteva posameznik v tolikšni meri, kolikor je pač to mogoče, na primer delo s stanovalci tudi izven natančno določenega urnika,

neformalno druženje stanovalcev oz. uporabnikov institucije in njenih zaposlenih, ipd. Institucija zajema vse vidike posameznikovega življenja, pri čemer ga iz tega pogosto popolnoma izključi. To vsekakor ni prav, potrebno se je zavzemati za to, da je star človek čim bolj vključen v načrtovanje in organizacijo ter kasneje tudi realizacijo svojega življenja. Mali (2008) pravi, da znotraj institucije obstaja disciplinski sistem, ki ga sestavljajo hišna pravila, nagrade, privilegiji in kazni v primerih, ko posameznik hišnega reda ne upošteva oz. ga prekrši. Za nekatere ljudi je v instituciji tudi problematično preživljanje prostega časa, vendar pa v mnogih, na primer domovih za stare ljudi, vedno bolj strmijo k čim večji izbiri raznovrstnih dejavnosti, s katerimi poskušajo vsakemu uporabniku v instituciji omogočiti, da znotraj danih dejavnosti najde nekaj zase. Se pa zlasti v institucijah, če se tukaj morda nekoliko bolj osredotočim na domove za stare ljudi, zlasti tiste z dobro prakso, pogosto zavzemajo za različne predloge stanovalcev, ki jih poskušajo kasneje v čim večji meri, znotraj možnosti realizacije, tudi uresničiti (*ibid.*).

Sledi naslednja dimenzija totalnih institucij po Mali (2008), to so odnosi. Ljudje so v instituciji razdeljeni na dva "ločena" svetova: svet uporabnikov institucije in svet zaposlenih oz. osebja. Uporabniki imajo na voljo različne možnosti prilagoditve: situacijski umik, linija nespravljalivosti, kolonizacija in spreobrnjenje. Pri osebju pa je uporabnik njihov "predmet" dela (*ibid.*). Tukaj sama ponovno težim k sodelovanju, možnosti odločanja uporabnikov v institucijah in upoštevanju njihovega vpliva na dogajanje. Ponovno pri tem ne smemo pozabiti na postavitev uporabnika v ospredje in se zavedati, da zaposleni v instituciji predstavljajo le vir pomoči in podpore uporabniku ter je zatorej uporabnik tisti, ki je najpomembnejši.

Zadnja dimenzija, o kateri govori Mali (2008), je klima in kultura znotraj institucije. Med uporabniki in zaposlenimi obstajajo nenapisana pravila vedenja, ki jih oblikujejo strukturalne značilnosti (velikost enote, notranja ureditev, lokacija), pravila in postopki (uporaba prostora in časa, avtonomija uporabnikov in osebja), stališča (ideologija) in vedenja (*ibid.*). Tukaj se mi zdi pomembno, da smo pozorni na različne kulture, katerih del so ljudje v instituciji in zatorej na različne značilnosti, ki so za posamezno kulturo značilne ter tega ne zanemarimo. Koveš (2009) pravi, da se organizacija življenja znotraj institucij

razlikuje od institucije do institucije. Pri obravnavi institucij bi izpostavila okolje in sprejemanje domov za stare ljudi s strani okolja oz. skupnosti.

Menim, da je delovanje v instituciji v veliki meri odvisno od zaposlenih in njihovega prizadevanja v smeri dobrega delovanja institucije. Odnosi med zaposlenimi in stanovalci so pomembni in po mojem mnenju vedno bodo, saj vplivajo na občutek tako lastne vrednosti in spoštovanja, kot tudi na osebni razvoj posameznika. Zelo pomembno je, kot sem že omenila, "upati si" in v primeru, da sistem delovanja institucije ne omogoča dobre prakse in kakovostnega preživljanja starih ljudi znotraj institucij, si v takem primeru prizadevati k spremembi sistema in vzpostavitvi takšnega, ki bo to omogočal. Vendar pa je tu pomembno sorodno mišljenje večjega števila ljudi in menim, da izrek "V slogi je moč" tu še kako močno drži. Najprej je potrebno, da zaposleni in nasploh vsi ljudje, ki so kakor koli povezani z delovanjem posamezne institucije, to najprej opazijo in nato poskušajo skupaj poiskati določene rešitve in inovacije na tem področju. Pri spremembah pa je bistvenega pomena red in organizacija, jasnost programa oz. inovacije in kontrola zaposlenih (Mali 2008).

1.10.3. Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco

Dolgotrajna oskrba je razmeroma nov pojem. Strmi k upoštevanju potreb vsakega posameznika pri reševanju različnih težav, k dolgoročnim ciljem in je usmerjena k rešitvi (Flaker *et al.* 2008: 3). Govor o dolgotrajnih stiskah in ljudeh, ki te stiske doživljajo, se je začel s procesom dezinstitutionalizacije. Pri ljudeh z demenco se pojavlja vprašanje, kaj potrebujejo za to, da lahko ob pojavu demence ostanejo v domačem okolju oz. katere so tiste ovire v okolju, ki ljudem z demenco preprečujejo kakovostno življenje v domačem okolju. Za ugotovitev potreb ljudi je dobra izhodiščna točka ta, da analiziramo situacije posameznih ljudi s pomočjo indeksa potreb, analize tveganja, saj lahko šele na tak način začnemo v večji meri razumeti, kako je živeti z demenco in kako odgovoriti na njen pojav. Indeks potreb sestavlja osem glavnih kategorij: namesto institucionalizacije in hospitalizacije, stanovanje, delo in denar, vsakdanje življenje, nelagodje v interakciji, stiki in družabnost, neumeščenost in pripadnost (Flaker *et al.* 2008: 4,5). Potrebe posameznika je treba definirati in strmeti k njihovi zadovoljitvi. Maslow na vrh postavi potrebo po samouresničevanju, pri

čemer so ponovno v ospredju posameznikove potrebe in želje, o katerih nam govori človek sam (Flaker *et al.* 2008: 12). Pojavljati se začne strmenje k prevzemanju aktivne vloge posameznika pri reševanju lastnih stisk in nudenje pomoči s strani širše socialne mreže posameznika. Predlog, ki se ob tem pojavlja, je, da bi država posegla v regulacijo vsakdanjega življenja posameznika le v primeru, ko bi ta izčrpal vse možnosti pomoči in podpore iz lastne socialne mreže (Flaker *et al.* 2008: 18). Nova paradigma dezinstitutionalizacije, tj. uvajanje dolgotrajne oskrbe, pomeni upravičenost posameznika do določene storitve na osnovi njegovih potreb, pojavlja se ideja neposrednega financiranja, kjer bi denar prejeli neposredno uporabniki oz. v primeru ljudi z demenco njihovi zakoniti zastopniki in kjer bi sami razpolagali s tem denarjem na način, kot bi si sami želeli. Tukaj na tem mestu ljudje dobijo več moči. Z novo paradigmo ima človek možnost sodelovanja v skupnosti, vloge ljudi so cenjene, storitve so oblikovane glede na posameznikovo željo in potrebo, v ospredju je posameznik, na primer človek z demenco, ki je ekspert iz svoje lastne izkušnje, mi kot socialni delavci pa smo le spoštljivi in odgovorni zavezniki ljudi, ki potrebujejo pomoč in podporo. Bistvenega pomena je, da lahko človek z demenco sam izbere ljudi, za katere želi, da mu pomagajo. Namestitev v institucijo je prostovoljna, o njej odločajo ljudje sami, v primeru, da pa jim je odvzeta poslovna sposobnost, pa o tem odločajo njihovi zakoniti zastopniki. Javna služba si lahko zagotovi pooblastilo, da koga namesti v ustanovo le v primeru, ko so izčrpane vse možnosti (Flaker *et al.* 2008). Novi način oskrbe naj bi pomenil delitev na neformalno pomoč in institucionalno oskrbo, s poudarkom na bivanju posameznika v domačem okolju. Za uresničitev tega pa je potrebno oblikovanje večjega števila skupnostnih oblik. Izhodišče za dolgotrajno oskrbo je sprva razmislek o tem, kje se pojavljajo ovire, ki ljudem onemogočajo živeti tako, kot si sami želijo. Tako je prvi korak odstranjevanje ovir, ki ljudem preprečujejo dostop do storitev dolgotrajne oskrbe. Strokovnjaki morajo skupaj z ljudmi z demenco ter njihovimi svojci pogledati, kaj vse človek potrebuje za to, da si bo lahko organiziral svoje življenje v skupnosti (*ibid.*).

Osebe z demenco prej kot slej postanejo odvisne od drugih ljudi, saj izgubijo občutek lastnega nadzora oz. kontrole nad svojim življenjem. Pri tem začnemo s pomočjo majhnih korakov iskati, kaj ta človek še zmore. Diagnoza v tem

primeru ni pomembna. YHD – Društvo za teorijo in kulturo hendikepa pri opredelitvi neodvisnega življenja navaja, da neodvisno življenje praktično pomeni nič več in nič manj kot imeti možnost živeti tako kot kdor koli drug, imeti možnost sprejemanja odločitev o svojem življenju in možnost obvladovanja vsakdanjega življenja (Flaker *et al.* 2008: 350, 351). To pomeni, da lahko zase skrbimo tudi takrat, ko drugi skrbijo za nas. Pripadnost vsebuje tri vidike: vključevanje, navezovanje in poistovetenje (Flaker *et al.* 2008: 362). Da nekdo postane pripadnik določene skupine, kot na primer človek z demenco, ki postane pripadnik skupine stanovalcev na varovanem oddelku, se mora vključiti tako fizično kot socialno. Pri tem igrajo pomembno vlogo zaposleni na varovanem oddelku. Drug element je navezava, pri čemer gre za to, da se osebe z demenco hitro navežejo na ljudi, ki z njimi delajo in je tako stalnost kadra na varovanem oddelku še toliko pomembnejša, pri čemer ne smemo spregledati tega, da se po drugi strani mreža stikov in navezav zaradi institucionalizacije rapidno zmanjšuje. Tretji element je poistovetenje z ljudmi, na primer delati stvari, ki jih v določenem trenutku počnejo tudi drugi (Flaker *et al.* 2008).

1.10.3.1. Značilnosti dolgotrajne oskrbe

1. Namesto hospitalizacije in institucionalizacije

Bivati v skupnosti

Ko stare ljudi vprašamo, ali si želijo v dom, običajno odgovorijo, da ne. Nekateri se odhoda v dom sicer ne bojijo, vendar bi raje še naprej ostali v svojem domačem okolju. Nekatere je sram, da bi pristali v domu za stare. Za odhod v dom se po navadi odločijo, ko v domačem okolju več ne zmorejo poskrbeti zase. Prav tako ne želijo biti v breme svojcem, otrokom ali znancem, velikokrat se v domačem okolju začnejo počutiti osamljeni. V takšnem primeru bivanje v skupnosti nadomesti bivanje v instituciji, tj. v domu za stare ljudi (Flaker *et al.* 2008).

Živeti doma

Ljudje, ki živijo doma, so v večini s svojim življenjem v domačem okolju zadovoljni (Flaker *et al.* 2008: 33). Ljudem z demenco v domačem okolju običajno pomagajo njihovi svojci, pogosto pa priskoči na pomoč še kdo od znancev, pogosto človeku z demenco pomagajo tudi formalni oskrbovalci. V primerih, ko za človeka z demenco skrbi več ljudi, je potrebno nenehno usklajevanje (Flaker *et al.* 2008).

Institucija kot potreba drugih

Sprejem v dom je ena od življenjskih dogodkov posameznika. Odhod v dom za stare ljudi je običajno pobuda drugih, zlasti ljudi iz neposrednega okolja, skupaj s strokovnjaki (Flaker *et al.* 2008: 35). Svojci se odločijo za namestitev v zavod ali bolnišnico, ker ne zmorejo več. Življenje s človekom z demenco in skrb zanj terja od svojca veliko pozornosti, skrbi in energije, lahko se zgodi, da svojci izgorijo oz. pregorijo. Zaradi nenehne skrbi za človeka z demenco jim preprosto zmanjka časa zase (Flaker *et al.* 2008). Institucionalizacija se odvija v trikotniku uporabnik, njegovo občinstvo (svojci, znanci, sosede, javnost) in strokovnjaki. Vendar je pri tem pomembno zlasti to, da so v ospredju potrebe ljudi z demenco (Flaker *et al.* 2008: 47). Gotovost je eden izmed pomembnih dejavnikov v drami institucionalizacije. Gotovosti so nekaj, kar potrebujemo v vsakdanjem življenju. Življenje s človekom z demenco velikokrat pomeni, da se zadeve, ki jih sicer imamo za samoumevne, pri čemer gre za pravice in ugodnosti vsakdanjega življenja, začnejo krčiti ali pa postanejo dvomljive (ljudje nimajo več družabnega življenja, so prestrašeni zaradi negotovosti glede odzivov svojcev) (*ibid.*: 58). V nekaterih situacijah pride do preobrazbe gotovosti v negotovost. Svojci začnejo spreminjati vsakdanje gotovosti - rutine, pojmovanja stvarnosti, celo sebe. Te spremembe običajno občutijo tudi ljudje z demenco (*ibid.*: 61, 62). Če se na primer izgubi človek z demenco, bo dejanske posledice utrpel ta človek, človek, ki je zanj odgovoren, pa bo poleg praktičnih posledic (kot so iskanje, popravljanje morebitne škode) še moralne (ker je sploh dopustil, da se je to zgodilo) in čustvene (občutki krivde, sočutje) posledice (*ibid.*: 63, 64).

Ljudje z demenco so socialno ranljiva skupina zaradi nalepke, ki jo imajo, zaradi česar so stigmatizirani. Nalepka povzroči nelagodje in negotovost v interakcijah,

tako za ljudi, na katere se ta nalepka nanaša, tj. za ljudi z demenco, kot tudi za svojce, ki zanje skrbijo. Ljudje z demenco se skozi svoj spekter razmišljanja zavedajo svoje drugačnosti, pogosto se zaradi tega pri njih pojavlja strah in žalost. Pri tem se lahko pri posamezniku oblikuje ti. identitetna kriza, pri čemer je pogosto bolj malo jasno, v čem je negotovost in zakaj se ta kriza pravzaprav pojavlja (Flaker *et al.* 2008).

Človek z institucionalizacijo pogosto izgubi stik s svetom. Zato je še toliko pomembneje, da svojci še ohranjajo stik s človekom z demenco, v primeru, da je izvedljivo, pa občasno človeka z demenco odpeljejo tudi iz institucije, tj. varovanega oddelka doma za stare ljudi. Gotovosti, ki jih je bil človek navajen pred prihodom v institucijo zamenjajo gotovosti institucionalnega življenja (*ibid.*). Pojavi pa se tudi ti. "trikotnik negotovosti", pri čemer negotovost preplavlja vsakdanjost, negotovost dejansko postane gotovost, tako ljudje z demenco kot tudi njihovi svojci se ujamejo v negotovosti. Se pa z negotovostjo v "družbi tveganja" dejansko srečujemo vsi ljudje. Trikotnik negotovosti sestavljajo dogodki, situacije in osebe. Dogodki so tisti, ki negotovost sprožijo, okoliščine jo zmanjšajo ali povečujejo, človek pa negotovost izkusi. Negotovost je ne nazadnje definirana skozi subjektiven pogled posameznika in sama po sebi ne obstaja. Človek, ki je stigmatiziran, se sčasoma navadi živeti s stigmo. Ena izmed posledic negotovosti je tudi odsotnost želja, pri čemer gre za to, da človek svoje želje zamenja s pričakovanji drugih ljudi. Gotovost navsezadnje pomeni tudi to, da imamo v življenju drugega človeka, ki mu je mar za nas, tako v življenju človeka z demenco gotovost vsekakor predstavljajo njihovi svojci, to so ljudje, ki imajo v življenju človeka z demenco nek določen pomen in vrednost (*ibid.*). Pomembno je ohranjanje kontinuiranega stika osebe z demenco z drugimi ljudmi. Pred odhodom v dom za stare ljudi, svojci običajno skrbijo za osebe z demenco v domačem okolju, ljudje z demenco so običajno ob tem zadovoljni, pogosto navajajo, da jim je to všeč, ker imajo s tem občutek varnosti. Gotovost lahko zavarujemo na način, da zagotovimo dovolj stabilnih socialnih vezi, materialno preskrbljenost in telesno varnost in možnosti izražanja lastnih želja in potreb (*ibid.*). Negotovost pomeni tudi novo okolje, tj. odhod v dom za stare. Za ljudi z demenco je pomemben sprejem, doživljanje občutka varnosti znotraj institucije, povezanost s sostanovalci in stalen občutek lastne vrednosti (kot primer naj navedem sodelovanje pri določenih opravilih na

varovanih enotah, kot je pripravljanje mize pred obrokom, pospravljanje mize, kuhanje kavnice ipd.), stalno opogumljanje in zaupanje v sposobnosti človeka z demenco ter pri tem upoštevanje njegovih še obstoječih zmožnosti (*ibid.*). Nasprotje gotovosti je tveganje. Eden izmed namenov oz. funkcij institucije je izničevanje tveganja. Osnovni razlog, da mora človek v dom za stare ljudi, je običajno ta, da je začel ogrožati svoje ali tuje življenje. Gotovost je nekaj, kar temelji na ustaljenosti, tradiciji, zaupanju. Tveganje pa je del modernističnega sveta, ki temelji na inovacijah in upanju. Z ljudmi z demenco je v primeru, da bi ostali še naprej v domačem okolju, bilo dobro narediti analizo tveganja, s katero bi ugotavljali okoliščine, ki uvajajo tveganje, nevarnosti pa tudi dobiček, ki ga ima posameznik pri določenem tveganju. Osnovni cilj analize tveganja je ugotoviti, kako zmanjšati škodo in reducirati negativne posledice tveganja s preprečevanjem dogodkov, v kolikor je to mogoče in relevantno, blaženjem posledic ali pa popravljanjem določene škode. Pomembno je, da svojci s tem, ko postanejo skrbniki ljudi z demenco, tem ljudem ne odvzamejo možnost tveganja, saj jih s tem lahko na neki način omejijo, ljudje z demenco pa se lahko na tak način počutijo ogrožene s strani svojcev, med druženjem z ljudmi z demenco je potrebno biti pozoren na načine odzivanja in ravnanja (*ibid.*: 86–92).

Imeti nadzor nad svojim življenjem ustvarja smisel življenja. Omogoči subjektiviteto, ima učinek, da se dojemamo, kot da odločamo, delujemo, hkrati pa omogoči tudi nove izkušnje. Ljudje z dolgotrajnimi stiskami, kot so osebe z demenco, so skupina ljudi, ki jim je ta možnost progresivno odvzeta. Nadzor se velikokrat zmanjša še z odhodom človeka z demenco v institucijo. Vendar v primeru, ko zaposleni upoštevajo in izhajajo iz želja človeka z demenco, dobi človek pomemben nadzor nad svojim življenjem. Pri ljudeh z demenco, ki bivajo na varovanem oddelku doma za stare, je pomembno, da imajo v okviru svojih zmožnosti nadzor na naslednjih področjih: osebna higiena (kadar želijo, gredo na stranišče, se odločijo, kdaj in kako se umivajo oz. kopajo, tisti, ki so tega še sposobni, se sami umijejo), obleka (vpliv na to, kaj bodo oblekli, tisti, ki so tega še sposobni, se lahko sami oblečejo), priboljški (dobijo določene priboljške – tudi alkohol, če želijo in jim ne škoduje), zdravila (lahko zavrnejo terapijo, če je ne želijo, npr. uspavalne tablete, nimajo obveznih urnikov glede zdravstvene terapije), hrana (lahko se odločijo ali bodo jedli in kaj, oz. lahko vsaj izbirajo

med različnimi jedmi – če česa ne marajo, se to upošteva pri jedilniku – koliko bodo pojedli in kdaj bodo jedli), finance (vedo, kam gre njihov denar in lahko tudi soodločajo pri tem), svobodno gibanje (se lahko svobodno gibljejo po varovanem oddelku), vključevanje v dejavnosti (lahko se sami odločijo, v katere dejavnosti se bodo vključili, pri tem imajo zagotovljeno spremstvo, če je to potrebno, če ne želijo sodelovati pri dejavnostih, lahko ostanejo v sobi, možna fleksibilnost pri dejavnostih), časovni razpored (lahko odločajo, kdaj bodo šli na kakšno dejavnost, lahko gredo k počitku oz. vstanejo, ko želijo), odločanje glede načina izvajanja dejavnosti (o načinu oz. programu dela se dogovorijo z zaposlenimi na varovanem oddelku, program se prilagodi ljudem z demenco) (*ibid.*: 92–99).

Pomembno je raziskovati, kako ustvariti vsakdanje življenje ljudi, kjer ne bi bila več edina možnost namestitev v totalni ustanovi. Pri tem pa je bistvenega pomena, da je v našo odločitev vključeno tudi sodelovanje drugih ljudi, saj odločitve ni mogoče sprejeti popolnoma sam oz. brez dialoga. Če drugi spoštujejo mojo ali skupno odločitev, dobim jaz kot človek občutek lastne gotovosti (*ibid.*: 106, 110).

2. Stanovanje

Stanovanje je ena od temeljnih potreb in ima veliko socialnih funkcij. Daje nam naslov stalnega bivališča in je tako ena od osnovnih birokratskih podlag naše identitete. Zaradi hendikepa (na primer demenca) in zmanjšane pogodbene moči lahko ljudje ostanejo brez stanovanja, saj so jih svojci namestili v ustanovo, tj. dom za stare ljudi, ker je v danem trenutku to predstavljalo zanje edino možnost in rešitev. Pri demenci preselitev lahko poglobi občutek dezorientacije, pri čemer se stanovanjske stiske ljudi z demenco po eni strani vežejo na bivanje v ustanovi. Po drugi strani pa je namestitev v institucijo, tj. dom za stare, dejansko rešitev stanovanjskega problema (Flaker *et al.* 2008).

Stanovanje omogoča osebno reprodukcijo (spanje, hrana, pranje, umivanje). V svojem stanovanju lahko človek po lastnih željah in tempu zadovoljuje svoje potrebe ter izpolnjuje želje, kar se z bivanjem v instituciji lahko zelo spremeni. Na primer, človek z demenco po preselitvi v dom za stare ljudi ne more opravljati katere od svojih ustaljenih dejavnosti (na primer: zjutraj si želi na

sprehod, pa nima urejenega spremstva). Z institucionalizacijo je pomembna zadovoljitev potrebe po varnosti, velikega pomena je, da ima človek z demenco znotraj institucije prostor, kjer lahko shrani svoje osebne stvari; prostor, kjer se počuti tako kot doma ali pa vsaj približno podobno življenju, ki ga je živel doma. Osebno označevanje prostora postane z namestitvijo v ustanovi pomanjkljivo, saj je pogosto vpliv ljudi, ki v ustanovi bivajo, na ureditev prostora minimalen oz. ga sploh nimajo. Za stanovalce doma je pomembno, da si lahko opremijo sobo s svojimi lastnimi osebnimi stvarmi, saj jim to daje občutek lastne vrednosti, prav tako pa ustvarja občutek toplote, hkrati pa gre za ohranjanje tistih zmožnosti, ki jih je človek še sposoben opraviti sam. Pomembno pa je upoštevati tudi potrebo posameznika po zasebnosti, kar pomeni, da se lahko človek v vsakem trenutku umakne iz skupnega prostora v svojo sobo, kjer ima svoj mir. Po drugi strani se mora stanovalec doma za stare ljudi navaditi skupnega življenja in s tem povezanega sodelovanja, prilagajanja (skupni obroki, čas za nego itn.) (*ibid.*: 118–122).

Svojci, ki skrbijo za svoje sorodnike, potrebujejo predah od skrbi za človeka z demenco, saj v nasprotnem primeru lahko pride do pojava izgorelosti. Inovativne rešitve predstavljajo možnosti začasne namestitve (npr. v času počitnic svojcev) ali pa možnost zavetišč v primeru konfliktov znotraj družine (omogočanje odhoda in razbremenitve situacije tako za osebe z demenco kot tudi njihove svojce). Dobra inovacija za osebe z demenco bi bili tudi prostori, kjer bi bila mogoča oskrba (na primer varovana, oskrbovana ali zaščitena stanovanja). Ti prostori bi bili opremljeni z zaščitnimi in varovanimi sredstvi ter povezani s centri pomoči. Ljudje z demenco bi v teh prostorih lahko bivali ob pomoči in podpori drugih ljudi, dobro inovacijo pa predstavljajo tudi dnevni centri, kjer bi ljudje z demenco preživeli del dneva ob strokovni pomoči in podpori (*ibid.*). Ob varovanih stanovanjih pa se kaže tudi potreba po upravičenosti do višjega dodatka za nakup pripomočkov, ki jih posameznik potrebuje zato, da še naprej lahko živi doma, tj. v skupnosti. Potrebna je pomoč na domu (pomoč v gospodinjstvu, družabništvu in druge oblike podpore), pri čemer se pojavlja težava, to so visoki stroški za plačilo takšne oblike pomoči in premalo oskrbovalcev za kritje takšnega obsega storitev in zadovoljitev potreb ljudi z demenco. Ti potrebujejo po navadi pomoč ne le podnevi, pač pa tudi ponoči. Potreben bi bil razvoj terenskega dela, ki bi omogočal več dela na

terenu in obiskov na domu. Pogoj, da lahko ljudje z demenco še naprej bivajo v svojem domačem okolju, je podpora in pomoč tako formalnih kot tudi neformalnih oskrbovalcev. Ljudje z demenco imajo pravico do pomoči na domu, vendar za "normalno" življenje v domačem okolju potrebujejo še dodatno neformalno pomoč. Dodatno pomoč izvajajo plačani oskrbovalci ali pa svojci, prijatelji, sosede, v večini primerov gre za kombinacijo več oblik pomoči. Takšna pomoč pomeni finančno breme in preobremenjenost svojcev, saj pomoč na domu in razne oblike neformalne pomoči običajno ne zadovoljijo vseh potreb oseb z demenco, kar je pogosto tudi glavni razlog za odločitev namestitve v domu za stare. V domovih za stare je za varstvo in nego običajno dobro poskrbljeno, vprašljivo pa je zadovoljevanje potreb in želja oseb z demenco (možnost opravljanja vsakdanjih opravil in hobijev, zasebnost, možnost izbire ipd.) Z namestitvijo v dom običajno ljudje ostanejo brez stanovanja, v katerem so živeli do tedaj (bodisi da se lastništvo prenese na druge družinske člane bodisi se stanovanje proda ali oddaja) (*ibid.*).

3. Delo in denar

Z besedo delo poimenujemo vrsto dejanj, početja, dogodkov in okoliščin. Produkt dela je običajno denar. Delo posamezniku omogoča, da je dejaven. Z dejavnostjo ustvarjamo svet okoli sebe in se povezujemo z drugimi ljudmi. Tako je tudi pri delu z ljudmi z demenco, saj druženje stanovalcev z demenco med seboj ohranja stanovalce dejavne. Ljudje z demenco v procesu izgubljanja spomina najprej pozabijo besede, dosti pozneje pa dejavnosti (*ibid.*). Spretnosti, ki jih posameznik ima, nimajo pomena le za trg delovne sile, temveč so pomembne tudi za njegovo lastno vrednost (*ibid.*: 150). Dohodek, ki ga človek z demenco mesečno prejema, je zelo pomemben pri kritju stroškov bodisi doma za stare bodisi formalne pomoči na domu. Vendar pa prejeti denar običajno ne pokrije stanarine doma za stare ljudi na varovanih oddelkih, kjer je bivanje dražje, zato del denarja prispevajo še njihovi otroci, ki so zakonsko dolžni poskrbeti za svoje starše, v primeru, da to še ni dovolj, pa delež prispeva še občina človeka z demenco. Nekateri s svojimi prihodki pokrijejo stroške bivanja, medtem ko svoje žepnine nimajo. Denarno stisko pogosto v obdobju upokojitve dopolnijo še razni dodatki in nadomestila (kot je na primer dodatek za pomoč in

postrežbo za ljudi, ki pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb potrebujejo stalno tujo nego in pomoč) (*ibid.*). Sicer obstaja možnost oprostitve plačila storitev, ki jih na primer potrebuje človek z demenco, vendar pa je kljub temu treba plačati nekatere usluge in storitve, ki jih javni zavodi ne zagotavljajo, jih pa osebe z demenco potrebujejo. Imeti denar je simbolno pomembno, saj na primer ljudem z demenco dobro počutje omogoči že nekaj denarja v denarnici, ki ga dejansko po vrednosti ne prepoznajo več (*ibid.*: 172, 173). Kot je v nalogi že omenjeno, imajo ljudje z demenco omejeno možnost razpolaganja z denarjem in s premoženjem. Odvisno od stopnje demence so z denarjem različno sposobni opravljati. Osebe s hujšo obliko demence velikokrat sploh ne vedo več, za kaj se denar uporablja; vedo sicer, kaj je denar, ne poznajo pa več njegove prave vrednosti. Morda bi lahko kot inovacijo vpeljali delovanje finančnih svetovalcev in bornih posrednikov, ki bi ljudem z demenco pomagali s prilagojenimi storitvami. V domovih za stare ljudi, natančneje na varovanih oddelkih, imajo ljudje z demenco le možnost razpolagati z žepnino, ki jo v glavnem porabijo za nakup drobnarij. Ponekod pa zaposleni menijo, da osebe z demenco denarja ne potrebujejo in zato ti ne razpolagajo z nobeno vsoto denarja. Denar oseb z demenco, ki imajo odvzeto poslovno sposobnost, prejemajo njihovi skrbniki, ki tudi določijo količino denarja, s katero lahko osebe z demenco samostojno razpolagajo. Gre za ti. pooblaščenca ali skrbnike za poseben primer. Se pa pri tem lahko hitro pojavijo težave. Kot primer: navzkrižje interesov, kako denar porabiti, v čigavo korist, za kakšne potrebe, v skladu z interesi ljudi z demenco ali njihovih skrbnikov. Pojavljajo se tudi konflikti med osebo z demenco in njenimi svojci, ko na primer človek z demenco želi imeti v lasti svoj denar, svojci pa mu z denarjem ne pustijo razpolagati. Pomembno se mi zdi, da človek z demenco dobi priložnost, da upravlja določeno vsoto denarja, saj s tem povečamo njegov občutek lastne vrednosti (*ibid.*: 175–183). Prav je, da se tako neformalni kot tudi formalni oskrbovalci oseb z demenco zavedajo pomena in vrednosti dela ter dejavnosti. Pri delu z ljudmi z demenco je bistvenega pomena poznavanje poklicne kariere posameznika, saj je to pomemben element za ohranjanje identitete človeka. Pri opisu poklicne kariere človeka z demenco si lahko oskrbovalci pomagajo s fotografijami, s katerimi lahko spodbudijo asociacije o poklicu, ki ga je človek opravljal, s tem pa se ohranja njegova identiteta (*ibid.*: 188). Svojci lahko veliko prispevajo k

prevzemanju večjega števila družbenih vlog ljudi z demenco ter tako nadomestijo izpad teh vlog ter možnost identifikacije z njimi. Tako so ljudem z demenco neformalni oskrbovalci lahko v veliko podporo in pomoč (*ibid.*: 190).

4. Vsakdanje življenje

Vsakdanjik, potek dneva, rutine nam dajejo socialni občutek življenjskega ritma, samega sebe in pripadnosti okolju. Za obvladanje vsakdanjega življenja potrebujemo sodelovanje drugih ljudi in številne lastne spretnosti. Dan je sestavljen iz posameznih časovnih intervalov, ki jih določajo trenutki skrbi zase in prehodi v različna dnevna opravila. Gre za vsakdanji ritual oz. rutino, pri čemer ni pomembna le organizacija, temveč tudi način doživljanja dogodkov. Se pa vsakdanje rutine oseb z demenco, zlasti ko je njihovo bivanje omejeno na dom za stare ljudi, razlikujejo od običajnih dnevnih rutin ostalih ljudi. Iti na stranišče, se obleči, pojesti zajtrk za osebe z demenco pomeni obveznost vključenosti drugih ljudi (formalni, neformalni oskrbovalci ipd.) in morda tudi posebnih tehničnih pripomočkov. Običajne rutine v vsakdanjih praksah se tako včasih spremenijo v popolnoma neobičajne. In ko jih ljudje vedno znova uporabljajo oz. prakticirajo, te postanejo neke vrste nenapisani utečeni scenariji. Tudi zdravila, ki jih človek z demenco mora zaužiti vsak dan ob določenem času, opredeljujejo določen potek dneva in so tako pomemben element dnevnih ritualov posameznikov. Tako imajo zdravila na ravni vsakdanjega življenja lahko tudi socialno funkcijo, predvsem takrat, ko vzeti zdravilo pomeni družabni dogodek, saj je v tistem času z osebo z demenco določena zaposlena oseba ali pa neformalni oskrbovalec, svojec, ki je tam z namenom, da človek z demenco zdravilo tudi zares relevantno vzame in zaužije (*ibid.*: 191–196). Potek rutin je vezan na določene časovne ritme, ti pa so v domovih za stare ljudi opredeljeni s točno določenimi urniki (*ibid.*: 201).

Gospodinjstvo

Običajni dnevni scenariji so razdeljeni na časovne enote, ki ji sestavljajo gospodinjski dogodki – zajtrk, nakupovanje, kosilo, čas za druženje, popoldanski počitek, večerni ritual ali čas pred spanjem ipd. Gospodinjska

tematika je ena od najpogostejših v službah skupnostne skrbi. Izvajalci skupnostne skrbi se neprenehoma pogovarjajo o stvareh, kot so pospravljanje, kuhanje, pranje, pomivanje, nakupovanje, osebna higiena, skrb za onemogle otroke, vzgoja otrok itn. Čeprav imamo ljudje nekatere izmed teh gospodinjskih opravil za samoumevne, veliko ljudi pri teh opravil potrebuje pomoč (*ibid.*: 203). Spretnosti vsakdanjega življenja so preplet znanja ter izkušenj posameznika, prav tako pa tudi materialnih, tehničnih in situacijskih možnosti, ki človeku omogočijo, da določeno nalogo opravi. Gospodinjska opravila so tako na neki način osebni projekt kreiranja telesne oz. fizične podobe in virtualne oz. družbeno konstruirane podobe (*ibid.*). Kot prvi primer ustvarjanja sebe skozi gospodinjsko delo je na primer skrb za oblačenje, s katero ima veliko ljudi z demenco težave, saj se ne zmorejo več sami pravilno obleči, ker niso prepričani, kateri kos oblačila je namenjen kateremu delu telesa. Skrb za obleko kot tudi vzdrževanje obleke je gospodinjski opravek – pranje, obešanje, likanje, zlaganje v omare in predale, šivanje, skrb za primerno garderobo (menjanje poletne in zimske garderobe). Drugi primer je osebna nega posameznika, ko so vanjo vključeni drugi ljudje. Tukaj je bistvenega pomena, da pri tem človek, ki mu drugi pomagajo, ohrani nadzor nad svojo življenjsko situacijo, in sicer na način, da lahko sam določa tempo izvajanja pomoči (kar si sam želi, dovoli, potrebuje) in da sta obseg ter vsebina pomoči prilagojena potrebam po pomoči (kar pomeni, da človek še sam postori to, kar zmore, vendar pa je pogosto pri tem pomembna spodbuda drugega človeka). V času, ko ljudje z demenco še prebivajo doma, je ob skrbi za človeka z demenco pomemben del skrbi tudi skrb za urejenost in pa vzdrževanje stanovanja. Zelo pomemben vidik v vsakdanjem življenju predstavlja tudi prehranjevanje, ki zajema vrsto opravil (nakupovanja hrane, shranjevanje živil, kuhanje itd.). Pri vsem omenjenem ljudje z demenco običajno potrebujejo pomoč druge osebe (*ibid.*).

Skrb za druge je možnost, kako ugoditi drugemu ter izkazati naklonjenost. Skrb svojcev za ljudi z demenco ima tudi moralno razsežnost, saj svojci pri skrbi za svojega sorodnika pogosto govorijo o recipročnosti, pri čemer gre za vračanje tega, kar so jim starši namenili v otroštvu in mladosti kot otrokom in kasneje mladostnikom (*ibid.*: 213).

Gospodinjska pomoč je v primeru, da človek z demenco biva v domačem okolju, nuja. Svojci so običajno tisti, ki pomagajo ljudem z demenco tudi pri

gospodinjskih opravilih, ob svojcih pa pogosto pomagajo tudi sosedge in prijatelji. Dobra inovacija v Sloveniji bi morda bila ustanovitev stanovanjskih skupnosti za ljudi z demenco, kjer bi lahko bilo gospodinjstvo zasnovano na način "gospodinjstva brez gospodinj", kjer lik gospodinje ne obstaja in si ga člani gospodinjstva razdelijo sami. Gre za to, da se ljudje v stanovanjski skupnosti sami dogovorijo o tem, kaj bodo kuhali in kako. Del gospodinjskih vlog pri tem prevzamejo zaposleni (po navadi predvsem organizacijo časa), del vlog zunanji izvajalci, del vlog pa se prenese na stanovalce. V primeru življenja človeka z demenco v domu za stare ljudi pa govorimo o ti. industrijskem tipu gospodinjstva oz. o odsotnosti gospodinjstva, kjer gre za organizacijo funkcij gospodinjstva na industrijski način (kuhinja, pralnica, šivalnica, vzdrževalci ipd.). Slabost takšnega tipa gospodinjstva je, da ljudje, ki so deležni takšnega gospodinjstva, še zlasti pa ljudje z demenco, ki tako in tako imajo težave s spominom, pogosto začnejo pozabljati spretnosti vsakdanjega življenja (*ibid.*).

Prosti čas

Potrebe, ki jih imajo ljudje v prostem času, so najraznovrstnejše. Ljudje prosti čas različno opredeljujejo zaradi različnih definicij dejavnosti, ki jih radi počnejo v prostem času. Pri ljudeh z demenco je pomembno, da s prostočasnimi dejavnostmi ohranijo samostojnost. V primeru bivanja ljudi z demenco na varovanem oddelku domov za stare ljudi so sprehodi najpreprostejša in najcenejša oblika rekreacije. Če si ljudje z demenco želijo sprehoda, je to popolnoma lahko izvedljivo, če ima človek dovolj fizične moči, pa tudi v primeru, če je nima, saj je možnost sprehoda tudi s pomočjo vozička. Na varovanih oddelkih je pomembna tudi organizirana oblika telesne rekreacije, saj ljudje s telovadbo ohranjajo svoje fizične sposobnosti, kar je pri ljudeh z demenco še posebej pomembno. Dejavnosti prostega časa nam omogočajo pobeg od tega, kar je vsakdanje in nam omogočajo izpopolnjevanje samega sebe. So pa dejavnosti prostega časa tudi intenzivno družabne. Pogosto potekajo kolektivno in omogočajo stike z ljudmi, s katerimi se morda sploh ne družimo, ljudi z demenco na varovanem oddelku dejavnosti prostega časa povezujejo v tematske in interesne skupnosti. Zelo inovativna oblika družabnosti na varovanih oddelkih je po mojem mnenju ukvarjanje z živalmi. Živali so terapija in

imajo za ljudi pomirjajoč učinek. Vendar pa se kljub strmenju nekaterih zaposlenih na varovanih oddelkih k aktivnemu sodelovanju stanovalcev pri različnih dejavnostih najdejo tudi takšni varovani oddelki, kjer so stanovalci varovanih enot bolj pasivni udeleženci kulture prostega časa. Njihov prosti čas predstavlja poslušanje radia, branje knjig in časopisov. Tako gre na varovanih enotah za paleto dejavnosti, ki jih lahko razdelimo na pasivne in tiste, ki od ljudi z demenco zahtevajo več truda, spretnosti in znanja. Te so redkejše. Če pogledamo z vidika ljudi z demenco, se dejavnosti, ki jih imamo za prostočasne ter imajo svoj lasten namen, zelo hitro preobrazijo v terapevtske dejavnosti. Pri tem ločimo pozitivne ekspresivne učinke, kjer gre za to, da dejavnosti vplivajo na ljudi z demenco na način, da so videti sproščeno, veselo, dobre volje, umirjeno, nasmejano, zadovoljno, vedro razpoloženo, se zabavajo in utilitarne, terapevtske učinke, kjer so dejavnosti bolj v korist zaposlenim, kot pa samim uporabnikom, ki so jim te dejavnosti namenjene v smislu, da vplivajo na to, da je manj vedenjskih težav med ljudmi z demenco (ni toliko tavanja po oddelku, stanovalci so bolj poslušni), ne potrebujejo toliko zdravil, ki pomirjajo. Rekreativna "terapevtskost" je neke vrste sinteza utilitarnega in ekspresivnega, pri čemer je učinek v prvi vrsti koristen za samega človeka z demenco, za poustvarjanje samega sebe, svojih spretnosti, vlog. Paradoksalno imajo ljudje, ki potrebujejo določeno organizirano pomoč ter podporo malo prostega časa, kar se najbolje vidi v institucijah, kjer je čas stanovalcev na voljo zaposlenim varovanega oddelka, pri čemer sta odvisnost in čakanje zelo povezana, saj ljudem jemljeta prosti čas. Na splošno, ne glede na to, ali ljudje z demenco živijo v domačem okolju ali pa v instituciji, je njihov čas pogosto organiziran glede na čas ljudi, ki mu pomagajo pri vsakodnevnih ritualih (*ibid.*).

5. Nelagodje v interakciji

Interakcijski prekrški so izjemno pomemben vidik procesa konstrukcije drugačnosti, družbenega izločanja in stigmatiziranja. Včasih jih je težko registrirati in postanejo razpoznavni šele, ko jih prenesemo na kakšno drugo raven, na ravni vlog pa se interakcijski prekrški hitro oblikujejo v deviantne nalepke. Interakcijski prekrški so na primer odmaknjen pogled, pretirana

neposrednost ali zadržanost, obdobja dezorientacije, "čuden" slog oblačenja, in jih delamo vsi ljudje brez izjeme, vendar pri ljudeh z etiketo ti prekrški bolj izstopajo ter se povezujejo z njihovo stigmo. Interakcijski prekrški so primarno odklonski, medtem ko je nalepka sekundarna. Etiketa poleg tega, da še bolj poudari interakcijske prekrške, obenem še oteži človeku vrnitev v prvoten položaj. Interakcijski prekrški povzročajo nelagodje interaktantom in kršiteljem. Tako na primer ljudje z demenco pogosto povedo, da je veliko lažje prenesti fizično bolezen in bolečino, kot pa pozabljivost. Demenca namreč vpliva na to, da so pogosto utrujeni, zavedajo se, da se z njimi dogaja nekaj nenavadnega, vendar nikakor ne morejo raziskati, kaj se jim dogaja in zakaj so ravnanja ter odzivi njihovih svojcev v interakciji z njimi takšni, kot so. Pogost simptom demence je ravno nespečnost in tudi nespečnost je na neki način interakcijski prekršek, kjer gre zlasti za način interakcije s samim seboj, saj z nespečnostjo kršimo dano definicijo položaja in ne spimo takrat, ko bi se pričakovalo od nas, da bi spali (na primer ponoči). Kršitelj je v tem primeru tudi oškodovanec, medosebno pa nespečnost postane prekršek takrat, ko je človek, ki ni spal ponoči, naslednji dan zaspan, zaradi česar še težje sledi določeni interakciji (ibid.: 231–234).

Stigma (nalepka) je rušilec interakcij med ljudmi. Je pa nalepka lahko tudi blažilec nelagodja ali celo konfliktov, do katerih bi prišlo v primeru, če pojasnjevalnega okvira v povezavi z nalepko sploh ne bi bilo. Primer: če v domovih za stare ljudi stanovalci, ki ne bivajo na varovanem oddelku, ne poznajo značilnosti demence, v primeru, ko stanovalci z demenco naredijo prekrške (koga ne spoznajo, postavljajo nesmiselna vprašanja ipd.), razumejo to kot način nespoštovanja, morda celo nesramnost ipd. To lahko med stanovalci povzroči konflikte. V takšnih primerih je naloga zaposlenih pojasniti stanovalcem, ki ne bivajo na varovanem oddelku, značilnosti demence in možne odzive človeka z demenco skozi osebne značilnosti in okoliščine posameznika zaradi pojava demence. Stigmativna interakcija ima destruktivni učinek, saj človeka stigmatizira še bolj. Na primer nalepka demence lahko postane izgovor za opuščanje skrbi oz. za to, da osebe ne jemljemo resno in ji celo pretirano pomagamo, pri čemer gre za to, da ji pomagamo v vsem, s tem pa praktično zmanjšujemo njeno avtonomnost. Ena izmed alternativ stigmativni interakciji je, da pojasnjevalno sklepanje definiramo drugače kot skozi etiketo

oz. stigmo, ki jo nosi posameznik. Najosnovnejša taktika, ki tudi ni stigmatizirajoča, je pustiti človeka, ki dela interakcijske prekrške, pri miru. Pogosto ravno ljudi z demenco moti, da se drugi ljudje v odnosu do njih obnašajo nenavadno, na primer z njimi govorijo nenavadno glasno, kot da bi slabo slišali, čeprav v resnici slišijo dobro, jih preveč sprašujejo ipd. Tako ljudje, ki pomagajo ljudem z demenco prav zaradi svoje funkcije naredijo veliko interakcijskih prekrškov. Prekršek v takšnih primerih je najbolje jemati zgolj kot prekršek. Pomembno je, da ljudem z demenco pustimo njihovo voljo in način življenja. Pri interakcijskih prekrških je bistvena komponenta spoštovanje osebe z demenco kot človeka. Znotraj komponente spoštovanja je pomembna tudi ureditev prostora. Pomembna je ureditev prostora na način, ki omogoča zasebnost in s tem spoštljivost oseb z demenco. Osebe z demenco, ki so pogosto odvisne od nege zaposlenih, tako popolne zasebnosti ne morejo imeti zagotovljene. Je pa pomembno, da se zasebnost zagotovi vsaj v tolikšni meri, kolikor je v dani situaciji to pač uresničljivo. Druga alternativa stigmativni interakciji je "dedramatizacija". Pri tej alternativni prekrške "banaliziramo" oz. trivializiramo. Pri ravnanju z ljudmi z demenco je potrebna potrpežljivost. Osebo v začetni fazi demence namreč zelo moti, ko kdo od nje pričakuje nekaj, česar v danem trenutku morda ni zmožna narediti. Ena od taktik je, da se v interakciji osredotočimo na "objektivno" relevantne vidike interakcije. Tiste situacije, ki kršijo interakcijski ritual, pri tem ignoriramo. Kot primer: za nas ni bistveno, da ima človek demenco, pač pa, kaj bomo storili mi kot posamezniki, da se ta človek zaradi demence ne bo počutil zapostavljen. Ni toliko pomembno, da je človek z demenco pustil prižgan štedilnik, pomembneje je, da zaradi tega ni prišlo do kakršnekoli škode. Svojci si ob pojavu demence pogosto težko predstavljajo skupno življenje s človekom, ki na vsakdanji ravni dela interakcijske prekrške, saj smo ljudje navajeni gotovosti. Pomembno je, da svojci presežejo tudi občutek nemoči in se vprašajo, kaj storiti v dani situaciji, torej kako se odzivati in ravnati s sorodnikom ob pojavu demence. Ena izmed taktik v takšni situaciji je stalen ali začasen umik iz situacije, na primer institucionalizacija osebe z demenco. Vendar je treba opozoriti tudi na to, da lahko s pretiranim poudarkom na objektivno relevantno hitro spregledamo želje posameznika. Hitro se lahko zgodi, da želijo svojci v pretirani skrbi za osebo z demenco zagotoviti maksimalne pogoje, da bi osebo obvarovali, pri tem pa

pozabijo na potrebe in želje same osebe. Kot primer naj navedem postrežbo obrokov na varovanih oddelkih domov za stare ljudi. Postrežba obrokov ljudem z demenco je pogosto površna in brezosebna, kar osebo z demenco najbolj zmede, pa je to, da dobi predse vso hrano naenkrat, saj tako sploh ne ve, s čim bi začela. Kasneje se pogosto zgodi, da človek z demenco poje nekaj malega, nato pa ne želi več jesti. S tega vidika se ne smemo usmerjati le v objektivne, zunanje relevantne situacije, pač pa je treba upoštevati tudi to, kaj človek sam doživlja kot relevantno. Kot primer naj navedem individualni načrt, v katerega je prav, da sicer zapišemo "diagnozo" posameznika, vendar je zlasti pomembno to, kako človeka predstavimo skozi njegove sposobnosti oz. skozi to, kaj zmore, kaj je rad počel, kaj še rad počne. Poudarimo torej njegove prednosti. Nekateri svojci ali drugi sopotniki ljudi z demenco začnejo z uporabo preokvirjanja situacije, oukvirjanja nenavadnih dogodkov in naredijo sintezo, ki jo imenujemo sprejemanje drugačnosti. Vendar je pri tem drugačnost spet neke vrste nalepka, proti odpravi katere se socialni delavci vedno znova in znova zavzemamo. Eden od možnih načinov preokvirjanja je humor. Zaposleni na varovanih oddelkih lahko s humorjem razbijejo enoličnost, ki se v dolgotrajni oskrbi sčasoma pojavi, popestrijo dan osebi z demenco ter vnesejo kanček veselja tudi v svoje delo. Interakcijski prekrški so tako nekaj, kar se pojavlja stalno, pri čemer nam je vedno na voljo popravljanje prekrškov, kar celo krepi interakcije in povezovanje med ljudmi. Sama po sebi demenca nima izrazite nalepke, to zares doživimo prek udeležbe oseb z demenco v interakcijskih prekrških. Prekrški so znak in posledica nevroloških sprememb (*ibid.*). Naloga socialnega dela pri interakcijskih prekrških je izpopolnitev metod oz. načinov pristopa k prekrškom. Razviti je potrebno takšne metode, ki bodo temeljile na skupni rekonstrukciji in dekonstrukciji stvarnosti na ravni popolnoma vsakdanjega življenja. Tema interakcijskih prekrškov je velikokrat prezrta, ne smemo pa pozabiti, da ravno ta tema odpira teren socialnega dela (*ibid.*: 256).

6. Stiki in družabnost

Potreba po stikih z drugimi ljudmi je ena od temeljnih človekovih potreb. V življenju vzpostavljamo različne stike z ljudmi, ki nas zaznamujejo, govorijo o tem, kaj smo, kakšna je naša identiteta in lastna vrednost ter nam omogočijo,

da ustvarjamo svet okoli sebe. Po vsebini ločimo med normativnimi, informativnimi in menjalnimi vrstami stikov (*ibid.*: 258). S tem, kako se vedejo zaposleni do stanovalcev varovanih enot, tj. ljudi z demenco, preko načinom vzpostavljanja stikov z njimi, ustvarjajo po eni strani vrednote – človeka z demenco je vredno poslušati, ima še vedno svojo voljo, svoje dostojanstvo. Prav tako pa z načinom, kako zaposleni stopajo v stike s stanovalci, ustvarjajo zglede, pokažejo, kako se pogovarjati na spoštljiv način in pri tem upoštevati voljo stanovalcev. Stiki so lahko tudi informativni, saj preko njih dobivamo različne informacije.

Ljudem z demenco stiki s svojci prinašajo neke pomembne informacije glede pravic, storitev, ne nazadnje pa tudi glede samega sebe, saj so svojci tisti, ki lahko človeku z demenco pripovedujejo o njem, ker ga po navadi tudi najbolje poznajo. Poznamo pa tudi menjalne stike, preko katerih ljudje pridemo do izmenjave dobrin in uslug. Na primer v zameno za pomoč ljudje z demenco svojim svojcem večkrat kaj podarijo – kavo, sladkarije ipd. Podporni stiki lahko vsebujejo vse troje – vrednote, informacije, menjavo, pri tem pa so v povezavi z etiko solidarnosti in dejavnosti pomoči in podpore. Pri tem pridejo še posebej do izraza družbena neformalna omrežja, ki so način podpore ljudem z demenco. Posebna vrsta stikov so usodni stiki (ljubezen, prijateljstvo), kjer gre za močno navezanost, vezi. Svojci za ljudi z demenco skrbijo pogosto zato, ker jim zanje ni vseeno, ker jih veže neka določena vez, ki je včasih zelo močna, na primer otroci – starši. Poznamo še neposredne stike, kar pomeni, da so ljudje v stiku drug z drugim na način, da se vidijo, slišijo, vonjajo, morda tudi dotaknejo) in posredne stike (telefon, pisma, medmrežje), ki v današnjem tempu življenja pridobivajo vedno večjo vrednost. Medtem ko se z vidika prijateljskih vezi socialna mreža posameznika morda lahko tudi nekoliko razširi, *na primer gospa z demenco je pred prihodom v dom živela sama nekje, kjer ni bilo drugih hiš. Enkrat tedensko so jo obiskovali njeni otroci, ki so ji prinesli tudi vse potrebno za osnovno preživetje, medtem ko prijateljev, na katere bi se lahko zanesla v vsakem trenutku, pravzaprav ni imela, saj je bila precej oddaljena od naselja hiš. Gospa je kasneje zbolela za demenco, družinski člani so jo začeli obiskovati pogostejše, vendar je s prihodom v dom dobila sostanovalce, ki so se spopadali z demenco tako kot ona, imeli neke skupne navade, vezane na značilnosti človeka z demenco, skupne potrebe, interese, želje. Tako se je v*

njenem primeru socialna mreža s prihodom v dom nekoliko razširila. Še vedno so jo obiskovali družinski člani, v domu pa je dobila tudi prijatelje, v stiku s katerimi je bila vsak dan. So pa tudi takšni stanovalci varovanih oddelkov, ki bivajo v instituciji in imajo zelo redke stike s sorodniki, prijatelje pa imajo le znotraj institucije in je tako njihova socialna mreža v primerjavi s socialno mrežo pred prihodom v dom za stare ožja. V tem primeru so mreže uporabnikov majhne posledično zaradi institucionalizacije. So pa lahko mreže ljudi z demenco tudi precej revne, v njih je malo sredstev, informacij ter virov pomoči pa tudi spodbud in veselja. Tako so socialne oskrbovalke, ki delajo z ljudmi z demenco, velikokrat edini redni stik z zunanjim svetom. Svojci namreč zaradi nepoznavanja demence osebo z demenco skrivajo in ščitijo pred zunanjim svetom, kar lahko močno zoži njeno socialno mrežo (*ibid.*). Z zaposlenimi lahko zagotovimo, da ima vsak uporabnik možnost zavzetega in kakovostnega odnosa, s prostovoljci lahko omogočimo večje število ljudi, ki bodo na razpolago za pomoč ljudem z demenco, s skupnostnim delom večjega števila družabnih prireditelj in s skupnostnimi dogodki pa lahko omogočimo več povezovanja med ljudmi in ustvarjanje tesnejših vezi prijateljstva (*ibid.*). Osamljenost je pri ljudeh z demenco poleg pozabljivosti pogosto glavna stiska, saj pogrešajo svojce, znance, prijatelje. Kljub pojavi demence jim še vedno veliko pomeni, da bi bili vključeni v družbena in družabna dogajanja in da bi imeli stike z vrstniki, prijatelji, znanci, zlasti pa s člani družine. Ljudje z demenco zelo pogosto pogrešajo družbo in so radi v družbi, veliko jim pomeni druženje, aktivno življenje z ljudmi, to, da imajo nekoga, s katerim se lahko pogovarjajo. K osamljenosti pa še dodatno prispevajo omejene možnosti gibanja (nezmožnost iti ven, se gibati). Ne smemo pa spregledati tudi dejstva, da uporabniki izgubijo svoje prijatelje tudi zato, ker ti na primer umrejo; tako obdobje starosti pomeni progresivno izgubo prijateljev in znancev. Pogosto uporabniki izgubijo znance in prijatelje tudi zato, ker so pasivni (manj gibljivi, manj aktivni, vdani v usodo) (*ibid.*). K osamitvi pa vsekakor prispeva tudi institucionalizacija. Ljudje, ki so institucionalizirani oz. kako drugače izločeni iz družbenih tokov, so izločeni tudi iz socialnih mrež in posledično deprivilirani. Je pa znotraj institucije tudi veliko priložnosti za druženje; med stanovalci je lahko veliko pozitivnega sodelovanja, medsebojne pomoči, stikov, pogovorov, druženja, tolerance, navezovanja prijateljskih stikov pa tudi konfliktov. Vendar tudi znotraj institucij obstaja

možnost izolacije posameznika, na primer na varovanih oddelkih. Na teh oddelkih je pomembno, da ljudem z demenco omogočijo stike z drugimi. S tem, ko so osebe z demenco nameščene na posebne varovane oddelke, so le še dodatno stigmatizirane. Odnosi oseb z demenco s svojci so odvisno od tega, kakšni so bili ti odnosi pred nastankom bolezni oz. pred prihodom v dom za stare. Pomemben dejavnik pri tem je tudi seznanjenost svojcev z demenco in pripravljenost sprejeti človeka takšnega, kot trenutno je. Velikokrat je eden izmed razlogov za odklonilen odnos svojcev tudi ta, da so "dali starše v dom". Pri tem je pomembno to, da se obiskovanje svojcev spodbuja. V nekaterih domovih za stare ljudi so organizirana izobraževanja o demenci in svojci tudi sodelujejo pri načrtovanju oskrbe za stanovalca z demenco. Svojci so za veliko uporabnikov edini stik z zunanjim svetom, prav tako pa v mnogih domovih za stare ljudi stik z zunanjim svetom ljudmi z demenco omogočajo tudi prostovoljci, ki običajno ljudem z demenco veliko pomeni, saj v njihov vsakdanjik vnesejo neko svežino (*ibid.*). Znotraj institucije je pomembno organizirati prireditve za svojce, usposabljanja in izobraževanja, povezana z različnimi temami. Zelo dobra inovacija je vpeljava piknika za stanovalce, zaposlene in svojce, pri čemer pridejo svojci v stik z zaposlenimi, ki skrbijo za osebe z demenco in se tudi na tak način v večji meri povežejo z drugimi svojci oseb z demenco, ki prav tako bivajo v tem domu (*ibid.*). Zlasti pa je pomembna vključenost svojcev v načrtovanje oskrbe za stanovalce pred sprejemom, med sprejemom, po sprejemu in v času bivanja v instituciji (*ibid.*: 301).

Svojci so zaradi skrbi za osebo z demenco pogosto tako psihično kot fizično preobremenjeni, zato se odločijo poiskati pomoč v domskem varstvu. Velikokrat se zgodi, da svojci tudi popolnoma ne razumejo položaja, v katerem se je znašel človek z demenco. Nekateri svojci tudi zbolijo za sindromom izgorelosti, saj ob celodnevni službenih in družinskih obveznostih pomagajo še svojim staršem v stiskah in težavah zaradi pojava demence. Včasih se srečujejo tudi z občutkom nemoči, kar pomeni, da se počutijo nemočne ter celo nesposobne pomagati staršem v stiskah in težavah, ki so povezane z boleznijo demence. Težave, stiske, negotovost, preobremenjenost, nemoč lahko sprožijo pri svojcih veliko stvari. Prvič, posledično se lahko začnejo krhati odnosi v posameznikovi mreži. Odhod osebe z demenco v dom je za svojce po navadi izhod iz stiske, vsekakor pa pri tem ne gre za lahko odločitev, saj pogosto že sama misel na

odhod staršev v dom pri svojcih vzbuja dvom o tem, ali so se pravilno odločili in ravnali. Ena izmed težav, ki se ob odhodu v dom še pojavlja, je občutek oseb z demenco, da so jih svojci zavrgli in jih hoteli znebiti, to pa so dosegli z njihovo namestitvijo v dom. Zlasti je to opazno pri ljudeh s hujšo obliko demence, s katerimi svojci v času obiskov v domu težko vzpostavijo stik in prijateljsko vzdušje, zaradi česar so svojci običajno tisti, ki se počutijo prizadete in nezaželeni, zato tudi začnejo redkeje prihajati v dom in obiskovati svojega sorodnika (*ibid.*). Pri obnavljanju porušenihi odnosov s svojci so zaposleni lahko pomemben dejavnik, ki ima vpliv na obiske. Pomembno je, da zaposleni v domovih spodbujajo obiske svojcev. V primeru, da svojci ne pokažejo pretiranega zanimanja za obisk osebe z demenco v domu, jim poskušajo objasniti, kaj pomeni ljudem z demenco stalen stik z zunanostjo (*ibid.*: 302, 303).

Za svojce bi bilo treba organizirati skupine za samopomoč, svetovanje in podporo, individualne in skupinske pogovore z zaposlenimi, pomoč pri organizaciji prevozov, sobo, kjer bi lahko prenočili in se v miru srečevali z osebo z demenco, za vsako osebo z demenco pa z njenim prihodom v institucionalno oskrbo izdelati individualni načrt in analizo tveganja (kaj lahko človek sam stori, kje in kako potrebuje pomoč). Potrebno bi bilo delovanje več dnevnih centrov, saj bi odhod osebe z demenco v dnevni center razbremenil svojce. Znotraj institucij je velikega pomena spodbujanje medsebojnega spoznavanja in druženja. Tako bi bilo na primer za osebe z demenco, ki bivajo v domovih za stare, treba s pomočjo spremstva zaposlenih in prostovoljcev zagotoviti stik z ostalimi stanovalci doma, še zlasti s ti. "pomembnimi drugimi" v domu (predstavniki stanovalcev, direktor doma ipd.) ter na tak način zmanjševati njihov stigmatiziran položaj. Dobra inovacija bi bila tudi vpeljava različnih projektov, s katerimi bi se krepilo medsebojno povezovanje med stanovalci, medsebojna pomoč, povezovanje z zunanjim svetom (obisk trgovine, gledališča, kina ipd.) Morda bi bila dobra inovacija tudi vpeljava novih metod dela z ljudmi z demenco, kjer bi bili v ospredju neposredni stiki oseb z demenco s samim seboj, za spodbujanje in krepitev teh stikov pa bi bilo potrebno zagotoviti na primer sobe za sproščanje, glasbo in aromaterapijo ter pred začetkom izvajanja navedenega organizirati seminarje o uporabi teh metod za zaposlene, oskrbovalce in svojce (*ibid.*).

7. Institucionalna kariera

Osebe z demenco običajno odidejo v institucionalno oskrbo takrat, ko se svojci soočijo s sindromom izgorelosti oz. takrat, ko preprosto sami niso več sposobni za avtonomno življenje, pomoč pa se jim tudi ne more zagotoviti v takšnem obsegu, da bi lahko še naprej bivali v svojem domačem okolju. Flaker in njegovi soavtorji (2008) pravijo, da je pri bivanju v instituciji oseb z demenco prvi pomembni dejavnik večanje izbire. Kot primer naj navedem izbiro hrane, kjer gre za to, da v domu upoštevajo želje glede vrste hrane, seveda ob prehranjevalnih navadah stanovalcev (v primeru, da jih ne zmore izraziti človek z demenco sam, lahko to storijo svojci) (*ibid.*). Pomemben dejavnik znotraj merila večanja izbire se mi zdi tudi izbira sobe, torej premestitev v določeno sobo, če človek z demenco tako želi in seveda, če je v dani situaciji to tudi uresničljivo (prosta soba). Pomemben dejavnik je tudi možnost izbire dejavnosti, da torej osebe z demenco same povedo, kaj bi želele početi in da dejavnosti na varovanih oddelkih zares izhajajo iz želja stanovalcev. Se pa pogosto zgodi, da so tovrstne izbire v institucijah onemogočene, saj se morajo zaposleni držati pravil, urnika obrokov, vstajanja in organizacije dejavnosti čez dan. Pri izbiri dejavnosti je pomembno, da so sicer na voljo različne dejavnosti, vendar je treba pustiti stanovalcem prosto pot, da dobijo priložnost ukvarjati se z neznanim in poskušati ugotoviti, kako nekaj deluje. Tako nove izkušnje pridobijo na izletih, kulturnih prireditvah, koncertih, pri delovni terapiji, vzpostavljanju prijateljstev (v domu se lahko razvijejo nova prijateljstva), pri pomoči zaposlenih (zaposleni pomagajo ljudmi z demenco pri uresničevanju njihovih želja v povezavi z dejavnostmi, delovni inštruktorji se trudijo, da bi počeli različne stvari). Je pa število dejavnosti povezano z delovnim časom zaposlenih na varovanem oddelku, tako je popoldne in ob koncih tedna zelo mirno in pusto. Tako se lahko znotraj doma na varovanem oddelku organizira vrsta različnih dejavnosti, lahko pa v domu vse poteka na ustaljen način, brez sprememb oz. posebnih dogodkov (*ibid.*). Se pa možnost izbire navsezadnje kaže tudi v možnosti z upravljanjem denarja. Ljudje z demenco imajo malo možnosti razpolaganja z denarjem. V nekaterih primerih sicer razpolagajo z žepnino, ki jo porabijo za nakup drobnarij. Medtem ko v določenih domovih zaposleni menijo, da osebe z demenco denarja ne potrebujejo in zato le te z

denarjem ne razpolagajo. Osebe z demenco imajo odvzeto poslovno sposobnost in s tem tudi sposobnost za samostojno upravljanje z denarjem, zato so običajno svojci tisti, ki so njihovi zakoniti zastopniki in tako razpolagajo z njihovim denarjem (*ibid.*: 313, 314).

Možnost izbire v instituciji je povezana z značilnostmi posameznika (osebne okoliščine človeka, status, motnja oz. bolezen) in institucionalnega sistema (način dela, organizacija zaposlenih), v katerem človek z demenco prebiva. Stopnja možnosti izbire je pri stanovalcih z demenco pogosto okrnjena, saj ravno zaradi zmanjšane sposobnosti samoodločanja ne morejo vplivati na delovanje institucije. Zaposleni nastopajo iz pokroviteljske drže, s tem pa vzdržujejo in povečujejo interese institucije, obenem pa opravičujejo vlogo strokovnjakov v instituciji. Tako je zaposlen v instituciji tisti, ki ima moč, uporabnik pa nima moči. To hierarhično razmerje moči med zaposlenim in uporabnikom lahko porušijo zunanji dejavniki, kot so na primer svojci ali status posameznika, kot je na primer pomembna življenjska zgodba človeka, vendar pa je delovanje takšnih zunanjih dejavnikov običajno kratkotrajno. Za vzdrževanje institucionalnega sistema je namreč nujna vzpostavitev podrejenega položaja uporabnikov in nadrejenega položaja zaposlenih v instituciji. Ta sistem pa vzdržuje med drugim tudi organizacija dela zaposlenih, kjer gre za premajhno število zaposlenega osebja na varovanih oddelkih, kjer bivajo osebe z demenco, prav tako pa gre tudi za pomanjkanje finančnih sredstev, ki bi bila namenjena zagotavljanju uporabnikom prilagojenih dejavnosti (*ibid.*).

Pomemben dejavnik bivanja v instituciji je informiranost, ki je pogoj za to, da se ima posameznik priložnost odločiti, izbirati. Tudi stanovalci varovanih oddelkov v domovih bi morali biti obveščeni o splošnih informacijah življenja v instituciji. V domovih so običajno zelo razširjen vir informacij oglasne deske, veliki koledarji, v nekaterih primerih gre tudi za neposredno obveščanje s strani zaposlenih. Ta zadnji vir informacij, tj. neposredno obveščanje, se v največji meri navezuje na obveščanje oseb z demenco, bodisi da se ljudem z demenco kaj prebere z oglasne deske, pomemben vir informacij pa so tudi drugi uporabniki, pri čemer gre za medsebojno seznanjenje z dogajanjem znotraj institucije. Še posebej je potrebno pozornost pri informiranju posvetiti ljudem z demenco, tako so na varovanih oddelkih pogosto pomembna informacija tudi napisi na vratih sob

(imena stanovalcev, ponekod tudi fotografije), označitev kopalnice, kuhinj, stikal za luči. Pomembna je tudi informiranost v povezavi z zdravlili. Osebe z demenco pogosto niso obveščene o zdravlilih, ki jih zaužijejo (niti o tem, zakaj jih morajo jemati, zakaj takšno dozo, kakšni so stranski učinki v primeru, da se zdravila jemlje in v primeru, da se jih ne ipd.) Zapleteno pa je tudi informiranje ljudi o diagnozah. Osebe z demenco pogosto ne vedo, kakšno diagnozo imajo, to se jim prekriva, čeprav same občutijo, da se z njimi nekaj dogaja oz. da niso več takšne, kot so bile pred časom (*ibid.*). V domovih pa je pomembno poskrbeti tudi za varnost. Službe naj bi imele izdelane postopke za pritožbe, s čimer bi bile informacije o pritožbah dostopne uporabnikom, kar bi jim omogočalo tudi sodelovanje v posameznih fazah pritožbe. Po nekaterih domovih imajo možnost oddaje pritožbe v skrinjico na recepciji ali na bivalnem oddelku, ljudem z demenco pa ta skrinjica običajno ni dostopna. Interese uporabnikov v večini primerov oseb z demenco zastopajo svojci in je tako pogosto obseg vpliva osebe z demenco zelo majhen (*ibid.*: 320, 321).

Kariera je diskontinuiran proces, ki ga označujejo posamezne prelomnice in dogodki. Ti vplivajo tako na posameznikov status kot tudi na njegovo pojmovanje samega sebe. Zato jim je treba nameniti posebno pozornost pri organizaciji kontinuirane skrbi. Tak trenutek je na primer odhod osebe iz domačega okolja in preselitev v dom za stare ljudi. Prehode je treba skrbno načrtovati in jih tudi primerno beležiti. Podobno je tudi pri institutu skrbništva. Poslovna sposobnost se odvzame, če človek več ni sposoben odločati o sebi in svojih pravicah, zaradi česar zakonsko pridobi skrbnika (*ibid.*: 339, 340).

8. Neumeščenost in pripadnost

Pri tej zadnji kategoriji potreb gre za dinamično potrebo, ki se vzpostavi na razkoraku med neumeščenostjo (samostojnostjo in odvisnostjo) in pripadnostjo (*ibid.*: 346). Svojce, ki skrbijo za osebe z demenco, je treba nekako razbremeniti. Načini razbremenitve svojcev morajo biti vključeni v sistem podpore ter dolgotrajne oskrbe, saj v nasprotnem primeru pride do tega, da popolnoma izgoreli sorodnik svojega sorodnika namesti v institucijo. Svojec

(običajno je to ženska članica družine), ki si ne more oz. ne zna privoščiti, da bi poskrbela za svoje lastne potrebe, težko okrepi moč, neodvisnost in samostojnost posameznika. Način razbremenjevanja svojcev je lahko tudi izobraževanje ter svetovanje svojcem, na primer o tem, kako se sploh spoprijeti s stresnimi situacijami, kako uravnavati čustvene odzive, kako preokviriti obstoječe situacije, kako biti v podporo ljudem z demenco na nevsiljiv način ter kako ne nazadnje poskrbeti zase (morebitne podporne skupine oz. skupine za samopomoč svojcem) in do konkretnih oblik organizirane podpore in pomoči (socialne oskrbovalke, družinski pomočniki, osebni asistenti in drugi) (*ibid.*).

1.10.3.2. Vzpostavitev dolgotrajne oskrbe in vpeljava sprememb v oskrbo ljudi z demenco

Kitwood (2005: 121) navaja nekatere spretnosti, ki jih lahko razvijejo svojci v času skrbi za osebo z demenco. To so sprejemanje bolezni, sodelovanje, odgovornost, prilagodljivost, ustvarjalnost, razdajanje, sprostitev itn. Nolan in Keady (2001: 129, 130) navajata, da svojci lahko zelo dobro poskrbijo za osebo z demenco, če od strokovnjakov na področju demence dobijo pravo podporo in pomoč. Potrebno je biti pozoren na to, da skrb za osebe z demenco s seboj prinaša številne težave, kar pogosto svojcem onemogoča prepoznavati pozitivne vidike te skrbi. Zelo pomembno je, da svojci poiščejo smisel v odnosih, ki jih vzpostavljajo z ljudmi z demenco, ter zadovoljstvo, ki ga ob skrbi za osebo občutijo, ter druge vidike socialne podpore. Običajno pri skrbi za osebo z demenco ni dovolj le pripravljenost svojca za skrb, temveč igra pomembno vlogo pri tem ustrezna usposobljenost za tovrstno delo. Bistveno je tudi, da svojcem pri sebi uspe prepoznati znake preobremenjenosti ter izčrpanosti, ki pomeni svarilo, da potrebujejo počitek ter začasno razbremenitev, saj na tak način svojemu bližnjemu ne zagotavljajo več sposobne skrbi. Pomembno je, da svojci sami pridejo do tega spoznanja. V primeru namestitve osebe z demenco v institucionalno varstvo je še vedno pomembna pomoč svojcev. To so načini, s katerimi ohranimo pozornost tudi za potrebe svojcev. Potrebno je načrtovanje pomoči za vse udeležene v procesu pomoči ljudmi z demenco, saj bo tudi pomoč ljudmi z demenco na tak način bolj prilagojena njihovim potrebam in zatorej tudi bolj učinkovita (*ibid.*).

1.11. Kako živeti z demenco?

1.11.1. Nasveti za osebe z demenco

Graham in Warner (2013: 71, 72) sta povzela nekaj koristnih napotkov za vse, ki se bodo kdajkoli spoprijemali s pojavom demence, pri čemer sta izhajala iz zgodb ljudi z demenco v svojih zgodnjih stadijih demence. To so pisanje dnevnika, obesiti v kuhinji tablo s tedenskim urnikom ter opomnikom, kaj je treba v določenem času storiti, nalepiti na vrata in predale nalepke, ki povedo, kje je kaj, imeti pri sebi seznam telefonskih števil z imeni, vsak dan brati, saj z branjem ostajajo možgani aktivni, dati ključe vedno na isto mesto, da se jih ne išče, povedati svojcem, da vas ne moti, če vas opomnijo na stvari, ki jih morate vedeti. Poskusiti biti dobre volje, se pogovarjati s prijatelji in znanci, ostati aktivni v čim večji meri, vztrajati pri različnih tipih dejavnosti, se ne bati prositi za pomoč, pridružiti se skupini ali pa društvu za pomoč ljudem z demenco, kot je na primer Spominčica, sodoživljanje občutkov ter misli z drugimi ljudmi z demenco je lahko ljudem z demenco v veliko oporo, saj gre ne nazadnje za ljudi s podobno izkušnjo (*ibid.*).

1.11.2. Nasveti za oskrbovalce oseb z demenco

Graham in Warner (2013) pa ne pozabita niti na oskrbovalce, za katere menita, da so pri skrbi za človeka z demenco običajno zelo obremenjeni. Osebe z demenco lahko na primer zavračajo pomoč pri najbolj intimnih opravilih, kot je osebna nega, ne da bi znale pojasniti, zakaj to počnejo. S svojim vedenjem povzročajo nelagodje oskrbovalcu, ker človek z demenco pogosto muči nespečnost, je ta njena budnost ponoči oz. zamenjava dneva in noči za oskrbovalca osebe z demenco lahko zelo mučno. Oskrbovalca pogosto tudi zelo prizadene izguba osebe, kakršno je poznal, zdaj pa je preprosto ne prepozna več. Zaradi čustvenega napora se hitro zgodi, da oskrbovalec postane razdražljiv, jezen in depresiven ter se začne odzivati nestrpno in agresivno. Hkrati se v njem vzbuja slaba vest, še zlasti takrat, ko ima občutek, da preprosto ne zmore več in želi dati osebo z demenco v dom. Med skrbjo za osebo z demenco je pomembno, da oskrbovalec še naprej živi tako, kot je bil

vajen do pojava demence pri bližnji osebi. Potrebna je sicer določena mera prilagodljivosti, vendar je bistveno, da oskrbovalec zaradi skrbi za osebo z demenco ne pozabi na svoje osebno življenje. Prav tako je pomembno, da se pri vseh odločitvah oskrbovalec še vedno posvetuje z osebo z demenco in ga vključuje v vse oblike odločitev, saj se s tem dejansko trudi, da bo čim dlje ohranil samospoštovanje (*ibid.*).

Pomembna stvar pri skrbi za osebo z demenco je omogočanje tej osebi, da lahko čim dlje opravlja stvari, ki jih še zmore, četudi bo za to potrebno več časa in jo bo treba k opraviu teh stvari vedno znova spodbujati. Priporočljivo je, da se določene stvari poenostavijo, na primer da se na posteljo osebe z demenco oblačila razvrstijo na način, da si človek z demenco lažje zapomni, po kakšnem vrstnem redu jih naj obleče. S tem ohranjamo njeno dostojanstvo. Spodbujati je treba tudi dejavnosti, ki so bile osebi z demenco pred pojavom demence pomembne in ki jih je človek rad počel. Kot oskrbovalec osebe z demenco je bistvenega pomena, da se izogibamo konfliktom. Četudi nas človek z demenco česa obtoži ali pa ne vidi razloga, da bi se moral na primer okopati in preobleči, je pomembno, da se oskrbovalec z njo ne prepira, pač pa se morda za kratek čas umakne ali pa osebo z demenco na nekako zamoti in poskuša cilj ponovno doseči pozneje. Izogibati se je potrebno tudi kriznim položajem, na primer, ko se oskrbovalec z osebo z demenco odpravlja ven, se je treba izogniti naglici, saj neznani prostori in neznanci pri osebi z demenco lahko povzročijo zmedenost. Potrebno je biti pripravljen na različne možne situacije in še pred odhodom osebi z demenco dati vedeti, da je v njegovi družbi varna. Pomembno pri tem je tudi predvidevanje, torej da kot oskrbovalec predvidiš, kaj bi se v določeni situaciji lahko zgodilo. Oskrbovalci so poleg oseb z demenco pomembni izvedenci za življenje te osebe, saj poznajo osebo bolj kot kdorkoli drug. Pri skrbi za osebo z demenco je pomembno ohraniti smešne plati, kar pomeni, da se oskrbovalec in človek z demenco skupaj nasmejeta, se morda objameta, vse to pa v njun odnos vnese sproščenost in toplino (*ibid.*).

Pri skrbi za osebo z demenco v domačem okolju pa je po Grahamu in Warneru (2013) tudi bistvenega pomena sama prilagoditev doma, da bo ta kar se da varen za bivanje. Človek z demenco se lahko namreč zelo hitro poškoduje, saj zaradi težav s koncentracijo ni dovolj pozoren. Za to lahko poskrbimo tako, da se na primer predpražniki v bivališču ne dvigajo, da so v kopalnici in ob

stopnišču oprijemala, copati osebe z demenco naj bodo narejeni tako, da se ji prilegajo, v primeru, da osebo z demenco pustimo samo doma, je pomembno zapreti glavni dovod plina in spraviti vžigalna sredstva na varno mesto (*ibid.*).

Je pa tako za človeka z demenco kot tudi za njenega oskrbovalca bistvenega pomena za zdravo življenje redno gibanje in zdrava prehrana. Posebna pazljivost je potrebna pri jemanju zdravil, tem manj zdravil človek jemlje, tem bolje je. Pri tem gre za ukinitve zdravil, ki niso nujna za jemanje. Dober nasvet za oskrbovalce oseb z demenco je tudi vključitev človeka z demenco v pripravo hrane; tako v izbiro hrane kot tudi kasneje v kuhanje. Osebo z demenco je treba spodbujati k čim večji samostojnosti, zato na primer, če ima težave z uporabo pribora, morda večkrat pripravimo jedi, kjer pribor ni potreben in se lahko je kar z rokami (*ibid.*).

Po Grahamu in Warneru (2013) je pomembno biti pozoren tudi na komunikacijo s človekom z demenco. Preden osebi z demenco kaj rečemo, je bistvenega pomena, da pritegnemo njeno pozornost, govorimo počasi, razumljivo in osebo gledamo v oči ter poslušamo, jo skrbno opazujemo ter smo pripravljeni na to, da bomo morda morali določen stavek ali pa del stavka večkrat ponoviti. Pri sporazumevanju je potrebno biti pozoren tudi na pomen nebesedne komunikacije. Otroci so običajno tisti, ki ne razumejo najbolje, kaj se pri posamezni osebi dogaja, da se je toliko spremenila. Pomembno je otrokom razložiti, da razumejo, kaj je demenca in da demenco tudi znajo sprejeti. Za oskrbovalca so pomembni tudi dobri odnosi z osebnim zdravnikom osebe z demenco in redni stiki. Koristno je, da oskrbovalec pri vsakem obisku zdravnika pripravi zapiske o stanju osebe z demenco, morebitnih spremembah, simptomih, učinkih zdravil, svojem lastnem zdravju ter pomoči, ki jo potrebuje. Najpomembneje pri vsem tem pa je, da oskrbovalec pazi na svoje zdravje in skrbi zanj v takšni meri, kot to počne za osebo z demenco. Gre za enako pomembno zadevo, saj v primeru, da sam ni zdrav, tudi ne more poskrbeti za drugo osebo. Oskrbovalcem oseb z demenco se kaj hitro zgodi, da pozabijo na lastno prehranjevanje in zadostno gibanje, kar sčasoma vodi v izčrpanost (*ibid.*).

1.12. Demenca v družbi in ali smo pripravljeni na demenco v prihodnosti

Družbene vloge nam zagotavljajo identiteto in odgovarjajo na ključna vprašanja življenjskega smisla, dajejo nam občutek varnosti ter nas varujejo pred premočnimi občutki strahu ter negotovosti. So tudi pomemben vir samospoštovanja, ta pa se oblikuje v interakcijah z drugimi ljudmi, ki nam izkazujejo skrb, ljubezen in spoštovanje ter nam dajo na tak način vedeti, da smo jim pomembni. Tako je emocionalna opora za človeka z demenco bistvenega pomena, saj na tak način občuti, da je kljub demenci še pripadnik določene skupnosti oz. širše družbe (Hlebec *et al.* 2009: 154–156).

Ljudje z demenco so pogosto razvrednoteni v smislu označevanja kot bremena družbe, ob tem pa so vzporedno stigmatizirani tudi vsi, ki so v kakršnikoli povezavi s človekom z demenco. V procesu razvrednotenja Wolfensberger navaja sedem osrednjih tem, ki so izhodišča za doseganje pozitivnega vrednotenja. To so:

1. Pomanjkanje zavedanja

Večina zaposlenih neke ustanove se ne zaveda dejanskih učinkov in načinov, na katere socialno razvrednotijo osebe, ki naj bi jim ustanova služila. Nezaželene, destruktivne elemente, ki so sestavni del njihove prakse, uspešno zanikajo in potlačijo, to pa povzroči, da jih projicirajo na uporabnike. Menim, da ljudje, ki imajo kakršnakoli negativna stališča do ljudi z demenco, ali pa morda predsodke, ne morejo delati na varovanem oddelku z ljudmi z demenco. V primeru, da se določen predsodek pojavi v času dela, menim, da je potrebno svoje predsodke in ob tem tudi občutke ter čustva ozavestiti in jih poskušati na ustvarjalen način tudi odpraviti. Ljudi z demenco je treba gledati sprva kot ljudi in šele nato sledi etiketa demence, ki se pojavlja v ozadju človeka in zatorej človeka z demenco ne gledamo skozi to etiketo, temveč vsakega človeka spoznamo in si na podlagi tega ustvarjamo sliko ter ugotavljamo, kaj si človek z demenco želi zase in kaj mu kot zaposleni lahko omogočimo.

2. Pojmovanje vloge uporabnika

Zaposleni se največkrat ne zavedajo svojih pričakovanj, ki so povezana z vlogo uporabnika. Uporabniki se obnašajo v skladu s pogosto destruktivnimi pričakovanji. Menim, da morajo zaposleni že na samem začetku dela z ljudi z demenco jasno opredeliti svojo vlogo ter vlogo uporabnikov, tj. ljudi z demenco. Ta jasna opredelitev jim omogoči učinkovitejše delo z ljudmi z demenco, tem pa lažji dostop do razpoložljivih storitev preko zaposlenih v instituciji.

3. Stopnjevanje drugačnosti

Če razvrednotene ljudi v velikem številu nagnetemo v isto ustanovo, to še poveča zaznano stigmatiziranost. Stigma, ki se drži osebe, povzroči, da vsakdo opazi le stigmo, ne vidi pa človeškega bitja, na katerega je nalepljena. Tako je treba institucije v čim večji meri povezati z lokalnim okoljem, pri delu z ljudmi z demenco pa nikakor ne smemo pozabiti na njihove svojce, ki so prav tako pogosto izpostavljeni stigmatizaciji, tudi njim moramo narediti prostor, da pripovedujejo o svojih stiskah, težavah, tudi pozitivnih izkušnjah pri delu in druženju s sorodniki.

4. Osebna učinkovitost

Če želimo povečati osebno učinkovitost ljudi, moramo gojiti realističen optimizem, ki vključuje prepričanje, da ima vsak človek neke zmožnosti, ki jih lahko razvija.

Pri delu z ljudmi z demenco je treba ves čas predpostavljati, da ti ljudje še imajo določene sposobnosti kljub svoji bolezni, le prostor jim moramo narediti, da te sposobnosti lahko izrazijo. Pri delu z njimi naj bo ves čas v ospredju poudarjanje tega, kar še zmorejo, v ospredju naj bo človek kot edinstven posameznik, unikat.

5. Vzorniki

Posnemanje vzornikov je pomemben proces, ki neprestano deluje na nas. Bistvenega pomena je, da kot socialni delavci spodbujamo medsebojno sodelovanje med stanovalci doma, ga podpiramo. Pomembno je ohraniti to, da stalno spodbujamo stanovalce, da si medsebojno pomagajo, da tudi oni medsebojno podpirajo drug drugega, saj na tak način ustvarjajo določeno skupnost ljudi, kjer vlada toplina in sproščeno vzdušje. Ne nazadnje gre za

skupnost, ki biva skupaj 24 ur na dan, zato je ima ta medsebojna povezanost še toliko večjo vrednost.

6. Predstave

Nekateri simboli in predstave o ljudeh so skrajno negativne in pogosto k temu spodbujajo tudi ustanove. Menim, da se je sprva treba zavzemati za večjo vključitev ljudi iz institucij v lokalno skupnost, na tak način bodo ljudje zunaj institucij nanje začeli gledati iz nekoliko drugačne perspektive, kar bo zmanjšalo negativne predstave o institucionalnem varstvu. To pomeni, da imajo ljudje v skupnosti možnost bolj spoznati ljudi z demenco, si na tak način ustvariti neko svojo lastno predstavo o njih, ne pa povzemati splošne stereotipne predstave, ki se pojavljajo v družbi.

7. Socialna integracija

Večina ljudi se skoraj instinktivno umakne iz bližine razvrednotenih ljudi. Na ta način jih izločimo iz družbe, zato niso deležni običajnih izkušenj, kar še bolj osiromaši njihove socialne spretnosti. Ločevanje tudi zmanjšuje strpnost družbe do drugačnosti, saj poskrbi, da se nam ni treba soočati z njo. Tako lažje pozabimo na razvrednotenje ljudi, hkrati pa pozabimo na dejstvo, da smo jih izločili. Ljudi z demenco je potrebno sprejeti takšne, kot so in jih nikakor ne želeli spremeniti, saj je pričakovanje sprememb pri tej bolezni v večini nerealno. Pomemben proces za socialno integracijo je proces normalizacije, kjer gre za to, da skupaj z ljudmi z demenco in njihovimi svojci raziskujemo priložnosti, kjer se lahko ljudje z demenco pokažejo javnosti in pripovedujejo o svojih izkušnjah (Flaker 1999: 237). Kot strokovni delavci se moramo vedno znova spraševati in raziskovati, kje podpreti človeka in kako ga "opremiti", da bo zmožni živeti v družbi, ki ljudi, ki odstopajo od večinske družbe z različnimi osebnimi okoliščinami, vedno znova stigmatizira, diskriminira in socialno degradira. Pomembni so že majhni koraki, majhne spremembe. Socialni delavci smo tukaj za uporabnike, smo zagovorniki ljudi, ki so v manjšini. Vedno znova in znova se zavzemajmo, da bo vsak človek dobil svoj glas ter da bo v največji mogoči meri cenjen član skupnosti, v kateri živi. Da pa bo do tega sploh lahko prišlo, je treba ozavestiti ljudi oz. širšo družbo z dejstvi, fotografijami, zgodbami

ljudi, ki to izkušnjo z demenco imajo; tako samih ljudi z demenco, kot tudi njihovih svojcev (Čeperkovič 2008).

Brandon govori o petih principih normalizacije, ki so bistvenega pomena za vključevanje stigmatiziranih ljudi v širšo družbo, tako ljudi z demenco, kot tudi vseh tistih, ki zanje skrbijo, za prevrednotenje njihovih vlog, ki so pogosto razvrednotene, omogočanje pravic in spoštovanje njihove integritete. Prvi je poglobljanje odnosov, pri čemer Brandon postavlja kakovost teh pred količino. Pomembno je, da skupaj s človekom z demenco in njegovimi najbližjimi raziskujemo, kdo so tisti ljudje, ki so mu v življenju pomembni, kako te ljudi podpreti pri skrbi in nasploh spremljanju sorodnika z demenco in kako zagotoviti medgeneracijsko sodelovanje (*ibid.*: 25–29). V instituciji gre za kakovost medsebojnih odnosov z drugimi ljudmi, stanovalci in zaposlenimi, saj človek potrebuje osebo, ki mu je blizu in s katero lahko vzpostavi osebni odnos. Bližina ter pristni medosebni odnosi namreč dajejo človeku občutek, da je sprejet in spoštovan, kar pozitivno vpliva na njegovo samospoštovanje (Flaker *et al.* 2004: 22). Drugi princip je večanje izbire, kjer gre za povečanje občutka za obvladovanje svojega življenja, za t. i. samozagovorništvo, spoštovanje samega sebe, občutek, da imaš nadzor nad svojim življenjem ter da lahko živiš tako, kot si sam želiš. Pri tem principu zavzamejo svojci kot dragoceni sopotniki ljudi z demenco zelo pomembno vlogo, saj so pogosto prav oni tisti, ki so zagovorniki ljudi z demenco (Čeperkovič 2008). Tudi življenje v instituciji mora biti usmerjeno v to, da uporabnik v čim večji meri odloča o sebi sam ter svoje življenje usmerja sam, gre za individualizirano delo (Flaker *et al.* 2004: 22). Tretji princip je razvijanje udeležbe, kjer gre za ti. etiko udeležnosti človeka: človeka z demenco je potrebno v največji možni meri vključiti v oblikovanje načrta za njegovo prihodnje življenje, seznanjen je z informacijami, ki so z njim povezane, odpreti mu je potrebno prostor, kjer lahko v okviru svojih zmožnosti izrazi svoje mnenje, po drugi strani pa so spet ravno svojci tisti, ki kot zakoniti zastopniki ljudi z demenco, ki jim je v večini primerov odvzeta poslovna sposobnost, sprejmejo končno odločitev glede svojega sorodnika (Čeperkovič 2008). Ljudem z demenco, ki bivajo v instituciji, je treba zagotoviti udeležbo na dogajanju tudi izven institucije (v lokalni skupnosti, različnih društvih). Osebe z demenco morajo imeti priložnost, da kljub bivanju v instituciji živijo in delujejo

čim bolj podobno temu, kot bi živeli v domačem okolju (Flaker *et al.* 2004: 22). Naslednji princip predstavlja individualizacija razvoja, kjer gre za upoštevanje človeka z demenco, da ima priložnost izraziti svojo enkratno individualnost, svojo edinstvenost (Čeperkovič 2008). Stanovalce je potrebno sprejemati kot individuum, kot enkratne osebnosti, jih kot takšne tudi razumeti in jim dati priložnost za osebni razvoj. Takšna naravnost preprečuje utopljenost posameznika v skupino posameznikov, ki so si po nekaterih značilnostih, ki imajo podlago v bivanju znotraj institucije, podobni. Približati se posamezniku ter upoštevati njegove posebnosti, interese, talente pa tudi pomanjkljivosti, omogoči vsakemu človeku večje osebno zadovoljstvo, hkrati pa prispeva tudi k boljšim odnosom znotraj celotne skupine na varovanem oddelku (Flaker *et al.* 2004: 22). Peti princip je stopnjevanje druženja, kjer gre za spodbujanje druženja, tukaj je v ospredju ti. medgeneracijsko povezovanje in sodelovanje, hkrati pa tudi vključevanje ljudi z demenco in njihove svojce v širšo družbo (Čeperkovič 2008). Pomembno je, da imajo stanovalci varovanega oddelka možnost druženja z različnimi ljudmi tudi izven varovanega oddelka ter v različnih prostorih, tudi izven institucije, kar prispeva k večjemu socialnemu vključevanju oseb z demenco v širšo skupnost in družbo. Tak način širjenja stikov je priložnost tako za osebe z demenco, ki bivajo na varovanih oddelkih z drugimi ljudmi zunaj institucije, in hkrati tudi za ljudi, ki sicer morda sploh ne bi imeli priložnosti nikakršnega stika z ljudmi z demenco (Brandon 1992: 13–16).

1.13. Načini skrbi svojcev za sorodnike z demenco

1.13.1. Skrb za človeka z demenco v domačem okolju

Gendrom (2015) govori o različnih razlogih v povezavi s tem, zakaj svojci ljudi z demenco prošnjo za pomoč pri skrbi zanje prelagajo na kasneje. To, da svojec prosi za pomoč, je težka odločitev, vendar po drugi strani tudi bistven korak. Z leti se je namreč ugotovilo, v kako težki preizkušnji se znajdejo svojci oz. družinski (neformalni) oskrbovalci, ki doma skrbijo za osebo, ki je zbolela za demenco. Stres, stiska, malodušnost, telesna in duševna izčrpanost postanejo dnevna usoda neformalnih oskrbovalcev. Pot spoprijemanja z demenco je zelo težko prehoditi sam. Vendar mnogi ljudje še danes prošnjo za pomoč dojemajo kot priznanje osebne nesposobnosti. Za pomoč običajno zaprosijo šele, ko se

soočijo s ti. telesno izgorelostjo in ko so v to dejansko prisiljeni. Gendrom (2015) navaja naslednje pomisleke. Prva skupina pomislekov je povezana z negativnim dojemanjem družinskega oskrbovalca, katerega posledica je neizpolnjeno pričakovanje oz. prepričanje oskrbovalca, da določenega vidika svoje osebnosti preprosto ne more spremeniti. Druga skupina pomislekov se navezuje na osebo, ki je zbolela za demenco in na strah pred njenimi odzivi. Svojce je strah, da bo njihov sorodnik odklonil določeno pomoč, vendar se pogosto izkaže, da imajo novi obrazi na osebe z demenco blagodejen vpliv. Ni res, da lahko svojci v vlogi družinskih oskrbovalcev najboljše poskrbijo za osebo z demenco, saj poznajo njegove potrebe in želje. Dejstvo, da smo preveč blizu človeku z demenco in da predvidimo vse njegove želje, nam preprečuje videti sposobnosti in veščine, ki jih je človek z demenco še ohranil. Tretja skupina pomislekov se veže na strah svojca pred vdorom neznanca v dom, zasebno ali družinsko življenje. Četrta skupina pomislekov je vezana na finance, saj so običajno stroški oskrbe na domu precej visoki. Vendar je dodatna pomoč nekoga nujno potrebna, saj popolnoma sami svojci za osebo z demenco v domačem okolju ne morejo poskrbeti. Navsezadnje tudi oni potrebujejo čas zase (*ibid.*).

Pomembno je, da svojci prošnjo za pomoč obravnavajo kot izraz moči, kot odgovorno dejanje do sorodnika, kot odgovorno dejanje do sebe. Ko svojci sprejmejo pomoč, je naslednji korak izbira ustrezne pomoči, pri čemer je potrebna jasna opredelitev predmeta in značilnosti pomoči. Ker so svojci običajno zelo osredotočeni na potrebe sorodnika, tj. osebe z demenco, težko prepoznajo svoje lastne potrebe, vendar je to prvi korak pri iskanju ustrezne pomoči. Naslednji korak je ugotoviti, kako pogosto svojci zaželeno pomoč potrebujejo. Pri tem pa je treba preučiti različne mreže, ki so svojcu na voljo za to, da zadovolji lastne potrebe. Prvotno mrežo sestavljajo družinski člani, prijatelji in znanci. Pomoč je smiselno poiskati tudi pri različnih organizacijah, kot so društva za pomoč ljudem z demenco, prostovoljni centri ali ustanove, ki na primer dostavljajo hrano na dom ter izkoristiti vse možnosti, ki jih ponuja mreža socialnih (dnevno varstveni centri, domovi za stare, ustanove, ki omogočajo varstvo na domu ipd.) ter zdravstvenih storitev. Pri izbiri pomoči morajo biti svojci zares zelo pozorni, kdo bo najboljše zadovoljil določeno potrebo, saj se s tem izognejo kasnejšemu morebitnemu razočaranju. Prošnjo

za pomoč mora svojec ustrezno ubesediti, da človek oz. organizacija dobro razume naravo potrebe in storitve, ki jo pričakuje od nje. V primeru, da svojec ugotovi neustreznost izbrane pomoči, je potrebna takojšnja vpeljava sprememb. V primeru, da pa je svojec z izbrano pomočjo zadovoljen, je pomembno, da ne pozabi na "prisrčno" zahvalo, saj s tem pomoč ohrani in okrepi možnost, da zanjo še kdaj zaprosi in jo tudi dobi (*ibid.*). Skrb zase je tako pomembna naloga, kot skrb za drugega. Oskrbovalec, ki skrbi zase, hkrati dela dobro tudi za osebo, za katero skrbi (*ibid.*: 62).

Bistvenega pomena se je preusmeriti iz institucij v lokalno okolje starih ljudi in jim v primeru, če želijo kljub svoji starosti še naprej prebivati v svojem domačem okolju, z zadostno obliko pomoči in podpore to tudi omogočiti. Gre za ti. dezinstitutionalizacijo. Za takšne oblike varstva starih ljudi so potrebna dolgotrajna prizadevanja in velika mera inovativnosti. Osebi, ki potrebuje pomoč, je potrebno zagotoviti bodisi človeka znotraj njegove naravne socialne mreže, ki mu bo to pomoč sposoben ponuditi, v primeru, da človek naravne socialne mreže nima, pa zagotoviti strokovno osebo s področja dela s starimi ljudmi. V prvi vrsti je po mojem mnenju vsekakor treba v čim večji meri aktivirati socialno mrežo posameznika, ki ne šteje le njegove družine, ampak tudi prijatelje, sosede ipd. in šele v primeru, da ni nobene možnosti, pridobiti katero izmed teh oseb, poseči na področje stroke ter s tega področja posamezniku omogočiti pomoč določene osebe. Čar je ravno v maksimalnem aktiviranju naravne socialne mreže starega človeka, saj to hkrati pomeni tudi prispevek k večjemu povezovanju oz. ohranjanju stikov z ljudmi, ki so del našega življenja. Tukaj sama vidim uspeh dezinstitutionalizacije. Inovacija na področju dela s starimi ljudmi je vsekakor povečanje dela na terenu, ki ob delu v pisarnah zahteva tudi odhod domov, k staremu človeku, kjer biva in na tak način raziskovanje njegovih življenjskih razmer ter potreb. Inovacija znotraj posameznih institucij je po mojem mnenju zagotavljanje takšne pomoči znotraj institucij, ki posamezniku omogoči v čim večji meri podobno bivanju doma, v domačem oz. lokalnem okolju. Menim, da bi bila dobra inovacija v domovih za stare ljudi tudi uvedba različnih oblik programov, ki bi omogočili boljši vpogled v obdobje starosti in morebitno tudi pomoč pri pripravi na obdobje starosti ter ne nazadnje lažje sprejemanje tega obdobja. Mislim, da je treba povezavo domov za stare ljudi s skupnostjo še okrepiti, saj le skupnost lahko domu omogoči

večjo vključenost, prepoznavnost in zatorej tudi kakovostnejšo preživljanje obdobja starosti za ljudi. Treba je preseči pojem "institucije" in v ospredje raje postaviti pomoč in podporo staremu človeku v okviru skupnosti ter tako vedno znova dati staremu človeku možnost aktiviranja v skupnost in pa tudi možnost "umika" iz skupnosti.

1.13.2. Odločitev za odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi

Vsak človek starost doživlja nekoliko drugače. Kakovostno preživljanje starosti ne pomeni le odsotnosti bolezni, temveč predvsem dobro počutje starih ljudi v okolju, kjer živijo. Zaradi današnjega hitrega tempa življenja, ko vsi le hitimo, ljudje pogosto nimajo časa, da bi ob lastno ustvarjeni družini skrbeli še za svoje starše v obdobju njihove starosti, ko bodisi zaradi bolezni bodisi zaradi nasploh zmanjšanja vitalnih funkcij ne zmorejo več samostojno poskrbeti zase. Tako vse več starih ljudi jesen svojega življenja preživlja v domovih za stare ljudi. Beseda dom nam največkrat pomeni obliko domačnosti, varnosti in topline. V obdobju starosti je bistvenega pomena, da je za stare ljudi poskrbljeno tako, da človek obdrži svoje dostojanstvo in ostaja aktiven po svojih zmožnostih. Z izvedbo takšnih ali drugačnih dejavnosti se lahko tudi v domovih za stare ljudi prispeva k lepšemu, bogatejšemu, predvsem pa kakovostnejšemu načinu življenja ter se tako starim ljudem omogoči, da je njihovo življenje v instituciji v čim večji meri približano življenju, ki bi ga imeli v svojem okolju, kjer so živeli pred odhodom v institucijo. Izjemen pomen pri vsem tem pa ima tudi povezava s svojci, saj je vsak njihov obisk košček v mozaiku dobrega počutja. Na tak način dobijo občutek in potrditev, da kljub ločenemu bivanju od svojcev, niso pozabljeni.

Kot pravi Flaker (1998), bi bilo pri delu s starimi ljudmi treba delati na vseh treh ravneh, saj takšen način dela omogoči zares kakovostno življenje teh ljudi. Na mikro ravni oz. ravni posameznika je po mojem mnenju pomembna zlasti institucionalna oskrba, kar pomeni, da v primeru, ko človeku ne moremo omogočiti preživljanja svoje starosti v domačem okolju, kjer je živel do tedaj, to omogočimo v različnih institucijah. Na mezo ravni oz. ravni skupnosti gre za razvoj individualizirane oskrbe, ko pogledamo za vsakega starega človeka posebej, kaj v instituciji potrebuje in kako mu znotraj institucije omogočiti kakovostno preživljanje starosti v čim večji meri. Na makro ravni oz. ravni širše

družbe pa gre za relevantno zakonodajo in s tem povezano socialno politiko, mimo katere pri vsem tem tudi ne moremo. Socialna politika se kaže pri nameščanju starih ljudi z različnimi socialnimi stiskami (na primer nizkim življenjskim standardom, neurejenim stanovanjskim vprašanjem, neurejenimi pravicami iz socialnega in pokojninskega zavarovanja) v institucije (*ibid.*). Menim, da bi si morala celotna družba prizadevati, da bi institucionalna oskrba imela drugoten pomen. To pomeni, da bi bilo potrebno najprej strmeti k temu, da bi človek svoje obdobje starosti preživel v svojem okolju oz. okolju, v katerem je živel do tedaj, in sicer s prilagoditvami za pomoč in podporo staremu človeku v smislu prilagoditve njegovega stanovanja, pomoči profesionalnega osebja, vključitve njegove socialne mreže ipd. ter šele v primeru, da to zares ne bi bilo mogoče realizirati, človeka nastaniti v domu za stare ljudi. Seveda to velja zlasti v primerih, ko si star človek želi ostati v svojem domačem okolju, kjer je preživel del ali pa morda celo vse svoje življenje in kjer so zatorej tudi vsi njegovi spomini. Prednost pomoči v domačem okolju je v tem, da človek, ki je doma (v nasprotju s človekom, ki biva v instituciji), ni prikrajšan za življenje in sobivanje z ljudmi, ki mu veliko pomenijo in v njegovo življenje vnašajo smisel in srečo. Ni "oropan" tega, čemur rečemo "običajno" življenje ter ni prisiljen sprejemati strogih pravil, ki določajo delovanje posamezne institucije (F. Hrast *et al.* 2014: 127). V nekaterih primerih si stari ljudje želijo iti v dom za stare, saj se doma počutijo preveč osamljene bodisi zato, ker živijo sami, bodisi zato, ker se s svojo družino oz. ljudmi, s katerimi živijo, ne razumejo ali pa ti ljudje zanje preprosto nimajo dovolj časa. Pri takšnih starih ljudeh se pogosto zgodi ravno to, da v instituciji najdejo ljudi, ki so navsezadnje podobnih let, morda tudi podobnega razmišljanja, navad, pogleda na svet, prav tako pa jim je znotraj institucije omogočena pomoč in podpora, tako da se ravno v domu za stare ljudi lahko počutijo varne in zadovoljne (Mali 2008: 32). Pomembno je zavedanje, da so institucije povezane s skupnostjo in da brez skupnosti ne obstajajo. Tudi domovi za stare so tako del širše skupnosti, kar prispeva k temu, da se institucionalna oskrba starih ljudi odpira v skupnost ter briše ločnice med pomočjo in podporo v skupnosti ter pomočjo in podporo v instituciji. V nekaterih domovih za stare organizirajo tudi izobraževanja za svojce, ki v domačem okolju skrbijo za stare ljudi. Drugi rezultat povezave domov za stare ljudi s skupnostjo pa je sodelovanje domov z drugimi institucijami, kot so

izobraževalne ustanove – vrtci, osnovne šole, srednje šole, zdravstveni domovi, centri za socialno delo, kulturno umetniška društva, Rdeči križ, Karitas, društva upokojencev itd. (F. Hrast *et al.* 2014).

Najpomembnejši del pri odločitvi o tem, v kakšno institucijo človeka namestiti, je fokusiranje na posameznika in na njegovo izbiro, saj vpliv na odločitve, ki so povezane z njegovim življenjem, zagotovi človeku kakovostno preživljanje obdobja starosti. Ne glede na to, koliko je človek še dejansko sposoben odločati o sebi in svojem življenju, je upoštevanje njegovega mnenja ključnega pomena pri sprejetju končne odločitve (Brechtin *et al.* 1998: 17,18). Zatem je treba človeku zagotoviti ustrezno "klimo" v instituciji, kjer biva. Tukaj je treba ponovno prisluhniti posamezniku, njegovim željam, interesom, potrebam in kljub predpisanim pravilom v posamezni instituciji poskušati, v kolikšni meri je to seveda uresničljivo, človeka upoštevati in mu dati besedo pri tem. Upoštevanje individualnosti je pri dobrem počutju ljudi v institucijah ključnega pomena. Včasih je sicer težko doseči ravnovesje med individualnostjo (upoštevanjem tega, da je vsak človek svet zase, edinstven in neponovljiv) in skupino (upoštevanje, da vsak človek pripada določeni skupini ljudi in da je občutek pripadnosti tudi zelo močan ter intenziven), ampak to ravnovesje je za omogočanje kakovostnega življenja ljudi v institucijah, pomembno poiskati (ibid.: 20–25).

Dobre prakse v mnogih institucijah za stare ljudi vedno znova kažejo in opominjajo na to, da so na primer domovi za stare ljudi sicer opredeljeni kot totalne institucije, vendar kljub opredelitvi številni nimajo vseh dimenzij, ki so za totalne institucije značilne. Ravno zato menim, da v mnogih primerih ne gre za "tipične" totalne institucije. Dobre prakse se kažejo skozi način vstopanja v sobo posameznika znotraj institucije, kar pomeni, da človek preden vstopi v določeno sobo potrka in vstopi le, če dobi za to dovoljenje stanovalca, ki v tej sobi prebiva, seveda pa tak način ne velja v nujnih primerih vstopa. Na tak način spoštujemo zasebnost posameznega stanovalca. Pri dobri praksi je pomemben del tudi komuniciranje s stanovalci, kjer je izjemnega pomena ravno to, da stanovalec dobi občutek cenjenega in spoštovanega člana posamezne institucije ter s tem povezano nagovarjanje oz. imenovanje stanovalcev z gospa oz. gospod, ki mu po navadi dodamo še priimek posamezne osebe. Seveda je

pri tem imenovanju ponovno pomembno to, da posameznega stanovalca imenujemo tako, kot to želi on sam in se ga tudi na tem mestu upošteva.

1.14. Pomoč svojcem ljudi z demenco

Gendrom (2015: 48–52) nas opozori na to, da kako pomembno je odkrivati žalosti, s katerimi se soočajo svojci človeka z demenco, te prepoznati in poimenovati. Kot pravi, je žalost posledica številnih izgub, ki jih demenca "prinese" s seboj. To so zmeda zaradi stalne negotovosti, nemoč, nezmožnost nadzora in izguba. To žalost morajo svojci najprej predelati pri sebi, jo sprejeti in šele takrat lahko poskrbijo za svojo bližnjo osebo, ki je zbolela za demenco. Pri svojcih oseb z demenco se običajno pojavljajo različne oblike žalosti, to so žalost po običajnem načinu sporazumevanja, žalost po neizrekljivem občutku varnosti, žalost po bistvenih orientacijskih točkah in izgubi izključnih vlog, žalost za skupno preteklostjo, ki je pogosto pristna, žalovanje po občutku vzajemnosti, žalovanje za osebno svobodo in delom življenja. Spremenjena komunikacija s človekom z demenco je prvi razlog za žalost svojca. Pri svojcu se pojavlja občutek osamljenosti, zaradi česar potrebuje nekoga, ki mu bo pozorno prisluhnil. Svojci se pogosto izolirajo, padejo v samoto, vstopijo v izolacijo. Zato je še toliko pomembneje, da imajo pri spoprijemanju z demenco nekoga, ki mu zaupajo in kjer lahko poiščejo pomoč ter podporo. Drugi razlog za žalost svojca izvira iz izgube občutkov povezanosti z osebo z demenco, ki so se v življenju spletle med njimi in osebo z demenco ter z izgubo varnosti. Tretji razlog izvira iz samega odnosa med osebo z demenco in njenimi bližnjimi. Gre za reorganizacijo posameznih vlog, ko na primer hči postane mati svoji lastni materi, saj začne zanjo skrbeti na način, kot je pred leti v obdobju njenega otroštva ona skrbela zanjo, pride namreč do ti. zamenjave oseb, ko na primer človek z demenco več ne prepozna lastnih otrok. Četrty razlog za žalost svojca je različnost v spominjanju oz. obujanju skupne preteklosti. Človek z demenco zanika nekatere dogodke, ki so se v resnici zgodili, pa se jih ne spominja več. Peti razlog za žalost svojca je žalost, ki jo predstavlja izgubljanje občutka vzajemnosti. V vlogi neformalnega oskrbovalca človeka neprestano skrbi za njegovega bližnjega, tj. osebo z demenco, medtem ko človek z demenco kaže

vse manj zanimanja kljub preobremenjenosti svojca. Svojec na tak način občuti neke vrste zapuščenost ali izdajo: "glava razume, a srce se trga". Gre za soočenje in sprejetje tega, da skupne prihodnosti, kot smo jo imeli v mislih pred pojavom demence, ne bo: ne bo skupnega staranja, če gre za zakonca, ne bo čudovitega sožitja med starši in vnuki ipd. Šesti razlog za žalost svojca je tveganje, ko svojec občuti, da bo izgubil vso svojo osebno svobodo. Odpove se svojemu prostemu času in s tem svojemu delu osebnega življenja samo za to, da lahko poskrbi za osebo z demenco in da je njej dobro. S tem pogosto izgubi tudi svojo socialno mrežo, s tem pa lahko začne izgubljati tudi sam sebe v smislu izgubljanja svojega telesnega ali duševnega zdravja. Na tej točki je potrebno takojšnje ukrepanje v smislu razbremenitve svojca. Pomembno je, da se svojec pretirano ne obremenjuje z negativnimi vidiki demence, pač pa da raje pozornost preusmeri na tiste značilnosti, ki so v obdobju demence pozitivne, kot je na primer nežnost, ki je zaživela, beseda, polna humorja, novo ljubkovalno ime, ipd. Vsekakor pa se kljub vsemu oskrbovalec nikakor ne sme osamiti, kajti prvi korak na poti v osamo je tveganje skrajne osame in osebne vdanosti v usodo. Človek mora imeti nekoga, ki ga podpira, razume in mu je na voljo vedno, ko potrebuje njegovo pomoč, ali pa potrebuje le njegovo prisotnost, njegov posluš, da se mu v določenem trenutku zaupa in mu pove vse, kar ga v določeni situaciji med skrbjo za osebo z demenco obremenjuje.

Obstajajo različne organizacije in društva za pomoč ljudem z demenco in njihovim svojcem. Kot primer naj navedem Spominčico (= Slovensko združenje za pomoč pri demenci), ki je humanitarna in nevladna organizacija. Njeno poslanstvo je pomoč svojcem in skrbnikom ljudi z demenco ter skrb za splošno ozaveščenost o demenci in njeno destigmatizacijo v družbi, ki pogosto preprečuje prepoznavo simptomov in iskanje ustrezne pomoči. Spominčica vključuje svetovalni telefon, skupine za samopomoč: namenjene svojcem ljudi z demenco, "Ne pozabi me": izobraževanja za svojce ljudi z demenco, ki jih vodijo priznani strokovnjaki s področja demence, glasilo Spominčica, Alzheimer cafe: neformalna druženja za ljudi z demenco in njihove svojce v sodelovanju s strokovnjaki za demenco – izmenjava izkušenj, pridobitev novih, potrebnih informacij o ravnanju v različnih fazah bolezni. Sodelovanje v skupinah omogoča udeležencem oblikovanje uspešnih strategij za skrb človeka z demenco v domačem okolju (komunikacija, nega, varnost, skrb zase),

izmenjavo izkušenj, razbremenjevanje pri osebnih stiskah in načrtovanje prihodnosti. Namen Spominčice je omogočiti ljudem z demenco in njihovim svojcem čim bolj kakovostno življenje, oblikovanje demenci prijaznega okolja, ki omogoča, da ljudje z demenco lahko čim dlje ostanejo v svojem domačem okolju, in izobraževanja za javne delavce in druge, ki delajo z ljudmi z demenco (Spominčica ni datuma).

Družina, ki se znajde v stiski in ki ne ve več, kako ravnati naprej, potrebuje skrbno načrtovan, edinstven delovni projekt. Tak projekt omogoča izkušnjo spoštovanja, odprt prostor za pogovor, gre za soustvarjanje, kjer je prispevek vsakega udeleženca dogovorjen, koraki so načrtovani, definirani. Pri delu z ljudmi z demenco v domovih lahko edinstven delovni projekt prevedemo v individualni načrt pomoči, pri njegovem oblikovanju pa ob samem uporabniku sodelujejo tudi njegovi svojci ter zaposleni, ki so povezani v individualni tim (Čačinovič - Vogrinčič 2002: 4). V instituciji se je razvila metoda individualnega načrtovanja, ki osebi z demenco omogoča razmišljati o svojih željah, ciljih, potrebah; da o teh govori, jih s pomočjo spodbude 2 tudi jasno izrazi ter da se te začnejo tudi postopoma uresničevati (Brandon 199: 33). Druga metoda, pomembna pri izražanju svobode ljudi pa je ti. analiza tveganja. Vprašanje, ki se pri tem pojavlja, je, kako zmanjšati tveganje, da ne bomo pri tem omejevali ljudi v njihovih željah in odločitvah. Tveganje pa je produkt grožnje in nevarnosti (*ibid.*).

1.15. Zakonodaja povezana z življenjem oseb z demenco

Slovenija si prizadeva ustvariti okoliščine, ki bi človeku z demenco omogočile ostati v domačem okolju čim dlje in tako preživeti zadnje obdobje življenja kar se da kakovostno in varno. Dva za to področje pomembna programa sta Nacionalni program socialnega varstva do leta 2005 in Program razvoja varstva starejših oseb na področju socialnega varstva do leta 2005, s katerima so bile postavljene nove smernice za skrb za stare ljudi. Podprla sta razvoj institucionalne mreže, oblikovanje dnevnih centrov ter centrov za pomoč na domu z namenom izvajanja različnih oblik storitev pomoči na domu. V letu 2006 sta bila sprejeta še nova programa, ki imata prav tako precejšen pomen za

področje pomoči na domu in dopolnjujeta zgoraj omenjena programa. Prvi se imenuje Strategija varstva starejših do leta 2010 – solidarnost, sožitje in kakovostno staranje prebivalstva, sprejet je bil z namenom zagotavljanja pogojev za ohranitev solidarnosti in kakovostnega medčloveškega sožitja med tretjo, srednjo in mlado generacijo ter pogoje za kakovostno staranje in oskrbo naglo rastočega deleža tretje generacije. Drugi program Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2006–2010 je pomemben zlasti zaradi cilja izboljšanja dostopa do storitev in programov ter cilja doseči večjo učinkovitost pri dodelitvi denarne socialne pomoči ter izboljšanju kakovosti storitev in programov ter večanju njihove ciljne usmeritve na učinkovitost (ReNPSV 2006). V pripravi je tudi Zakon o zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, ki naj bi prinesel veliko novosti, pomenil paradigmatški prelom, ki ustvarja novo obliko solidarnosti, pomoči ter strokovnosti (Nagode 2009: 125–128). Za populacijo starih ljudi ima organizirana mreža storitev v domačem okolju izjemen pomen, saj lahko nadomesti ali pa odloži odhod v institucionalno varstvo na nekoliko poznejše obdobje, ko to postane zares neizogibna možnost. Ena od možnosti, ki omogoča osebi z demenco ostati v domačem okolju, je storitev pomoči na domu, ki jo izvaja poseben kader. Pomoč na domu je temeljna socialnovarstvena storitev, ki se izvaja na domu posameznika in obsega gospodinjsko pomoč, pomoč pri osebni negi ter pri ohranjanju socialnih stikov (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 6. člen). Namenjena je ljudem, ki jim tovrstna pomoč lahko nadomesti institucionalno oskrbo (Zakon o socialnem varstvu – ZSV, 15. člen), zagotavljajo jo občine, ki so po ZSV (99. člen) dolžne financirati najmanj 50 % storitve (*ibid.*: 130).

Stari ljudje z motnjo v duševnem zdravju predstavljajo posebej ranljivo skupino prebivalstva. Pa ne toliko zaradi motnje ali same bolezni, ki naredi ljudi ranljive ne glede na starost, temveč zaradi statusa starega človeka, ki mu je zmanjšana dostopnost do odločanja tudi v sistemu zdravstvenega in socialnega varstva. Osrednji zakon je Zakon o duševnem zdravju (Čebašek - Travnik 2009).

Za socialnopravni položaj oseb z demenco so pomembna predvsem naslednja področja socialne varnosti: pokojninsko in invalidsko zavarovanje, zdravstveno varstvo in zdravstveno zavarovanje in socialno varstvo. V okviru pokojninskega in invalidskega zavarovanja bi poudarila pravico do dodatka za pomoč in

postrežbo, do katerega so osebe z demenco upravičene, saj jim je za osnovne življenjske potrebe neogibna stalna pomoč ter postrežba drugega. V okviru socialnega varstva bi izpostavila institucionalno varstvo, prvo socialno pomoč, osebno pomoč in pomoč družini. Pomembno vlogo pri razvoju varstva starih ljudi ima Zakon o socialnem varstvu (1992). Osrednja tema socialne politike je bila in še vedno ostaja t. i. "oskrba" starih ljudi (Filipovič Hrast 2014). Tukaj bi izpostavila pojem "oskrba" in ga nadomestila s pojmom pomoč in podpora staremu človeku. Pri pojmu "oskrba" menim, da je v ospredju "oskrbovanje" človeka, ki sam ne more več samostojno poskrbeti zase in za svoje vsakdanje potrebe. Mislim, da je na tem mestu treba ponovno postaviti v ospredje starega človeka kot edinstvenega, neponovljivega posameznika, pri čemer mora biti pomoč drugotnega pomena in bi morali na ta pojem tako pogledati iz drugačne perspektive ter imeti vedno znova v mislih najprej človeka, ki potrebuje pomoč in podporo. Skupaj s starim človekom je treba iskati rešitve in pogledati, kaj vse bi lahko pripomoglo k temu, da bi lahko čim dlje ostal v svojem okolju in v primeru, da to ne bi bilo mogoče, skupaj z njim pogledati, kaj bi njegovo življenje v instituciji naredilo čim lepše in v čim večji meri kakovostno. Imeti nadzor nad svojim življenjem predstavlja pomemben del pri ustvarjanju smiselnosti življenja. Nadzor nam omogoči subjektiviteto, ima učinek, da se dojemamo, kot da odločamo in omogoči neke nove izkušnje (Mali 2008: 95). Bi pa izpostavila tudi institut skrbništva, katerega namen je zavarovati koristi posameznika ter njegovega premoženja. Skrbnik, ki ga osebi z demenco postavi center za socialno delo, je dolžan nadomeščati odsotnost ali pomanjkljivost volje varovanca in mu omogočiti nastopanje v pravnem življenju, tako na osebni kot na premoženjskem področju. Na tak način skrbi za osebnost človeka. Pri zavarovanju pravic oseb z demenco je včasih dovolj omejen ali delni odvzem poslovne sposobnosti, ki velja za tisto področje, za katerega individualni tim spozna, da ga človek ni sposoben več samostojno obvladati in so zaradi tega ogrožene njegove koristi. Če človek z demenco nima svojcev, lahko vlogo skrbnika prevzame tudi zagovornik te osebe, ki je na primer nekdo od zaposlenih v domu (Flaker *et al.* 2004).

Dostopnost do določanja je v veliki meri povezana s pridobivanjem pravih ter zadostnih informacij, demenca pa ljudi, ki jo imajo, progresivno odmika od vseh novih informacij, kot tudi iz postopkov odločanja o samem sebi. Treba se je

vprašati, na kak način so ljudje z demenco seznanjeni z zakoni, ki neposredno vplivajo na njihove pravice. To so Zakon o pacientovih pravicah (ZPacP, Ur. l. RS, št. 15/2008), Zakon o duševnem zdravju (ZDZdr, Ur. l. RS, št. 77/2008) in Zakon o preprečevanju nasilja v družini (ZPND, Ur. l. RS, št. 16/2008). Pojavlja se vprašanje, kdo seznaja ljudi z demenco z njihovimi pravicami, po navadi so to njihovi pooblaščenici, zaposleni v raznih institucijah, vendar se na tem mestu ponovno pojavi vprašanje, ali ti poznajo omenjeno zakonodajo.

Varuh človekovih pravic RS je institucija, ki si v skladu z Ustavo Republike Slovenije (159. člen) in Zakonom o varuhu človekovih pravic (ZVarCP), Uradni list RS, št. 71/93 in 15/94, prizadeva za varovanje človekovih pravic v odnosu med posameznikom in državo (državnim organom, organom lokalne skupnosti ali nosilcem javnih pooblastil). To velja tudi za pravice, ki jih posamezniki uresničujejo skozi javne zavode na področju zdravstva in sociale. Varuh je tako posrednik med posamezniki, zavodi in državo v primerih, ko obstaja sum kršitve človekovih pravic, ki ima izvor v nepravilnem ravnanju javnih zavodov ali pa neustrezni zakonodaji. ZPacP pojma zdravje sploh ne opredeljuje, ZDZdr pa duševno zdravje opredeljuje kot stanje posameznika ali posameznice, ki se kaže v njegovem mišljenju, zaznavanju, čustvovanju, vedenju ter dojemanju sebe in drugih ljudi, gre za posameznika z duševno motnjo, ki se zdravi oz. obravnava v mreži izvajalcev programov in storitev za duševno zdravje. V primeru presoje, da je posameznik zaradi duševne motnje manj zmožen dejavnega vključevanja v svoje okolje, prevzame skrb za njegove pravice njegov zakoniti zastopnik ali skrbnik, ki ga ZDZdr poimenuje še zastopnik po ZDZdr, koordinator nadzorovane obravnave, koordinator obravnave v skupnosti), v primeru, da gre za neprostovoljno obravnavo, pa se vključijo še direktor zdravstvene ali socialne oskrbe, sodnik, odvetnik, tožilec, najbližja oseba (četudi jo človek z demenco odkloni) in drugi (Čebašek - Travnik 2009: 13–20).

Pomembno je omeniti posameznikovo sposobnost odločanja, to je sprejem na varovani oddelek psihiatrične ali socialne ustanove, kakor ga ureja novi ZDZdr. V poglavju IV, Postopki pred sodiščem, v 30. členu določa, da o zadevah po tem zakonu odloča pristojno sodišče v nepravdnem postopku. Postopki pred sodiščem so: postopek za sprejem na zdravljenje v psihiatrično bolnišnico na

oddelek pod posebnim nadzorom brez privolitve na podlagi sklepa sodišča, postopek za sprejem na zdravljenje v psihiatrično bolnišnico na oddelek pod posebnim nadzorom brez privolitve v nujnih primerih, postopek za sprejem v obravnavo na varovani oddelek socialno varstvenega zavoda brez privolitve na podlagi sklepa sodišča in postopek za sprejem na zdravljenje v nadzorovano obravnavo brez privolitve na podlagi sklepa sodišča. V 31. členu določa, da je po tem zakonu obvezno zastopanje osebe po pooblaščenju, ki je odvetnik. Tega za osebo, ki ji je odvzeta poslovna sposobnost, pooblasti zakoniti zastopnik, razen če je bil postopek uveden na njegov predlog. V takih primerih odvetnika postavi sodišče. Postopka pred sodiščem pa se tako udeležijo posamezniki in organi oz. organizacije, ki jim ta zakon daje pravico, da se udeležujejo postopka. Sodišče da namreč vsem udeležencem v postopku možnost, da se izjavijo o navedbah drugih udeležencev oz. da sodelujejo v postopku (32. člen). V postopkih po tem zakonu je javnost izključena (33. člen). 36. člen določa sprejem na zdravljenje s privolitvijo in zahteva, da so ob pisni privolitvi osebe izpolnjena tudi vsa merila iz 39. člena. To so: zdravljenje osebe v oddelku pod posebnim nadzorom brez njene privolitve je dopustno, če so izpolnjeni naslednji pogoji: 1. če ogroža svoje življenje ali življenje drugih ali če huje ogroža svoje zdravje ali zdravje drugih ali povzroča hudo premoženjsko škodo sebi ali drugim, 2. če je ogrožanje iz prejšnje alineje posledica duševne motnje, zaradi katere ima človek hudo moteno presojo realnosti in sposobnost obvladovati svoje ravnanje in 3. če navedenih vzrokov in ogrožanja iz prve in druge alineje tega odstavka ni mogoče odvrniti z drugimi oblikami pomoči (z zdravljenjem v psihiatrični izven oddelka pod posebnim nadzorom, z ambulantnim zdravljenjem ali z nadzorovano obravnavo). V primeru, da človek z demenco soglaša z bivanjem na varovanem (zaprtem) oddelku, postopek sodnega nadzora ni potreben, vendar do tega pride le v zelo redkih primerih. Tako lahko povzamemo, da je upoštevanje svobodne volje oseb z demenco v praksi zelo vprašljivo. Če kot prihodnji strokovni delavci kakorkoli naletimo na težave pri uresničevanju posameznih določil, je bistvenega pomena, da se nemudoma obrnemo na Varuha človekovih pravic Republike Slovenije, ki bo o tem obvestil pristojne organe in od njih zahteval potrebne spremembe (*ibid.*).

1.16. Medgeneracijsko sodelovanje in zavezništvo

Medgeneracijsko zavezništvo v obliki prevzemanja odgovornosti in skrbi za druge generacije ima velik pomen za obstoj družbe. Podpora in pomoč med generacijami je bistvenega pomena. Vendar se pri tem pojavi vprašanje, kako varovati stare ljudi in vlagati v mlade, pri tem pa ohranjati ravnotežje med finančno vzdržljivostjo ter socialno pravičnostjo sistemov, ki so že vzpostavljeni (Mandič 2009: 139, 140).

Velik pomen ima za posameznika vpliv okolja, to je odnos okolja do demence in spremembe, ki se na tem področju kažejo. Lokalna skupnost je zanimiva kot možen akter skupnostne skrbi, ki lahko pomembno prispeva k večji kakovosti starih ljudi. Lokalna skupnost ima pomembno vlogo v vsakdanjem življenju starih ljudi, saj predstavlja poznano okolje ter skupnost, v kateri se običajno počutimo sprejete, domače, varno. Skupnost naj bi bila povezana s pozitivnimi odnosi med njenimi člani, zagotavljala naj bi občutek zaupanja, pripadnosti in pomoči. Loughran (2003) pravi, da obstajata dve ravni razumevanja skupnosti. Prva raven je pojmovanje skupnosti kot politik in skupnostnih storitev, pri čemer skupnost pomeni okolje za te storitve (na primer storitev pomoči na domu). Tukaj je predpostavljeno, da sama skupnost te skrbi ne izvaja, temveč le to izvajajo institucije, ki so v skupnosti locirane. Druga raven razumevanja skupnosti je skupnost kot dejavnik zagotavljanja neformalne skrbi, pri čemer se skupnostna skrb navezuje na širši pojem "skrbeti", to je pomagati v primeru, da to presodimo. Gre za skrb skupnosti za blaginjo drugih na kolektivni ravni. Lahko pa se pomoč izvaja tudi na bolj osebni ravni, kot je na primer pomoč pri vsakodnevnih opravilih. V takšnih primerih skupnost več ne deluje kot akter, pač pa pomoč omogočajo akterji znotraj skupnosti, na primer sosedje, ki lahko ob družini predstavljajo pomemben del posameznikove podpore mreže oz. vir opore starim ljudem znotraj skupnosti. Neformalni viri podpore imajo tako zlasti v življenju starega človeka pomembno vlogo pri zagotavljanju možnosti staremu človeku ostati v svojem lokalnem okolju, kar zanj predstavlja določen potencial v skupnosti (Filipovič Hrast 2009: 169–171). Teorije socialnega kapitala predpostavljajo, da so za ustvarjanje socialnega kapitala pomembna družabna omrežja. Odnosi, ki jih ljudje ustvarimo z drugimi ljudmi, so pomembni za naše delovanje v vsakdanjem življenju. Zasnova socialnega kapitala se kaže zlasti v

preusmerjanju pozornosti od individualnih akterjev k vzorcem odnosov med akterji, družbenimi enotami in institucijami. Gre za povezavo med mikro, mezo in makro ravni, torej med posamezniki, majhnimi skupinami in širšo socialno strukturo (Kump, Jelenc Krašovec 2009: 184).

V starosti organizem zelo hitro izgublja sposobnost obnavljanja in prilagajanja, zato se povečuje število ljudi z zdravstvenimi težavami, pri čemer demenca postaja vse pogostejša, eden izmed razlogov zanjo pa tiči v stresnem hitrem tempu vsakdanjega življenja. Hude zdravstvene težave se včasih pojavljajo v kombinaciji s socialnimi mrežami, ki zagotavljajo oporo v različnih življenjskih situacijah. Družabna omrežja naj bi delovala na kakovost življenja posameznika na dva načina. Po eni strani dobrodejno vpliva na psihično in fizično zdravje ter dobro počutje, po drugi strani pa je zaščita pred vplivi kriznih in stresnih trenutkov. Podporna socialna mreža, tako socialna opora, emocionalna opora in instrumentalna opora (prevzemanje gospodinjskih in vsakodnevnih opravil) vsekakor na neki način vpliva na ohranjanje in izboljšanje zdravja ter lajšanje simptomov. Tako podporna mreža deluje blagodejno tudi na ljudi z demenco in ima v mnogih primerih močan vpliv na zdravje človeka z demenco. Dobre socialne vezi naj bi izboljšale tudi kognitivne funkcije pri starih ljudeh. Fiziološke raziskave so pokazale ugodnejše stanje pri ljudeh z višjih socialnim statusom, omrežjem in oporo (Pahor *et al.* 2009: 221–224).

Socialna vključenost veliko prispeva k boljšemu počutju in splošnemu zdravju. Ljudje z leti ne postajamo nujno pasivni, temveč prevzemamo druge vloge zlasti neformalnega dela, ki pa so kljub neformalnosti družbeno pomembne. Gre za razliko v družbenem statusu posameznih del. Ena izmed pomembnih značilnosti vezi oz. nujenja opore v socialni mreži je vzajemnost. Gre za odgovornost pomoči sorodniku z demenco, ki pa se sklada z lastno pripravljenostjo in željo pomagati drugemu: pomagam zato, ker so drugi v preteklosti pomagali meni, gre za ti. medgeneracijsko povezanost ter pomoč, podporo in emocionalno recipročnost v odnosu starši – otroci ter moralno dolžnost znotraj družine. Tempo življenja (obremenitve in pritiski v službah) marsikomu otežuje, da bi lahko zares pomagal sorodniku z demenco. Tega pa se ljudje z demenco težko zavedajo in ker se sam sistem vedno teže in počasneje prilagaja sodobnim demografskim spremembam, je mogoče bolje ustvarjati rešitve na ravni samoorganizacije (*ibid.*: 231, 232).

Za človeka z demenco je pogosto osrednja opora še vedno njegova najožja družina (partner, otroci), se pa vedno bolj povezuje tudi vloga nekoliko bolj oddaljenih vezi (širša družina, prijatelji, sosed). Emocionalna opora je ena bistvenih vrst opore, ki je usmerjena v zadovoljenje emocionalnih potreb posameznika z namenom izboljšanja psihološkega počutja in ohranjanja medsebojne harmonije. Z emocionalno podporo se povečuje solidarnost med ljudmi, pomembna pa je ne le za kakovostno emocionalno življenje posameznika, temveč tudi za kakovosten odnos z drugimi, saj ustvarja prostor intimnosti (Šadl, Hlebec 2009: 237). Dom pomeni primarno okolje emocionalnega povezovanja: "Saj veš, se najprej na domačega obrneš" (*ibid.*: 242).

Socialna opora se ne odseva le v normativnih pričakovanj (družinski člani oz. sorodniki so dolžni pomagati drug drugemu, opora je samoumevna), temveč je odvisna tudi od kakovosti odnosa: povezanost in dejanska čustva, ki jih družinski člani gojijo drug do drugega. Pomagajo si, ker se imajo radi, se čutijo povezane, si zaupajo, so del skupnosti, ne pa zaradi občutka dolga, ker se čutijo v to prisiljeni oz. zaradi dolžnosti do skrbi za svoje starše. Emocionalna opora je torej odvisna od obstoja kakovosti, ki jih Giddens (2000) povezuje z zasnovo čistega odnosa: naklonjenost, razumevanje, obojestransko zaupanje, odprtost in odkritost (poštenost) in čustvena utemeljenost odnosa. Kdorkoli v neformalni socialni mreži človeka z demenco ne more kar tako samoumevno vzpostaviti določene oblike opore, ki je odvisna predvsem od tega, kakšen odnos so predhodno razvili med seboj. Medsebojna naklonjenost in zaupanje sta torej doseženi kakovosti. Čeprav se množično pojavljajo pritiski širjenja razvoja institucionalnega varstva in vse bolj prevladuje kapitalistični individualizem, ne moremo spregledati spremenjenih vrednot, ki vplivajo na življenjepise ljudi in njihova družabna omrežja. Opora vzpostavi medosebni prostor in je področje spoznanj, misli ter občutkov ljudi (*ibid.*: 249–251).

1.17. Socialno delo z ljudmi z demenco in njihovimi svojci

Bistveno vprašanje, ki si ga moramo socialni delavci postaviti, je, kje so pravzaprav tiste prelomne točke, ki rešijo predsodke oz. čemu moramo na področju socialnega dela posvetiti največ pozornosti za odpravo predsodkov v

povezavi z demenco. Potrebno je drugačno razumevanje človeka z demenco in sprejemanje demence kot dela posameznika. V ospredju naj bo pogled na obdobje starosti iz takšne perspektive, ki prikazuje to obdobje kot pozitiven del življenja, kot obdobje novih življenjskih izkušenj, ki jih prinaša starost, in šele nato naj sledi vpogled v negativne vidike obdobja starosti (Mali 2008). Socialni delavci tako ne govorimo o diagnozi demence, temveč o potrebah na različnih ravneh (Ramovš 2003). Socialni delavec vstopa v družabno omrežje človeka z demenco in razume njegove potrebe v kontekstu njegovega socialnega omrežja (Mali 2011: 9). V razmerja oseb z demenco je pomembno vstopati na način, da v prvi vrsti upoštevamo človeka, ki demenco ima, pa tudi njegova razmerja s pomembnimi drugimi in udeleženi v odnosih, ki vplivajo na življenje osebe z demenco, pri tem pa v oblikovanje pomoči za človeka z demenco vključujemo člane njegove socialne mreže. Potrebno je proslavljanje uspehov, ki jih človek kljub svoji osebni okoliščini v določenem trenutku doseže, pomembna je uporaba humorja, poznavanje osebnega konteksta ljudi z demenco in metoda opazovanja. V danem trenutku naj bi znali strokovnjaki relevantno uporabiti igro vlog, vse za dobro uporabnika. Namesto težnje spreminjanja uporabnikov se moramo naučiti živeti skupaj z njimi in jih v večji meri podpirati, ne pa delati namesto njih (Flaker *et al.* 2008: 426, 428). Specifičnost stroke socialnega dela se kaže tudi v specifičnem znanju, ki ga imamo za delo z ljudmi socialni delavci in delavke ter v jeziku socialnega dela, ki človeka opogumlja in opolnomoči. Delovni odnos in izviren delovni projekt pomoči sta vsekakor zasnovi, ki pripomoreta k specifičnosti socialnega dela in omogočata, da se pomoč skupaj raziskuje in soustvarja. To sta zasnovi, ki vsekakor določata stroko socialnega dela.

V sodelovanju z ljudmi z demenco je treba narediti dovolj prostora, da ti po svojih zmožnostih povedo, kaj želijo, socialni delavci pa smo potem tisti, ki presodimo, če je izražena želja v skladu z dobrobitjo starega človeka z demenco in v primeru da ni, v pogovor vključimo socialno mrežo osebe z demenco ter povprašamo za mnenje njih, kot osebi z demenco bližnje osebe, ki ga poznajo in tako morda tudi najbolje vedo, kaj si želi. Nato osebi z demenco poskušamo obrazložiti, zakaj izrečena želja ni izpolnjiva, ter ji pojasniti rešitev, ki smo jo izbrali zanjo z njenimi svojci. Iz tega je razvidna prva zasnova socialnega dela za kakovostno življenje starih ljudi, to je partnerstvo (Mali *et al.*

2007). Druga zasnova, ki jo moramo kot socialni delavci tudi upoštevati pri ljudeh z demenco, je zasnova perspektive moči. Pri tem je pomembno, da je pri delu s človekom z demenco v ospredju človek z demenco, da pri iskanju virov, sposobnosti ter zmožnosti človeka z demenco vključimo tudi njegovo socialno mrežo. Tako se ob prihodu posameznika v dom po navadi oblikuje individualni (osebni) načrt, v katerega se zapiše posameznikov dotedanji slog življenja, kot so njegovi hobiji, interesi, želje ipd. Bistveno je tako ravno to, da kot socialni delavci ljudi z demenco vidimo na drugačen način, da se preusmerimo iz posameznikove težave, tj. diagnoze demence, k iskanju novih možnosti in priložnosti za človeka z demenco (*ibid.*). Besede imajo moč, z njihovo pomočjo lahko moč dodajamo in navdihnemo, po drugi strani pa lahko tudi demoraliziramo in uničimo. Pomemben je Saleebyjev leksikon moči, ki vsebuje načela kot vodila v praksi socialnega dela. Prvo načelo je krepitev ali dodajanje moči, katerega namen je odkriti in razširiti vire v sebi. Sledi včlanjenost, ki nas opomni na potrebo ljudi, da so državljani ter odgovorni in cenjeni člani skupnosti. Naslednje načelo je zdravljenje in celostnost, ki pomeni novi izziv in spoznanje, da ima človek notranjo modrost, ki ga usmerja k prepoznavanju vsega tistega, kar je dobro zanj. Sledi dialog in sodelovanje, kar pomeni sposobnost empatije, vključitve sočloveka, priznavanje drugačnosti, dogovarjanje, možnost pogajanja, soustvarjanje rešitev. Ni dovolj, da ljudi le poslušamo, treba jih je slišati (*ibid.*). Sledi načelo odpovedati se temu, da ne verjamemo, kar pomeni, da je naša vodilo, da ljudem zaupamo in verjamemo (Flaker *et al.* 2004: 15). Naslednja zasnova, ki jo prav tako moramo upoštevati pri delu z ljudmi z demenco, je zagovorništvo. Je splošna usmeritev, ki se zavzema za zaščito temeljnih pravic in dostojanstva ljudi, za destigmatizacijo in družbeno emancipacijo obrobni družbenih skupin. Ker osebe z demenco nimajo več toliko sposobnosti, da bi o vsem odločale same, njihovo zagovorništvo zunaj doma predstavljajo njihovi svojci, znotraj doma pa zaposleni na varovanem oddelku, ki se zavzemajo in poskrbijo za to, da se uresničijo potrebe in želje stanovalcev na oddelku za demenco, pri čemer se upošteva predvsem njihova korist (*ibid.*). Namen zagovorništva je, da poveča občutek moči posameznika (Zaviršek *et al.* 2002: 80). Kot socialni delavci smo dolžni upoštevati tudi antidiskriminacijsko usmeritev, pri čemer gre za to, da zaposleni ljudi z demenco najprej obravnavajo kot ljudi in šele zatem kot ljudi, ki

se soočajo z demenco. Tako ni razvidnega negativnega odnosa zaposlenih do oseb z demenco, prav tako ni prisotne neustrezne obravnave zaradi hendikepa – demence. Eden izmed pomembnih splošnih konceptov pri delu s starimi ljudmi je tudi skupina za samopomoč, ki je na oddelku za demenco ni prisotne, saj tam ljudje potrebujejo 24-urno varstvo in so tako ves čas pod nadzorom zaposlenega osebja na varovanem oddelku. Se pa za stanovalce na varovanem oddelku izvajajo razne delavnice pod vodstvom zaposlenih na oddelku za demenco (Mali *et al.* 2007). Pomembna zasnova socialnega dela so tudi družabna omrežja, ki so za ljudi z demenco še posebej pomembna, saj jim obiski svojcev dajo občutek vrednosti, občutek, da še imajo nekoga, ki jih ima rad in ki ga imajo radi oni. Tukaj ločimo tako neformalne socialne mreže, ki vključujejo družino, sorodstvo, sosedo, prijatelje, znance, in formalne socialne mreže, kjer gre za formalizirane stike posameznika z okoljem, na primer zaposleno osebje v domu za stare. Naslednja zasnova je skupnostna oskrba, ki so jo ljudje v domu nedvomno deležni. Gre za kolektivno sodelovanje tako zaposlenih v domu kot tudi svojcev ljudi z demenco, da skupaj povečajo kakovost življenja teh ljudi. Je pa skupnostna skrb kot sodobna usmeritev v socialnem delu in socialnem varstvu za osebe z demenco še premalo razvita (*ibid.*). Socialno delo kot stroka lahko naredi za preprečevanje določenih fenomenov, kot je marginalizacija, predsodki do starih ljudi z demenco in preostalih starih ljudi le to, da poskuša stare ljudi čim bolj vključevati v širšo družbo in da ozavešča druge ljudi o preživljanju obdobja starosti ter se bori za zmanjševanje in preprečevanje predsodkov v povezavi s starostjo. Treba je usmerjati ljudi v to, da je starost nekaj popolnoma običajnega, ki čaka vsakega izmed nas in da jo je treba sprejeti takšno, kot je. Tak način bi po mojem mnenju pripomogel k temu, da bi ljudje bolje spoznali tako stare ljudi z demenco, kot vse druge stare ljudi, kar pa bi pripomoglo k večjemu sožitju in povezanosti med ljudmi. S starimi ljudmi je treba vzpostaviti partnerski odnos in jim omogočiti, da bodo imeli svoje mesto v družbi. Treba je delati z njimi s perspektive moči, saj so mnogi stari ljudje v svojem starostnem obdobju še zelo aktivni in polni energije, zato je potrebno iskati pri starih ljudeh tisto, kar še zmorejo in v čem so še dobri ter jih v javnosti ne prikazovati kot breme družbe, pač pa izpostaviti njihove dobre lastnosti in pozitivne vidike obdobja starosti. Tudi to je eden izmed načinov, da bo družba začela gledati na stare ljudi z drugačnega vidika.

Pri tem je treba vključiti širša družabna omrežja starih ljudi in jih seznanjati z načinom življenja, saj tudi to omogoča, da širša družba začne spoznavati tudi pozitivne vidike starosti ter "se otrese" predsodkov, ki jih ima do njih. Skupine za samopomoč, ki so jih oblikovali stari ljudje bodisi sami bodisi s pomočjo raznih strokovnjakov, so vsekakor dobro izhodišče za to. Dobro izhodišče za novosti na področju starih ljudi z demenco in ostalih starih ljudi predstavljajo inovativni programi, kot so vključevanje živali, otrok iz vrtca in šole, vse več terapevtskih skupin, dnevni centri za stare ljudi, skupine za dvig samozavesti ipd. Tudi na področju starih ljudi je treba pogledati v prihodnost. Ljudje se moramo kolektivno zavzemati za zaščito svojih temeljnih človekovih pravic in svoboščin, obravnavati drug drugega kot enakovrednega člana družbe, se stalno medsebojno povezovati in tako ustvarjati širšo socialno mrežo. Vsekakor je tudi stroka socialnega dela ena izmed tistih področij, ki lahko pripomore k vsemu temu.

In kje osebno vidim socialno delo v smislu podpore in pomoči svojcem ljudi z demenco? Vsekakor v izraženih potrebah, željah svojcev, menim, da je potrebno pri oblikovanju zanje relevantne pomoči izhajati iz njihovih izkušenj, ki jih že imajo in jih še pridobivajo pri druženju s svojimi sorodniki, ki imajo demenco.

2. OPREDELITEV PROBLEMA

Družina je osnovna celica družbe in pogosto temeljni vir moči. Družinski člani so običajno tisti, ki prvi opazijo osebnostne in vedenjske spremembe posameznega člana, pri čemer se velikokrat znajdejo v osebni stiski. Bistvenega pomena pri spoprijemanju s pojavom demence je pomoč in podpora svojcem, ravnanje, ki jim olajša soočenje in sprejemanje demence ter organizacija različnih oblik pomoči zanje (tj. takšnih, ki jih potrebujejo in želijo oni – samodefinicija). Skozi opravljanje prakse in prostovoljnega dela na področju demence sem pogosto opazila negotovost pri ravnanju in odzivanju svojcev v družbi sorodnika, tj. človeka z demenco, zato sem se odločila raziskati, kje konkretno je treba podpreti svojce, da bodo zmogli iti skozi to življenjsko preizkušnjo. Sem pa raziskavo v CS NG izvedla tudi z namenom vpogleda doma kot institucije v zadovoljstvo svojcev z institucionalno oskrbo, začetkom usmerjanja pozornosti v izboljšanje storitev v primeru nezadovoljstva ter odkrivanjem morebitnih novih oblik pomoči in podpore svojcem ljudi z demenco.

Raziskovalna vprašanja in ključni vidiki v raziskavi so:

- Pomen medgeneracijskega sodelovanja (drug drugemu smo pomembni in potrebni);
- globalen pristop k aktivnemu življenjskemu ciklu ljudi z demenco (upoštevanje njihovih zmožnosti);
- aktivizem ljudi z demenco, prispevek svojcev (pomemben člen pri raziskovanju življenja osebe z demenco);
- občutki, ki jih svojci doživljajo zaradi pojava demence pri svojem sorodniku, načini, kako se z demenco soočajo;
- raziskati potrebe svojcev in načine odgovorov nanje, vključno z načinom odzivanja lokalnega okolja in širše družbe;
- pričakovanja svojcev glede institucionalne oskrbe svojih sorodnikov na varovanih enotah, pojav morebitnega straha, skrbi;

- odkriti področja vsakdanjega življenja svojcev ljudi z demenco, kjer se pojavlja želja po konkretni podpori z namenom zadovoljitve potreb in želja v povezavi z bivanjem svojih sorodnikov v domu;
- raziskati obliko skrbi CS NG za vzpostavitev in ohranjanje občutka varnosti za stanovalce varovanih enot in njihove svojce.

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna, saj kot navaja Mesec (2007: 11), s pojmom kvalitativna raziskava označujemo raziskavo, kjer osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi ali pripovedi. Zbrano gradivo je obdelano in analizirano po metodi kvalitativne analize, na beseden način, brez uporabe matematičnih operacij. Tako raziskavo imenujemo deskriptivna ali opisna raziskava.

Raziskava je tudi empirična, saj sem s pomočjo spraševanja zbirala novo, neposredno izkustveno gradivo, pri tem pa upoštevala teoretično podlago (Mesec 2007: 85).

Prav tako je raziskava eksplorativna ali poizvedovalna, saj so že bile izvedene podobne raziskave, nisem pa še zasledila raziskave na temo soočenja in sprejemanja demence konkretno s strani svojcev stanovalcev varovanih enot v Centru starejših Notranje Gorice.

Raziskava pa je tudi uporabna, saj sem jo izvedla zaradi izražene želje Centra starejših Notranje Gorice kot institucije po spoznanju oz. vpogledu v potrebe in želje svojcev na način ustrezne podpore in pomoči njim, kot neformalnim oskrbovalcem, saj ima socialni kapital v življenju posameznika veliko vrednost podpore in pomoči človeku.

3.2. MERSKI INSTRUMENTI IN VIRI PODATKOV

Osnovni merski instrument v moji raziskavi predstavlja vprašalnik. Vsebuje 30 vprašanj odprtega tipa (vnaprej ni bilo predvidenih odgovorov) in je razdeljen na tri sklope. V prvem sklopu *Soočanje in sprejemanje demence s strani sorodnika človeka z demenco pred njegovim odhodom v Center starejših Notranje Gorice* je bilo 9 vprašanj, v drugem sklopu *Soočanje in sprejemanje demence s strani sorodnika človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja v Centru starejših Notranje Gorice* 11 vprašanj in v tretjem sklopu *Podpora in pomoč sorodnikom človeka z demenco* 10 vprašanj. Vprašalnik sem sestavila sama, vsem

vprašanim sem postavljala enaka vprašanja, sem pa v nekaterih primerih intervjujev dodala nekaj vprašanj zaradi dodatnih informacij, ki sem jih pridobila v samem postopku intervjuvanja. Izhodiščni vprašalnik je priložen med priloge (priloga 1), prav tako so v prilogi tudi zapisi intervjujev s svojci ljudi z demenco (priloga 2).

Viri podatkov so zapisi intervjujev, ki so izhodišče za kvalitativno analizo (rezultate, razpravo in predloge).

3.3. POPULACIJA IN VZOREC

Populacijo predstavljajo svojci stanovalcev varovanih oddelkov A0 in B0 v Centru starejših Notranje Gorice. Na oddelku A0 biva 13 stanovalcev, na B0 pa 15. V raziskavi sem poskušala zagotoviti enako število svojcev iz oddelka A0 in oddelka B0, zato sem pri vzorčenju populacije izbrala določeno število svojcev stanovalcev varovanega oddelka A0 in varovanega oddelka B0.

Vzorec je priložnostni, saj sem intervju s svojci naredila ob priložnosti, ko so ti prišli na obisk k svojemu sorodniku v času, ko sem bila prisotna na varovanem oddelku: 4 svojce (2 svojca stanovalca varovanega oddelka A0 in 2 svojca varovanega oddelka B0) sem izbrala na podlagi lastnega opazovanja tega, kdo k stanovalcem pogosteje prihajali in sem z njimi vzpostavila stik na tak način. Vsi so na izvedbo intervjuja privolili.

Moj vzorec je na začetku predstavljalo 9 svojcev stanovalcev iz varovanega oddelka A0 in 6 svojcev stanovalcev iz varovanega oddelka B0, skupaj torej 15 stanovalcev varovanega oddelka A0 in B0. Iz A0 je v izvedbo intervjuja privolilo 7 svojcev, iz B0 pa 5 svojcev stanovalcev. Pri 3 svojcih stanovalcev varovanih oddelkov (2 svojcih iz varovanega oddelka A0 in 1 svojcu iz varovanega oddelka B0) so se še pred začetkom izvedbe intervjuja pojavili zapleti, zaradi česar intervjuji v teh 3 primerih niso bili izvedeni (več o zapletih pri točki 3.4.- zbiranje podatkov).

3.4. ZBIRANJE PODATKOV

Podatke sem pridobila z neposredno obliko spraševanja, za katero je značilno, da je dana kar največja možnost odkrivanja morebitnih nesporazumov in zagotovitev z namenom, da vprašani razume pomen vprašanja, spraševalec pa

pomen odgovora. V primeru nerazumevanja posameznega vprašanja je bila možna takojšnja pojasnitev vprašanja z moje strani, prav tako v primeru mojega nerazumevanja odgovora je bila možna takojšnja pojasnitev odgovora s strani intervjuvanca oz. intervjuvanke (Mesec 1997).

Socialna delavka mi je dala seznam stanovalcev na obeh varovanih enotah, enoti A0 in B0. Glede izbora stanovalcev s seznama sem se na predlog socialne delavke posvetovala z zaposlenimi oskrbovalkami na obeh varovanih enotah, saj imajo te največ stikov s svojci stanovalcev in tako lahko tudi presodijo, kdo od svojcev bi bil bolj pripravljen za intervju, kdo manj in kdo morda sploh ne bi bil pripravljen; vzorčenje je potekalo s pomočjo presoje oz. ocene zaposlenih oskrbovalk glede pripravljenosti svojcev za sodelovanje pri izvedbi intervjuja. Tako sem se posvetovala z njimi in z namestnico direktorice za področje zdravstvene nege in oskrbe, ki ima zaradi obveščanja svojcev o zdravstvenem stanju njihovih sorodnikov tudi precej stikov s svojci stanovalcev na varovanih enotah.

Med izbiranjem stanovalcev s seznama sem bila pozorna, na kak način bo posamezna oskrbovalka stanovalca izbrala, skupaj sva prišli do odločitve, da svojcev, ki obiskujejo svoje sorodnike v domu zelo redko, ne bova izbrali, saj se je pri tem porodilo vprašanje, če bi na intervju sploh pristali, glede na njihovo redko obiskovanje sorodnika v domu, tako sva z oskrbovalko izbirale iz seznama tiste, ki imajo redne obiske iz strani svojcev in za katere je oskrbovalka menila, da je večja verjetnost za njihovo pripravljenost pristati na izvedbo intervjuja. Sem pa se posvetovala z vsemi zaposlenimi oskrbovalkami na obeh varovanih enotah, zanimalo me je, če bodo med njihovimi izbirami kakšna odstopanja, pa jih ni bilo. Morda je katera izmed njih le še dodala kakšnega stanovalca, svojec katerega bi morda pristal na intervju.

Po izboru mi je socialna delavka dovolila, da v spisih posameznih stanovalcev poiščem kontaktne številke njihovih sorodnikov. Nato je sledilo klicanje oseb po telefonu. Poklicala sem vsakega izmed svojcev, se mu predstavila, povedala, da bom v prihodnje v Centru starejših Notranje Gorice, kjer biva tudi njegov oz. njen sorodnik izvajala raziskavo o soočenju in sprejemanju demence s strani svojcev in bi ga oz. jo želela povabiti v sodelovanje. To je bilo vse, kar sem lahko naredila jaz, zdaj je bila potrebna le privolitev posameznika oz. posameznice na izvedbo intervjuja. V intervju so privolili vsi, razen treh svojcev,

ki pa niso privolili iz opravičljivega razloga, ki so ga med mojim klicem tudi navedli.

Ob srečanju pred začetkom intervjuvanja sem svojcu še enkrat pojasnila namen moje raziskave in poudarila, da je udeleženosť v intervjuju popolnoma prostovoljna, da lahko kdajkoli izstopijo iz postopka intervjuvanja oz. v primeru, da na katero koli vprašanje ne želijo odgovoriti, jim tega tudi ni treba storiti.

Za pridobivanje informacij sem uporabljala delno standardiziran oz. strukturiran intervju. Med pogovorom sem dobila dodatne informacije v povezavi s temo, ki sem jo raziskovala, in kasneje te informacije še dodatno vključila v zapis intervjuja. Zaradi približanja vprašanj posameznemu svojcu sem besedo sorodnik v času intervjuvanja v vsakem izmed vprašanj nadomestila z besedo bližnji človek, oče, mama, sestrčna, upoštevajoč sorodstveno razmerje svojca do človeka z demenco.

Zanimivost: Del enega izmed intervjujev sem izvajala na sprehodu z udeleženko intervjuja in njeno mamo po zagrajenem zunanjem delu varovanega oddelka. Med pogovorom je pokazala na eno izmed dreves in mi povedala, da gre za najljubše drevo njene mame, saj mama med obiskom stalno govori o tem drevesu, če je lepo vreme, ga gresta skupaj pogledati, velikokrat pa se usedeta tudi na klopcu, ki stoji pod tem drevesom. Mama intervjuvanke je med tem govorom prikimala in povedala, da je to drevo zares lepo (Opomba: S to informacijo sem dobila odgovor na eno izmed vprašanj, in sicer glede ocene zadovoljstva z institucionalno oskrbo: intervjuvanka je zadovoljna z institucionalnim varstvom na podlagi opažanj, da je z bivanjem v domu zadovoljna predvsem njena mama; mamino zadovoljstvo ji daje osebno zadovoljstvo).

Zapleti in razpleti, ki so se pojavili v času iskanja ljudi s pripravljenostjo na intervju:

1. zaplet in razplet: Na varovanem oddelku B0 se je pojavilo kar nekaj ovir, in sicer mi je med klicem ena od svojek po telefonu povedala, da je mama na infekcijski kliniki in da je zelo slabo z njo, saj so ji diagnosticirali odpoved ene od ledvic in ker ima še nekaj drugih zdravstvenih težav, je vprašanje, kako se bo izšlo. Takrat sem dejansko doumela, kako hitro se stanje pri človeku lahko

spremeni, saj je še prejšnji dan gospa bila prisotna pri jutranji telovadbi, ki sem jo vodila, že naslednji dan je bila ta ista gospa v tako slabem stanju. Kljub temu sem se svojki lepo zahvalila in dejala, da želim njeni mami čimprejšnje okrevanje, njej pa vse dobro v življenju. Naslednji dan je oddelčna sestra v pisarno socialne delavke prinesla potrdilo o smrti gospe.

2. zaplet in razplet: Ena od svojk ni pristala na intervju, saj je dejala, da ji primanjkuje časa in da želi vsaj tisti kratek čas, ki ga v domu preživi skupaj z njo, popolnoma posvetiti njej. S to gospo smo se srečale na oddelku, saj je obiskala svojo mamo v času, ko sem vodila telovadbo in kasneje pevske vaje za stanovalce varovanih enot, takrat sva spregovorili še nekaj besed v povezavi z najinim pogovorom po telefonu.

3 zaplet in razplet: Z eno izmed svojk pa sem se že dogovorila za dan in uro izvedbe intervjuja, vendar mi je zjutraj ob prihodu na varovani oddelek zaposlena oskrbovalka povedala, da so gospo zaradi nemira in manjših tikov odpeljali z rešilnim avtomobilom v bolnišnico, saj so prvi simptomi kazali na blažjo obliko infarkta oz. kapi, pa se je kasneje v bolnišnici izkazalo, da odzivi gospe niso bili znaki kapi. Je pa naslednjo noč gospa ponoči nekajkrat vstala s postelje in je med tem tako močno padla, da si je zlomila kolk, zaradi česar je bila ponovno prepeljana v bolnišnico. Nekaj minut pred dogovorjenim terminom sem poklicala svojko z namenom, da bi preverila, ali kljub temu morda dogovorjeni termin še drži, a me je seznanila z zdravstvenim stanjem mame, dejala je, da za intervju trenutno ni razpoložena, zato sva se dogovorili, da intervju odpoveva. Tudi sama sem dejala, da je mama sedaj na prvem mestu in da bova že še kdaj imeli priložnost reči kakšno besedo.

Spraševanje je bilo ustno (neposredno), individualno (posamezno) in enkratno (pomen lastne izkušnje). Odgovore sem sproti zapisovala. Povedala sem jim tudi, da je zagotovljena anonimnost, da bom v intervjujih navajala le kratice. Posamezen intervju je trajal približno uro in pol. Podatke sem zbiral v času od 2. 11. 2015 do 23. 12. 2015.

3.5. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke sem obdelala in analizirala na kvalitativen način. Kvalitativna obdelava in analiza podatkov je bila narejena s pomočjo odprtega kodiranja (kjer sem zastavila bolj široke teme in posamezne stavke razvrstila v okvir določene teme), osnega kodiranja (kjer sem zapisala podkategorije posameznih tem) in odnosnega kodiranja (kjer sem zapisala opažene povezave med kategorijami in iz tega dobila rezultate raziskave). Za obdelavo sem uporabila računalniški program Microsoft Word.

Izvedene intervjuje sem najprej dobesedno prepisala. Zatem sem podatke kvalitativno obdelala (priloga 3). Zaradi lažje primerjave podatkov in nasploh lažje preglednosti sem v zapisu uporabila šifre (na primer SV 1, SV 2 = svojec 1, svojec 2), izjave pa oštevilčila in jih vstavila v tabelo, ki sem jo oblikovala. Vsaki izjavi sem ob desni strani pripisala pojem oz. kodo (osno kodiranje). Nad posameznimi izjavami sem zapisala splošno kodo (temo, s katero se posamezne izjave povezujejo). Pod glavne teme sem zbrala in zapisala skupne ter najbolj tipične kode, ki so se pojavljale pri posameznih izjavah (ob katerih sem za večjo preglednost zapisala šifro intervjuvane osebe ter številko izjave te osebe).

4. REZULTATI

4.1. Soočenje in sprejemanje demence s strani svojca človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

4.1.1. Začetek pojavljanja težav pri človeku, izvor/razlog pojavljanja težav in prvi simptomi

Težave zaradi demence se po opažanjih svojcev pri njihovih sorodnikih pojavijo v letih: 2007, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014. Predvideni razlogi za začetek pojavljanja težav so: padec (rahl pretres možganov, poškodba vezi med hrbtenico in glavo), visok tlak, pljučnica, možganska kap, doživetje šoka (ob padcu partnerja v nezavest), dedovanje demence.

Svojci so prve simptome opazili kot postopno izgubo spomina, težave pri prostorski in časovni orientaciji, težave pri govoru (iskanje pravih besed), težave pri vsakdanjih opravilih (izguba določenih sposobnosti, na primer kuhanje: ričet, paradižnikova mezga), težave s spanjem, tavanje, vračanje v lastno preteklost (zlasti v otroštvo in mladost, predhodnih dogodkov se ne spomni), pozabljanje navad in načina izvajanja vsakdanjih opravil, agresivnost in vzkipljivost, zamenjevanje imen, nezmožnost poimenovanja stvari, prepoznavanja ljudi, halucinacije (prividi in prisluhi), obtoževanje drugih za krajo.

Pozabljanje ter izguba orientacije v času in prostoru (tavanje) sta osnovna znaka/simptoma demence (pojavljata sem pri vseh sorodnikih intervjuvanih oseb), pogoste so tudi spremembe v osebnosti in vedenju posameznika. Nekateri od svojcev kot prve znake demence navajajo še: vznemirljivost, zmerjanje (prepirljivost), zanikanje lastnih dejanj, oteženo komuniciranje, realno izražanje občutkov ("brez pretvarjanja"), izguba občutka za denar, izguba občutka za smiselno ravnanje/presojo, zalaganje in iskanje stvari, upor vsakdanji osebni negi, poslabšanje refleksov (neravnotežje, nestabilnost).

4.1.2. Začetno (ne)sprejemanje demence

Večina svojcev pri soočenju s pojavom demence demenci ne pripisuje posebne pozornosti, začetno pozabljivost pripisuje visoki starosti, nekateri demenco izenačujejo s starostjo (SV 11 – 226: "Pozablja vsak človek, nekoliko bolj pa začne človek pozabljati pri svojih 50 letih, pri 60 letih se ta pozabljivost še nekoliko poveča, pozabljivost pri 80 letih pa je izraz visoke starosti in je nekaj običajnega"). Svojci v večini iščejo razlog za spremembe v osebnosti in vedenju posameznika drugje, kot pa v morebitnem pojavu demence, z demenco se v večini sprijaznijo kasneje (SV 2 – 169a, 169b: "Še danes ne verjamem popolnoma v to, da ima oče demenco, to njegovo stanje bolj pripisujem posledici poškodbe možganov"). Prav tako je nekaj svojcev težko sprejelo demenco pri bližnji osebi (SV 11 – 231: "Sprva sem spremembe, ki so se dogajale pri očetu, težko sprejela, na neki način sem si celo zatiskala oči pred temi spremembami, saj je bil kljub poslabšanju zdravstvenega stanja oče v mojih očeh še vedno takšen, kot sem ga poznala od prej, poln življenjske energije ter vedno pripravljen pomagati vsakomur", SV 4 – 183a, 183b: "Od začetka si nekako zatiskaš oči, si dopoveduješ, da bo boljše, da bo ta pozabljivost morda trajala samo neko krajše obdobje. Počutila sem se zares grozno"), nekateri svojci še zdaj niso popolnoma sprejeli pojava demence (SV 2 – 168, 169a, 169b: "Od začetka dejstva, da ima oče demenco, sploh nisem sprejela, saj se s tem preprosto nisem mogla sprijazniti. Še danes popolnoma ne verjamem v to, da oče ima demenco, to njegovo stanje bolj pripisujem posledici poškodbe možganov"). Medtem ko so nekateri sprejeli pojav demence kot dejstvo (kot nekaj, kar se je zgodilo in na kar ljudje nimamo vpliva) (SV 7 – 192: "Kot dejstvo. Sem mati z otrokom z Downovim sindromom in v življenju stvari sprejemam take, kot so", SV 9 – 211: "Ni bilo kaj sprejemati ali ne, ker je to bilo dejstvo", SV 6 – 186: "Kot dejstvo, v povezavi s starostjo. Kot nekaj povsem običajnega"), soočenje s pojavom demence jim je omogočilo razumeti človeka z demenco, njegova vedenja in ravnanja.

So pa vsi intervjuvani svojci demenco sčasoma sprejeli kot dejstvo, na katerega nimajo vpliva in se s sprejetjem dejstva začeli zavedati, da demence ni mogoče preprečiti, lahko se le olajšajo njeni simptomi (SV 1 – 166b, 167: "Mi je bilo ob tem precej hudo, vendar sem demenco sprejela kot nekaj, kar se je pač zgodilo in na njeno preprečitev nihče ne more vplivati. Pravzaprav kot neko dejstvo", SV 12 – 235: "Mislim da sem se z demenco soočila tako, kot z vsako boleznijo, sprva šok, nato pa bolezen sprejmeš in živiš z njo").

Ena od svojk sicer še pripoveduje o nezmožnosti vživljanja svojega sina v svet človeka z demenco, nezmožnost sprejetja pojava osebnostnih in vedenjskih sprememb človeka, nezmožnost videnja druge perspektive človeka (SV 4 – 520a, 520b: "Sin se nikakor ni mogel vživeti v mamin svet, še zdaj pove, kako hudo mu je, ker preprosto svoje stare mame ne more sprejeti takšne, kot je zdaj, po diagnozi demence, in da ima svojo staro mamo v očeh vedno znova takšno, kot je bila pred diagnosticiranjem te bolezni in se tega doživljanja nikakor ne more znebiti. SV 4 – 519: "Ob pojavu demence pri mami je sin doživel precejšen šok in od takrat naprej nikakor več ni znal vzpostaviti stika z mamo").

4.1.3. Načini ravnanja in odzivanja svojcev ob pojavu demence

Svojci so ob postavitvi diagnoze demence v večini začeli z iskanjem splošnih informacij v povezavi z boleznijo, s svojimi sorodniki ravnajo tako, da izhajajo iz njihovih želja, sprejmejo "resničnost" človeka z demenco brez prepričevanja v nasprotno "realnost", mu ne nasprotujejo v njegovih besedah in dejanjih, v prisotnosti človeka z demenco strmijo k prisotnosti pozitivne energije, uvidevnosti, umirjenosti.

Ena od svojk pove, da so s pojavom demence začeli dajati poudarek medsebojni komunikaciji (SV 11 – 276: "Zelo veliko sem delala na komunikaciji z očetom v smislu, da bi se čim več pogovarjala, včasih sva skupaj prebrala kakšen članek, ga kasneje poskušala obnoviti ter se o njem pogovarjati", SV 12 – 284: "Nismo uvajali nikakršnih sprememb, le to, da smo očetu med pogovorom pomagali najti kakšno ustrezno besedo in mu tako pomagali tvoriti razumljiv stavek").

Medtem ko je ena od svojk, sicer s človekom z demenco v drugem kolenu sorodstva (sestrično) na osebo z demenco začela gledati kot na otroka (SV 5 – 258, 259a, 259b: "Sestrično sem začela obravnavati in nanjo gledati kot na otroka. Ker je sestrična od nekdaj rada pela, sem pogosto skupaj z njo tudi zapela, pogosto sem ji dala kompliment v smislu "kako si pa danes urejena").

4.1.4. Občutki svojcev ob soočenju z demenco pri sorodniku

Svojci govorijo o različnih občutkih, ki so se pri njih porajali ob soočenju z novico, da ima njihov bližnji človek demenco. Nekateri govorijo o šoku ob novici (S 2 – 293: "Takrat ko sem izvedela, da ima oče demenco, sem tudi sama doživela neke vrste šok), si "zatiskajo" oči pred realnim stanjem, pojavlja se strah zaradi pomanjkanja informacij glede poteka bolezni, tesnoba zaradi nevednosti

napredovanja bolezni, nemir, nemoč, žalost zaradi sprememb v osebnosti in vedenju človeka z demenco, jeza, dopovedovanje o izboljšanju stanja človeka v prihodnje (dopovedovanje v smislu, da gre le za "začasno pozabljivost").

Ena od svojek pove, da se je s pojavom demence pri svoji mami počutila popolnoma na tleh. Medtem ko druga od svojek pripoveduje celo o poslabšanju lastnega zdravstvenega stanja (294a, 294b, 294c: "Z demenco pri mami se nikakor nisem mogla sprijazniti, tako sem začela doživljati psihične težave, zaradi česar sem se tudi sama obrnila na očetovega psihiatra, ki mi je predpisal tablete za pomiritev, vendar so se z jemanjem teh tablet pojavljali tako močni stranki učinki, da sem kasneje z njihovim jemanjem prenehala"), druga o jokanju kot načinu razbremenitve ob soočenju z novico. Mnogi svojci govorijo o podporni mreži (družinskih članov) kot pomoči pri lažjem soočenju in spoprijemanju z novico (SV 1 – 286, 287a: "Pri soočenju s to novico mi je pomagal zlasti moj mož, ki mi je bil vedno v oporo, pa tudi hči, ki mi je vedno znova vlivala pozitivno energijo. To mi je dalo moč, da sem se z novico, da ima oče demenco, soočila"). Dva od svojcev povesta, da jima je pri sprejetju demence pomagalo prepričanje, da je njun sorodnik zadovoljen (ko je sam človek z demenco povedal, da je zadovoljen). Svojci s pojavom demence povedo o povečanju zavedanja edinstvenosti posameznika in večjem zavedanju vrednosti življenja.

4.1.5. Prvo iskanje pomoči

Vsi svojci so prvo pomoč najprej poiskali pri osebnem zdravniku sorodnika (dva svojca sta sorodnika zaradi njunega osebnega poklica zdravnika pregledala kar sama), ki jih je v večini napotil k psihiatru, ta pa je postavil diagnozo demence pri posameznem človeku. Takoj po postavitvi diagnoze so vsi svojci začeli z iskanjem splošnih informacij (Spominčica, knjige, medmrežje, televizija) o demenci (poteku demence, znakih/simptomih, o možnih načinih ravnanja, odzivanja v družbi človeka z demenco). Nekateri svojci povedo, da so se največ o demenci naučili skozi prakso, tj. skozi svojo lastno izkušnjo soočenja s človekom, ki ima demenco. Nekateri od svojcev so iskali tudi neformalno obliko pomoči, na primer obiskovanje patronažne službe doma (SV 10 – 444: "Dopoldne je ob 10. uri prišla k očetu patronažna sestra, da mu je dala obliž in da je bila malo z njim in se pogovarjala z njim", nekoga za prinos hrane domov: SV 10 – 445a, 445b: "Dopoldne je za uro ali dve prišla k očetu gospa, da je poskrbela predvsem za njegovo kosilo, kar pa očetu ni bilo všeč in se je dostikrat skril ali pa ji drugače nagajal"). So se pa svojci obrnili tudi na

Center za socialno delo zaradi postavitve skrbnika človeku z demenco zaradi odvzema poslovne oz. opravilne sposobnosti. Nekaj ljudi z demenco je bilo na podlagi mnenja psihiatra za nekaj časa premeščenih v Psihiatrično bolnišnico Polje.

4.1.6. Odzivi bližnje okolice na pojav demence pri človeku

Ob pojavu demence so svojci v večini doživljali od ljudi iz bližnje okolice sočutje, razumevanje, podporo, pripravljenost pomagati, večina svojcev meni, da so ljudje iz okolice seznanjeni z demenco, imajo precej informacij o tej bolezni, le v nekaterih primerih so se pojavljala zgražanja in posmeh (SV 6 – 392: Posmeh, marsikdo je dejal, "sedaj vas oz. jo pa malce zapušča spomin") zaradi sprememb v osebnosti človeka brez iskanja razloga, zakaj se te spremembe pojavljajo, očitki ob odhodu v dom zaradi slabega, negativnega mnenja o domovih, njihovega enačenja s hiralnicami (zlasti očitki starejših ljudi) (SV 2 – 376b: "Saj ne morem verjeti, da se je ta človek toliko spremenil", "saj je ta človek popolnoma drugačen, kot je bil", pa tudi "saj se mu je čisto zmešalo ali kaj". SV 3 – 380a, 380b: "Edino kar je bilo, je bilo to, da so se ob odhodu mame v dom zlasti s strani nekoliko starejših ljudi pojavljali očitki, zakaj smo dale mamo v dom, v smislu, da se želimo "otresti" skrbi za mamo, osebo, ki je vse svoje življenje posvetila nam, svoji družini", SV 3 – 382a, 382b: " Takrat sem ugotovila, da imajo starejši ljudje o domovih precej slabo mnenje in jih pogosto enačijo s hiralnicami, v smislu, da se ljudem v domu zdravstveno stanje le poslabša vse do trenutka, ko izgubijo bitko z življenjem").

V enem intervjuju je svojka povedala, da je prišlo zaradi pojava demence tudi do izkoriščanja s strani bližnjih sosedov (SV 5 – 386: "Namreč soseda M in njenega moža je njuno senilnost nekoliko izkoristila sebi v korist, in sicer se je nam, ki smo prišli na obisk, predstavljala kot frizerka, k njima pa je hodila pod pretvezo, da jima pomaga, v resnici pa jima je marsikaj ukradla in naredila še marsikatero škodo").

4.1.7. (Ne)skrb svojca za človeka z demenco v domačem okolju

Pred odhodom v dom so za človeka z demenco skrbeli skoraj vsi svojci. V skrb za človeka z demenco se je vključila širša socialna mreža posameznika (ob otrocih še partnerji, vnuki, sestrična, v enem primeru tudi sosedje človeka z demenco).

Skozi analizo intervjujev sem opazila razliko med soočenjem in sprejemanjem demence s strani svojcev v primeru predhodne skrbi za človeka z demenco

pred odhodom v institucionalno oskrbo ali pa odsotnosti te skrbi – lažje sprejemanje, soočenje, dejstvo: pojav demence je pogojen s odhodom v dom kot edina možna rešitev. Skrb za človeka z demenco v domačem okolju je za svojca zelo naporna, poseže v življenje posameznika, ki za tega človeka skrbi, in na njem pogosto pusti tudi kakšne posledice. Človek je namreč ob skrbi za človeka z demenco običajno zaposlen, ima svojo lastno družino, ob tem pa skrbi še za številne preostale vsakdanje obveznosti. 24-urna skrb za človeka z demenco svojca izčrpa, ponoči težko spi, je zaskrbljen, ne zna si vzeti časa zase, poskrbeti za svoje potrebe (SV 1 – 404: "Je bilo kar naporno, saj je oče živel 16 km od nas v eno smer in je potreboval pomoč vsakodnevno, zaradi česar je bilo potrebno veliko medsebojnega usklajevanja ter odrekanja osebnemu družinskemu življenju").

V nekaterih primerih je pri skrbi za človeka z demenco pomagal tudi kdo iz formalne socialne mreže (SV 11 – 449, 450: "Sem pa preko interneta tudi našla gospo, ki je čez teden hodila k očetu domov in mami pomagala pri skrbi za očeta, se z očetom družila", "trikrat na teden je k očetu hodila fizioterapevtka, ki je z njim delala različne vaje, saj smo se na vso moč trudili, da bi se oče ponovno postavil na noge").

V nekaterih intervjujih svojci povedo, da so pomagali človeku z demenco le občasno, glede na lastno oceno potrebne pomoči (SV 2 – 405a, 405b: "Oče je vse do odhoda v Center starejših Notranje Gorice sam poskrbel zase, jaz sem ga le obiskovala, mu dvakrat letno pomagala pri generalnem čiščenju stanovanja, mu kdaj kaj oprala, zlikala, drugače pa je v večini oče vse sam uredil").

4.1.8. Razbremenjevanje svojcev v času skrbi za človeka z demenco v domačem okolju

Večina svojcev govori o odsotnosti razbremenjevanja zaradi pomanjkanja časa (odsotnost prostega časa), o stalni napetosti, izčrpanosti, utrujenosti. V nekaterih primerih se pojavi izčrpanost svojca zaradi skrbi za človeka z demenco do te meje, da ta preraste v izgorelost (SV 4 – 473a, 473b: "Jaz pa sem se iz dneva v dan angažirala preko svojih lastnih sposobnosti, zaradi česar se je pri meni začela kazati blažja oblika izgorelosti").

Nekateri svojci poročajo o različnih načinih razbremenjevanja: joga, hoja, tek, kolesarjenje, pilates, enodnevni izleti, brskanje po internetu, ogled oddaj na

temo demence itn.), medtem ko drugi svojci ne najdejo časa za lastno razbremenjevanje.

4.1.9 (Re)organizacija celotne družine človeka z demenco

Vsi svojci govorijo o spremembi načina/sloga svojega življenja, o reorganizaciji lastnega življenja (saj so vsi intervjuvani svojci v večini nase prevzeli skrb za človeka z demenco). O spremembah znotraj celotne družine pa pravijo, da ni večjih sprememb v vlogah, nalogah, potrebna je bila le nova organizacija (več pozornosti je bilo usmerjene v skrb človeka z demenco), ki je zahtevala stalno medsebojno usklajevanje (SV 9 – 529: "Glede na to, da smo že vseskozi imeli veliko skupnih interesov in aktivnosti, so te ostale, le nekoliko so se spremenile z upoštevanjem novo nastajajočih omejitev in prilagajanj njenemu stanju"). Le ena od svojk govori o občasni zamenjavi vlog: kuhanje, pospravljanje. Vsi svojci govorijo o pomanjkanju časa zase in za svojo lastno družino zaradi skrbi za človeka z demenco.

4.1.10. Presenečenja, pozitivne spremembe ob pojavu demence

O morebitnih presenečenjih, pozitivnih spremembah pri sorodniku svojci opažajo predvsem samozavedanje človeka z demenco glede sprememb v osebnosti in vedenju (SV 7 – 101: Človek z demenco je dejala svoji hčeri: "Njena dejanja in govor niso dejanja tvoje mame. Ona je bolna in ima drug film v glavi, zato ji ne smeš oporekati oz. ji zameriti"), zavedanje lastne nezmožnosti samostojnega delovanja v življenju, zavedanje odvisnosti od pomoči drugega, nihanje zdravstvenega stanja pri človeku z demenco (SV 10 – 567c). V večini svojci opažajo spremembe v osebnosti in vedenju ljudi z demenco (agresivnost, trma). Nekateri od svojcev med potekom demence niso doživljali kakšnih posebnih presenečenj, ki bi jim ostale v spominu.

Kot pozitivne spremembe pri ljudeh z demenco svojci navajajo: večjo umirjenost, zadovoljstvo, hvaležnost, zavzetost, zbližanje s svojci človeka z demenco, več optimizma, smeha, sproščenosti, pozitivne, začetek izražanja realnih čustev (topline, ljubezni - nezmožnost "pretvarjanja", nadzorovanja čustev), boljša volja, izguba percepcije za prihodnost ("življenje v danem trenutku"), manj medsebojnih konfliktov z ljudmi iz lastne socialne mreže.

Nekaj od svojcev v intervjujih pove, da so s pojavom demence znotraj družine postali bolj povezani, medsebojno naklonjeni.

4.2. Soočenje in sprejemanje demence s strani svojca človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

4.2.1. Dejanska namestitev človeka z demenco v domu

Kot čas bivanja svojih sorodnikov v domu svojci navajajo naslednje letnice: 2010, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015.

4.2.2. Razlogi, ki so spodbudili začetno razmišljanje o namestitvi človeka z demenco v dom

Kot začetek razmišljanja o namestitvi v dom svojci navajajo poslabšanje zdravstvenega stanja (kap, nezavest, pojavljanje prvih znakov demence), presojo oz. spoznanje svojca o nezmožnosti samostojnega življenja človeka z demenco (ena od svojk govori o nezmožnosti nujenja ustrezne oskrbe in varnosti v domačem okolju, pomanjkanje časa, moči, energije svojcev, soočenje z izgorelostjo zaradi skrbi za človeka z demenco. Svojci navajajo, da je bilo kar nekaj ljudi z demenco prepeljanih v dom neposredno s Psihiatrične klinike Ljubljana Polje, eden od svojcev navaja, da je bil njegov sorodnik prepeljan v dom iz Bolnišnice za podaljšano bivanje. V nekaj primerih se je človek z demenco sam odločil za odhod v institucionalno varstvo oz. je prvotno sam izrazil željo.

4.2.3. Razlog odločitve za CS NG

Kot razlog odločitve za namestitev človeka v CS NG svojci navajajo prvo obvestilo o prostem mestu na varovanem oddelku v domu, priporočila (prijateljice, znanke: pozitivna izkušnja z bivanjem v omenjenem domu, pohvale, bližina doma lastnemu domu, edina sprostitev mesta na varovanem oddelku, eden od svojcev navaja kot razlog za namestitev svojega sorodnika v CS NG kot edino možnost, kot splet okoliščin).

4.2.4. Občutki svojcev ob odhodu sorodnika v institucionalno varstvo

Kot občutke, ki so se pri svojcih pojavljali ob odhodu bližnje osebe v dom ("prelomnica" v njihovem življenju), svojci v intervjujih najpogosteje navajajo slabo počutje (žalost, tesnobo, nemir, dušenje, trpljenje, moro, grozo) in nemoč, krivdo, nekateri se težko sprijaznijo in zato občutijo tesnobnost. Po drugi strani pa večina svojcev z odhodom človeka z demenco v dom občuti razbremenitev, olajšanje.

4.2.5. Sprejem človeka z demenco v dom

Sprejem, prihod v dom svojci opisujejo kot neki "ritual", ki se pojavlja ob sprejemu človeka v dom, in sicer govorijo o ureditvi dokumentacije ob sprejemu, seznanjenju z delovanjem varovanega oddelka, spremstvo do sobe na varovanem oddelku v času vselitve človeka z demenco. Nekateri svojci povedo, da sprejem v njihovem primeru ni potekal na tak način, temveč v zamenjanem vrstnem redu, na primer: ena od svojek pove, da jih je ob prihodu najprej sprejela socialna delavka, nato je medicinska sestra skupaj z njo in njeno mamo odšla na varovan oddelok in šele po namestitvi človeka v sobi je svojka odšla v pisarno socialne delavke urediti potrebne dokumentacije v povezavi s sprejemom in namestitvijo mame v dom. Nekaj od svojcev je uredilo vso potrebno dokumentacijo za svojega sorodnika že pred prihodom človeka z demenco v dom, zato ju je takoj ob njunem prihodu pospremila na varovan oddelok oddelčna sestra, sledila je namestitev v sobi. Svojci govorijo o prijaznem, korektnem, profesionalnem sprejemu in sprejem tudi pohvalijo.

4.2.6. Zadovoljstvo z institucionalnim varstvom in oskrbo v CS NG

O zadovoljstvu glede institucionalne oskrbe CS NG je iz intervjujev jasno razbrati nihanje med zadovoljstvom (prijaznost), delnim nezadovoljstvom (izbor hrane) in nezadovoljstvom (pomanjkanje kadra, nestalni kader zaposlenega osebja, odsotnost zaposlenih čez vikend, preredko in nenatančno spremljanje zdravstvenega stanja stanovalcev varovanega oddelka, nesodelovanje oz.

pomanjkljivo sodelovanje med zdravstvenim osebjem na negovalnem oddelku in negovalkami na varovanem oddelku: nezmožnost informiranja svojcev zaradi pomanjkanja informacij, premalo natančnosti pri delu (osebna nega). Svojci menijo, da je odsotnost varovanja stanovalcev varovanega oddelka v CS NG v nočnem času kompleksna situacija zaradi morebitnega tavanja stanovalcev varovanih oddelkov.

4.2.7. Spremembe v življenju svojca po odhodu človeka z demenco v dom

Spremembe, ki jih po odhodu svojega sorodnika v dom navajajo svojci v svojem življenju, so več časa zase in za svojo družino (eden od svojcev govori o odsotnosti prejšnjih bremen in pojavu novih obremenitev in novih obveznosti, skrbi, eden od svojcev navaja manj časa zase, saj je prej imel v mislih le obiskovanje mame, sedaj pa obiskuje mamo v domu, jo vzame enkrat tedensko iz doma k sebi domov, da ima gospa še stik s svojim kužkom, ki jo je spremljal precejšen del zadnjega obdobja pred odhodom v dom, navaja še skrb za mamino hišo.

Preostale spremembe, ki jih svojci še navajajo, so: razbremenitev, več časa, namenjenega lastni družini (kuhanje ob prihodu iz službe, skupno kosilo, več pogovora), početje stvari, ki so bile prej onemogočene zaradi skrbi za človeka z demenco (gibanje, branje).

4.2.8. Težave v življenju svojca ob odhodu človeka z demenco v dom

Kot morebitne težave, ki so se ob odhodu sorodnika v dom pojavljale, svojci navajajo zlasti finančno obremenitev, negativne občutke (neformalni oskrbovalci povedo, da se pogosto znajdejo v dilemi, ali naj za svojega sorodnika, ki ima demenco, poskrbijo sami ali bi ga bilo bolj smiselno dati v domsko oskrbo. Pogosto vztrajajo celo čez meje svoje lastne vzdržljivosti, ker se bojijo očitkov, da se želijo sorodnika znebiti). Druge težave, ki se še pojavljajo, so naslednje: dilema glede načina pojasnitve odhoda v dom samemu človeku z demenco, obsojanje s strani sorodnikov zaradi odhoda v dom, začetna nervoza zaradi nepredvidljivosti stvari ("kako se bodo stvari izpeljale?"), šok svojca ob odhodu človeka z demenco v dom, nedojemanje, negotovost glede ravnanja s

premoženjem, iskanje ustreznih možnosti (osebe z demenco imajo postavljene skrbnike s strani CSD-ja).

Nekateri svojci govorijo o odsotnosti težav ob odhodu človeka v dom.

4.2.9. Najpogostejše težave pri človeku z demenco ob odhodu v dom

Kot najpogostejše težave pri človeku z demenco ob prihodu v dom in zdaj svojci navajajo pozabljanje (zlasti težave s kratkoročnim spominom in stalno vračanje v obdobje mladosti), zalaganje in nato iskanje stvari, neorientiranost v času in prostoru, težave z govorom (komunikacijo). Druge težave, ki jih svojci še navajajo, so: zaprtje, manjši srčni zastoj, slepota na eno oko, jeza človeka z demenco ob odhodu v dom, inkontinenca, zamenjava oseb, nemir, težave pri navajanju na novo okolje, halucinacije. Eden od svojcev govori o pojavljanju težav kot o "dobrih" in "slabih" trenutkih (SV 6 – 857: "S tem želim povedati, da se mama v svojih "dobrih" trenutkih (ko se spominja preteklosti) intenzivno vrača v svojo preteklost in tako ob tem vedno znova podoživlja odgovornost, ki jo je kot sodnica imela in vse skrbi ter stres, ki ga je ob tem doživljala, medtem ko je v trenutkih, ki jih imenujem "slabi" trenutki (saj se mama zaveda le danega trenutka in se preteklosti ne spominja), nasmejana, sproščena, in tako popolnoma drug človek").

4.2.10. Vključenost svojcev v oblikovanje načrta pomoči v CS NG

V načrt pomoči so svojci v večini vključeni. O sodelovanju pri izdelavi načrta za človeka z demenco povedo, da so pri izdelavi sodelovali na način, da so pripovedovali o življenju, prostem času, zadovoljstvu, osebnih željah človeka z demenco. Svojci povedo, da so v večini v izdelavo načrta za človeka z demenco vključeni sami, v nekaterih primerih pa je zraven njih vključen še kdo drug, na primer ostali otroci človeka z demenco, njihovi partnerji.

Potek izdelave individualnega načrta so mi svojci opisali na naslednji način: Socialna delavka najprej skliče strokovni tim za individualni načrt bodočega stanovalca doma, ki ga ob socialni delavki sestavljajo še: direktorica, namestnica direktorice za področje zdravstvene nege in oskrbe, fizioterapevtka in delovna terapevtka. Vsaka od navedenih zaposlenih vpiše v individualni načrt svoj del glede posameznika. Socialna delavka zapiše svoj del v sodelovanju s svojcem človeka z demenco oz. stanovalcem, ki je v dom nameščen, ta na

kratko opiše življenje človeka z demenco, kaj je ta v življenju rad počel, s čim se je rad ukvarjal in to se kasneje tudi, kolikor je to mogoče, izvede v okviru dejavnosti na varovanih enotah. V načrt so vključeni tudi svojci, ki običajno sorodnika z demenco najbolje poznajo ter tako laže pripovedujejo o njegovi življenjski zgodbi oz. nasploh o njem kot osebnosti. Po končanem strokovnem timu socialna delavka fotokopira individualni načrt, originalni izvod shrani v spis, fotokopijo pa da bodočemu stanovalcu oz. če je temu odvzeta poslovna sposobnost in ima zakonitega zastopnika oz. pooblaščenca, se individualni načrt da v last tej osebi.

4.3. Podpora in pomoč svojcem človeka z demenco

4.3.1. Področja najpogostejših težav ljudi z demenco

Kot področje najpogostejših težav človeka z demenco svojci navajajo nezmožnost poimenovanja stvari, smiselnega tvorjenja in povezovanja stavkov, pozabljanje imen – zamenjava oseb, težave s časovno in prostorsko orientacijo. Kot preostala področja pojavljanja težav pa navajajo: sluh, gibanje, nego, prehranjevanje.

4.3.2. Način komunikacije svojcev s človekom z demenco

Ljudje z demenco pogosto komunicirajo z "namišljenimi" stvarmi, ljudmi (ki v resničnosti ne obstajajo, obstajajo pa v njihovi "resničnosti" – halucinacije (videnja, prisluhi) (SV 8 – 104, 105: "Oče je pojasnil, da komunicira s svojimi pokojnimi starši in bratom. Pri vsakem obisku nam je razlagal o svojih starših – po navadi je povedal, kje je bil, npr. je šel v Makedonijo na obisk k staršem, ali so oni prišli k njemu na obisk. To so bila seveda videnja, ampak zanj zelo resnična. Nekaj časa je bil prepričan, da starši živijo na kliniki, vendar ni znal povedati, kako se pride do njih"). O komunikaciji s človekom z demenco svojci povedo, da pri komunikaciji oz. pogovoru izhajajo iz govora človeka z demenco (vstopajo v "svet" človeka z demenco) (SV 4 – 942a, 942b: "Res odvisno od situacije, vedno znova pa pri komunikaciji vstopam v "njen svet" in izhajam iz njega.", da stalno osmišljajo pogovor, SV 4 – 940a, 940b: "Pogosto se dogaja, da mama govori o popolnoma nepovezanih stvareh, so pa trenutki, ko njene izjave lahko osmislim v povezavi z dogodki, ki so se ji zgodil v življenju in nato na tak način nadaljujem najin pogovor"), sledijo izjavam

človeka z demenco, posvečajo več pozornosti postavljanju vprašanj in s tem zmanjšajo možnost pasivnosti človeka z demenco (nagovarjanje človeka), sproti osmišljajo pogovor, nekateri opozorijo v primeru zamenjave oseb ("nezavajanje"), drugi se osredotočijo na igranje vlog (z namenom pomiritve človeka z demenco).

Večina svojcev se zaveda pomena nebesedne komunikacije, nekateri so pozorni tudi nanjo. V primeru tišine svojci uporabljajo nagovarjanje osebe, eden od svojcev pove, da se njegova komunikacija z mamo zdaj po postavitvi diagnoze demence ne razlikuje od prej, drugi od svojcev pa govori o enostranski komunikaciji. Ena od svojek poda rešitev odziva na obtoževanje človeka z demenco s sarkazmom (SV 2 – 837, 838: "Enkrat mi je celo dejal, če mi morda govori v kitajskem jeziku glede na to, da ga ničesar ne razumem. Takrat sem mu dejala, da očitno govori po kitajsko, da pa jaz kitajskega jezika preprosto ne razumem in da se ga bom morala iti naučit, da ga bom potem takem lažje razumela".)

4.3.3. Potrebe svojcev ljudi z demenco

O lastnih potrebah večina svojcev pove, da so v času skrbi za človeka z demenco v domačem okolju postavljali potrebe sorodnika z demenco pred svoje potrebe, nekateri so svoje potrebe celo začeli zanikati, medtem ko nekaj od svojcev ljudi z demenco pove, da potrebe sorodnika v času skrbi zanj v domačem okolju niso postavljali pred svoje lastne potrebe in da so se organizirali na tak način, da so izbrali "srednjo pot"; da so torej bili pozorni na potrebe sorodnika in hkrati tudi svoje potrebe (organizacija: čas za lastno družino, človeka z demenco in zase) – skrb za človeka z demenco v okviru lastnih zmožnosti. Svojci, ki potreb sorodnika niso postavljali pred svoje potrebe, so bili tisti svojci, ki s človekom z demenco niso v bližnjem sorodstvu, in tisti, ki niso skrbeli za človeka z demenco v domačem okolju, saj je bil ta kmalu po postavitvi diagnoze nameščen v dom. Ob odhodu človeka z demenco v dom so tudi tisti svojci, ki so v času skrbi zanj v domačem okolju postavljali potrebe sorodnika pred svoje lastne potrebe, pridobili več časa in posluha za svoje lastne potrebe.

4.3.4. Ravnanje svojcev ob pojavu negativnih občutkov

Svojci povedo, da so v času pojavljanja negativnih občutkov poiskali pomoč v pogovoru z bližnjo osebo, da jim je največ pomenila podpora in razumevanje bližnjih, v primeru negativnih občutkov so se nekateri svojci razbremenjevali z rekreacijo (sprehod, tek) ali "zakopanjem" v fizično delo (delo na vrtu, pospravljanje, ipd.). Eden od svojcev govori tudi o razbremenjevanju na način razmisleka o sprejetju demence zaradi neizogibnosti dejstva.

Nekateri svojci povedo o odsotnosti "teže" oz. negativnih občutkov zaradi takojšnjega sprejetja demence in odločitve pomagati človeku z demenco po svojih najboljših močeh.

4.3.5. (Ne) vključenost v programe za pomoč svojcem

Svojci povedo, da v programe za pomoč svojcem ljudi z demenco niso vključeni, bodisi zaradi pomanjkanja časa bodisi zaradi mnenja o zadostnem obsegu informacij.

Približno polovica svojcev ne izrazi želje za organizacijo novih oblik pomoči pri ravnanju s človekom demenco. Preostala polovica izrazi željo po organizaciji novih oblik, pridobitvi kakšne nove informacije (SV 3 – 1084: "Ja, vsaka delavnica je dobrodošla, seveda v primeru, da se iz nje kaj naučimo", SV 8 - Če bi bile organizirane, bi se z veseljem udeležila. Vsaka dodatna informacija je v pomoč").

4.3.6. Mnenje svojcev o načinu povečanja sprejemanja demence v lokalnem okolju

Svojci o načinu povečanja sprejemanja demence ljudi v lokalnem okolju menijo, da bi bilo potrebno način pomoči ljudem z demenco organizirati na način, da bi imeli ljudje z demenco možnost čim dlje ostati v domačem okolju, v večji meri vključiti ljudi z demenco v skupnost: vidnost, eksperti – "ljudje z demenco kot naši učitelji", jim tako vedno znova dati občutek sprejetosti (razmisliti o tem, kaj ti ljudje še lahko prispevajo ali kaj so ti ljudje skozi svoje življenje prispevali skupnosti in s tem nadomestiti negativni pogled "ljudje z demenco kot breme družbe"), informirati o ustreznejši rabi besed pri poimenovanju na področju demence, demenco pogosteje predstaviti ljudem, povezati sosede z namenom pomoči, svetovanja, podpore, izmenjave izkušenj. Ena od svojek trdi, da je sprejetje demence pogojeno s sprejemanjem drugačnosti (SV 1 – 1013: " To, kako

je človek z demenco nekje sprejet je po mojem mnenju zelo odvisno od tega, kako je bil posameznik vzgojen v smislu sprejemanja drugačnosti").

Kar nekaj svojcev omenja pomen medsebojne podpore in pomoči, vrednost izmenjave izkušenj, posvečanje večjega obsega pozornosti ljudem z demenco in tudi svojcem.

4.3.7. Pojavljanje morebitne želje svojcev po razvoju novih oblik pomoči njim in ljudem z demenco

O razvijanju novih oblik pomoči ljudem z demenco in svojcem sodelujoči menijo, da je že na voljo dovolj oblik pomoči in podpore ljudem z demenco in njihovim svojcem (ni izražene želje po inovacijah), nekateri od njih omenjajo organizacijo na način zagotavljanja možnosti človeku z demenco ostati čim dlje v svojem domačem okolju. Drugi svojci menijo, da bi bilo treba na področje demence vnesti spremembe, izrazijo željo glede lažjega dostopa do namestitve v domu-prezasedenost domov, potrebo po višjem dodatku k plačilu domskega varstva s strani države, več govora o demenci, več vključevanja ljudi z demenco v lokalno okolje. Eden od svojcev o vnosu inovacij do zdaj še ni premišljeval, medtem ko eden od svojcev nima idej glede inovacij, izrazi pa veselje ob pojavu kakršnekoli inovacije.

4.3.8. Zadovoljstvo svojcev s podporo in pripravljenost pomagati s strani zaposlenih v domu

Večina svojcev govori o zadostni podpori osebja v Centru starejših Notranje Gorice pri skrbi oz. ravnanju s sorodnikom (prijaznost, podpora, pomoč). Dva od svojcev govorita o razlikovanju pristopa zaposlenega osebja. Prav tako dva od svojcev povesta o nezadovoljstvu z zadostno mero pomoči in podpore pri skrbi oz. ravnanju s strani doma in da bi bilo potrebno več posluha za potrebe stanovalcev in njihovih svojcev (SV 11 – 750c, 750d: "Večkrat sem že opazila, kako zaposlene dajo vsem stanovalcem na varovani enoti barvati pobarvanke, tukaj bi morale zaposlene bolj izhajati iz tega, kaj si posameznik želi početi, na primer moj oče se zelo rad pogovarja in ne želi barvati, kar mi je tudi sam povedal, s tem pa sem seveda seznanila zaposlene"), eden od svojcev pa govori o nezadovoljstvu z zaposlenim osebjem v domu nasploh. Medtem ko dva svojca govorita o zadostnem posluhu

zaposlenih za potrebe ljudi z demenco in nezadostni opremljenosti zaposlenih za ravnanje z ljudmi z demenco.

4.3.9. Želja svojcev po organiziranju dodatnih oblik pomoči pri ravnanju s sorodnikom z demenco

Nekaj svojcev ne izrazi želje po organizaciji dodatnih oblik pomoči pri ravnanju s sorodnikom z demenco. Vsi preostali svojci izrazijo željo po organizirani dodatni pomoči njihovemu sorodniku (bodisi v obliki kakšnega nasveta, nove informacije, organiziranih delavnic oz. dodatnih dejavnosti, primernih za ljudi z demenco).

Nekateri svojci izrazijo željo, da bi bila možnost skrbeti za človeka z demenco v domačem okolju lažje uresničljiva, če bi bila storitev pomoč na domu omogočena v večjem obsegu, ob morebitni inovaciji oskrbovanih stanovanj, dnevnih centrov ipd. (SV 11 –2018a, 2018b: "Po televiziji sem enkrat gledala, da obstajajo prav skupnosti nekje v tujini, kjer bivajo na enem mestu ljudje z demenco in kjer v okviru svojih zmožnosti sami skrbijo zase, torej kuhajo, pospravljajo, vendar pod stalnim nadzorom ter z možnostjo stalne pomoči in podpore").

4.3.10. Želje svojca po skrbi za človeka z demenco v domačem okolju

Večina svojcev izrazi željo po skrbi človeka z demenco doma (vendar izrazijo tudi lastno zavedanje, da je zaradi neprilagojene organizacije na način, ki bi omogočala življenje človeka z demenco v domačem okolju, to neizvedljivo, pomanjkanje časa, nemogoča skrb le ene osebe – pri skrbi za človeka z demenco je potrebna vključenost širše mreže pomoči, mnenje o pomanjkanju strokovnega ravnanja v primeru bivanja doma).

5. RAZPRAVA

V raziskavi sem ugotovila, da je v ozadju pojava demence po navadi že nekakšno poslabšanje zdravstvenega stanja posameznika, tako da je demenca sekundarna oblika poslabšanja zdravstvenega stanja. Pri vseh ljudeh z demenco se pojavljajo neki splošni znaki oz. simptomi, kar lahko povežemo s Pečjakovo (1998: 145) opredelitvijo demence, ki navaja, da demenca pomeni hud upad razumskih funkcij, katere simptomi so izrazito poslabšanje spomina, miselna neučinkovitost, zmeden govor, izguba orientacije v prostoru in času, nerazumevanje socialnih odnosov in nesposobnost za opravljanje poklica, pridružujejo pa se še nekatere osebnostne spremembe. Znak demence so hujše težave s kratkoročnim spominom, možganske celice propadajo, v možganih pa se kopičijo nenormalne beljakovine. Tako je možganskega tkiva vse manj, umske zmogljivosti pa upadejo. Prvi simptom je pozabljivost (Stoppard 2007). Izgubi spomina, ki je vezana predvsem na pravkar minule dogodke, se pridružijo še drugi simptomi. To so: postopen upad intelektualnih sposobnosti, predvsem sposobnosti utemeljevanja in razumevanja, človek se težko vklopi v pogovor, ima okrnjen besedni zaklad, je čustveno neuravnovešena, sooča se z nemirom, zanemarja osebno higieno, ima težave s koncentracijo, težave z razumevanjem tako napisanih kot govorjenih besed, tava in se izgublja tudi v znanem okolju (Pečjak 1998). S pomočjo raziskave sem spoznala, da se agresija kot znak demence pogosteje pojavlja pri moških z demenco kot pri ženskah. Živič (2009: 130, 131) pravi, da so kljub simptomom oz. vplivom demence priporočila Alzheimer Europe povezana s pravico odločanja posameznika o svojem življenju, pri tem pa je njihova vključenost odvisna od ohranjenih sposobnosti človeka. Ljudje, ki zbolijo za demenco, imajo pravico izvedeti diagnozo, kolikor zgodaj je to mogoče, saj jim to omogoča, da vnaprej izrazijo svoje mnenje glede odločitev v prihodnosti, ko tega več ne bodo zmogli. Pomembno je, da osebe z demenco ne diskriminiramo na področju odločanja o samem sebi, dokler je to mogoče (*ibid.*). Ob pojavu demence večina svojcev v intervjujih pove, da so s pojavom demence od ljudi iz bližnje okolice doživljali sočutje, razumevanje, podporo, pripravljenost pomagati,

nekateri pa tudi zgražanja in posmeh. Gendrom (2015: 32) govori o tem, da je demenca še vedno označena kot "sramotna" patologija. Tako se s pojavom demence lahko tako človek z demenco kot njegova družina vse bolj zapirajo vase, s čimer se krči njihova socialna mreža. V primerih, ko je človeka sram, se ta zateče v osamo in s seboj v osamo potegne tudi tistega, za katerega meni, da je vir sramote. Ob tem pa se lahko pojavi še strah pred drugačnostjo, čudnostjo (*ibid.*). Se pa je potrebno zavedati, da pri soočanju in sprejemanju demence v širši skupnosti in družbi zaradi vse pogostejšega pojavljanja demence že prihaja do paradigmatskih sprememb. Demenca je motnja, ki človeku onemogoča normalno funkcioniranje na področju njegovega življenja, saj pri osebi, ki se z njo sooča, ovira samostojnost ter tako zmanjšuje kvaliteto vsakdanjega življenja te osebe. Človek z demenco je pogosto nesposoben sam skrbeti zase in za svoje potrebe. Ta onesposobljenost oseb z demenco močno oteži tudi skrb za to osebo, zaradi česar lahko taka skrb pomeni za svojce osebe z demenco veliko obremenitev. (Hojnik-Zupanc 1997) V ospredje je treba postaviti človeški odnos z vsemi ljudmi, ki so na kakršen koli način povezani s človekom z demenco. Pomembna je opora svojcem in organiziranje pomoči ljudem z demenco (Gendrom 2015: 5). Demenca pri svojcih ljudi z demenco povzroči negotovost, nemoč ter globoko bolečino, saj svojci spremljajo napredovanje upadanja sposobnosti osebe, ki jim veliko pomeni. Tako svojci oseb z demenco potrebujejo psihološko pomoč pri spoprijemanju z demenco pri bližnjem sorodniku (*ibid.*: 33). Z raziskavo sem spoznala, da se stiska pri svojcih ob pojavu demence pojavlja. Govorijo o strahu, tesnobi, nemiru, žalosti. Svojci spremembe osebnosti in vedenja pri njihovih najbližjih ne prepoznajo kot bolezen, ampak te spremembe pripisujejo splošni pozabljivosti v starosti (pozabljivost kot neizogiben del obdobja starosti), osebnostnim spremembam, starosti kot taki; torej gre pri demenci za neke vrste motnjo. Pred odhodom človeka v institucionalno varstvo v večini primerov iz intervjujev svojci skrbijo za človeka z demenco v domačem okolju in pri tem potrebujejo veliko mero podpore. Flaker (*et al.* 2008: 302) govori o tem, da svojci primarno potrebujejo moralno podporo glede stigmatizacije, razumevanja situacije, občutkov krivde, porušeni odnosov, odnosov z drugimi vpletenimi v dano situacijo in svojega življenja (*ibid.*). Situacija je običajno na začetku, ko se demenca pojavi, precej dramatična, se je pa človek sčasoma navadi. Svojci so v stiski, kako konkretno

pomagati osebi z demenco. Zagotovo pa svojci potrebujejo moralno podporo tudi takrat, ko osebe z demenco bivajo v domu za stare. Prav je, da jim to moralno podporo nudijo zaposleni, dobro inovacijo pa predstavlja povezovanje svojcev med seboj in njihova medsebojna izmenjava izkušenj. V primeru bivanja osebe z demenco v domačem okolju ob storitvi pomoči na domu prevzamejo skrb za osebo z demenco nase še svojci. Tako pomoč svojcev in druge neformalne oblike pomoči ostajajo prevladujoče, saj sama pomoč na domu zaenkrat še ne odgovarja na vse potrebe oseb z demenco (gre namreč za pomoč popoldne, zvečer, ponoči, za dela proste dni ipd.). Svojci tako potrebujejo predah od skrbi za osebo z demenco, bodisi v obliki kratkotrajne namestitve (izleti, tabori, letovanja, ipd.) bodisi v obliki zamenjave z nekom, ki v času njihove odsotnosti poskrbi za osebo z demenco. Svojci se tako in tako zaradi skrbi za osebo z demenco srečujejo z različnimi vrstami prikrajšanja. Zaradi zasedenosti in utrujenosti se jim zmanjša možnost zaslužka, družabnega življenja, napredovanja v karieri ipd. Zato potrebujemo ukrepe za izboljšanje položaja svojcev, ki skrbijo za osebe z demenco, na primer upravičenost do raznih dodatkov, izboljšanje njihovega družabnega življenja, medsebojnega povezovanja ter izboljšanje statusa v delovnem okolju (fleksibilen urnik, večji obseg dopusta ipd.) (Flaker *et al.* 2008: 303, 304). Za ljudi z demenco v večji meri v domačem okolju skrbijo ženske, je pa v skrb človeka z demenco drugače vključena celotna družina posameznika. Pri tem se spreminja struktura in vloga družine pri skrbi za ljudi z demenco, pogosto se pojavlja tudi izgorevanje svojcev – fizične, čustvene, duševne obremenitve, zaradi česar svojci začnejo razmišljati o namestitvi človeka z demenco v dom. Govorijo o domu kot edini možnosti, ki bo človeku z demenco omogočala kontinuirano pomoč, tj. popolno skrb in varstvo, česar v domačem okolju svojci človeku z demenco niso mogli zagotoviti (pomanjkanje časa, organizacija). Zaradi tempa življenja družina skrbi za svojega sorodnika v domačem okolju določeno obdobje, nato zaradi pomanjkanja časa, napora, skrbi išče ustrezno namestitev). Gendrom (2015: 8) pravi, da prositi za pomoč pomeni moč in ne šibkost. Beseda je sestavljena iz iti po pomoč = iti po moč. Kadar prosimo za pomoč, hkrati tudi dajemo. Tudi osebe, ki za človeka z demenco skrbijo, potrebujejo čas zase, za svoje osebno življenje, skratka za lastno razbremenitev (*ibid.*). Čeprav skrb za človeka z demenco pomeni precej veliko odgovornost in so s to skrbjo povezane številne

stresne situacije, ima skrb za človeka z demenco tudi pozitivne vidike. Svojci kot pozitivne izkušnje opisujejo vzpostavljanje intimnih odnosov s starši, ljubezen, osebno rast, odkrivanje smisla življenja, zadovoljstva ter pozitivnega vrednotenja socialne podpore drugih ljudi. Tako skrb neformalnih oskrbovalcev za človeka z demenco ni le stresna izkušnja, pri tem je ena od bistvenih nalog strokovnjakov, da pomagajo svojcem artikulirati pozitivna občutja in izkušnje, ki jih lahko doživljajo pri skrbi za svojega sorodnika (*ibid.*). Toseland (2001: 559) navaja še naslednje pozitivne vidike skrbi za starše. To so občutek kompetentnosti pri skrbi za starše, zadovoljstvo, ki ga skrb za starše prinaša, saj neformalni oskrbovalci pridobijo občutek zadovoljstva, da lahko staršem vrnejo vsaj nekaj skrbi, ki so jim jo ti namenili v otroštvu, dvig samospoštovanja zaradi priznanja drugih, da zmorejo poskrbeti za svoje starše, lahko pa je skrb za starše tudi priložnost za razrešitev nerešenih konfliktov ali dilem med starši in otroki (Flaker *et al.* 2008: 92–99). Med analizo intervjujev sem spoznala, da se je svojec, ki pred odhodom svoje mame v dom ni skrbel zanjo, saj je bila ta prepeljana direktno iz Zdravilišča Laško, kamor je odšla na rehabilitacijo, pred tem pa je še samostojno skrbela zase v domačem okolju, laže soočil in sprejel dejstvo, da ima njegova mama demenco, kot na primer večina svojcev, ki so pred prihodom v dom skrbeli za sorodnike z demenco v domačem okolju.

Cvetko (2005) pravi, da se človek z demenco pogosto sam zaveda določenih sprememb, a jih ne zna uravnavati drugače, zato jih pogosto podzavestno skriva pod krinko razumevajoče dobrohotnosti, prikimavanja, pretiranega strinjanja. Do tega spoznanja sem prišla tudi v svoji raziskavi, kjer so svojci podali opažanja, da se človek z demenco zaveda sprememb, ki se dogajajo v njegovi osebnosti in vedenju. Demenca je v današnji družbi še vedno tabu tema, o kateri se ne govori kaj dosti. Osebe z demenco se običajno zavedajo, da pozabljajo in izgubljajo določene spretnosti, pri čemer začnejo uporabljati različne strategije ter energijo usmerjati v to, da bi te spremembe nekako prekrili. Iščejo vse mogoče izgovore, da bi drugim uspeli obrazložiti, kaj se dogaja z njimi in se jim opravičili. Osebo, pri kateri se začnejo pojavljati prvi simptomi demence, je strah obsojanja drugih ljudi, stigmatiziranja (Gendrom 2015: 31). Svojci so med intervjuvanjem govorili tudi o pozitivnih spremembah, ki jih opažajo pri svojih sorodnikih s pojavom demence. To so toplina, ljubezen, nemožnost

"pretvarjanja", nadzorovanja čustev, več volje, optimizma, več veselja, izguba percepcije za prihodnost, "živeti v danem trenutku". Osebe z demenco postanejo toplomeri človeškega okolja, saj so v svojem doživljanju zelo prvinski in to je tisto, kar jih dela čarobne. Zelo hitro zaznajo čustva in občutke nekoga drugega ter občutijo njegovo razpoloženje (*ibid.*: 7). Te osebe zelo dobro občutijo ljubezen, spoštovanje in toplino. Četudi se velikokrat zgodi, da ne morejo izraziti vsega, kar bi si morda želeli, njihov občutek še vedno deluje in še vedno lahko zelo dobro občutijo energijo posameznika. Pomembno je, da smo jim prijatelji (*ibid.*: 8). S pojavom demence se izgubijo vsi obrambni mehanizmi osebe: osebe z demenco se odzivajo neposredno, živijo v sedanjem trenutku, se izražajo v skladu s čustvi, ki jih izzovejo njihova dojetanja, čeprav ta včasih ne odražajo več resničnosti ali pa naše resnice (*ibid.*: 35). Cristian Bobin je dejal: "Alzheimerjeva bolezen oropa človeka tistega, kar mu je vsadila vzgoja, in osvobodi srce, da pride na svetlo (*ibid.*: 37)."

Gendrom (2015) govori o tem, da so učinki bolezni demence različni in odmevajo na različnih področjih posameznikovega življenja: v odnosu s samim seboj, v odnosu z drugimi in v odnosu do okolja. V odnosu s samim seboj človek z demenco začne izgubljati spomin, sčasoma, ko demenca napreduje, človek v ogledalu ne prepozna celo več sebe, s tem pa hkrati izgubi stik s svojo lastno identiteto. Pri tem ljudje z demenco občutijo tesnobo in strah. Počutijo se kot "tujci", tako samim sebi kot tudi svojim bližnjim. Osebe z demenco, ki bivajo na varovanem oddelku v domu za stare, pogosto želijo oditi domov, tja, kjer so živele pred odhodom v institucijo. Vendar je druga težava, ki se v povezavi s tem pojavlja ta, da se te osebe nikjer več ne počutijo doma, to pa ponovno izvira iz lastnega občutka "biti tujec" sebi in drugim. Osebe z demenco običajno želijo videti svoje starše, zlasti mamo. Ta želja se povezuje z iskanjem čustvene varnosti. Prvi odnos dojenčka z materjo je namreč izjemno pomemben odnos, prvi spomin, zapisan najgloblje v človeku (*ibid.*). Kot razlog odločitve za namestitev človeka z demenco v CS NG svojci v moji raziskavi navajajo prvo obvestilo o prostem mestu v tem domu in priporočila znancev. Svojci v intervjujih povedo, da so bili s sprejemom v dom zadovoljni, da so se v času odhoda svojega sorodnika v dom počutili popolnoma na tleh, brez moči, nekateri govorijo tudi o občutku izgube bližnje osebe, ki so ga doživljali ob odhodu sorodnika v dom, saj so se zavedali, da odhod sorodnika v

dom prinaša s seboj tudi določene spremembe v njihovem življenju, s tem pa tudi neko novo življenjsko obdobje. Povedo, da so socialna delavka v domu, vodilna sestra oddelka za demenco in pa ostali zaposleni v domu izkazali veliko mero razumevanja, prijaznosti ter srčnosti. Z institucionalno oskrbo so svojci v večini delno zadovoljni, zadovoljni so predvsem s prijaznostjo in naklonjenostjo zaposlenega osebja, nezadovoljni pa so s sodelovanjem med zaposlenimi, eden od svojcev pove, da je to opaziti takoj, ko vstopiš na oddelek. Nezadovoljni so tudi zaradi pomanjkanja kadra, saj je z manjšim številom kadra po njihovem mnenju zmanjšan tudi obseg pomoči, zaradi česar se na primer pri osebni negi pojavlja nenatančnost. Pri delu z ljudmi z demenco je pomemben oseben pristop, ki zahteva umirjenost, zavzetost za potrebe osebe z demenco, sodelovanje s stanovalci, vzpostavljanje enakovrednih odnosov, znotraj katerih je mogoče medsebojno sodelovanje. Bistvenega pomena pri delu z ljudmi z demenco je, da zaposleni v čim večji meri spodbujajo te osebe k samostojnosti in da stvari, ki jih lahko še opravijo sami, počnejo skupaj z njimi in ne za njih oz. namesto njih. Ker imajo osebe z demenco pogosto zmanjšano zmožnost besednega izražanja in razumevanja, so še toliko pomembnejši dotiki (tudi pri teh moramo biti pazljivi), izrazi naklonjenosti, prijazen ton glasu zaposlenih, nasmeh. Tako je nujno dobre odnose razvijati na nebesedni ravni. Flaker (*et al.* 2008) trdijo, da odnos zaposlenih ne sme biti preveč birokratski in profesionalni, pomembna je vpeljava kakovosti zaposlenega osebja, to so spoštljivost in potrpežljivost, toplina, pripravljenost prilagajati se potrebam stanovalcev in spoštovanje izbir in odločitev uporabnikov. Za delo z ljudmi z demenco so najpomembnejše vrline zaposlenega občutek za delo z ljudmi, dovolj potrpežljivosti in "srce na pravem mestu". Tako bi se pri delu z ljudmi z demenco bilo pomembno zavzemati za razvoj bolj pristnih odnosov in tako organizirati priložnosti in prostore za srečevanje med zaposlenimi na tak način, ki bi jim omogočil izstop iz svojih standardnih vlog. Kot primer bi zaposleni, ki delajo z ljudmi z demenco, z njimi lahko večkrat popili kavico, na varovane oddelke bi lahko povabili tudi stanovalce preostalih oddelkov, organizirale bi se lahko skupne dejavnosti. Znotraj organizacije za delo z ljudmi z demenco je pomembno tudi to, da so zaposleni bolj ali manj stalen kader na varovanem oddelku; torej, da se ne menjujejo preveč, saj to osebe z demenco le zmede in poruši njihov občutek zaupnosti ter varnosti. Dobri odnosi bi se lahko zagotovili

tudi na način, da bi zaposleni v čim večji meri upoštevali oz. spoštovali želje oseb z demenco po različnih priboljških, na primer kava, piškoti, kozarec vina, sladoled v toplejših mesecih ipd. Nezaupljivost stanovalcev ostalih oddelkov pa bi bilo vsaj delno mogoče odpraviti z ustreznim informiranjem v povezavi z demenco. Za nekatere zaposlene bi izhod iz birokratske vloge omogočil tudi uresničevanje celostne profesionalne vloge. Na primer, socialna delavka ima v večini domov zelo malo stikov z ljudmi z demenco iz varovanega oddelka. Morda bi tudi ona lahko izvajala kakšne programe ali pa bi na varovani oddelek prihajala vsak enkrat tedensko in bila na razpolago ljudem z demenco na tak način *(ibid.)*.

Za sprejem v dom lahko zaprosijo državljani RS, stari nad 65 let. Pred sprejemom je treba predložiti naslednje dokumente: prošnjo za sprejem, mnenje osebnega zdravnika o zdravstvenem stanju, fotokopijo odrezka zadnje pokojnine, fotokopijo veljavnega osebnega dokumenta, izjavo o doplačevanju oskrbnih stroškov nastanitve in oskrbe s strani tretje osebe. Ob sprejemu pa še: potrjeno zdravstveno kartico z urejenim dodatnim zavarovanjem, zdravstveni karton, osebni dokument. O sprejemu odloča Komisija za sprejem, premestitev in odpust v skladu s pravilnikom (DEOS). Ob sprejemu v dom je treba izdelati individualni načrt posameznika za lažje udejanjenje sloga življenja, ki je človeku blizu (za lažje zadovoljevanje njegovih potreb in želj). Med intervjuji s svojci sem izvedela, da svojci sodelujejo pri izdelavi individualnega načrta za človeka z demenco. Zanimivo in zelo praktično se mi zdi to, da po tem, ko posamezne strokovne delavke spoznajo človeka, v individualni načrt zapišejo vsaka svoj del; svoj del zapiše direktorica, namestnica direktorice za področje zdravstvene nege in oskrbe, fizioterapevtka in delovna terapevtka. Ta način izdelave načrta se mi zdi zelo dober, saj se vsaka od omenjenih strokovnih delavk osredotoči na svoj del sodelovanja s človekom z demenco in to kasneje tudi zapiše v individualni načrt. To, da pri izdelavi individualnega načrta sodelujejo še svojci, pa pripomore k temu, da tudi ti, ki svojega sorodnika dobro poznajo, povedo kaj o njem (njegovem življenju pred prihodom v dom). Končni izdelek individualnega načrta je tako nekaj, kar lahko zares pripomore k zagotavljanju kar se da kakovostnega življenja človeka z demenco na varovanem oddelku v domu. Ob vselitvi v institucijo bi bilo treba narediti natančen osebni oz. individualni načrt za osebo z demenco, kjer bi se poudarile pozitivne lastnosti

uporabnika, na katerih bi temeljilo načrtovanje njegovega prihodnjega življenja. Takšen način dela ima dolgoročno neprecenljive vrednosti. Sestavljanje življenjske zgodbe je nekaj, kar prikazuje posameznika kot človeka, bistvena pri tem pa je uresničitev posamezne zgodbe in ne le njen zapis (Flaker *et al.* 2008: 340). Je pa pri tem pomembno tudi natančno, jasno in sprotno informiranje uporabnikov o njihovi lastni obravnavi in položaju ter nasploh življenju v instituciji (*ibid.*: 342). Človeka z demenco je treba videti kot enkratnega posameznika, ki ima svojo lastno zgodbo življenja. Potrebno je hkratno upoštevanje različnosti ljudi z demenco in enakega pristopa do vseh, v ospredju naj bo pristop do posameznika kot do človeka (Gendrom 2015). Uporabniki običajno zelo cenijo, ko so zaposleni pripravljeni deliti svojo moč z njimi. To se lahko kaže bodisi v skupni uporabi posameznih prostorov, na primer ista čajna kuhinja, skupna jedilnica, dnevni prostor, skupne sanitarije, skupen pribor. K izenačevanju moči pripomore tudi to, da se zaposleni kdaj družijo z uporabniki v okviru neformalnega druženja, izven organiziranih dejavnosti v domu. Veljavo priznavajo zaposleni ljudem z demenco tudi na način, da jih kdaj pa kdaj povprašajo za kakšen nasvet. Enakopravni odnosi se vzpostavljajo tudi na način, da zaposleni izražajo enak odnos do vseh stanovalcev in ne delajo razlik med na primer ljudmi z demenco in stanovalci drugih oddelkov (Flaker *et al.* 2008).

Človeški odnosi temeljijo na sporazumevanju. Vendar pa se človek s pojavom in napredovanjem demence začne soočati s težavami na tem področju, preprosto ne ve več, kako se sporazumevati z ljudmi iz bližnje okolice, kako jih razumeti, čutiti, da bodo tudi oni razumeli njega. Spomin na dogodke sčasoma izpuhti, medtem ko čustva, ki jih je človek v danem trenutku doživljala, ostajajo (Gendrom 2015). Pri komunikaciji s človekom z demenco je bistvenega pomena, da si vzamemo čas za pogovor in se osredotočimo na človeka. Dobro je, da sprejemamo mnenja ljudi z demenco, namesto »zakaj« pa vprašamo raje »kako«. V naprednejši stopnji demence postane vedno pomembnejša nebesedna komunikacija, ki vključuje pristen stik z očmi, stisk roke in uporabo glasbe, preko katere bodo ljudje z demenco lažje izrazili svoje občutke (Mali *et al.* 2007). Tudi v moji raziskavi svojci navajajo težave pri komunikaciji svojih sorodnikov, pri komunikaciji z njimi izhajajo iz njihovega načina komunikacije, pozorni so na nebesedno komunikacijo. Tom Kitwood (2005: 5) je dejal, da se

lahko od ljudi z demenco, ki doživljajo življenje z močnimi čustvi in brez običajnih zadržkov, vsi ostali naučimo pomembnih dejavnikov za preživetje. Prav osebe z demenco so tiste, ki nas učijo, kako naj govorimo in živimo, da ne spregledamo tistih pomembnih dejavnikov v življenju, ki nas bogatijo, povezujejo ter izboljšujejo kakovost medsebojnih odnosov med ljudmi. Ko pridemo v stik z osebo z demenco, se pogosto vprašamo, kako se sporazumevati, kako komunicirati s tako osebo. Zelo pomembno pri tem je, da smo osebo z demenco sposobni razumeti. Pomembno je, da pri tem upoštevamo nekaj zasnov in pravil (Mali *et al.* 2007). Pred pogovorom z osebo, ki demenco ima, moramo najprej preveriti, če nas človek sliši. Izjemnega pomena je, da spoznamo kulturno ozadje osebe z demenco, saj brez tega ne moremo vzpostaviti ustrezne komunikacije. Ljudem z demenco moramo dajati preprosta in jasna sporočila. Pomembno je, da smo fleksibilni, ustrezno občutljivi, strpni in vztrajni ter da ne postavljamo vmesnih vprašanj, saj lahko s temi povzročimo zmedenost osebe. Naenkrat lahko posredujemo le eno misel in v primeru, da človek našega sporočila ne razume, ga ponovimo, pri čemer uporabljamo iste besede kot prej, da osebe z drugimi besedami ne zmedemo. Zelo pomembno pri tem je tudi nebesedno sporazumevanje, kar pomeni, da tudi z nebesednimi kretnjami pokažemo osebi, o čem govorimo, hkrati pa smo pozorni tudi na njeno nebesedno komuniciranje, zlasti na tiste trenutke, ki izražajo čustva (Mali *et al.* 2007).

Težave pri človeku z demenco pogosto postanejo opazne z večjimi spremembami v osebnosti posameznika (Graham, Warner 2013: 31). Pri ljudeh z demenco se pojavljajo različne težave, kot so težave z osebno higieno, motnje prehranjevanja in pitja, motnje oblačenja in slačenja, motnje izločanja in odvajanja, motnje spanja in počitka, motnje komunikacije, motnje gibanja, izogibanja nevarnostim, motnje orientacije, motnje čustvovanja in vedenja (Živič 2009: 130). Kot področje najpogostejših težav človeka z demenco tudi svojci v intervjujih navajajo nezmožnost poimenovanja stvari, smiselnega tvorjenja in povezovanja stavkov, pozabljanje imen – zamenjava oseb, težave s časovno in prostorsko orientacijo. Kot preostala področja pojavljanja težav pa navajajo: sluh, gibanje, nego, prehranjevanje.

Svojci se pogosto počutijo odrinjene na obrobje družbe. Zaradi vse pogostejšega pojava demence je nedvomno poznavanje demence kot bolezni

in potreb oseb z demenco, načinov ravnanja, odzivanja, komuniciranja nekaj, kar zares potrebujemo. O demenci je tako treba čim več govoriti, pisati o njej, si izmenjevati osebne izkušnje, poiskati nasvete, podporo in pomoč. Demenco moramo začeti razumeti bolje, jo detabuizirati in izbrisati stigmo, ki jo nosijo osebe z demenco (Gendrom 2015: 7). Iz pogovorov s svojci ljudi z demenco je lepo razvidno, da smo preredko pozorni na potrebe neformalnih oskrbovalcev (na njihov čas, finančne stroške, ki se pojavljajo) in da ni neposredne kontinuirane podpore svojcem, razen Spominčice in posameznega zaposlenega osebja v domu. Tako se mi zdi pomembno spodbujati svojce ljudi z demenco k oblikovanju večjega števila skupin za samopomoč (z namenom izmenjave izkušenj, medsebojne podpore in pomoči svojcev). Pomembna je medsebojna izmenjava nasvetov, izkušenj ljudi, ki so se srečali oz. se srečujejo z demenco pri bližnjem človeku, pri čemer je najpomembneje, da vse, kar pridobimo na tak način, prenesemo v svojo osebno zgodbo, v svojo pot (ibid.: 7) ter sožitje zaposlenih, uporabnikov in svojcev, kar vodi v medsebojno povezanost in navezanost (Flaker *et al.* 2008). Svojci v intervjujih povedo, da bi bilo po njihovem mnenju ljudi z demenco treba v večji meri vključevati v skupnost in jih sprejemati takšne, kot so. Po mnenju svojcev je pomembno, da ljudje z demenco postanejo vidni, da nanje gledamo kot na ljudi, ki so v svojem življenju vsekakor pripomogli k dobrobiti skupnosti in da skupaj z njimi raziskujemo, kaj še zmorejo, v čem so še dobri. To medgeneracijsko sodelovanje je bistvenega pomena, saj ljudem z demenco daje občutek spoštovanja ter izpopolnjenosti. Na stare ljudi, ki se soočajo z različnimi zdravstvenimi težavami in stanji, kot je na primer demenca, ne smemo gledati kot na breme družbe. Nanje moramo gledati kot na ljudi, ki so v času svojega aktivnega življenja, ko se z demenco še niso soočali, prispevali k blaginji družbe in so predstavljali korist skupnosti. In prav to je razlog, da jim pomagamo zdaj, ko potrebujejo našo podporo in pomoč. Pavliha (2008) govori o tem, da smo ljudje medsebojno povezani med seboj in odvisni drug od drugega, tako kot stari ljudje ne morejo brez mladih in odraslih ljudi, tudi mladi in odrasli ne moremo brez starih ljudi, ne glede na to, ali gre za zdrave stare ljudi ali pa gre za stare ljudi, ki se soočajo z različnimi težavami na področju zdravstva, kot je na primer demenca. Navsezadnje gre za vzajemen odnos med generacijami, ki le tako lahko vodi v zdravo, medsebojno povezano družbo. Od vseh nas skupaj in hkrati od vsakega posameznika

posebej je odvisno, kakšen pogled bodo na demenco imeli potomci za nami. Pri tem je pomembno, da se zavedamo edinstvenosti človeka in življenja ljudi z demenco ne ignoriramo, saj bi tak način lahko pripeljal do tega, da ne bomo znali ali mogli razložiti, kdo ljudi z demenco sploh so in kako jim pomagati. Tega pa ne smemo dopustiti, saj ljudi z demenco potrebujejo našo podporo in pomoč. Tako je tudi na področju ljudi z demenco vedno znova treba poudarjati pomen medgeneracijskega sodelovanja, ki ne pomeni le medsebojnih srečanj. Gre za moč obojestranskega razumevanja, medsebojne solidarnosti, priznavanja, da smo eden drugemu potrebni in koristni. V svoji raziskavi sem spoznala, da bi svojci za človeka z demenco sicer želeli skrbeti doma, vendar povedo tudi to, da si trenutno ne predstavljajo, kako bi morala biti pomoč pri skrbi človeku z demenco v domačem okolju organizirana, da bi bila izvedljiva.

6. SKLEPI

Sklepne misli

Proces staranja je neizogiben del življenja vsakega izmed nas. Pomembno je, da ljudje medgeneracijsko sodelujemo ter da si pomagamo, saj ravno medsebojna pomoč in podpora omogoča dobro in funkcionalno delovanje družbe kot celote. Želim si, da bi ljudje vedno znova pomislili na to, da je v njihovi bližini zagotovo nekdo, ki potrebuje pomoč, to tudi raziskali ter takšnemu človeku po svojih najboljših močeh tudi pomagali. Ljudje, ki običajno še posebej potrebujejo pomoč sočloveka, so ljudje iz ranljivih skupin prebivalstva, kamor štejemo tudi ljudi z demenco. Zame pomoč človeku pomeni visoko stopnjo osebnostne rasti in obogatitev. Vse zasluge za ta moj stalen posluh za ljudi, ki potrebujejo pomoč, pripisujem svojim staršem, ki so me že od majhnih nog učili in me spodbujali k temu, da je treba vsakemu človeku, ki potrebuje pomoč, pomagati. Oni so bili tako v prvi vrsti tisti, ki sem jim že od malega sledila v njihovi dinamičnosti, prijaznosti do ljudi ter pripravljenosti pomagati vsakemu človeku ne glede na njegove osebne okoliščine in hvaležna sem jim za takšno vzgojo. Alijana Šantej je kot naslov enega izmed svojih člankov, ki je dostopen tudi na spletu, zapisala: "Starejši so neizkoriščen zaklad človeških virov. Starost je lahko nova priložnost v življenju." Spoštovanje sočloveka je pomembna vrлина, ki jo lahko človek pridobi. Na osebo z demenco je treba gledati najprej kot na človeka, nato pa kot na nosilca demence. Naj pri tem izpostavim citat Soren Kirkegard (1813–1855), ki je dejal: "Če resnično hočemo človeka varno in uspešno pripeljati na določeno mesto, ga moramo najprej poiskati tam, kjer je in začeti iz dane izhodiščne točke". Menim, da je potrebno biti do vsakega človeka spoštljiv, pri tem pa je treba upoštevati našo neskončno medsebojno različnost, enkratnost, hkrati pa tudi podobnost. Ljudje smo si ne nazadnje različni med seboj, skupno imamo le to, da smo ljudje. Vsak človek je na svoj način edinstven, poseben in neponovljiv. Prav je, da ljudi z demenco kljub njihovi osebni okoliščini spoštujemo, jih spodbujamo, jim vlivamo energijo, moč ter z njimi sodelujemo. Medgeneracijsko sodelovanje je nekaj, kar nam

omogoča, da se med seboj tesneje povežemo ter se začnemo medsebojno tudi bolje razumeti. Ob ljudeh z demenco pa je pomembno prisluhniti tudi njihovim svojcem ter raziskati, kakšne so njihove potrebe. V ospredju naj bo sicer človek z demenco, vendar nikakor ne smemo pozabiti tudi na ti. neformalne oskrbovalce, ki za človeka z demenco skrbijo, hkrati pa tudi na vse preostale ljudi, ki se soočajo z demenco pri bližnji osebi. Krepiti moramo moč teh oseb.

Skozi pogovore s svojci ljudi z demenco sem spoznala, da ljudje z demenco v družbi niso več tako zelo obravnavani kot "breme družbe", pač pa da se ljudje v ožji in širši skupnosti na ljudi z demenco že odzivajo z večjo mero sprejemanja in razumevanja. Na ljudi z demenco je treba gledati kot na ljudi, ki so v času svojega aktivnega življenja, ko se z demenco še niso soočali, prispevali k blaginji družbe in so predstavljali korist skupnosti. In prav to je razlog, da jim pomagamo zdaj, ko potrebujejo našo podporo in pomoč. Tako kot stari ljudje ne morejo brez mladih in odraslih ljudi, tudi mladi in odrasli ne moremo brez starih ljudi, ne glede na to ali gre za zdrave stare ljudi ali pa gre za stare ljudi, ki se soočajo z raznimi zdravstvenimi težavami, kot je na primer demenca. Navsezadnje gre za vzajemen odnos med generacijami, ki le tak lahko vodi v zdravo, medsebojno povezano družbo (Pavliha 2006).

Skozi prakso, ki sem jo opravljala v Centru starejših Notranje Gorice in kjer sem izvajala tudi v nalogi predstavljeno raziskavo, sem se naučila ljudem z demenco bolj prisluhniti, jim odpreti prostor, da spregovorijo, skupaj z njimi raziskati njihove potrebe in jim pomagati spoznati, da so tudi oni v nečem dobri, sposobni in ustvarjalni, v pogovorih s svojci sem izvedela marsikaj novega o načinu skrbi za človeka z demenco v domačem okolju, o institucionalnem varstvu in oskrbi za človeka z demenco, naučila sem se tudi prepoznati potrebe svojcev, iz njihovih lastnih izkušenj spoprijemanja z demenco pri svojem sorodniku pa sem skupaj z njimi raziskala, kje se pojavljajo morebitne težave pri druženju s človekom z demenco in kje konkretno potrebujejo pomoč in podporo pri ravnanju s človekom z demenco. Te pridobljene izkušnje so vsekakor nekaj, kar mi bo prišlo prav pri izgradnji moje poklicne kariere na področju socialnega dela.

Sklepi, povzeti kratko in jedrnato

A.) Soočenje in sprejemanje demence s strani svojca človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice:

- V vseh v raziskavo vključenih primerih je razvoj demence pospešilo prehodno poslabšanje zdravstvenega stanja posameznika (padec-pretres možganov, možganska kap).

- Pri večini intervjuvancev so se pri začetnem sprejemanju demence pojavljale težave (enačenje demence s starostno pozabljivostjo, povezovanje demence z obdobjem starosti), sčasoma pa so demenco sprejeli kot dejstvo. Partnerji oseb z demenco dlje časa ne sprejmejo pojava demence pri svojem partnerju ("zatiskanje oči"), v primerjavi z otroki človeka z demenco.

- Z razvojem demence se pri svojcih ljudi z demenco začne pojavljati tudi začetna negotovost, zaskrbljenost glede ravnanja s človekom z demenco, kar posledično vodi do povečanje obsega nadzora, organizacije skrbi, pomoči človeku z demenco –iskanje formalne pomoči, organizacija neformalne pomoči.

- Pojavita se šoka in strah svojcev zaradi nevednosti glede poteka razvoja demence.

- Svojci se najprej obrnejo po pomoč k osebnemu zdravniku človeka, ki jim demenco predstavi in opiše ter jih seznani z možnimi oblikami pomoči.

- Zaradi pomanjkanja informacij o demenci se svojci na začetku pogosto znajdejo sami (informacije poiščejo preko interneta, skozi prebiranje literature ipd.).

- Odziv okolice na ravnanja svojcev v primeru pojava demence je lahko sprejemajoč in očitajoč (zlasti če svojci človeka z demenco namestijo v dom za stare ljudi).

- Za človeka z demenco v domačem okolju poskrbi socialna mreža posameznika (otroci, sestrčna).

- V veliki večini skrb za človeka z demenco v domačem okolju svojcem predstavlja fizično in psihično obremenitev (pojav izgorelosti). Obremenjenost se poveča še zaradi zaposlitve in skrbi za lastno družino.
- Ni spremembe vlog, nalog v družini. Oviro za svojce predstavlja le pomanjkanje časa.
- Svojci so presenečeni glede sprememb v osebnosti pri ljudeh z demenco (nekateri navajajo pojav pozitivnih sprememb: optimizem, več energije, pozitivne naravnosti itn., drugi pojav negativnih sprememb, kot na primer neprepoznavanje bližnjih oseb, zamenjava teh oseb).

B.) Soočenje in sprejemanje demence s strani svojca človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice:

- Kot čas bivanja ljudi z demenco v CS NG, sodelujoči v raziskavi navajajo obdobje od šestih let do enega leta (2010–2015).
- Razmišljanje o namestitvi v dom se je začelo s poslabšanjem zdravstvenega stanja pri posamezniku, z bivanjem posameznika v Psihiatrični kliniki Ljubljana-Polje, Bolnišnici za podaljšano bivanje, Zdravilišču Laško, ob presoji nezmožnosti samostojnega bivanja človeka z demenco v domačem okolju ter presoji o potrebni zagotovitvi vsakdanje pomoči človeku z demenco, ne nazadnje pa tudi preveliki obremenjenosti svojcev pri skrbi za človeka z demenco.
- Kot razloge za odločitev bivanja človeka z demenco v CS NG nekateri svojci navajajo najhitrejšo sprostitev prostega mesta na varovanem oddelku, drugi pa poročajo o priporočilih znancev.
- Svojci ob odhodu njihovega sorodnika v dom navajajo slabo počutje, tesnobo, žalost.

- Potek sprejema človeka z demenco v dom svojci opišejo kot: ureditev dokumentacije, potrebne za namestitev v domu, splošne informacije glede bivanja v domu, ogled varovanega oddelka, namestitev človeka z demenco v sobo.
- Z institucionalno oskrbo stanovalcev na varovanih oddelkih so svojci ljudi z demenco zadovoljni, nekateri pa poročajo tudi o nezadovoljstvu.
- Svojci po odhodu sorodnika, tj. človeka z demenco v dom, opažajo nekatere spremembe v svojem osebnem življenju (več prostega časa zase, za svojo lastno družino, ipd.).
- Med svojci in socialnimi oskrbovalkami je vzpostavljeno medsebojno sodelovanje, v katerega so vključeni tudi ljudje z demenco, zdravniki, socialni delavci.
- Težave, ki jih svojci opažajo ob prihodu v dom in tudi kasneje v času bivanja, so previsoka cena storitev v domu (finančna obremenitev), skrbi z urejanjem premoženja sorodnika.
- Nekatere težave se pri ljudeh z demenco pojavljajo že ob prihodu v dom in se v enaki obliki pojavljajo tudi kasneje, v času bivanja človeka z demenco v domu, spet druge se pojavljajo ob prihodu, kasneje, sčasoma pa se začnejo pojavljati v blažji ali pa težji obliki, v tretjo skupino težav uvrščamo tiste težave ljudi z demenco, ki jih ob prihodu v dom še ni bilo in so se pri človeku z demenco pojavile nekoliko kasneje.
- Svojci poročajo o tem, da v večini sodelujejo pri oblikovanju osebnega načrta za človeka z demenco.

C.) Podpora in pomoč svojcem človeka z demenco:

- Področja pojavljanja največjega števila težav pri človeku z demenco so pozabljivost, govor in orientacija.

- Pri komunikaciji z ljudmi z demenco sorodniki sledijo njihovem slogu komunikacije.
- Potrebe ljudi z demenco njihovi svojci delno postavljajo pred svoje lastne potrebe (zlasti v času bivanja ljudi z demenco v domačem okolju).
- V težkih situacijah svojci kot način razbremenitve navajajo pogovor z bližnjo osebo in rekreacijo.
- V programe za pomoč svojcem svojci stanovalcev varovanih oddelkov niso vključeni.
- Po mnenju svojcev bi bilo za povečanje sprejetosti demence v lokalnem okolju treba spodbujati vse ljudi k "odkritemu" govoru o demenci (razbijanje demence kot "tabu" teme) in vključevati ljudi z demenco v lokalno skupnost.
- Pri razvijanju novih oblik pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem bi bilo po mnenju svojcev treba organizirati skrb in pomoč ljudem z demenco na način, da bi lahko ti čim dlje ostali v svojem domačem okolju (težnja socialne gerontologije je, da bi star človek lahko čim dlje ostal v domačem okolju – raziskovanje: kako to omogočiti?) in omogočiti višjo finančno podporo za institucionalno varstvo s strani države.
- Svojci so zadovoljni s podporo zaposlenih v CS NG in povedo o odsotnosti želje za organizacijo novih oblik podpore in pomoči njim, zlasti zaradi pomanjkanja časa.
- Svojci v večini menijo, da so z namestitvijo sorodnika v dom omogočili boljše življenje tako sorodniku kot sebi.
- Svojci izrazijo željo po skrbi za človeka z demenco v domačem okolju, vendar si ne znajo predstavljati, kako bi morala biti pomoč človeku z demenco v lokalnem okolju organizirana, da bi bila izvedljiva.

7. PREDLOGI

7.1. BIVANJE ČLOVEKA Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU

- Uvedba novih oblik skupnostne skrbi za ljudi z demenco (pomoč na domu v obsegu, prilagojenem potrebam posameznega človeka) in možnost neposrednega financiranja, kar bi ljudem omogočilo izbiro in neodvisnost (samostojno razpolaganje oseb z demenco in njihovih zakonitih zastopnikov s porabo storitev na trgu: storitve, prilagojene potrebam posameznika).
- Zaposliti večje število oskrbovalk pomoči na domu (koordinatorjev dela) v pomoč neformalnim oskrbovalcem.
- Storitve pomoči na domu bi morala biti na voljo v obsegu, ki ga potrebuje posameznik (izhajati iz njegovih potreb in želja, trenutno je na voljo maksimalno štiri ure na dan).
- Večje sofinanciranje storitev pomoči na domu in institucionalnega varstva s strani občine osebe z demenco.
- Ustanovitev dnevnega centra (možnost počitka, prehrane in raznih aktivnosti za osebe z demenco) pod vodstvom ustrezno usposobljenih strokovnih delavcev (delovni terapevt, fizioterapevt, socialni delavec).
- Ustanovitev oskrbovanih stanovanj za ljudi z demenco (s stalnim nadzorom).

7.2. ODHOD ČLOVEKA Z DEMENCO V INSTITUCIJO, DOMSKO VARSTVO

- Register oseb z demenco (koliko je ljudi z demenco, kakšne so njihove potrebe, kakšne so potrebe njihovih svojcev in potrebna pomoč. Stalna izdelava

individualnega načrta (osebno načrtovanje!): pomoč utemeljena na potrebah ljudi – partnerski odnos.

- Sprejemi v dom čez teden (ne ob vikendih): zaradi odsotnosti zaposlenih čez vikend (osebe z demenco v začetku bivanja v domu potrebujejo stalno prisotnost nekoga, v nasprotnem primeru "tavajo", njihove "razumske" funkcije zaradi odsotnosti stika z drugim upadejo ipd.).

- Ob sprejemu v dom je potrebno takojšnje spremstvo osebe z demenco na varovan oddelek z namenom počitka, pomiritve človeka: sprememba okolja, stres.

- Na varovanem oddelku zaposliti večje število ljudi, saj so zaposleni, ki delajo z ljudmi z demenco. po mnenju svojcev stanovalcev varovanih enot preobremenjeni. Treba bi bilo razširiti kader zaposlenih na varovanem oddelku, kar bi omogočilo to, da bi bilo delo z ljudmi z demenco v večji meri prilagojeno njim, njihovim potrebam, navadam, zahtevam ter zmožnostim. Delo zaposlenih na varovanem oddelku namreč poteka prehitro in je premalo prilagojeno posamezniku.

- Stalnost strukture kadra na varovanem oddelku zaradi vzpostavitve zaupanja, varnosti.

- Prisotnost ene od socialnih oskrbovalk na varovanem oddelku tudi v nočnem času.

- Vsakdanja prisotnost zdravnika na varovanem oddelku.

- Prisluhniti željam in potrebam stanovalcev varovanega oddelka in jih upoštevati, na primer možnost občasne postrežbe kozarca vina ob kosilu za stanovalce, ki to želijo (ne le kava, piškoti).

- Vključitev v dejavnosti, ob upoštevanju želja stanovalcev.

- Večji nadzor nad osebnimi stvarmi stanovalcev – evidenca osebnih predmetov.
- Zaposlitev "animatorja" (za povečanje obsega dejavnosti na varovanem oddelku) – nenehno pojavljanje dražljajev na varovanem oddelku.
- Zagotavljanje miru v času spanja stanovalcev varovanih enot – uvedba kljuk oz. naprav na vratih, ki drugim stanovalcem onemogočajo vstop v sobo posameznika iz zunanje strani (ta je omogočen le zaposlenim in svojcem ljudi z demenco), razlog: tavanje nekaterih stanovalcev varovanih enot v nočnem času, namen: zagotovitev miru med spanjem preostalim stanovalcem varovanih enot.
- Večja povezanost CS NG in zunanjih ustanov – vrtci, šole, dnevni centri, društva (izpopolnjevanje, medsebojna podpora med udeleženci).

7.3. PODPORA IN POMOČ SVOJCEM V SKUPNOSTI

- V program pomoči in podpore človeku z demenco vključiti svojce na način skupnega raziskovanja o tem, kako se spoprijemati z boleznijo demence pri svojem sorodniku, se odzivati, v prihodnje ravnati.
- Organiziranje skupne telovadbe za svojce ljudi z demenco kot način razbremenjevanja svojcev v času skrbi za človeka z demenco v domačem okolju.

7.4. PODPORA IN POMOČ SVOJCEM STANOVALCEV VAROVANIH ENOT V CS NG

- V ospredje dela na varovanih oddelkih je treba postaviti individualno delo s svojci (srečanja svojcev – medsebojna izmenjava izkušenj in zaposlenih – stalna pripravljenost zaposlenih na pogovor s svojci (sodelovanje zaposlenih s svojci omogoči, da svojci pogledajo na demenco tudi iz drugega zornega kota, kot zgolj iz zornega kota bolezni, ki napreduje in s strani zaposlenih dobijo

osebno potrditev za lastno ravnanje, podporo, morda tudi začnejo lažje sprejemati potek demence pri sorodniku).

- Seznaniti svojce z oblikami dela z ljudmi z demenco v domu ter jih povabiti k sodelovanju, na primer sodelovanje svojcev pri negi in oskrbi svojih sorodnikov z demenco.

- Več sodelovanja med domom in svojci stanovalcev varovanih enot, na primer spodbujanje k skupnim srečanjem, kot so pikniki, izleti (neformalna oblika druženja med stanovalci varovanega oddelka, njihovimi svojci, znanci, prijatelji in zaposlenimi doma, ki lahko vpliva na večjo medsebojno povezanost).

- Večja povezanost med zdravstvom in socialno službo (več sodelovanja med zdravniki in socialnimi delavci. Po informacije se svojci obrnejo na socialne oskrbovalke, ki so prisotne na varovanem oddelku, prav bi bilo, da jih zdravnica obvesti o zdravstvenem stanju posameznega človeka, z zdravstvenim stanjem osebe z demenco pa naj bo seznanjena tudi socialna delavka, ki s svojci prihaja v pogosti stik).

- Širitev mreže prostovoljcev z uvajanjem družabnih dogodkov (izleti, pikniki) – namen: družabništvo in spremstvo; razbremenitev svojcev in popestritev vsakdanjika človeka z demenco.

- Najti bolj human način zagotavljanja miru v času spanja (z zunanje strani omogočen vstop le zaposlenim in svojcem ljudi z demenco, z notranje strani sobe omogočen izstop človeka z demenco iz sobe s čitalnikom prstnega odtisa, elektronskim nadzorom in možnostjo prihoda nadzorne medicinske sestre v domu v nočnem času).

- "Govorilne ure" kot inovacija (enkrat mesečno seznanjenje svojcev z življenjem njihovih sorodnikov na varovanem oddelku – kratko poročilo o tem, kakšno je zdravstveno stanje človeka z demenco, kaj sorodnik na oddelku počne, če so se pojavljale kakšne težave, spremembe nasploh, se je zgodilo kaj pozitivnega ipd.).

- Poleg anketnega vprašalnika o zadovoljstvu svojcev glede institucionalnega bivanja njihovih sorodnikov na varovanih oddelkih v CS NG (obstoječ anketni vprašalnik v CS NG v prilogi 5) uvesti bolj inovativno preverjanje zadovoljstva svojcev z bivanjem svojih sorodnikov v domu (na primer skupno srečanje, kjer bi svojci najprej anonimno reševali anketne vprašalnike, te bi zatem zaposleni v celoti pregledali, sledilo bi še eno srečanje, kjer bi zaposleni pokomentirali ugotovitve, do katerih so prišli na podlagi rešenih vprašalnikov, pogovor s svojci bi potekal v smeri razmisleka o tem, kako kaj v domu spremeniti, izboljšati).

Spoznanja, do katerih sem prišla s pomočjo zgoraj omenjene raziskave:

1. V ospredju naj bo človek z demenco, vendar nikakor ne smemo pozabiti na ljudi, ki za to osebo skrbijo (neformalne oskrbovalce).
2. Ljudje iz okolice se na pojav demence odzivajo bolj sprejemljivo in razumevajoče.
3. Treba je izhajati iz potreb in želja ljudi z demenco, krepiti njihovo moč, iskati njihove zmožnosti; kaj je tisto, v čemer so še dobri.
4. Pogovor s svojci mi je omogočil vpogled v način skrbi za osebo z demenco v domačem okolju, bivanje oseb z demenco znotraj institucionalnega varstva in prepoznavanje potreb svojcev na podlagi izraženih lastnih izkušenj.

9.) UPORABLJENA LITERATURA IN VIRI

1. Brandon, D., Brandon A., Grgič D., Flaker V. (1992), Praktični priročnik za osebje v službah za ljudi s posebnimi potrebami. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo: Pedagoška fakulteta.
2. Brechin, A., Walmsley, J., Katz, J., Peace, S. (ur.) (1998), Care Matters: concepts, practice and research in health and social care. London: Sage Publications.
3. Bryden, C. (2005), Dancing with dementia. My story of living Positively with dementia. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
4. But V. (2003), Subkulturne specifičnosti uživalcev drog in zmanjševanje škode (diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
5. Čebašek-Travnik, Z. (2009), Zakonski okviri sprejema na varovani oddelek zdravstvene ali socialne ustanove za starejše ljudi z duševno motnjo. V: 6 psihogeraitrično srečanje. V korak z demenco - poti in stranpoti. Laško: Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci, str. 13-20.
6. Čeperkovič, M. (2008), Vpogled v bivanje v stanovanjski skupini zavoda Zarja skozi načela normalizacije (diplomsko delo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
7. Dragar, V. (2009), Nemoč in (ne)pomoč svojcem bolnika. V: 6 psihogeraitrično srečanje. V korak z demenco - poti in stranpoti. Laško: Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci, str. 137.
8. Filipovič Hrast, M. (2009), Pomen lokalne skupnosti in sosedov v življenju starejših: spremembe v zadnjih 20 letih. V: Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.

9. Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevan, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S., Kump, S., Mali, J. (2014), Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
10. Flaker, V. (1998), Odpiranje norosti: vzpon in padec totalnih ustanov. Ljubljana: Založba/*cf, Dan.
11. Flaker, V. (2013), K taksonomiji (storitev) socialnega dela in socialnega varstva 2. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
12. Flaker, V., Kresal B., Mali J., M. Arnold V., Rihter L., Velikonja I. (2004), Projekt: "Delo z dementnimi ljudmi-priprava modela obravnave oseb z demenco". Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
13. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc J., Urek, M. (2008), Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
14. Gendrom, M. (2015), Skrivnost, imenovana Alzheimer: alzheimerjeva bolezen kot najpogostejši vzrok demence: razumevanje, pomoč in nega, druženje - pot sočutja. Ljubljana: Chiara.
15. Graham, N., Warner, J. (2013), Demence in Alzheimerjeva bolezen. Ljubljana: eBesede.
16. Hlebec, V., Kavčič M., Filipovič Hrast M., Vezovnik A. in Trbanc M. (2010), Samo da bo denar in zdravje: življenje starih in revnih ljudi. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
17. Hlebec, V., Filipovič Hrast M., Kump S., Jelenc Krašovec S., Pahor M. in Domanjko B. (2012), Medgeneracijska solidarnost v Sloveniji. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.

18. Hojnik, Z. I. (1997), Dodajmo življenje letom: nekaj spoznanj in nasvetov, kako se smiselno in zdravo pripravljati na starost in jo tako tudi živeti. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
19. Hrastar, F. (1999), Delo s svojci dementnih oseb. V: Flaker, V., Kresal B., Mali J., M. Arnold V., Rihter L., Velikonja I. (2004), Projekt: "Delo z dementnimi ljudmi-priprava modela obravnave oseb z demenco". Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
20. Hvalič Touzery S. (2009), Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V: Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.
21. Mali, J. (2009), Spremembe v institucionalnem varstvu starejših ljudi. V: Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.
22. Hlebec, V., Kogovšek, T., Domajnko, B., Pahor, M. (2009), Kako misliti, opazovati in razumeti omrežja starejših ljudi v Sloveniji. V: Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.
23. Klančar D. (2009), Ali smo pripravljeni na demenco v prihodnosti. V: 6 psihogeriatrično srečanje. V korak z demenco - poti in stranpoti. Laško: Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci, str. 94-96.
24. Kitwood, T. (2005), Dementia Reconsidered : the Person comes First. New York: Open University Press, McGraw - Hill. V: Mali, J., Milošević - Arnold, V. (2007), Demenca - izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
25. Kogoj, A. (2009), Ali smo pripravljeni na demenco v prihodnosti? V: 6 psihogeraitrično srečanje. V korak z demenco - poti in stranpoti. Laško: Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
26. Kogoj, A. (2007), Značilnosti in razumevanje demence. V: Mali, J., Milošević Arnold, V. (ur.), Demenca - izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

27. Koveš, P. (2013), "Ležanje na sedežni garnituri ni dovoljeno"- hišni red kot indikator totalnih institucij (magistrsko delo). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
28. Kump, S., Jelenc Krašovec, S. (2009), Vpliv socialnih omrežij in bivanjskega okolja na učne dejavnosti dveh generacij odraslih. V: Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.
29. Mali, J. (2003), Koncept totalne ustanove in domovi za stare ljudi: magistrsko delo. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
30. Mali, J. (2008), Od hiralnic do domov za stare ljudi. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
31. Mali, J. (2009), Spremembe v institucionalnem varstvu starejših. V: Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.
32. Mali, J., Milošević - Arnold, V. (2007), Demenca - izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
33. Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), Socialno delo z ljudmi z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
34. Mandič, S. (2009), Medgeneracijsko zavezništvo, izmenjava virov blaginje in sodobne dileme. V: Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.
35. Mesec, B. (2009), Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
36. Mesec, B. (1997), Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
37. Nagode, M. (2009), Organizirana pomoč za stare ljudi, ki živijo na domu: pomoč na domu in varovanje na daljavo. V Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.

38. Nolan, M., Keady, J. (2001), Working with carers. V: Mali, J., Milošević - Arnold, V. (2007), Demenca - izziv za socialno delo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
39. Pahor, M., Domajnko, B., Hlebec, V. (2009), Spleti zdravja in bolezni: socialna omrežja starejših kot dejavnik zdravja. V: Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.
40. Pavliha, M. (2008), Možnosti starejših v razvoju družbe - aktivno staranje kot del družbe. Ljubljana: 7. festival za tretje življenjsko obdobje- Zbornik.
41. Pečjak, V. (1998), Psihologija tretjega življenjskega obdobja. Ljubljana: Znanstveni inštitut filozofske fakultete.
42. Ramovš, J. (2003), Kakovostna starost. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka : Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
43. Šadl, Z., Hlebec, V. (2009), "Saj veš, se najprej na domačega obrneš" - Emocionalna opora v družinskih omrežjih. V: Hlebec (2009), Starejši ljudje v družbi sprememb. Maribor: Aristej.
44. Šušnjar, A., M. (2009), Vloga patronažne medicinske sestre v družini z bolnikom z demenco V: Kogoj, A. (ur.). 6 psihogeriatrično srečanje. V korak z demenco - poti in stranpoti. Laško: Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci, str. 109.
45. Živič Z. (2009), Med zakonom in prakso. V: 6 psihogeriatrično srečanje. V korak z demenco - poti in stranpoti. Laško: Spominčica - Slovensko združenje za pomoč pri demenci.

Internetni viri:

46. Cvetko, T. (2005), Bolnik z demenco v družini, kam in kako? Dostopno na: https://www.revija-vita.com/index.php?stevilkavita=75&naslovclanek=Bolnik_z_demenco_v_dru%C5%BEini,_kam_in_kako? (7.5. 2016).

47. DEOS. Dostopno na: <http://www.deos.si/ng-socialna.html> (7.6. 2016).
48. Mali, J. Delo z ljudmi, ki imajo demenco. Dostopno na:
http://studentski.net/gradivo/ulj_fsd_sd1_sds_sno_delo_z_ljudmi_z_demenco_01?r=1 (7.6. 2016).
49. Stoppard, M. (2007), Zdravstveni vodnik za vso družino, Dostopno na:
<http://vizita.si/clanek/leksikon/alzheimerjeva-bolezen.html> (7.1. 2016).
50. Spominčica (ni datuma), Slovensko združenje za pomoč demenci.
Dostopno na: www.spomincica.si (12.4. 2016).

10 PRILOGE

PRILOGA 1: Smernice za intervjuje

Pozdravljeni !

Sem Zala Falež, študentka 4. letnika Fakultete za socialno delo. Opravljam raziskavo na področju demence z naslovom: Svojci kot dragoceni sopotniki ljudi z demenco – soočanje in sprejemanje demence s strani svojcev ljudi z demenco v Centru starejših Notranje Gorice. Z intervjujem bi rada ugotovila, kako vi, kot svojci sprejemate demenco pri človeku, ki vam je blizu, kako se z njo soočate, kakšni odnosi se po seznanjenosti s tem, da ima vaš bližnji človek demenco, vzpostavljajo, kakšni so odzivi, potrebe in želje vas, svojcev ter kako se na te potrebe odzvati na čim bolj sočuten, razumevajoč način ter kje vas podpreti, da boste zmogli nadaljevati in vztrajati v odnosu s sorodnikom z demenco. Za sodelovanje se Vam že vnaprej lepo zahvaljujem!

Spol človeka z demenco: ____

Starost človeka z demenco: ____

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: ____

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani svojca človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

- 1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vašem sorodniku? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.
- 2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima človek, ki vam je blizu demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)
- 3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri bližnji osebi postavljena diagnoza demence?
- 4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima človek, ki vam je blizu, demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?
- 5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.
- 6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?
- 7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš sorodnik simptome demence, za bližnjo osebo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?
- 8.) Kakšne posledice je skrb za sorodnika v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za sorodnika razbremenjevali?
- 9.) Kako se je ob pojavu demence pri sorodniku organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco)?

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri sorodniku po postavitvi diagnoze?

B.) Soočanje in sprejemanje demence s strani svojca človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

- 1.) Kolikšen je čas bivanja vašega sorodnika v Centru starejših Notranje Gorice?
- 2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?
- 3.) Zakaj ste se odločili za odhod vašega sorodnika v Center starejših Notranje Gorice?
- 4.) Kako ste se počutili ob odhodu vašega sorodnika v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.
- 5.) Kako je potekal sprejem/prihod sorodnika v Center starejših Notranje Gorice?
- 6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.
- 7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vašega sorodnika v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.
- 8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.
- 9.) Kakšne težave so se pri vašem sorodniku pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo zdaj?

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašega sorodnika? Če ste, na kak način? (Pojasnitev "načrtovanje pomoči": OB PRIHODU V DOM STE SE S SOC. DELAVKO POGOVARJALI O VAŠEM SORODNIKU, O TEM, KAKŠNA JE NJEGOVA ŽIVLJENJSKA ZGODBA, KAJ JE DOMA RAD POČEL, KAJ PRIČAKUJETE OD DOMSKEGA ŽIVLJENJA IN KAJ SI ŽELITE V DOMU ZASE IN ZA SVOJEGA SORODNIKA).

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vašemu sorodniku? (Pojasnitev "načrt pomoči": SOC. DELAVKA SKUPAJ Z VAMI NAREDI INDIVIDUALNI NAČRT, KI JE VODILO PRI TIMSKEM DELU ZAPOSLENIH. OSEBNI (INDIVIDUALNI NAČRT) NAJ BI SOC. DELAVKA SKUPAJ Z VAMI PREGLEDALA VSAKE POL LETA. NAMEN JE, DA JE SKOZI TA NAČRT RAZVIDNO, KAJ JE TISTO, KAR JE DOM ZMOGEL URESNIČITI V ZVEZI Z ŽELJAMI ČLOVEKA, TJ. VAŠEGA SORODNIKA V DOMU IN KAJ JE TISTO, KAR SI PREDVSEM VAŠ SORODNIK, PA TUDI VI IN PREOSTALI NJEGOVI SVOJCI ŠE ŽELIJO, DA SE URESNIČI).

C.) Podpora in pomoč svojcu človeka z demenco

- 1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaš sorodnik največ težav?
- 2.) Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom zdaj?
- 3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svojega sorodnika pred svoje lastne in če, kako se to izraža?
- 4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?
- 5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?
- 6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi kot svojec človeka z demenco.
- 7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu sorodniku in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojim sorodnikom s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašim sorodnikom (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

10.) V primeru, da bi bila pomoč vašemu sorodniku organizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanj doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

PRILOGA 2: Intervjuji s svojci ljudi z demenco

2.1 Intervju 1

BŽ

Spol človeka z demenco: moški

Starost človeka z demenco: 89 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: hči

A.) Soočanje in sprejemanje demence s strani svojca človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vašem očetu? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Težave so se pri očetu začele pojavljati približno 7,5 leta nazaj, torej nekje v letu 2007, ko je oče doma hudo padel. Takrat je živel s prijateljico v skupnem gospodinjstvu. Ob padcu sva ga z možem in to njegovo prijateljico odpeljala v bolnišnico, kjer je oče tudi nekaj dni ostal, saj je RTG glave pokazal, da je ob padcu doživel rahel pretres možganov. Kasneje se je vrnil nazaj domov. Oče nama je med obiskom z možem pogosto dejal, da ima težave s spanjem, njegova prijateljica pa nama je zaupala, da oče pogosto po omarah išče svoje stvari, ker se ne spomni, kam jih je pospravil. Oče je sicer takrat še vozil avtomobil, se pa je zgodilo, da ga enkrat, ko smo se želeli skupaj odpeljati na kosilo v eno izmed bližnjih restavracij, ni znal več ne odkleniti in kasneje tudi ne več prižgati. Takrat nismo pomislili na to, da bi bilo z očetom karkoli narobe, to njegovo pozabljivost smo pripisovali njegovi starosti, takrat je bil oče star 81 let. Enega dne me je oče klical in dejal, da mu prijateljica ves čas skriva njegove stvari, da mu jemlje denar ipd. Povedal mi je, da jo je zaradi tega napodil iz njegove hiše. Takrat sem takoj ukrepala s klicem te prijateljice in jo povprašala o tem, kar mi je oče povedal. Prijateljica je dejala, da mu ni ničesar ukradla ter da se je očitno z očetom začelo dogajati nekaj resnejšega. Od takrat sem očeta obiskovala vsak dan in skozi druženje z njim ugotovila, da ima oče kar nekaj težav pri skrbi zase v vsakdanjem življenju ter presodila, da bi bilo za očeta najbolje, da bi odšel v dom, k sebi domov ga nisem mogla vzeti zaradi svoje in partnerjeve službe, enostavno zanj ne bi mogel nihče vsakodnevno ustrezno poskrbeti. Z očetom sem se takrat pogovorila o tem in mu predlagala odhod v dom, kjer bi bilo zanj vse preskrbljeno. Sprva oče ni in ni hotel oddati vloge v dom, odhodu v dom se je z vsemi močmi upiral. Leta 2014 je oče zbolel za pljučnico. Sprejet

je bil sprva na intenzivni odderek UKC Ljubljana, kasneje so ga premestili na običajen odderek, saj se je njegovo stanje nekoliko izboljšalo. Takrat je oče sam pri sebi ugotovil, da bi bilo morda res bolje oditi nekam, kjer bi bil preskrbljen in kjer bi hkrati ne bil sam. Tako sem z njegovo privolitvijo oddala vlogo v dom in takrat smo imeli zares srečo, saj se je v Centru starejših Cerknica ravno ob odhodu očeta iz UKC Ljubljana sprostilo eno mesto v dvoposteljni sobi, zaradi česar se je lahko oče tudi takoj vselil. Oče je v Centru starejših Cerknica bival na negovalnem oddelku približno 2 meseca. Med obiskovanjem očeta smo sčasoma ugotovili, da njegove izjave, ki so bile očitno v povezavi s poslabšanjem njegove orientacije v času in prostoru niso posledica le njegove pozabljivosti v povezavi z njegovo starostjo, pač pa da mora iti za nekaj bolj resnega. Med našim pogovorom nas je oče pogosto vprašal "ali smo v vinogradu pobrali vso grozdje?" in "ali smo nahranili vole?" Sprva smo mislili, da je oče to sanjal in da nam pripoveduje o svojih sanjah. Kasneje pa smo le ugotovili, da se oče v naših pogovorih zelo pogosto vrača v svoje otroštvo, saj sta njegova mama in oče imela vinograd ter vole, za katere so vsi skrbno skrbeli. Opazili smo tudi to, da oče pogosto pozablja, npr. pozabi, kaj smo se pogovarjali malo prej. Na začetku je bil po besedah zaposlenih oče zelo aktiven v domu, kasneje pa se je vedno bolj umikal vase, obiskoval je vedno manj aktivnosti (kot je na primer telovadba, ki jo je imel vedno zelo rad). Zdravnica v domu je pri očetu diagnosticirala demenco in dejala, da sta najverjetneje pretres možganov ob padcu ter kasneje še pljučnica krivca za nastanek demence. Oče je vedno bolj taval, iskal svoje stvari ipd., skregal se je s svojim sostanovalcem do te meje, da je poskušal biti že celo nekoliko agresiven, zgodilo se je, da mu je njegov stol v jedilnici doma zasedla druga gospa, ki je bila v domu na novo in ni bila seznanjena oz. je pozabila na to, da ima jedilnica v domu neki sedežni red, ki ga je potrebno upoštevati in ker ga je ta gospa izzvala za prepir, saj mu je dejala, "da pa naj potemtakem sedi kar na tleh", se je oče zelo vznemiril in začel gospo intenzivno zmerjati zaradi česar se je med njima vnel zelo hud prepir. Za ta dogodek dobro vem, kako se je zgodil, saj sem takrat očeta pospremila v jedilnico in sem bila med tem prepirom tudi prisotna. Takrat smo dobili napotnico za Psihiatrično bolnišnico Polje, kamor so očeta tudi kasneje zares odpeljali. Tam je bil oče približno 4 mesece. Ker nam je socialna delavka v Centru starejših Cerknica povedala, da oče več ne more bivati na negovalnem oddelku in da je zanj potrebna premestitev na varovani odderek, ki pa je bil trenutno v tem domu popolnoma zaseden, smo iskali možnosti, da bi očeta namestili v neki dom, ki bi bil blizu našega doma, da bi lahko očeta pogosteje obiskovali. Tu smo spet imeli srečo, saj se je ravno ob odhodu očeta iz Psihiatrične bolnišnice sprostilo eno mesto na varovani enoti v Centru starejših Notranje Gorice, kamor je bil oče tudi takoj sprejet.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš oče demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Na začetku nam ni bilo tako zelo hudo, saj smo enostavno vsi v družini mislili, da gre pri očetu le za neke vrste pozabljivost, ki je odraz njegove visoke starosti. Kasneje, ko smo izvedeli, da se pri očetu kažejo prvi znaki demence in ko smo se začeli bolj poučevati o tem, kaj demenca sploh je in kako se odraža na posameznem človeku, smo postali kar precej zaskrbljeni predvsem glede tega, kako bom od zdaj naprej ravnali, se med druženjem z očetom odzivali

ipd. Mi je bilo ob tem precej hudo, vendar sem demenco sprejela kot nekaj, kar se je pač zgodilo in na njeno preprečitev nihče ne more vplivati. Pravzaprav kot neko dejstvo.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri vašem očetu postavljena diagnoza demence? Nekako smo se med druženjem z očetom navadili, da mu nikoli ne nasprotujemo v njegovih besedah in dejanjih, da vedno izhajamo iz njega in iz tega, kar si pravzaprav on želi in potrebuje ter da v njegovi prisotnosti nikoli ne pokažemo naše slabe volje, pač pa smo v očetovi družbi vedno dobre volje, da oče na tak način občuti pozitivno energijo. Za očeta sem poskušala ob pomoči partnerja poskrbeti v okviru vseh svojih zmožnosti, tako v času njegovega bivanja v domači hiši kot tudi kasneje ob odhodu v Center starejših Cerknica, Psihiatrično bolnišnico in odhodu v Center starejših Notranje Gorice.

4.) Kakšni občutki so se vzbujaali v Vas, ko ste izvedeli, da ima vaš oče demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Na začetku je bilo težko. Pri soočenju s to novico mi je pomagal zlasti moj mož, ki mi je bil vedno v oporo, pa tudi hči, ki mi je vedno znova vlivala pozitivno energijo. To mi je dalo moč, da sem se z novico, da ima oče demenco soočila, pustila za seboj tisto, kar je oče bil pred diagnozo demence ter se začela spraševati, kako bo ravnala od zdaj naprej oz. kaj bo tisto, kar se bo spremenilo. Še posebej mi je bilo težko, ko me je oče obtožil, da mi je vseeno zanj, saj ga ne pridem več niti obiskat, kaj šele, da bi mu pri čemerkoli pomagala, midva z možem pa sva ga obiskovala vsak dan v izmenjevanju zaradi službenih obveznosti. Tukaj so se pojavljale največje težave, saj sem v pomoč in skrb za očeta vložila zares vso svojo energijo, oče pa zaradi narave bolezni tega ni prepoznal oz. je mojo skrb celo zanimal. Ker pa imam glavkom, sama ne smem voziti avtomobila in sem tako ves čas odvisna od prevoza, zaradi česar sem bila vedno znova prisiljena v to, da sem si v primeru, da me mož k očetu ni mogel zapeljati, morala organizirati prevoz do očeta. Tako sem poklicala katero izmed prijateljic, ki me je do očeta pripeljala v primeru, da je imela prosto v službi in da je imela čas, ali pa sem v obe smeri potovala s taksijem. To mi je predstavljalo še dodatno težavo in še večjo organiziranost.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.

Sprva nisem imela kaj dosti informacij v zvezi z demenco. Sem pa se takoj, ko je bila očetu postavljena diagnoza demence, začela intenzivno informirati o tej bolezni. Z možem sva iskala informacije pri Spominčici, na internetu, sposodila sva si ogromno različnih knjig na to temo, gledala sva oddaje v povezavi z demenco, še posebej mi je ostala v spominu pogovorna oddaja na enem izmed hrvaških programov na televiziji, kjer je bil govor o splošnih informacijah oz. dejstvih, ki so povezana z demenco, kasneje pa je bil en del oddaje posvečen svojcem ljudi, ki so za demenco zboleli. Iz te oddaje sva z možem odnesla zares veliko, saj je bilo govora o tem, kako se v stiku z ljudmi z demenco odzivati, kako ravnati, da bo tem ljudem dobro oz. da se bodo počutili sprejete ter da bodo občutili našo ljubezen.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Okolica me je podpirala, sicer pa je oče tako in tako odšel v dom, zaradi česar kasneje okolica z očetom stika ni več imela.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš oče simptome demence, zanj skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Ja, za očeta sem skrbela sama s pomočjo svojega moža. Pomoč očetu mi je bila takrat na prvem mestu, očeta sem obiskovala vsak dan glede na svoje zmožnosti zaradi obveznosti v službi, če ga nisem mogla obiskati jaz, ga je obiskal moj mož, včasih tudi najina hči (vendar redkeje). Ko je bil oče še doma, mu je bilo treba pomagati pri vsakdanjih opravilih, kot je na primer hrana (vsak dan mu je nekdo od nas prinesel topel obrok, mu pomagal tudi pri osebni negi, pospravljanju ipd. Je bilo kar naporno, saj je oče živel 16 km od nas v eno smer in je potreboval pomoč vsakodnevno, zaradi česar je bilo potrebno veliko medsebojnega usklajevanja ter odrekovanja osebnemu družinskemu življenju.

8.) Kakšne posledice je skrb za očeta v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za očeta razbremenjevali?

Za očeta sem rada poskrbela, vendar me je ta skrb osebno zelo izčrpala, saj sem bila pri očetu vsak dan po nekaj ur, zraven službe in svojega osebnega družinskega življenja. Razbremenjevala se nisem z ničemer, saj enostavno za to nisem imela časa.

9.) Kako se je ob pojavu demence pri očetu organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš oče demenco)?

Pred skrbjo za očeta je bilo naše družinsko življenje precej umirjeno. Oba z možem sva hodila v službo, hči v šolo, po prihodu domov pa sva se posvetila družinskemu življenju. Ob začetku skrbi za očeta več nisem imela časa za nič, moj vsakdanjik je predstavljala služba ter skrb za očeta, zelo malo časa mi je ostalo za preživljanje z družino.

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo in katere so morda pozitivne spremembe pri očetu po postavitvi diagnoze?

Pri poteku bolezni me je najbolj presenetilo to nihanje iz nekoliko boljšega stanja, počutja v zelo slabo, že celo agresivno stanje. Ta nihanja so se pri očetu pojavljala zelo kontinuirano. Pozitivna sprememba je morda ta, da je oče s postavitvijo diagnoze demence postal bolj umirjen.

B.) Soočanje in sprejemanje demence s strani svojca človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vašega očeta v Centru starejših Notranje Gorice?

Oče v Centru starejših Notranje Gorice biva od 20. avgusta 2015.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

O namestitvi v dom smo začeli sprva razmišljati takrat, ko se je očetu po padcu doma zelo poslabšalo zdravstveno stanje in smo nekako skupaj ugotovili, da oče več ni samostojno sposoben poskrbeti sam zase. Kasneje med iztekanjem bivanja očeta v Psihiatrični bolnišnici Polje smo vedeli, da je treba za očeta poiskati neko ustrezno namestitev, saj glede na njegovo stanje nismo bili več zmožni sami skrbeti zanj, oče nikakor več ne bi zmožel živeti sam v svojem

lastnem gospodinjstvu, hkrati pa smo želeli, da bi oče bival nekje v bližini našega doma, zato smo iskali prosto mesto najprej v Domu starejših občanov Moste-Polje, kamor očeta ne bi mogli namestiti, saj ta dom nima varovanega oddelka, po priporočilu moje sodelavke pa smo oddali vlogo v Centru starejših Notranje Gorice, kjer je oče tudi dobil svojo sobo.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Ker je to dom, ki je najbolj blizu našemu domu in ima varovan oddelek.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Slabo, globoko v sebi sem čutila tesnobo, ki me je dušila.

5.) Kako je potekal sprejem/prihod očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Podpisali smo različne vloge, nato nas je socialna delavka popeljala skozi dom na varovan oddelek, ki smo si ga skupaj ogledali, medtem nam je predstavila zaposlene negovalke, ki so takrat na tem varovanem oddelku bile, nekaj nam je povedala tudi o dejavnostih na tem oddelku in nas popeljala v očetovo sobo.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Zelo zadovoljni, vidim, da je tukaj zadovoljen oče in to mi največ pomeni. Menim, da so vsi zaposleni izjemno prijazni ter da je njihov odnos do človeka zelo pristen.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Ob odhodu z očetom sva se na neki način razbremenila oba z možem in se posvetila družinskemu življenju, vsemu temu, kar prej nisva morala početi zaradi tega, ker je moral vedno nekdo k očetu. Na primer, ob prihodu iz službe sem lahko normalno skuhalo, s hčerjo, včasih tudi z možem, če ni bil v službi, smo skupaj pojedli, kasneje sem lahko čas posvetila svoji hčeri, več smo se začeli pogovarjati med seboj, za kar prej ni bilo toliko časa, saj sem le drvela iz službe domov, od doma do očeta in zvečer od očeta nazaj domov.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Kot sem že prej omenila, mi je bilo ob odhodu očeta v dom zelo hudo, saj je bil oče zaradi poslabšanja njegovega zdravstvenega stanja in intenzivnejše demence prisiljen v odhod na varovano enoto. Velik problem mi je predstavljala finančna plat doma, saj je socialna delavka na začetku preračunala oskrbo očeta na tej varovani enoti, ta pa znaša okrog 1.400 evrov, kar je zares ogromno. Ravno malo pred odhodom očeta na varovano enoto sva z možem oba vzela kredit za hčer, da si je lahko ustvarila streho nad glavo, saj je v tistem času pričakovala prvega otroka. Oče sicer ima svojo pokojnino, ki niti ni tako zelo nizka, vendar morava precejšen del doplačati še midva, kar pa nama je bilo v tistem času skoraj nemogoče izvesti, saj je bilo že posojilo za hčer tako zelo visoko, hkrati sva morala poskrbeti tudi zase in ob tem je bilo potrebno poskrbeti še za očeta. Ko sva se informirala na Centru za socialno delo o tem, kolikšen dodatek pripada očetu s strani države glede na njegov tip oskrbe, sva bila zelo presenečena, da država ljudem, ki so na varovanih enotah doda pri plačilu oskrbe manj kot ljudem, ki so v domu na običajnih negovalnih oddelkih, in sicer gre za vsoto približno 140 evrov

na mesec. To finančno usklajevanje ter pogosto odrekovanje samemu sebi le z namenom, da bi bilo dobro poskrbljeno za očeta, nama je z možem že od samega začetka pomenilo zelo veliko obremenitev.

9.) Kakšne težave so se pri vašem očetu pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo zdaj?

Neorientiranost v času in prostoru, pozabljanje dogodkov, ki so se zgodili malo prej, zalaganje in iskanje svojih stvari ... Te težave so se pojavljale ob prihodu in se pojavljajo še sedaj.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašega očeta? Če ste, na kak način?

Sem. S socialno delavko smo se pogovarjale o tem, kako je oče pred prihodom v dom živel, kakšen je bil njegov vsakdanjik, kaj je rad počel ipd.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vašega očeta?

Moj mož.

C.) Podpora in pomoč svojcu človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaš oče največ težav?

Oče ima zelo veliko težav pri sluhu, saj zelo slabo sliši in je vpričo njega treba govoriti zares glasno, veliko tudi pozablja.

2.) Kako poteka vaša komunikacija z očetom zdaj?

Oče sicer manj govori, kot je govoril pred diagnosticiranjem demence, več govori ob prihodu vnukinje, ki jo ima zelo rad. Moja komunikacija z očetom poteka na način, da mu v njegovih izjavah sledim, da mu ne nasprotujem, saj se oče tako zelo hitro vznemiri ter da sem zelo pozorna na njegovo odzivanje na neverbalni ravni, saj imam že od nekdaj občutek, da oče pogosto z neverbalno govorico pove več, kot dejansko verbalno izrazi.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svojega očeta pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Od takrat naprej, ko sem uvidela, da oče potrebuje mojo pomoč, sem začela njegove potrebe postavljati pred svoje, na način, da sem na svoje potrebe preprosto začela pozabljati oz. sem jih na neki način zanikala, zaradi česar so se zaleči kazati znaki izgorelosti, kot je vrtoglavica, nespečnost, slabo počutje, tesnoba ipd. Takrat sem po pogovoru z možem ugotovila, da več za očeta ne moreva sama skrbeti in da je treba zanj poiskati neko ustrezno namestitev, kot je dom.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Pogovoriva se z možem ter drug drugega podpreva.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne, za to ni časa. Menim, da imam dovolj informacij v povezavi z demenco, za pridobitev še kakšne nove informacije pa včasih pogledam kakšno oddajo na televiziji v povezavi s to tematiko.

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi, kot svojec človeka z demenco.

To, kako je človek z demenco nekje sprejet, je po mojem mnenju zelo odvisno od tega, kako je bil posameznik vzgojen v smislu sprejemanja drugačnosti. Menim pa, da so ljudje z demenco v

našem lokalnem okolju dobro sprejeti, je pa to sprejemanje resnično popolnoma odvisno od posameznika do posameznika.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu očetu in Vam, kot svojci še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Vsekakor bi se na področju demence v obliki pomoči ljudem z demenco in nam, kot svojcem dalo še marsikaj postoriti. Prva zadeva v povezavi s tem je omogočiti lažji dostop do namestitve v domu, namreč število ljudi, ki potrebujejo domsko oskrbo iz dneva v dan raste, medtem ko so kapacitete v domovih skoraj popolnoma zasedene. Drugič, država bi morala tudi finančno bolj pomagati ljudem, kjer enostavno druge možnosti kot je odhod v dom ni, pa imajo morda ti ljudje zelo nizke prihodke. To finančno plat plačila domskega varstva bi država morala urediti na drugačen način, vsaj v smislu višjega dodatka, ne pa dodatka v višini le 140 evrov, kar je zares malo. Prav tako bi se moralo več govoriti o demenci, saj se svojec človeka z demenco ob soočenju z novico, da ima njegov sorodnik demenco in tudi kasneje ves čas sooča z različnimi dilemami, ljudi z demenco bi se moralo bolj vključevati v lokalno okolje, s tem bi ljudje še bolj začeli sprejemati demenco, ne nazadnje gre za motnjo modernega časa, ki bo po mojem mnenju vedno pogostejša.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojim očetom s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Ja, mislim, da imam dovolj podpore. Če potrebujem kakšne splošne informacije o očetu, se obrnem na negovalke oz. stalno zaposlen tim na varovani enoti, ki mi poročajo o tem, kako oče funkcionira na vsakodnevni bazi, če potrebujem informacije v zvezi z njegovim zdravstvenim stanjem, se obrnem na glavno medicinsko sestro ali pa celo na zdravnico, preostale informacije poiščem pri socialni delavki. Pri vseh zaposlenih dobim vedno znova podporo, pripravljeni so ti pomagati, res pa je, da se pristop in zavzemanje za človeka na varovani enoti tudi precej razlikuje od zaposlene do zaposlene.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašim očetom (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Ne.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vašemu očetu zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanj doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Bi si sicer želela, vendar menim, da bi bilo zaradi tempa življenja in zaradi vseh obveznosti, ki jih imam v povezavi s službo, to dejansko nemogoče.

Opomba: Med pogovorom s hčerjo je prisoten tudi hčerin partner, ki se v pogovor občasno vključi in tako podeli svoje mnenje ter občutke. Sem bila vesela, da sta v pogovoru sodelovala oba, saj sta ne nazadnje oba človeka z demenco spremljala in sem skozi intervju dobila občutek, da se je s pogovorom mož, ki se je kar precej razgovoril, nekoliko razbremenil in da mu komunikacija zelo pomaga pri razbremenitvi. Med pogovorom je namreč kar nekajkrat tudi zajokal.

2.2. Intervju 2

MM

Spol človeka z demenco: M

Starost človeka z demenco: 89 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: hči

A.) Soočanje in sprejemanje demence s strani svojca človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vašem očetu? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Težave zaradi demence so se pri očetu začele pojavljati 8. oktobra leta 2012, ko je bil oče na dopustovanju v Strunjanu in ga je zadela možganska kap. Oče je bil zelo velik zabavljaj, pogosto je nasmejal ljudi do solz, vedno je razmišljal pozitivno. Da se pri očetu dogaja nekaj nenavadnega, so ugotovili zaposleni v restavraciji hotela v Strunjanu, kjer je oče v času dopustovanja bival, saj je oče takrat že po končanem obroku ponovno prišel v restavracijo, se postavil v sredino le-te in tam zaposlene vprašal, če je morda že kaj za pojest. Od tam je bil oče prepeljan v izolsko bolnišnico, kjer je preživel cel mesec. Oče sčasoma več ni znal poimenovati stvari, ki jih je videl, takrat smo dojeli, da se z očetom dogaja nekaj resnega, kar je bilo kasneje tudi potrjeno s strani zdravstvenega osebja in očetu so takrat postavili diagnozo demence. Oče je po postavljeni diagnozi še nekaj časa bival na oddelku podaljšanega bolnišničnega zdravljenja v negovalni bolnišnici na Vrazovem trgu v Ljubljani. Ta podaljšana bolnišnica je namenjena ljudem, ki potrebujejo podaljšano zdravljenje v smislu dodatne zdravstvene nege kot priprave za vrnitev v domače okolje ali pa v dom za starejše. Iz te podaljšane bolnišnice so očeta z rešilnim avtomobilom v moji prisotnosti odpeljali v Center starejših Notranje Gorice, kot je bilo dogovorjeno. Oče je bil sprejet v dom v petek. V soboto dopoldan so me klicali iz doma in mi sporočili, da bo oče začasno premeščen v Psihiatrično kliniko Ljubljana Polje, saj je bil v noči na soboto pa že tudi v petek zelo agresiven do zdravstvenega človeka in tudi do drugih stanovalcev varovanega oddelka. Takrat sem razmišljala o tem, da ni ravno preveč ustrezno, da se človeka z demenco sprejme v dom na petek, saj čez vikend ni stalnega osebja na oddelku in so ljudje tukaj bolj prepuščeni sami sebi, zaradi česar imajo več časa za razmišljanje in ker ni stalnega nadzora nekoga od zaposlenih ter ker jim sprememba okolja predstavlja določen šok, pogosto padejo v neke vrste depresijo, zaradi česar se po mojem mnenju začnejo obnašati agresivno. Tako so očeta odpeljali na psihiatrično kliniko, od koder so me že prvi dan proti večeru klicali, da je bil oče prepeljan na travmatološki oddelek v UKC Ljubljana zaradi poškodbe glave, ki je bila posledica pretepa na psihiatriji. Obrazložili so mi, da je oče očitno med pretepom z enim izmed varovancev na psihiatriji padel ter si poškodoval glavo, ker pa je bil ta padec precej močan, so v UKC Ljubljana po slikanju glave ugotovili, da je oče takrat doživel rahel pretres možganov. Oče je takrat na recept dobil določena zdravila, vendar so imela ta zdravila na očeta tako močne stranske učinke, da jih je bilo treba ukiniti. Po priporočilu njegovega zdravnika smo takrat prešli na neke vrste biološka zdravila, po jemanju teh zdravil sem

ugotovila, da se je očetovo stanje precej izboljšalo, zdaj pa ponovno opažam, da pri očetu bolezen demence rapidno, torej intenzivno napreduje.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš oče demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Od začetka dejstva, da ima oče demenco sploh nisem sprejela, saj se s tem preprosto nisem mogla sprijazniti. Še danes popolnoma ne verjamem v to, da oče ima demenco, to njegovo stanje bolj pripisujem posledici poškodbe možganov. Nikakor nisem dojemala tega, da se oče spreminja in da ni več tak, kot sem ga poznala, saj je pred tem vedno v celoti sam poskrbel zase. Je pa ob pojavu sprememb pri očetu skrb za očeta v celoti padla na mene, saj je brat takrat živel in delal v tujini (vrnil se je šele leto dni nazaj). Takrat se mi je skoraj zmešalo. Dejstvu, da je z očetom nekaj narobe, sem se z vsemi močmi upirala, da sem to premagala, sem šla tudi jaz na posvet k istemu psihiatru, kot je obravnaval očeta in tako sem takrat tudi jaz dobila zdravila za pomiritev. Z dejstvom, da ima oče demenco, sem se sprijaznila šele po 3 mesecih.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri vašem očetu postavljena diagnoza demence?

Najprej sva z očetom pri njegovi osebni zdravnici dobila napotnico za psihiatra, kamor sem skupaj z očetom odšla na posvet. Pri psihiatru je bil obravnavan kar nekaj časa, saj mu je ta predpisal tablete za lajšanje simptomov demence. Oče je takrat živel sam v stanovanjskem bloku, mama je namreč že pred leti umrla, živel pa je kar nekaj kilometrov stran od mene, a sem ga kljub temu redno obiskovala, saj sem presodila, da oče mojo pomoč potrebuje, ko pa ga nisem utegnila obiskati, sem pa ga poklicala po telefonu. Vedno znova se je oče vsemu upiral, ta njegov odpor proti vsemu je bil neznosen. Oče je ves čas na glas premišljeval, mlel stvari v neskončnost. Takrat sem zelo težko komunicirala z očetom, saj najini pogovori enostavno nismo imeli nobenega pomena. Tako sem očeta obiskovala po svojih zmožnostih oz. kolikor mi je dopuščal čas, saj sem ob njem morala poskrbeti tudi za taščo, ki je bila hudo bolna in smo jo imeli doma, pa še v službo sem takrat hodila.

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima vaš oče demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Takrat ko sem izvedela, da ima oče demenco, sem tudi sama doživela neke vrste šok. S tem se nikakor nisem mogla sprijazniti, sama sem tako začela doživljati psihične težave, zaradi česar sem se tudi sama obrnila na očetovega psihiatra, ki mi je predpisal tablete za pomiritev, vendar so se z jemanjem teh tablet pojavljali tako močni stranki učinki, da sem kasneje z njihovim jemanjem prenehala ter se enostavno odločila, da si pomagam sama tako, da razčistim sama s seboj, se soočim z realnostjo ter premislim, kako bom ravnala od zdaj naprej. Po daljšem premisleku mi je to tudi uspelo.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko prosim ocenite ustreznost te pomoči.

Sama sem se najprej obrnila po pomoč k svojemu možu, ki mi je bil in mi še je v veliko podporo. Za očeta pa sem se najprej obrnila po pomoč k njegovi osebni zdravnici, nato k psihiatru, z ravnanjem in napotki obojih sem bila zadovoljna.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Oče je skrbel za stanovanjski blok in je bil neke vrste hišnik bloka, zaradi česar je bil veliko v družbi ljudi. Ko se je oče začel spreminjati, so se ljudje čudili temu, kako se oče spreminja, začudenja so se pojavljala v obliki verbalnega izražanja, "saj ne morem verjeti, da se je ta človek toliko spremenil", "saj je ta človek popolnoma drugačen, kot je bil", pa tudi "saj se mu je čisto zmešalo ali kaj". Pojavljalo se je tudi veliko zgražanj nad tem, da je oče premalo pod nadzorom, da bi torej morala biti z očetom ves čas in tako stalno nadzorovati njegova ravnanja, ker sem doma iz Borovnice, oče pa je živel v centru Ljubljane, sem tako tudi potrebovala nekaj časa, da sem se pripeljala do Ljubljane, poleg tega sem takrat hodila še v službo, sedaj pa sem že v pokoju.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš oče simptome demence, zanj skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Oče je vse do odhoda v Center starejših Notranje Gorice sam poskrbel zase, jaz sem ga le obiskovala, mu dvakrat letno pomagala pri generalnem čiščenju stanovanja, mu kdaj kaj oprala, zlikala, drugače pa je v večini oče vse sam uredil. S pojavom demence sem ga le pogostejše obiskovala, obiskovala sem ga le jaz, brat je takrat živel in delal v tujini, moj mož pa ga ni želel obiskovati, saj sta zelo hitro prišla v konflikt in se je mož temu izognil na način, da ga enostavno ni obiskal.

8.) Kakšne posledice je skrb za očeta v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za očeta razbremenjevali?

Sama skrb na meni ni pustila nekih posledic. Bolj je pustila posledice sama novica, da ima oče demenco ter soočenje in kasnejše spoprijemanje s to novico. Razbremenjevala se nisem, saj za to ni bilo časa.

9.) Kako se je ob pojavu demence pri očetu organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš oče demenco)?

Sama sem hodila v službo, ob tem skrbela za svojo taščo, pazila vnuke. Tako sem se morala vedno znova organizirati na način, da sem lahko za vse poskrbela. Pred pojavom demence pri očetu nisem imela skrbi glede tega, da je treba očeta pogosto obiskat. Očeta sem obiskala, ko se imela kaj časa, drugače pa sva se slišala po telefonu. S pojavom demence pri očetu pa sem imela ves čas v mislih, da moram očeta pogostejše obiskati in tako nadzorovati njegovo zdravstveno stanje ter morebitne spremembe, o katerih sem dolžna poročati njegovemu zdravniku oz. psihiatru. To je bila moja stalna skrb od trenutka, ko se je oče začel spreminjati in ko sem tako ugotovila, da se je začelo z očetom nekaj dogajati in da ni več enak, kot je bil.

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri očetu po postavitvi diagnoze?

Sam potek bolezni me ni presenetil, se pa je oče po postavitvi diagnoze precej osebnostno spremenil, postal je na primer bolj trmast.

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani svojca človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vašega očeta v Centru starejših Notranje Gorice?

3 leta, oče je bil v Center starejših Notranje Gorice sprejet leta 2012.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

O namestitvi v dom sem začela razmišljati, ko je bil oče v bolnišnici za podaljšano bivanje. Takrat sem se začela zavedati, da oče po prihodu iz te bolnišnice več ne bo zmozel sam poskrbeti zase in da je rok trajanja bivanja v tej podaljšani bolnišnici le 45 dni. Napisala sem več kot 30 prošenj v različne domove v okolici Sežane in v okolici Ljubljane.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Za odhod mojega očeta v Center starejših Notranje Gorice se nisem ravno odločila, tako je pač naneslo, saj me je ta dom najprej poklical in mi sporočil, da se je sprostilo eno mesto na varovanem oddelku. Pač splet okoliščin.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Ob odhodu očeta v dom sem se počutila popolnoma na dnu. Zelo težko sem sprejemala dejstvo, da oče ni več tisto, kar je bil, v mojih očeh se je še vedno pojavljal lik očeta, ki sam poskrbi zase. Oče smo pripeljali neposredno iz Podaljšane bolnišnice v dom in zanimivo je to, da nas je oče na poti usmerjal proti Bežigradu, kjer je dejansko živel oz. kjer je bilo njegovo stanovanje, takrat je bilo treba očeta pomiriti, dejala sem mu, da ga peljemo v drugo bolnišnico, kjer bo začasno do takrat, ko se bo pozdravil. Takrat sem se zaradi laži počutila zelo umazano, vendar sem kasneje zavestno pri sebi razčistila, da nisem imela druge izbire in da je tako za očeta najboljše.

5.) Kako je potekal sprejem/prihod očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Ob prihodu smo odšli v pisarno socialne delavke, tam smo uredili še zadnjo dokumentacijo, zatem pa sta naju z očetom socialna delavka in medicinska sestra, ki nas je spremljala iz Podaljšane bolnišnice, iz katere je bil oče prepeljan z rešilnim avtomobilom, pospremili v sobo na varovanem oddelku, kjer bo oče od takrat naprej prebival. V sobi sta naju pustila sama. Očetu sem takrat pokazala, kje ima kakšne stvari, te sem namreč pred prihodom očeta v dom že prinesla in mu tako že uredila sobo na način, kot sem presodila, da bo očetu všeč in da se bo oče tukaj dobro počutil.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Ne, nisem zadovoljna. Ker gre za drastično spremembo okolja, bi se morali zaposleni bolj posvetiti človeku, ki je v njihov dom prišel ter bolj izhajati iz njegovih potreb in želj. V samem izhodišču me moti že to, da čez vikende, torej v soboto in nedeljo, na varovanem oddelku ni nikogar od zaposlenih, vsaki dve uri se izvaja le obhod skozi oddelek, kar se mi zdi premalo, saj bi tak oddelek potreboval stalno osebje, ki bi bilo prisotno tudi čez vikende. V tem času, ko ni nikogar, se namreč na takšnem oddelku lahko zgodi marsikaj, prav tako pa ni nikogar, ki bi te ljudi med vikendi aktiviral, zaradi česar pač z izjemo obiskov, v večji meri počivajo in občutek imam, da ti ljudje čez vikend posledično precej upadejo v smislu intenzivnosti mišljenja in pa

tudi fizično, saj ni nikogar, ki bi jih aktiviral. Sprejemi ljudi na varovan oddelek ob petkih se mi tako zdijo zelo neustrezni, saj je potem človek dva dni bolj ali manj prepuščen sam sebi. Bi pa predlagala tudi prisotnost zdravnika v domu vsak dan, ne tako kot je sedaj, ko je zdravnica v domu navzoča le nekajkrat tedensko. Zdravnik bi moral biti zlasti za varovan oddelek na voljo vsak dan, čez cel dan, torej dopoldan in popoldan ter redno spremljati zdravstveno stanje teh ljudi na varovanem oddelku, saj se pogosto zgodi, da imajo ti ljudje kakšne zdravstvene težave, vendar jih ne znajo ubesediti in se jih tako enostavno spregleda, kar pa lahko kasneje vodi le v poslabšanje stanja. Se je enkrat zgodilo, da so očetu dali drugo škatlico zdravil, to smo ugotovili šele, ko je med mojim obiskom oče sam dejal, "to pa niso moja zdravila" in jih ni na noben način želel zaužiti, dokler ni medicinska sestra preverila ustreznosti zdravil in ugotovila, da je na škatlici zapisano napačno ime oz. da je oče pravzaprav kar nekaj časa zaužival zdravila, ki niso predpisana zanj, pač pa za nekoga drugega. Samo vprašanje, kako dolgo je jemal napačna zdravila, je grozovito. Ob prihodu k očetu po navadi ne pozvonim takoj na zvonec, ki je pred vhodom na varovan oddelek, temveč nekaj časa stojim pred vrati ter malce opazujem dogajanje znotraj varovanega oddelka. Od začetka sem obiskovala očeta večkrat tedensko, da sem videla, kakšno je stanje v domu in kako je za očeta v domu preskrbljeno. Morda bi omenila tudi naslednje: oče zelo rad popije kakšen deci vina po kosilu. Ta ritual ima od nekdaj, že iz časov, ko je bila živa še moja mama oz. njegova žena, sta vsak dan po kosilu spila kakšen deci vina, za zdravje, bi rekel oče. Ker ima oče to rad, mu kupim ter vsakič znova prinesem v dom pol litra terana, da lahko po želji oče spi je kak deci vsak dan. S tem sem seznanila tudi zaposleno osebje na varovanem oddelku in takrat nisem doživela nasprotovanja. Se pa je kasneje zgodilo, da mu je ena od negovalk, zaposlena na tem oddelku enega dne, ko si je oče v skupni kuhinji v kozarec nalival vino, to vino vzela in ga ulila v kuhinjsko korito češ, da ne more piti alkohola v kombinaciji z jemanjem tablet. Ko mi je ob naslednjem obisku oče povedal o tem, sem bila zelo jezna in sem želela govoriti s to negovalko, kar mi je tudi bilo omogočeno. Povedala sem ji, da to, kar je storila, vsekakor ni bilo ustrezno ravnanje in da če je oče pil vino vse svoje življenje, ga bo pil tudi zdaj, če si to želi. Tako kot ima namreč nekdo rad kavo, ima moj oče rad kakšen kozarček vina po kosilu. To negovalko sem seznanila tudi s tem, da sem prebrala in se tudi pozanimala o pitju terana v kombinaciji z jemanjem tablet in da kombinacija obojega nima nobenih negativnih učinkov in da sem slišala, da naj bi teran vseboval takšne sestavine, ki imajo celo zdravilno moč in bi tako naj imel zelo pozitivne učinke na zdravje človeka, pomagal naj bi celo pri obnavljanju možganskih celic, ki pa z demenco upadajo. Od tega dogodka naprej ima oče vino v sobi in si ga kar v sobi naliže, ko ima željo. Kot predlog bi lahko na oddelku imeli vedno kakšen liter vina in bi ga lahko stanovalci kakšen deci po kosilu popili, seveda v primeru, da bi imeli to željo.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Takrat ko je oče odšel v dom, sem sama ravno odšla v pokoj. Prav konkretno pa se ni spremenilo nič kaj posebnega. Prej sem sicer očeta obiskovala za Bežigradom, zdaj pa ga obiskujem tukaj, v domu. Naj povem tudi to, da ima oče svoj mobilni telefon in da sem se na

varovanem oddelku z eno izmed negovalk, s katero se tudi sama najboljše razumem in jo ima najraje tudi moj oče, dogovorila, da me oče, ko želi, pokliče s tega svojega mobitela, seveda s pomočjo in v navzočnosti omenjene negovalke, takrat se po telefonu kaj pogovoriva, oče me vpraša, kdaj pridem k njemu, in tako.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Ja, zame je odhod očeta v dom predstavljal šok, saj takrat nisem zmogla popolnoma zdravo razumsko dojeti, da bo oče od sedaj naprej bival tukaj, v domu. Kasneje sem se s tem sprijaznila. Nisem pa vedela, kaj reči očetu o tem, kam ga peljemo oz. zakaj gre v dom. Takrat sem v dobro očeta to nekoliko priredila in očetu ob prihodu v dom dejala, da bo zdaj tukaj nekaj časa na zdravljenju zaradi udarca v glavo in posledično poškodb možganov, da pa bo ob priliki, ko se bo pozdravil, lahko ponovno odšel domov.

9.) Kakšne težave so se pri vašem očetu pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo zdaj?

Ob prihodu v dom so se pri očetu pojavljale težave z orientacijo, težave pri govoru, te težave se pojavljajo še zdaj. Na začetku bivanja v domu se je pri očetu pojavljala močna oblika zaprtja, zato sem odšla v Italijo, kjer sem po vezah dobila neke vrste odvajala in sem se v domu z eno od negovalk tudi dogovorila, da je očetu ta odvajala dajala v čaj ali hrano, očetu je bilo po jemanju teh odvajal v kratkem času boljše, čez čas pa so njegove težave z zaprtjem popolnoma izginile. Oče je doživel po nekaj tedenskem bivanju v domu manjši srčni zastoj, zaradi česar so mu namestili srčni spodbujevalnik. Pojavljale so se težave zaradi stalnega menjavanja kadra, saj sem opazila, da je bil zaradi tega zmeden tudi oče, saj se je moral ves čas navajati na novo osebje in ker tukaj na varovanem oddelku zaposleno osebje skrbi za osebno nego večine ljudi in ker gre pri tem za poseg v človekovo intimo, verjamem, da je bilo zaradi tega to prilagajanje še težje. Oče me je na začetku ob prihodu pogosto obtoževal, kako ne poznam njegovih prijateljev, ki jih je omenjal, je pa govoril o ljudeh, o katerih pred tem nisem od njega nič slišala in jih zatorej nisem poznala oz. pojma nisem imela, o kom mi pripoveduje. Enkrat mi je celo dejal, če mi morda govori v kitajskem jeziku glede na to, da ga ničesar ne razumem. Takrat sem mu dejala, da očitno govori po kitajsko, da pa jaz kitajskega jezika preprosto ne razumem in da se ga bom morala iti naučit, da ga bom potemtakem lažje razumela. Drugače pa oče nikakor ni želel iz svoje sobe v skupni prostor, saj je od začetka dejal, da je to njegov kotiček, kjer se počuti dobro. Oče zelo rad gleda televizijo, posluša domačo glasbo, od začetka je zelo dobro opazil vse, kar se je okrog njega dogajalo. Vendar so se kasneje v povezavi s tem pojavile težave, saj je v času bivanja v domu oče na eno oko popolnoma oslepel.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašega očeta? Če ste, na kak način?

Da, sem sodelovala.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vašega očeta?

Nihče drug.

C.) Podpora in pomoč svojcu človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaš oče največ težav?

Oče ima po mojem mnenju največ težav vsekakor pri govoru. Sicer razume vse, ne zmore pa povedati tistega, o čemer razmišlja. Težave se pojavljajo tudi pri poimenovanju stvari, saj oče več ne najde ustreznih besed. Težave mu dela tudi povezovanje stavkov med seboj oz. smiselno tvorjenje stavkov. Prav tako se pogosto ne spomni imen, obraze pa prepozna.

2.) Kako poteka vaša komunikacija z očetom zdaj?

Očeta med obiskom pogosto vprašam, kaj so jedli, kaj je ta dan počel, pogosto mi govori o tem, da gre zelo nerad v skupno jedilnico, saj so tam vsi nori. Zelo pogosto mi govori o negovalkah, pove mi, katera je v redu, kaj počne, iz tega lahko sama kasneje prečenim, katere negovalke zares s srcem opravljajo svoje delo tukaj, na varovanem oddelku. Vse negovalke je oče tudi poimenoval s svojimi lastnimi imeni: negovalko, ki jo ima zelo rad, imenuje "šefika", negovalke, ki ne mara poimenuje "ona nesramna", ipd. Ljudje z demenco so po mojih opažanjih očeta zelo odkriti, vendar pa s težavo nekaj poimenujejo oz. to svojo odkritost izrazijo. V primeru, da oče uspe izraziti to, kar želi, po navadi to pove zelo nejasno in nepovezano, zato mu je potrebno pozorno prisluhniti, da razumeš, kar želi povedati. Ker včasih zamenja osebe v smislu, da sem jaz medicinska sestra, ne pa njegova hči, mu v takšnih primerih umirjeno pojasnim, da nisem medicinska sestra, pač pa da sem njegova hči. Pri tem ga ne zavajam, čeprav strokovnjaki, ki delujejo na področju demence pogosto povedo, da se je v družbi človeka z demenco treba postaviti v njegovo vlogo ter izhajati iz njegovega mišljenja oz. iz njegovega sveta.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svojega očeta pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Ne, očetove potrebe ne postavljam pred svoje, saj sem vedno znova organiziram na način, da imam čas za očeta, pa hkrati tudi zase in za svojo lastno družino. Z očetom se vedno lepo uskladi, imam namreč en dan v tednu, to je torek, rezerviran za očeta, takrat si zares vzamem čas ter se mu popolnoma posvetim. To obiskovanje očeta je postalo kot ritual, menim, da je samoorganizacija pri tem bistvenega pomena. Ob očetu skrbim še za taščo, ki je hudo bolna in živi z nami v Borovnici, ter za vnuke, ko so mladi po službah in potrebujejo varstvo.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Trenutno mi ni težko, sem zelo razumevajoč človek. Sprva sem se sicer težko sprijaznila z dejstvom, da ima oče demenco, vendar sem sčasoma hitro to predelala pri sebi in ugotovila, da tako in tako ne morem ničesar spremeniti in da je najbolje, da to enostavno sprejem in ravnam v skladu s tem dejstvom.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne.

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi, kot svojec človeka z demenco.

Velikokrat slišim nepravilno izražanje oz. pripovedovanje o bolezni demence. Po mojem mnenju bi bilo treba drugače predstaviti demenco ljudem, z bolj ustreznim in jasnim izražanjem oz. opisovanjem bolezni kot take. Pogosto se demenca opisuje kot nekaj negativnega, ljudi z demenco pa kot breme družbe, to se mi ne zdi prav. Ljudi bi bilo treba bolj poučiti o načinih

ravnanja z ljudmi, ki imajo demenco ter nasploh ljudi z demenco v večji meri vključiti v širšo skupnost ne pa jih izključevati oz. delati nevidne.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu sorodniku in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Menim, da sama imam dovolj informacij o demenci ter da se v tej situaciji znajdem.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojim očetom s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Ne. Zaposlene bi lahko imele še večji posluh za potrebe ljudi z demenco in za naše potrebe, torej potrebe njihovih svojcev.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašim očetom (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Ne.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vašemu očetu zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanj doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Za očeta bi si vsekakor želela skrbeti doma, saj je finančni vidik, se pravi cena doma zelo visoka in bi po mojem mnenju za nižjo ceno lahko dobili kakšno pomočnico, ki bi očetu pomagala v času, ko mene ne bi bilo doma. Vendar v takem primeru, kot sem se znašla jaz, torej poleg službe sem skrbela tudi za taščo ter pazila na vnuke, to skoraj ne bi bilo mogoče. Sedaj bi bila ta skrb za očeta doma zaradi moje upokojitve bolj izvedljiva, vendar mislim, da bi glede na to, da oče zares potrebuje stalni nadzor, to bila zelo velika obremenitev zame.

Opomba: *Intervju poteka v sobi očeta na varovanem oddelku A0. Med pogovorom je prisoten tudi oče. Kar nekajkrat se sam vključi v pogovor, takrat mu obe s hčerjo pozorno prisluhneva ter se na njegov odgovor tudi odzoveva. Ga pa nekajkrat v pogovor vključim tudi sama, ali pa ga vključi njegova hči s postavitvijo kakšnega vprašanja, oče se kar precej razgovori, pogovor tako steče sproščeno in zame zelo poučno, saj marsikaj izvem tudi od očeta, človeka z demenco, in on je pravzaprav ekspert iz izkušnje. Njegove besede sproti povezujem s pojasnitvami njegove hčere ter si tako ustvarim neko zaokroženo zgodbo o življenju človeka z demenco in o spoprijemanju ter soočenju s to boleznijo.*

2.3. Intervju 3

MV

Spol človeka z demenco: Ž

Starost človeka z demenco: 81 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: hči

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani svojca človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vaši mami? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Težave so se začele pojavljati kakšno leto po smrti očeta oz. maminega moža, to je 2 leti nazaj, torej leta 2013. Mama nas je ves čas klicala po telefonu, vse tri hčere. Klicala nas je čez dan, tudi po večkrat na noč, govorila nam je o neznosnih bolečinah in o želji po odhodu na urgenco. Velikokrat se je pri izhodu od doma zgubila, sicer je kasneje našla pot nazaj, vendar je potrebovala kar nekaj časa, da je prišla nazaj domov. Velikokrat je govorila o tem, kako lepo je tukaj na Primorskem, mislila je namreč, da je trenutno na Primorskem, medtem ko je v resnici bila v Šiški v Ljubljani, kjer smo prej živeli kot družina, kasneje pa smo se vse tri hčere poročile in si ustvarile družino, vendar pa vse tri živimo v Šiški, tako kot mama in zatoorej nismo veliko oddaljeni med seboj. Kasneje se je nespečnost stopnjevala do te meje, da je bil pri mami potreben 24-urni nadzor, jaz in moji dve sestri več nismo zmogle same poskrbeti za njo.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaša mama demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Sprva zares zelo težko. Mama je bila vedno zelo vitalna, optimistična, vse svoje življenje je posvetila nam, otrokom. Ves trud in energijo je praktično vložila v družino, ki ji je bila stalno na prvem mestu. Tako smo se tudi me, vse tri njene hčere zelo navezale nanjo in ob spoznanju, da ima mama demenco, tega sprva nismo mogle sprejeti, saj je bila mama v naših očeh še vedno bila tista, ki je pravzaprav vedno poskrbela za vse, da nam je bilo lepo. Sedaj sem se z dejstvom, da ima mama demenco sicer sprijaznila, vendar se hkrati zavedam, da demenca pri mami ni tako zelo izrazita, kaže se le vsake toliko časa in vesela sem, da je tako. Menim, da je mama trenutno v dobrem stanju.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri vaši mami postavljena diagnoza demence?

Po priporočilu psihiatrinje v Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje je mama takoj odšla v dom. Pred tem pa smo mamo obiskovale vsak dan, in sicer ena hči je bila z njo v dopoldanskem času, druga v popoldanskem, tretja naslednji dan ponovno v dopoldanskem in tako naprej. Ponoči je bila mama sama, zato nas je tako pogosto klicala, zaradi česar smo marsikatero noč prebedeli. Ker enostavno več ni šlo tako naprej, smo z mamino vednostjo oddali prošnjo za sprejem v dom Notranje Gorice.

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima mama demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Preplaval me je strah, tesnoba, negotovost glede tega, kako in v kolikšnem času bo bolezen napredovala. Ker ima demenco tudi tašča in ker je bila ta pri njej diagnosticirana pred mojo mamo, sem to bolezen že precej poznala, zato sem se počutila precej gotovo in prepričano pri samem ravnanju in odzivanju, vendar sem se hkrati zavedala, da obstajajo sicer neke splošne značilnosti demence, vendar pa je dejstvo, da se kljub tem lahko ta pojavi zelo različno pri različnih ljudeh. Ko je za demenco zbolela moja mama, sem imela občutek, kot da sem vso to vednost, ki sem jo o demenci imela, izgubila. Počutila sem se popolnoma na tleh. Nekaj je, ko človek pridobi določene informacije oz. mu o demenci pripoveduje nekdo drug, popolnoma nekaj drugega pa je, ko človek to dejansko sam izkusi. V tistem trenutku začneš gledati na demenco skozi popolnoma drugačna "očala".

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko prosim ocenite ustreznost te pomoči.

Najprej sem se obrnila k mamini osebni splošni zdravnici. Mama je bila namreč cele noči budna, podnevi pa je spala, začela se je tudi osebnostno spreminjati. Zdelo se mi nenavadno, da se mama sooča s tako močno obliko nespečnosti. Prav tako je ves čas govorila o hudih bolečinah, zato smo se obrnili na njeno osebno zdravnico, ki je naredila test -TYM (test your memory), kar v prevodu pomeni testiraj svoj spomin. Zdravnica je takrat očitno v skladu s simptomi, ki so se pri mami pojavljali (veliko se jih pojavlja še sedaj) izdala napotnico za pregled pri specialistu, psihiatru. Pomoč se mi je takrat zdela ustrezna, saj mama več ni poročala o bolečinah, kasneje sem ugotovila, da je to izhajalo iz tega, ker je v Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje dobila zelo močna zdravila, ki so ji te bolečine ublažile oz. celo popolnoma izbrisale. Z napotki osebne zdravnice sem bila tako sprva zadovoljna, saj sem presodila, da mama zares potrebuje pomoč, kasneje pa malce razočarana, saj je mama prišla iz Psihiatrične klinike v precej slabem stanju.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Ves čas sem imela in še imam občutek, da so ljudje v veliki meri seznanjeni z demenco, in sicer da ljudje so seznanjeni s potekom demence in da imajo kar nekaj informacij o sami demenci. Sem bila v tej smeri kar pozitivno presenečena. Edino, kar je bilo je bilo to, da so se ob odhodu mame v dom zlasti s strani nekoliko starejših ljudi pojavljali očitki, zakaj smo dale mamo v dom, v smislu, da se želimo "otresti" skrbi zanjo, osebo, ki je vse svoje življenje posvetila nam, svoji družini. To nas je vse tri hčere zelo prizadelo. Takrat sem ugotovila, da imajo starejši ljudje o domovih precej slabo mnenje in jih pogosto enačijo s hiralnicami, v smislu, da se ljudem v domu zdravstveno stanje le poslabša vse do trenutka, ko izgubijo bitko z življenjem. Težko je tem ljudem dopovedati, da je v domovih za ljudi lepo poskrbljeno, da so tam ljudje podobne starosti in da je lahko tudi v domu v obdobju starosti lepo.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaša mama simptome demence, zanjo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Ko smo bili soočeni z dejstvom, da ima naša mama demenco, smo zanjo skrbele vse tri hčere, približno 1 do 2 meseca, zatem je mama odšla v Psihiatrično kliniko Ljubljana Polje. Vsak dan sta jjo dve od nas obiskali, ena v dopoldanskem, druga v popoldanskem času, ponoči pa smo imele na skrbi, da jo je vsako noč ena izmed nas poklicala, koliko nas pač ni klicala mama sama, ki nas je kar nekaj časa klicala po cele noči, ter nam preko telefona pojamrala o bolečinah. Iz Psihiatrične klinike je bila mama takoj sprejeta v Center starejših Notranje Gorice.

7.) Kakšne posledice je skrb za mamo v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za človeka z demenco razbremenjevali?

Občutek napetosti, saj nas je mama zmerjala in obsojala, da je ne želimo odpeljati na urgenco kljub tako intenzivnim in močnim bolečinam, ki jih ima. Meni se je takrat zdelo, da mama ni doživljala tudi ne tako zelo močnih bolečin, kot je o njih sama poročala in bi bila zaradi tega potrebna premestitev na urgenco. Takrat sem nekako tako občutila in odhod na urgenco se mi je zdel nesmiseln. Sem se pa ob koncu dneva pogosto počutila popolnoma izčrpano in utrujeno.

Vendar, ker mi je bila mama vedno na prvem mestu, saj sem ji hvaležna, da me je vzgojila v takšno osebo, kot sem danes, sem to utrujenost premagala z mislijo, da vse to počnem za mamo, ki je dala tako meni kot mojima dvema sestrama vse, kar je imela. Razbremenjevali se preprosto nisem imela časa, saj sem ob službi čas posvetila svoji družini in pa skrbi za mamo.

8.) Kako se je ob pojavu demence pri vaši mami organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaša mama demenco)?

Ker je mama po očetovi smrti živela sama v hiši, smo jo od takrat, ko smo zaznali, da si pri mami kažejo posamezni simptomi, za katere sprva nismo vedeli, kaj pravzaprav pomenijo, obiskovale vsak dan. Organizirale smo se tako, da je bila vedno ena od nas treh hčera pri njej oz. v primeru, da nobena od nas ni mogla, da je bil pri mami vsaj nekdo iz naših družin. Zase lahko povem, da sem imela mamo ves čas v mislih. Menim, da se vloge v naših družinah niso tako zelo spremenile, me, kot hčere smo se edino morale organizirati na tak način, da smo imele čas za vse: službo, mamo in svojo lastno družino. Svojih možev in otrok s skrbjo za mamo nismo obremenjevale oz. sama sem poskušala vse izpeljati na način, da bi na račun skrbi za mamo moja družina čim manj trpela v smislu, namenjenega časa v prisotnosti doma. Je pa res, da prostega časa sama sploh nisem imela. Ob službi sem tako vsakodnevno imela skrb še za mamo. Menim, da se vloge in naloge s pojavom demence niso bistveno spremenile. Kasneje z odhodom mame v Center starejših Notranje Gorice in še zdaj smo zorganizirane na način, da vsak teden- cel teden plus vikend prihaja k mami ena od nas hčera, prihodnji teden in vikend druga izmed hčera, tretji teden in vikend tretja hčera, itn.

9.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri mami po postavitvi diagnoze?

Glede same demence nisem doživljala posebnih presenečenj, saj sem bolezen že kar precej poznala zaradi prisotnosti demence pri moji tašči oz. moževi mami. Zelo pozitivno preseneča sem bila glede poteku bolezni, saj sem imela v glavi informacijo, da človek z demenco postopoma nazaduje, moja mama pa je s prihodom v Center starejših Notranje Gorice dejansko napredovala, njeno zdravstveno in duševno stanje se je vidno izboljšalo. Pozitivne spremembe, ki so se pojavile pri mami, so večja umirjenost, zadovoljstvo, hvaležnost za vse, večja želja po izdelavi ročnih del, branju. To je sicer vse življenje rada počela, vendar je po postavitvi diagnoze to še pogostejše počela oz. se je njena želja po tem še povečala.

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani svojca človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vaše mame v Centru starejših Notranje Gorice?

Mama je v Centru starejših Notranje Gorice od aprila leta 2013.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

V Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje, kjer nam je postajalo vedno bolj jasno, da bo za mamo treba poiskati določeno pomoč oz. namestitev, saj doma sama več ne zmore biti. Moram povedati, da mama sprva ni želela v dom, o tem je večkrat govorila. Ker se je demenca pri mami pojavila v zares kratkem času oz. zelo bliskovito, se je pojavila potreba po iskanju nekoga, ki bi mami ob

naši pomoči še dodatno pomagal, saj smo vse tri hčere presodile, da mama potrebuje stalno pomoč in nadzor. Iskale smo kakšno upokojeno gospo ali pa gospo z nekoliko več časa, ki bi k mami prihajala vsakodnevno za nekaj ur in ji pomagala pri opravljanju vsakdanjih obveznosti, kot so kuhanje, pospravljanje ipd. Vendar ker mama nikakor ni pristala na to, smo kasneje zanjo skrbele njene hčere same, včasih se je zgodilo, da sem odšla k mami celo po dvakrat na dan. Smo pa doživele presenečenje, ko je mama začela sama omenjati to, da določenih stvari ne zmore opraviti več sama in začela omenjati dom za starejše ter govorila o tem, kako se je dejansko začela zavedati, da je v domu za vse poskrbljeno. Od takrat naprej je dom pogosto omenjala, zato smo ob njenem soglasju vložili vlogo v Center starejših Notranje Gorice.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vaše mame v Center starejših Notranje Gorice?

Vloge smo oddali v kar nekaj domov, iz Centra starejših Notranje Gorice so nas v najkrajšem času poklicali ter obvestili o prostem mestu na varovanem oddelku.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Bi Vas prosila, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Mamina demenca je za vse pomenila veliko prelomnico, saj je bila mama v naših očeh vedno tista, ki je za vse poskrbela, z diagnozo demence pa tega ni več zmogla, česar se je tudi dobro zavedala. V sebi sem ob odhodu mame v dom občutila veliko žalost, nikakor se nisem mogla sprijazniti s tem, da mama več ni ista, kot je bila.

5.) Kako je potekal sprejem mame v Center starejših Notranje Gorice?

Ob sprejemu v dom nisem bila ob mami jaz zaradi službene odsotnosti, temveč sta jo v dom pospremili moji dve sestri. Poročali sta, da jima je bil ob prihodu oz. na samem začetku sprejem všeč, saj jih je prijazno sprejela socialna delavka, po mamu je prišla ena izmed medicinskih sester, jo odpeljala na varovan oddelok, sestri, ki sta mamu pripeljali v dom, pa sta skupaj s socialno delavko uredili še nekaj dokumentacije v povezavi s samim sprejemom in življenjem mame v domu v prihodnje. Mama je takrat zelo močno obsojala obe sestri, zakaj sta jo pripeljali v dom, medicinska sestra je mami previla nogo zaradi zvina gležnja, ki ga je imela pred prihodom v dom oz. v času bivanja na Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Sem zadovoljna, ker vidim, da je zadovoljna tudi moja mama, in to nam je v največje veselje.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Konkretno se ni spremenilo nič, le red morda v smislu, da sem prej sem obiskovala mamu v Šiški, sedaj pa jo obiskujem tukaj, v domu.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Mama nas je vse tri hčere obsojala, zakaj smo jo dale v dom, ves čas je govorila o tem, da si ni nikoli mislila, da bo šla v dom in da je nekako upala, da bodo zanjo poskrbele hčere same tako, da jo bo ena od njih vzela domov, vendar to na žalost zaradi službenih obveznosti, ki jih ima vsaka izmed nas, enostavno ni bilo izvedljivo in mogoče.

9.) Kakšne težave so se pri vaši mami pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo zdaj?

Težave z orientacijo, jeza zaradi odhoda v dom, zdaj le težave pri orientaciji.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašo mamo? Če ste, na kak način?

Pri načrtovanju skrbi za mamo sta sodelovali moji dve sestri, ki sta mamo pospremili v dom, srednja sestra je tudi mamina skrbnica.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vaši mami?

Sama nisem vključena, vključeni sta moji dve sestri.

C.) Podpora in pomoč svojcu človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaša mama največ težav?

Na področju orientacije tako v času kot v prostoru. Me je mama pogosto spraševala, kako dolgo bom še hodila v službo, čeprav sva se vedno znova pogovarjali o tem. Zanimivo se mi zdi tudi to, da se je mama začela zavedati, da pozablja stvari. Enkrat je celo dejala, da se ji ne zdi nujno, da vse ve in da ni nič spornega, če kdaj kaj pozabi.

2.) Kako poteka vaša komunikacija z mamo?

Komunikacija z mamo poteka na enak način kot vedno. Mama je od nekdaj zelo komunikativna in se rada pogovarja.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svoje mame pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Mamine potrebe sem od nekdaj postavljala pred svoje, saj sem imela v mislih in še vedno imam to, da je treba za mamo poskrbeti tako, kot je ona poskrbela za nas. Naša družina je bila od nekdaj zelo povezana med seboj, gre za družino, kjer smo vsi člani vedno poskrbeli drug za drugega, si medsebojno pomagali ter se podpirali.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Takrat se zakopljem v fizično delo, kot je na primer pospravljanje hiše, urejanje okolice, v težkih situacijah mi pomaga tudi kak sprehod s kužkom, ki ga imamo doma, tek.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne.

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi, kot svojec človeka z demenco.

Živim v naselju, ki bi ga lahko zaradi zelo velikega odstotka starejše populacije poimenovala kar "naselje starejše populacije". Tukaj imam v mislih zakonce oz. pare, ki živijo sami, saj so njihovi otroci že odšli od doma in si po večini ustvarili lastne družine. Veliko je v tem naselju tudi primerov, ko ljudje skrbijo za svoje partnerje doma, kar nekaj jih skrbi za partnerja z demenco. Tako je v našem naselju precej prisotna ta izmenjava izkušenj med sosedi, saj smo medsebojno zelo povezani ter si pogosto pomagamo na različnih področjih, med drugim tudi pri svetovanju. V vsakem lokalnem okolju bi po mojem mnenju morali ljudje bolj stopiti skupaj, si bolj pomagati, se medsebojno podpirati in si izmenjavati izkušnje ter ljudi z demenco vključiti v skupnost, da postanejo vidni ter da se mi učimo od njih, da vemo, kako ravnati, da bo tem ljudem dobro in da se bodo počutili sprejete.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vaši mami in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Mislim, da ne, saj je tako in tako že zelo razširjena Spominčica, pri kateri lahko dobiš dovolj zadostnih informacij ter svetovanja na področju soočanja in ravnanja z demenco.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojo mamo s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Da, menim, da imam s strani Centra starejših Notranje Gorice dovolj podpore pri skrbi oz. ravnanju s svojo mamo, saj imam občutek, da so mi v primerih, ko potrebujem kakšno pomoč ali podporo, zaposleni vedno pripravljeni prisluhniti in mi pomagati.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašo mamo (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Ja, vsaka delavnica je dobrodošla, seveda v primeru, da se iz nje kaj naučimo. Menim pa, da bi bilo treba organizirati kakšno dodatno dejavnost zlasti za ljudi z demenco v samem domu, človeku bi se bilo po mojem mnenju potrebno bolj približati v smislu posluha za njegove potrebe in želje. Naša mama je vse življenje zelo rada šivala in pletla, potrebno bi bilo delati v smeri, da bi se ji to v čim večji meri omogočilo. Je pa mama že večkrat dejala, da imajo v domu službo in da počnejo marsikaj, na primer zdaj so izdelovali novoletne okraske ter okraševali varovan oddelok. Tukaj v domu je na varovanem oddelku precej ljudi, ki sploh več niso zmožni komunicirati ali pa komunicirajo zelo malo, naša mama pa se zelo rada pogovarja, kljub temu da se tukaj na varovanem oddelku zaposlene sicer pogovarjajo s stanovalci, vendar menim, da bi bilo tega pogovora potrebno še več, zlasti s tistimi, ki še komunicirajo ter se radi pogovarjajo.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vaši mami zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanjo doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Osebnost bi ji sicer lahko nudila bivanje, hrano ipd., vendar menim, da v domačem okolju kljub na primer najeti osebi, ki bi mamo obiskovala, mama ne bi bila deležna takšne strokovnosti, kot jo je deležna sedaj v domu. Pomembno se mi zdi to, da je vse na kupu, da je mama pod stalnim nadzorom in da je zanjo zares lepo poskrbljeno. To mi je najpomembnejše in ko vidim, da je zadovoljna mama, sem še enkrat bolj zadovoljna tudi jaz.

Opomba: *En del intervjuja sem izvedla na prehodu s svojko in njeno mamo po zagrajenem zunanjem delu varovanega oddelka. Svojka mi je med pogovorom pokazala na enega izmed dreves in mi povedala, da gre za najljubše drevo njene mame, saj ob njenem prihodu mama o tem drevesu stalno govori, v primeru lepega vremena ga gresta skupaj pogledati ali pa celo sedeta na klopcu, ki stoji pod tem drevesom. Mama intervjuvanke med tem govorom prikimava in pove, da je zares lepo drevo.* (S to informacijo sem dobila odgovor na eno izmed vprašanj, in sicer glede ocene zadovoljstva z institucionalno oskrbo: svojka je zadovoljna z institucionalnim varstvom na podlagi opažanj, da je z bivanjem v domu zadovoljna predvsem njena mama; mamino zadovoljstvo ji daje osebno zadovoljstvo).

2.4. Intervju 4

JB

Spol človeka z demenco: ženski

Starost človeka z demenco: 85 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: hči

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani svojca človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vaši mami? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Težave zaradi demence pri moji mami so se začele pojavljati leta 2009, ko so se začeli kazati prvi simptomi demence, za katere smo sprva mislili, da so le znak pozabljivosti, s katero se srečuje vsak človek. Prvi znaki pozabljivosti so se začeli izrazito kazati po dogodku, ki se je zgodil v vikendici, kjer je bila mama z mojim očetom oz. njenim možem. Oče je takrat nekega večera padel v nezavest – kasneje so mu odkrili raka na pljučih, pri tem naj bi popolnoma prebledel in mama je takrat očitno doživela tako velik šok, da je potrebovala po tem dogodku še kar nekaj časa, da je prišla k sebi oz. da je samo sebe spravila v red. Mama je bila zelo dobra kuharica, saj je bila skoraj od začetka svoje zaposlitve in do svoje upokojitve glavna kuharica v enem izmed hotelov v Ljubljani. Težave so se tako kazale na način, da je pozabila, kako se nekaj skuha, pozabljati je začela najpreprostejše recepte za pripravo jedi. Doma je zelo rada vrtnarila, imela je velik vrt, ki mu je še posebej od časa upokojitve naprej namenjala posebno pozornost. Gojila je večje količine paradižnika, iz katerega je kuhala mezgo in zgodilo se je, da je nekega dne po tem, ko je pobrala paradižnik na svojem vrtu, namesto v hišo odšla, izginila je neznano kam, tako da smo jo potem vsi, vključno z njenim možem, torej mojim očetom in z mojim možem povsod iskali. Mama je takrat zatavala in se v parku, ki je bil sicer relativno blizu hiše, kjer smo živeli, popolnoma izgubila, tako da več ni vedela poti nazaj domov. V tem parku smo jo tudi na srečo našli živo in zdravo. Mama se je zelo rada ukvarjala tudi z zelišči, imela je celo poseben vrt samo za zelišča in jih je kasneje tudi posušila z namenom njihove kasnejše uporabe pri kuhi. Enkrat je sušilec, kjer je ta zelišča sušila, pustila na keramičnem steklu na štedilniku, zaradi česar je prišlo do stika, in če takrat ne bi ravno moj mož prišel k mami in tega opazil, bi še lahko mama takrat celo hišo zažgala. Morda bi omenila tudi dogodek, ki mi je zares zelo ostal v spominu, in sicer, ko je mama povabila v nedeljo na družinsko kosilo mene z možem, ki sva tako in tako živela v prvem nadstropju iste hiše, kot tudi mojega brata in njegovo partnerko. V soboto, ko sem mamo in očeta obiskala, kot vsak večer, v spodnjem delu hiše, kjer sta živela, mi je mama dejala, da je malo popoldan že želela začeti s pripravo in kuhanjem ričeta, vendar da je pozabila, kako ričet sploh pripraviti, kaj šele skuhati. V tistem trenutku sem odreagirala v smislu, "to se pa res lahko zgodi vsakemu" in mami dejala, da se bova skupaj spomnili, kako je po navadi pripravila ričet. Skozi najin pogovor se je mama le spomnila svojega lastnega recepta priprave ričeta, ki je bil izpod maminih rok zares vedno izvrstno dober in dejala sem, naj si ta recept že enkrat nekam zapiše, saj nobenega recepta ni imela nikjer zapisanega,

vse je kuhala "iz glave". Takrat je mama dejala, da jo je strah tega, da se ne bi več spomnila, kam je recept založila in od tega trenutka sem začela sumiti, da se z mamo nekaj dogaja. Ko sem kasneje razmišljala o tem dogodku, sem spoznala, da se je mama takrat že začela zavedati svoje pozabljivosti in da jo je bilo tega strah. V zelo kratkem času od tega dogodka mama več ni znala razumno upravljati z denarjem, enostavno ni imela več občutka za denar, ne občutka za prostor (opazila sem, da je bila mama iz dneva v dan manj orientirana), kasneje so se začele pojavljati težave tudi pri občutku za čas in komunikaciji v smislu "zmedene" komunikacije.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaša mama demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Na samem začetku sem se spraševala, ali je kaj takega sploh možno oz. v primeru, da je možno, kako je možno, da se je to zgodilo ravno moji mami, ki je vse svoje življenje živela zares zdravo, saj je vsak dan, pred odhodom v službo in tudi kasneje v času upokojitve, telovadila, veliko je hodila na sprehode s svojim možem oz. mojim očetom, zares pazila na zdravo prehrano, se v času upokojitve udeleževala različnih krožkov, na primer ročnodelskega krožka, veliko je pletla, pela, za krepitev spomina reševala križanke ipd. Ker moj oče nikakor ni želel sprejeti dejstva, da se z mamo očitno nekaj dogaja in da ta pozabljivost ni le "običajna" pozabljivost, s katero se vsi kdaj srečamo, sem tudi sama zares težko sprejela to dejstvo, da ima mama demenco. Od začetka si nekako zatiskaš oči, si dopoveduješ, da bo boljše, da bo ta pozabljivost morda trajala samo neko krajše obdobje. Počutila sem se zares grozno.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri vaši mami postavljena diagnoza demence?

Najprej sem poskušala v povezavi z demenco poskušala pridobiti čim več informacij, predvsem kaj ta bolezen pomeni za samega človeka in kako ravnati, se odzivati pri druženju z mamo na način, da se ji bom poskušala čim bolj približati. Dokler tebe osebno ali pa nekoga od tvojih bližnjih določena bolezen ne udari, se sploh ne zavedaš, kaj neka bolezen pomeni in kakšno vrednost ima zdravje. Tako sem začela prebirati literaturo, sposodila sem si knjige v bližnji knjižnici. Kljub vsemu nisem mogla verjeti, da lahko bolezen, kot je demenca, sploh obstaja, zame je to odkritje predstavljalo zares velik šok.

4.) Kakšni občutki so se vzbujaali v Vas, ko ste izvedeli, da ima mama demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Sprva mi je bilo ob spoznanju, da ima mama demenco in kaj ta bolezen zares pomeni, grozno. Preplavljali so me mešani občutki o tem, kako bo zdaj, ko je bila postavljena diagnoza demence, čutila sem tesnobo, nemir. Dneve in noči sem prejkala, saj nisem razumela, zakaj se je moralo to zgoditi ravno moji mami.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.

Ker je moj oče oz. mož mame zelo nasprotoval temu, da bi se za mamo poiskala pomoč glede na znake, ki jih je vidno kazala, se kar nekaj časa nismo obrnili po pomoč in smo demenco na neki način "spregledali". Kasneje, ko se je demenca začela kazati skozi intenzivnejše simptome, pa sem bila jaz tista, ki je "udarila po mizi" in dejala očetu, da je mamo treba peljati na pregled k

zdravniku, saj se z njo več kot očitno nekaj dogaja. Ker mi je prijateljica, ko sva enkrat med najinim pogovorom prišli na to temo, kaj se z mojo mamo dogaja in kako se te spremembe pri mami kažejo, povedala, da so znaki, ki se pojavljajo pri mami, začetni simptomi demence ter da obstaja Spominčica, ki se ukvarja s svojci ljudi z demenco in ker sem se takrat spomnila, da sem enkrat, ko sem bila sama pri svojem osebnem zdravniku v ambulantni, vzela zloženko te Spominčice, sem se takrat odločila, da se s klicem obrnem na Spominčico, kjer so me informirali o tem, kaj demenca je, kako se kaže in kakšen način se odzivati v odnosu do človeka z demenco ter mi dali nekaj koristnih nasvetov v zvezi s tem. Tam so mi tudi predlagali, da mamo odpeljemo na pregled k zdravnici, ki bo postavila diagnozo.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Sočutje, razumevanje, podporo in pripravljenost pomagati.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaša mama simptome demence, zanjo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Za mamo smo skrbeli jaz, moj mož in oče, ker pa je skrb za mamo zahtevala vse večjo angažiranost, sta se kasneje v skrb vključila še moj brat in njegova partnerka, ki živita oddaljeno od naše hiše oz. hiše, kjer je prebivala moja mama z očetom ter jaz s svojim partnerjem in družino v razdalji približno 35 kilometrov.

8.) Kakšne posledice je skrb za mamo v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za mamo razbremenjevali?

Ker sem bila jaz tista, ki je kljub službi v tistem času skupaj z očetom največ časa preživela s svojo mamo, je ta skrb v zelo veliki meri nekako "padla" name, zaradi česar sem vedno več časa začela posvečati svoji mami. Ker je mama postajala iz dneva v dan bolj zmedena, neorientirana, nezmožna sama jesti, se oblačiti, opravljati osebno nego, je ves čas potrebovala nekoga, ki je bil pri njej. Ves čas jo je moral nekdo imeti pod kontrolo. Zaradi moje narave dela sem vse teže usklajevala službo, skrb za mamo, kasneje še skrb za vnukinjo, vendar moj oče nikakor ni pristal na to, da bi se za mamo poiskala domska oskrba, dejal je, "da bo mama odšla v dom samo preko njegovega trupla". To smo sprejeli, jaz pa sem se iz dneva v dan angažirala preko svojih lastnih sposobnosti, zaradi česar se je pri meni začela kazati blažja oblika izgorelosti. Razbremenjevala sem se z obiskovanjem joge dvakrat tedensko, kjer sem še edino našla svoj mir in kjer sem naredila nekaj zase. Po prihodu iz službe in kasneje v času upokojitve sem pazila vnukinjo in skrbela za svojo mamo, pri čemer sem uporabljala enake metode: obe sem hranila, ju oblačila, brala zgodbe, njuni odzivi pa so bili zelo različni. Iz dneva v dan se je vnukinja osamosvajala, medtem ko je mama iz dneva v dan nazadovala.

9.) Kako se je ob pojavu demence pri mami organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno, kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaša mama demenco)?

Družina se je organizirala na način, da je bil ves čas nekdo z mamo, saj je mama kasneje potrebovala 24-urni nadzor. Ker sem se kmalu po tem, ko je bila pri mami postavljena diagnoza demence, upokojila, sem bila ravno jaz tista, ki je skrb prevzela in z mamo preživela največ

časa, so pa pri tem pomagali tudi drugi. Vloge v družini so ostale enake, tudi naloge. Pred pojavom demence pri mami sem imela več časa zase. Ob službi in tudi kasneje, v času upokojitve sva z možem živela umirjeno zakonsko življenje, iz dneva v dan je bilo skuhano, pospravljeno, kasneje ob pojavu demence pri mami pa se je vse postavilo na glavo, saj sem se v celoti usmerila v skrb svoje mame. Sicer sem še skuhala, pospravila ipd., vendar se je najino zakonsko življenje z možem precej spremenilo, manj sva bila skupaj, včasih je tudi mož kaj pospravil ipd. Na mamo je bil iz otroštva ven zelo navezan moj mlajši sin, torej eden od njenih vnukov. Ob pojavu demence pri mami je sin doživel precejšen šok in od takrat naprej nikakor več ni znal vzpostaviti stika z mamo. Nikakor se ni mogel vživeti v mamin svet, še zdaj pove, kako hudo mu je, ker preprosto svoje stare mame ne more sprejeti takšne, kot je po diagnozi demence in da ima svojo staro imamo v očeh vedno znova takšno, kot je bila pred diagnosticiranjem s to boleznijo in da se tega doživljanja nikakor ne more znebiti. Bolezen so sprejeli tudi vsi moji vnuki, torej pravnuki moje mame, na začetku so se na račun mame pogosto nasmejali in jim je zaradi njihovega otroštva bilo prav zabavno, da mama ni znala povedati svojega imena, prebrati stavka ali pa prešteti do dvajset. Na ta račun so se velikokrat nasmejali in na staro mamo gledali tako kot vedno, le skozi nekoliko drugačno perspektivo, skozi perspektivo zdaj, ko se je pri mami pojavila demenca in je bila tudi diagnosticirana.

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri vaši mami po postavitvi diagnoze?

Najbolj me je presenetilo to, kako zelo sva se po odkritju demence zbližali z mamo. Pred tem nisva bili nikoli tako zelo povezani in naklonjeni druga drugi kot od trenutka, ko so se pri mami začeli kazati prvi znaki demence. Pozitivne spremembe so več optimizma pri mami (prej je bila vse življenje mama naravnana bolj pesimistično), več smeha (mama je bila prej vedno zelo resna, redkokdaj si jo videl nasmejana) in večja sproščenost (mama je bila od nekdaj zelo trmasta, včasih prava "tečka", če se tako izrazim).

B.) Soočanje in sprejemanje demence s strani svojca človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vaše mame v Centru starejših Notranje Gorice?

Dve leti, februarja 2016 bo tri leta.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

Do leta 2013 smo za mamo skrbeli doma. Ker je moj oče zelo nasprotoval temu, da bi mamo premestili v domsko oskrbo in o tem ni želel slišati niti besede, smo po kratkem pomisleku na dom to idejo hitro opustili ter s skrbjo za mamo nadaljevali kar doma. Ker je oče imel raka na pljučih in se mu je tak rak zelo hitro širil, je z napredovanjem njegove bolezni potreboval pomoč tudi on, tako sem ob skrbi za vnukinjo in mamo začela skrbeti tudi za svojega očeta, ki pa je v zelo kratkem času od odkritja raka tudi umrl. Takrat sem sama enostavno že tako zelo izgorela, sva se skupaj z bratom odločila, da vložimo vlogo za sprejem mame v Center starejših Notranje Gorice.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vaše mame v Center starejših Notranje Gorice?

Po priporočilu znanke, ki je imela tukaj svojega očeta.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Počutila sem se tako grozno, da tega zares ne bi več rada nikoli doživela. Takrat sem zares trpela. Po eni strani sem vedela, da ni druge možnosti kot odhod mame v dom, saj je to edini način, da se sama nekoliko razbremenim, vendar pa sem se po drugi strani v teh štirih letih skrbi z mamo toliko navezala nanjo – vzpostavili sva zares zelo tesen odnos, da mi je ta njen odhod predstavljal pravo moro.

5.) Kako je potekal sprejem mame v Center starejših Notranje Gorice?

Ker sem se sama zelo težko spoprijemala z odhodom mame v dom, smo se nekako dogovorili, da mamo odpeljeta v dom moj sin in snaha, saj v tistem trenutku tega nisem zmogla narediti jaz. Ker je dan pred odhodom mame v dom sin moral na službeno pot in me o tem po telefonu zvečer obvestil, ni bilo druge izbire, kot da grem sama na sprejem z mamo. Dejstvo, da peljem mamo v drugo okolje in da ne bo več z mano iz dneva v dan, me je izjemno dušilo.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Ne preveč. Prvič, kader negovalk, zaposlenih na varovanem oddelku, je po mojem mnenju premalo stalen. Negovalke se prepogosto menjavajo. V primeru, da katere negovalke ni bodisi zaradi bolniške, porodniške, dopusta, jo nadomesti kar "nekdo" od zaposlenih, ki prvič stanovalcev varovanega oddelka sploh ne dobro ne pozna, drugič pa tudi ljudje na tem oddelku potrebujejo kar nekaj časa, da se ponovno navadijo neke nove osebe. Menim, da se stanovalci zelo navežejo na ljudi, ki so z njimi dlje časa in pri tem se z njihove strani vzpostavi tudi neko zaupanje, varnost, kar pa se ob menjavi negovalke oz. prihodu popolnoma drugega, tujega človeka poruši in ponovno je potrebno precej časa, da se to ponovno vzpostavi. Sporno se mi zdi tudi sodelovanje oz. povezava med zdravstvenim osebjem v domu na splošno in negovalkami na varovani enoti. Ko je mama imela pljučnico, od negovalk v povezavi z mamo nisem dobila nobene informacije, saj tudi one niso dobile nikakršne povratne informacije zdravstvenega osebja oz. glavne sestre o tem, kaj se z mamo pravzaprav dogaja. Negovalke, ki delajo na varovani enoti, morajo biti seznanjene s tem, kaj se s stanovalcem na varovani enoti dogaja, to se mi zdi osnova. Slabost je tudi ta, da je na varovanem oddelku premalo zaposlenih negovalcev za tako veliko število stanovalcev, saj se zaradi pomanjkanja kadra dela po principu – v času, ko se izvaja osebna nega posameznika/-ice, je vseeno, kaj se dogaja s preostalimi stanovalci oz. so ti prepuščeni samim sebi.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Imam več časa zase in za svojega moža. Poskušam se čim več gibati, za kar prej nisem imela časa. Veliko berem, to mi je v veliko veselje, za kar prej, v času skrbi za mamo prav tako nisem imela časa.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite, s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Ja. Po odhodu mame sem prejkala dneve in noči, saj sem imela na začetku občutek, da sem z odhodom mame v dom mamo izgubila. Rešitev je bila ta, da sem mamo začela v domu pogosto

obiskovati ter sem tako z njo preživela skoraj toliko časa kot prej, ko sem sama skrbela zanjo. Le da sem se s tem razbremenila vsakdanje odgovornosti za opravilo popolnoma vsakdanjih opravil ter postala mirnejša zaradi stalnega nadzora zdravstvenega osebja nad mamo.

9.) Kakšne težave so se pri vaši mami pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo sedaj?

Ob prihodu mame v dom se je pojavljalo ogromno težav. Negovalke na oddelku sem seznaniła s tem, da je mama precej slabokrvna in da jo pogosto zelo zebe ter da jo naj po tuširanju namestijo v posteljo, da je ne bo zeblo. Kar nekaj časa so potrebovali, da so to zares udejanjili. Pogosto so negovalke odpirale okna v sobi, zaradi česar je mama ob mojem prihodu velikokrat drgetala zaradi mraza, saj mamó, kot sem že omenila, začne zelo hitro zebsti. Tudi na to sem jih opozorila. Težava, ki se je pojavljala, je bila tudi ta, da sem med obiski opazila, da v mamino sobo kdaj pa kdaj pride druga stanovalka, saj so bile sobe kar odklenjene, zato sem predlagala zaklepanje mamine sobe, s tem pa mami zagotoviti mir, ki ga je potrebovala. Težave so se pojavljale tudi pri lučeh, saj so negovalke puščale luči po sobah kar prižgane.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašo mamo? Če ste, na kak način?

Sem sodelovala, oblikovali sva ga skupaj s socialno delavko. Pripovedovala sem o življenjepisu mame, o tem, kaj je mama rada počela, kaj jo veseli, v čem uživa, kaj bi si želela za mamo pri bivanju na varovanem oddelku.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vaši mami?

Jaz in moj brat.

C.) Podpora in pomoč svojcu človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vašá mama največ težav?

Največ težav ima mama pri smiselnem povezovanju dogodkov, o katerih pripoveduje, pri gibanju (mama je delno nepokretna), pri negi (negujejo jo v celoti negovalke), pri prehranjevanju (ne zmóre se več hraniti sama, zmóre jesti, vendar pri tem potrebuje pomoč). Mama je popolnoma neorientirana.

2.) Kako poteka vašá komunikacija z mamo?

Z mamo se sporazumevam na način, da ves čas izhajam iz nje oz. iz tega, kar ona sama pove. Velikokrat jo nagovorim, s tem jo aktiviram, vendar se kljub mojemu nagovoru pogosto zgodi, da mama vmes med mojim govorom kar zaspi. Tako se pogovarjava o tem, o čemer govóri mama. Pri komunikaciji poskušam njene besede oz. izjave v čim večji meri povezati z njeno življenjsko zgodbo, tako da pogovor pač v čim večji meri osmisli. Pogosto se dogaja, da mama govóri o popolnoma nepovezanih stvareh, so pa trenutki, ko njene izjave lahko osmislim v povezavi z dogodki, ki so se ji zgodili v življenju in nato na tak način nadaljujem najin pogovor. Včasih se zgodi, da mama zamenja osebe in mene postavi v vlogo svoje mame, v takem primeru igrám vlogo njene mame in se pogovarjam z njo skozi to vlogo. Res odvisno od situacije, vedno znova pa pri komunikaciji vstopam v "njen svet" in izhajam iz njega.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svoje mame pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Potrebe svoje mame sem v času skrbi za mamo doma ves čas postavljala pred svoje. V glavi sem od nekdaj namreč imela, da je mama le ena sama in da tako, kot je ona skrbela zame ter mi omogočila, da sem se razvila v takšno osebo, kot sem zdaj, sem sedaj tudi jaz dolžna poskrbeti zanj po vseh svojih močeh. Tako sem pri skrbi za mamo zares dala vse od sebe in ji posvetila kar se da največ svojega časa.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Pogovorim se z možem ali snaho.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne.

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi, kot svojec človeka z demenco.

Menim, da se dovolj dogaja in da so ljudje z demenco v lokalnem okolju sprejeti.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vaši mami in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Mislím, da ne.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojo mamo s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Zaposleni v domu so prijazni, nas svojce podpirajo, vendar se mi zdi, da sem kljub vsemu še premalo opremljena s tem, kako ravnati s človekom z demenco. Tega se naučím skozi prakso pri druženju z mamo. Vedno znova se naučím nekaj novega. Tudi nasploh menim, da je premalo ozaveščanje ljudi o tej bolezni. Zelo všeč mi pa je bilo, ko mi je dom omogočil, da sem takrat, ko je mama zbolela za pljučnico, lahko prespala pri mami. Takrat sem pri mami prespala tri noči in mama se je v teh treh dneh pozdravila, medtem ko se je pred tem s pljučnico spopadala že kar kakšen teden. Menim, da ji je pri ozdravitvi pomagal občutek bližine, da je ob njej nekdo, ki jo ima rada. Mislím, da ta občutek dela čudeže.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašo mamo (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Želela, vsaka informacija je koristna.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vaši mami zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanj doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Zelo rada, vendar menim, da bi bilo zaradi potrebnega 24-urnega nadzora mame to skoraj nemogoče. Razen v primeru, da bi bil nekdo, ki bi mamo nadziral v času, ko je jaz ne bi utegnila imeti pod kontrolo. Ne vem, na kak način bi bilo mogoče organizirati nadzor nad mamo v nočnem času.

2.5. Intervju 5

MP

Spol človeka z demenco: ženska

Starost človeka z demenco: 85 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: sestrična

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani svojca človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vaši sestrični? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Pri moji sestrični so se težave začele pojavljati leta 2010. Zelo dementna je bila tudi njena mama, lahko da je sestrična imela kakšno gensko predispozicijo, vendar kot zdravnica vem, da demenca ni dedna. Sestrična je takrat živela v veliki meščanski hiši, njen mož je že umrl, nista imela nič otrok. Sestrična več ni znala oprati perila, zato sem ji pri pranju pomagala jaz in ji oprano perilo obesila, vendar je sestrična kmalu zatem odšla oprano, še neposušeno perilo pobrat s stojala in ga začela zlagati še mokro v omaro. Sestrična je vedno bolj pogosto tavalala po hiši, ni se hotela tuširati. Od nekdanje je bila velik perfekcionista, vendar ne v vsem. Nekatere stvari je želela opraviti kar se da najbolje in s čim večjo mero natančnosti, medtem ko se za druge stvari ni zmenila. V spominu mi je ostal dogodek, ko so po posredovanju sestrične možu izpolnili vse zobe, še danes ne vem natančno, za kaj je šlo (nasmeh). Ni imela več nadzora oz. enostavno ni zmogla več kontrolirati določenih zadev, na primer pogosto so na dom prihajali prodajalci, ki so prodajali kuhinjsko posodo in plastične vrečke za shranjevanje, sestrična je to vedno kupila, kljub temu da je v hiši že imela polno posode in teh vrečk ter tega enostavno ni več potrebovala. Takrat je pač pozabila na to, je pa že prej vse življenje ves čas nekaj kupovala, denar je tako in tako imela, z možem nista imela otrok, tako da je vlagala v to (njena hiša je bila polna različnih stvari). Opazila sem, da se je vedno pogosteje dogajalo to, da se določenih stvari ni več zavedala oz. jih je pozabila ter jih v določenem trenutku ni zmogla priklicati v spomin. Izgubila je tudi občutek za denar, torej presojo, koliko kaj stane. Iz časa, ko je bila sestrična v psihiatrični kliniki, mi je ostalo v spominu, ko je dejala, da je ta klinika kot en hotel. So se pa že pred odhodom na psihiatrijo pojavljali pri sestrični tudi t. i. "svetli trenutki", to so trenutki, ko se je določenih zadev pa vseeno spomnila ali pa se je začela zavedati, da določenih zadev več ne zmore postoriti sama in da za to potrebuje pomoč. Kot primer naj navedem, ko sem skupaj z njo šla peš k frizerju, ki se nahaja nedaleč od njene hiše in je sestrična dejala: "Veš, ne bi zmogla priti sama do sem, bi se najverjetneje izgubila". Tudi ko sva enkrat šli skupaj do prav tako bližnje trgovine, je sestrična dejala: "Do tukaj in nazaj pa bi se sama izgubila".

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaša sestrična demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Dejstvo, da ima sestrična demenco, sem sprejela težko, čeprav zaradi oddaljenosti sorodstva nisem tako močno čustveno vpletena v najin odnos.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri sestrični postavljena diagnoza demence?

Sestrično sem začela obravnavati in nanjo gledati kot na otroka. Ker je sestrična od nekdanje rada pela, sem pogosto skupaj z njo tudi zapela, pogosto sem ji dala kompliment v smislu "kako si pa danes urejena" in jo vedno znova vprašala, če ji morda kaj manjka. Sestrična mi je nekega dne kratko in jedrnato odgovorila na to vprašanje, in sicer, da ji ne manjka nič. Ker je zelo rada tudi brala časopise, sva včasih kaj skupaj prebrali, sestrična ima rada vrt, zato sva tudi skupaj malce

obdelali vrt, televizije ni nikoli rada gledala. Iz njenega pripovedovanja smo ugotovili, da je sestrična imela zelo diktatorskega moža, ki je umrl nekaj let nazaj, star čez 90 let. Še zdaj zelo pogosto uporablja besedno zvezo "hud mož".

4.) Kakšni občutki so se vzbujaali v Vas, ko ste izvedeli, da ima vaša sestrična demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

V meni se je vedno znova vzbujaala skrb, da moram in sem dolžna nekaj storiti oz. narediti. Najprej sem za sestrično iskala pomoč na domu, se je celo javilo nekaj različnih gospa, ki bi bile pripravljene obiskovati sestrično in ji pomagati, vendar je mož vse te napodil, saj je menil, da nobena ni dovolj dobra. Je pa mož sestrične po njenem odhodu v dom obtožil za svoje slabo zdravstveno stanje mene, češ da sem mu vzela njegovo najdražjo in da je zato tako slab. Kasneje je mož zaradi raka na pljučih v zelo kratkem času po odhodu sestrične umrl in moram priznati, da so me obtožbe sestričninega moža precej prizadele in da sem imela kar nekaj težav zaradi tega njegovega obtoževanja. Te obtožbe sem morala kasneje predelati pri sebi, da sem lahko to pustila za seboj, brez očitkov sami sebi.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.

Najprej sem se obrnila po pomoč nase, saj sem po poklicu zdravnica, anesteziistka, tako da sem jo, kar se tiče same bolezni, spremljala kar sama in jo spremljam še sedaj. Gre le za splošen pregled, uredila sem tudi to, da so sestrični narediti RTG-glave, ki je tudi pokazal primanjkljaje v njenih možganih, se pravi prve znake demence. Sem vesela, da sem ji lahko pomagala kar sama. Kar se pa tiče zdravljenja, sestrična jih nikakršnih ne jemlje. Jemala je tablete Memaxa, to so tablete za pomiritev. Drugače pa sem se že na samem začetku takoj po teh opažanjih glede zlorabe premoženja obrnila na Center za socialno delo, ki me je s sklepom sodišča postavil za skrbnico za poseben primer, z namenom ščitenja in nadzorovanja njenega premoženja. Kasneje je bila sestrični po pregledu zdravniškega mnenja odvzeta tudi opravilna sposobnost, uredila sem, da je sestrično in njenega moža nekajkrat tedensko obiskovala patronažna služba, ki je nosila zdravlila sestričninemu možu. Ko pa sem uredila tudi t. i. storitev pomoči na domu, pa je mož vse, ki so prišle pomagati, obtožil kraje, zaradi česar te pomoči na domu ni bilo mogoče izvajati. Takrat so se namreč tudi pri sestričninem možu začeli kazati prvi simptomi demence in se je zelo pogosto dogajalo, da je vsakega, ki je novo prišel k hiši, enostavno ves čas obtoževal. Tako sem uredila, da se jima je enkrat dnevno iz bližnje gostilne prinašal topel obrok, saj se sama nekako nista več znašla in sta živela asketsko življenje, v določenih stvareh sta zelo pretiravala, medtem ko se za stvari, ki so potrebne za preživetje človeka, enostavno sploh nista zmenila. Sestričin mož je na primer bil celo življenje lovec in je večino svojega življenja posvetil temu, s sestrično sta imela zelo hladen medsebojni odnos oz. pogosto tega odnosa med njima sploh ni bilo. Vse je moralo potekati tako, kot je rekel mož, pod njegovo diktaturo.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Smo pa pri tem imeli zelo slabo izkušnjo. Namreč soseda sestrične in njenega moža je njuno senilnost nekoliko izkoristila sebi v prid, in sicer se je nam, ki smo prišli na obisk, predstavljala

kot frizerka, k njima pa je hodila pod pretvezo, da jima pomaga, v resnici pa jima je marsikaj ukradla in naredila še marsikatero škodo. Samo vprašanje je, koliko denarja je ona tukaj pojemale, saj se ne ve. To, da gre pri tem za nekaj sumljivega, sem sama ugotovila med enim izmed obiskov sestrične in moža, ko sem v njuni hiši skupaj s sestričninim možem počakala na prihod sestrične in te gospe, saj mi je mož povedal, da sta odšli v trgovino. Ko sta se vrnila, mi ni bilo jasno, zakaj sta naredila tako velik nakup, imeli sta namreč ogromno vrečk, če pa sem videla, da je sestrična nakupljene stvari še imela doma. Enkrat se je celo zgodilo, da je ta gospa, frizerka, ponovno med mojim obiskom, saj ni vedela, da sem tam jaz, prišla s štirimi ogromnimi vrečkami in zato sem potem to vse miselno povezala in spoznala, da se mora tukaj dogajati nekaj nenavadnega. Od takrat naprej sem postala bolj pozorna.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaša sestrična simptome demence, za njo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Sestrično sem pogosteje začela obiskovati leta 2011 in sem zanjo skrbela večinoma sama, pri skrbi mi je nekoliko pomagala njena druga sestrična. S sestrično do takrat nisva imeli stikov, videli sva se do takrat le enkrat samkrat. Ne spomnim se točno, vendar kar naenkrat sem se odločila, da sestrično pokličem po telefonu, njeno številko sem namreč še hranila in da se po dolgem času dogovoriva za kakšno skupno srečanje. S sestrično sva se po telefonu dogovorili za srečanje pri njej doma. Takrat sem spoznala tudi omenjeno gospo, ki se je izdajala za frizerko. Od takrat naprej sem sestrično pogosteje obiskala, enkrat je med mojim obiskom padla v nezavest, to se je kasneje zgodilo še kar nekajkrat. To mi je povedala sama ali pa njen mož. Ko sem jo vprašala, zakaj misli, da je padla v nezavest, na to vprašanje nikoli ni znala odgovoriti oz. je dejala, da še sama ne ve zakaj. Po splošnem pregledu, ki sem ga izvedla sama, saj sem osebna zdravnica, nisem zaznala nikakršnih znakov oz. sprememb, ki bi lahko privedle do izgube zavesti. Sama sem takrat globoko v sebi začela premišljevali in povezovati posamezne dogodke med seboj ter tako začela sumiti, da se nekaj dogaja oz. natančneje, da ima to dogajanje povezavo s to gospo, ki prihaja k sestrični in njenemu možu. Sestrično sem vprašala, kako sta se z možem s to gospo spoznala in povedala mi je, da je ta gospa preko Komunale delala v bližnjem parku in da je moža vedno znova nagovorila, ne nazadnje ga je nagovarjala tako dolgo, da jo je kasneje spoznala še sestrična, saj je možu dejala, da opravlja tudi delo frizerke, sestrična pa je v tistem času ravno vedno znova govorila možu o tem, kako bi potrebovala neko frizerko, da bi ji nekoliko uredila frizuro in se je vse na nek način povezalo oz. sestavilo. Izvedela sem tudi to, da je ta gospa, jaz jo bom poimenovala kar "vsiljivka", bila ob padcu sestrične enkrat celo prisotna in da je po njenem padcu takoj poklicala na Psihiatrično kliniko Ljubljana Polje in jim dejala, da naj pridejo sestrično iskat in jo naj odpeljejo. Takrat so jo res prišli iskat, s klinike so pridobili njeno kartoteko in ker je njena kartoteka opravičevala pridržanje na psihiatriji, so jo tam tudi nameravali obdržati. Hvala bogu sem takrat pravočasno jaz izvedela za to in to preprečila. Tako je bila sestrična že po nekaj dneh odpuščena s Psihiatrične klinike Ljubljana Polje. Takrat sem vedela, da tako več ne gre naprej in da se v tem konkretnem primeru pojavlja preveč kompleksnih težav, zato sem se odločila, da sestrična

odide v dom. Ker je takrat sestrična že imela odvzeto poslovno oz. opravilno sposobnost, ker ni bila sposobna razumeti pomena in posledic svojih dejanj, sem se lahko takrat o tem, kako bom ukrepala, odločila sama, brez sestričnine privolitve. In takrat sem precenila, da bo ta možnost, torej odhod v dom, zanjo v tistem trenutku to bila preprosto najbolj ustrezna odločitev.

7.) Kakšne posledice je skrb za sestrično v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za sestrično razbremenjevali?

Ker imam zaradi narave dela veliko obveznosti v okviru službe, prav tako imam lastno družino, je skrb za sestrično zame predstavljalo dodaten napor. Razbremenjevala se nisem, saj za to ni bilo časa.

9.) Kako se je ob pojavu demence pri sestrični organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaša sestrična demenco)?

Vloge in naloge v moji lastni družini se s pojavom demence pri sestrični niso spremenile, saj gre že za daljno sorodstvo in sem tako za sestrično skrbela le jaz.

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri sestrični po postavitvi diagnoze?

Najbolj me je presenetilo to samozavedanje, torej, da se je sestrična začela zavedati, da pozablja, da določenih zadev več ne zmore postoriti sama in da potrebuje pomoč nekoga drugega. Pozitivne spremembe so vsekakor to, da je sestrična začela izražati svojo toplino, ljubezen, ki ju pred tem ni nikoli izrazila, saj je morala skozi svoje življenje vsa svoja čustva zaradi močnega vpliva in diktature svojega moža zatirati. Jaz sem vedela, da je sestrična topla in ljubezniva človek, kar se je začelo lepo izražati po postavitvi diagnoze, ko sestrična enostavno več ni zmogla nadzorovati svojih čustev in se je tako kazala v takšni luči, kot je v resnici bila. Tako je zmanjšana zmožnost oz. celo nezmožnost nadziranja čustev ena izmed težav, ki se pojavljajo pri človeku z demenco, pri naši sestrični pa je to pomenilo pozitivno spremembo, saj je dejansko tako prvič izrazila sebe kot tako kot je v resnici, brez zatiranja in kakršnegakoli pretvarjanja.

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani svojca človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vaše sestrične v Centru starejših Notranje Gorice?

Moja sestrična je v Centru starejših Notranje Gorice od 4. 12. 2012.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

Po padcu sestrične v nezavest in v času njene nastanitve v Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje. V tem času sem začela o namestitvi v dom razmišljati intenzivneje, sem pa o tem razmišljala tudi že nekoliko prej, ko sem oddala prošnjo za sprejem v Dom starejših občanov Fužine, od koder so me pred odhodom sestrične v Psihiatrično kliniko obvestili, da se je v domu sprostilo eno mesto, vendar sestričnin mož takrat na odhod svoje žene v dom nikakor ni pristal.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vaše sestrične v Center starejših Notranje Gorice?

Center starejših Notranje Gorice mi je priporočila teta prijateljice. Ker imam kot njena zakonita skrbnica pravico odločati v njenem imenu, sem takrat ravnala tako, kot sem presodila, da bi si tudi sestrična želela.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vaše sestrične v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Ob odhodu sestrične v dom sem se počutila olajšano, saj sem vedela, da bo tukaj veliko bolje poskrbljeno zanjo kot v zadnjem obdobju doma. Med vožnjo v Center starejših Notranje Gorice mi pa je bilo kar malo hudo, saj me je sestrična ves čas spraševala, kam odhajava, jaz sem ji pojasnila, vendar je že v naslednjem trenutku pozabila. Hudo mi je bilo zato, ker se ni zavedala niti tega, kam gre. Občutila sem žalost, da lahko nekdo, ki je bil v svojem življenju tako zelo inteligenten in splošno razgledan, v kratkem času tako zelo miselno upade.

5.) Kako je potekal sprejem/prihod sestrične v Center starejših Notranje Gorice?

Ker smo vso dokumentacijo glede sprejema in namestitve sestrične uredili že prej, je sprejem potekal tako, da naju je s sestrično oddelčna sestra pospremila na oddelek B0, v sobo sestrične. Tam sva njene osebne stvari skupaj razpakirali in s tem se je začelo bivanje sestrične tukaj v domu.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Nisem preveč zadovoljna. Osebe je sicer prijazno, vendar menim, da ga je premalo, zaradi česar ne morejo opraviti dela v takšni meri, kot bi se za to ceno, ki jo za bivanje na varovanem oddelku v domu plačujemo, spodobilo. Bi predlagala zaposlitev večjega števila osebja, večji nadzor osebja nad osebnimi stvarmi stanovalcev na varovanem oddelku, saj se ti ljudje pogosto ne zavedajo, kam odložijo določene stvari, kot predlog bi morda lahko izvajali oz. prav vodili evidenco glede osebnih predmetov posameznega stanovalca, moti me stalna menjava kadra oz. zaposlenega osebja na varovanih oddelkih, kjer menim, da bi moralo biti osebje v čim večji meri stalno, saj se ti ljudje z demenco zelo navadijo na določenega človeka ter ob menjavi potrebujejo kar nekaj časa za ponovno prilagoditev. Posledično zaradi pomanjkanja kadra opažam tudi pomanjkanje higiene (kot primer ustna higiena, sploh ne vem, če se ta izvaja vsak dan ali le nekajkrat tedensko). Tako sem poskrbela, da enkrat tedensko v dom k sestrični prihaja od zunaj sedaj že upokojena medicinska sestra in da pri sestrični opravi osebno nego, jo torej stušira, ji opere glavo, jo sfrizira, uredi nohte ipd. Kot dobro inovacijo vidim tudi zaposlitev nekoga, ki bi morda na varovan oddelok prihajal z namenom animacije teh ljudi, da bi te ljudi nekoliko aktiviral, se z njimi pogovarjal ipd. Tukaj menim, da je potreben nekdo, ki ima čut za starega človeka, ki zna prisluhniti in ima srce za takšno delo.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vaše sestrične v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

V mojem življenju se po odhodu sestrične v dom ni spremenilo nič konkretnega. Navsezadnje je to moja sestrična, to ni moja mama, sestra ali kaj podobnega, zato tudi nikoli nisem do nje razvila kakšnih posebnih emocij. Kolikor je bilo pač v moji moči in kolikor mi je to dopuščal čas, sem sestrično obiskala doma, zdaj pa jo obiskujem tukaj v domu ponovno takrat, ko imam čas. Vseeno imam neko skrb ter čutim določeno dolžnost, da do njene smrti poskrbim zanjo.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Uf, ob odhodu sestrice v dom sem se srečala s kupom težav. Najprej je bila težava ta, da me je njen mož obtoževal poslabšanja njegovega zdravstvenega stanja zato, ker je dejal, da sem jaz tista, ki mu je ukradla njegovo najdražjo in jo odpeljala v dom. Ob odhodu sestrice v dom in kasneje po smrti njenega moža sem bila zelo nervozna zaradi meščanske hiše, ki je bila pravzaprav last sestrice, saj je bila to hiša njenih staršev. To hišo sem želela prodati in denar od prodaje nameniti plačevanju oskrbe sestrice v Centru starejših Notranje Gorice in nasploh za njene potrebe. Ta hiša je bila polna različne krame, skrbelo me je, kako bom vse to pospravila in pojavljala se je negotovost glede tega, ali bo kdo takšno meščansko hišo sploh kupil. Kasneje sem le uspela in organizirala pospravljanje hiše, sem plačala ljudi, da so mi pomagali pri pospravljanju, napolnili smo štiri celotne kamione, šlo je namreč za cele skladovnice različne robe. Sem celo vložila prošnjo za odvoz pahištva, kasneje pa je nečak sestricega moža sam izrazil željo, da bi to pahištvo odpeljal in ga obdržal. Sem si takrat kar oddahnila in si mislila, super, ena skrb manj. Šele takrat, ko je bilo potrebno vse to, kar sta sestra in njen mož imela v svoji hiši, pospraviti, sem se dejansko začela zavedati, kako poseben stil življenja sta imela. Kasneje sem uspela v še relativno zelo kratkem času hišo prodati, kupila jo je mlada družina iz Maribora, sem kar vesela, da bodo oni zdaj bivali v tej hiši, saj imam nekako občutek, da bodo v hišo ponovno vnesli pozitivno energijo, ki jo je v času bivanja sestrice in njenega moža v tej hiši vsekakor primanjkovalo, saj je bilo veselje zaradi stalne diktature moža na neki način prepovedano. Šele po prodaji hiše sem začela ponovno normalno, brezskrbno spati. So se pa pojavljale težave tudi z izmenjavo premoženja; sestra in njen mož sta se namreč dogovorila in v oporoko zapisala, da v primeru smrti katerega od njiju drugi partner podeduje vse posebno in skupno premoženje, tako sem kot skrbnica po smrti sestricega moža imela še to skrb. In ker je bilo med premoženjem njenega moža tudi kar nekaj pušk, saj je bil mož sestrice vse svoje življenje strasten lovec, te puške pa je mož pred smrtjo nekam dal (ne vemo, ali jih je komu podaril ali jih je nekam skril), sem imela in še imam težave z iskanjem teh pušk, saj gre za hladno orožje in ima vsaka od teh pušk svojo serijsko številko, pod katero je vodena v evidenci imetja pušk ter bi tako bilo potrebno te puške odjaviti. V primeru, da se kaj zgodi, se namreč krivda avtomatsko prenese na trenutnega lastnika teh pušk. Tako sem se nekaterih težav razbremenila, druge pa še ostajajo.

9.) Kakšne težave so se pri vaši sestrični pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo zdaj?

Sestra je stara 88 let in ob prihodu v dom je imela težave z inkontinenco, zaradi česar ima od prihoda v dom plenice. Drugače pa sestra trenutno ne jemlje popolnoma nobenih zdravil in jih tudi nikoli ni jemala, morda včasih le kakšno tableto za pomiritev, to pa je tudi vse. Ob prihodu je bila sestra precej nervozna, to je bila posledica stalnega nadzorovanja in terorja, ki jo je nad njo izvajal njen mož. Se pa je sestra v domu hitro umirila in se šele v domu pokazala v pravi luči, kot nasmejana, vesela, energična. So se pa ob prihodu pojavljale tudi težave z orientacijo, govorom; te težave ima še zdaj.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašo sestrično? Če ste, na kak način?

Da. Socialna delavka me je spraševala o sestričninem življenju. Povedala sem tisto, kar sem vedela.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vaši sestrični?

V načrt pomoči sem vključena sama.

C.) Podpora in pomoč svojcu človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaša sestrična največ težav?

Pri hoji, saj zelo težko hodi in pri orientaciji.

2.) Kako poteka vaša komunikacija s sestrično sedaj?

Sestrično poskušam v čim večji meri nagovarjati, vendar zelo redko dobim kak odgovor. Čutim pa dolžnost in skrb, da za sestrično poskrbim. Ker sem tudi njena skrbnica, o porabi stroškov zanj Centru za socialno delo letno oddam poročilo.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svoje sestrične pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Menim, da ne. Za sestrično sem poskrbela, kolikor sem zmogla in to je to. Nekih posebnih emocij do nje ne občutim, saj sva v zelo daljnem sorodstvu in nikoli nisva imeli nekih posebnih stikov. Navsezadnje imam svojo lastno družino, kot sem povedala, čutim le to skrb, da za sestrično poskrbim. Sem se pa odločila, da se premoženju sestrične, kljub temu da sem ena od dedičev, odpovem, saj bodo po njeni smrti po mojem vsi, ki so dediči po zakonu, ugriznili v jabolko, zdaj pa sestrične nihče ne pride pogledat, sploh ne vem, če vedo, kje sploh je. Ravno zato sem se odločila, da bom nekaj premoženja dala vezat za namene botrstva, pa naj ima raje en otrok, ki živi v pomanjkanju, celo leto omogočeno toplo malico ali kosilo v šoli. Sem prepričana, da bi si sestrična to želela, zato sem se za takšno ravnanje tudi odločila.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Ni mi težko, saj sem v dobro sestrične dala od sebe to, kar je bilo v moji moči.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne.

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi, kot svojec človeka z demenco.

Menim, da bi bilo treba ljudi z demenco bolj vključiti v samo skupnost, tako v ožje kot tudi v širše družbeno okolje.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vaši sestrični in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Marsikaj bi se dalo na področju demence v obliki pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem še narediti. Ljudje so ob pojavu demence zelo žalostni, zmedeni, treba bi bilo razmišljati v smeri, kje te ljudi podpreti, da bodo zmogli iti skozi to težko preizkušnjo zlasti za svojce človeka z demenco.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojo sestrično s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Da. Zaposleni ti dajejo oporo, vendar pa skrb za ljudi z demenco tukaj na varovanem oddelku ni takšna, kot bi bila potrebna.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašo sestrično (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Za to sama nimam časa, je pa vsaka dodatna informacija dobrodošla, vendar po drugi strani menim, da sama glede na stroko svojega poklica že imam dovolj informacij.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vaši sestrični zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanjo doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Vsekakor. To sem že tudi poskušala, ko sem iskala pomočnico na domu, vendar se zdaj sprašujem in spoznavam, da ena pomočnica ne bi bila dovolj. Ko pa tako razmišljam, pa kljub temu da bi te pomočnice prihajale k sestrični na dom in da bi na dom prihajala v okviru svojih zmožnosti glede časa tudi sama, bi vseeno ostal še del dneva, ko bi bila sestrična sama in ravno v tistem času, bi se lahko zgodilo kaj nepredvidljivega. Tako sem sedaj, ko je sestrična v domu, bolj pomirjena, saj vem, da ima tukaj stalen nadzor in da lahko v primeru, če se ji kaj zgodi (seveda bog ne daj, da se ji), takoj intervenirajo.

Opomba: Pri intervjuju je bila prisotna tudi druga sestrična. Medve z intervjuvanko sva sedeli na enem koncu mize, druga sestrična z gospo M pa je sedela na drugi strani mize, pili sta kavo in jedli kremšnito, za katero je M povedala, da jo ima zelo rada. Tako je med intervjujem povedala kar nekaj stvari, ki jih je pri M opazila tudi druga sestrična in najin intervju se je tako razvil v neko obliko sproščenega pogovora. Z nagovarjanjem gospe M smo vključevale tudi njo, vendar iz njene strani ni bilo nekih odzivov, odzvala se je morda le dvakrat z manjšim nasmeškom na obrazu in pa prikimanjem.

2.6. Intervju 6

GHV

Spol človeka z demenco: ženska

Starost človeka z demenco: 89 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: sin

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani svojca človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vaši mami? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Pri mami so se težave začele pojavljati nekje 4 do 5 let nazaj. Ker je imela zelo rada čokolado in je bila ta vedno pri hiši, je pogosto obtoževala nas, torej mene, ženo in vnukinjo za krajo njene čokolade, velikokrat je zamenjala imena ali pa se jih enostavno sploh ni spomnila. Spomnim se, ko je za svoj 85. rojstni dan naredila cel plan za praznovanje, ki pa nikakor ni bil izvedljiv, saj je v plan vključila določene stvari, ki so bile neizvedljive.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaša mama demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Kot dejstvo v povezavi s starostjo. Kot nekaj povsem običajnega, kot zdravnik namreč marsikaj doživim in demenca se mi zdi nekaj, kar se vse pogosteje pojavlja v obdobju starosti in je nekaj,

kar je neizogibno za večino ljudi, nikakor pa ne za vse. Menim, da se dandanes pri tej plitvini medsebojnih odnosov več toliko ne ukvarjaš z vsako stvarjo, saj na koncu vedno spoznaš, da življenje gre dalje in da določenih stvari v življenju pač ne moremo preprečiti in jih je zatoorej treba sprejeti ter se z njimi v čim krajšem možnem času sprijazniti. Mamina obtoževanja, pozabljanja smo na začetku jemali kot nekaj, kar smo povezovali z mamino starostjo 85 let, tej njeni senilnosti nismo polagali posebne pozornosti. Septembra 2014 je mamo zadela možganska kap, takrat se je pri njej zgodil radikalen padec upada razumskih funkcij (mišljenje, razumevanje, orientacija ipd.) Eno obdobje mama celo ni nikogar prepoznala.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri mami postavljena diagnoza demence?

Najprej sem jo sam pregledal, saj sem zdravnik. Zatem sem se takoj povezal s kolegom psihiatrom, ta je pri mami opravil ponoven pregled glave in ji predpisal določena zdravila. Temu kolegu popolnoma zaupam, tako da me je tolažilo to, da je mama v dobrih rokah.

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima mama demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Žalost, da mama ni več takšna, kot je bila pred postavitvijo diagnoze. Težav ni bilo, sem se že na samem začetku s tem sprijaznil. Vesel sem, ko je moja mama vesela in nasmejana. Takrat vem, da je brez skrbi, saj pri ljudeh z demenco ni percepcije za prihodnost in živijo za ta trenutek. Razmišljal sem o tem, kako velik strah imamo ljudje pred boleznijo in smrtjo, čeprav je to nekaj neizogibnega, ti ljudje, torej ljudje z demenco, pa se s tem ne obremenjujejo več.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.

K psihiatru. Pregled glave, preverjanje razumskih funkcij. Zelo zadovoljen, kolegu popolnoma zaupam in verjamem v njegovo strokovnost.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Posmeh, marsikdo je dejal, "sedaj vas oz. jo pa malce zapušča spomin".

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaša mama simptome demence, zanjo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Mama je pred odhodom na nevrološko kliniko skrbela zase popolnoma sama. Živela je v hiši za Bežigradom in imela kužka, ki ji je krajšal čas. Po kapi je bila sprejeta na nevrološko kliniko, kjer so jo hospitalizirali za 1 mesec. Zatem je odšla na rehabilitacijo v zdravilišče Laško za 2 meseca, od tam pa je prišla v Center starejših Notranje Gorice.

8.) Kakšne posledice je skrb za mamo v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za mamo razbremenjevali?

Ker je bila mama do kapi in posledično odhoda na nevrološko kliniko popolnoma samostojna, je zase skrbela sama in posledic ni. Po navadi se razbremenjujem s športom; peš hoja, tek, kolesarjenje ipd.

9.) Kako se je ob pojavu demence pri mami organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš oče demenco)?

Vloge v naši družini se s pojavom demence niso spremenile, organizirali smo se tako, da jaz običnem mamu skoraj vsak dan, v okviru tega, kako mi dopušča čas, medtem ko mamu obiskuje tudi vnukinja, ki jo ima mama zelo rada. Še kot majhna punčka je bila hči pogosto razočarana zaradi obtoževanja mame, da ji je ukradla čokolado, videlo se je, da so jo ta obtoževanja prizadela.

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri mami po postavitvi diagnoze?

Mama je bila vedno zelo avtoritaren, suveren človek, nikakor ni dovolila, da bi se kdo organizacijsko vmešaval v njen načrt oz. kakorkoli v njeno življenje. Mama je bila namreč vrhovna sodnica na Okrožnem sodišču v Ljubljani, vse svoje življenje je bila zelo resna in vedno organizirana, točno je vedela, kaj v danem trenutku želi doseči. Pri poteku bolezni me ni nič presenetilo, saj sem sam zdravnik in dobro pozna to bolezen. Pozitivne spremembe, ki sem jih pri mami opazil, pa so boljša volja, več optimizma, enostavno je mama naenkrat postala "pravi veseljak", to prej nikoli ni bila. V svojem poklicu in tudi zasebnem življenju je vedno nastopala resno in odgovorno. Pozitivna sprememba se mi zdi izguba percepcije za prihodnost, življenje za ta trenutek, saj se s tem izognemo razmišljanju in ustvarjanju skrbi, kaj bo v prihodnosti.

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani svojca človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vaše mame v Centru starejših Notranje Gorice?

13 mesecev, v Center starejših Notranje Gorice je bila mama sprejeta novembra lani, torej v letu 2014.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

Takoj po kapi. Pred kapjo je enkrat mama sama predlagala vložitev prošnje za sprejem v dom in je dejala, da želi iti v primeru, ko ne bo več zmogla sama poskrbeti zase, v dom. Takrat sem dejal, da se s tem naj ne obremenjuje, saj ji bomo v takem primeru uredili pomoč, pohvalil sem jo, da se zdaj še odlično drži.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vaše mame v Center starejših Notranje Gorice?

Ker se je tukaj najprej sprostilo mesto, in sicer me je iz doma klicala socialna delavka in me seznanila s tem, da se je sprostilo mesto v oskrbovanem stanovanju. Takrat še nisem vedel, da bo mama potrebovala bivanje na varovanem oddelku, zato sem z namenom, da bi to oskrbovano stanovanje obdržali do takrat, ko bi bila mama nameščena vanj, to stanovanje skrbno vsak mesec plačeval, čeprav v njem dejansko ni bilo nikogar. Plačeval sem ga približno 4 mesece. Kasneje je bilo glede na zdravniško mnenje jasno, da bo mama morala bivati na varovanem oddelku, takrat smo imeli srečo, da se pa je v tistem času ravno sprostilo mesto na enem izmed varovanih oddelkov, kamor je bila takoj po odpustu iz zdravilišča Laško mama tudi nameščena.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Slabo. Čeprav si ne priznam, se je včasih težko sprijazniti s tem, da je nekdo, ki je bil vse svoje življenje vitalen, zdaj potreben tuje pomoči.

5.) Kako je potekal sprejem/prihod mame v Center starejših Notranje Gorice?

Pred prihodom mame v dom sem že uredil vso dokumentacijo v povezavi s sprejemom in namestitvijo mame na varovan oddelok, prav tako sem stvari, ki jih je imela v svoji hiši za Bežigradom prepeljal v dom in jih namestil v njeno sobo na varovanem oddelku. Pri tem sem bil pozoren na to, da sem stvari zložil tako, kot jih je mama imela v svoji sobi v stanovanju za Bežigradom in imel sem občutek, da se je v sobi z razvrstitvijo maminih stvari kar razvil občutek pristnosti in domačnosti. Mamo sem iz zdravilišča Laško pripeljal z avtomobilom v dom v ponedeljek zjutraj.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Menim, da je prijaznost osebja nadstandard, s tem želim poudariti, da je osebje, ki je tukaj zaposleno, res zelo v redu; so prijazni, ti kot svojcu vedno pripravljeni pomagati in svetovati. Tudi nega menim, da je v redu, saj je mama vedno urejena in tudi sama mi pogosto pove, da je zadovoljna. Nisem pa preveč zadovoljen z izborom hrane, saj sem ob prihodu na oddelok kar nekajkrat opazil, da so stanovalci za večerjo dobili pico. Je že res, da ima mama zelo rada pico (*mama, ki sedi na svoji postelji in naju posluša, prikima*), vendar menim, da pica ni preveč primerna hrana za stare ljudi, oni so bolj navajeni jedi na žlico, torej kakega golaža, pasulja ipd. Predlagal bi, da zaposlene na varovanem oddelku poskrbijo, da se ves čas nekaj dogaja, da so torej ves čas prisotni neki dražljaji, saj ti ljudje z demenco potrebujejo to. Pa morda kot predlog še ureditev koticke pred domom za kadilce, kjer je sedaj samo ena klopca in kjer vedno znova ob prihodu v dom opažam, da v poletnem času ljudje tam sedijo na močnem soncu, pozimi pa jim je tukaj zaradi severne strani hladno. Morda bi za varovan oddelok predlagal t. i. govorilne ure, ki bi se morda izvajale enkrat tedensko z enim izmed svojcev stanovalca na varovanem oddelku in v okviru katerih bi se na kratko poročalo o tem, kaj sorodnik na oddelku počne, kakšno je njegovo zdravstveno stanje, če so se pojavljale kakšne težave, spremembe nasploh, se je zgodilo kaj pozitivnega ipd. Se mi zdi to zelo ustrezna inovacija za seznanjenje svojcev z življenjem njihovih sorodnikov tukaj, na varovanem oddelku.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Zdaj imam manj časa, saj prihajam najmanj 2-krat tedensko na obisk v dom, 1-krat na teden jo vzamem k sebi domov, poskrbeti je potrebno tudi za njeno hišo. Prej teh skrbi ni bilo, saj je mama sama poskrbela zase.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Ja, srečali smo se s težavo, kam dati maminega psa in kaj narediti z njeno hišo za Bežigradom. Za psa smo se odločili, da ga vzamemo k sebi in mi poskrbimo zanj, saj enkrat tedensko mamo

vzamemo k sebi domov in takrat mama preživi cel dan s tem svojim kužkom, na katerega je bila zares zelo navezana. V hišo mame pa smo sedaj preselili hčer oz. njeno vnukinjo.

9.) Kakšne težave so se pri vaši mami pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo zdaj?

Zamenjava oseb, jaz sem pogosto moj oče, ki je pokojni že 20 let. Že dlje časa opažam, da so dobri trenutki pri mami pravzaprav slabi in obratno, slabi trenutki so dobri. S tem želim povedati, da se mama v svojih "dobrih" trenutkih (ko se spominja preteklosti) intenzivno vrača v svojo preteklost in tako ob tem vedno znova podoživlja odgovornost, ki jo je kot sodnica imela in vse skrbi ter stres, ki ga je ob tem doživljala, medtem ko je v trenutkih, ki jih imenujem "slabi" trenutki (saj se mama zaveda le danega trenutka in se preteklosti ne spominja), zelo nasmejana, sproščena, popolnoma drug človek. Menim, in to se že tudi zelo dolgo nazaj, ko sem bil še deček opazil, da ima mama zelo razvit čut za pomoč drugim ljudem, ki pa ga je zaradi narave svojega dela, torej dela sodnice, morala v času opravljanja svojega poklica, torej v času svoje kariere, nekoliko zatirati oz. potlačiti, saj je zakon tisti, ki ga je bila dolžna spoštovati in upoštevati, četudi bi morda včasih po svoji vesti ravnala kako drugače. Drugače pa je velik problem tudi časovna orientacija, mama vedno znova pozabi na to, da je v domu in me ves čas sprašuje, kje v tem trenutku pravzaprav je.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašo mamo? Če ste, na kak način?

Se ne spomnim natančno, vendar mislim, da sem sodeloval.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vaši mami?

Nihče drug.

C.) Podpora in pomoč svojcu človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaša mama največ težav?

Na področju orientacije. Mama je časovno popolnoma dezorientirana, šteje ji le ta trenutek, ob preteklosti, ki je tako in tako dana oz. je takšna, kot je.

2.) Kako poteka vaša komunikacija z mamo sedaj?

Na tak način, kot zdaj vidite (*z roko pokaže povezavo med seboj in mamo, ki sedi nasproti naju na svoji postelji*). Drugače pa vedno greva na kakav ali kavo v kavarno doma (*mamo nagovori naj mi pove, kako zelo rada ima kakav*).

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svoje mame pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Menim, da ne. Vedno znova se poskušam organizirati na tak način, da imam čas za vse, tako za mamo kot zase. A je pogosto to usklajevanje zelo težko. Tako je postavljanje maminih potreb pred moje in obratno zares odvisno od posamezne situacije.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Takrat se rekreiram, šport mi daje motivacijo, zagon.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne.

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi, kot svojec človeka z demenco.

Menim, da je na podeželju za stare ljudi, pri tem imam v mislih tudi ljudi z demenco, bolje poskrbljeno kot v mestu, tako laično kot profesionalno. V okviru laičnosti imam v mislih medsosedsko pomoč, v okviru profesionalnosti pa zaradi števila ljudi hitrejši dostop, starejše ljudi obiskujejo negovalke in socialne oskrbovalke, za katere je plačilo vzeto iz občinskega proračuna. V Brezovici imamo na primer animatorko, ki to delo opravlja honorarno, gre za sedaj že upokojeno medicinsko sestro. Je pa vse odvisno od zavzemanja posamezne občine, da omogoči tem ljudem nekaj več financ. Vsekakor bi si sam želel, da bi se ljudem z demenco namenilo več pozornosti v obliki skrbi zanje, pomoči in podpore ter da bi se jih bolj vključilo v skupnost, kjer prebivajo.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vaši mami in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Organizirati bi bilo treba skrb za te ljudi na način, da bi lahko ljudje z demenco čim dlje ostali v svojem domačem okolju.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojo mamo s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Da.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašo mamo (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Sem profesionallec, v svojem poklicu dobim dovolj znanja in izkušenj, zato menim, da tega ne potrebujem.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vaši mami organizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti za mamo doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Bi si sicer želel, vendar se zavedam tudi tega, da pri nas 80 % časa ni nikogar doma, zato ne vem, kako bi lahko bilo kaj takega sploh izvedljivo.

2.7. Intervju 7

IŠ

Spol človeka z demenco: ženski

Starost človeka z demenco: 87

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: hči

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vaši mami? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Živela je sama, obiskovali smo jo dnevno. Izgubljala je stvari, ključke, denar ... jih založila, nato obtoževala druge, da so jo okradli ... Imela je »prisluhe« – da ponoči hodijo ljudje po hiši. Izgubila se je v mestu na LPP, brez vseh dokumentov, pustila prižgan štedilnik ipd. Večkrat je

tudi padla, se poškodovala, sosedje so jo našli na vrtu ipd. To se je dogajalo pribl. 1 leto, žal so na socialnem skrbstvu imeli malo posluha, kljub potrdilu psihiatra, ki ga je 1-krat letno obiskovala po preživelih kapi (4 leta pred tem). Psihiater sicer (pribl. 1 leto pred sprejemom) ni napisal, da je potreben sprejem v dom, saj je takrat še delovala sprejemljivo, stvari pa so se stopnjevale. Na koncu je bila še urgentno pregledana na psihiatriji. Iskali smo dom v bližini, na koncu je bil prostor je v Notranjih Goricah.

Kje ima po vašem mnenju vaša mama sedaj največ težav?

Različno – zdravstvene: padci, visok tlak. Glede spomina pa: stvari iz preteklosti – mladosti so ji bolj poznane kot nedavni dogodki. Miselno se ukvarja s stvarmi, ki so jo vedno zanimale. 40 let je delala v banki na zahtevnem delovnem mestu in tudi zdaj rada govori o denarju in bankah (seveda brez smisla in povezave). Prepoznavna le tiste ljudi, ki jo obiskujemo. Ne ve pa, da je bila poročena in kdo je bil njen mož (oče je umrl pred 13 leti).

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Če ste, kaj ste o demenci vedeli in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Delno po pripovedovanju sorodnice z izkušnjo. Najbolj mi je pomagal njen stavek: "Njena dejanja in govor niso dejanja tvoje mame. Ona je bolna in ima drug film v glavi, zato ji ne smeš oporekati oz. ji zameriti".

Kje ste dobili potrebne informacije (o bolezni, pomoči), ko je mama dobila diagnozo demence?

Na spletu in osebnih pogovorih z ljudmi z izkušnjami.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima človek, ki vam je blizu demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Kot dejstvo. Sem mati z otrokom z Downovim sindromom in v življenju stvari sprejemam take, kot so.

Kako ste prišli do diagnoze?

Ob padcih so me opozorili tudi na travmatoloških oddelkih ter seveda po pripovedovanju ljudi z izkušnjo.

Koliko časa je trajalo, da je bila diagnoza postavljena?

1 leto.

Kaj je bilo drugače po postavitvi diagnoze?

Nič – sprejeta je bila v dom, prejemale je zdravila za demenco.

Ali ste diagnozo morda poskušali na kakšen način prekriti?

Ona sama, dokler se je dalo.

Kako se je z boleznijo soočala vaša mama (sprejem, odziv na spremembe)? Kako se je osebnostno spremenila?

Leto, ko se je demenca stopnjevala, je bilo zelo hudo. Postala je sumničava, obtoževala, lagala, (sama je vzela tudi zdravila, jih skrivala ipd.).

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri bližnji osebi postavljena diagnoza demence?

Z njo sem hodila k osebni zdravnici, ki pa je imela malo posluha – v smislu naj potrpiamo in skušamo najti nekoga, ki bi 24 ur skrbel zanjo. Pri mami je sicer stanovala čez teden sorodnica,

ki pa je bila seveda čez dan v službi, čez vikend pa je odšla. Mama je karakterni tudi sicer bila vedno ponosna in samosvoja in ni prenesla »tujca« v svojem domu.

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima človek, ki vam je blizu, demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Psihično je bilo to grozljivo leto, saj si nisem upala niti na dopust. Kot sem omenila, so odločbo na socialni službi zelo dolgo »packali«, zamenjali so se 3 referenti.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.

Kot omenjeno, sem šla na socialno skrbstvo in njeni osebni zdravnici, ki pa je že tudi starejša in bila po cele mesece odsotna. Napisala mi je sicer napotnico za patronažno sestro, ki pa jo je mama zavračala in nalašč takrat odšla od doma.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Razumevanje, ker je demenca prisotna –vsak pozna vsaj koga s podobno težavo.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš sorodnik simptome demence, za bližnjo osebo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Žal sama – sine je študiral v tujini, od moža pa je nemogoče pričakovati niti za svojo hčer.

Ste pred odhodom že iskali kakšno obliko formalne pomoči oz. podpore (Če, kakšno)?

Dogovarjala sem se za dnevno varstvo v bližini njenega doma – Center starejših občanov Bežigrad, a mama ni hotela hoditi (v začetni fazi demence) –sram pred poznanimi.

Kakšne prilagoditve bivalnega okolja je zahtevala oskrba doma?

Ni jih bilo.

7.) Kakšne posledice je skrb za človeka z demenco v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za človeka z demenco razbremenjevali?

Žal brez.

Na kak način ste se razbremenili zdaj, ko je vaša mama v domu?

Vsaj spim brez skrbi za mamo.

8.) Kako se je ob pojavu demence pri sorodniku organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaša mama demenco)?

Kot rečeno, sem bila vsak dan prisotna. Na srečo smo živeli blizu. Obremenitve pa od 6. do 22. ure. Sem ob hčeri navajena.

Kaj se je spremenilo v življenju človeka z demenco in v vašem življenju?

Preteklo leto je bilo zelo stresno, zdaj je moja obveza do mame sobota popoldne. Še malo bolj sem obremenjena, tudi s skrbjo za njeno imetje ipd.

9.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri osebi z demenco po postavitvi diagnoze?

Zdaj se ne obremenjujem s tem, kaj misli. Do mene je mnogo bolj prijazna in se me vedno razveseli.

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vaše mame v Centru starejših Notranje Gorice?

1 leto.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

7 mesecev pred prihodom.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vaše bližnje osebe v Center starejših Notranje Gorice?

Ker je bil ob odpustu iz travmatološke klinike edini s prosto posteljo v bližini Ljubljane.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Bi Vas prosila, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Na začetku prav gotovo olajšanje, kasneje je prišla »slaba vest«, da zanjo nisem vsega storila. Občutek obtožbe nekaterih sorodnikov s podeželja, ki problema ne poznajo.

5.) Kako je potekal sprejem sorodnika v Center starejših Notranje Gorice?

Prijazno, korektno.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Vedno nisem zadovoljna, nekatero osebje je bolj prijazno, drugo manj. Dejstvo je, da je delo težko,

plača pa, predvidevam, nizka.

Kako se je vaša mama navadila na življenje v domu?

Vedno si želi oditi z menoj. Sicer pa še kar.

Kako pogosto obiskujete svojo mamo?

Vsaj 1-krat tedensko, na začetku 2-krat, zdaj jo včasih obiše tudi sin.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Ne vem, kaj bi lahko opisala. Bремена, opisana v prejšnjih vprašanjih –jih pač ni več, so pa druga.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Načeloma večjih težav ni bilo.

9.) Kakšne težave so se pri vaši mami pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo sedaj?

Želja po domu – tistem iz mladosti.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašo mamo? Če ste, na kak način?

Ne.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vaše mame?

Sama.

C.) Podpora in pomoč sorodnikom človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaša mama največ težav?

Spominskem, nega same sebe.

2.) Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom z demenco?

Obiski, ob praznikih jo vzamem k sebi za kako popoldne.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svoje mame pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Delno, pred menoj so potrebe moje hčere.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Ga ni, ki bi razumel. Žal nimam časa za kake podporne skupine ipd.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne,

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi kot svojec človeka z demenco.

Ljudje se vse bolj zapirajo vase. Kdor se želi informirati, je danes možnosti veliko (Spominčica).

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu sorodniku in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Ne.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojo mamo s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

V primeru problema se obrnem na glavno sestro.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašo mamo (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Obstajajo in tudi delavnice so.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vaši mami zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanjo doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Žal ne. Potrebno je 24-urno varstvo, mama je živela v vrstni hiši – same stopnice, ki za takega človeka niso primerne.

2.8. Intervju 8

VC

Spol človeka z demenco: moški

Starost človeka z demenco: 76 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: hči

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vašem očetu? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Znake bolezni smo (otroci) zaznali letos spomladi po prometni nesreči, zaradi katere je bil hospitaliziran. Oče je pojasnil, da komunicira s svojimi pokojnimi starši in bratom. Pri vsakem obisku nam je oče razlagal o svojih starših – po navadi je povedal, kje je bil, npr. je šel v Makedonijo na obisk k staršem, ali so oni prišli k njemu na obisk. To so bila seveda videnja,

ampak zanj zelo resnična. Nekaj časa je bil prepričan, da starši živijo na kliniki, vendar ni znal povedati, kako se pride do njih.

Kje ima po vašem mnenju vaš oče zdaj največ težav?

Z videnji. Oče si močno želi preseliti se v Makedonijo, v rojstni kraj, kjer želi kupiti hišo, v kateri bi živel s pokojnimi starši. Ta njegova želja vse bolj narašča in ga je težko prepričati, da ne moremo oditi v Makedonijo.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Če ste, kaj ste o demenci vedeli in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

O demenci nisem videla skoraj ničesar, razen splošne značilnosti bolezni. Šele, ko nam je zdravnik v kliniki pojasnil to bolezensko stanje pri očetu na način in smo bili večkrat na razgovoru pri zdravniku. Določena videnja je oče povedal zdravniku, določena videnja nam otrokom in smo se o tem veliko pogovarjali. Tudi po prebrani literaturi sem začejala razumeti stanje, v katerem je oče.

Kje ste dobili potrebne informacije (o bolezni, pomoči), ko je oče dobil diagnozo demence?

Največ informacij nam je dal zdravnik na Psihiatrični kliniki Polje, informacije smo pridobili tudi na internetu.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima človek, ki vam je blizu demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

To dejstvo mi je pomagalo razumeti očeta, njegovo vedenje in ravnanja. Spoznanje, da ima oče demenco, ni bilo lahko, vendar v tistem trenutku ni bilo časa razmišljati o sebi. V ospredju je bil in je oče. Na začetku je bilo na trenutke težko zaradi očeta, ker ni razumel, zakaj s klinike ne more nazaj domov, temveč v dom. Očeta je bilo treba zelo hitro seznaniti z dejstvom, da ne more več domov, saj je moral podati soglasje, da gre v dom.

Kako ste prišli do diagnoze?

Kot že navedeno, je bila diagnoza postavljena po prometni nesreči v psihiatrični kliniki.

Koliko časa je trajalo, da je bila diagnoza postavljena?

Zaradi videnj (pokojnega očeta, brata) je bila diagnoza zelo hitro postavljena.

Kaj je bilo drugače po postavitvi diagnoze?

Ugotovljeno je bilo, da oče ne more več sam živeti in mora v dom, na varovani oddelek. To je oče sprva malo težje sprejel.

Ali ste diagnozo morda poskušali na kakšen način prekriti?

Ne.

Kako se je z boleznijo soočal vaš oče (sprejem, odziv na spremembe) in kako se je osebnostno spremenil?

Očetu (otroci) nismo nikoli posebej razlagali, da ima demenco, ker so videnja (srečanja pokojnih staršev) zanj zelo resnična. Enkrat mu je zdravnik rekel, da halucinira (ker vidi pokojne starše) in to ga je zelo prizadelo, zato ga nismo nikoli prepričevali, da so njegova videnja nenavadna. Je pa oče zaradi bivanja v varovanem oddelku fizično bolj opešal, tudi stanje demence, v smislu močnejših videnj, se povečuje. Do prometne nesreče je oče živel sam v hiši, skrbel za vrt, bil je fizično aktiven.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri bližnji osebi postavljena diagnoza demence? Bolezen sem sprejela kot dejstvo in ga zato v njegovih ravnanjih razumem.

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima človek, ki vam je blizu, demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Ker je bil oče vedno samostojen in je sam poskrbel za sebe, je težko gledati, da mora bivati v zaprtem okolju in ne more skrbeti za svoj vrt. Vrtnarjenje je bilo očetu posebno veselje.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.

Za pomoč se nisem obrnila na nikogar. Vse »potrebne« informacije, ki smo jih dodatno želeli vedeti, nam je podal zdravnik v kliniki, ostalo sem prebrala na internetu. Ko je v domu prišlo do vedenjskih sprememb, sem se za pojasnila obrnila na domsko psihiatrinjo, ki mi je dala potrebne informacije.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Predvsem razumevanje, sočutje.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš oče simptome demence, za bližnjo osebo skrbeli sami, ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Oče je živel sam. Diagnoza je bila postavljena na kliniki, od koder je odšel v center.

Ste pred odhodom že iskali kakšno obliko formalne pomoči oz. podpore (če, kakšno)? O kakšnih možnostih glede življenja očeta v prihodnje vse ste razmišljali po tem, ko ste odkrili, da ima vaš oče demenco?

Nobene oblike pomoči nisem iskala. Zdravnik nas je takoj (v parih dneh po sprejemu) seznanil z dejstvom, da oče ne more sam živeti in da mora v dom. Tako nam je ostala edina možnost, da gre oče v dom.

8.) Kakšne posledice je skrb za sorodnika v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za sorodnika razbremenjevali?

Ko veš, da je oče varen, ima 24-urno oskrbo, zdravstveno varstvo, je to velika psihična razbremenitev. Še bolj pa smo pomirjeni, ker se je oče navadil na bivanje v domu in da je osebje v domu resnično prijazno in skrbno.

9.) Kako se je ob pojavu demence pri sorodniku organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco)?

Sprememba v mojem življenju: človek se bolj zave vrednosti življenja.

Sprememba v življenju očeta: življenje v zaprtem oddelku, nezmožnost skrbeti za vrt, kar oče največ pogreša.

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri očetu po postavitvi diagnoze?

Na splošno bi ocenila, da je oče postal zelo umirjen, preudarjen, prijazen. Naši pogovori so pozitivni, ni preprirov, pregovarjanj.

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vašega očeta v Centru starejših Notranje Gorice?

Približno 5 mesecev.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

O tem so »odločili« zdravniki na kliniki, ko so ugotovili, da oče zaradi videnj (demence) ni sposoben več sam živeti.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Tu je pred leti bival tudi naš bližnji sorodnik, ki je bil zelo zadovoljen. Smo pa poslali vloge v več domov, na srečo smo tukaj dobili prosto mesto.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Iskreno povedano sem bila zelo vesela, da smo zelo hitro dobili prosto mesto v tem domu. Največji strah je bil, da bo oče odpuščen s klinike, ne da bi imeli možnost dati ga v ustrezno oskrbo. Skrbi za očeta nihče od otrok ni mogel prevzeti, saj oče potrebuje 24-urni nadzor.

5.) Kako je potekal sprejem/prihod očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Ko so očeta sprejeli v dom, je bila z njim sestra. Zelo je pohvalila sprejem.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Z oskrbo smo zelo zadovoljni. Predvsem je treba poudariti, da je osebje na varovanem oddelku izredno prijazno, razumevajoče in sočutno, zaradi česar sem glede bivanja očeta v domu mirna. Kako se je vaš oče navadil na življenje v domu?

Mislím, da se je oče kar navadil na bivanje v domu. Verjetno bi bil bolj zadovoljen, če bi lahko še zraven delal na vrtu, vendar žal to ni mogoče.

Kako pogosto obiskujete svojega očeta?

Če se le da, vsaj dvakrat na teden, med tednom sestra, jaz med vikendom.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Nastopile so nove »obveznosti« in skrbi glede očeta, ki jih prej ni bilo. Po drugi strani pa nas je sama bolezen in bivanje v domu bolj zbližala.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Nismo imeli nobenih težav.

9.) Kakšne težave so se pri vašem očetu pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo sedaj?

Oče je na začetku težje razumel, da je na varovanem oddelku in da ne more kar oditi ven. Sedaj oče posebnih težav nima. Ima pogosta videnja – in težave v okviru teh videnj – npr. da mu nekdo premika umivalnik in ogledalo iz kopalnice na hodnik sobe, da ne more do postelje. Sprava ga je to zelo razburjalo, zdaj se s tem kar dobro spopada, s posebnimi besedami »premakne« umivalnik in ogledalo na svoje mesto. Ima pa veliko željo, da bi delal na vrtu, vendar tu to ni mogoče. Glede tega mi je najbolj žal, seveda tudi razumem, zakaj ne.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašega očeta? Če ste, na kak način?
Ne vem, če prav razumem to vprašanje. Še pred sprejemom smo izpolnili vprašalnik, kjer smo navedli navade očeta, kaj rad dela, kaj rad je, katere igre rad igra ipd. To se upošteva pri dnevnih dejavnostih v domu.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vašega očeta?

Mislím, da tega načrta pomoči nismo izdelali, upam, da se ne motím. Bom preverila pri socialni delavki.

C.) Podpora in pomoč sorodnikom človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaš oče največ težav?

Mením, da je očetova največja težava v tem, da ima močno željo, da se preseli v Makedonijo in mu ni mogoče razložiti, da to ni izvedljivo, zato se vsak teden znova pogovarjava o istem vprašanju – Kdaj in kako bomo odpotovali v Makedonijo. Ker je oče zelo inteligenten, ga seveda ni mogoče kar tako prepričati. Si pa zanimivo zapomni vse, kar sva se pogovarjala glede odhoda v Makedonijo.

2.) Kako poteka vaša komunikacija z očetom sedaj?

Očeta sprejemam z vedenjem, da ima demenco, in najina komunikacija poteka zelo lepo. Se veliko pogovarjava. Če zaznam težavo, mu skušam stvari argumentirano predstaviti.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Meníte, da postavljate potrebe svojega očeta pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Ne. Zelo sem zadovoljna z oskrbo očeta, zato je s tem veliko breme odpadlo.

4.) Kaj storíte v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Pogovorím se s prijateljico, katere mama ima demenco.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne.

6.) Kaj meníte, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi kot svojec človeka z demenco.

Če gledam očeta, več fizične aktivnosti – da bi osebe, ki so seveda zmožne tega, vključevali v vsakodnevna opravila. Zaposleni na oddelku očeta večkrat »zaposlijo«, da jim pomaga pospraviti po obroku, pomije kozarce, ko so na sprehodu, vedno vozi kakšnega od sostanovalcev na vozičku (na to je zelo ponosen) ipd., za kar sem jim zelo hvaležna, ker mením, da so te aktivnosti zanj zelo pomembne.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu sorodniku in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Kot sem že navedla, omogočiti tistim ljudem, ki so tega zmožne, da imajo čim več dnevnih, fizičnih opravil.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojim očetom s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Da (več pri odgovoru 6).

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašim očetom (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Če bi bile organizirane, bi se z veseljem udeležila. Vsaka dodatna informacija je v pomoč.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vašemu očetu organizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanjo doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Zaradi službe to ne bi bilo mogoče, drugače pa bi si to želela, ja.

2.9. Intervju 9

OS

Spol človeka z demenco: ženski

Starost človeka z demenco: 92 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: sin

A.) Soočanje in sprejemanje demence s strani sorodnika človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vaši mami? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Sprva spremenjeno obnašanje do bližnje okolice: razdražljivost in hitra vzkipljivost, pozabljanje – predvsem kratkoročni spomin, pozabljanje dolgoletnih ustaljenih navad in opravil – vse tja do običajnih vsakodnevnih gospodinjskih opravil.

Kje ima po vašem mnenju vaša mama sedaj največ težav?

Ona jih ima verjetno še najmanj oz. ne takih, ki bi jih imeli mi v mislih.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Če ste, kaj ste o demenci vedeli in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Nekaj malega smo vedeli, ostalo smo si postopoma prebrali; predvsem smo to stanje sprejeli kakor dejstvo in s tem skušali kar najbolje živeti.

Kje ste dobili potrebne informacije (o bolezni, pomoči), ko je mama dobila diagnozo demence?

Literatura (posamezni članki v literaturi kakor tudi na internetu), nasveti znancev, ki so se z demenco seznanili in srečali že v svojih lastnih domačih okoljih, nekaj malega nasveti in mnenja zdravnika.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima človek, ki vam je blizu, demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo)

Ni bilo kaj sprejemati ali ne, ker je to bilo dejstvo.

Kako ste prišli do diagnoze?

Preko simptomov spremenjenega vedenja do bližnje okolice in predvsem izpada kratkoročnega spomina.

Koliko časa je trajalo, da je bila diagnoza postavljena?

4 leta.

Kaj je bilo drugače po postavitvi diagnoze?

Nič.

Ali ste diagnozo morda poskušali na kakšen način prekriti?

Ne.

Kako se je z boleznijo soočala vaša mama (sprejem, odziv na spremembe) in kako se je osebnostno spremenila?

Razdražljiva, zamerljiva, stanja se je zavedala, vendar ga ni hotela priznati.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri bližnji osebi postavljena diagnoza demence?

Kakor pred tem – skušali smo še vnaprej živeti v ustaljenem redu, seveda z omejitvami, ki jih je prinesla bolezen.

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima človek, ki vam je blizu, demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Niti ne težave, temveč skrb, kako zanjo najbolj poskrbeti, glede na to, da je ne bo večno možno oskrbovati v ožjem družinskem krogu.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.

Nikamor po pomoč, le začeli smo z iskanjem primerne oskrbe v ustrezni instituciji (domu) za čas, ko tega ne bomo več zmogli sami.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Nič posebnega, lahko rečem, da le odzive v smislu, da je to pač bolezen, kakor kaka druga.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš sorodnik simptome demence, za bližnjo osebo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Sami.

Ste pred odhodom že iskali kakšno obliko formalne pomoči oz. podpore (če, kakšno)?

Ne.

Kakšne prilagoditve bivalnega okolja je zahtevala oskrba doma?

V obdobju tik pred odhodom v dom omejeno okolje gibanja: doma zaprta in zaklenjena vrata in stalen nadzor.

7.) Kakšne posledice je skrb za človeka z demenco v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za človeka z demenco razbremenjevali?

Enodnevní izleti.

Na kak način ste se razbremenili zdaj, ko je vaša mama v domu?

Redni obiski v trajanju do ure in pol, doma pa ustaljeni red in delo na polju.

8.) Kako se je ob pojavu demence pri sorodniku organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno, kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaša mama demenco)?

Glede na to, da smo že vseskozi imeli veliko skupnih interesov in aktivnosti, so le te ostale, le nekoliko so se spremenile z upoštevanjem novo nastajajočih omejitev in prilagajanj njenemu stanju.

Kaj se je spremenilo v življenju človeka z demenco in v vašem življenju?

Odnos.

9.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri osebi z demenco po postavitvi diagnoze?

Da je to bolezen, kjer resnično ni povratka.

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vaše mame v Centru starejših Notranje Gorice?

Leto in pol.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

Ko smo spoznali, da ji sami v domačem okolju ne moremo več nuditi ustrezne oskrbe in varnosti.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vaše bližnje osebe v Center starejših Notranje Gorice?

Oskrba in varnost.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Razbremenitev.

5.) Kako je potekal sprejem sorodnika v Center starejših Notranje Gorice?

Profesionalno.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Predvsem zadovoljuje prej naštetih dva osnovna razloga za namestitev mame v dom.

Kako se je vaša mama navadila na življenje v domu?

Ali se je?

Verjetno se ni oz. je zanjo samo nekaj okoli nje, njen svet je pa popolnoma nekaj drugega, ki s tem v domu nima prav veliko skupnega

Kako pogosto obiskujete svojo mamo?

Teden do mesec, odvisno od ostalih obveznosti – skrbim tudi za očeta, ki ima Parkinsonovo bolezen.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vaše mame v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Življenje oz. aktivnosti so se utirile nazaj v obdobje izpred petih let

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Ne.

9.) Kakšne težave so se pri vaši mami pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo sedaj?

Jih ni.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašo mamo? Če ste, na kak način?

Nismo.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vaše mame?

Nihče.

C.) Podpora in pomoč sorodnikom človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaša mama največ težav?

Da ne zna in ne more povedati, če jo kaj boli ali potrebuje.

2.) Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom z demenco?

Enostransko.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svoje mame pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Postavljam in izraža se v frekvenci in trajanju obiskov.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Si rečem, da mi ni.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne.

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi, kot svojec človeka z demenco.

O tem nisem, niti ne razmišljam.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu sorodniku in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Enak odgovor prejšnjemu.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojo mamo s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Enak odgovor prejšnjemu.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašo mamo (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Ne.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vaši mami zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanjo doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

V nedogled ne bi šlo, tako kakor tudi sedaj ni šlo; verjetno bi se obdobje domače oskrbe podaljšalo za kako leto, potem smo pa ponovno v domu.

2.10. Intervju 10

AL

Spol človeka z demenco: moški

Starost človeka z demenco: 88

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: hčerka

A.) Soočanje in sprejemanje demence s strani sorodnika človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vašem očetu? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Pred dobrimi šestimi leti sem pričela opazovati, da pri očetu ne gre za starostno pozabljenost, ampak za nekaj drugega. Pričelo se je z menjavanjem ključavnic na vhodnih vratih (ko je odšel v dom smo po vsem stanovanju, pa tudi v obeh kletih, našli približno 50 kompletov ključavnic in

preko 100 ključev), pa tudi na vratih v stanovanju. Zelo se je bal, da mu bo kdo ukradel ključke in prišel v stanovanje. Zelo kmalu sem odšla do njegove osebne zdravnice (ki je bila tudi moja in mamina) in ji povedala, kaj opažam. Dala mi je napotnico za nevrološko kliniko, kjer so po testiranju postavili diagnozo sum na Alzheimerjevo bolezen in mu dali zdravila. Dr. Krambergerjeva mi je povedala, da predvideva, da se je očetu bolezen pričela že vsaj tri do štiri leta prej, vendar, žal, tega nisem prej opazila.

Druga največja težava je bil denar. Dvigoval ga je in ga skrival v stanovanju, potem pa ga ni našel in je dolžil sosede, kasneje pa tudi nas, svoje sorodnike. Ko je dvignil ves denar in ga ni imel nič več na računu, je dolžil osebe banke. Kartice za dvig ni imel več, ker mu jo je vsakokrat »vzel« bankomat, ker je pozabil PIN kodo in so mu denar dajali samo zato, ker so ga poznali. Da o založenih osebnih, zdravstvenih in drugih dokumentih ne govorimo. Zadnje mesece, preden je šel v dom, pa se je pričel zgubljati in smo ga večkrat iskali, tudi s policijo. Mesec dni pred odhodom v dom, se je precej poškodoval na Dunajski cesti v Ljubljani in smo ga s pomočjo policije našli na Travmatološki kliniki v Ljubljani. Ker je stanoval sam, si je tudi sam kuhal, dokler je šlo, potem sem jaz skrbela za hrano in zadnje mesece smo najeli tudi gospo, ki je hodila k njemu za uro ali dve dopoldne, da mu je pripravila hrano, popoldne sem k njemu hodila jaz, drugače ne bi jedel oziroma zelo osiromašeno hrano. Vsak dan je kupoval kruh, mleko, čebulo in česen, in kot sem ugotovila, plačeval z bankovci, razlike pa mu niso več vračali, vsaj ne vse, ko so ugotovili, kako je z njim (manjša privatna trgovinica). Več kot leto dni je k njemu ob 10,00 uri hodila patronažna sestra, da mu je dajala obliže, vendar smo ga skupaj večkrat iskali, ker je ni počakal doma in je kar odtaval.

Ponoči je imel prisluhe, da mu ljudje hodijo po stanovanju, kasneje je dolžil tudi nas. Ko je pričel z menjavo ključavnic, ni niti meni zaupal ključev, tako da sem ga velikokrat čakala pred stanovanjem. V primeru, da mi ga je dal, pa je naslednji dan zamenjal ključavnico. Pred obliži je jemal zdravila, ki so približno pol leta dobro učinkovala, potem pa ne več. Postal je agresiven in napadalen in bi me vsaj dvakrat udaril, če ne bi bilo poleg mojega moža. Vsaj enkrat tedensko je odšel na policijo in prijavljal sosede, pa tudi nas, da mu krademo in ga ogrožamo. Policija je bila seznanjena z njegovim stanjem. To so najbolj izpostavljene težave, ki jih je oče imel.

Kje ima po vašem mnenju vaš oče sedaj največ težav?

Glede na to, da je že štiri leta v domu in da se je lepo privadil, ima pač normalne težave ljudi z demenco. Na začetku pa je bilo precej hudo, ker je hotel domov in je kar naprej pakiral stvari. Vsaj pol leta po prihodu v dom je bil zelo nemiren in me je verbalno večkrat napadel, čeprav je bil vedno miren in vljuden človek in sva bila drugače velika prijatelja.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Če ste, kaj ste o demenci vedeli in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Bolezen mi ni bila čisto neznana, vendar, ko sem pri očetu opazila prej omenjene znake, sem se bolj poglobila v branje dostopne dokumentacije in se prijavila na predavanja v Psihiatrični kliniki Polje, ki so namenjena svojcem bolnikov z demenco. Predavanja so trajala pol leta, enkrat na teden po tri ure in predavali so zdravniki, medicinske sestre, socialna delavka in ostalo osebje

klinike. Veliko smo se pogovarjali tudi svojci med seboj in izmenjavali izkušnje in znanje, kako pomagati našim bolnikom.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima človek, ki vam je blizu demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Ni lahko, posebej še, ker se človek, ki ga poznaš že vse življenje in ga imaš zelo rad, tako osebnostno spremeni. Skušáš narediti najboljše zanj, pa tudi za sebe. Po dveh letih, ko je bila postavljena diagnoza, je oče odšel v dom. Vem, da je to zanj najboljše in da tam dobro skrbijo zanj, vendar je trajalo kar nekaj časa, da sem se s tem sprijaznila. Ko daš starša v dom, nastopi občutek nemoči in krivde, ker ne moreš sam skrbeti za svojca.

Koliko časa je trajalo, da je bila diagnoza postavljena?

Ko sem ugotovila, da ni nekaj v redu in šla do zdravnice, sem očeta takoj po prejemu napotnice naročila na Nevrološki kliniki v Ljubljani. Bil je zelo hitro naročen, tako da je vse skupaj trajalo slab mesec dni do diagnoze.

Kaj je bilo drugače po postavitvi diagnoze?

Dobil je zdravila. Za pol leta se mu je stanje občutno izboljšalo, po tem pa je postal nemiren in agresiven, zato je namesto tablet dobil obliže, ki jih sedaj dobiva že 5 let.

Ali ste diagnozo morda poskušali na kakšen način prekriti?

Nikakor.

Kako se je z boleznijo soočal vaš oče (sprejem, odziv na spremembe) in kako se je osebnostno spremenil?

Ni se hotel soočiti z boleznijo in je reagiral tako, da je vsem pravil, da ga klevetamo in da smo dogovorjeni z zdravniki, ker se hočemo polastiti njegove lastnine.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri bližnji osebi postavljena diagnoza demence?

V skladu z navodili nevrologa. Skušala sem biti čim več z njim, biti pozorna in uvidevna, pomagati mu pri vsakdanjih opravilih, ne se razburjati, biti predvsem umirjena in ljubeča.

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima človek, ki vam je blizu demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Občutek nemoči.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko prosim ocenite ustreznost te pomoči.

Na očetovo splošno zdravnico in dr. Milico Kramberger, ki sta nama res veliko pomagali, predvsem dr. Krambergerjeva, ki mi je svetovala, kaj naj naredim in kako naj ukrepam. Pri njej sva bila 3-krat, potem je predlagala obisk pri psihiatru, ki mi je tudi predlagal, da naj pričnem ukrepati glede sprejema očeta v dom.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Različne. Nekateri so sami opazili, kako je z očetom in so nama (še vedno) stali ob strani, drugi pa so bili na začetku krivični do mene, vendar so po dveh, treh letih sami prišlo do pravega zaključka.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš oče simptome demence, za bližnjo osebo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Dopoldne je ob 10. uri prišla k očetu patronažna sestra, da mu je dala obliž in da je bila malo z njim in se pogovarjala z njim. Dopoldne je za uro ali dve prišla k očetu gospa, da je poskrbela predvsem za njegovo kosilo, kar pa očetu ni bilo všeč in se je dostikrat skril ali pa ji drugače nagajal. V glavnem pa sem bila sama, občasno mi je pomagala hčerka. Precej so nam pomagali tudi očetovi sosede, predvsem bližnji sosed, ki ga je imel malo »pod kontrolo«.

8.) Kakšne posledice je skrb za očeta v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za očeta razbremenjevali?

Ker sem bila tudi zaposlena, je bilo to obdobje precej naporno tako fizično kot psihično. Imela pa sem podporo moža in hčerke, ki ima tudi svojo družino, tako da veliko nanjo tudi nisem mogla računati. Zadnje leto, ko je bil še doma, je bilo najbolj naporno, vendar nekako smo zdržali.

Na kak način ste se razbremenili sedaj, ko je vaš oče v domu?

Po določenem času očetovega bivanja v domu, ko se je oče privadil in umiril, sem se tudi jaz pričela sproščati in sedaj sva oba zadovoljna.

9.) Kako se je ob pojavu demence pri očetu organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš oče demenco)?

Glede na to, da smo relativno dovolj hitro opazili očetovo stanje in ukrepali, do najtežjih situacij ni prihajalo, ker je do odhoda v dom oče še kolikor toliko lahko poskrbel zase (higiena, oblačenje in hranjenje). Zjutraj je bil sam, popoldne do mojega prihoda in ponoči.

Kaj se je spremenilo v življenju človeka z demenco in v vašem življenju?

Pri očetu to, da je moral po vseh letih (mama je umrla leta 1999 in oče je kar nekaj let dobro skrbel zanj) zaradi te bolezni od doma, v mojem življenju pa predvsem to, da pogrešam očeta, kakršen je bil, s katerim sem se lahko pogovarjala o vsem, ker je bil vsestranski, razgledan, ljubeč.

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri očetu po postavitvi diagnoze?

Glede na to, da sem se glede bolezni dobro poučila, me ni nič presenetilo. Pozitivne spremembe pri očetu – bolj pri meni, ker sem lahko ukrepala v pravo smer.

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vašega očeta v Centru starejših Notranje Gorice?

4 leta – od 16. 11. 2011.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

Takoj po tistem, ko je bila postavljena diagnoza, ker sem vedela za potek bolezni in koliko časa je potrebno čakati na prostor v domovih.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Pred otvoritvijo Centra starejših Notranje Gorice sem imela že dve leti prošnjo v Centru starejših Cerknica in Medvode, tako da so mi šli v domu nasproti in sem tako dobila mesto za očeta.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Predvsem občutek nemoči in krivde, ko moraš svojega starša predati v druge roke, ker sam ne moreš skrbeti zanj. Težko sem se sprijaznila z nastalo situacijo.

5.) Kako je potekal sprejem/prihod očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Takrat je bila očetova začasna skrbnica njegova vnukinja, ker je bil postopek za moje imenovanje skrbnice še v teku in je tako moja hčerka podpisala sprejem v dom. Žal sva morali očeta pripeljati pod pretvezo, da gre na kontrolo na travmatološko kliniko, ker drugače ne bi hotel iti. Bilo je zelo neprijetno za vse, ko je ugotovil, kam sva ga pripeljali, vendar se je po tem, ko je videl sobo in kako je vse urejeno, unesel. Drugi dan smo mu pripeljali televizor, njegov masažni stol, klavirček in telovadno opremo, ker je kljub bolezni redno dvakrat dnevno telovadil, slike in ostale osebne stvari, da se je v sobi bolje počutil.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Glede na to, da je oče v domu še štiri leta, lahko rečem, da sem zadovoljna in da nimam večjih pripomb.

Kako se je vaš oče navadil na življenje v domu?

Približno pol leta je bilo nekaj težav, potem pa se je dobro privadil. Všeč mi je tudi to, da so varovanci ob lepem vremenu lahko zunaj na vrtu večino dneva.

Kako pogosto obiskujete svojega očeta?

Glede na to, da sem še zaposlena, se trudim priti k očetu vsaj enkrat tedensko.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Bolj umirjen dnevni način življenja, mirnejše spanje in več časa zase.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Ali mislite sam center? Ni bilo nobenih težav. Kar pa se tiče bivanja doma pred odhodom v dom pa sem že omenila.

11.) Kakšne težave so se pri vašem očetu pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo sedaj?

O tem sem že govorila.

12.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašega očeta? Če ste, na kak način?

Ob prihodu sva s hčerko pogovorili s socialno delavko. Povedali sva, kako je oče živel, kaj ima rad in kaj želiva in tako je tudi bilo.

13.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vašega očeta?

S tem sem seznanjena šele zdaj. Do sedaj mi še nihče v domu ni omenil nič glede kakšnega načrta, niti socialna delavka niti zdravnica, medicinske sestre ali negovalke, s katerimi sem največ v stiku. Žal mi je, da tega do sedaj nisem vedela.

C.) Podpora in pomoč sorodnikom človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaš oče največ težav?

Pomoč potrebuje pri oblačenju, higieni, težave ima z odvajanjem vode. Ker je naglušen in slabo sliši, je tudi težko komunicirati z njim. Doma je še imel slušni aparat, potem pa ga je kar naprej zgubljal in nato dokončno izgubil.

2.) Kako poteka vaša komunikacija z očetom zdaj?

Zaradi njegove naglušnosti se niti ne moreva kaj dosti pogovarjati, tako da večinoma sediva skupaj in se drživa za roke ter se vsake toliko časa objameva. Prinesem mu kakšen posladek in sadje in to potem počasi je.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svojega očeta pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Sedaj je bolje in je usklajeno.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Tudi to se je po štirih letih uneslo.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Sedaj ne več.

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi kot svojec človeka z demenco.

Ljudi ne zanima, dokler se to ne dogaja njim. Šele po tem so pripravljeni več narediti. Svoje sorodnike in očetove sosede sem morala sama podučiti o bolezni. Res pa je tudi, da gre večinoma za starejše ljudi, ki na vse to gledajo drugače kot mi, svojci.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu sorodniku in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Predvsem kot pomoč na domu, žal pa je to precej drago in večini ni finančno dostopno.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojim očetom s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Mislím, da je za očeta dobro poskrbljeno.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašim očetom (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Glede na potek bolezni vsaj tisto, kjer lahko še dokaj aktivno sodeluje.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vašemu očetu organizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanjo doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Ne.

2.11. Intervju 11

JP

Spol človeka z demenco: moški

Starost človeka z demenco: 78 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: hči

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vašem očetu? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

4. 8. 2014 je oče padel na glavo in si zlomil vretenec ter poškodoval vezi med glavo in hrbtenico. Po tem dogodku je začel intenzivno pozabljati, na primer pozabil je, kje je parkiral avto. Ker se je ta pozabljivost iz dneva v dan stopnjevala, sem očeta odpeljala k osebni zdravnici, ki mu je postavila diagnozo demence. Oče je dobil močna zdravila z namenom olajšanja simptomov in upočasnjevanja njenega poteka, vendar so ta zdravila imela kar nekaj stranskih učinkov, še posebej izrazito je bilo poslabšanje refleksov, kasneje tudi neravnotežje, nestabilnost. Sprva je lahko za očeta še skrbela mami, vendar kasneje sama več tega ni zmogla, jaz pa zaradi službe tudi nisem zmogla biti očetu ves čas na razpolago. V enem letu se je očetu zdravstveno stanje zelo poslabšalo, njegova osebna zdravnica nas je napotila k psihiatru, ki je ocenil začasno zadržanje očeta na Psihiatrični kliniki Ljubljana-Polje, kjer je oče ostal 1 mesec. Po odhodu s psihiatrične klinike sem imela občutek, da se je njegovo neravnotežje še povečalo, oče je poročal o hudih bolečinah, spraševala sem se, ali so vse te bolečine in demenca posledica padca ali so za to kriva tudi premočna zdravila. Oče je začel tudi zavračati hrano, v zelo kratkem času je ekstremno shujšal, takrat sem od njegove osebne zdravnice zahtevala, da odkrije razlog za te ekstremne spremembe v očetovem vedenju in da se mu naj predpišejo druga zdravila, če imajo morda trenutna zdravila pri očetu vidno preveč stranskih učinkov. Te spremembe so bile na primer vračanje očeta v vojsko, kot mladenič je namreč služil takrat obvezno vojsko, pogosto je pripovedoval o dogodkih in svojih občutkih, kot da je v vojski sedaj, v tem trenutku. Nad očetom je bilo treba imeti ves čas nadzor, mama je bila zaradi tega vedno bolj izčrpana, pa tudi sama sem ob nenehni skrbi za očeta postajala vse bolj izčrpana, saj sem v skrb za očeta vložila vso energijo.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima človek, ki vam je blizu demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Sprva sem očetovo pozabljivost pripisovala njegovi starosti in očetu, ki se je začel kar hitro zavedati svoje pozabljivosti to pozabljivost obrazložila v smislu, da pozablja vsak človek ter da človek začne nekoliko bolj pozabljati pri svojih petdesetih letih, da se pri šestdesetih letih ta pozabljivost še nekoliko poveča, da pa je pozabljivost pri osemdesetih letih izraz visoke starosti in da je nekaj običajnega. To, da ima oče demenco, sem sprva sprejela z velikim odporom. Oče je bil namreč do postavljene diagnoze popolnoma samostojen, z mamo sta živela umirjeno življenje. Bil je svetnik in častni občan na Brezovici, rad je imel ljudi in ljudje krajani so imeli radi njega. Oče se je ukvarjal tudi z bioenergijo, bil je velik optimist ter vedno poln energije in zagona. Sprva sem spremembe, ki so se dogajale pri očetu, težko sprejela, na neki način sem si celo zatiskala oči pred temi spremembami, saj je bil kljub poslabšanju zdravstvenega stanja oče v mojih očeh še vedno takšen, kot sem ga poznala od prej, poln življenjske energije ter

vedno pripravljen pomagati vsakomur. Posledica padca je bila tudi ta, da so očetu odpovedale noge in da je prenehal hoditi, prenehal je tudi jesti in zelo težko ga je bilo prepričati v to, da bi jedel. Ženo je začel nagovarjati kot hči, se pravi v moj mami je videl mene.

Vse to se mi je zdelo grozno, nisem vedela, kako naj ravnam, predvsem pa me je šokiralo to, da se lahko človek v tako kratkem času spremeni v takšni meri.

Kako ste prišli do diagnoze?

Koliko časa je trajalo, da je bila diagnoza postavljena?

Kaj je bilo drugače po postavitvi diagnoze?

Ali ste diagnozo morda poskušali na kakšen način prekriti?

Kako se je z boleznijo soočal vaš oče (sprejem, odziv na spremembe) in kako se je osebnostno spremenil?

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri bližnji osebi postavljena diagnoza demence?

Najprej sem se poskušala čim bolj informirati o sami demenci, obrnila sem se na Spominčico, brskala po internetu. Zelo veliko sem delala na komunikaciji z očetom v smislu, da bi se čim več pogovarjala, včasih sva skupaj prebrala kakšen članek, ga kasneje poskušala obnoviti ter se o njem pogovarjati. Poskušala sem v čim večji meri prepoznati spremembe pri očetu ter o teh opažanjih poročati njegovi osebni zdravnici, v zameno pa sem pričakovala tudi povratne informacije, ki jih vedno nisem dobila, zato sem pri tem vedno znova vztrajala, da je tako imela zdravnica očeta ves čas pod kontrolo. Ob soočenju z novico, da ima moj oče demenco, sem se povezala z bioenergetikom oz. duhovnim zdraviteljem Janezom Močanom, ki ga je moj oče osebno poznal, nekaj časa sta se celo zaradi skupnega zanimanja, ukvarjanja z energijami ljudi, pogosto srečevala in mu pojasnila situacijo očeta ter ga srčno prosila, če bi lahko kakorkoli pripomogel k izboljšanju zdravstvenega stanja očeta. Gospod Močan je k temu brez pomisleka privolil, saj sta se z očetom kar precej povezala in je tako mojega očeta precej dobro poznal. Tako je nad očetom izvajal bioenergijo na daljavo, kot primer lahko omenim t. i. zdravilno vodo, ko mi je Močan dal dve steklenički vode, v prvi je bila t. i. voda za življenjsko energijo, v drugi pa t. i. voda za demenco. To vodo sem po tri kapljice zlila v čaj svojega očeta. Gre za le eno izmed številnih strategij, ki jih pri zdravljenju z bioenergijo na daljavo uporablja ta bioenergetik. Z njim se včasih preko telefona slišim še danes, menim, da je zdravljenje z bioenergijo očetu pomagalo, saj se mu je stanje precej izboljšalo v smislu, da oče ni več tako zelo pozabljiv, tudi o bolečinah ne govori več, več komunicira, je bolj optimističen, opažam, da ima več energije ipd.

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima človek, ki vam je blizu, demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Počutila sem se grozno, saj nisem vedela, ali je za demenco morda kriv sam padec ali so demenco pri očetu morda povzročila zdravila, za katera mi je od prijateljice sodelavka, ki je višja medicinska sestra, povedala, da so zelo močna in da imajo ogromno stranskih učinkov. V meni so se pojavljali mešani občutki, od žalosti do jeze, tesnobe, strahu, kako bom v odnosu do očeta ravnala sedaj. Kasneje sem le sprejela to, da oče ima demenco in se nisem več toliko spraševala, iz česa izhaja, ampak sem bolj začela razmišljati v smeri, kaj lahko za očeta storim,

da mu bo bolje. Zelo so mi pomagale povratne informacije ter nasveti zdravnice očeta, kako naj v posameznih situacijah ravnam, sem bila takoj bolj mirna. Težava je bila morda ta, da je to, da ima oče demenco, zame pomenilo kar veliko presenečenje, vse je steklo tako na hitro, to pa je to, ko človek ne verjame, da se mu nekaj lahko zgodi, dokler se mu to res ne zgodi. Ker je oče pred pojavom demence vedno zelo veliko govoril in je s tem, ko so se začeli kazati prvi znaki demence, govoril iz dneva manj, sem čutila globoko v sebi neke vrste nemir, saj mi oče ni več odgovarjal na vprašanja, ki sem mu jih postavljala, kaj šele, da bi sam spregovoril kakšno besedo. Jeza se je v meni prebudila tudi takrat, ko so očetu v Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje povečali dozo zdravil, oče je takrat kar tulil od bolečin in takrat sem se zavestno odločila in od zdravstvenega osebja tam jasno zahtevala, da se očetu doza zdravil zmanjša oz. da imajo ta zdravila, ki jih je takrat jemal, prevelike stranske učinke nanj in da naj mu predpišejo katera druga, zanj bolj primerna zdravila. Od tega nisem odstopila in sem zatoorej to tudi dosegla, zaradi česar sem bila zelo ponosna nase, saj sem med obiski očeta videla, da se oče počuti bolje.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.

Najprej sem se povezala z njegovo osebno zdravnico in z očetom hodila na redne preglede z namenom, da bi videli, če se je očetu od zadnjega obiska zdravstveno stanje kaj spremenilo. Skrbela sem za to, da sem bila z njegovo zdravnico zares ves čas v stiku. Z njeno pripravljenostjo v smislu seznanjenja o zdravstvenem stanju očeta sem bila zadovoljna.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

To, da ima oče demenco, so ljudje iz bližnje okolice sprejeli kot nekaj popolnoma običajnega, sosedi so mi ponudili podporo in pomoč v primeru, če jo bom potrebovala.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš oče simptome demence, za bližnjo osebo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Ja, pri skrbi za očeta mi je pomagala moja mama oz. očetova žena. Sem pa preko interneta tudi našla gospo, ki je čez teden hodila k očetu domov in mami pomagala pri skrbi za očeta, se z očetom družila, saj je mama od takrat, ko je bila pri očetu postavljena diagnoza demence, zelo težko vzpostavila skupen jezik z njim in je tako pogosto potrebovala nekoga, ki je pri tem posredoval. Trikrat na teden je k očetu hodila fizioterapevtka, ki je z njim delala različne vaje, saj smo se na vso moč trudili, da bi se oče ponovno postavil na noge. Želeli smo tudi to, da bi oče ponovno začel jesti, saj je zelo shujšal in prav fizioterapevtka je bila tista, ki ga je ponovno naučila jesti in ga tudi spodbudila k hrani, oče namreč ni želel pred tem jesti ne sam ne s pomočjo koga drugega.

Ste pred odhodom že iskali kakšno obliko formalne pomoči oz. podpore (če, kakšno)?

Kakšne prilagoditve bivalnega okolja je zahtevala oskrba doma?

8.) Kakšne posledice je skrb za očeta v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za očeta razbremenjevali?

Menim, da skrb očeta v domačem okolju na meni ni pustila nekih posledic, saj sem hitro dojela, da je bolje zame, za mamo in tudi za očeta to, da demenco pri očetu sprejemem ter sem se poskušala tako skrb za očeta organizirati v čim večji meri, da očetu zares ne bi nič manjkalo. Razbremenjevala sem se z obiskovanjem pilatesa dvakrat tedensko, enkrat na teden sem hodila na splošno telovadbo, če sem imela čas sem šla hitro hojo, ob večerih pa sem brskala po internetu, pridobivala kakšne splošne informacije, pogledala kakšno oddajo ali film v povezavi z demenco.

Na kak način ste se razbremenili sedaj, ko je vaš oče v domu?

9.) Kako se je ob pojavu demence pri očetu organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš oče demenco)?

Za očeta sva skrbeli jaz in moja mama. Vsak dan sem se morala na novo organizirati, da sem zares lahko obiskala očeta. Velikokrat sem pri očetu in mami tudi prespala, saj je čez dan zanj skrbela mama, ki pa je bila ob koncu dneva tako zelo izčrpana, da sem čez noč nadzorovala očeta jaz, saj se je oče pogosto prebujal in taval po hiši. Zjutraj pa sem pogosto šla kar direktno v službo, kar je bilo zelo utrujajoče, saj sem v noči, ko sem nadzorovala očeta, bolj malo spala. Pri tem nam je zelo pomagala gospa, ki sem jo omenila že prej, prihajala je od ponedeljka do petka vsak dan, ko jo je mama poklicala, včasih dopoldan, včasih popoldan, občasno tudi ponoči. Tako enostavno nismo imeli časa misliti nase.

Kaj se je spremenilo v življenju človeka z demenco in v vašem življenju?

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri očetu po postavitvi diagnoze?

Presenetilo me je to, da je šlo nekaj časa očetu na boljše, kasneje se mu je stanje ponovno poslabšalo, zelo me je presenetil potek same bolezni, kako hitro lahko demenca napreduje in kako pomembno je, da človeka z demenco aktiviramo v čim večji meri, saj se mi zdi, da v takem primeru demenca napreduje počasneje. Nekih pozitivnih sprememb pri očetu ne opažam, vedno znova sem vesela, če uspem, da je oče vsaj v manjši meri takšen, kot je bil pred postavitvijo diagnoze; torej da vidim, da je oče dobre volje, nasmejan.

B.) Soočanje in sprejemanje demence s strani sorodnika človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vašega očeta v Centru starejših Notranje Gorice?

Oče je v Centru starejših Notranje Gorice od novembra 2014.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

O namestitvi v dom smo začeli razmišljati takoj po padcu očeta na glavo.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Namestitev očeta smo iskali nekje blizu in ker Dom starejših občanov Ljubljana Moste-Polje nima varovanih enot, smo se odločili, da damo vlogo za sprejem v Center starejših Notranje Gorice. Ta dom tudi ni tako zelo daleč od nas, ki živimo v Mostah, in ker očetu ogromno pomenimo mi domači in ker drugi ljudje zanj, sedaj ko je pri očetu diagnosticirana demenca, predstavljajo tujce, nam bližina doma omogoča, da očeta vsak dan obiše nekdo izmed nas.

Pred oddajo vloge sem se pozanimala tudi o tem, kateri domovi so v redu, informacije o tem sem iskala preko forumov na internetu, kjer sem videla, da je Center starejših Notranje Gorice dobro ocenjen in da ga ljudje precej hvalijo. Sprva sem razmišljala o namestitvi v Center starejših Horjul, vendar se kasneje zaradi oddaljenosti doma od našega doma za ta dom nisem odločila. Nasploh za odhod očeta v dom pa smo se odločili, ker enostavno ni bilo druge možnosti, zaradi spleta okoliščin in očeta ni nihče več zmogel nadzorovati 24 ur na dan, enostavno za to ni bilo časa oz. je bilo potrebno za to preveč usklajevanj ter popolnih odrekani svojemu lastnemu življenju, kar na dolgi rok enostavno več ni šlo.

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Bi Vas prosila, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Pred odhodom očeta v dom sem vedno znova delala na tem, da bi bilo očetu iz dneva v dan boljše, da bi se boljše počutil. Vsak uspeh, ki sem ga dosegla pri očetu, mi je ogromno pomenil. Z mamo, sestro in mojim partnerjem smo se veliko pogovarjali o skrbi za očeta in čez čas tudi pri sebi ozavestili, da je skrb za očeta za vse nas prevelika obremenitev, tako da smo odhod očeta v dom sprejeli kot edino možnost v smislu, da lahko zaživimo svoje življenje, ki smo ga pred tem, v času skrbi za očeta ves čas postavljali na stranski tir.

5.) Kako je potekal sprejem/ prihod očeta v Center starejših Notranje Gorice?

V redu, s socialno delavko smo naredili individualni načrt pomoči, kasneje pa naju je z očetom popeljala do varovane enote oz. natančneje v sobo, kjer sedaj oče biva.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Sem delno zadovoljna. Imela sem višja pričakovanja, kot se sedaj uresničujejo. Menim, da je obseg storitev na varovanih enotah preozek, treba bi bilo vnesti več topline, ljudi tukaj bi bilo treba bolj aktivirati (kot primer naj navedem to, da sem že večkrat opazila, kako zaposlene dajo vsem stanovalcem na varovani enoti barvati pobarvanke, tukaj bi morale zaposlene bolj izhajati iz tega, kar si posameznik želi početi, na primer moj oče se zelo rad pogovarja in ne želi barvati, kar mi je tudi sam povedal, s tem pa sem seveda seznanila zaposlene). Človeka bi bilo treba bolj individualno spremljati ter ga ne toliko obravnavati kot neko posamezno skupino, za katero so značilne določene lastnosti. Na primer ga vprašati, kaj bi rad počel in na primer mojega očeta, ki se zelo rad pogovarja, posesti skupaj z nekom, ki morda tudi rad govori, ne pa z nekom, ki morda zaradi narave bolezni sploh več ne komunicira. Opažam tudi to, da je v domu prevelika razmejitev med zaposlenimi, premalo je povezav oz. sodelovanja med njimi, ta neskladja človek, ki pride od zunaj na obisk k svojemu človeku, zelo hitro opazi. Menim, da je tudi seznanjenost negovalk o tem, kakšno je očetovo zdravstveno stanje, zelo slabo, pogosto se mi je že zgodilo, da mi zaposlena na varovani enoti ni znala poročati o nekih splošnih informacijah glede zdravstvenega stanja očeta, o tem, kaj se je v zadnjih dneh z njim dogajalo oz. se dogaja. Se pa je zgodilo tudi to, da mi je določene informacije o očetu navedla, ni pa mi znala teh informacij obrazložiti, to se mi zdi zares slabo, saj se vsak zaposlen očitno zavzema le za svoje področje dela, medtem pa ne ve, kaj se dogaja na katerem drugem področju. Človeka bi tako bilo treba obravnavati bolj celostno, se zanj zanimati celostno, ne samo z vidika svojega področja dela. Omenila bi morda tudi anketo o zadovoljstvu z bivanjem sorodnika v domu, ki jo

dajejo svojcem enkrat letno v skoraj vseh domovih, ali tukaj v tem domu sploh obstaja? Kar se tiče delovanja samega doma bi tako marsikaj spremenila. Sem pa vesela, da se nekatere zaposlene na enoti zavzamejo, da očeta odpeljejo tudi ven izven varovane enote, npr. na delavnico za krepitev spomina. Tako oče vseeno ni samo med temi ljudmi z demenco, pač pa gre tudi malo ven, med ljudi, ki demence nimajo.

Kako se je vaš oče navadil na življenje v domu?

Kako pogosto obiskujete svojega očeta?

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Na neki način sem se razbremenila, oče ima v domu obisk enega od nas domačih vsak dan, v ponedeljek in sredo ga obiskuje mama, ob torkih in četrtek ga obiskuje sestra, ob petkih ga obiskuje prostovoljka, ob sobotah in nedeljah ga obiskujem jaz, ki ga ob nedeljah tudi odpeljem k sebi domov in ga zvečer pripeljem nazaj v dom. Drugih sprememb pri odhodu očeta v svojem življenju ne opažam.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Ja, sem se srečevala s težavami. Moram povedati, da so nekatere zaposlene na varovani enoti bolj prijazne, pri drugih pa se vidi, da hodijo v službo le za plačo ter da tega dela ne opravljajo čuteče, z neko toplino, za katero mislim, da bi pri delu s temi ljudmi morala biti prisotna. Sem dostikrat povedala kakšni zaposleni, če me je kaj zmotilo, vendar sem po navadi naletela "na gluha ušesa", sem velikokrat to isto še enkrat ponovila in ko sem ugotovila, da nekih sprememb ni, sem se pač bolj povezala s tistimi zaposlenimi na varovani enoti, ki so mi bolj ustrezala oz. v katerih sem videla nekaj, zaradi česar sem jim lahko zaupala oz. pri njih poiskala pomoč, če sem jo v povezavi z očetom kdaj koli potrebovala. Težavo mi je predstavljalo tudi to, da sem se morala sama zavzeti oz. prositi, da sem dobila svoj izvod individualnega načrta za svojega očeta, za katerega menim, da bi moral v kopirani verziji dobiti vsak svojec sorodnika, ki biva v domu. Menim, da bi bilo na varovani enoti potrebno več komunikacije s stanovalci ter več osebja, zlasti pa stalno osebje, torej v rezervi bi moral biti vsaj en človek v primeru kakšne bolniške, porodniške, ne pa da takrat na varovano enoto dajo kar nekoga, ki morda sploh nima znanja oz. ki z ljudmi z demenco sploh ne zna komunicirati. Menim, da je stalni kader tukaj na varovani enoti še posebej pomemben, saj se ti ljudje zelo navadijo na posameznega človeka in jim prihod nekoga drugega lahko predstavlja težavo že iz tega vidika, saj zaposleni na neki način posežejo tudi v njihovo intimo, na primer v času izvajanja osebne nege človeka.

9.) Kakšne težave so se pri vašem očetu pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo sedaj?

Ob prihodu je bil oče nemiren, zelo težko se je privadil na novo okolje, tako se je njegova orientacija v prostoru še poslabšala, zdaj pa se je pri očetu začelo pojavljati tudi izgubljanje v času (ne ve, kateri dan smo, koliko je ura ipd.), pogosto me sprašuje, zakaj je tukaj, torej v domu. Ga pa vsako nedeljo vzamem k sebi domov, ga torej pridem iskat v dom in ga odpeljem k sebi domov, zvečer pa ga pripeljem nazaj v dom in moram reči, da oče rad odide z mano, saj je

vesel, da vidi svoj domači kraj, vendar pa proti večeru že sprašuje, kdaj se bova vrnila nazaj k njemu domov, iz česar lahko sklepam, da je oče tukaj zadovoljen in to mi je v največje veselje.

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašega očeta? Če ste, na kak način?

Da. S socialno delavko sva govorili o očetu, se ne spomnim več čisto točno, kako je to potekalo.

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vašega očeta?

Nihče drug.

C.) Podpora in pomoč sorodnikom človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaš oče največ težav?

Največ težav ima pri orientaciji v prostoru, času.

2.) Kako poteka vaša komunikacija z očetom sedaj?

Najina komunikacija z očetom poteka tako, kot je potekala od nekdaj. Vesela sem, da je oče pred kratkim ponovno začel več govoriti.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svojega očeta pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Ja, sem postavljala svoje potrebe za očetove, sedaj, ko je oče v domu pa sem mirna, saj vidim, da je oče tukaj v domu zadovoljen, hkrati pa lahko tudi jaz normalno živim svoje življenje.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Trenutno mi sploh ni hudo oz. težko. Nad tem, da ima oče demenco, nisem nikoli pretirano žalovala oz. mi ni bilo nikoli pretirano hudo, saj sem demenco sprejela kot v današnjih časih skoraj neizogiben del starosti in se tako vedno znova trudim, da je oče v domu zadovoljen, kolikor pač sama lahko prispevam k temu. Trenutno je oče kar v dobrem stanju glede demence, njegova pozabljivost ni tako zelo intenzivna, kot je bila nekaj časa pred tem, tako da sem trenutno zadovoljna in se ne obremenjujem preveč s tem, kaj bo v prihodnje.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi kot svojec človeka z demenco.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu sorodniku in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojim očetom s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

Da in ne, odvisno od posameznega zaposlenega na varovani enoti. Človek, ki pride od zunaj, lahko hitro opazi, da se nekateri zaposleni za ljudi na varovani enoti zavzemajo, drugim pa je popolnoma vseeno, četudi ti ljudje ves dan presedijo pred televizijo. Te ljudi je treba aktivirati, vsekakor ni vsak za delo z ljudmi z demenco.

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašim očetom (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Ne.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vašemu očetu zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanj doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Vsekakor bi želela, če bi bila organizacija zares takšna, da bil lahko človek doma, vendar se pri tem sprašujem, kako bi se to sploh dalo organizirati, oče navsezadnje potrebuje 24-urni nadzor. Po televiziji sem enkrat gledala, da obstajajo prav skupnosti nekje v tujini, kjer bivajo na enem mestu ljudje z demenco in kjer ti v okviru svojih zmožnosti sami skrbijo zase, torej kuhajo, pospravljajo, vendar pod stalnim nadzorom ter z možnostjo stalne pomoči in podpore. Morda bi tudi pri nas mogli uvesti kaj podobnega.

2.12. Intervju 12

MS

Spol človeka z demenco: moški

Starost človeka z demenco: 79 let

Sorodstveno razmerje s človekom z demenco: sin

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vašem očetu? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

Prve težave smo opazili leta 2007. Težave so bile opažene pri govoru, iskanju posameznih besed.

Kje ima po vašem mnenju vaš oče sedaj največ težav?

Težave z govorom so se skozi leta stopnjevale, trenutno pa je bolezen napredovala, tako da je oče postal še nepokreten.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Če ste, kaj ste o demenci vedeli in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Z boleznijo očeta nas je sprva seznanila njegova zdravnica, tako smo vedeli, da je bolezen neozdravljiva in se bo le še stopnjevala.

Kje ste dobili potrebne informacije (o bolezni, pomoči), ko je oče dobil diagnozo demence?

Pri zdravnikih, knjigah, spletu.

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima človek, ki vam je blizu demenco? (V primeru, da se je to že zgodilo.)

Mislil sem tako, kot z vsako boleznijo, sprva šok, nato pa bolezen sprejmeš in živiš z njo.

Kako ste prišli do diagnoze?

Pojavile so se težave z govorom.

Koliko časa je trajalo, da je bila diagnoza postavljena?

Ne vem točno, vendar je trajalo kar nekaj časa, kot je bilo rečeno, je te vrste demence, tj. multiinfarktne ali vaskularne demence zelo malo.

Kaj je bilo drugače po postavitvi diagnoze?

Vsekakor smo bili na očeta bolj pozorni in ga skušali dnevno spremljati, vendar bistvenih sprememb ni bilo, saj je imel oče težave le z govorom.

Ali ste diagnozo morda poskušali na kakšen način prekriti?

Ne.

Kako se je z boleznijo soočal vaš oče (sprejem, odziv na spremembe) in kako se je osebnostno spremenil?

Bistvenih sprememb ni bilo opaziti, čeprav se je zavedal težav z govorom.

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri bližnji osebi postavljena diagnoza demence?

Nismo uvajali nikakršnih sprememb, le to, da smo očetu med pogovorom pomagali najti kakšno ustrezno besedo in mu tako pomagali tvoriti razumljiv stavek.

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima človek, ki vam je blizu demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico? So se morda pri tem pojavljale kakšne težave? Če so se, kakšne?

Kot sem že povedal, je imel oče počasi napredujočo demenco, ki se je skozi leta stopnjevala, tako da smo se z boleznijo soočali postopoma skozi vsa ta leta.

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko, prosim, ocenite ustreznost te pomoči.

Sprva smo se obrnili na urgenco, od tam pa so nas pošiljali od vrat do vrat in nikjer nismo dobili konkretnega odgovora oz. diagnoze, kaj naj bi bilo z očetom narobe oz. zakaj je njegovo stanje takšno, kot je. Po kakšnem mesecu dni smo pristali v Psihiatrični bolnišnici Polje, kjer so se očetu posvetili in se pričeli ukvarjati z njegovo boleznijo.

6.) Kakšne odzive ste doživeli s strani ljudi iz bližnje okolice?

Od vseh bližnjih smo bili deležni podpore.

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš oče simptome demence, za bližnjo osebo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

Oče je do odhoda v dom zase skrbel popolnoma sam, saj je do leta 2012 vozil tudi avto. V pomoč sem mu bil le pri opravkih, kjer je bila potrebna komunikacija (občina, banka, zdravnik, pošta ipd.).

Ste pred odhodom že iskali kakšno obliko formalne pomoči oz. podpore (če, kakšno)?

Ne.

Kakšne prilagoditve bivalnega okolja je zahtevala oskrba doma?

Glede na to, da se je oče odločil za dom sam, se je v novo okolje lepo vključil.

8.) Kakšne posledice je skrb za očeta v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za očeta razbremenjevali?

Ni bilo posledic.

Na kak način ste se razbremenili sedaj, ko je vaš oče v domu?

Glede na to, da je oče živel pred odhodom v dom doma, v svoji hiši, ne občutimo bistvene razlike.

9.) Kako se je ob pojavu demence pri očetu organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš oče demenco)?

Kot sem že omenil, nismo hoteli delati nekih sprememb, s katerimi bi očetu dali vedeti, da ni sposoben živeti sam, saj je s svojo obliko bolezni do nedavnega funkcioniral popolnoma sam.

Kaj se je spremenilo v življenju človeka z demenco in v vašem življenju?

Mislím, da smo postali še bolj povezani.

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? Katere so morda pozitivne spremembe pri očetu po postavitvi diagnoze?

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

1.) Kolikšen je čas bivanja vašega očeta v Centru starejših Notranje Gorice?

Približno 5 let.

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

Za dom se je odločil sam.

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice?

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Prosim Vas, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

Glede na to, da se oče za dom odločil sam, sem na vse skupaj gledal zelo pozitivno, tako glede prehrane, druženja in vsega ostalega.

5.) Kako je potekal sprejem/prihod očeta v Center starejših Notranje Gorice?

Korektno in brez zapletov.

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

Da.

Kako se je vaš oče navadil na življenje v domu?

Okolje in nov način življenja je povsem sprejel.

Kako pogosto obiskujete svojega očeta?

Kolikor mi dopušča čas, trudim se, da 3- do 4-krat na teden.

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vašega očeta v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

Se ne spomnim točno.

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

Ni bilo težav.

9.) Kakšne težave so se pri vašem očetu pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo sedaj?

Ob prihodu ni bilo težav. Kasneje, ko mu je bila zaradi bolezni onemogočena prostost, je bilo opaziti nekaj negotovanja.

9.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašega očeta? Če ste, na kak način?

Ne.

10.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vašega očeta?

Ne.

C.) Podpora in pomoč sorodnikom človeka z demenco

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaš oče največ težav?

Komunikacija.

2.) Kako poteka vaša komunikacija z očetom sedaj?

Težko.

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svojega očeta pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

Glede na to, da imam tudi sam družino s šoloobveznimi otroki, se moramo vedno znova organizirati, da tako vse skupaj skordiniramo.

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

Sprehod v naravi.

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

Ne.

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi kot svojec človeka z demenco.

Večja vključenost teh ljudi v skupnost.

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu sorodniku in Vam kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

Trenutno nimam idej, bi pa bil vesel vsake nove.

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojim očetom s strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašim očetom (skupine svojcev za samopomoč, delavnice ipd.)?

Vsakršen nasvet je dobrodošel.

10.) V primeru, da bi bila pomoč vašemu očetu zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanj doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

Preko vikenda je oče vedno en dan na kosilu pri nas doma. Preko tedna pa si v teh časih oz. v tem hitrem tempu življenja težko predstavljam oskrbo na domu.

PRILOGA 3: Kvalitativna obdelava intervjujev

A.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice

Naziv	Številka		Pojmi/kode
-------	----------	--	------------

1.) Kdaj in na kak način so se začele pojavljati težave zaradi demence pri vašem sorodniku? Opišite konkretne situacije oz. dogodke.

ZAČETEK POJAVLJANJA TEŽAV POVEZANIH Z DEMENCO (ČAS +način)

SV1	1a	Težave so se pri očetu začele pojavljati približno 7.5 let nazaj, torej nekje v letu 2007,	Leto začetka pojavljanja težav: 2007
	1b	ko je oče doma hudo padel.	Razlog: padec
	2	Takrat je živel s prijateljico v skupnem gospodinjstvu.	Okoliščine: Življenje s partnerico
	3a	Ob padcu sva ga z možem in to njegovo prijateljico odpeljala v bolnišnico,	Okoliščine: Odhod v bolnišnico,
	3b	kjer je oče tudi nekaj dni ostal,	Okoliščine: kratkotrajno bivanje v bolnišnici,
	3c	saj je RTG glave pokazal, da je ob padcu doživel rahel pretres možganov.	Okoliščine : pretres možganov
	4	Kasneje se je vrnil nazaj domov.	Okoliščine: Vrnitev domov
	5a	Oče nama je med obiskom z možem pogosto dejal, da ima težave s spanjem,	Znaki demence : težave s spanjem,
	5b	njegova prijateljica pa nama je zaupala, da oče pogosto po omarah išče svoje stvari, ker se ne spomni, kam jih je pospravil.	Znaki demence: zalaganje in iskanje osebnih predmetov
	6	Oče je sicer takrat še vozil avtomobil, se pa je zgodilo, da ga enkrat, ko smo se želeli skupaj odpeljati na kosilo v eno izmed bližnjih restavracij, ni znal več ne odkleniti in kasneje tudi ne več prižgati.	Znaki demence 2: nezmožnost odkleniti in prižgati avtomobil
	7	Takrat nismo pomislili na to, da bi bilo z očetom karkoli narobe, to njegovo pozabljivost smo pripisovali njegovi starosti, takrat je bil oče star 81 let.	Povezava pozabljivosti s starostjo: 81 let
	8	Enega dne me je oče klical in dejal, da mu prijateljica ves čas skriva njegove stvari, da mu jemlje denar, ipd.	Znaki demence 3: obtoževanje drugih za izginotje osebnih predmetov
	9	Povedal mi je, da jo je zaradi tega napodil iz njegove hiše.	Očetova odslopitev prijateljice zaradi "kraje"
	10a	Takrat sem takoj ukrepala s klicem te prijateljice	Hčerin klic prijateljice
	10b	in jo povprašala o tem, kar mi je oče povedal.	Preverjanje resničnosti izjave očeta
	11a	Prijateljica je dejala, da mu ni ničesar ukradla	Zanikanje "kraje" prijateljice
	11b	ter da se je očitno z očetom začelo dogajati nekaj resnejšega.	Opozoritev hčere na pojav sprememb pri sorodniku

	12a	Od takrat sem očeta obiskovala vsak dan	Obiskovanje očeta vsak dan
	12b	in skozi druženje z njim ugotovila, da ima oče kar nekaj težav pri skrbi zase v vsakdanjem življenju	Spoznanje o številnih težavah pri očetu
	12c	ter presodila, da bi bilo za očeta najbolje, da bi odšel v dom, k sebi domov ga nisem mogla vzeti zaradi svoje in partnerjeve službe, enostavno zanj ne bi mogel nihče vsakodnevno ustrezno poskrbeti.	Presoja o odhodu v dom kot takrat najbolj ustrezni možnosti
	13a	Z očetom sem se takrat pogovorila o tem	Pogovor hčere z očetom
	13b	in mu predlagala odhod v dom, kjer bi bilo zanj vse preskrbljeno.	Predlog za odhod v dom
	14	Sprva oče ni in ni hotel oddati vloge v dom, odhodu v dom se je z vsemi močmi upiral.	Upiranje očeta pri oddaji vloge in odhodu v dom
	15	Leta 2014 je oče zbolel za pljučnico.	Leto pojava pljučnice: 2014
	16a	Sprejet je bil sprva na intenzivni oddelk UKC Ljubljana,	Sprejetje na intenzivnem oddelku
	16b	kasneje so ga premestili na običajen oddelk, saj se je njegovo stanje nekoliko izboljšalo.	Premestitev na običajen oddelk UKC Ljubljana
	17	Takrat je oče sam pri sebi ugotovil, da bi bilo morda res bolje oditi nekam, kjer bi bil preskrbljen in kjer bi hkrati ne bil sam.	Lastno spoznanje očeta o tem, kaj si želi zase
	18a	Tako sem z njegovo privolitvijo oddala vlogo v dom	Oddaja vloge
	18b	in takrat smo imeli zares srečo, saj se je v Centru starejših Cerknica ravno ob odhodu očeta iz UKC Ljubljana sprostilo eno mesto v dvoposteljni sobi,	Sprostitev mesta v dvoposteljni sobi v Centru starejših Cerknica
	18c	zaradi česar se je lahko oče tudi takoj vselil.	Namestitev v domu
	19	Oče je v Centru starejših Cerknica bival na negovalnem oddelku, približno 2 meseca.	Kraj in čas bivanja očeta v domu: 2 meseca
	20	Med obiskovanjem očeta smo sčasoma ugotovili, da njegove izjave, ki so bile očitno v povezavi s poslabšanjem njegove orientacije v času in prostoru niso posledica le njegove pozabljivosti v povezavi z njegovo starostjo, pač pa da mora iti za nekaj bolj resnega.	Spoznanje, da gre pri očetu za nekaj resnejšega kot zgolj pozabljivost v povezavi s starostjo
	21	Med našim pogovorom nas je oče pogosto vprašal "ali smo v vinogradu pobrali vso grozdje?" in "ali smo nahranili vole?"	Skrb in vračanje očeta v otroštvo
	22	Sprva smo mislili, da je oče to sanjal in da nam	Mišljenje, da oče sanja

		pripoveduje o svojih sanjah.	
	23	Kasneje pa smo le ugotovili, da se oče v naših pogovorih zelo pogosto vrača v svoje otroštvo, saj sta njegova mama in oče imela vinograd ter vole, za katere so vsi skrbno skrbeli.	Dejanska ugotovitev o vračanju očeta v svoje otroštvo
	24	Opazili smo tudi to, da oče pogosto pozablja, npr. pozabi, kaj smo se pogovarjali malo prej.	Znak demence: pogosto pozabljanje
	25a	Na začetku je bil po besedah zaposlenih oče zelo aktiven v domu,	Sprva aktivnost v domu
	25b	kasneje pa se je oče vedno bolj umikal vase, obiskoval je vedno manj aktivnosti (kot je na primer telovadba, ki jo je imel vedno zelo rad).	Zatem upadanje aktivnosti, umikanje vase
	26a	Zdravnica v domu je pri očetu diagnosticirala demenco	Postavitev diagnoze demence
	26b	in dejala, da sta najverjetneje pretres možganov ob padcu ter kasneje še pljučnica krivca za nastanek demence.	Razlog: pretres možganov, pljučnica
	27a	Oče je vedno bolj taval, iskal svoje stvari, ipd.,	Znaki demence: tavanje,
	27b	skregal se je s svojim sosojalcem do te meje, da je poskušal biti že celo nekoliko agresiven,	Agresivnost,
	27c	zgodilo se je, da mu je njegov stol v jedilnici doma zasedla druga gospa, ki je bila v domu na novo in ni bila seznanjena oz. je pozabila na to, da ima jedilnica v domu nek sedežni red, ki ga je potrebno upoštevati in ker ga je ta gospa izzvala za prepir, saj mu je dejala, "da pa naj potemtakem sedi kar na tleh", se je oče zelo vznemiril in začel gospo intenzivno zmerjati zaradi česar se je med njima vnel zelo hud prepir.	Prepirljivost, vznemirjenost, zmerjanje
	28	Za ta dogodek dobro vem, kako se je zgodil, saj sem takrat očeta pospremila v jedilnico in sem bila med tem preprirom tudi prisotna.	Prisotnost hčere med preprirom očeta s stanovalko doma
	29a	Takrat smo dobili napotnico za Psihiatrično bolnišnico Polje,	Napotnica
	29b	kamor so očeta tudi kasneje zares odpeljali.	Odhod v Psihiatrično kliniko Polje
	30	Tam je bil oče približno 4 mesece.	Čas bivanja v Psihiatrični bolnišnici: 4 mesece
	31a	Ker nam je socialna delavka v Centru starejših	Obvestilo o nezmožnosti

	31b	Cerknica povedala, da oče več ne more bivati na negovalnem oddelku	bivanja očeta na negovalnem oddelku
	31c	in da je zanj potrebna premestitev na varovan oddelek, ki pa je bil trenutno v tem domu popolnoma zaseden,	Predlog namestitve na varovan oddelek (zasedenost)
		smo iskali možnosti, da bi očeta namestili v nek dom, ki bi bil blizu našega doma, da bi lahko očeta pogosteje obiskovali.	Razmislek o preselitvi v drug dom)
	32a	Tu smo spet imeli srečo, saj se je ravno ob odhodu očeta iz Psihiatrične bolnišnice	Odhod iz Psihiatrične bolnišnice Polje,
	32b	spustilo eno mesto na varovani enoti v Centru starejših Notranje Gorice,	spustitev mesta v Centru starejših Notranje Gorice
	32c	kamor je bil oče tudi takoj sprejet.	namestitev na varovani enoti v Centru starejših Notranje Gorice
SV2	33a	Težave zaradi demence so se pri očetu začele pojavljati	Leto pojava prvih težav:
	33b	8. oktobra leta 2012,	2012,
	33c	ko je bil oče na dopustovanju v Strunjanu in ga je zadela možganska kap.	kraj: Strunjan, razlog: možganska kap
	34	Oče je bil zelo velik zabavljač, pogosto je nasmejal ljudi do solz, vedno je razmišljal pozitivno.	Karakter človeka z demenco: zabavljač, pozitivno razmišljanje
	35a	Da se pri očetu dogaja nekaj nenavadnega so ugotovili zaposleni v restavraciji hotela v Strunjanu, kjer je oče v času dopustovanja bival,	Opaženje sprememb v vedenju: restavracija hotela v Strunjanu
	35b	saj je oče takrat že po končanem obroku ponovno prišel v restavracijo, se postavil v sredino le te	ponoven prihod v restavracijo že po končanem obroku,
	35c	in tam zaposlene vprašal, če je morda že kaj za pojest.	vprašanje o ponovnem obroku
	36a	Od tam je bil oče prepeljan v Izolsko bolnišnico,	Odhod v Izolsko bolnišnico

	36b	kjer je preživel cel mesec.	čas bivanja: 1 mesec
	37a	Oče sčasoma več ni znal poimenovati stvari, ki jih je videl,	Znaki demence: nezmožnost poimenovanja stvari
	37b	takrat smo dojeli, da se z očetom dogaja nekaj resnega,	začetno dožemanje sprememb v vedenju,
	37c	kar je bilo kasneje tudi potrjeno iz strani zdravstvenega osebja	potrdilo zdravstvenega osebja
	37 d	in očetu so takrat postavili diagnozo demence.	postavitev diagnoze demence
	38	Oče je po postavljeni diagnozi še nekaj časa bival na oddelku podaljšanega bolnišničnega zdravljenja v negovalni bolnišnici na Vrazovem trgu v Ljubljani.	Mesto bivanja po postavitvi diagnoze demence: Negovalna bolnišnica na Vrazovem trgu v Ljubljani
	39	Ta podaljšana bolnišnica je namenjena ljudem, ki potrebujejo podaljšano zdravljenje v smislu dodatne zdravstvene nege kot priprave za vrnitev v domače okolje ali pa v dom za starejše.	Namen delovanja Podaljšane bolnišnice: priprava ljudi za vrnitev v domače okolje/dom za starejše
	40a	Iz te podaljšane bolnišnice	Odhod iz Podaljšane bolnišnice
	40b	so očeta z rešilnim avtomobilom v moji prisotnosti odpeljali v Center starejših Notranje Gorice, kot je bilo dogovorjeno.	prihod v Center starejših Notranje Gorice
	41	Oče je bil sprejet v dom v petek.	Dan sprejema v dom: petek
	42a	V soboto dopoldan so me klicali iz doma in mi sporočili, da bo oče začasno premeščen v Psihiatrično kliniko Ljubljana Polje,	Premestitev v Psihiatrično kliniko Ljubljana Polje
	42b	saj je bil v noči na soboto pa že tudi v petek zelo agresiven do zdravstvenega osebja in tudi do drugih stanovalcev varovanega oddelka.	razlog: agresivnost, čas
	43a	Takrat sem razmišljala o tem, da ni ravno preveč ustrezno, da se človeka z demenco sprejme v dom na petek,	Razmislek svojca o sprejemu v dom na petek
	43b	saj čez vikend ni stalnega osebja na oddelku in so ljudje tukaj bolj prepuščeni samemu sebi, zaradi česar	spoznanje o petku kot neustreznem dnevu

		imajo več časa za razmišljanje in ker ni stalnega nadzora nekoga od zaposlenih ter ker jim sprememba okolja na nek način vsekakor predstavlja določen šok, pogosto padejo v neke vrste depresijo, zaradi česar se po mojem mnenju začnejo obnašati agresivno.	sprejema (ni stalnega osebja, pojav depresije, agresije,...)
	44a	Tako so očeta odpeljali na Psihiatrično kliniko,	Odhod na Psihiatrično kliniko,
	44b	od koder so me že prvi dan proti večeru klicali, da je bil oče prepeljan na travmatološki oddelek v UKC Ljubljana	premestitev na travmatološki oddelek v UKC Ljubljana
	44c	zaradi poškodbe glave,	razlog: poškodba glave
	44d	ki je bila posledica pretepa na Psihiatriji.	posledica razloga: pretep
	45a	Obrazložili so mi, da je oče očitno med pretepom z enim izmed varovancev na Psihiatriji padel	Posledica pretepa: padec
	45b	ter si poškodoval glavo, ker pa je bil ta padec precej močan,	poškodba glave
	45c	so v UKC Ljubljana po slikanju glave ugotovili, da je oče takrat doživel rahel pretres možganov.	RTG glave, posledica padca: rahel pretres možganov
	46a	Oče je takrat na recept dobil določena zdravila,	Predpis zdravil na recept
	46b	vendar so imela ta zdravila na očeta tako močne stranske učinke,	pojav stranskih učinkov delovanja zdravil
	46c	da jih je bilo potrebno ukiniti.	ukinitev zdravil
	47a	Po priporočilu njegovega zdravnika smo takrat prešli na neke vrste biološka zdravila,	Prestop na biološka zdravila,
	47b	po jemanju teh zdravil sem ugotovila, da se je očetovo stanje precej izboljšalo,	izboljšanje zdravstvenega stanja človeka z demenco,
	47c	sedaj pa ponovno opažam, da pri očetu bolezen demence rapidno, torej intenzivno napreduje.	kasneje opaženje napredovanja bolezni
SV3	48	Težave so se začele pojavljati kakšno leto po smrti	Leto začetka pojavljanja

		očeta oz. maminega moža, to je 2 leti nazaj, torej leta 2013.	težav: 2013
	49	Mama nas je ves čas klicala po telefonu, vse tri hčere.	Znaki demence 1: Pozabljanje o predhodnem ravnanju: neprestano klicanje po telefonu
	50	Klicala nas je čez dan, tudi po večkrat na noč, govorila nam je o neznosnih bolečinah in o želji po odhodu na urgenco.	Po telefonu poročanje mame o bolečinah in želji po odhodu na urgenco
	51	Velikokrat se je pri izhodu od doma zgubila, sicer je kasneje našla pot nazaj, vendar je potrebovala kar nekaj časa, da je prišla nazaj domov.	Znaki demence 2: dezorientacija v prostoru
	52	Velikokrat je govorila o tem, kako lepo je tukaj na Primorskem, mislila je namreč, da je trenutno na Primorskem, medtem ko je v resnici bila v Šiški v Ljubljani, kjer smo prej živeli kot družina, kasneje pa smo se vse tri hčere poročile in si ustvarile družino, vendar pa vse tri živimo v Šiški, tako kot mama in zato je nismo veliko oddaljeni med seboj.	Znaki demence 3: miselno vračanje v preteklost, predvsem v svoje otroštvo: Primorska (rojstvo)
	53a	Kasneje se je nespečnost stopnjevala do te meje, da je bil pri mami potreben 24-urni nadzor,	Znaki demence 4: nespečnost -potreben 24-urni nadzor, spoznanje o upadanju moči skrbi za mamo
	53b	jaz in moji dve sestri več nismo zmogle same poskrbeti za mamo.	
SV4	54a	Težave zaradi demence pri moji mami so se začele pojavljati leta 2009, ko so se začeli kazati prvi simptomi demence,	Leto pojava prvih težav: 2009, pripisovanje težav pozabljivosti kot neizogiben del obdobja starosti
	54b	za katere smo sprva mislili, da so le znak pozabljivosti, s katero se srečuje vsak človek.	
	55	Pri znaki pozabljivosti so se začeli izrazito kazati po dogodku, ki se je zgodil v "vikendici", kjer je bila mama z mojim očetom oz. njenim možem.	Prelomni dogodek intenzivnega pojavljanja prvih simptomov demence: dogodek v "vikendici" (mama, partner/oče)
	56a	Oče je takrat enega večera padel v nezavest- kasneje so mu odkrili raka na pljučih, pri tem naj bi popolnoma prebledel	Padec partnerja-moža v nezavest
	56b	in mama je takrat očitno doživela tako velik šok, da je potrebovala po tem dogodku še kar nekaj časa, da je	Eden izmed morebitnih dejavnikov, ki so pripomogli

		prišla k sebi oz. samo sebe spravila v red.	k poslabšanju stanja človeka z demenco: šok zaradi padca moža v nezavest
	57	Mama je bila zelo dobra kuharica, saj je bila skoraj od začetka svoje kariere zaposlitve in do svoje upokojitve glavna kuharica v enem izmed hotelov v Ljubljani.	Zaposlitev in kompetence sorodnika: glavna kuharica v hotelu v Ljubljani
	58	Težave so se tako kazale na način, da je pozabila kako se nekaj skuha, pozabljati je začela najenostavnejše recepte za pripravo jedi.	Znak demence: pozabljanje receptov
	59	Doma je zelo rada vrtnarila, imela je velik vrt, kateremu je še posebej od časa upokojitve naprej namenjala posebno pozornost.	Veselje, zadovoljstvo, hobij: vrtnarjenje
	60a	Gojila je večje količine paradižnika, iz katerega je kuhala mezgo	Hobij: gojenje paradižnika,
	60b	in zgodilo se je, da je nekega dne po tem, ko je pobrala paradižnik na svojem vrtu namesto v hišo odšla, izginila je neznano kam, tako da smo jo potem vsi, vključno z njenim možem, torej mojim očetom in z mojim možem povsod iskali.	znak demence: izgubljanje v prostoru
	61a	Mama je takrat zatavala in se v parku, ki je bil sicer relativno blizu hiše, kjer smo živeli, popolnoma izgubila, tako da več ni vedela poti nazaj domov.	Iskanje sorodnika zaradi izginotja,
	61b	V tem parku smo jo tudi na srečo našli živo in zdravo.	najdenje v bližnjem parku
	62	Mama se je zelo rada ukvarjala tudi z zelišči, imela je celo poseben vrt samo za zelišča in jih je kasneje tudi posušila z namenom njihove kasnejše uporabe pri kuhi.	Hobij: gojenje zelišč, uporaba pri kuhi
	63	Enkrat je sušilec, kjer je ta zelišča sušila, pustila na keramičnem steklu na štedilniku, zaradi česar je prišlo do stika in če takrat ne bi ravno moj mož prišel k mami in tega opazil, bi še lahko mama takrat celo hišo zažgala.	Znak demence: pozabljanje (zelišča na štedilniku), posledica pozabljivosti (morebitni požig hiše)
	64	Morda bi omenila tudi dogodek, ki mi je zares zelo ostal v spominu in sicer, ko nas je mama povabila v nedeljo na družinsko kosilo in sicer mene z možem, ki sva tako in tako živela v prvem nadstropju iste hiše, kot tudi mojega brata in njegovo partnerko.	Povabilo na kosilo
	65	V soboto, ko sem mamo in očeta obiskala, kot vsak večer, v spodnjem delu hiše, kjer sta živela, mi je	Zavedanje pozabljivosti 1: pozabljanje priprave ričeta

		mama dejala, da je malo popoldan že želela začeti s pripravo in kuhanjem ričeta, vendar da je pozabila, kako ričet sploh pripraviti, kaj šele skuhati.	
	66a	V tistem trenutku sem odreagirala v smislu, "to se pa res lahko zgodi vsakemu"	Enačenje pozabljivosti z demenco,
	66b	in mami dejala, da se bova skupaj spomnili, kako je po navadi pripravila ričet.	predlog o skupni pripravi ričeta
	67a	Skozi najin pogovor se je mama le spomnila svojega lastnega recepta priprave ričeta, ki je bil izpod maminih rok zares vedno izvrstno dober	Spominjanje recepta ričeta skozi pogovor,
	67b	in dejala sem, naj si ta recept že enkrat nekam zapiše, saj nobenega recepta ni imela nikjer zapisanega, vse je kuhala "iz glave".	predlog zapisa z namenom lažjega priklica v spomin
	68a	Takrat je mama dejala, da jo je strah tega, da se ne bi več spomnila, kam je recept založila	Zavedanje pozabljivosti 2: strah pred pozabljivostjo,
	68b	in od tega trenutka sem začela sumiti, da se z mamo nekaj dogaja.	sum svojke, da se z njeno mamo nekaj dogaja
	69	Ko sem kasneje razmišljala o tem dogodku, sem prišla do spoznanja, da se je mama takrat že začela zavedati svoje pozabljivosti in da jo je bilo tega strah.	Spoznanje o zavedanju pozabljivosti pri mami, strah pred pozabljivostjo
	70a	V zelo kratkem času od tega dogodka mama več ni znala razumno upravljati z denarjem, enostavno ni imela več občutka za denar,	Upadanje zmožnosti, izguba občutka za denar,
	70b	ne občutka za prostor (opazila sem, da je mama bila mama iz dneva v dan manj orientirana),	pomanjkanje orientacije v prostoru, času,
	70c	kasneje so se začele pojavljati težave tudi pri občutku za čas in komunikaciji v smislu "zmedene" komunikacije.	težave v komunikaciji
SV5	71	Pri moji sestrični so se težave začele pojavljati leta 2010.	Leto pojava težav: 2010
	72	Zelo dementna je bila tudi njena mama, lahko da je sestrična imela kakšno gensko predispozicijo, vendar kot zdravnica vem, da demenca ni dedna.	Razmislek o ozadju pojava demence: vpliv dednosti demence
	73a	Sestrična je takrat živela v veliki meščanski hiši,	Življenje: meščanska hiša,

	73b	njen mož je že umrl,	smrt moža,
	73c	nista imela nič otrok.	brez otrok
	74a	Sestrična več ni znala oprati perila, zato sem ji pri pranju pomagala jaz in ji oprano perilo obesila,	Znaki: nezmožnost samostojnega pranja perila,
	74b	vendar je sestrična kmalu zatem odšla oprano, še neposušeno perilo pobrati iz stojala in ga začela zlagati še mokro v omaro.	izguba občutka za smiselno ravnanje
	75a	Sestrična je vedno bolj pogosto tavela po hiši,	Znaki: Tavanje,
	75b	ni se hotela tuširat.	upor vsakdanji osebni negi
	76	Od nekdaj je bila velik perfekcionista, vendar ne v vsem.	Osebnostna značilnost: perfekcionizem
	77	Nekatere stvari je želela opraviti kar se da najbolje in z čim večjo mero natančnosti, medtem ko se za druge stvari ni zmenila.	Natančnost pri nekaterih stvareh, prezrtje drugih
	78	V spominu mi je ostal dogodek, ko so po posredovanju Maile možu izpolnili vse zobe, še danes ne vem natančno za kaj se je šlo.	Nerazumno dejanje: povzročiteljica za izpolnjevanje vseh zob moža
		Ni imela več nadzora oz. enostavno ni zmogla več kontrolirati določenih zadev, na primer, pogosto so na dom prihajali prodajalci, ki so prodajali kuhinjsko posodo in plastične vrečke za shranjevanje, Maila je to vedno kupila, kljub temu, da je v hiši že imela polno posode in teh vrečk ter tega enostavno ni več potrebovala.	Znak demence: izguba nadzora nad smiselnimi ravnanji-nakup posode, plastičnih vrečk kljub imetju
	79a	Takrat je pač pozabila na to, je pa že prej vse življenje ves čas nekaj kupovala,	Znak demence: pozabljanje ravnanj v preteklosti,
	79b	denar je tako in tako imela,	imetje,
	79c	z možem nista imela otrok, tako da je vlagala v to (njena hiša je bila polna različnih stvari).	vlaganje denarja v hišo in njeno opremo
	80a	Opazila sem, da se je vedno pogosteje dogajalo to, da se določenih stvari ni več zavedala	Znak demence: nezavedanje pomena in posledic svojega ravnanja,
	80b	oz. jih je pozabila ter jih v določenem trenutku ni zmogla priklicati v spomin.	nezmožnost priklica določenih stvari v spomin-samozavedanje pozabljivosti

	81	Izgubila je tudi občutek za denar, torej presojo, koliko kaj stane.	Izguba presoje za ceno izdelka/občutka za denar
	82	Iz časa, ko je bila sestrična v Psihiatrični kliniki mi je ostalo v spominu, ko je dejala, da je ta klinika kot en hotel.	Osebo doživljanje Psihiatrične klinike kot hotel
	83a	So se pa že pred odhodom na Psihatrijo pojavljali pri sestrični tudi t.i. "svetli trenutki", to so trenutki, ko se je določenih zadev pa vseeno spomnila	Spominjanje posameznih trenutkov,
	83b	ali pa se je začela zavedati, da določenih zadev več ne zmore postoriti sama in da za to potrebuje pomoč.	zavedanje lastne nezmožnosti delovanja v prostoru, zavedanje odvisnosti od pomoči drugega
	84	Kot primer naj navedem, ko sem skupaj z njo šla peš k frizerju, ki se nahaja nedaleč od njene hiše in je sestrična dejala: "Veš, ne bi zmogla priti sama do sem, bi se najverjetneje izgubila".	Lastno zavedanje potrebe po pomoči
	85	Tudi ko sva enkrat šle skupaj do prav tako bližnje trgovine, je sestrična dejala: "Do tukaj in nazaj pa bi se sama izgubila".	Zavedanje lastne izgubljenosti v prostoru
SV6	86a	Pri mami so se težave začele pojavljati nekje 4 do 5 let nazaj.	Leto pojava prvih težav:2010-2011
	86b	Zadela jo je možganska kap.	Razlog: možganska kap
	87a	Ker je imela zelo rada čokolado in je bila le ta vedno pri hiši, je pogosto obtoževala nas, torej mene, ženo in vnukinjo za krajo njene čokolade,	Znaki demence 1: obtoževanje,
	87b	velikokrat je zamenjala imena	zamenjevanje imen,
	87c	ali pa se jih enostavno sploh ni spomnila.	primanjkljaji v spominu
	88	Spomnim se, ko je za svoj 85. rojstni dan naredila cel plan za praznovanje, ki pa nikakor ni bil izvedljiv, saj je v plan vključila določene stvari, ki so bile neizvedljive.	Znak demence 2: Nezmožnost realne presoje

SV7	89a	Živela je sama,	Samsko življenje,
	89b	obiskovali smo jo dnevno.	vsakdanji obiski svojcev
	90a	Izgubljala je stvari, ključke, denar, jih založila	Znak demence 1: izgubljanje, zalaganje stvari,
	90b	nato obtoževala druge, da so jo okradli.	Znak demence 2: obtoževanje drugih za krajo
	91	Imela je »prisluhe«- da ponoči hodijo ljudje po hiši.	Znak demence 3: prisluhi
	92 a	Izgubila se je v mestu na LPP, brez vseh dokumentov,	Znak demence 4: izgubljanje v prostoru,
	92 b	pustila prižgan štedilnik ipd.	pozabljanje predhodnih dejanj
	93 a	Večkrat je tudi padla, se poškodovala,	Znak demence 5: padci,
	93 b	sosedje so jo našli na vrtu, ipd.	poškodbe, izguba v okolju
	94 a	To se je dogajalo cca. 1 leto,	Obdobje brez sprememb,
	94 b	žal so na socialnem skrbstvu imeli malo posluha, kljub potrdilu psihiatra, ki ga je cca. 1x letno obiskovala po preživelih kapi (4leta pred tem).	Razlog: neposluh soc. skrbstva kljub potrdilu psihiatra
	95 a	Psihiater sicer (cca. 1 leto pred sprejemom) ni napisal, da je potreben sprejem v dom,	Osebno mnenje o delu psihiatra,
	95 b	saj je takrat še delovala sprejemljivo, stvari pa so se stopnjevale..na koncu je bila še urgentno pregledana na psihiatriji.	Stopnjevanje težav, urgentni pregled na psihiatriji
	96	Iskali smo dom v bližini, na koncu je bil prostor je v Notranjih goricah.	Iskanje doma, sprostitev mesta v Notranjih Goricah
	97 a	Različno- zdravstvene: padci,	Znak demence 6: padci,
	97 b	visok tlak..	visok tlak,
	97 c	Glede spomina pa: stvari iz preteklosti-mladosti so ji	spominjanje dogodkov iz

		bolj poznane kot nedavni dogodki.	mladosti, nedavnih dogodkov se ne spomni
	98	Miselno se ukvarja s stvarmi, ki so jo vedno zanimala.	Posvečanje večje pozornosti stvarim, ki zbudijo zanimanje
	99a	40 let je delala v banki na zahtevnem delovnem mestu	Zaposlitev,
	99b	in tudi sedaj rada govori o denarju in bankah (seveda brez smisla in povezave).	Znak demence 7: vračanje v preteklost
	100	Prepoznavna le tiste ljudi, ki jo obiskujemo.	Prepoznavanje le nekaterih ljudi
	101	Ne ve pa, da je bila poročena in kdo je bil njen mož (oče je umrl pred 13 leti).	Pozabljeni osnovni osebni podatki
	101	Najbolj mi je pomagal njen stavek: "Njena dejanja in govor niso dejanja tvoje mame. Ona je bolna in ima drug film v glavi, zato ji ne smeš oporekati oz. ji zameriti".	Samozavedanje
	102	Na spletu in osebnih pogovorih z ljudmi z izkušnjami.	Vir informacij
SV8	103a	Znake bolezni smo (otroci) zaznali letos spomladi po prometni nesreči,	Začetek pojavljanja prvih simptomov demence,
	103b	zaradi katere je bil hospitaliziran.	Posledica bolezni
	104	Oče je pojasnil, da komunicira s svojimi pokojnimi starši in bratom.	Komunikacija z "namišljenimi" ljudmi
	105	Pri vsakem obisku nam je oče razlagal o svojih starših- po navadi je povedal, kje je bil, npr. je šel v Makedonijo na obisk k staršem, ali so oni prišli k njemu na obisk.	Stalno govorjenje o istih stvareh
	106	To so bila seveda videnja, ampak zanj zelo resnična.	Videnja
	107	Nekaj časa je bil prepričan, da starši živijo na kliniki, vendar ni znal povedati, kako se pride do njih.	Predstava o stvareh, ki v "resnici" ne obstajajo
	108	Z videnji.	Področje najpogostejših težav: videnja
	109	Oče ima močno željo preseliti se v Makedonijo v rojstni kraj, kjer želi kupiti hišo, v kateri bi živel s pokojnimi starši.	Želja po preselitvi v Makedonijo, Razlog želje

	110	Ta njegova želja vse bolj narašča in ga je težko prepričati, da ne moremo oditi v Makedonijo.	Naraščanje želje, Težave pri soočanju z realnostjo
	111a	O demenci nisem videla skoraj ničesar,	Nepoznavanje demence,
	111b	razen splošne značilnosti bolezni.	Vednost o splošnih značilnostih
	112	Šele, ko nam je zdravnik v kliniki pojasnil to bolezensko stanje pri očetu, na način, da smo bili večkrat na razgovoru pri zdravniku.	Vir splošnih informacij
	113a	Določena videnja je oče povedal zdravniku, določena videnja nam otrokom,	Izražanje mnenja človeka z demenco,
	113b	in smo se o tem veliko pogovarjali.	pogovor
	114	Tudi po prebrani literaturi, sem začejala razumeti stanje v katerem se nahaja oče.	Vir informacij: literatura
	115	Največ informacij nam je dal zdravnik na Psihiatrični kliniki Polje, informacije smo pridobili tudi na internetu.	Vir informacij: zdravnik, internet
SV9	116	Sprva spremenjeno obnašanje do bližnje okolice: razdražljivost in hitra vzkipljivost, pozabljanje - predvsem kratkoročni spomin, pozabljanje dolgoletnih ustaljenih navad in opravil - vse tja do običajnih vsakodnevnih gospodinjskih opravil.	Prvi znaki demence: razdražljivost, pozabljivost (navade, predhodni dogodki)
	117	Ona jih ima verjetno še najmanj, oz. ne takih, katere bi imeli mi v mislih.	Razlikovanje med dejanskimi težavami in težavami po mnenju človeka z demenco
	118a	Nekaj malega smo vedeli, ostalo smo si postopoma prebrali;	Seznanjenje z informacijami,
	118b	predvsem smo to stanje sprejeli kakor dejstvo in s tem skušali kar najboljše živeti.	Demenca kot neizogibno dejstvo
	119	Literatura (posamezni članki v literaturi kakor tudi na internetu), nasveti znancev, kateri so se z demenco seznanili in srečali že v svojih lastnih domačih okoljih, nekaj malega nasveti in mnenja zdravnika.	Vir informacij: literatura, nasveti znancev, mnenje zdravnika

SV10	120	Pred dobrimi šestimi leti sem pričela opazati, da pri očetu ne gre za starostno pozabljivost, ampak za nekaj drugega.	Ugotovitev: ne starostna pozabljivost, pač pa bolezen
	121	Pričelo se je z menjavanjem ključavnic na vhodnih vratih (ko je odšel v dom smo po vsem stanovanju, pa tudi v obeh kletih, našli približno 50 kompletov ključavnic in preko 100 ključev), pa tudi na vratih v stanovanju.	Začetki pojava demence: menjavanje ključavnic
	122	Zelo se je bal, da mu bo kdo ukradel ključke in prišel v stanovanje.	Znak demence: strah pred krajo
	123	Zelo kmalu sem odšla do njegove osebne zdravnice (ki je bila tudi moja in mamina) in ji povedala, kaj opažam.	Podelitev opažanj z zdravnico
	124	Dala mi je napotnico za nevrološko kliniko, kjer so po testiranju postavili diagnozo sum na Alzheimerjevo bolezen in mu dali zdravila.	Napotitev zdravnice na nevrološko kliniko, diagnoza Alzheimerjeve bolezni
	125	Dr. Krambergerjeva mi je povedala, da predvideva, da se je očetu bolezen pričela že vsaj tri do štiri leta prej, vendar, žal, tega nisem prej opazila.	Seznanjenje zdravnice s predvidenim začetkom pojava bolezni
	126	Druga največja težava je bil denar.	Težava: ravnanje z denarjem
	127	Dvigoval ga je in ga skrival v stanovanju, potem pa ga ni našel in je dolžil sosede, kasneje pa tudi nas, svoje sorodnike.	Znak demence: skrivanje stvari, strah pred krajo, obtoževanje drugih
	128	Ko je dvignil ves denar in ga ni imel nič več na računu, je dolžil osebe banke.	Znak demence: obtoževanje
	129	Kartice za dvig ni imel več, ker mu jo je vsakokrat »vzel« bankomat, ker je pozabil PIN kodo in so mu denar dajali samo zato, ker so ga poznali.	Posledice pozabljivosti: odvzem bančne kartice
	130	Da o založenih osebnih, zdravstvenih in drugih dokumentih ne govorimo.	Znak demence: Zalaganje stvari
	131	Zadnje mesece, preden je šel v dom, pa se je pričel zgubljati in smo ga večkrat iskali, tudi s policijo.	Znak demence: Izgubljanje v prostoru
	132	Mesec dni pred odhodom v dom se je precej poškodoval na Dunajski cesti v Ljubljani in smo ga s pomočjo policije našli na Travmatološki kliniki v Ljubljani.	Poškodba, iskanje s pomočjo policije, travmatološka klinika v Ljubljani
	133	Ker je stanoval sam, si je tudi sam kuhal, dokler je šlo, potem sem jaz skrbela za hrano in zadnje mesece smo najeli tudi gospo, ki je hodila k njemu za uro ali dve dopoldne, da mu je pripravila hrano, popoldne sem k njemu hodila jaz, drugače ne bi jedel oziroma zelo osiromašeno hrano.	Samostojnost, kasneje potrebna pomoč pri gospodinjskih opravilih

	134	Vsak dan je kupoval kruh, mleko, čebulo in česen in kot sem ugotovila, plačeval z bankovci, razlike pa mu niso več vračali, vsaj ne vse, ko so ugotovili, kako je z njim (manjša privatna trgovinica).	Izkoriščanje zaradi bolezni: kraja
	135	Več kot leto dni je k njemu ob 10. uri hodila patronažna sestra, da mu je dajala obliže, vendar smo ga skupaj večkrat iskali, ker je ni počakal doma in je kar odtaval.	Znak demence: tavanje
	136	Ponoči je imel prisluhe, da mu ljudje hodijo po stanovanju, kasneje je dolžil tudi nas.	Znak demence: prisluhi, obtoževanje
	137	Ko je pričel z menjavo ključavnic ni niti meni zaupal ključev, tako da sem ga velikokrat čakala pred stanovanjem.	Nezaupanje
	138	V primeru, da mi ga je dal, pa je naslednji dan zamenjal ključavnico.	Nezaupanje
	139	Pred obliži je jemal zdravila, ki so približno pol leta dobro učinkovala, potem pa ne več.	Samovoljno ravnanje
	140	Postal je agresiven in napadalen in bi me vsaj dvakrat udaril, če ne bi bilo poleg mojega moža.	Znak demence: agresivnost, napadalnost
	141	Vsaj enkrat tedensko je odšel na policijo in prijavljal sosede, pa tudi nas, da mu krademo in ga ogrožamo.	Znak demence: obdolževanje, prijava na policiji
	142	Policija je bila seznanjena z njegovim stanjem.	Seznanjenje policije s stanjem človeka z demenco
	143	To so najbolj izpostavljene težave, ki jih je oče imel.	Težave človeka z demenco
	144	Glede na to, da je že štiri leta v domu in da se je lepo privadil, ima pač normalne težave ljudi z demenco.	Privaditi se življenju v domu, sprejemanje težav v povezavi z demenco kot nekaj neizogibnega
	145	V začetku pa je bilo precej hudo, ker je hotel domov in je kar naprej pakiral stvari.	V začetku bivanja v domu začetna želja vrniti se v svoj "pravi" dom
	146	Vsaj pol leta po prihodu v dom je bil zelo nemiren in me je verbalno večkrat napadel, čeprav je bil vedno miren in vljuden človek in sva bila drugače velika prijatelja.	Nemir po prihodu v dom, verbalni napad
	147	Bolezen mi ni bila čisto neznana, vendar, ko sem pri očetu opazila prej omenjene znake, sem se bolj poglobila v branje dostopne dokumentacije in se prijavila na predavanja v Psihiatrični kliniki Polje, ki so namenjena svojcem bolnikov z demenco.	Neznanje o demenci, začetno prebiranje literature, obiskovanje predavanj na temo demence iz strani svojcev

	148	Predavanja so trajala pol leta, enkrat na teden po tri ure in predavali so zdravniki, medicinske sestre, socialna delavka in ostalo osebje klinike.	Udeležnost predavanj na temo demence
	149	Veliko smo se pogovarjali tudi svojci med seboj in izmenjavali izkušnje in znanje, kako pomagati našim bolnikom.	Izmenjava izkušenj in znanja med svojci
SV11	150 a	4.8. 2014	Začetek pojavljanja težav,
	150 b	je oče padel na glavo in si zlomil vretenec ter poškodoval vezi med glavo in hrbtenico.	razlog
	151	Po tem dogodku je začel intenzivno pozabljati, na primer pozabil je, kje je parkiral avto.	Znak demence: intenzivno pozabljanje
	152	Ker se je ta pozabljivost iz dneva v dan stopnjevala sem očeta odpeljala k osebni zdravnici, ki mu je postavila diagnozo demence.	Postavitev diagnoze demence
	153	Oče je dobil močna zdravila z namenom olajšanja simptomov in upočasnjevanja njenega poteka, vendar so ta zdravila imela kar nekaj stranskih učinkov, še posebej izrazito je bilo poslabšanje refleksov, kasneje tudi neravnotežje, nestabilnost.	Zdravila, stranski učinki
	154	Sprva je lahko za očeta še skrbela mami, vendar kasneje sama več tega ni zmogla, jaz pa zaradi službe tudi nisem zmogla biti očetu ves čas na razpolago.	Skrb za človeka z demenco v domačem okolju
	155 a	V enem letu se je očetu zdravstveno stanje zelo poslabšalo,	Poslabšanje zdravstvenega stanja,
	155 b	njegova osebna zdravnica nas je napotila k psihiatru,	napotitev k psihiatru,
	155 c	ki je ocenil začasno zadržanje očeta na Psihiatrični kliniki Ljubljana-Polje, kjer je oče ostal 1 mesec.	kratkotrajno bivanje na Psihiatrični kliniki
	156	Po odhodu iz Psihiatrične klinike sem imela občutek, da se je njegovo neravnotežje še povečalo, oče je poročal o hudih bolečinah, spraševala sem se, ali so vse te bolečine in demenca posledica padca ali so za to kriva tudi premočna zdravila.	Posledice bivanja na Psihiatrični kliniki
	157a	Oče je začel tudi zavračati hrano, v zelo kratkem času je ekstremno shujšal,	Zavračanje hrane, hujšanje,
	157b	takrat sem od njegove osebne zdravnice zahtevala, da odkrije razlog za te ekstremne spremembe v očetovem vedenju in da se mu naj predpišejo druga	Zahteva po odkritju razloga za osebnostne spremembe

		zdravila, če imajo morda trenutna zdravila pri očetu vidno preveč stranskih učinkov.	človeka
	158	Te spremembe so bile na primer vračanje očeta v vojsko, kot mladenič je namreč služil takrat obvezno vojsko, pogosto je pripovedoval o dogodkih in svojih občutkih, kot da je v vojski sedaj, v tem trenutku.	Vračanje v davno preteklost
	159a	Nad očetom je bilo potrebno imeti ves čas nadzor,	Stalen nadzor,
	159b	mama je bila zaradi tega vedno bolj izčrpana, pa tudi sama sem ob nenehni skrbi za očeta postajala vse bolj izčrpana, saj sem v skrb za očeta vložila vso energijo.	Obremenjenost svojcev: izčrpavanje
SV12	160a	Prve težave smo opazili leta 2007.	Leto opaženih sprememb pri človeku
	160b	Težave so bile opažene pri govoru, iskanju posameznih besed.	Področja sprememb
	161	Težave z govorom so se skozi leta stopnjevale, trenutno pa je bolezen napredovala, tako da je oče postal še nepokreten.	Napredovanje bolezni
	162	Z boleznijo očeta nas je sprva seznanila njegova zdravnica, tako smo vedeli, da je bolezen neozdravljiva in se bo le še stopnjevala.	Prva seznanjenost z boleznijo
	163	Pri zdravnikih, knjigah, spletu.	Vir informacij

2.) Kako ste sprejeli dejstvo, da ima oseba, ki vam je blizu demenco? (v primeru, da se je to že zgodilo)

SPREJEMANJE DEJSTVA POJAVA DEMENCE

SV1	164 a	Na začetku nam ni bilo tako zelo hudo,	Začetno sprejemanje,
	164 b	saj smo enostavno vsi v družini mislili, da gre pri očetu le za neke vrste pozabljivost, ki je odraz njegove visoke starosti.	zamenjava s pozabljivostjo, povezava demenca-starost
	165 a	Kasneje ko smo izvedeli, da se pri očetu kažejo prvi znaki demence	Soočenje s prvimi znaki demence,
	165 b	in ko smo se začeli bolj poučevati o tem, kaj demenca sploh je in kako se odraža na posameznem človeku	širjenje lastnega znanja o demenci,
	165 c		zaskrbljenost glede

		smo postali kar precej zaskrbljeni predvsem glede tega, kako bom od sedaj naprej ravnali, se med druženjem z očetom odzivali, ipd.	nadaljnega ravnanja, odzivanja
	166 a	Mi je bilo ob tem precej hudo,	Prvi občutki: "težek" občutek,
	166 b	vendar sem demenco sprejela kot nekaj, kar se je pač zgodilo in na njeno preprečitev nihče ne more vplivati.	sprejetje demence 1: nezmožnost vpliva
	167	Pravzaprav kot neko dejstvo.	Sprejetje demence 2: dejstvo
SV2	168	Od začetka dejstva, da ima oče demenco sploh nisem sprejela, saj se s tem enostavno nisem mogla sprijazniti.	Začetno nesprejemanje pojava demence, nezmožnost sprijazniti se
	169 a	Še danes popolnoma ne verjamem v to, da oče ima demenco,	Delno sprejemanje stanja/pojaava demence, navajanje,
	169 b	to njegovo stanje bolj pripisujem posledici poškodbe možganov.	iskanje drugega razloga za spremembe v osebnosti in vedenju človeka
	170 a	Nikakor nisem dojemala tega, da se oče spreminja	"Zatiskanje oči" pred realnim stanjem,
	170 b	in da ni več tak, kot sem ga poznala, saj je oče pred tem vedno v celoti sam poskrbel zase.	ne sprejemanje novega stanja iz strani svojca
	171	Je pa ob pojavu sprememb pri očetu skrb za očeta v celoti padla na mene, saj je brat takrat živel in delal v tujini (vrnil se je šele leto dni nazaj).	Prevzem začetne skrbi za človeka z demenco
	172	Takrat se mi je skoraj zmešalo.	Občutki ob skrbi za očeta: občutek nemoči
	173 a	Dejstvu, da je z očetom nekaj narobe sem se z vsemi močmi upirala,	Upiranje spremembam pri človeku z demenco, nesprejemanje demence,
	173 b	da sem to premagala, sem šla tudi jaz na posvet k istemu psihiatru, kot je obravnaval očeta in tako sem takrat tudi jaz dobila zdravlila za pomiritev.	z namenom soočenja obisk psihiatra zase, lastna terapija
	174	Z dejstvom, da ima oče demenco, sem se sprijaznila šele po 3 mesecih.	Čas sprijaznenosti z dejstvom pojava demence
SV3	175	Sprva zares zelo težko.	Občutek ob pojavu demence: "težek" občutek
	176	Mama je bila vedno zelo vitalna, optimistična, vse	Nelogična povezava

		svoje življenje je posvetila nam, otrokom.	prejšnjega in sedanjega stanja človeka z demenco: vitalnost, optimističnost-upad telesnih in razumskih funkcij
	177	Ves trud in energijo je praktično vložila v družino, ki ji je bila stalno na prvem mestu.	Največja vrednost v življenju človeka z demenco: družina
	178 a	Tako smo se tudi me, vse tri njene hčere zelo navezale nanjo	Navezanost otrok na mamo,
	178 b	in ob spoznanju, da ima mama demenco, tega sprva nismo mogle sprejeti, saj je bila mama v naših očeh še vedno bila tista, ki je pravzaprav vedno poskrbela za vse, da nam je bilo lepo.	prvotno nesprejemanje demence iz strani svojcev: "vsestranskost"
	179 a	Sedaj sem se z dejstvom, da ima mama demenco sicer sprijaznila,	Govor svojca o sprijaznenosti z demenco,
	179 b	vendar se hkrati zavedam, da demenca pri mami ni tako	zavedanje začetne stopnje demence,
	179 c	zelo izrazita, kaže se le vsake toliko časa in vesela sem, da je tako.	zadovoljstvo s trenutnim stanjem človeka z demenco
	180	Menim, da je mama trenutno v dobrem stanju.	Presoja trenutnega stanja človeka z demenco ("dobro" stanje)
SV4	181	V samem začetku sem se spraševala, ali je kaj takega sploh možno oz. v primeru, da je možno, kako je možno, da se je to zgodilo ravno moji mami, ki je vse svoje življenje živela zares zdravo, saj je vsak dan, pred odhodom v službo in tudi kasneje v času upokojitve, telovadila, veliko je hodila na sprehode s svojim možem oz. mojim očetom, zares pazila na zdravo prehrano, se v času upokojitve udeleževala različnih krožkov, na primer ročno delskega krožka, veliko je pletla, pela, za krepitev spomina reševala križanke, ipd.	Iskanje razloga za demenco, prevpraševanje o pojavu demence zaradi zdravega stila življenja
	182 a	Ker moj oče oz. mož mame nikakor ni želel sprejeti dejstva, da se z mamo očitno nekaj dogaja in da ta pozabljivost ni le "običajna" pozabljivost, s katero se vsi kdaj srečamo,	Nesprejemanje demence iz strani partnerja,

	182 b	sem tudi sama zares težko sprejela to dejstvo, da ima mama demenco.	težavnost sprejetja dejstva
	183 a	Od začetka si kot nekako zatiskaš oči,	Zatiskanje oči,
	183 b	si dopoveduješ, da bo boljše, da bo ta pozabljivost morda trajala samo neko krajše obdobje.	začetno dopovedovanje o izboljšanju stanja pri človeku z demenco
	184	Počutila sem se zares grozno.	Počutje: "grozen" občutek
SV5	185	Dejstvo, da ima sestrična demenco sem sprejela težko, čeprav zaradi oddaljenosti sorodstva nisem tako močno čustveno vpletena v najin odnos.	Občutki svojca ob sprejemu dejstva: "težek" občutek
SV6	186	Kot dejstvo, v povezavi s starostjo.	Sprejem demence iz strani svojca 1, povezava demenca-starost
	187 a	Kot nekaj povsem običajnega, kot zdravnik namreč marsikaj doživim	Sprejem demence iz strani svojca 2,
	187 b	in demenca se mi zdi nekaj, kar se vse pogosteje pojavlja v obdobju starosti in je nekaj, kar je neizogibno za večino ljudi, nikakor pa ne za vse.	lastna ocena pogostega pojavljanja demence pri ljudeh
	188 a	Menim, da se dandanes pri tej plitvini medsebojnih odnosov več toliko ne ukvarjaš z vsako stvarjo, saj na koncu vedno spoznaš, da življenje gre dalje	Sprijaznjenje svojca z demenco pri sorodniku,
	188 b	in da določenih stvari v življenju pač ne moremo preprečiti in jih je zato potrebno sprejeti ter se z njimi v čim krajšem možnem času sprijazniti.	zavedanje o nemogoči spremembi oz. vplivu na določene stvari
	189 a	Mamina obtoževanja, pozabljanja smo na začetku jemali kot nekaj kar smo povezovali z mamino starostjo 85 let,	Povezava demenca-starost, obtoževanja,
	189 b	tej njeni senilnosti nismo polagali posebne pozornosti.	neposvečanje pozornosti dejanskemu stanju ("spregled" demence)
	190 a	Septembra 2014 je mamo zadela možganska kap,	Kap,
	190 b	takrat se je pri njej zgodil radikalen padec upada razumskih funkcij (mišljenje, razumevanje, orientacija, ipd.)	radikalen padec razumskih funkcij
	191	Eno obdobje mama celo ni nikogar prepoznala.	Znak demence:

			Neprepoznavanje ljudi
SV7	192	Kot dejstvo. Sem mati z otrokom z Downovim sindromom in v življenju stvari sprejemam take kot so.	Sprejem demence kot dejstvo
	193	Ob padcih, so me opozorili tudi na travmatoloških oddelkih ter seveda po pripovedovanju ljudi z izkušnjo.	Odkritje razloga za demenco
	194	1 leto.	Čas trajanja postavitve diagnoze
	195	Nič- sprejeta je bila v dom, prejela je zdravila za demenco.	Spremembe po postavitvi diagnoze
	196	Ona sama, dokler se je dalo.	Poskus prikriti diagnozo
	197 a 197 b	Leto, ko se je demenca stopnjevala je bilo zelo hudo. Postala je sumničava, obtoževala, lagala... (sama je vzela tudi zdravila, jih skrivala ipd.)	Način soočenja z boleznijo, osebnostne spremembe človeka z demenco
SV8	198	To dejstvo mi je pomagalo razumeti očeta, njegovo vedenje in ravnanja.	Sprejem demence
	199	Spoznanje, da ima oče demenco ni bilo lahko, vendar v tistem trenutku ni bilo časa razmišljati o sebi.	Težak sprejem demence, obremenitev
	200	V ospredju je bil in je oče.	Postavitev očeta v ospredje
	201	Na začetku je bilo na trenutke težko zaradi očeta, ker ni razumel zakaj iz klinike ne more nazaj domov, temveč v dom.	Težave s pojasnitvijo odhoda v dom
	202	Očeta je bilo potrebno zelo hitro seznaniti z dejstvom, da ne more več domov, saj je moral podati soglasje, da gre v dom.	Pojasnitev odhoda v dom, pridobivanje soglasja
	203	Kot že navedeno je bila diagnoza postavljena po prometni nesreči v Psihiatrični kliniki.	Čas postavitve diagnoze
	204	Zaradi videnj (pokojnega očeta, brata), je bila diagnoza zelo hitro postavljena.	Oprijemljiv razlog za postavitev diagnoze
	205	Ugotovljeno je bilo, da oče ne more več sam živeti in mora v dom, na varovani oddelek. To je oče sprva malo težje sprejel.	Presoja o nezmožnosti samostojnega življenja
	206	Ne.	Brez poskusa prekriti

			diagnozo
	207 a	Očetu (otroci) nismo nikoli posebej razlagali, da ima demenco,	Postavitev v vlogo človeka z demenco,
	207 b	ker so videnja (srečanja pokojnih staršev) zanj zelo resnična.	sprejetje njegove resničnosti, brez prepričevanja v nasprotno
	208	Enkrat mu je zdravnik rekel, da halucinira (ker vidi pokojne starše) in to ga je zelo prizadelo, zato ga nismo nikoli prepričevali, da so njegova videnja nenavadna.	Opozorilo zdravnika o halucinacijah
	209	Je pa oče zaradi bivanja v varovanem oddelku fizično bolj opešal, tudi stanje demence, v smislu močnejših videnj se povečuje.	Posledice bivanja na varovanem oddelku: fizično pešanje, močnejša videnja
	210	Do prometne nesreče je oče živel sam v hiši, skrbel za vrt, bil je fizično aktiven.	Samostojno življenje do prometne nesreče
SV9	211	Ni bilo kaj sprejemati ali ne, ker je to bilo dejstvo.	Sprejetje demence kot dejstvo
	212a	Preko simptomov spremenjenega vedenja do bližnje okolice in predvsem izpada kratkoročnega spomina.	Odkritje razloga za demenco
	212b	4 leta.	Čas trajanja postavitve diagnoze
	213	Nič.	Odsotnost sprememb po postavitvi diagnoze
	214	Ne.	Odsotnost poskusa prekritja diagnoze
	215	Razdražljiva, zamerljiva, stanja se je zavedala, vendar ga ni hotela priznati.	Način soočenja z boleznijo, osebnostne spremembe človeka z demenco
SV10	216	Ni lahko, posebej še, ker se človek, ki ga poznaš že vse življenje in ga imaš zelo rad, tako osebnostno spremeni.	Sprejetje demence: težek občutek zaradi velikih osebnostnih sprememb
	217	Skušas narediti najboljše zanj, pa tudi za sebe.	Poskus narediti nekaj dobrega
	218	Po dveh letih, ko je bila postavljena diagnoza, je oče odšel v dom.	Odhod v dom
	219	Vem, da je to zanj najboljše in da tam dobro skrbijo zanj, vendar je trajalo kar nekaj časa, da sem se s tem sprijaznila.	Sprijaznjenje z odhodom v dom
	220	Ko daš starša v dom, nastopi občutek nemoči in	Občutki svojca ob odhodu

		krivde, ker ne moreš sam skrbeti za svojca.	človeka z demenco v dom
	221	Ko sem ugotovila, da ni nekaj v redu in šla do zdravnice, sem očeta takoj po prejemu napotnice naročila na Nevrološki kliniki v Ljubljani.	Odkritje sprememb, obisk zdravnika, napotnica, naročilo na Nevrološki kliniki
	222	Bil je zelo hitro naročen, tako da je vse skupaj trajalo slab mesec dni do diagnoze.	Čas čakanja na pregled
	223 a	Dobil je zdravila.	Pridobitev zdravil
	223 b	Za pol leta se mu je stanje občutno izboljšalo, po tem pa je postal nemiren in agresiven, zato je namesto tablet dobil obliže, ki jih sedaj dobiva že 5 let.	Spremembe v osebnosti in vedenju človeka z demenco (nemir, agresivnost),
	224	Nikakor.	Odsotnost poskusa prekritja diagnoze
	225	Ni se hotel soočiti z boleznijo in je reagiral tako, da je vsem pravil, da ga klevetamo in da smo dogovorjeni z zdravniki, ker se hočemo polastiti njegove lastnine.	Način soočenja z boleznijo, osebnostne spremembe človeka z demenco
SV11	226	Sprva sem očetovo pozabljivost pripisovala njegovi starosti in očetu, ki se je začel kar hitro zavedati svoje pozabljivosti to pozabljivost obrazložila v smislu, da pozablja vsak človek ter da človek začne nekoliko bolj pozabljati pri svojih 50 letih, da se pri 60 letih ta pozabljivost še nekoliko poveča, da pa je pozabljivost pri 80 letih izraz visoke starosti in da je nekaj običajnega.	Začetno soočenje z demenco, povezava demence s starostjo
	227	To, da ima oče demenco pa sem sprva sprejela z velikim odporom.	Odpor pri začetnem sprejemanju demence
	228	Oče je bil namreč do postavljene diagnoze popolnoma samostojen, z mamo sta živela umirjeno življenje.	Umirjeno, samostojno življenje človeka do postavitve diagnoze
	229	Bil je svetnik in častni občan na Brezovici, rad je imel ljudi in ljudje krajani so imeli radi njega.	Aktivnosti človeka z demenco: svetnik, rad ljudi in obratno
	230	Oče se je ukvarjal tudi z bioenergijo, bil je velik optimist ter vedno poln energije in zagona.	Aktivnosti: bioenergija, optimizem, energija in zagon
	231	Sprva sem spremembe, ki so se dogajale pri očetu težko sprejela, na nek način sem si celo zatiskala oči pred temi spremembami, saj je bil kljub poslabšanju	Zatiskanje oči pred spremembami, ki so se pojavile pri človeku

		zdravstvenega stanja oče v mojih očeh še vedno takšen, kot sem ga poznala od prej, poln življenjske energije ter vedno pripravljen pomagati vsakomur.	
	232	Posledica padca je bila tudi ta, da so očetu odpovedale noge in da je prenehal hoditi, prenehal je tudi jesti in zelo težko ga je bilo prepričati v to, da bi jedel.	Posledice padca: prenehanje hoje in uživanja hrane
	233	Ženo je začel nagovarjati kot hči, se pravi v moj mami je videl mene.	Znak demence: zamenjava oseb
	234	Vse to se mi je zdelo grozno, nisem vedela kako naj ravnam, predvsem pa me je šokiralo to, da se lahko človek v tako kratkem času spremeni v takšni meri.	Negotovost v ravnanju, šok zaradi nenadnih sprememb pri človeku
SV12	235	Mislím da tako, kot z vsako boleznijo, sprva šok, nato pa bolezen sprejmeš in živiš z njo.	Potek sprejema demence: šok, nato sprejetje kot del posameznika
	236	Pojavile so se težave z govorom.	Težave: govor
	237 a	Ne vem točno, vendar je trajalo kar nekaj časa,	Čas trajanja postavitve diagnoze
	237 b	kot je bilo rečeno, je te vrste demence, tj. multiinfarktne ali vaskularne demenca zelo malo.	Vrsta demence
	238	Vsekakor smo bili na očeta bolj pozorni in ga skušali dnevno spremljati, vendar bistvenih sprememb ni bilo, saj je imel oče težave le z govorom.	Odsotnost sprememb po postavitvi diagnoze, več usmerjene pozornosti
	239	Ne.	Odsotnost poskusa prekritja diagnoze
	240	Bistvenih sprememb ni bilo opaziti kljub temu, da se je zavedal težav z govorom.	Odsotnost bistvenih sprememb

3.) Kako ste ravnali od takrat naprej, ko je bila pri bližnji osebi postavljena diagnoza demence?

NAČIN RAVNANJA OD POSTAVLJENE DIAGNOZE DEMENCE			
SV1	241 a	Nekako smo se med druženjem z očetom navadili, da mu nikoli ne nasprotujemo v njegovih besedah in dejanjih,	Način ravnanja v družbi človeka z demenco: izjavam človeka z demenco ne nasprotujemo,

	241 b	da vedno izhajamo iz njega in iz tega, kar si pravzaprav on želi in potrebuje	izhajamo iz njega,
	241 c	ter da v njegovi prisotnosti nikoli ne pokažemo naše slabe volje,	ne kažemo slabe volje,
	241 d	pač pa smo v očetovi družbi vedno dobre volje, da oče na tak način občuti pozitivno energijo.	pozitivna energija v prisotnosti človeka z demenco
	242	Za očeta sem poskušala ob pomoči partnerja poskrbeti v okviru vseh svojih zmožnosti, tako v času njegovega bivanja v domači hiši, kot tudi kasneje ob odhodu v Center starejših Cerknica, Psihiatrično bolnišnico in odhodu v Center starejših Notranje Gorice.	Zavzeta skrb za človeka z demenco: hči, njen partner
SV2	243	Najprej sva z očetom pri njegovi osebni zdravnici dobila napotnico za psihiatra, kamor sem skupaj z očetom odšla na posvet.	Iskanje prve pomoči/formalna pomoč: zdravnica, psihiater
	244	Pri psihiatru je bil oče obravnavan kar nekaj časa, saj mu je ta predpisal tablete za lajšanje simptomov demence.	Pomoč psihiatra, predpis tablet
	245 a	Oče je takrat živel sam stanovanjskem bloku, mama je namreč že pred leti umrla,	Življenje človeka z demenco: stanovanjski blok, sam,
	245 b	živel pa je kar nekaj kilometrov stran od mene, a sem ga kljub temu redno obiskovala ,	kljub oddaljenosti hčere redno obiskovanje,
	245 c	saj sem presodila, da oče mojo pomoč potrebuje, ko pa ga nisem utegnila obiskati, sem pa ga poklicala po telefonu.	presoja hčere o potrebi očeta po pomoči, načinih ravnanja
	246	Vedno znova se je oče vsemu opiral, ta njegov odpor proti vsemu je bil neznosen.	Osebnostna značilnost: stalen upor
	247	Oče je ves čas na glas premišljeval, mlel stvari v neskončnost.	Vedenje človeka z demenco: stalno premišljevanje, "nesmiseln" govor
	248 a	Takrat sem zelo težko komunicirala z očetom,	Težavno komuniciranje,
	248 b	saj najini pogovori enostavno nismo imeli nobenega pomena.	razlog: ocena nesmiselnosti pogovorov
	249 a	Tako sem očeta obiskovala po svojih zmožnostih oz. kolikor mi je dopuščal čas,	Skrb za človeka z demenco v okviru lastnih zmožnosti:
	249 b	saj sem ob njem morala poskrbeti tudi za taščo, ki je	služba, skrb za taščo, skrb

		bila hudo bolna in smo jo imeli doma, pa še v službo sem takrat hodila.	za očeta
SV3	250	Po priporočilu psihiatrinje v Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje je mama takoj odšla v dom.	Priporočilo psihiatrinje. odhod v dom
	251	Pred tem pa smo mamino obiskovale vsak dan in sicer ena hči je bila z njo v dopoldanskem času, druga v popoldanskem, tretja naslednji dan ponovno v dopoldanskem in tako naprej.	Razporeditev skrbi hčera za mamino čez cel dan
	252	Ponoči je bila mama sama, zato nas je tako pogosto klicala, zaradi česar smo marsikatero noč prebedeli.	Spremembe v vedenju človeka z demenco; neprestano klicanje ponoči
	253	Ker enostavno več ni šlo tako naprej, smo z mamino vednostjo oddali prošnjo za sprejem v dom Notranje Gorice.	Oddaja prošnje za sprejem v dom
SV4	254	Najprej sem poskušala v povezavi z demenco poskušala pridobiti čim več informacij, predvsem kaj ta bolezen pomeni za samega človeka in kako ravnati, se odzivati pri druženju z mamino na način, da se ji bom poskušala čim bolj približati.	Iskanje informacij o doživljanju demence, ravnanju, odzivanju
	255	Dokler tebe osebno ali pa nekoga od tvojih bližnjih določena bolezen ne udari, se sploh ne zavedaš, kaj neka bolezen pomeni in kakšno vrednost ima zdravje.	Spoznanje o vrednosti pomena osebne izkušnje
	256	Tako sem začela prebirati literaturo, sposodila sem si knjige v bližnji knjižnici.	Iskanje informacij: knjige
	257	Kljub vsemu, nisem mogla verjeti, da lahko bolezen kot je demenca sploh obstaja, zame je to odkritje predstavljalo zares velik šok.	Prvi odziv na obstoj demence: šok
SV5	258	Sestrično sem začela obravnavati in nanjo gledati kot na otroka.	Obravnavanje: pogled na človeka z demenco kot na otroka
	259 a	Ker je sestrična od nekdaj rada pela, sem pogosto skupaj z njo tudi zapela,	Ravnanje s sestrično: petje,
	259 b	pogosto sem ji dala kompliment v smislu "kako si pa danes urejena"	dajanje komplimentov,
	259 c	in jo vedno znova vprašala, če ji morda kaj manjka.	preverjanje želj človeka z demenco
	260	Sestrična mi je enega dne kratko in jedrnatno odgovorila na to vprašanje in sicer, da ji ne manjka nič.	Zadovoljstvo človeka z demenco

	261	Ker je zelo rada tudi brala časopise, sva včasih kaj skupaj prebrali, sestrična ima rada vrt, zato sva tudi skupaj malce obdelali vrt, televizije ni nikoli rada gledala.	Ravnanja v družbi sestrične: branje, vrtnarjenje
	262	Iz njenega pripovedovanja smo ugotovili, da je sestrična imela zelo diktatorskega moža, ki je umrl nekaj let nazaj, star čez 90 let.	Spoznanje o diktatorskem partnerju človeka z demenco, smrt partnerja
	263	Še sedaj zelo pogosto uporablja besedno zvezo "hud mož".	Podoživljanje preteklih občutkov v obliki trenutnega doživljanja občutkov: "hud mož"
SV6	264	Najprej sem jo sam pregledal, saj sem zdravnik.	Prvi pregled človeka z demenco: osebno (zdravnik)
	265 a	Zatem sem se takoj povezal s kolegom psihiatrom,	Nadaljna intervencija od ugotovitve sprememb pri človeku z demenco:
	266 b	ta je pri mami opravil ponoven pregled glave in ji predpisal določena zdravila.	ponoven pregled glave, predpis zdravil
	267	Temu kolegu popolnoma zaupam, tako da me je tolažilo to, da je mama v dobrih rokah.	Zaupanje
SV7	268	Z njo sem hodila k osebni zdravnici, ki pa je imela malo posluha-v smislu naj potrpimo in skušamo najti nekoga, ki bi 24 ur skrbel zanjo.	Obiskovanje osebne zdravnice, njeno ravnanje, odzivanje
	269	Pri mami je sicer stanovala čez teden sorodnica, ki pa je bila seveda čez dan v službi, čez vikend pa je odšla.	Skupno življenje človeka z demenco s sorodnico
	270	Mama je karakterni tudi sicer bila vedno ponosna in samosvoja in ni prenesla »tujca« v svojem domu.	Karakter človeka
SV8	271 a	Bolezen sem sprejela kot dejstvo,	Sprejem demence kot dejstvo,
	271 b	in ga zato v njegovih ravnanjih razumem.	razumevanje ravnanja
SV9	272	Kakor pred tem - skušali smo še vnaprej živeti v ustaljenem redu, seveda z omejitvami, katere je prinesla bolezen.	Način življenja po postavitvi diagnoze demence: življenje z demenco
SV10	273	V skladu z navodili nevrologa.	Ravnanje po postavitvi diagnoze: upoštevanje nevrologa
	274 a	Skušala sem biti čim več z njim, biti pozorna in uvidevna,	Pozornost, uvidevnost,

	274 b	pomagati mu pri vsakdanjih opravilih,	pomoč,
	274 c	ne se razburjati,	odsotnost razburjenja,
	274 d	biti predvsem umirjena in ljubeča.	umirjenost, ljubeč odnos
SV11	275 a	Najprej sem se poskušala čim bolj informirati o sami demenci, obrnila sem se na Spominčico,	Iskanje informacij: Spominčica,
	275 b	brskala po internetu.	internet
	276	Zelo veliko sem delala na komunikaciji z očetom v smislu, da bi se čim več pogovarjala, včasih sva skupaj prebrala kakšen članek, ga kasneje poskušala obnoviti ter se o njem pogovarjati.	Usmerjanje pozornosti na komunikacijo, sodelovanje
	277 a	Poskušala sem v čim večji meri prepoznati spremembe pri očetu	Poskus prepoznavanja sprememb,
	277 b	ter o teh opažanjih poročati njegovi osebni zdravnici, v zameno	poročanje zdravnici,
	277 c	pa sem pričakovala tudi povratne informacije, ki jih vedno nisem dobila, zato sem pri tem vedno znova vztrajala, da je tako imela zdravnica očeta ves čas pod kontrolo.	pričakovanje povratnih informacij o stanju človeka z demenco
	278	Ob soočenju z novico, da ima moj oče demenco sem se povezala z bioenergetikom oz. duhovnim zdraviteljem Močan Janezom, ki ga je moj oče osebno poznal, nekaj časa sta se celo zaradi skupnega zanimanja, ukvarjanja z energijami ljudi pogosto srečevala in mu pojasnila situacijo očeta ter ga srčno prosila, če bi lahko kakorkoli pripomogel k izboljšanju zdravstvenega stanja očeta.	Pomoč pri soočenju z novico, sprejemanju demence
	279	Gospod Močan Janez je k temu brez pomisleka privolil, saj sta se z očetom kar precej povezala in je tako mojega očeta precej dobro poznal.	Privolitev v pomoč človeku z bioenergijo
	280	Tako je nad očetom izvajal bioenergijo na daljavo, kot primer lahko omenil t.i. zdravilno vodo, ko mi je Močan Janez dal dve steklenički vode, v prvi je bila t.i. voda za življenjsko energijo, v drugi pa t.i. voda za demenco.	Izvajanje terapije z bioenergijo
	281	To vodo sem po tri kapljice zlila v čaj svojega očeta.	Način izvajanja terapije
	282	Gre za le eno izmed številnih strategij, ki jih pri	Bioenergija

		zdravljenju z bioenergijo na daljavo uporablja ta bioenergetik Močan Janez.	
	283	Z njim se včasih preko telefona slišim še danes, menim, da je zdravljenje z bioenergijo očetu pomagalo, saj se mu je stanje precej izboljšalo v smislu, oče ni več tako zelo pozabljiv, tudi o bolečinah ne govori več, več komunicira, je bolj optimističen, opažam, da ima več energije, ipd.	Izboljšanje stanja človeka z demenco s pomočjo bioenergije
SV12	284	Nismo uvajali nikakršnih sprememb, le to, da smo očetu med pogovorom pomagali najti kakšno ustrezno besedo in mu tako pomagali tvoriti razumljiv stavek.	Odsotnost sprememb v načinu ravnanja v družbi človeka z demenco

4.) Kakšni občutki so se vzbujali v Vas, ko ste izvedeli, da ima oseba, ki vam je blizu demenco in kaj Vam je pomagalo pri soočenju s to novico?

POJAVLJANJE OBČUTKOV OB SOOČENJU Z DEMENCO PRI SORODNIKU			
SV1	285	Na začetku je bilo težko.	Začetni občutek: "težek" občutek
	286	Pri soočenju s to novico mi je pomagal zlasti moj mož, ki mi je bil vedno v oporo pa tudi hči, ki mi je vedno znova vlivala pozitivno energijo.	Podporni osebi ob soočenju z novico: mož, hči
	287 a	To mi je dalo moč, da sem se z novico, da ima oče demenco soočila,	Soočenje z demenco, sprejemanje človeka z demenco v trenutnem stanju, lastno spraševanje o nadaljnjem ravnanju, morebitnih spremembah
	287 b	pustila za seboj tisto, kar je oče bil pred diagnozo demence	
	287 c	ter se začela spraševati, kako bo ravnala od sedaj naprej oz. kaj bo tisto, kar se bo spremenilo.	
	288	Še posebej mi je bilo težko, ko me je oče obtožil, da mi je vseeno zanj, saj ga ne pridem več niti obiskat, kaj šele, da bi mu pri čemerkoli pomagala, midva z možem pa sva obiskovala očeta vsak dan v izmenjevanju zaradi službenih obveznosti.	Znak demence 1: obtoževanje hčere za odsotnost
	289	Tukaj so se pojavljale največje težave, saj sem v pomoč in skrb za očeta vložila zares vso svojo energijo, oče pa zaradi narave bolezni tega ni	Znak demence 2: neprepoznavanje vlaganja energije v skrb, zanikanje

		prepoznal oz. je moja skrb celo zanikal.	preteklih dogodkov
	290 a	Ker pa imam glavkom,	Težave v zdravstvenem stanju svojca: glavkom,
	290 b	sama ne smem voziti avtomobila in sem tako ves čas odvisna od prevoza, zaradi česar sem bila vedno znova prisiljena v to, da sem si v primeru, da me mož k očetu ni mogel zapeljati, morala organizirati prevoz do očeta.	stalna organizacija prevoza do očeta
	291	Tako sem poklicala katero izmed prijateljic, ki me je do očeta pripeljala v primeru, da je imela prosto in da je imela čas, ali pa sem v obe smeri potovala s taksijem.	Organizacija prevoza do očeta
	292	To mi je predstavljalo še dodatno težavo in še večjo organiziranost.	Težave pri skrbi za človeka z demenco: prevoz
SV2	293	Takrat ko sem izvedela, da ima oče demenco sem tudi sama doživela neke vrste šok.	Šok ob novici pojava demence
	294 a	S tem se nikakor nisem mogla sprijazniti, sama sem tako začela doživljati psihične težave,	Nesprijaznjenost s pojavom demence,
	294 b	zaradi česar sem se tudi sama obrnila na očetovega psihiatra, ki mi je predpisal tablete za pomiritev,	lastna odločitev za jemanje tablet za pomiritev,
	294 c	vendar so se z jemanjem teh tablet pojavljali tako močni stranski učinki, da sem kasneje z njihovim jemanjem prenehala	stranski učinki tablet, odločitev za prenehanje jemanja tablet,
	294 d	ter se enostavno odločila, da si pomagam sama tako, da razčistim sama s seboj ter se soočim z realnostjo ter premislim, kako bom ravnala od zdaj naprej.	soočenje ter premislek o nadaljnjem ravnanju
	295	Po daljšem premisleku mi je to tudi uspelo.	Uspeh soočenja
SV3	296	Preplavil me je strah, tesnoba, negotovost glede tega, kako in v kolikšnem času bo bolezen napredovala.	Strah zaradi nevednosti napredovanja demence
	297 a	Ker ima demenco tudi tašča in ker je bila ta pri njej diagnosticirana pred mojo mamo, sem to bolezen že precej poznala, zato sem se počutila precej gotovo in prepričano pri samem ravnanju in odzivanju,	Predhodna lastna izkušnja z demenco: demenca pri tašči, predhodno poznavanje ustreznega ravnanja in odzivanja pri človeku z demenco, poznavanje splošnih značilnosti demence,

	297 b	vendar sem se hkrati zavedala, da obstajajo sicer neke splošne značilnosti demence, vendar pa je dejstvo, da se kljub tem lahko ta pojavi zelo različno pri različnih ljudeh.	zavedanje edinstvenosti posameznika
	298	Ko je za demenco zbolela moja mama, sem imela občutek, kot da sem vso to vednost, ki sem jo o demenci imela, izgubila.	Doživljanje šoka ob novici pojava demence: izguba predhodnega znanja
	299	Počutila sem se popolnoma na tleh.	Počutje ob novici pojava demence: počutje "na tleh"
	300	Nekaj je, ko človek pridobi določene informacije oz. mu o demenci pripoveduje nekdo drug, popolnoma nekaj drugega pa je, ko človek to dejansko sam izkusi.	Spoznanje pomena lastne izkušnje
	301	V tistem trenutku začneš gledati na demenco skozi popolnoma drugačna "očala".	Drugačno videnje demence v primeru lastne izkušnje
SV4	302	Sprva mi je bilo ob spoznanju, da ima mama demenco in kaj ta bolezen zares pomeni, grozno.	Občutki ob spoznanju pojava demence: "grozen" občutek
	303	Preplavljali so me mešani občutki o tem, kako bo sedaj, ko je bila postavljena diagnoza demence, čutila sem tesnobo, nemir.	Strah pred spremembami
	304	Dneve in noči sem prelokala, saj nisem razumela, zakaj se je moralo to zgoditi ravno moji mami.	Spremembe v vedenju svojca: neprestano jokanje, nerazumevanje pojava demence
SV5	305	V meni se je vedno znova vzbujala skrb, da moram in sem dolžna nekaj storiti oz. narediti.	Občutenje potrebne skrbi za sestrično
	306 a	Najprej sem za sestrično iskala pomoč na domu, se je celo javilo nekaj različnih gospa, ki bi bile pripravljene obiskovati sestrično in ji pomagati,	Iskanje neformalne pomoči (pomoč na domu),
	306 b	vendar je mož vse te napodil, saj je menim, da nobena ni dovolj dobra.	pojavljanje ovir, težav: nesprejemanje pomoči na domu iz strani moža sestrične
	307	Je pa mož sestrične po njenem odhodu v dom obtožil za svoje slabo zdravstveno stanje mene, češ, da sem mu vzela njegovo najdražjo in da je zato tako slab.	Obtožba svojca iz strani moža sestrične za poslabšanje njegovega zdravstvenega stanja
	308 a	Kasneje je mož zaradi raka na pljučih v zelo kratke času po odhodu sestrične umrl	Smrt moža sestrične

	308 b	in moram priznati, da so me obtožbe sestričninega moža precej prizadele in da sem imela kar nekaj težav zaradi tega njegovega obtoževanja.	posledice njegovega obtoževanja pri svojcu (prizadetost)
	309	Te obtožbe sem morala kasneje predelati pri sebi, da sem lahko to pustila za seboj, brez očitkov sami sebi.	Lastna predelava obtožb, odločitev za pozabo očitkov
SV6	310	Žalost, da mama ni več takšna, kot je bila pred postavitvijo diagnoze.	Občutki ob novici pojava demence pri sorodniku: žalost zaradi sprememb pri mami
	311	Težav ni bilo, sem se že v samem začetku s tem sprijaznil.	Takojšnje sprijaznjenje z demenco
	312	Vesel sem, ko je moja mama vesela in nasmejana.	Veseli ob zadovoljstvu človeka z demenco
	313	Takrat vem, da je brez skrbi, saj pri ljudeh z demenco ni percepcije za prihodnost in živijo za ta trenutek.	Vednost o simptomih demence: v ospredju je življenje v danem trenutku
	314	Razmišljal sem o tem, kako velik strah imamo ljudje pred boleznijo in smrtjo, čeprav je to nekaj neizogibnega, ti ljudje, torej ljudje z demenco pa se s tem ne obremenjujejo več.	Zavedanje o neobremenjenosti ljudi z demenco glede prihodnosti
SV7	315	Psihično je bilo to grozljivo leto, saj se nisem upala niti na dopust.	Občutki ob soočenju z demenco
	316	Kot sem omenila, so odločbo na socialni službi zelo dolgo«packali«, zamenjali so se 3 referenti..	Čakanje na odločbo
SV8	317 a	Ker je bil oče vedno samostojen in je sam poskrbel za sebe, je težko gledati, da mora bivati v zaprtem okolju, in ne more skrbeti za svoj vrt.	Težava pri sprejemanju sprememb pri človeku
	317 b	Vrtnarjenje je bilo očetu posebno veselje.	Hobij: vrtnarjenje
SV9	318	Niti ne težave, temveč skrb, kako zanjo najbolj poskrbeti, glede na to, da je ne bo večno možno oskrbovati v ožjem družinskem krogu.	Pojav skrbi glede ravnanja v prihodnosti
SV10	319	Občutek nemoči.	Občutki svojcev: nemoč
SV11	320	Počutila sem se grozno, saj nisem vedela, ali je za demenco morda kriv sam padec ali so demenco pri očetu morda povzročila zdravila, za katera mi je od prijateljice sodelavka, ki je višja medicinska sestra povedala, da so zelo močna in da imajo ogromno stranskih učinkov.	Občutki svojcev: negotovost glede razloga za pojav demence

321 a	V meni so se pojavljali mešani občutki, od žalosti,	Občutki svojcev: žalost,
321 b	na nek način tudi jeze,	jeza,
321 c	tesnobe,	tesnoba,
321 d	do strahu, kako bom v odnosu do očeta ravnala sedaj.	strah
322 a	Kasneje sem le sprejela to, da oče ima demenco	Sprejem demence,
322 b	in se nisem več toliko spraševala iz česa le ta izhaja,	prekinitev iskanja razloga zanjo,
322 c	ampak sem bolj začela razmišljati v smeri, kaj lahko za očeta storim, da mu bo bolje.	prevpraševanje o načinu ravnanja za dobro človeka z demenco
323	Zelo so mi pomagale povratne informacije ter nasveti zdravnice očeta, kako naj v posameznih situacijah ravnam, sem bila takoj bolj mirna.	Pomoč pri ravnanju: informacije, nasveti
324	Težava je bila morda ta, da je to, da ima oče demenco zame pomenilo kar veliko presenečenje, vse je steklo tako na hitro, to pa je to, ko človek ne verjame, da se mu nekaj lahko zgodi, dokler se mu to res ne zgodi.	Presenečenje ob pojavu demence (hiter potek)
325 a	Ker je oče, pred pojavom demence vedno zelo veliko govoril in je s tem, ko so se začeli kazati prvi znaki demence govoril iz dneva manj,	Spremembe na področju komunikacije,
325 b	sem čutila globoko v sebi neke vrste nemir, saj mi oče ni več odgovarjal na vprašanja, ki sem mu jih postavljala, kaj šele, da bi sam spregovoril kakšno besedo.	nemir svojca
326	Jeza se je v meni prebudila tudi takrat, ko so očetu v Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje povečali dozo zdravil, oče je takrat kar tulil od bolečin in takrat sem se zavestno odločila in od zdravstvenega osebja tam jasno zahtevala, da se očetu doza zdravil zmanjša oz. da imajo ta zdravila, ki jih je takrat jemal prevelike stranske učinke nanj in da naj mu predpišejo katera druga, zanj bolj primerna zdravila.	Jeza svojca zaradi povečane doze zdravil, zahteva po spremembi obsega in vrste zdravil
327	Od tega nisem odstopila in sem zato je to tudi dosegla, zaradi česar sem bila zelo ponosna nase, saj	Ponos svojca ob dosežku vpeljave sprememb v korist

		sem med obiski očeta videla, da se oče počuti bolje.	človeku z demenco
SV12	328	Kot sem že povedal, je imel oče počasi napredujočo demenco, katera se je skozi leta stopnjevala, tako da smo se z boleznijo soočali postopoma skozi vsa ta leta.	Počasi napredujoča demenca, stopnjevanje

5.) H komu ste se najprej obrnili po pomoč? Lahko opišete, za kakšno vrsto pomoči je šlo in če lahko prosim ocenite ustreznost te pomoči.

ISKANJE PRVE POMOČI, VRSTA IN USTREZNOST POMOČI			
SV1	329	Sprva nisem imela kaj dosti informacij v zvezi z demenco.	Prvotno nepoznavanje demence
	330	Sem pa se takoj, ko je bila očetu postavljena diagnoza demence začela intenzivno informirati o tej bolezni.	Začetno informiranje, iskanje informacij
	331 a 331 b 331 c 331 d	Z možem sva iskala informacije pri Spominčici, na internetu, sposodila sva si ogromno različnih knjig na to temo, gledala sva oddaje v povezavi z demenco, še posebej mi je ostala v spominu pogovorna oddaja na enem izmed hrvaških programov na televiziji, kjer je bil govor o splošnih informacijah oz. dejstvih, ki so povezane z demenco, kasneje pa je bil en del oddaje posvečen svojcem ljudi, ki so za demenco zboleli.	Iskanje informacij: Spominčica, Internet, izposoja knjig, ogled oddaj na televiziji
	332	Iz te oddaje sva z možem odnesla zares veliko, saj je bilo govora o tem, kako se v stiku z ljudmi z demenco odzivati, kako ravnati, da bo tem ljudem dobro oz. da se bodo počutili sprejete ter da bodo občutili našo ljubezen.	Ogled oddaje na temo demence, pridobivanje novega znanja
SV2	333	Sama sem se najprej obrnila po pomoč k svojemu možu, ki mi je bil in mi še je v veliko podporo.	Iskanje prve pomoči; pomoč in podpora partnerja/moža
	334 a 334 b	Za očeta pa sem se najprej obrnila po pomoč k njegovi osebni zdravnici, nato k psihiatru,	Iskanje pomoči: osebna zdravnica, psihiater,

	334 c	z ravnanjem in napotki obojih sem bila zadovoljna.	zadovoljstvo s pomočjo
SV3	335	Najprej sem se obrnila k mamini osebni splošni zdravnici.	Prva pomoč: osebna zdravnica
	336 a	Mama je bila namreč cele noči budna,	Znak demence: budnost ponoči
	336 b	podnevi pa je spala,	spanje podnevi,
	336 c	začela se je tudi osebnostno spreminjati.	osebnostne spremembe
	337	Zdelo se mi nenavadno, da se mama sooča s tako močno obliko nespečnosti.	Znak demence: močna oblika nespečnosti
	338 a	Prav tako je ves čas govorila o hudih bolečinah,	Znak demence: realno izražanje občutkov,
	338 b	zato smo se obrnili na njeno osebno zdravnico, ki je naredila test -TYM (test your memory), kar v prevodu pomeni testiraj svoj spomin.	bolečine test -TYM
	339	Zdravnica je takrat očitno v skladu s simptomi, ki so se pri mami pojavljali (veliko se jih pojavlja še sedaj) izdala napotnico za pregled pri specialistu, psihiatru.	Ravnanje zdravnice: napotnica za pregled pri psihiatru
	340	Pomoč se mi je takrat zdela ustrezna, saj mama več ni poročala o bolečinah, kasneje sem ugotovila, da je to izhajalo iz tega, ker je v Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje dobila zelo močna zdravila, ki so ji te bolečine ublažile oz. celo popolnoma izbrisale.	Presoja o ustreznosti pomoči: ublažitev bolečin zaradi zdravil
	341 a	Z napotki osebne zdravnice sem bila tako sprva zadovoljna, saj sem presodila, da mama zares potrebuje pomoč,	Prvotno zadovoljstvo s pomočjo zdravnice,
	341 b	kasneje pa malce razočarana, saj je mama prišla iz Psihiatrične klinike v precej slabem stanju.	nato nezadovoljstvo ob odhodu iz Psihiatrične klinike zaradi opaženja poslabšanega stanja mame
SV4	342 a	Ker je moj oče oz. mož mame zelo nasprotoval temu, da bi se za mamo poiskalo pomoč glede na znake, ki jih je vidno kazala,	Razlog za spregledanje demence: nasprotovanje moža/partnerja
	342 b	se kar nekaj časa nismo obrnili po pomoč in smo demenco na nek način "spregledali".	Spregledanje težav pri človeku z demenco
	343 a	Kasneje, ko se je demenca začela kazati skozi intenzivnejše simptome, pa sem bila jaz tista, ki je "udarila po mizi"	Pojav intenzivnejših simptomov demence

	343 b	in dejala očetu, da je mamo potrebno peljati na pregled k zdravniku, saj se z njo več kot očitno nekaj dogaja.	odločitev za obisk zdravnika
	344 a	Ker mi je prijateljica, ko sva enkrat med najinim pogovorom prišli na to temo, kaj se z mojo mamo dogaja in kako se te spremembe pri mami kažejo povedala, da so znaki, ki se pojavljajo pri mami začetni simptomi demence ter da obstaja Spominčica, ki se ukvarja s svojci ljudi z demenco	Informiranje iz strani prijateljice,
	344 b	in ker sem se takrat spomnila, da sem enkrat, ko sem bila sama pri svojem osebnem zdravniku v ambulantni vzela zloženko te Spominčice, sem se takrat odločila, da se s klicem obrnem na Spominčico, kjer so me informirali o tem, kaj demenca je, kako se kaže in kakšen način se odzivati v odnosu do človeka z demenco ter mi dali nekaj koristnih nasvetov v zvezi s tem.	iskanje informacij in nasvetov pri Spominčici
	345	Tam so mi tudi predlagali, da se mamo odpelje na pregled k zdravnici, ki bo postavila diagnozo.	Predlog Spominčice: obisk zdravnice
SV5	346	Najprej sem se obrnila po pomoč nase, saj sem po poklicu zdravnica, anesteziistka, tako da sem jo kar se tiče same bolezni spremljala kar sama in jo spremljam še sedaj.	Lastno spremljanje človeka z demenco (zdravnica)
	347 a	Gre le za nek splošen pregled, uredila sem tudi to, da so Maili narediti RTG glave,	Ravnanja sorodnika: splošen pregled, ureditev za RTG glave
	347 b	ki je tudi pokazal primanjkljaje v njenih možganih, se pravi prve znake demence.	Primanjkljaji v možganih
	348	Sem vesela, da sem ji lahko pomagala kar sama.	Zadovoljstvo svojca z lastnim ravnanjem
	349	Kar se pa tiče zdravil, sestrčna jih nikakršnih ne jemlje.	Odsotnost zdravil
	350	Jemala je tablete Memaxa, to so tablete za pomiritev.	Občasno jemanje ene vrste zdravil
	351	Drugače pa sem se že v samem začetku takoj po teh opazanjih glede zlorabe premoženja, obrnila na Center za socialno delo, ki me je s sklepom sodišča postavilo za skrbnico za poseben primer, z namenom ščitenja in nadzorovanja njenega premoženja.	Iskanje pomoči: premoženje (CSD)-postavitev skrbnika za poseben primer

	352 a	Kasneje je bila sestrični po pregledu zdravniškega mnenja odvzeta tudi opravilna sposobnost,	Odvzem opravilne sposobnosti človeku z demenco,
	352 b	uredila sem, da je sestrično in njenega moža nekajkrat tedensko obiskovala patronažna služba, ki je nosila zdravila sestričninemu možu.	ravnanja svojca pri pomoči sorodniku (ureditev obiskovanja patronažne službe doma)
	353 a	Ko pa sem uredila tudi t.i. storitev pomoči na domu,	Ravnanja svojca: ureditev pomoči na domu,
	353 b	pa je mož vse, ki so prišle pomagati obtožil kraje, zaradi česar te pomoči na domu ni bilo mogoče izvajati.	nasprotovanje pomoči iz strani partnerja človeka z demenco
	354	Takrat so se namreč tudi pri sestričninem možu začeli kazati prvi simptomi demence in se je zelo pogosto dogajalo, da je vsakega, ki je novo prišel k hiši, enostavno ves čas obtoževal.	Pojav prvih simptomov demence pri partnerju: obtoževanje
	355 a	Tako sem uredila, da se jima je enkrat dnevno iz bližnje gostilne prinašal topel obrok, saj se sama nekako nista več znašla	Skrb svojca za človeka z demenco (ureditev vsakdanjega prinosa toplega obroka na dom),
	355 b	in sta živela asketsko življenje, v določenih stvareh sta zelo pretiravala, medtem ko se za stvari, ki so potrebne za preživetje človeka enostavno sploh nista zmenila.	spoznanje o življenjskem stilu človeka z demenco+ partnerja ("asketsko" življenje)
	356 a	Sestričin mož je na primer bil celo življenje lovec in je večino svojega življenja posvetil temu,	Osebno življenje človeka z demenco, partner-lovec,
	356 b	s sestrično sta imela zelo hladen medsebojni odnos oz. pogosto tega odnosa med njima sploh ni bilo.	hladen odnos s partnerjem
	357	Vse je moralo potekati tako, kot je rekel mož, pod njegovo diktaturo.	Stalna diktatura partnerja
SV6	358	K psihiatru.	Prva pomoč: psihiater
	359	Pregled glave, preverjanje razumskih funkcij.	Prva intervencija: pregled glave
	360	Zelo zadovoljen, kolegu popolnoma zaupam in verjamem v njegovo strokovnost.	Zadovoljstvo s prvo pomočjo: psihiatra
SV7	361	Kot omenjeno sem šla na socialno skrbstvo in njeni osebni zdravnici, ki pa je že tudi starejša in bila po cele mesece odsotna.	Iskanje pomoči pri osebni zdravnici

	362 a	Napisala mi je sicer napotnico za patronažno sestro,	Napotnica zdravnice za patronažno sestro,
	362 b	ki pa jo je mama zavračala in nalašč takrat odšla od doma.	zavračanje patronažne sestre, pobeg od doma
SV8	363	Za pomoč se nisem obrnila na nikogar.	Odsotnost iskanja pomoči drugje
	364 a	Vse »potrebne« informacije, ki smo jih dodatno želeli vedeti, nam je podal zdravnik v kliniki,	Vir informacij: mnenje zdravnika,
	364 b	ostalo sem prebrala na internetu.	internet
	365	Ko je v domu prišlo do vedenjskih sprememb, sem se za pojasnila obrnila na domsko psihiatrinjo, ki mi je dala potrebne informacije.	Vir informacij v domu: domska psihiatrinja
SV9	366 a	Nikamor po pomoč,	Odsotnost iskanja pomoči v času bivanja človeka z demenco v domačem okolju,
	366 b	le začeli smo z iskanjem primerne oskrbe v ustrezni instituciji (domu) za čas, ko tega ne bomo več zmogli sami.	raziskovanje ustreznosti domov
SV10	367	Na očetovo splošno zdravnico in dr. Milico Kramberger, ki sta nama res veliko pomagali, predvsem dr. Krambergerjeva, ki mi je svetovala, kaj naj naredim in kako naj ukrepam.	Iskanje pomoči: zdravnica (svetovanje)
	368 a	Pri njej sva bila 3-krat,	Zdravnica,
	368 b	potem je predlagala obisk pri psihiatru,	psihiater,
	368 c	ki mi je tudi predlagal, da naj pričnem ukrepati glede sprejema očeta v dom.	predlog nadaljnjega ravnanja
SV11	369	Najprej sem se povezala z njegovo osebno zdravnico in z očetom hodila na redne preglede z namenom, da bi videli, če se je očetu od zadnjega obiska zdravstveno stanje kaj spremenilo.	Iskanje pomoči: zdravnica
	370	Skrbela sem za to, da sem bila z njegovo zdravnico zares ves čas v kontaktu.	Stalen kontakt z zdravnico
	371	Z njeno pripravljenostjo v smislu seznanjenja o zdravstven stanju očeta sem bila zadovoljna.	Zadovoljstvo z delom zdravnice

SV12	372	Sprva smo se obrnili na urgenco, od tam pa so nas pošiljali od vrat do vrat in nikjer nismo dobili konkretnega odgovora oz. diagnoze, kaj naj bi bilo z očetom narobe oz. zakaj je njegovo stanje takšno kot je.	Iskanje pomoči: urgencia, odsotnost postavljene diagnoze
	373	Po kakšnem mesecu dni smo pristali v Psihiatrični bolnišnici Polje, kjer so se očetu posvetili in se pričeli ukvarjati z njegovo boleznijo.	Ukrepanje v Psihiatrični bolnišnici Polje

6.) Kakšne odzive ste doživeli iz strani ljudi iz bližnje okolice?

ODZIVI LJUDI IZ BLIŽNJE OKOLICE			
SV1	374	Okolica me je podpirala, sicer pa je oče tako in tako odšel v dom, zaradi česar kasneje okolica z očetom stika več ni imela.	Podpora okolice, izguba stika okolice in človeka demence ob njegovem odhodu v dom
SV2	375	Oče je skrbel za stanovanjski blok in je bil neke vrste hišnik bloka, zaradi česar je bil veliko v družbi ljudi.	Aktivnost človeka z demenco
	376 a 376 b	Ko se je oče začel spreminjati so se ljudje čudili temu, kako se oče spreminja, začudenja so se pojavljala v obliki verbalnega izražanja "saj ne morem verjeti, da se je ta človek toliko spremenil", "saj je ta človek popolnoma drugačen kot je bil", pa tudi "saj se mu je čisto zmešalo ali kaj".	Zaradi sprememb v osebnosti človeka z demenco: čudenje okolice v obliki verbalnih izrazov
	377	Pojavljalo se je tudi veliko zgroženj nad tem, da je oče premalo pod nadzorom, da bi torej morala biti z očetom ves čas in tako stalno nadzorovati njegova ravnanja, ker sem doma iz Borovnice, oče pa je živel v centru Ljubljane sem tako tudi potrebovala nekaj časa, da sem se pripeljala do Ljubljane, poleg tega sem takrat hodila še v službo, sedaj pa sem že v pokoju.	Izražanje presenečenja okolice: mnenje o povečanem obsegu nadzora nad očetom
SV3	378	Ves čas sem imela in še imam občutek, da so ljudje v veliki meri seznanjeni z demenco in sicer da ljudje so seznanjeni s potekom demence in da imajo kar nekaj informacij o sami demenci.	Mnenje o zadostnem znanju in informiranosti o demenci iz strani ljudi iz okolice
	379	Sem bila v tej smeri kar pozitivno presenečena.	Pozitivno presenečenje glede odziva okolice

	380 a	Edino kar je bilo je bilo to, da so se ob odhodu mame v dom zlasti iz strani nekoliko starejših ljudi pojavljali očitki,	Očitanje ob odhodu človeka z demenco v dom (predvsem starejši ljudje),
	380 b	zakaj smo dale mamo v dom, v smislu, da se želimo "otresti"skrbi za mamo, osebo, ki je vse svoje življenje posvetila nam, svoji družini.	zakaj dom, "znebiti se" človeka
	381	To nas je vse tri hčere zelo prizadelo.	Prizadetost hčera zaradi očitanja
	382 a	Takrat sem ugotovila, da imajo starejši ljudje o domovih precej slabo mnenje	Slabo mnenje starejših o domski namestitvi
	382 b	in jih pogosto enačijo s hiralnicami, v smislu, da se ljudem v domu zdravstveno stanje le poslabša vse do trenutka, ko izgubijo bitko z življenjem.	enačenje s hiralnicami
	383 a	Težko je tem ljudem dopovedati, da je v domovih za ljudi lepo poskrbljeno,	Težavnost dopovedovanja o pozitivnih vidikih doma:
	383 b	da so tam ljudje podobne starosti in da je lahko tudi v domu v obdobju starosti lepo.	skupnost ljudi podobne starosti, "lepo" obdobje starosti
SV4	384 a	Sočutje,	Sočutje,
	384 b	razumevanje,	razumevanje,
	384 c	podpora	podpora,
	384 d	in pripravljenost pomagati.	pripravljenost pomagati
SV5	385	Smo pa pri tem imeli zelo slabo izkušnjo.	Slaba izkušnja z odzivom okolice
	386	Namreč sosedu sestrične in njenega moža je njuno senilnost nekoliko izkoristila sebi v prid in sicer se je nam, ki smo prišli na obisk predstavljala kot frizerka, k njima pa je hodila pod pretvezo, da jima pomaga, v resnici pa jima je marsikaj ukradla in naredila še marsikatero škodo.	Izkoriščanje pozabljivosti, zaupanja, pretvarjanje človeka (v vlogi frizerke)
	387	Samo vprašanje je, koliko denarja je ona tukaj pojemala, saj se ne ve.	Razmislek svojca o preteklih dogodkih: o obsegu kraje
	388	To, da gre pri tem za nekaj sumljivega sem sama ugotovila med enim izmed obiskov sestrične in moža, ko sem v njuni hiši skupaj s sestričninim	Sum o nenavadnem dogajanju: skupen odhod v trgovino ter čas prihoda

		možem počakala na prihod sestrične in te gospe, saj mi je mož povedal, da sta odšli v trgovino.	nazaj
	389	Ko sta se vrnila mi ni bilo jasno, zakaj sta naredila tako velik nakup, imeli sta namreč ogromno vrečk, če pa sem videla, da je sestrična nakupljene stvari še imela doma.	Logično sklepanje svojca 1: velik nakup kljub imetju
	390	Enkrat se je celo zgodilo, da je ta gospa, frizerka, ponovno med mojim obiskom, saj ni vedela, da sem tam jaz, prišla s štirimi ogromnimi vrečkami in zato sem potem to vse miselno povezala in prišla do spoznanja, da se mora tukaj dogajati nekaj nenavadnega.	Logično sklepanje svojca 2: prihod z vrečkami
	391	Od takrat naprej sem postala bolj pozorna.	Posvečanje večje pozornosti pri določenih dogodkih
SV6	392	Posmeh, marsikdo je dejal, "sedaj vas oz. jo pa malce zapušča spomin".	Posmeh
SV7	393	Razumevanje, ker je demenca prisotna –vsak pozna vsaj koga z podobno težavo.	Razumevanje (prisotnost demence)
SV8	394	Predvsem razumevanje, sočut.	Razumevanje, sočut
SV9	395	Nič posebnega, lahko rečem, da le odzive v smislu, da je to pač bolezen, kakor kaka druga.	Demenca - ena izmed boleznih
SV10	396	Različne.	Različnost odzivov
	397	Nekateri so sami opazili, kako je z očetom in so nama (še vedno) stojijo ob strani, drugi pa so bili na začetku krivični do mene, vendar so po dveh, treh letih sami prišlo do pravega zaključka.	Nekateri - sočutje, drugi - krivični
SV11	398	To, da ima oče demenco so ljudje iz bližnje okolice sprejeli kot nekaj popolnoma običajnega, sosedi so mi ponudili podporo in pomoč v primeru, če jo bom potrebovala.	Pomoč, podpora
SV12	399	Od vseh bližnjih smo bili deležni podpore.	Podpora iz strani bližnjih

7.) Ali ste pred odhodom v Center starejših Notranje Gorice po tem, ko ste bili soočeni z dejstvom, da ima vaš sorodnik simptome demence, za bližnjo osebo skrbeli sami ali Vam je pri tem kdo pomagal? V primeru, da Vam je, kdo je to bil in za kakšno vrsto pomoči je šlo?

SKRB ZA ČLOVEKA Z DEMENCO OD POJAVA PRVIH SIMPTOMOV DEMENCE DO ODHODA V DOM			
SV1	400	Ja, za očeta sem skrbela sama s pomočjo svojega moža.	Vključenost ljudi v skrb za človeka z demenco 1: hči
	401 a	Pomoč očetu mi je bila takrat na prvem mestu, očeta sem obiskovala vsak dan glede na svoje zmožnosti zaradi obveznosti v službi,	Pomen skrbi za svojca: prvo mesto,
	402 b	če ga nisem mogla obiskati jaz, ga je obiskal moj mož, včasih tudi najina hči (vendar redkeje).	vključenost ljudi v skrb za človeka z demenco 2: hčerin partner, vnukinja
	403	Ko je bil oče še doma, je bilo potrebno očetu pomagati pri vsakdanjih opravilih, kot je na primer hrana (vsak dan mu je nekdo od nas prinesel topel obrok, mu pomagal tudi pri osebni negi, pospravljanju, ipd.	Oblika skrbi za človeka z demenco: pomoč pri vsakdanjih opravilih
	404	Je bilo kar naporno, saj je oče živel v oddaljenosti 16 km od nas v eno smer in je potreboval pomoč vsakodnevno, zaradi česar je bilo potrebno veliko medsebojnega usklajevanj ter odrekanja osebnemu družinskemu življenju.	Doživljanje skrbi: napor
SV2	405 a	Oče je vse do odhoda v Center starejših Notranje Gorice sam poskrbel zase,	Samostojnost človeka do pojava demence,
	405 b	jaz sem ga le obiskovala, mu dvakrat krat letno pomagala pri generalnem čiščenju stanovanja, mu kdaj kaj oprala, zlikala, drugače pa je v večini oče vse sam uredil.	občasna pomoč: generalno čiščenje stanovanja
	406	S pojavom demence sem ga le pogosteje obiskovala, obiskovala sem ga le jaz, brat je takrat živel in delal v tujini, moj mož pa ga ni želel obiskovati, saj sta zelo hitro prišla v konflikt in se je mož tega izognil na način, da ga enostavno ni obiskal.	Vključenost oseb v obiskovanje sorodnika: hči
SV3	407 a	Ko smo bili soočeni z dejstvom, da ima naša mama demenco smo zanjo skrbele vse tri hčere, približno 1 do 2 meseca,	Vključenost v skrb ob soočenju z demenco: vse tri hčere,
	407 b	zatem je mama odšla v Psihiatrično kliniko Ljubljana Polje.	zatem odhod v Psihiatrično kliniko Ljubljana Polje
	408	Vsak dan sta dve od nas obiskale mamo, ena v dopoldanskem, druga v popoldanskem času, ponoči	Oblika skrbi za človeka z demenco: vsakdanja skrb

		pa smo imele na skrbi, da jo je vsako noč ena izmed nas poklicala, koliko nas pač ni klicala mama sama, ki nas je kar nekaj časa klicala po cele noči, ter nam preko telefona pojamrjala o bolečinah.	
	409	Iz Psihiatrične klinike je bila mama takoj sprejeta v Center starejših Notranje Gorice.	Sprejem v dom
SV4	410 a	Za mamó smo za mamó skrbeli jaz,	Vključenost ljudi v skrb za človeka z demenco: hči, partner, sin človeka z demenco + njegova partnerka
	410 b	moj mož in oče oz. mož mame, ker pa je skrb za mamó zahtevala vse večjo angažiranost,	
	410 c	sta se kasneje v skrb vključila še moj brat in njegova partnerka, ki živita oddaljeno od naše hiše oz. hiše, kjer je prebivala moja mama z očetom ter jaz s svojim partnerjem in družino v razdalji približno 35 kilometrov.	
SV5	411	Sestrično sem pogosteje začela obiskovati leta 2011 in sem zanjo skrbela večinoma sama, pri skrbi mi je nekoliko pomagala sestričnina druga sestrična.	Začetno obiskovanje: 2011, sestrična, druga sestrična
	412	S sestrično do takrat nisva imeli stikov, videli sva se do takrat le enkrat samkrat.	Odsotnost stikov
	413	Ne spomnim se točno, vendar kar naenkrat sem se odločila, da sestrično pokličem po telefonu, njeno številko sem namreč še hranila in da se po dolgem času dogovoriva za kakšno skupno srečanje.	Klic, dogovor o skupnem srečanju
	414	S sestrično sva se po telefonu dogovorili za srečanje pri njej doma.	Dogovor za srečanje
	415	Takrat sem spoznala tudi omenjeno gospo, ki se je izdajala za frizerko.	Spoznavanje novih ljudi
	416	Od takrat naprej sem Mailo pogosteje obiskala, enkrat je med mojim obiskom padla v nezavest, to se je kasneje zgodilo še kar nekajkrat.	Pogosto obiskovanje, padec v nezavest
	417	To mi je povedala sama ali pa njen mož.	Zaupanje
	418	Ko sem jo vprašala, zakaj misli, da je padla v nezavest, na to vprašanje nikoli ni znala odgovoriti oz. je dejala, da še sama ne ve zakaj.	Iskanje razloga za padec v nezavest, nepoznavanje razloga
	419	Po splošnem pregledu, ki sem ga izvedla sama, saj sem osebna zdravnica, nisem zaznala nikakršnih znakov oz. sprememb, ki bi lahko privedle do izgube zavesti.	Splošen pregled: odsotnost znakov za nenaden padec v nezavest
	420	Sama sem takrat globoko v sebi začela premišljevali	Začeten premislek, sum o

		in povezovati posamezne dogodke med seboj ter tako začela sumiti, da se nekaj dogaja oz. natančneje, da ima to dogajanje povezavo s to gospo, ki prihaja k sestrični in njenemu možu.	razlogu padca v nezavest
	421	Sestrično sem vprašala, kako sta se z možem s to gospo spoznala in povedala mi je, da je ta gospa preko Komunale delala v bližnjem parku in da je moža vedno znova nagovorila, ne nazadnje ga je nagovarjala tako dolgo, da jo je kasneje spoznala še sestrična, saj je možu dejala, da opravlja tudi delo frizerke, sestrična pa je v tistem času ravno vedno znova govorila možu o tem, kako bi potrebovala neko frizerko, da bi ji nekoliko uredila frizuro in se je vse na nek način povezalo oz. sestavilo.	Pogovor o začetnem spoznanju z gospo x
	422	Izvedela sem tudi to, da je ta gospa, jaz jo bom poimenovala kar "vsiljivka" bila ob padcu sestrične enkrat celo prisotna in da je po njenem padcu takoj poklicala na Psihiatrično kliniko Ljubljana Polje in jim dejala, da naj pridejo sestrično iskat in jo naj odpeljejo.	Izkoriščanje, ustvarjanje dogodkov sebi v prid: klic gospe x na Psihiatrično kliniko
	423	Takrat so jo res prišli iskat, iz klinike so pridobili njeno kartoteko in ker je njena kartoteka opravičevala pridržanje na Psihiatriji, so jo tam tudi nameravali obdržati.	Odvoz na Psihiatrijo, nameravana namestitev
	424	Hvala bogu sem takrat pravočasno jaz izvedela za to in to preprečila.	Preprečitev namestitve v Psihiatrični kliniki
	425	Tako je bila sestrična že po nekaj dneh odpuščena iz Psihiatrične klinike Ljubljana Polje.	Odpust
	426	Takrat sem vedela, da tako več ne gre naprej in da se v tem konkretnem primeru pojavlja preveč kompleksnih težav, zato sem se odločila, da sestrična odide v dom.	Odločitev, lastna presoja o odhodu sorodnika v dom
	427	Ker je takrat sestrična že imela odvzeto poslovno oz. opravilno sposobnost, ker ni bila sposobna razumeti pomena in posledic svojih dejanj, sem se lahko takrat o tem, kako bom ukrepala, odločila sama, brez sestričnine privolitve.	Končna odločitev o odhodu sorodnika v dom
	428	In takrat sem precenila, da bo ta možnost, torej odhod v dom, zanjo v tistem trenutku to bila enostavno najbolj ustrezna odločitev.	Presoja o obstoju najustreznejše rešitve trenutne situacije
SV6	429	Mama je pred odhodom na Nevrološko kliniko skrbela zase popolnoma sama.	Osebno življenje 1: samostojna skrb zase

	430	Živela je v hiši za Bežigradom in imela kužka, ki ji je krajšal čas.	Osebno življenje 2: Bežigrad, kužek
	431	Po kapi je bila sprejeta na Nevrološko kliniko, kjer so jo hospitalizirali za 1 mesec.	Pojav kapi, odhod na Nevrološko kliniko: 1 mesec
	432	Zatem je odšla na rehabilitacijo v zdravilišče Laško za 2 meseca, od tam pa je prišla v Center starejših Notranje Gorice.	Odhod v zdravilišče Laško: 2 meseca, odhod v dom
SV7	433	Žal sama- sine je študiral v tujini, od moža pa nemogoče pričakovati niti za svojo hči.	Skrb svojke za človeka z demenco, odsotnost druge pomoči
	434 a 434 b	Dogovarjala sem se za dnevno varstvo v bližini njenega doma- center starejših občanov Bežigrad, a mama ni hotela hoditi (v začetni fazi demence)-sram pred poznanimi.	Dogovor o dnevnem varstvu, Odsotnost želje človeka z demenco po obiskovanju dnevnega centra
	435	Ni jih bilo.	Odsotnost prilagoditev bivalnega okolja doma
SV8	436	Oče je živel sam.	Samostojno življenje
	437	Diagnoza je bila postavljena na kliniki, od koder je odšel v center..	Postavitev diagnoze
	438	Nobene oblike pomoči nisem iskala.	Odsotnost iskanja pomoči
	439	Zdravnik nas je takoj (v parih dneh po sprejemu) seznanil dejstvom, da oče ne more sam živeti in da mora v dom.	Seznanitev z nezmožnostjo samostojnega življenja, priporočilo: dom
	440	Tako da nam je edina možnost ostala, da gre oče v dom.	Edina možnost v danem trenutku: dom
SV9	441	Sami.	Samostojna skrb za človeka z demenco v domačem okolju
	442	Ne.	Odsotnost iskanja predhodne formalne pomoči
	443	V obdobju tik pred odhodom v dom omejeno okolje gibanja: doma zaprta in zaklenjena vrata in stalen nadzor.	Prilagoditve bivalnega okolja doma
SV10	444	Dopoldne je ob 10. uri prišla k očetu patronažna sestra, da mu je dala obliž in da je bila malo z njim in se pogovarjala z njim.	Obiski patronažne sestre (obliž, zdravila)
	445 a	Dopoldne je za uro ali dve prišla k očetu gospa, da je poskrbela predvsem za njegovo kosilo,	Obiski gospe za pomoč pri pripravi kosila,

	445 b	kar pa očetu ni bilo všeč in se je dostikrat skril ali pa ji drugače nagajal.	skrivanje, nagajanje
	446	V glavnem pa sem bila sama, občasno mi je pomagala hčerka.	Samostojna skrb za človeka z demenco, občasna pomoč hčerke
	447	Precej so nam pomagali tudi očetovi sosedje, predvsem bližnji sosed, ki ga je imel malo "pod kontrolo".	Pomoč sosedov
SV11	448	Ja, pri skrbi za očeta mi je pomagala moja mama oz. očetova žena.	Mama- žena človeka z demenco
	449	Sem pa preko interneta tudi našla gospo, ki je čez teden hodila k očetu domov in mami pomagala pri skrbi za očeta, se z očetom družila, saj je mama od takrat, ko je bila pri očetu postavljena diagnoza demence zelo težko vzpostavila skupen jezik z njim in je tako pogosto potrebovala nekoga, ki je pri tem posredoval.	Dodatna pomoč gospe: skrb, druženje
	450	Trikrat na teden je k očetu hodila fizioterapevtka, ki je z njim delala različne vaje, saj smo se na vso moč trudili, da bi se oče ponovno postavil na noge.	Fizioterapevtka
	451	Želeli smo tudi to, da bi oče ponovno začel jesti, saj je zelo shujšal in prav fizioterapevtka je bila tista, ki ga je ponovno naučila jest in ga tudi spodbudila k hrani, oče namreč ni želel pred tem jesti ne sam, ne s pomočjo koga drugega.	Odsotnost želje po hrani, ponovna vzpostavitev te želje
SV12	452	Oče je do odhoda v dom zase skrbel popolnoma sam, saj je do leta 2012 vozil tudi avto.	Samostojna skrb zase do odhoda v dom
	453	V pomoč sem mu bil le pri opravkih, kjer je bila potrebna komunikacija (občina, banka, zdravnik, pošta, ipd.)	Občasna pomoč pri urejanju uradnih zadev
	454	Ne.	Odsotnost predhodnega iskanja formalne pomoči
	455	Glede na to, da se je oče odločil za dom sam, se je v novo okolje lepo vključil.	Samostojna odločitev za dom, vključitev v novo okolje

8.) Kakšne posledice je skrb za sorodnika v domačem okolju pustila na Vas? Kako ste se v času oskrbe in skrbi za sorodnika razbremenjevali?

POSLEDICE SKRBI ZA SORODNIKA Z DEMENCO ZA SVOJCA + način razbremenjevanja			
SV1	456 a	Za očeta sem rada poskrbela,	Vesetje ob skrbi,

	456 b	vendar me je ta skrb osebno zelo izčrpala, saj sem bila pri očetu vsak dan po nekaj ur, zraven službe in svojega osebnega družinskega življenja.	osebna izčrpanost
	457	Razbremenjevala se nisem z ničemer, saj enostavno za to nisem imela časa.	Odsotnost razbremenjevanja
SV2	458	Sama skrb na meni ni pustila nekih posledic.	Odsotnost posledic skrbi
	459	Bolj je pustila posledice sama novica, da ima oče demenco ter soočenje in kasnejše spoprijemanje s to novico.	Posledice začetnega odkritja demence
	460	Razbremenjevala se nisem, saj za to ni bilo časa.	Odsotnost razbremenjevanja
SV3	461 a	Občutek napetosti,	Občutki: napetost,
	462 b	saj nas je mama zmerjala in obsojala, da je ne želimo odpeljati na urgenco kljub tako intenzivnim in močnim bolečinam, ki jih ima.	pojavljanje zmerjanja, obsojanja
	463	Meni se je takrat zdelo, da mama ni doživljala tudi ne tako zelo močnih bolečin, kot je o njih sama poročala in bi bila zaradi tega potrebna premestitev na urgenco.	Lastna presoja, ocena stanja svojca 1
	464	Takrat sem nekako tako občutila in odhod na urgenco se mi je zdel nesmiseln.	Lastna presoja, ocena stanja svojca 2
	465 a	Sem se pa ob koncu dneva pogosto počutila popolnoma izčrpano	Posledice skrbi: izčrpanost,
	466 b	in utrujeno.	utrujenost
	467 a	Vendar, ker mi je bila mama vedno na prvem mestu, saj sem ji hvaležna, da me je vzgojila v takšno osebo, kot sem danes,	zavedanje skrbi mame
	467 b	sem to utrujenost premagala z mislijo, da vse to počnem za mamo, ki je dala tako meni, kot mojima dvema sestrama vse, kar je imela.	vračanje skrbi
	468 a	Razbremenjevati se enostavno nisem imela časa,	Odsotnost razbremenjevanja
	468 b	saj sem ob službi čas posvetila svoji družini in pa skrbi za mamo.	Služba, skrb za družino, mamo
SV4	469 a	Ker sem bila jaz tista, ki je kljub službi v tistem času skupaj z očetom oz. možem mame, največ časa preživela s svojo mamo, je ta skrb v zelo veliki meri	Skrb za človeka z demenco pred odhodom v dom:

		nekako "padla" name,	
	469 b	zaradi česar sem vedno več časa začela posvečati svoji mami.	pozabljanje nase
	470 a	Ker je mama postajala iz dneva v dan bolj zmedena,	Znaki demence: zmedenost,
	470 b	neorientirana,	neorientiranost,
	470 c	nezmožna sama jesti, se oblačiti, opravljati osebno nego,	pomanjkanje fizičnih zmožnosti (nezmožnost samostojnega hranjenja, oblačenja, osebne nege),
	470 d	je mama ves čas potrebovala nekoga, ki je bil pri njej.	potreba po pomoči
	471	Ves čas jo je mogel nekdo imeti pod kontrolo.	Potreba po stalnem nadzoru
	472 a	Zaradi moje narave dela sem vse težje usklajevala službo, skrb za mamo, kasneje še skrb za vnukinjo,	Težavnost usklajevanja,
	472 b	vendar moj oče nikakor ni pristal na to, da bi se za mamo poiskala domska oskrba, dejal je, "da bo mama odšla v dom samo preko njegovega trupla".	nasprotovanje partnerja za odhod v dom
	473 a	To smo sprejeli, jaz pa sem se iz dneva v dan angažirala preko svojih lastnih sposobnosti,	Žrtvovanje,
	473 b	zaradi česar se je pri meni začela kazati blažja oblika izgorelosti.	pojav izgorelosti
	474	Razbremenjevala sem se z obiskovanjem joge dvakrat tedensko, kjer sem še edino našla nek svoj mir in kjer sem naredila nekaj zase.	Načini razbremenitve v času skrbi za človeka z demenco: joga
	475	Po prihodu iz službe in kasneje v času upokojitve sem pazila vnukinjo in skrbela za svojo mamo, pri čemer sem uporabljala enake metode: obe sem hranila, ju oblačila, brala zgodbe, njuni odzivi pa so bili zelo različni.	Vsakdanje funkcioniranje: služba, skrb za mamo, varstvo vnukinje
	476	Iz dneva v dan se je vnukinja osamosvajala, medtem ko je mama iz dneva v dan nazadovala.	Opaženje: nazadovanje človeka (simptom demence)
SV5	477	Ker imam zaradi narave dela veliko obveznosti v okviru službe, prav tako imam lastno družino, je skrb za sestrično zame predstavljalo dodaten napor.	Naporna skrb

	478	Razbremenjevala se nisem, saj za to ni bilo časa.	Odsotnost razbremenjevanja
SV6	479 a	Ker je bila mama do kapi in posledično odhoda na Nevrološko kliniko popolnoma samostojna,	Samostojna skrb sorodnika,
	479 b	je zase skrbela sam in posledic ni.	odsotnost skrbi, posledic zaradi skrbi
	480 a	Po navadi se razbremenjujem s športom: hoja,	Šport: hoja,
	480 b	tek,	tek,
	480 c	kolesarjenje, ipd.	kolesarjenje
SV7	481	Žal brez.	Odsotnost razbremenjevanja
	482	Vsaj spim brez skrbi za mamo.	Razbremenitev svojca po odhodu v dom
SV8	483	Ko veš da je oče varen, ima 24 urno oskrbo, zdravstveno varstvo je to velika psihična razbremenitev.	Psihična razbremenitev svojca po odhodu človeka z demenco v dom
	484	Še bolj pa smo pomirjeni, ker se je oče navadil na bivanje v domu in da je osebje v domu resnično prijazno in skrbno.	Pomirjenost svojca zaradi opaženega zadovoljstva človeka z demenco v domu
SV9	485	Enodnevni izleti.	Razbremenjevanje v času oskrbe doma: enodnevni izleti
	486	Redni obiski v trajanju do ure in pol, doma pa ustaljeni red in delo na polju.	Razbremenitev svojca po odhodu človeka z demenco v dom
SV10	487	Ker sem bila tudi zaposlena, je bilo to obdobje precej naporno tako fizično kot psihično.	Fizična in psihična obremenitev
	488	Imela pa sem podporo moža in hčerke, ki ima tudi svojo družino, tako da veliko nanjo tudi nisem mogla računati.	Podpora družine
	489	Zadnje leto, ko je bil še doma, je bilo najbolj naporno, vendar nekako smo zdržali.	Najbolj naporna skrb: zadnje leto pred odhodom v dom
	490	Po določenem času očetovega bivanja v domu, ko se je oče privadil in umiril, sem se tudi jaz pričela sproščati in sedaj sva oba zadovoljna.	Zadovoljstvo svojca na podlagi zadovoljstva človeka z demenco v povezavi z bivanjem v domu
SV11	491 a	Menim, da skrb očeta v domačem okolju na meni ni	Odsotnost posledic pri

		pustila nekih posledic,	svojcu zaradi skrbi za človeka z demenco,
	491 b	saj sem hitro dojela, da je bolje zame, za mamu in tudi za očeta to, da demenco pri očetu sprejemem	sprejetje demence,
	491 c	ter sem se poskušala tako skrb za očeta organizirati v čim večji meri, da očetu zares ne bi nič manjkalo.	organizacija skrbi za človeka z demenco v domačem okolju
	492 a	Razbremenjevala sem se z obiskovanjem pilatesa dvakrat tedensko,	Razbremenitev: Pilates,
	492 b	enkrat na teden sem hodila na splošno telovadbo,	telovadba,
	492 c	če sem imela čas sem šla hitro hojo,	hitra hoja,
	492 d	ob večerih pa sem brskala po internetu, pridobivala kakšne splošne informacije,	brskanje po internetu,
	492 e	pogledala kakšno oddajo ali film v povezavi z demenco.	ogled oddaje, filma (v povezavi z demenco)
SV12	493	Ni bilo posledic.	Odsotnost posledic skrbi za človeka z demenco v domačem okolju
	494	Glede na to, da je oče živel pred odhodom v dom doma, v svoji hiši, ne občutimo bistvene razlike.	Odsotnost razlik med časom bivanja človeka z demenco v domačem okolju in domu za stare

9.) Kako se je ob pojavu demence pri sorodniku organizirala vaša družina? Kako so se spremenile vloge, naloge? Kako je potekalo vaše življenje prej (konkretno kako je potekal vaš vsakdan prej in po tem, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco)?

ORGANIZACIJA DRUŽINE, MOREBITNE SPREMEMBE VLOG, NALOG, POTEK ŽIVLJENJA PRED IN PO POJAVU DEMENCE PRI SORODNIKU			
SV1	495	Pred skrbjo za očeta je bilo naše družinsko življenje precej umirjeno.	Življenjski stil družine pred skrbjo za človeka z demenco: umirjeno življenje
	496	Oba z možem sva hodila v službo, hči v šolo, po prihodu domov pa sva se posvetila družinskemu življenju.	Življenjski stil družine: služba, šola, družinsko življenje
	497	Ob začetku skrbi za očeta več nisem imela časa za nič, moj vsakdanjik je predstavljala služba ter skrb	Življenjski stil svojca z začetkom skrbi za človeka z

		za očeta, zelo malo časa mi je ostalo za preživljanje z družino.	demenco: služba, skrb za očeta
SV2	498	Sama sem hodila v službo, ob tem skrbela za svojo taščo, pazila vnuke.	Življenjski stil svojca: služba, skrb za taščo, skrb za očeta, vnuke
	499	Tako sem se mogla vedno znova organizirati na način, da sem lahko za vse poskrbela.	Reorganizacija
	500	Pred pojavom demence pri očetu nisem imela skrbi glede tega, da je potrebno očeta pogosto obiskat, očeta sem obiskala, ko se imela kaj časa, drugače pa sva se slišala po telefonu.	Življenje svojca pred pojavom demence: odsotnost stalnih obiskov
	501	S pojavom demence pri očetu pa sem imela ves čas v mislih, da moram očeta pogosteje obiskati in tako nadzorovati njegovo zdravstveno stanje ter morebitne spremembe, o katerih sem dolžna poročati njegovemu zdravniku oz. psihiatru.	Življenje svojca s pojavom demence: pogosti obiski človeka z demenco, nadzor zdravstvenega stanja
	502	To je bila moja stalna skrb od trenutka, ko se je oče začel spreminjati in ko sem tako ugotovila, da se je začelo z očetom nekaj dogajati in da ni več enak, kot je bil.	Skrb za človeka z demenco
SV3	503	Ker je mama po očetovi smrti živela sama v hiši, smo jo od takrat, ko smo zaznali, da si pri mami kažejo posamezni simptomi, za katere sprva nismo vedeli, kaj pravzaprav pomenijo, obiskovale vsak dan.	Vsakdanji obiski človeka z demenco s pojavom prvih simptomov demence
	504	Organizirale smo se tako, da je bila vedno ena od nas, treh hčera pri njej oz. v primeru, da nobena od nas ni mogla, da je bil pri mami vsaj nekdo iz naših družin.	Reorganizacija 1: stalen nadzor
	505	Zase lahko povem, da sem imela mamo ves čas v mislih.	Neprestano razmišljanje in skrb za človeka z demenco
	506	Menim, da se vloge v naših družinah niso tako zelo spremenile, me, kot hčere smo se edino morale organizirati na tak način, da smo imele čas za vse: službo, mamo in svojo lastno družino.	Reorganizacija 2: usklajevanje
	507	Svojih možev in otrok s skrbjo za mamo nismo obremenjevale oz. sama sem poskušala vse izpeljati na način, da bi na račun skrbi za mamo moja družina čim manj trpela v smislu, namenjenega časa v prisotnosti doma.	Organizacija na način neobremenjevanja preostalih članov družine
	508	Je pa res, da prostega časa sama sploh nisem imela.	Odsotnost prostega časa
	509	Ob službi sem tako vsakodnevno imela skrb še za	Vsakdanjik svojca: služba,

		mamo.	vsakodnevna skrb za mamo
	510	Menim, da se vloge in naloge s pojavom demence niso bistveno spremenile.	Manjša sprememba vlog s pojavom demence
	511	Kasneje z odhodom mame v Center starejših Notranje Gorice in še sedaj smo zorganizirane na način, da vsak teden- cel teden plus vikend prihaja k mami ena od nas hčera, prihodnji teden in vikend druga izmed hčera, tretji teden in vikend tretja hčera, itn.	Organizacija družine ob odhodu človeka v dom: obiski-vsak teden + vikend skrb-obiski ene od hčera
SV4	512 a	Družina se je organizirala na način, da je bil ves čas nekdo z mamo,	Nova organizacija družine,
	512 b	saj je mama kasneje potrebovala 24-urni nadzor.	potreben stalen nadzor
	513 a	Ker sem se kmalu po tem, ko je bila pri mami postavljena diagnoza demence jaz upokojila, sem bila ravno jaz tista, ki je skrb prevzela in z mamo preživela največ časa,	Prevzem skrbi svojca za človeka z demenco nase,
	513 b	so pa pri tem pomagali tudi drugi.	vključitev drugih v skrb
	514	Vloge v družini so ostale enake, tudi naloge.	Nespremenjene vloge, naloge
	515	Pred pojavom demence pri mami sem imela več časa zase.	Pomanjkanje časa zaradi skrbi za človeka z demenco
	516	Ob službi in tudi kasneje, v času upokojitve sva z možem živela umirjeno zakonsko življenje, iz dneva v dan je bilo skuhan, pospravljen, kasneje ob pojavu demence pri mami pa se je vse postavilo na glavo, saj sem se v celoti usmerila v skrb svoje mame.	Spremembe v družini s pojavom demence
	517	Sicer sem še skuhala, pospravila, ipd., vendar se je najino zakonsko življenje z možem precej spremenilo, manj sva bila skupaj, včasih je tudi mož kaj pospravil, ipd.	Sprememba vlog v družini: kuhanje moža
	518	Na mamo je bil iz otroštva ven zelo navezan moj mlajši sin, torej eden od njenih vnukov.	Medsebojna navezanost: navezanost vnuka
	519	Ob pojavu demence pri mami je sin doživel precejšen šok in od takrat naprej nikakor več ni znal vzpostaviti stika z mamo.	Doživljanje šoka vnuka, prekinitev stika
	520 a	Nikakor se ni mogel vživeti v mamin svet, še sedaj pove, kako hudo mu je, ker enostavno svoje stare mame ne more sprejeti takšne, kot je sedaj po diagnozi demence	Nezmožnost vživljanja vnuka v svet človeka z demenco,
	520 b		nezmožnost sprejetja pojava

		in da ima svojo staro imamo v očeh vedno znova takšno, kot je bila pred diagnosticiranjem s to boleznijo in da se tega doživljanja nikakor ne more znebiti.	osebnostnih in vedenjskih sprememb človeka
	521 a	Bolezen so sprejeli tudi vsi moji vnuki, torej pravnuki moje mame,	Sprejetje demence iz strani pravnukov,
	521 b	na začetku so se na račun mame pogosto nasmejali in jim je zaradi njihovega otroštva bilo prav zabavno, da mama ni znala povedati svojega imena, prebrati stavka ali pa prešteti do dvajset.	posmeh: nezmožnost štetja do dvajset
	522	Na ta račun so se velikokrat nasmejali in na staro mamo gledali tako kot vedno, le skozi nekoliko drugačno perspektivo, skozi perspektivo sedaj, ko se je pri mami pojavila demenca in je bila tudi diagnosticirana.	Druga perspektiva videnja človeka
SV5	523 a	Vloge in naloge v moji lastni družini se s pojavom demence pri sestrični niso spremenile,	Nespremenjene družinske vloge,
	523 b	saj gre enostavno že za daljno sorodstvo in sem tako za sestrično skrbela le jaz.	razlog: daljno sorodstvo
SV6	524	Vloge v naši družini se s pojavom demence niso spremenile, organizirali smo se tako, da jaz obiščem mamo skoraj vsak dan, okviru tega, kako mi dopušča čas, medtem ko mamo obiskuje tudi vnukinja, ki jo ima mama zelo rada.	Nespremenjene družinske vloge, obiskovanje: sin, vnukinja
	525 a	Še kot majhna punčka je bila hči pogosto razočarana zaradi obtoževanja mame, da ji je ukradla čokolado,	razočaranje vnukinje zaradi obtoževanj
	525 b	videlo se je, da so jo ta obtoževanja prizadela.	prizadetost
SV7	526 a	Kot rečeno sem bila vsak dan prisotna.	Stalna prisotnost,
	526 b	Na srečo smo živeli blizu.	Neposredna bližina,
	526 c	Obremenitve pa od 6h-do 22h. Sem ob hčeri navajena.	Obremenitve, navajenost zaradi skrbi za hčer
	527 a	Preteklo leto je bilo zelo stresno, zdaj je moja obveza do mame sobota popoldne.	Stres vsak dan zaradi skrbi za človeka z demenco doma, sedaj obiski: sobota

	527 b	Še malo bolj sem obremenjena, tudi s skrbjo za njeno imetje ipd.	popoldan Dodatna obremenitev: imetje
SV8	528 a	Sprememba v mojem življenju: človek se bolj zave vrednosti življenja	Sprememba v življenju svojca: večje zavedanje vrednosti življenja
	528 b	Sprememba v življenju očeta: življenje v zaprtem oddelku, nezmožnost skrbeti za vrt, kar oče največ pogreša.	Sprememba v življenju človeka z demenco: fizično onemogočanje početi to, kar si želiš
SV9	529	Glede na to, da smo že vseskozi imeli veliko skupnih interesov in aktivnosti, so le te ostale, le nekoliko so se spremenile z upoštevanjem novo nastajajočih omejitev in prilagajanj njenemu stanju.	Odsotnost bistvenih sprememb, majhna sprememba skupnih interesov in aktivnosti
	530	Odnos.	
SV10	531	Glede na to, da smo relativno dovolj hitro opazili očetovo stanje in ukrepali, do najtežjih situacij ni prihajalo, ker je do odhoda v dom oče še kolikor toliko lahko poskrbel zase (higiena, oblačenje in hranjenje).	Odsotnost sprememb nalog, vlog v družini
	532	Zjutraj je bil sam, popoldne do mojega prihoda in ponoči.	Obiski svojca ob popoldnevih
	533	Pri očetu to, da je moral po vseh letih (mama je umrla leta 1999 in oče je kar nekaj let dobro skrbel zanj) zaradi te bolezni od doma, v mojem življenju pa predvsem to, da pogrešam očeta, kakršen je bil, s katerim sem se lahko pogovarjala o vsem, ker je bil vsestranski, razgledan, ljubeč.	Sprememba v življenju človeka z demenco (odhod v dom) in v življenju svojca (pogrešanje osebe, kot je bila "v preteklosti")
SV11	534	Za očeta sva skrbeli jaz in moja mama.	Skrb: hči, žena
	535	Vsak dan sem se morala na novo organizirati, da sem zares lahko obiskala očeta.	Stalna organizacija
	536	Velikokrat sem pri očetu in mami tudi prespala, saj	Nadzor človeka z demenco

		je čez dan zanj skrbela mama, ki pa je bila ob koncu dneva tako zelo izčrpana, da sem čez noč nadzorovala očeta jaz, saj se je oče pogosto prebujal in taval po hiši.	tudi v nočnem času
	537	Zjutraj pa sem pogosto šla kar direktno v službo, kar je bilo zelo utrujajoče, saj sem v noči, ko sem nadzorovala očeta bolj malo spala.	Odsotnost spanja, svojka zjutraj direktno v službo
	538	Pri tem nam je zelo pomagala gospa, ki sem jo omenila že prej, prihajala je od ponedeljka do petka vsak dan, ko jo je mama poklicala, včasih dopoldan, včasih popoldan, občasno tudi ponoči.	Pomoč tretje osebe: na klic
	539	Tako enostavno nismo imeli časa misliti nase.	Odsotnost skrbi zase
SV12	540	Kot sem že omenil, nismo hoteli delati nekih sprememb, s katerimi bi očetu dali vedeti, da ni sposoben živeti sam, saj je s svojo obliko bolezni do nedavnega funkcioniral popolnoma sam.	Odsotnost poudarjanja sprememb, ki jih je zaradi pojava demence bilo potrebno uvesti
	541	Mislím, da smo postali še bolj povezani.	Večja povezanost

10.) Kaj Vas je pri poteku bolezni najbolj presenetilo? + katere so morda pozitivne spremembe pri bližnji osebi po postavitvi diagnoze?

MOREBITNA PRESENEČENJA PRI POTEKU DEMENCE, MOREBITNE POZITIVNE SPREMEMBE PRI ČLOVEKU Z DEMENCO			
SV1	542	Pri poteku bolezni me je najbolj presenetilo to nihanje iz nekoliko boljšega stanja, počutja v zelo slabše, že celo agresivno stanje.	Nihanje stanja
	543	Ta nihanja so se pri očetu pojavljala zelo kontinuirano.	Kontinuirano nihanje
	544	Pozitivna sprememba je morda ta, da je oče z postavitvijo diagnoze demence postal bolj umirjen.	Pojav umirjenosti
SV2	545	Sam potek bolezni me ni presenetil, se pa je oče po postavitvi diagnoze precej osebnostno spremenil, postal je na primer bolj trmast.	Osebnostne spremembe: več trme
SV3	546 a	Glede same demence nisem doživljala posebnih presenečenj,	Odsotnost doživljanja sprememb,
	546 b	saj sem bolezen že kar precej poznala zaradi prisotnosti demence pri moji tašči oz. moževi mami.	predhodno poznavanje demence
	547	Zelo pozitivno preseneča sem bila glede poteku bolezni, saj sem imela v glavi informacijo, da človek	Napredovanje, izboljšanje stanja ob prihodu v dom

		z demenco postopoma nazaduje, moja mama pa je s prihodom v Center starejših Notranje Gorice dejansko napredovala, njeno zdravstveno in duševno stanje se je vidno izboljšalo.	
	548 a	Pozitivne spremembe, ki so se pojavile pri mami pa so večja umirjenost,	Večja umirjenost,
	548 b	zadovoljstvo,	zadovoljstvo,
	548 c	hvaležnost za vse,	hvaležnost,
	548 d	večja želja po izdelavi ročnih del, branju.	zavzetost
	549	To je sicer vse življenje rada počela, vendar je po postavitvi diagnoze to še pogosteje počela oz. se je njena želja po tem še povečala.	Pogosto izdelovanje ročnih del, branje
SV4	550	Najbolj me je presenetilo to, kako zelo sva se po odkritju demence zblížali z mamo.	Zbližanje
	551	Pred tem nisva bili nikoli tako zelo povezani in naklonjeni druga drugi kot od trenutka, ko so se pri mami začeli kazati prvi znaki demence.	Več naklonjenosti
	552 a	Pozitivne spremembe so več optimizma pri mami (prej je bila vse življenje mama naravnana bolj pesimistično),	Povečanje optimizma,
	552 b	več smeha (mama je bila prej vedno zelo resna, redkokdaj si jo videl nasmejano)	smeha,
	552 c	in večja sproščenost (mama je bila od nekdaj zelo trmasta, včasih prava "tečka", če se tako izrazim).	sproščenosti
SV5	553 a	Najbolj me je presenetilo to samozavedanje, torej, da se je sestrična začela zavedati, da pozablja,	Samozavedanje demence,
	553 b	da določenih zadev več ne zmore postoriti sama in da potrebuje pomoč nekoga drugega.	zavedanje odvisnosti od pomoči drugega
	554	Pozitivne spremembe so vsekakor to, da je sestrična začela izražati svojo toplino, ljubezen, ki ju pred tem ni nikoli izrazila, saj je morala skozi svoje življenje vsa svoja čustva zaradi močnega vpliva in diktature svojega moža zatirati.	Začetek izražanja realnih čustev: toplina, ljubezen
	555	Jaz sem vedela, da je sestrična topla in ljubezniva oseba, kar se je začelo lepo izražati po postavitvi diagnoze, ko sestrična enostavno več ni zmogla	Zavedanje dotedanjega zatiranja čustev

		nadzorovati svojih čustev in se je tako kazala v takšni luči, kot je v resnici bila.	
	556	Tako je zmanjšana zmožnost oz. celo nezmožnost nadzorovanja čustev ena izmed težav, ki se pojavljajo pri človeku z demenco, pri naši sestrični pa je to pomenilo pozitivno spremembo, saj je dejansko tako prvič izrazila sebe kot tako kot je v resnici, brez zatiranja in kakršnegakoli pretvarjanja.	Demenca - realno izražanje čustev in občutkov kot pozitivno
SV6	557	Mama je bila vedno zelo avtoritaren, suveren človek, nikakor ni dovolila, da bi se kdo organizacijsko vmešaval v njen načrt oz. kakorkoli v njeno življenje.	Avtoritativna, odgovorna, organizacijska oseba
	558	Mama je bila namreč vrhovna sodnica na Okrožnem sodišču v Ljubljani, vse svoje življenje je bila zelo resna in vedno organizirana, točno je vedela, kaj v danem trenutku želi doseči.	Poklic - resnost, organiziranost, jasnost glede življenjskih ciljev
	559	Pri poteku bolezni me ni nič presenetilo, saj sem sam zdravnik in dobro pozna to bolezen.	Odsotnost presenečenj
	560 a	Pozitivne spremembe, ki se jih pri mami opazil pa so boljša volja,	Boljša volja,
	560 b	več optimizma, enostavno, mama je naenkrat postala "pravi veseljak", to prej nikoli ni bila.	optimizem
	561	V svojem poklicu in tudi zasebnem življenju je vedno nastopala resno in odgovorno.	Vse življenje resnost, odgovornost
	562 a	Pozitivna sprememba se mi zdi izguba percepcije za prihodnost,	Izguba percepcije za prihodnost,
	562 b	življenje za ta trenutek, saj se s tem izognemo razmišljanju in ustvarjanju skrbi, kaj bo v prihodnosti.	življenje "tukaj in zdaj"
SV7	563 a	Zdaj se ne obremenjujem s tem kaj misli.	Neobremenjenost z mišljenjem človeka z demenco,
	563 b	Do mene je mnogo bolj prijazna in se me vedno razveseli.	Več prijaznosti, veselje ob srečanju
SV8	564	Na splošno bi ocenila, da je oče postal zelo umirjen, preudarjen, prijazen.	Umirjenost, preudarnost, prijaznost
	565	Naši pogovori so pozitivni, ni preprirov,	Pozitivni pogovori,

		pregovarjanj.	odsotnost prepirov
SV9	566	Da je to bolezen, kjer resnično ni povratka.	Zavedanje obstoja demence, ki je neozdravljiva
SV10	567 a	Glede na to, da sem se glede bolezni dobro poučila, me ni nič presenetilo.	Odsotnost presenečenj svojca v povezavi z demenco, Spremembe pri svojki, Presenečenja: potek bolezni
	567 b	Pozitivne spremembe pri očetu – bolj pri meni, ker sem lahko ukrepala v pravo smer.	
	567 c	Presenetilo me je to, da je šlo nekaj časa očetu na boljše, kasneje se mu je stanje ponovno poslabšalo, zelo me je presenetil potek same bolezni, kako hitro lahko demenca napreduje in kako pomembno je, da človeka z demenco aktiviramo v čim večji meri, saj se mi zdi, da v takem primeru demenca napreduje počasneje.	
SV11	568 a	Nekih pozitivnih sprememb pri očetu ne opažam,	Odsotnost opaženih pozitivnih sprememb, veselje svojca zaradi dobre volje človeka z demenco
	568 b	vedno znova sem vesela če uspem, da je oče vsaj v manjši meri takšen, kot je bil pred postavitvijo diagnoze; torej da vidim, da je oče dobre volje, nasmejan.	
SV12	569	Jih ni.	Odsotnost pozitivnih sprememb ob pojavu demence

B.) Soočanje in sprejemanje demence iz strani sorodnika človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

Naziv	Številka	Pojmi/kode
-------	----------	------------

1.) Kolikšen je čas bivanja vašega sorodnika v Centru starejših Notranje Gorice?

ČAS/OBDOBJE BIVANJA V DOMU			
SV1	570	Oče v Centru starejših Notranje Gorice biva od 20. avgusta 2015.	2015
SV2	571	3 leta, oče je bil v Center starejših Notranje Gorice sprejet leta 2012.	2012

SV3	572	Mama je v Centru starejših Notranje Gorice od aprila leta 2013.	2013
SV4	573	Dve leti, februarja 2016 bo tri leta.	2013
SV5	574	Moja sestrična je v Centru starejših Notranje Gorice od 4.12. 2012.	2012
SV6	575	13 mesecev, v Center starejših Notranje Gorice je bila mama sprejeta novembra lani, torej v letu 2014.	2014
SV7	576	1 leto.	2014
SV8	577	Približno 5 mesecev	2015
SV9	578	Leto in pol.	2014
SV10	579	4 leta – od 16.11.2011.	2011
SV11	580	Oče je v Centru starejših Notranje Gorice od novembra 2014.	2014
SV12	581	Približno 5 let.	2010

2.) Kdaj ste začeli razmišljati o namestitvi v dom?

ZAČETEK RAZMIŠLJANJA O NAMESTITVI SORODNIKA Z DEMENCO V DOM			
SV1	582 a	O namestitvi v dom smo začeli sprva razmišljati takrat, ko se je očetu po padcu doma zelo poslabšalo zdravstveno stanje	Padec, poslabšanje zdravstvenega stanja,
	582 b	in smo nekako skupaj ugotovili, da oče več ni samostojno sposoben poskrbeti sam zase.	spoznanje o nezmožnosti samostojnega življenja
	583 a	Kasneje med iztekanjem bivanja očeta v Psihiatrični bolnišnici Polje smo vedeli,	Zavedanje nadaljne nezmožnosti skrbi za človeka z demenco doma,
	583 b	da je potrebno za očeta poiskati neko ustrezno namestitev, saj glede na njegovo stanje nismo bili več zmožni sami skrbeti zanj, oče nikakor več ne bi zmozel živeti sam v svojem lastnem gospodinjstvu,	iskanje ustrezne namestitve,

	583 c	hkrati pa smo želeli, da bi oče bival nekje v bližini našega doma, zato smo iskali prosto mesto najprej v Domu starejših občanov Moste- Polje, kamor očeta ne bi mogli namestiti, saj ta dom nima varovanega oddelka, po priporočilu moje sodelavke pa smo oddali vlogo v Centru starejših Notranje Gorice, kjer je oče tudi dobil svojo sobo.	želja po bivanju sorodnika v bližini
SV2	584	O namestitvi v dom sem začela razmišljati, ko je bil oče v Bolnišnici za podaljšano bivanje.	Bolnišnica za podaljšano bivanje
	585 a	Takrat sem se začela zavedati, da oče po prihodu iz te bolnišnice več ne bo zmožel sam poskrbeti zase	Zavedanje o nezmožnosti samostojne skrbi zase/samostojnega življenja
	585 b	in da je rok trajanja bivanja v tej podaljšani bolnišnici le 45 dni.	in časovne omejenosti iskanja ustrezne namestitve
	586	Napisala sem več kot 30 prošenj v različne domove v okolici Sežane in v okolici Ljubljane.	30 prošenj za namestitev v dom/ok. Lj in Sežane
SV3	587 a	V Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje,	Psihiatrična klinika Ljubljana Polje,
	587 b	kjer nam je postajalo vedno bolj jasno, da bo za mamo potrebno poiskati določeno pomoč oz. namestitev, saj doma sama več ne zmore biti.	nezmožnost samostojne skrbi zase/samostojnega življenja
	588	Moram povedati, da mama sprva ni želela v dom, o tem je večkrat govorila.	Prvotno nasprotovanje odhodu v dom
	589 a	Ker se je demenca pri mami pojavila v zares kratkem času oz. zelo bliskovito,	Bliskovit pojav demence,
	589 b	se je pojavila potreba po iskanju nekoga, ki bi mami ob naši pomoči še dodatno pomagal, saj smo vse tri hčere presodile, da mama potrebuje stalno pomoč in nadzor.	iskanje pomoči pri skrbi za človeka z demenco in nadzoru
	590	Iskale smo kakšno upokojeno gospo ali pa nasploh gospo z nekoliko več časa, ki bi k mami prihajala vsakodnevno za nekaj ur in ji pomagala pri opravljanju vsakdanjih obveznosti, kot so kuhanje, pospravljanje, ipd.	Iskanje pomoči pri opravljanju vsakdanjih obveznosti
	591 a	Vendar ker mama nikakor ni pristala na to,	Nasprotovanje človeka z demenco osebni pomoči, zavrnitev pomoči,

	591 b	smo kasneje zanjo skrbele njene hčere same, včasih se je zgodilo, da sem odšla k mami celo po dvakrat na dan.	skrb in nadzor lastne družine
	592 a	Smo pa doživele presenečenje, ko je mama začela sama omenjati to, da ne določenih stvari ne zmore opraviti več sama	Samozavedanje določenih nezmožnosti,
	592 b	in začela omenjati dom za starejše	omenjanje doma,
	592 c	ter govorila o tem, kako se je dejansko začela zavedati, da je v domu za vse poskrbljeno.	zavedanje pozitivnih vidikov odhoda v dom
	593 a	Od takrat naprej je dom pogosto omenjala,	Pogosto omenjanje doma,
	593 b	zato smo ob njenem soglasju vložili vlogo v Center starejših Notranje Gorice.	vložitev vloge za sprejem
SV4	594	Do leta 2013 smo za mamo skrbeli doma.	Obdobje skrbi za človeka z demenco v domačem okolju
	595 a	Ker je moj oče zelo nasprotoval temu, da bi se mamo premestilo v domsko oskrbo in o tem ni želel slišati niti besede, smo po kratkem pomisleku na dom,	Nasprotovanje partnerja odhodu partnerke v dom,
	595 b	to idejo hitro opustili ter s skrbjo za mamo nadaljevali kar doma.	nadaljevanje skrbi za človeka z demenco v domačem okolju
	596	Ker je oče imel raka na pljučih in se mu je tak rak zelo hitro širil, je z napredovanjem njegove bolezni potreboval pomoč tudi on, tako sem ob skrbi za vnukinjo in mamo začela skrbeti tudi za svojega očeta, ki pa je v zelo kratkem času od odkritja raka tudi umrl.	Dodatna skrb ob človeku z demenco - skrb za očeta
	597 a	Takrat sem sama enostavno že tako zelo izgorela, sva se skupaj z bratom odločila,	Zavedanje pojava izgorelosti,
	597 b	da vložimo vlogo za sprejem mame v Center starejših Notranje Gorice.	odločitev za vložitev vloge za sprejem človeka z demenco v dom
SV5	598 a	Po padcu sestrične v nezavest	Padec v nezavest,
	598 b	in v času nastanitve sestrične v Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje.	Psihiatrična klinika Ljubljana Polje
	599 a	V tem času sem začela o namestitvi v dom razmišljati intenzivneje, sem pa o tem razmišljala tudi že nekoliko prej,	Pogostejše razmišljanje o namestitvi v dom,

	599 b	ko sem oddala prošnjo za sprejem v Dom starejših občanov Fužine,	oddaja prošnje za sprejem,
	599 c	od koder so me pred odhodom sestrične v Psihiatrično kliniko obvestili, da se je v domu sprostilo eno mesto,	obvestilo o sprostitvi mesta v domu,
	599 d	vendar sestričin mož takrat na odhod svoje žene v dom nikakor ni pristal.	nasprotovanje partnerja odhodu njegove partnerke v dom
SV6	600	Takoj po kapi.	Kap
	601 a	Pred kapjo je enkrat mama sama predlagala vložitev prošnje za sprejem v dom	Predlog vložitve prošnje za sprejem v dom,
	602 b	in je dejala, da želi iti v primeru,ko ne bo več zmogla sama poskrbeti zase, v dom.	želja po odhodu v dom v času nezmožnosti samostojne skrbi zase
	603 a	Takrat sem dejal, da se s tem naj ne obremenjuje, saj ji bomo v takem primeru uredili pomoč,	Tolažba,
	604 b	pohvalil sem jo, da se sedaj še odlično drži.	pohvala
SV7	605	7 mesecev pred prihodom.	7 mesecev pred prihodom v dom
SV8	606 a	O tem so »odločili« zdravniki na kliniki,	Odločitev zdravnikov,
	606 b	ko so ugotovili, da oče zaradi videnj (demence) ni sposoben več sam živeti.	Presoja nezmožnosti samostojnega življenja doma
SV9	607	Ko smo spoznali, da ji sami v domačem okolju ne moremo več nuditi ustrezne oskrbe in varnosti.	Presoja o nezmožnosti nudenja ustrezne oskrbe in varnosti v domačem okolju
SV10	608	Takoj po tistem, ko je bila postavljena diagnoza, ker sem vedela za potek bolezni in koliko časa je potrebno čakati na prostor v domovih.	Po postavitvi diagnoze
SV11	609	O namestitvi v dom smo začeli razmišljati takoj po padcu očeta na glavo.	Padec človeka na glavo
SV12	610	Za dom se je odločil sam.	Samostojna odločitev za dom

3.) Zakaj ste se odločili za odhod vašega sorodnika v Center starejših Notranje Gorice?

RAZLOG ODLOČITVE ODHODA SORODNIKA V CENTER STAREJŠIH NOTRANJE GORICE			
SV1	611	Ker je to dom, ki je najbolj blizu našemu domu in ima varovan oddelek.	Najbližji dom, varovan oddelek
SV2	612 a 612 b	Za odhod mojega očeta v Center starejših Notranje Gorice se nisem ravno odločila, tako je pač nanoslo, saj me je ta dom najprej poklical in mi sporočil, da se je sprostilo eno mesto na varovanem oddelku.	Sprostitev mesta na varovanem oddelku, obvestilo iz doma
	613	Pač splet okoliščin.	Splet okoliščin
SV3	614	Vloge smo oddali v kar nekaj domov, iz Centra starejših Notranje Gorice so nas najkrajšem času poklicali ter obvestili o prostem mestu na varovanem oddelku.	V najkrajšem času prvo obvestilo o prostem mestu na varovanem oddelku v domu
SV4	615	Po priporočilu znanke, ki je imela tukaj svojega očeta.	Priporočilo znanke
SV5	616	Center starejših Notranje Gorice mi je priporočila teta od prijateljice.	Priporočilo prijateljčine tete
	617	Ker imam kot njena zakonita skrbnica pravico odločati v njenem imenu, sem takrat ravnala tako, kot sem presodila, da bi si tudi sestrična želela.	Presoja o želji človeka z demenco
SV6	618 a 618 b	Ker se je tukaj najprej sprostilo mesto in sicer me je iz doma klicala socialna delavka in me seznanila s tem, da se je sprostilo mesto v oskrbovanem stanovanju.	Prva sprostitev mesta v oskrbovanem stanovanju, klic soc. delavke
	619 a 619 b	Takrat še nisem vedel, da bo mama potrebovala bivanje na varovanem oddelku, zato sem z namenom, da bi to oskrbovano stanovanje obdržali do takrat, ko bi bila mama nameščena vanj, to stanovanje skrbno vsak mesec plačeval, čeprav v njem dejansko ni bilo nikogar.	Nevednost o potrebi namestitve sorodnika na varovan oddelek, plačevanje praznega oskrbovanega stanovanja
	620	Plačeval sem ga približno 4 mesece.	4 mesece plačila oskrbovanega stanovanja
	621 a 621 b	Kasneje je bilo glede na zdravniško mnenje jasno, da bo mama morala bivati na varovanem oddelku, takrat smo imeli srečo, da se pa je v tistem času	Ugotovitev o potrebi namestitve na varovanem oddelku, sprostitve mesta na

	621 c	ravno sprostilo mesto na enem izmed varovanih oddelkov, kamor je bila tako iz odpusta v zdravilišču Laško, mama tudi nameščena.	varovanem oddelku, namestitev na varovan oddelok
SV7	622	Ker je bil ob odpustu iz travmatološke klinike edini s prosto posteljo v bližini Ljubljane.	Edini dom s prosto posteljo v okolici Ljubljane
SV8	623	Tu je pred leti bival tudi naš bližnji sorodnik, ki je bil zelo zadovoljen.	Predhodna pozitivna izkušnja z bivanjem v domu
	624	Smo pa poslali vloge v več domov, na srečo smo tukaj dobili prosto mesto.	Sprostitev prostega mesta v domu
SV9	625	Oskrba in varnost.	Oskrba, varnost
SV10	626	Pred otvoritvijo Center starejših Notranje Gorice sem imela že dve leti prošnjo v Centru starejših Cerknica in Medvode, tako da so mi šli v domu nasproti in sem tako dobila mesto za očeta.	Pomoč: predhodna oddaja prošnje
SV11	627	Namestitev očeta smo iskali nekje blizu in ker Dom starejših občanov Ljubljana Moste-Polje nima varovanih enot smo se odločili, da damo vlogo za sprejem v Center starejših Notranje Gorice.	Bližina doma, obveza: dom z varovanim oddelkom
	628	Ta dom tudi ni tako zelo daleč od nas, ki živimo v Mostah in ker očetu ogromno pomenimo mi domači in ker drugi ljudje zanj, sedaj ko je pri očetu diagnosticirana demenca, predstavljajo tujce nam bližina doma omogoča, da očeta vsak dan obišče nekdo izmed nas.	Bližina doma, obiski vsak dan
	629 a 629 b 629 c	Pred oddajo vloge sem se pozanimala tudi o tem, kateri domovi so v redu, informacije o tem sem iskala preko forumov na internetu, kjer sem videla, da je Center starejših Notranje Gorice dobro ocenjen in da ga ljudje precej hvalijo.	Zanimanje o domovih pred oddajo vloge, pridobitev informacij preko interneta, pohvale drugih glede Centra starejših Notranje Gorice
	630	Sprva sem razmišljala o namestitvi v Center starejših Horjul, vendar se kasneje zaradi oddaljenosti doma od našega doma za ta dom nisem odločila.	Bližina doma
	631	Nasploh za odhod očeta v dom pa smo se odločili,	Edina možnost, splet

		ker enostavno ni bilo druge možnosti, zaradi spleta okoliščin in očeta ni nihče več zmožgel nadzorovati 24 ur na dan, enostavno za to ni bilo časa oz. je bilo potrebno za to preveč usklajevanj ter popolnih odrekanj svojemu lastnemu življenju, kar na dolgi rok enostavno več ni šlo.	okoliščin
SV12	632	Nimam posebnega razloga za to odločitev.	Odsotnost razloga za odločitev

4.) Kako ste se počutili ob odhodu vašega sorodnika v Center starejših Notranje Gorice? Bi Vas prosila, če lahko pripovedujete o svojih občutkih.

OBČUTKI SVOJCA OB ODHODU SORODNIKA V CENTER STAREJŠIH NOTRANJE GORICE			
SV1	633	Slabo, globoko v sebi sem čutila tesnobo, ki me je dušila.	Slabo počutje, tesnoba, dušenje
SV2	634	Ob odhodu očeta v dom sem se počutila popolnoma na dnu.	Počutje popolnoma na dnu
	635	Zelo težko sem sprejemala dejstvo, da oče ni več tisto kar je bil, v mojih očeh se je še vedno pojavljal lik očeta, ki sam poskrbi zase.	Težavnost pri sprejetju "drugačnega" človeka
	636 a	Oče smo pripeljali direktno iz Podaljšane bolnišnice v dom	Prihod iz Podaljšane bolnišnice v dom,
	636 b	in zanimivo je to, da nas je oče na poti usmerjal proti Bežigradu, kjer je dejansko živel oz. kjer je bilo njegovo stanovanje,	želja človeka z demenco po odhodu v dom, kjer je živel do tedaj,
	636 c	takrat je bilo potrebno očeta pomiriti, dejala sem mu, da ga peljemo v drugo bolnišnico, kjer bo začasno do takrat, ko se bo pozdravil.	pomiritev
	637 a	Takrat sem se zaradi laži počutila zelo umazano,	Slab občutek zaradi laži,
	637 b	vendar sem kasneje zavestno pri sebi razčistila, da nisem imela druge izbire in da je tako za očeta najboljše.	spoznanje o neobstoju druge možnosti, presoja o najustreznejši rešitvi za človeka z demenco
SV3	638 a	Mamina demenca je za vse pomenila veliko prelomnico,	Velika prelomnica,
	638 b	saj je bila mama v naših očeh vedno tista, ki je za vse poskrbela,	stalna skrb mame, po pojavu demence

	638 c	z diagnozo demence pa tega ni več zmogla, česar se je tudi dobro zavedala.	nezmožnost skrbi zase
	639 a	V sebi sem ob odhodu mame v dom občutila veliko žalost,	Žalost,
	639 b	nikakor se nisem mogla sprijazniti s tem, da mama več ni ista, kot je bila.	nesprijaznjenje s trenutnim stanjem človeka z demenco
SV4	640 a	Počutila sem se tako grozno,	Grozen občutek,
	640 b	da tega zares ne bi več rada nikoli doživela.	želja, da se več ne ponovi
	641	Takrat sem zares trpela.	Trpljenje
	642 a	Po eni strani sem vedela, da ni druge možnosti, kot odhod mame v dom,	Mora, spoznanje o trenutno najustreznejši možnosti,
	642 b	saj je to edini način, da se sama nekoliko razbremenim,	razbremenitev,
	642 c	vendar pa sem se po drugi strani v teh štirih letih skrbi z mamo toliko navezala nanjo - vzpostavili sva zares zelo tesen odnos, da mi je ta njen odhod predstavljal pravo moro.	vzpostavitev tesnega odnosa
SV5	643 a	Ob odhodu sestrične v dom sem se počutila olajšano,	Olajšanje,
	643 b	saj sem vedela, da bo tukaj veliko bolje poskrbljeno zanjo, kot v zadnjem obdobju doma.	prepričanje o dobri preskrbljenosti za sorodnika
	644 a	Med vožnjo v Center starejših Notranje Gorice mi pa je bilo kar malo hudo,	Težek občutek,
	644 b	saj me je sestrična ves čas spraševala, kam odhajava, jaz sem ji pojasnila,	stalno spraševanje sorodnika o cilju, pojasnitev odhoda iz strani svojca,
	644 c	vendar je že v naslednjem trenutku pozabila.	pozabljivost
	645	Hudo mi je bilo zato, ker se ni zavedala niti tega, kam gre.	Težak občutek ob zavedanju posledic demence
	646 a	Občutila sem žalost,	Žalost,

	646 b	da lahko nekdo, ki je bil v svojem življenju tako zelo inteligenčen in splošno razgledan v kratkem času tako zelo miselno upade.	spoznanje o "krutosti" usode, "šok" ob upadu miselnih funkcij v tako kratkem času, nepovezanost med visoko inteligentnostjo in neverjetnim upadom miselnih funkcij
SV6	647	Slabo.	Slab občutek
	648	Čeprav si ne priznam, se je včasih težko sprijazniti s tem, da je nekdo, ki je bil vse svoje življenje vitalen, sedaj potreben tuje pomoči.	Težavno soočenje z izrazitimi spremembami pri posamezniku
SV7	649	V začetku prav gotovo olajšanje, kasneje je prišla »slaba vest« da zanjo nisem vsega storila.	Olajšanje, slaba vest
	650	Občutek obtožbe nekaterih sorodnikov iz podeželja, ki problema ne poznajo...	Slab občutek zaradi obtoževanja ljudi iz okolice
SV8	651	Iskreno povedano sem bila zelo vesela, da smo zelo hitro dobili pristoječe mesto v tem domu.	Veseli ob hitri sprostitev mesta v domu
	652	Največji strah je bil, da bo oče odpuščen iz klinike, ne da bi imeli možnost ga dati v ustrezno oskrbo.	Strah pred popolno zasedenostjo doma
	653	Skrbi za očeta nihče od otrok ni mogel prevzeti, saj oče potrebuje 24 urni nadzor.	24 urni nadzor človeka z demenco
SV9	654	Razbremenitev.	Razbremenitev
SV10	655 a	Predvsem občutek nemoči in krivde,	Nemoč, krivda,
	655 b	ko moraš svojega starša predati v druge roke, ker sam ne moreš skrbeti zanj.	Zavedanje, da za človeka z demenco ne moreš več poskrbeti na način, da bi ta ostal v domačem okolju
	656	Težko sem se sprijaznila z nastalo situacijo.	Težko sprijaznjenje
SV11	657	Pred odhodom očeta v dom sem vedno znova delala na tem, da bi bilo očetu iz dneva v dan boljše, da bi se boljše počutil.	Vlaganje energije v dobro počutje človeka z demenco
	658	Vsak uspeh, ki sem ga dosegla pri očetu mi je ogromno pomenil.	Velik pomen uspeha napredka za svojca
	659 a	Z mamo, sestro in mojim partnerjem smo se veliko pogovarjali o skrbi za očeta	Pogovor o skrbi,
	659 b	in čez čas tudi pri sebi ozaveštili, da je skrb za očeta za vse nas prevelika obremenitev,	zaveštno razmišljanje, prevelika obremenitev,
	659 c	tako da smo odhod očeta v dom sprejeli kot edino	edina možnost v danem

		možnost v smislu, da lahko zaživimo svoje življenje, ki smo ga pred tem, v času skrbi za očeta ves čas postavljali na stranski tir.	trenutku: odhod v dom
SV12	660	Glede na to, da se oče za dom odločil sam, sem na vse skupaj gledal zelo pozitivno, tako glede prehrane, druženja in vsega ostalega.	Samostojna odločitev za dom, zadovoljstvo človeka z demenco

5.) Kako je potekal sprejem/ prihod sorodnika v Center starejših Notranje Gorice?

SPREJEM/PRIHOD V DOM			
SV1	661 a	Podpisali smo različne vloge,	Ureditev dokumentacije ob sprejemu,
	661 b	nato nas je socialna delavka popeljala skozi dom na varovan oddelek, ki smo si ga skupaj ogledali,	obhod, ogled varovanega oddelka,
	661 c	medtem nam je predstavila zaposlene negovalke, ki so takrat na tem varovanem oddelku bile,	spoznavanje z zaposlenim osebjem,
	661 d	nekaj nam je povedala tudi o aktivnostih na tem oddelku in nas popeljala v očetovo sobo.	seznanjenje z aktivnostmi, namestitve v sobi
SV2	662 a	Ob prihodu smo odšli v pisarno socialne delavke, tam smo uredili še zadnjo dokumentacijo,	Ureditev dokumentacije ob sprejemu,
	662 b	zatem pa sta naju z očetom socialna delavka in medicinska sestra, ki nas je spremljala iz Podaljšane bolnišnice, iz katere je bil oče prepeljan z rešilnim avtomobilom, pospremili v sobo na varovanem oddelku, kjer bo oče od takrat naprej prebival.	odhod na varovan oddelek
	663	V sobi sta naju pustila sama.	Soba: človek z demenco, njegov svojec
	664 a	Očetu sem takrat pokazala, kje ima kakšne stvari,	Ogled sobe,
	664 b	le te sem namreč pred prihodom očeta v dom že prinesla in mu tako že uredila sobo na način, kot sem presodila, da bo očetu všeč in da se bo oče tukaj dobro počutil.	ureditev sobe pred namestitvijo v dom, presoja o načinu ureditve sobe
SV3	665	Ob sprejemu v dom nisem bila ob mami jaz zaradi službene odsotnosti, pač pa sta jo v dom pospremili moji dve sestri.	Prisotnost, spremljanje človeka z demenco v dom

	666 a	Poročali sta, da jima je bil ob prihodu oz. na samem začetku sprejem všeč, saj jih je prijazno sprejela socialna delavka,	Zadovoljstvo s sprejemom, sprejem soc. delavke,
	666 b	po mamo je prišla ena izmed medicinskih sester, jo odpeljala na varovan oddelek,	spremljanje na varovan oddelek,
	666 c	sestri, ki sta mamo pripeljali v dom pa sta skupaj s socialno delavko uredili še nekaj dokumentacije v povezavi s samim sprejemom in življenjem mame v domu v prihodnje.	ureditev dokumentacije
	667 a	Mama je takrat zelo močno obsojala obe sestri, zakaj sta jo pripeljale v dom,	Obsojanje za odhod v dom,
	667 b	medicinska sestra je mami previla nogo zaradi zvina gležnja, ki ga je imela pred prihodom v dom oz. v času bivanja na Psihiatrični kliniki Ljubljana Polje.	preveza noge
SV4	668	Ker sem se sama zelo težko spoprijemala z odhodom mame v dom, smo se nekako dogovorili, da mamo odpeljeta v dom moj sin in snaha, saj v tistem trenutku tega nisem zmogla narediti jaz.	Dogovor o spremljanju človeka z demenco v dom
	669	Ker je dan pred odhodom mame v dom sin moral na službeno pot in me o tem po telefonu zvečer obvestil, ni bilo druge izbire, kot da grem sama na sprejem z mamo.	Spremljanje človeka z demenco v dom
	670	Dejstvo, da peljem mamo v drugo okolje in da ne bo več z mano iz dneva v dan me je izjemno dušilo.	Dušenje med razmišljanjem v času odhoda sorodnika v dom
SV5	671 a	Ker smo vso dokumentacijo glede sprejema in namestitve sestrične uredili že prej,	Ureditev dokumentacije pred prihodom človeka z demenco v dom,
	671 b	je sprejem potekal tako, da naju je s sestrično oddelčna sestra pospremila na oddelek B0, v sobo sestrične.	spremljanje oddelčne sestre v sobo na varovan oddelek
	672	Tam sva sestričnine osebne stvari skupaj razpakirale in s tem se je začelo bivanje sestrične tukaj v domu.	Namestitev v sobi
SV6	673 a	Pred prihodom mame v dom, sem že uredil vso dokumentacijo v povezavi s sprejemom in namestitvijo mame na varovan oddelek,	Ureditev dokumentacije,
	673 b	prav tako sem stvari, ki jih je imela v svoji hiši za Bežigradom prepeljal v dom in jih namestil v njeno sobo	oprema sobe pred prihodom človeka z demenco v dom

		na varovanem oddelku.	
	674	Pri tem sem bil pozoren na to, da sem stvari zložil tako, kot jih je mama imela v svoji sobi v stanovanju za Bežigradom in imel sem občutek, da se je v sobi z razvrstitvijo maminih stvari kar razvil nek občutek pristnosti in domačnosti.	Usmeritev pozornosti v način ureditve sobe v skladu s presojo glede želj človeka z demenco
	675	Mamo sem iz zdravilišča Laško pripeljal z avtomobilom v dom v ponedeljek zjutraj.	Prihod v dom
SV7	676	Prijazno, korektno...	Prijaznost, korektnost
SV8	677	Ko so očeta sprejeli v dom, je bila z njim sestra. Zelo je pohvalila sprejem.	Pohvala sprejema
SV9	678	Profesionalno.	Profesionalnost
SV10	679	Takrat je bila očetova začasna skrbnica njegova vnukinja, ker je bil postopek za moje imenovanje skrbnice še v teku in je tako moja hčerka podpisala sprejem v dom.	Spremljanje skrbnika pri prihodu človeka z demenco v dom
	680	Žal sva morali očeta pripeljati pod pretvezo, da gre na kontrolo na Travmatološko kliniko, ker drugače ne bi hotel iti. Bilo je zelo neprijetno za vse, ko je ugotovil, kam sva ga pripeljali, vendar se je po tem, ko je videl sobo in kako je vse urejeno, unesel.	Pretveza ob odhodu človeka z demenco v dom
	681	Drugi dan smo mu pripeljati televizor, njegov masažni stol, klavirček in telovadno opremo, ker je kljub bolezni redno dvakrat dnevno telovadil, slike in ostale osebne stvari, da se je v sobi bolje počutil.	Prinos osebnih stvari človeka z demenco v dom: tv, masažni stol, klavirček, telovadna oprema
SV11	682	V redu, s socialno delavko smo naredili individualni načrt pomoči, kasneje pa naju je z očetom popeljala do varovane enote oz. natančneje v sobo, kjer sedaj oče biva.	Individualni načrt ob sprejemu, nato odhod v sobo
SV12	683	Korektno in brez zapletov.	Korektno, brez zapletov

6.) Ali ste zadovoljni z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice? Obrazložite.

ZADOVOLJSTVO Z INSTITUCIONALNO OSKRBO V DOMU (stopnja zadovoljstva)			
SV1	684	Zelo zadovoljni, vidim, da je tukaj zadovoljen oče in to mi največ pomeni.	Zadovoljstvo zaradi zadovoljstva človeka z demenco
	685 a	Menim, da so vsi zaposleni izjemno prijazni	Prijaznost zaposlenih,
	685 b	ter da je njihov odnos do človeka zelo pristen.	pristnost v odnosu do

			človeka
SV2	686	Ne, nisem zadovoljna.	Nezadovoljstvo z institucionalno oskrbo
	687 a	Ker gre za drastično spremembo okolja,	Sprememba okolja,
	687 b	bi se morali zaposleni bolj posvetiti človeku, ki je v njihov dom prišel	več pozornosti,
	687 c	ter bolj izhajati iz njegovih potreb in želj.	upoštevanje potreb, želj človeka z demenco
	688 a	V samem izhodišču me moti že to, da čez vikende, torej v soboto in nedeljo na varovanem oddelku ni nikogar na varovanem oddelku, vsake dve uri se izvaja le obhod skozi oddelek,	Odsotnost zaposlenega osebja čez vikende,
	688 b	kar se mi zdi premalo, saj bi tak oddelek potreboval stalno osebje, ki bi bilo prisotno tudi čez vikende.	predlog stalnega osebja, prisotnega vsak dan
	689	V tem času, ko ni nikogar se namreč na takšnem oddelku lahko zgodi marsikaj, prav tako pa ni nikogar, ki bi te ljudi med vikendi aktiviral, zaradi česar pač z izjemo obiskov, v večji meri počivajo in občutek imam, da ti ljudje čez vikend posledično precej upadejo v smislu intenzivnosti mišljenja in pa tudi fizično, saj ni nikogar ki bi jih aktiviral.	Posledice zaradi odsotnosti osebja: pripetljaji, upad aktivnosti in mišljenja stanovalcev
	690	Sprejemi ljudi na varovan oddelek ob petkih se mi tako zdijo zelo neustrezni, saj je potem človek dva dni bolj ali manj prepuščen sam sebi.	Presoja neustreznosti sprejema v dom ob petkih
	691	Bi pa predlagala tudi prisotnost zdravnika v domu vsak dan, ne tako kot je sedaj, ko je zdravnica v domu navzoča le nekajkrat tedensko.	Predlog: vsakdanja prisotnost zdravnika v domu
	692 a	Zdravnik bi moral biti zlasti za varovan oddelek na voljo vsak dan, čez cel dan, torej dopoldan in popoldan ter redno spremljati zdravstveno stanje teh ljudi na varovanem oddelku, saj se pogosto zgodi, da imajo ti ljudje kakšne zdravstvene težave,	Natančnejše spremljanje zdravstvenega stanja stanovalcev varovanega oddelka,
	692 b	vendar jih ne znajo ubesedit in se jih tako enostavno spregleda, kar pa lahko kasneje vodi le v poslabšanje stanja.	simptom demence: nezmožnost izražanja, poimenovanja
	693 a	Se je enkrat zgodilo, da so očetu dali drugo škatlico zdravil, to smo ugotovili šele, ko je med mojim obiskom oče sam dejal "to pa niso moja zdravila" in	Zamenjava zdravil,

	693 b	jih ni na noben način želel zaužiti, dokler ni medicinska sestra preverila ustreznosti zdravil in ugotovila, da je na škatlici zapisano napačno ime oz. da je oče pravzaprav kar nekaj časa zaužival zdravila, ki niso predpisana zanj, pač pa za nekoga drugega.	Nedosledno ravnanje zaposlenih
	694	Samo vprašanje je, kako dolgo je jemal napačna zdravila, <u>grozovito</u> .	Spraševanje o času jemanja napačnih zdravil
	695	Ob prihodu k očetu po navadi ne pozvonim takoj na zvonec, ki se nahaja pred vhodom na varovan oddelek, pač pa nekaj časa stojim pred vrati ter malce opazujem dogajanje znotraj varovanega oddelka.	Opazovanje dogajanja pred vrati varovanega oddelka
	696	Od začetka sem obiskovala očeta večkrat tedensko, da sem videla, kakšno je stanje v domu in kako je za očeta v domu preskrbljeno.	Pogostejše obiskovanje z namenom uvida v stanje/dogajanje na varovanem oddelku
	697	Morda bi omenila tudi naslednje: Oče zelo rad popije kakšen deci vina po kosilu.	Želja človeka z demenco
	698	Ta ritual ima oče od nekdaj, že iz časov, ko je bila živa še moja mama oz. njegova žena, sta vsak dan po kosilu spila kakšen deci vina, za zdravje, bi rekel oče.	Vsakdanji ritual človeka z demenco
	699	Ker ima oče to rad, mu kupim ter vsakič znova prinesem v dom pol litra Terana, da lahko po želji oče spi je kak deci vsak dan.	Izpolnitev želje: pitje vina
	700	S tem sem seznanila tudi zaposleno osebje na varovanem oddelku in takrat nisem doživela nasprotovanja proti temu.	Seznanjenost osebja z željami človeka z demenco
	701	Se pa je kasneje zgodilo, da mu je ena od negovalk, zaposlena na tem oddelku enega dne, ko si je oče v skupni kuhinji v kozarec nalival vino, to vino vzela in ga ulila v kuhinjsko korito češ, da ne more piti alkohola v kombinaciji z jemanjem tablet.	Delovanje v nasprotju z željami človeka z demenco in odzivanjem ob sprejemu
	702 a	Ko mi je ob naslednjem obisku oče povedal o tem,	Odziv na ravnanje zaposlene, jeza, zahteva pogovora in odkritje razloga za njeno ravnanje
	702 b	sem bila zelo jezna	
	702 c	in sem želela govoriti s to negovalko, kar mi je tudi bilo omogočeno.	
	703	Povedala sem ji, da to kar je storila vsekakor ni bilo ustrezno ravnanje in da če je oče pil vino celo svoje	Seznanjenje z neustreznim ravnanjem in zahteva

		življenje, ga bo pil tudi sedaj, če si to želi.	upoštevanja želj človeka z demenco
	704	Tako kot ima namreč nekdo rad kavo, ima moj oče rad kakšen kozarček vina po kosilu.	Želja človeka z demenco
	705	To negovalko sem seznaniła tudi s tem, da sem prebrala in se tudi pozanimala o pitju Terana v kombinaciji z jemanjem tablet in da kombinacija obojnega nima nobenih negativnih učinkov in da sem slišala, da naj bi Teran vseboval takšne sestavine, ki imajo celo zdravilno moč in bi tako naj imel zelo pozitivne učinke na zdravje človeka, pomagal naj bi celo pri obnavljanju možganskih celic, ki pa z demenco upadajo.	Seznanjenje negovalke s pozitivnimi učinki pitja Terana
	706	Od tega dogodka naprej ima oče vino v sobi in si ga kar v sobi naliže, ko ima željo.	Vino v sobi, pitje v primeru želje
	707	Kot predlog bi lahko na oddelku imeli vedno kakšen liter vina in bi ga lahko stanovalci kakšen deci po kosilu popili, seveda v primeru, da bi imeli to željo.	Predlog: vino po kosilu
SV3	708	Sem zadovoljna, ker vidim, da je zadovoljna tudi moja mama, in to nam je v največje veselje.	Zadovoljstvo v povezavi z zadovoljstvom človeka z demenco
SV4	709	Ne preveč.	Srednje zadovoljstvo z institucionalno oskrbo
	710	Prvič, kader negovalk, zaposlenih na varovanem oddelku je po mojem mnenju premalo stalen.	Nestalnost zaposlenega osebja
	711	Negovalke se na prepogosto menjavajo.	Prepogosta zamenjava osebja
	712 a	V primeru, da katere negovalke ni bodisi zaradi bolniške, porodniške, dopusta,	Odsotnost stalnega kadra , nadomestilo: "nekdo od zaposlenih"
	712 b	jo nadomesti kar "nekdo" od zaposlenih, ki prvič stanovalcev varovanega oddelka sploh ne dobro ne pozna, drugič pa tudi ljudje na tem oddelku potrebujejo kar nekaj časa, da se ponovno navadijo neke nove osebe.	
	713 a	Menim, da se stanovalci zelo navežejo na ljudi, ki so z njimi dlje časa	Navezanost stanovalcev na zaposleno osebje, vzpostavitev zaupanja, varnosti,
	713 b	in pri tem se iz njihove strani vzpostavi tudi neko zaupanje, varnost,	
	713 c	kar pa se ob menjavi negovalke oz. prihodu	

		popolnoma drugega, tujega človeka poruši in ponovno je potrebno precej časa, da se to ponovno vzpostavi.	potreben čas za ponovno vzpostavitev zaupanja
	714	Sporno se mi zdi tudi sodelovanje oz. povezava med zdravstvenim osebjem v domu na splošno in negovalkami na varovani enoti.	Nesodelovanje oz. pomanjkljivo sodelovanje med zdravstvenim osebjem na negovalnem oddelku in negovalkami na varovanem oddelku
	715	Ko je mama imela pljučnico, od negovalk v povezavi z mamó nisem dobila nobene informacije, saj tudi one niso dobile nikakršne povratne informacije zdravstvenega osebja oz. glavne sestre o tem, kaj se z mamó pravzaprav dogaja.	Neinformiranost negovalk o zdravstvenem stanju stanovalca
	716	Negovalke, ki delajo na varovani enoti morajo biti seznanjene s tem, kaj se s stanovalcem na varovani enoti dogaja, to se mi zdi osnova.	Nuja po seznanjenosti negovalk s stanjem stanovalca
	717 a	Slabost je tudi ta, da je na varovanem oddelku premalo zaposlenih negovalcev za tako veliko število stanovalcev,	Pomanjkanje kadra,
	717 b	saj se zaradi pomanjkanja kadra dela po principu -v času, ko se izvaja osebna nega posameznika/-ice je vseeno, kaj se dogaja s preostalimi stanovalci oz. so ti prepuščeni samim sebi.	Posledice: premajhen nadzor
SV5	718	Nisem preveč zadovoljna.	Delno zadovoljstvo z institucionalno oskrbo
	719 a	Osebjé je sicer prijazno,	Prijaznost osebja,
	719 b	vendar menim, da ga je premalo,	premajhen kader,
	719 c	zaradi česar ne morejo opraviti dela v takšni meri, kot bi se za to ceno, ki jo za bivanje na varovanem oddelku v domu plačujemo, spodobilo.	posledica: zmanjšanje obsega dela
	720 a	Bi predlagala zaposlitev večjega števila osebja,	Predlog: večje število zaposlenih,
	720 b	večji nadzor osebja nad osebnimi stvarmi stanovalcev na varovanem oddelku, saj se ti ljudje pogosto ne zavedajo, kam odložijo določene stvari,	večji nadzor nad osebnimi stvarmi stanovalcev,

	720 c	kot predlog bi morda lahko izvajali oz. prav vodili evidenco glede osebnih predmetov posameznega stanovalca,	evidenca osebnih predmetov,
	720 d	moti me stalna menjava kadra oz. zaposlenega osebja na varovanih oddelkih, kjer menim, da bi morale biti osebje v čim večji meri stalno,	stalnejše osebje,
	720 e	saj se ti ljudje z demenco zelo navadijo na določenega človeka ter ob menjavi potrebujejo kar nekaj časa za ponovno prilagoditev.	navada na določenega človeka
	721	Posledično zaradi pomanjkanja kadra opažam tudi pomanjkanje higiene (kot primer ustna higiena, sploh ne vem, če se le ta izvaja vsak dan ali le nekajkrat tedensko).	Posledica pomanjkanja kadra: pomanjkanje higiene
	722	Tako sem poskrbela, da enkrat tedensko v dom k sestrčni prihaja od zunaj sedaj že upokojena medicinska sestra in da pri sestrčni opravi osebno nego, jo torej stušira, ji opere glavo, jo sfrizira, uredi nohte, ipd.	Dodatna osebna nega
	723	Kot dobro inovacijo vidim tudi zaposlitev nekoga, ki bi morda na varovan oddelek prihajal z namenom animacije teh ljudi, da bi te ljudi nekoliko aktiviral, se z njimi pogovarjal, ipd.	Zaposlitev "animatorja"
	724	Tukaj menim, da je potreben nekdo, ki ima čut za starega človeka, ki zna prisluhniti in ima srce za takšno delo.	Presoja o osebnostnih značilnostih zaposlenega v domu
SV6	725	Menim, da je prijaznost osebja nadstandard, s tem želim poudariti, da je osebje, ki je tukaj zaposleno res zelo v redu; so prijazni, ti kot svojcu vedno pripravljeni pomagati in svetovati.	Zadovoljstvo s prijaznostjo osebja, pripravljenost pomagati, svetovanje
	726	Tudi nega menim, da je v redu, saj je mama vedno urejena in tudi sama mi pogosto pove, da je zadovoljna.	Zadovoljstvo z osebno nego
	727	Nisem pa preveč zadovoljen z izborom hrane, saj sem ob prihodu na oddelek kar nekajkrat opazil, da so stanovalci za večerjo dobili pico.	Delno zadovoljstvo z izborom hrane
	728	Je že res, da ima mama zelo rada pico, vendar menim, da pica ni preveč primerna hrana za stare ljudi, oni so bolj navajeni jedi na žlico, torej kekega golaža, pasulja, ipd.	Ocena ustreznosti hrane
	729	Predlagal bi, da zaposlene na varovanem oddelku	Predlog: stalno dogajanje

		poskrbijo, da se ves čas nekaj dogaja, da so torej ves čas prisotni neki dražljaji, saj ti ljudje z demenco potrebujejo to.	
	730	Pa morda kot predlog še ureditev kotička pred domom za kadilce, kjer je sedaj samo ena klopca in kjer vedno znova ob prihodu v dom opažam, da v poletnem času ljudje tam sedijo na močnem soncu, pozimi pa jim je tukaj zaradi severne strani hladno.	Predlog: ureditev prostora za ljudi, ki kadijo
	731	Morda bi za varovan oddenek predlagal t.i. govorilne ure, ki bi se morda izvajale enkrat tedensko z enim izmed svojcev stanovalca na varovanem oddelku in v okviru katerih bi se na kratko poročalo o tem, kaj sorodnik na oddelku počne, kakšno je njegovo zdravstveno stanje, če so se pojavljale kakšne težave, spremembe nasploh, se je zgodilo kaj pozitivnega, ipd.	Predlog: "govorilne ure"
	732	Se mi zdi to zelo ustrezna inovacija za seznanjenje svojcev z življenjem njihovih sorodnikov tukaj, na varovanem oddelku.	"Govorilne ure" kot inovacija
SV7	733 a	Vedno nisem zadovoljna, nekatero osebje je bolj prijazno nekateri manj.	Zadovoljstvo z zaposlenimi,
	733 b	Dejstvo je, da je delo težko,	Težko delo z ljudmi z demenco,
	733 c	plača pa predvidevam nizka.	nizka plača
	734 a	Vedno si želi oditi z menoj.	Želja človeka z demenco oditi domov
	734 b	Sicer pa še kar.	Navajenost človeka z demenco na bivanje v domu
	735	Vsaj 1x tedensko, na začetku 2x, zdaj jo včasih obišče tudi sin.	Obiski človeka z demenco v domu iz strani svojcev
SV8	736	Z oskrbo smo zelo zadovoljni.	Zadovoljstvo z oskrbo
	737 a	Predvsem je potrebno poudariti, da je osebje na varovanem oddelku izredno prijazno,	Prijaznost zaposlenih,
	737 b	razumevajoče in sočutno,	razumevajoč in sočuten odnos,
	737 c	zaradi česar sem glede bivanja očeta v domu mirna.	umirjenost svojca

	738	Mislim, da se je oče kar navadil na bivanje v domu.	Mnenje svojca o bivanju človeka z demenco v domu
	739	Verjetno bi bil bolj zadovoljen, če bi lahko še zraven delal na vrtu, vendar žal to ni mogoče.	Razmislek o povečanju zadovoljstva človeka z demenco
	740	Če se le da, vsaj dvakrat na teden, med tednom sestra, jaz med vikendom.	Obiskovanje človeka z demenco v domu
SV9	741	Predvsem zadovoljuje prej našeta dva osnovna razloga za namestitev mame v dom.	Zadovoljstvo z oskrbo in varnostjo
	742 a	Ali se je?	Mnenje o prilagoditvi človeka z demenco na bivanje v domu
	742 b	Verjetno se ni, oz. je zanjo samo nekaj okoli nje, njen svet je pa popolnoma nekaj drugega, ki s tem v domu nima prav veliko skupnega.	Mnenje svojca o neusklajenosti "resničnega" življenja in življenja človeka z demenco
	743	Teden do mesec, odvisno od ostalih obveznosti - skrbim tudi za očeta, ki ima Parkinsonovo bolezen.	Obiskovanje človeka z demenco v domu, ob skrbi za očeta
SV10	744	Glede na to, da je oče v domu še štiri leta lahko rečem, da sem zadovoljna in da nimam večjih pripomb.	Zadovoljstvo svojca z bivanjem v domu
	745	Približno pol leta je bilo nekaj težav, potem pa se je dobro privadil.	Nekaj težav na začetku bivanja v domu
	746	Všeč mi je tudi to, da so varovanci ob lepem vremenu lahko zunaj na vrtu večino dneva.	Zadovoljstvo z načinom dela doma: obisk vrta ob lepem vremenu
	747	Glede na to, da sem še zaposlena, se trudim priti k očetu vsaj enkrat tedensko.	Obiskovanje človeka z demenco: enkrat na teden
SV11	748	Sem delno zadovoljna.	Delno zadovoljstvo
	749	Imela sem višja pričakovanja, kot se sedaj uresničujejo.	Višja pričakovanja
	750 a	Menim, da je obseg storitev na varovanih enotah preozek,	Premajhen obseg storitev,

	750 b	potrebno bi bilo vnesti več topline,	več topline,
	750 c	ljudi tukaj bi bilo potrebno več aktivirati (kot primer naj navedem to, da sem že večkrat opazila, kako zaposlene dajo vsem stanovalcem na varovani enoti barvati pobarvane,	več aktivnosti,
	750 d	tukaj bi morale zaposlene bolj izhajati iz tega, kar si posameznik želi početi, na primer moj oče se zelo rad pogovarja in ne želi barvati, kar mi je tudi sam povedal, s tem pa sem seveda seznanila zaposlene).	bolj izhajati iz želja stanovalcev
	751	Človeka bi bilo potrebno bolj individualno spremljati ter ga ne toliko obravnavati kot neko posamezno skupino za katero so značilne določene lastnosti.	Več individualnega spremljanja
	752 a	Na primer ga vprašati, kaj bi rad počel	Spraševanje po željah,
	752 b	in na primer mojega očeta, ki se zelo rad pogovarja posesti skupaj z nekom, ki morda tudi rad govori ne pa z nekom, ki morda zaradi narave bolezni sploh več ne komunicira.	skupaj povezati ljudi s podobnimi željami, interesi
	753	Opažam tudi to, da je v domu prevelika razmejitev med zaposlenimi, premalo je povezav oz. sodelovanja med njimi, ta neskladja človek, ki pride od zunaj na obisk k svojemu človeku zelo hitro opazi.	Prevelika razmejitev med zaposlenimi in ljudi z demenco
	754	Menim, da je tudi seznanjenost negovalk o tem, kakšno je očetovo zdravstveno stanje zelo slabo, pogosto se mi je že zgodilo, da mi zaposlena na varovani enoti ni znala poročati o nekih splošnih informacijah glede zdravstvenega stanja očeta, o tem, kaj se je v zadnjih dneh z njim dogajalo oz. se dogaja.	Premajhna informiranost negovalk o zdravstvenem stanju ljudi z demenco
	755 a	Se pa je zgodilo tudi to, da mi je določene informacije o očetu navedla,	Poznavanje splošnih informacij o zdravstvenem stanju,
	755 b	ni pa mi znala teh informacij obrazložiti, to se mi zdi zares slabo, saj se vsak zaposlen očitno zavzema le za svoje področje dela, medtem pa ne ve, kaj se dogaja na katerem drugem področju.	nezmožnost pojasnil iz strani zaposlnih

	756	Človeka bi tako bilo potrebno obravnavati bolj celostno, se zanj zanimati celostno, ne samo iz vidika svojega področja dela.	Celostna obravnava človeka
	757	Omenila bi morda tudi anketo o zadovoljstvu z bivanjem sorodnika v domu, ki jo dajejo svojcem enkrat letno v skoraj vseh domovih, ali tukaj v tem domu sploh obstaja?	Želja po anketi o zadovoljstvu z bivanjem sorodnika v domu
	758	Kar se tiče delovanja samega doma bi tako marsikaj spremenila.	Želja po "marsikateri" spremembi
	759 a	Sem pa vesela, da se nekatere zaposlene na enoti zavzamejo,	Zadovoljstvo z delom nekaterih zaposlenih,
	759 b	da očeta odpeljejo tudi ven izven varovane enote na npr. delavnico za krepitev spomina.	Razlog: vlaganje truda zaposlenih v uresničitev želja ljudi z demenco
	760	Tako oče vseeno ni samo med temi ljudmi z demenco, pač pa gre tudi malo ven, med ljudi, ki demence nimajo.	Možnost odhoda iz varovanega oddelka
SV12	761	Da.	Zadovoljstvo z domsko oskrbo
	762	Okolje in nov način življenja je povsem sprejel.	Sprejem načina življenja v domu
	763	Kolikor mi dopušča čas, trudim se, da 3 do 4-krat na teden.	Obiskovanje človeka z demenco v domu: 3 do 4-krat na teden

7.) Kaj konkretno se je spremenilo v vašem življenju po odhodu vašega sorodnika v Center starejših Notranje Gorice? Opišite konkretne situacije.

SPREMEMBE V ŽIVLJENJU SVOJCA PO ODHODU SORODNIKA V DOM			
SV1	764 a	Ob odhodu z očetom sva se na nek način razbremenila oba z možem	Razbremenitev,
	764 b	in se posvetila družinskemu življenju,	posvečanje lastni družini,
	764 c	vsemu temu, kar prej nisva morala početi zaradi tega, ker je moral vedno nekdo k očetu.	početje stvari, ki so bile prej onemogočene zaradi skrbi za človeka z demenco
	765 a	Na primer, ob prihodu iz službe sem lahko normalno skuhala,	Kuhanje ob prihodu iz službe,
	765 b	s hčerjo, včasih tudi z možem, če ni bil v službi, smo skupaj pojedli,	skupno kosilo,

	765 c	kasneje sem lahko čas posvetila svoji hčeri,	več časa namenjenega hčeri,
	765 d	več smo se začeli pogovarjati med seboj, za kar prej ni bilo toliko časa, saj sem le drvela iz službe domov, od doma do očeta in zvečer od očeta nazaj domov.	več medsebojnega pogovora
SV2	766	Takrat ko je oče odšel v dom, sem sama ravno odšla v pokoj.	Upokojitev ob odhodu
	767	Prav konkretno pa se ni spremenilo nič kaj posebnega.	Odsotnost drugih sprememb
	768	Prej sem sicer očeta obiskovala za Bežigradom, sedaj pa ga obiskujem tukaj, v domu.	Sprememba lokacije obiskovanja
	769	Naj povem tudi to, da ima oče svoj mobitel in da sem se na varovanem oddelku z eno izmed negovalk, s katero se tudi sama najboljše razumem in jo ima najraje tudi moj oče dogovorila, da me oče ko želi, pokliče iz tega svojega mobitela seveda s pomočjo in v navzočnosti omenjene negovalke, takrat se po telefonu kaj pogovoriva, oče me vpraša, kdaj pridem k njemu, in tako.	Imetje telefona, dogovor svojca z določeno negovalko o klicanju človeka z demenco
SV3	770	Konkretno se ni spremenilo nič, le red morda v smislu, da sem prej sem obiskovala mamu v Šiški, sedaj pa jo obiskujem tukaj, v domu.	Sprememba lokacije obiskovanja
SV4	771	Imam več časa zase in za svojega moža.	Več časa za lastno družino
	772	Poskušam se čim več gibati, za kar prej nisem imela časa.	Več gibanja
	773	Veliko berem, to mi je v veliko veselje, za kar prej, v času skrbi za mamu prav tako nisem imela časa.	Več branja-prinašanje zadovoljstva
SV5	774	V mojem življenju se po odhodu Maile v dom ni spremenilo nič konkretnega.	Odsotnost konkretnih sprememb
	775	Navsezadnje je to moja sestrična, to ni moja mama, sestra ali kaj podobnega, zato tudi nikoli nisem do nje razvila kakšnih posebnih emocij.	Odsotnost emocij
	776	Kolikor je bilo pač v moji moči in kolikor mi je to dopuščal čas, sem Mailo obiskala doma, sedaj pa jo obiskujem tukaj v domu ponovno takrat, ko imam čas.	Obiskovanje ob priliki
	777	Vseeno imam neko skrb ter čutim določeno dolžnost, da do njene smrti poskrbim zanjo.	Občutek dolžnosti skrbi
SV6	778	Sedaj imam manj časa, saj prihajam najmanj 2krat tedensko na obisk v dom, 1krat na teden jo vzamem	Obiskovanje človeka z demenco, skrb za hišo

		k sebi domov, poskrbeti je potrebno tudi za njeno hišo.	sorodnika
	779	Prej teh skrbi ni bilo, saj je mama sama poskrbela zase.	Odsotnost skrbi pred pojavom demence
SV7	780	Ne vem, kaj bi lahko opisala. Bремена opisana v prejšnjih vprašanjih –jih pač ni več, so pa druga.	Odsotnost prejšnjih bremen + pojav novih obremenitev
SV8	781	Nastopile so nove »obveznosti« in skrbi glede očeta, ki jih prej ni bilo.	Nove obveznosti, skrbi
SV9	782 a	Po drugi strani pa nas je sama bolezen in bivanje v domu bolj zbližala.	Zbližanje
	782 b	Življenje oz. aktivnosti so se utirile nazaj v obdobje izpred petih let.	Aktivnost, vračanje v preteklost
SV10	783	Bolj umirjen dnevni način življenja, mirnejše spanje in več časa zase.	Več umirjenosti, mirnejše spanje, več časa zase
SV11	784 a	Na nek način sem se razbremenila,	Razbremenitev svojke,
	784 b	oče ima v domu obisk enega od nas domačih vsak dan, v ponedeljek in sredo ga obiskuje mama, ob torkih in četrtek ga obiskuje sestra, ob petkih ga obiskuje prostovoljka, ob sobotah in nedeljah ga obiskujem jaz, ki ga ob nedeljah tudi odpeljem k sebi domov in ga zvečer pripeljem nazaj v dom.	vsakodnevni obiski človeka z demenco
	785	Drugih sprememb pri odhodu očeta v svojem življenju ne opažam.	Odsotnost drugih sprememb
SV12	786	Se ne spomnim točno.	Neopredeljeno

8.) Ali ste se ob odhodu v Center starejših Notranje Gorice srečevali s kakšnimi težavami? Če ste se, opišite s kakšnimi in kakšna je bila rešitev, če je do nje prišlo.

MOREBITNE TEŽAVE OB ODHODU V DOM IN NJIHOVE REŠITVE			
SV1	787 a	Kot sem že prej omenila, mi je bilo ob odhodu očeta v dom zelo hudo,	Negativni občutki,
	787 b	saj je bil oče na nek način zaradi poslabšanja njegovega zdravstvenega stanja in intenzivnejše demence prisiljen v odhod na varovano enoto.	zavedanje odhoda na varovani oddelek v dom kot edine možnosti
	788	Velik problem mi je predstavljala finančna plat	Finančna plat, draga oskrba

		doma, saj je socialna delavka na začetku preračunala oskrbo očeta na tej varovani enoti, ta pa znaša okrog 1.400 evrov, kar je zares ogromno.	na varovanem oddelku
	789	Ravno malo pred odhodom očeta na varovano enoto, sva z možem oba vzela kredit za hčer, da si je lahko ustvarila streho nad glavo, saj je v tistem času pričakovala prvega otroka.	Pomoč svojemu otroku pri oblikovanju lastnega načina življenja
	790 a 790 b	Oče sicer ima svojo pokojnino, ki niti ni tako zelo nizka, vendar morava precejšen del doplačati še midva, kar pa nama je bilo v tistem času skoraj nemogoče izvesti, saj je bil že kredit za hči tako zelo visok, hkrati sva morala poskrbeti tudi zase in ob tem je bilo potrebno poskrbeti še za očeta.	Srednje visoka pokojnina, doplačilo doma, težavnost usklajevanja financ - še finančna pomoč hčeri, skrb zase
	791 a 791 b	Ko sva se informirala na Centru za socialno delo o tem, kolikšen dodatek pripada očetu iz strani države glede na njegov tip oskrbe, sva bila zelo presenečena, da država ljudem, ki so na varovanih enotah doda pri plačilu oskrbe manj kot ljudem, ki so v domu na običajnih negovalnih oddelkih in sicer gre za vsoto približno 140 evrov na mesec.	Zanimanje o višini doplačila iz strani države, Presenečenje glede dodatka za plačilo doma
	792	To finančno usklajevanje ter pogosto odrekanje samemu sebi le z namenom, da bi bilo dobro poskrbljeno za očeta nama je z možem že od samega začetka pomenilo zelo veliko obremenitev.	Finančna obremenitev
SV2	793 a 793 b	Ja, zame je odhod očeta v dom predstavljal šok, saj takrat nisem zmogla popolnoma zdravo razumsko dojeti, da bo oče od sedaj naprej bival tukaj, v domu.	Šok svojca ob odhodu sorodnika v dom, nedojemanje
	794	Kasneje sem se s tem sprijaznila.	Kasnejše sprijaznjenje
	795	Nisem pa vedela, kaj reči očetu o tem, kam ga peljemo oz. zakaj gre v dom.	Izgubljenost glede pojasnitve odhoda v dom človeku demenco
	796	Takrat sem v dobro očeta to nekoliko priredila in očetu ob prihodu v dom dejala, da bo sedaj tukaj nekaj časa na zdravljenju zaradi udarca v glavo in posledično poškodbe možganov, da pa bo ob	Prireditve dejanskega razloga za odhod v dobro sorodnika

		priliki, ko se bo pozdravil, lahko ponovno odšel domov.	
SV3	797 a	Mama nas je vse tri hčere obsojala, zakaj smo jo dale v dom, ves čas je govorila o tem, da si ni nikoli mislila, da bo šla v dom in da je nekako upala, da bodo zanjo poskrbele hčere same tako, da jo bo ena od njih vzela domov,	Obsojanje za odhod v dom, upanje na drugačno rešitev,
	797 b	vendar to na žalost zaradi službenih obveznosti, ki jih ima vsaka izmed nas enostavno ni bilo izvedljivo in mogoče.	Službene obveznosti svojcev
SV4	798	Ja.	Pojav težav ob odhodu v dom
	799 a	Po odhodu mame sem prejkotala dneve in noči,	Jokanje,
	799 b	saj sem imela na začetku občutek, da sem z odhodom mame v dom, mamu izgubila.	občutek izgube sorodnika
	800 a	Rešitev je bila ta, da sem mamu začela v domu pogosto obiskovati	Pogosto obiskovanje,
	800 b	ter sem tako z njo preživela skoraj toliko časa kot prej, ko sem sama skrbela zanjo.	skupno preživljanje časa
	801	Le da sem se s tem razbremenila vsakdanje odgovornosti za opravilo popolnoma vsakdanjih opravil ter postala mirnejša zaradi stalnega nadzora zdravstvenega osebja nad mamu.	Razbremenitev, pomiritev
SV5	802	Uf, ob odhodu sestrične v dom sem se srečala s kupom težav.	Pojav težav ob odhodu v dom
	803	Najprej je bila težava ta, da me je njen mož obtoževal poslabšanja njegovega zdravstvenega stanja zato, ker je dejal, da sem jaz tista, ki mu je ukradla njegovo najdražjo in jo odpeljala v dom.	Obtoževanje partnerja človeka z demenco za poslabšanje njegovega zdravstvenega stanja
	804	Ob odhodu sestrične v dom in kasneje po smrti njenega moža sem bila zelo nervozna zaradi meščanske hiše, ki je bila pravzaprav last sestrične, saj je bila to hiša njenih staršev.	Nervoznost zaradi hiše sorodnika
	805 a	To hišo sem želela prodati	Želja po prodaji hiše,
	805 b	in denar od prodaje nameniti plačevanju oskrbe sestrične v Centru starejših Notranje Gorice in nasploh za potrebe sestrične.	poraba izkupička za plačilo oskrbe v domu

	806 a	Ta hiša je bila polna različne krame, skrbelo me je, kako bom vse to pospravila	Skrb za pospravljanje,
	806 b	in pojavljala se je negotovost glede tega, ali bo kdo takšno meščansko hišo sploh kupil.	strah pred odsotnostjo interesa za nakup hiše
	807	Kasneje sem le uspela in organizirala pospravljanje hiše, sem plačala ljudi, da so mi pomagali pri pospravljanju, napolnili smo štiri celotne kamione, šlo je namreč za cele skladovnice različne robe.	Organizacija pri pospravljanju hiše, priprava hiše na prodajo
	808	Sem celo vložila prošnjo za odvoz pohištva, kasneje pa je nečak Mailinega moža sam izrazil željo, da bi to pohištvo odpeljal in ga obdržal.	Pojav odvzemnika pohištva
	809	Sem si takrat kar oddahnila in si mislila, super, ena skrb manj.	Oddih
	810	Šele takrat, ko je bilo potrebno vse to, kar sta Maila in njen mož imela v svoji hiši pospraviti, sem se dejansko začela zavedati, kako poseben stil življenja sta imela.	Zavedanje posebnega življenjskega stila sorodnice, njenega partnerja
	811 a 811 b	Kasneje sem uspela v še relativno zelo kratkem času hišo prodati, kupila jo je mlada družina iz Maribora, sem kar vesela, da bodo oni zdaj bivali v tej hiši, saj imam nekako občutek, da bodo v hišo ponovno vnesli pozitivno energijo, ki jo je v času bivanja Maile in njenega moža v tej hiši vsekakor primanjkovalo, saj je bilo veselje zaradi stalne diktature moža na nek način prepovedano.	Prodaja hiše, veselje ob prodani hiši
	812	Šele po prodaji hiši sem začela ponovno normalno, brezskrbno spati.	Oddih ob prodaji hiše
	813	So se pa pojavljale težave tudi z izmenjavo premoženja; sestrična in njen mož sta se namreč dogovorila in v oporoko zapisala, da v primeru smrti katerega od njiju drugi partner podeduje vso posebno in skupno premoženje, tako sem kot skrbnica po smrti sestričninega moža imela še to skrb.	Izmenjava premoženja, dedovanje
	814	In ker je bilo med premoženjem njenega moža tudi kar nekaj pušk, saj je bil mož sestrične vse svoje življenje strasten lovec, te puške pa je mož pred smrtjo nekam dal (ne vemo, če jih je komu podaril ali jih je nekam skril), sem imela in še imam težave z iskanjem teh pušk, saj gre za hladno orožje in	Iskanje pušk, posebnega premoženja

		ima vsaka od teh pušk svojo serijsko številko, pod katero je vodena v evidenci imetja pušk ter bi tako bilo potrebno te puške odjaviti.	
	815	V primeru, da se kaj zgodi, se namreč krivda avtomatsko prenese na trenutnega lastnika teh pušk.	Zavedanje odgovornosti lastnika
	816	Tako sem se nekaterih težav razbremenila, druge pa še ostajajo.	Delna razbremenitev
SV6	817 a	Ja, srečali smo se s težavo, kam dati maminega psa	Iskanje ustrezne namestitve psa,
	817 b	in kaj narediti z njeno hišo za Bežigradom.	ustrezne rešitve v povezavi s hišo sorodnika
	818	Za psa smo se odločili, da ga vzamemo k sebi in mi poskrbimo zanj, saj enkrat tedensko mammo vzamemo k sebi domov in takrat mama preživi cel dan s tem svojim kužkom, na katerega je bila zares zelo navezana.	Odločitev glede ravnanja s psom
	819	V hišo mame pa smo sedaj preselili hči oz. njeno vnukinjo.	Preselitev vnukinje v hišo mame
SV7	820	Načeloma večjih težav ni bilo.	Odsotnost večjih težav
SV8	821	Nismo imeli nobenih težav.	Odsotnost težav
SV9	822	Ne.	Odsotnost težav
SV10	823	Ali mislite sam center? Ni bilo nobenih težav. Kar pa se tiče bivanja doma pred odhodom v dom pa sem že omenila.	Odsotnost težav
SV11	824 a	Ja, sem se srečevala s težavami.	Srečevanje s težavami,
	824 b	Moram povedati, da so nekatere zaposlene na varovani enoti bolj prijazne, pri drugih pa se vidi, da hodijo v službo le za plačo ter da tega dela ne opravljajo čuteče, z neko toplino, za katero mislim, da bi pri delu s temi ljudmi morala biti prisotna.	Nekatere zaposlene bolj prijazne, večji čut za sočloveka, druge manj
	825 a	Sem dostikrat povedala kakšni zaposleni, če me je kaj zmotilo, vendar sem po navadi naletela "na gluha ušesa", sem velikokrat to isto še enkrat ponovila in ko sem ugotovila, da nekih sprememb	Sporočilo zaposlenim o nezadovoljstvu z njihovim delom, ugotovitev o neobstoju sprememb,

	825 b	ni, sem se pač bolj povezala s tistimi zaposlenimi na varovani enoti, ki so mi bolj ustrezala oz. v katerih sem videla nekaj, zaradi česar sem jim lahko zaupala oz. pri njih poiskala pomoč, če sem jo v povezavi z očetom kdaj koli potrebovala.	Večja povezanost z izbranimi zaposlenimi
	826 a	Težavo mi je predstavljalo tudi to, da sem se morala sama zavzeti oz. prositi, da sem dobila svoj izvod individualnega načrta za svojega očeta,	Osebna prošnja glede izvoda individualnega načrta,
	826 b	za katerega menim, da bi moral v kopirani verziji dobiti vsak svojec sorodnika, ki biva v domu.	Mnenje svojca o imetju individualnega načrta
	827 a	Menim, da bi bilo na varovani enoti potrebno več komunikacije s stanovalci ter več osebja,	Več komunikacije, več osebja,
	827 b	zlasti pa stalno osebje, torej v rezervi bi moral biti vsaj en človek v primeru kakšne bolniške, porodniške, ne pa da takrat na varovano enoto dajo kar nekoga, ki morda sploh nima znanja oz. ki z ljudmi z demenco sploh ne zna skomunicirati.	stalno osebje, "rezervni" zaposlen
	828 a	Menim, da je stalni kader tukaj na varovani enoti še posebej pomemben,	Pomen stalnega kadra,
	828 b	saj se ti ljudje zelo navadijo na posameznega človeka	navajenost na zaposlene,
	828 c	in jim prihod nekoga drugega lahko predstavlja težavo že iz tega vidika, saj zaposleni na nek način posežejo tudi v njihovo intimo, na primer v času izvajanja osebne nege človeka.	težave z navajanjem na drugega človeka
SV12	829	Ni bilo težav.	Odsotnost težav

9.) Kakšne težave so se pri vašem sorodniku pojavljale ob prihodu v dom in kakšne težave se pojavljajo sedaj?

TEŽAVE PRI SORODNIKU Z DEMENCO OB PRIHODU V DOM , TEŽAVE, KI SE POJAVLJAJO SEDAJ			
SV1	830	Neorientiranost v času in prostoru, pozabljanje dogodkov, ki so se zgodili malo prej, zalaganje in	Neorientiranost v času in prostoru, pozabljanje

		iskanje svojih stvari, ..	dogodkov, ki so se zgodili malo prej, zalaganje in iskanje svojih stvari
	831	Te težave so se pojavljale ob prihodu in se pojavljajo še sedaj.	Težave ob prihodu v dom
SV2	832	Ob prihodu v dom so se pri očetu pojavljale težave z orientacijo, težave pri govoru, te težave se pojavljajo še sedaj.	Težave z orientacijo, prej, sedaj-težave z govorom
	833 a 833 b	Na začetku bivanja v domu se je pri očetu pojavljala močna oblika zaprtja, zato sem odšla v Italijo, kjer sem po vezah dobila neke vrste odvajala in sem se v domu z eno od negovalk tudi dogovorila, da je očetu ta odvajala dajala v čaj ali hrano, očetu je bilo po jemanju teh odvajal v kratkem času boljše, čez čas pa so njegove težave z zaprtjem popolnoma izginile.	Zaprtje, ustrezna pomoč
	834 a 834 b	Oče je doživel po nekaj tedenskem bivanju v domu manjši srčni zastoj, zaradi česar so mu namestili srčni spodbujevalnik.	Srčni zastoj, namestitev srčnega spodbujevalnika
	835	Pojavljale so se težave zaradi stalnega menjavanja kadra, saj sem opazila, da je bil zaradi tega zmeden tudi oče, saj se je mogel ves čas navajati na novo osebje in ker tukaj na varovanem oddelku zaposleno osebje skrbi za osebno nego večine ljudi in ker gre pri tem za poseg v človekovo intimo, verjamem, da je bilo zaradi tega to prilagajanje še težje.	Stalno menjavanje kadra, težko prilagajanje
	836	Oče me je na začetku ob prihodu pogosto obtoževal, kako ne poznam njegovih prijateljev, ki jih je omenjal, je pa govoril o osebah, o katerih pred tem nisem od njega nič slišala in jih zatorej nisem poznala oz. pojma nisem imela, o kom mi pripoveduje.	Obtoževanje
	837	Enkrat mi je celo dejal, če mi morda govori v kitajskem jeziku glede na to, da ga ničesar ne razumem.	Sarkazem
	838	Takrat sem mu dejala, da očitno govori po kitajsko, da pa jaz kitajskega jezika enostavno ne razumem in da se ga bom morala iti naučit, da ga bom potem takem lažje razumela.	Odziv na sarkazem
	839	Drugače pa oče nikakor ni želel iz svoje sobe v skupni prostor, saj je od začetka dejal, da je to njegov kotiček, kjer se počuti dobro.	Želja po stalnem bivanju v sobi

	840	Oče zelo rad gleda televizijo, posluša domačo glasbo, od začetka je zelo dobro opazil vse, kar se je okrog njega dogajalo.	Televizija, glasba, dobro opazovanje in videnje
	841	Vendar so se kasneje v povezavi s tem pojavile težave, saj je v času bivanja v domu oče na eno oko popolnoma oslepel.	Slepota na eno oko
SV3	842	Težave z orientacijo, jeza zaradi odhoda v dom, sedaj le težave pri orientaciji.	Težave pri orientaciji, jeza ob odhodu
SV4	843	Ob prihodu mame v dom se je pojavljalo ogromno težav.	Ogromno težav
	844	Negovalke na oddelku sem seznaniła s tem, da je mama precej slabokrvna in da jo pogosto zelo zebe ter da jo naj po tuširanju namestijo v posteljo, da je ne bo zeblo.	Seznanjenost negovalk z navadami človeka
	845	Kar nekaj časa so potrebovali, da so to zares udejanjili.	Dolgo čakanje na uresničitev prošnje
	846	Pogosto so negovalke odpirale okna v sobi, zaradi česar je mama ob mojem prihodu velikokrat drgetala zaradi mraza, saj mam, kot sem že omenila, začne zelo hitro zebti.	Prvotno neupoštevanje želj, potreb posameznika
	847	Tudi na to sem jih opozorila.	Opozorilo
	848 a	Težava, ki se je pojavljala je bila tudi ta, da sem med obiski opazila, da v mamino sobo kdaj pa kdaj pride druga stanovalka, saj so bile sobe kar odklenjene,	Opazjenje nenapovedanega vstopanja v sobo,
	848 b	zato sem predlagala zaklepanje mamine sobe, s tem pa mami zagotoviti mir, ki ga je potrebovala.	predlog: zaklepanje sob
	849	Težave so se pojavljale tudi pri lučeh, saj so negovalke puščale luči po sobah kar prižgane.	Prižgane luči ponoči
SV5	850	Sestrična je stara 88 let in ob prihodu v dom je imela težave z inkontinenco, zaradi česar ima od prihoda v dom plenice.	Inkontinenca, potreba plenice
	851	Drugače pa sestrična trenutno ne jemlje popolnoma nobenih zdravil in jih tudi nikoli ni jemala, morda včasih le kakšno tableto za pomiritev, to pa je tudi vse.	Odsotnost jemanja zdravil
	852	Ob prihodu je bila sestrična precej nervozna, to je bila posledica stalnega nadzorovanja in terorja, ki jo je nad njo izvajal njen mož.	Nervoznost ob prihodu, razlog
	853	Se pa je sestrična v domu hitro umirila in se šele v domu pokazala v pravi luči, kot nasmejana, vesela, energična.	Pomiritev, kazanje prave osebnosti

	854	So se pa ob prihodu pojavljale tudi težave z orientacijo, govorom; te težave ima še sedaj.	Težave z orientacijo, govorom
SV6	855	Zamenjava oseb, jaz sem pogosto moj oče, ki je pokojen že 20 let.	Zamenjava oseb
	856	Že dlje časa opažam, da so dobri trenutki pri mami pravzaprav slabi in obratno, slabi trenutki so dobri.	Dobri, slabi trenutki
	857	S tem želim povedati, da se mama v svojih "dobrih" trenutkih (ko se spominja preteklosti) intenzivno vrača v svojo preteklost in tako ob tem vedno znova podoživlja odgovornost, ki jo je kot sodnica imela in vse skrbi ter stres, ki ga je ob tem doživljala, medtem ko je v trenutkih, ki jih imenujem "slabi" trenutki (saj se mama zaveda le danega trenutka in se preteklosti ne spominja) zelo nasmejana, sproščena, popolnoma druga oseba.	Pojasnitev "dobrih, slabih" trenutkov
	858 a	Menim, in to se že tudi zelo dolgo nazaj, ko sem bil še deček opazil, da ima mama zelo razvit ta čut za pomoč drugim ljudem,	Spoznanje maminih osebnostnih značilnosti,
	858 b	ki pa ga je zaradi narave svojega dela, torej dela sodnice, morala v času opravljanja svojega poklica, torej v času svoje kariere nekoliko zatirati oz. potlačiti,	zatiranje teh,
	858 c	saj je zakon tisti, ki ga je bila dolžna spoštovati in upoštevati, četudi bi morda včasih po svoji vesti ravnala kako drugače.	razlog
	859	Drugače pa je velik problem tudi časovna orientacija, mama vedno znova pozabi na to, da je v domu in me ves čas sprašuje, kje v tem trenutku pravzaprav je.	Časovna orientacija
SV7	860	Želja po domu- tistem iz mladosti.	Vračanje v obdobje mladosti
SV8	861	Oče je na začetku težje razumel, da je na varovanem oddelku, in da ne more kar oditi ven.	Težko sprijaznjenje z bivanjem drugje, odhodom iz varovanega oddelka
	862	Sedaj oče posebnih težav nima.	Odsotnost težav
	863	Ima pogosta videnja – in težave v okviru teh videnj – npr. da mu nekdo premika umivalnik in ogledalo iz	Videnja

		kopalnice na hodnik sobe, da ne more do postelje.	
	864	Sprava ga je to zelo razburjalo, sedaj se s tem kar dobro spopada, s posebnimi besedami »premakne« umivalnik in ogledalo na svoje mesto.	Začetna razburljivost, začetek sprejemanja demence
	865 a	Ima pa veliko željo, da bi delal na vrtu,	Želja po vrtnarjenju,
	865 b	vendar tu to ni mogoče.	Mnenje svojca o neizvedljivosti določenih želja človeka z demenco
	866	Glede tega mi je najbolj žal, seveda tudi razumem zakaj ne.	Žalost svojca zaradi neizpolnitve želje človeka z demenco
SV9	867	Jih ni.	Odsotnost težav
SV10	868	O tem sem že govorila.	Že pogovor
SV11	869	Ob prihodu je bil oče nemiren, zelo težko se je privadil na novo okolje, tako se je njegova orientacija v prostoru še poslabšala, sedaj pa se je pri očetu začelo pojavljati tudi izgubljanje v času (ne ve, kateri dan smo, koliko je ura, ipd.), pogosto me sprašuje zakaj je tukaj, torej v domu.	Nemirnost, težka prilagoditev na novo okolje, zmanjšana orientacija v prostoru in času
	870	Ga pa vsako nedeljo vzamem k sebi domov, ga torej pridem iskati v dom in ga odpeljem k sebi domov, zvečer pa ga pripeljem nazaj v dom in moram reči, da oče rad odide z mano, saj je vesel, da vidi svoj domači kraj, vendar pa proti večeru že sprašuje, kdaj se bova vrnila nazaj k njemu domov, iz česar lahko sklepam, da je oče tukaj zadovoljen in to mi je v največje veselje.	Odločitev vzeti človeka z demenco domov, zadovoljstvo človeka z demenco v domu
SV12	871 a	Ob prihodu ni bilo težav.	Odsotnost težav,
	871 b	Kasneje, ko mu je bila zaradi bolezni onemogočena prostost, je bilo opaziti nekaj negotovanja.	Občasno negotovanje človeka z demenco

10.) Ali ste morda sodelovali pri načrtovanju pomoči za vašega sorodnika? Če ste, na kak način?

SODELOVANJE SVOJCA PRI IZDELAVI NAČRTA ZA NJEGOVEGA SORODNIKA			
SV1	872	Sem.	Sodelovanje
	873	S socialno delavko smo se pogovarjale o tem, kako je oče pred prihodom v dom živel, kakšen je bil njegov vsakdanjik, kaj je rad počel, ipd.	Sodelovanje, pogovor o vsakdanjiku, stvareh, ki dajejo zadovoljstvo
SV2	874	Da, sem sodelovala.	Sodelovanje
SV3	875	Pri načrtovanju skrbi za mamo sta sodelovali moji dve sestri, ki sta mamo pospremili v dom, srednja sestra je tudi mamina skrbnica.	Sodelovanje
SV4	876	Sem sodelovala, oblikovali sva ga skupaj s socialno delavko.	Sodelovanje, skupno oblikovanje
	877	Pripovedovala sem o življenjepisu mame, o tem, kaj je mama rada počela, kaj jo veseli, v čem uživa, kaj bi si želela za mamo pri bivanju na varovanem oddelku.	Sodelovanje, pripoved o življenjepisu, prostem času, zadovoljstvu, osebnih željah
SV5	878	Da.	Sodelovanje
	879	Socialna delavka me je spraševala o Mailinem življenju.	Sodelovanje, pripovedovanje o življenju
	880	Povedala sem tisto, kar sem vedela.	Govor o vednosti
SV6	881	Se ne spomnim natančno, vendar mislim, da sem sodeloval.	Sodelovanje
SV7	882	Ne.	Odsotnost sodelovanja
SV8	883 a	Ne vem če prav razumem to vprašanje: Še pred sprejemom smo izpolnili vprašalnik, kjer smo navedli navade očeta, kaj rad dela, kaj rad je, katere igre rad igra, ipd.	Sodelovanje,
	883 b	To se upošteva pri dnevnih aktivnostih v domu.	Upoštevanje izjav svojca
SV9	884	Nismo.	Odsotnost sodelovanja
SV10	885 a	Ob prihodu sva se s hčerko pogovorili s socialno delavko.	Sodelovanje,

	885 b	Povedali sva, kako je oče živel, kaj ima rad in kaj želiva in tako je tudi bilo.	Govor o življenju človeka z demenco
SV11	886 a	Da.	Sodelovanje,
	886 b	S socialno delavko sva govorili o očetu, se ne spomnim več čisto točno kako je to potekalo.	Oblika pogovora
SV12	887	Ne.	Odsotnost sodelovanja

11.) Kdo vse je zraven vas še vključen v načrt pomoči vašemu sorodniku?

PREOSTALI MOREBITNI UDELEŽENCI PRI IZDELAVI NAČRTA ZA SORODNIKA Z DEMENCO			
SV1	888	Moj mož.	Mož
SV2	889	Nihče drug.	Nihče drug
SV3	890	Sama nisem vključena, vključeni sta moji dve sestri.	Vključenost sester
SV4	891	Jaz in moj brat.	Jaz in moj brat
SV5	892	V načrt pomoči sem vključena sama.	Sama
SV6	893	Nihče drug.	Nihče drug
SV7	894	Sama.	Sama
SV8	895 a	Mislím, da tega načrta pomoči nismo izdelali, upam, da se ne motím.	Odsotnost sodelovanja,
	895 b	Bom preverila pri socialni delavki.	Preverjanje o izvedbi
SV9	896	Nihče.	Nihče drug
SV10	897	S tem sem seznanjena šele zdaj.	Nevednost o obstoju
	898 a	Do sedaj mi še nihče v domu ni omenil nič glede kakšnega načrta, niti socialna delavka, niti zdravnica, medicinske sestre ali negovalke, s katerimi sem največ v stiku.	Odsotnost seznanjenosti z izdelavo individualnega načrta

	898 b	Žal mi je, da tega do sedaj nisem vedela.	Razočaranje zaradi neseznanjenosti
SV11	899	Nihče drug.	Nihče drug.
SV12	900	Nihče drug.	Nihče drug.

C.) Podpora in pomoč sorodnikom človeka z demenco

Naziv	Številka		Pojmi/kode
-------	----------	--	------------

1.) Na katerem področju se vam zdi, da ima vaš sorodnik največ težav?

PODROČJE Z NAJVEČ TEŽAVAMI PRI ČLOVEKU Z DEMENCO			
SV1	901	Oče ima zelo veliko težav pri sluhu, saj zelo slabo sliši in je v pričo njega potrebno govoriti zares glasno, veliko tudi pozablja.	Sluh, pozabljanje
SV2	902	Oče ima po mojem mnenju največ težav vsekakor pri govoru.	Govor
	903	Sicer razume vse, ne zmore pa povedati tistega, o čemer razmišlja.	Nezmožnost poimenovanja, imenovanja
	904	Težave se pojavljajo tudi pri poimenovanju stvari, saj oče več ne najde ustreznih besed.	Poimenovanje
	905	Težave mu dela tudi povezovanje stavkov med seboj oz. smiselno tvorjenje stavkov.	Povezovanje stavkov, smiselno tvorjenje stavkov
	906	Prav tako se pogosto ne spomni imen, obraze pa prepozna.	Nespominjanje imen
SV3	907	Na področju orientacije tako v času, kot v prostoru.	Prostorska, časovna orientacija
	908	Me je mama pogosto spraševala, kako dolgo bom še hodila v službo, čeprav sva se vedno znova pogovarjali o tem.	Ponovno spraševanje istih stvari
	909	Zanimivo se mi zdi tudi to, da se je mama začela zavedati, da pozablja stvari.	Samozavedanje pozabljivosti
	910	Enkrat je celo dejala, da se ji ne zdi nujno, da vse ve in da ni nič spornega, če kdaj kaj pozabi.	Osebnostno mišljenje
SV4	911	Največ težav ima mama pri smiselnem povezovanju dogodkov o katerih pripoveduje, pri gibanju (mama je delno nepokretna), pri negi (negujejo jo v celoti negovalke), pri prehranjevanju (ne zmore se več hraniti sama, zmore jesti, vendar pri tem potrebuje pomoč).	Smiselno povezovanje dogodkov, gibanje, nega, prehranjevanje

	912	Mama je popolnoma neorientirana.	Neorientiranost v prostoru in času
SV5	913	Pri hoji, saj zelo težko hodi in pri orientaciji.	Hoja
SV6	914	Na področju orientacije.	Orientacija
	915	Mama je časovno popolnoma dezorientirana, šteje ji le ta trenutek, ob preteklosti, ki je tako in tako dana oz. je takšna, kot je.	Dezorientiranost, pomen trenutka "tukaj in zdaj"
SV7	916	Spominskem, nega same sebe.	Spomin, nega
SV8	917	Menim, da je očetova največja težava v tem, da ima močno željo, da se preseli v Makedonijo in mu ni mogoče razložiti, da to ni izvedljivo, zato se vsak teden znova pogovarjava o istem vprašanju – Kdaj in kako bomo odpotovali v Makedonijo.	Želja po neizvedljivem, pogovor o istih temah
	918	Ker je oče zelo inteligenten, ga seveda ni mogoče kar tako prepričati.	Težave s soočenjem "z realnostjo"
	919	Si pa zanimivo zapomni vse, kar sva se pogovarjala glede odhoda v Makedonijo.	Pomnjenje določenih trenutkov
SV9	920	Da ne zna in ne more povedati, če jo kaj boli ali potrebuje.	Nezmožnost pojasniti svoje potrebe, počutje
SV10	921	Pomoč potrebuje pri oblačenju, higieni, težave ima z odvajanjem vode.	Oblačenje, higiena, odvajanje vode
	922	Ker je naglušen in slabo sliši, je tudi težko komunicirati z njim.	Komunikacija
	923	Doma je še imel slušni aparat, potem pa ga je kar naprej zgubljal in nato dokončno izgubil.	Izguba slušnega aparata
SV11	924	Največ težav ima pri orientaciji v prostoru, času.	Orientacija v prostoru, času
SV12	925	Komunikacija.	Komunikacija

2.) Kako poteka vaša komunikacija s sorodnikom sedaj?

KOMUNIKACIJA SVOJCA S SORODNIKOM Z DEMENCO			
SV1	926	Oče sicer manj govori, kot je govoril pred diagnosticiranjem demence, več govori ob prihodu vnukinje, ki jo ima zelo rad.	Občasno manj govorjenja
	927 a	Moja komunikacija z očetom poteka na način, da mu v njegovih izjavah sledim, da mu ne nasprotujem,	Sledenje izjavam,
	927 b	saj se oče tako zelo hitro vznemiri	vznemirjenost ob

	927 c	ter da sem zelo pozorna na njegovo odzivanje na neverbalni ravni, saj imam že od nekdaj občutek, da oče pogosto z neverbalno govorico pove več, kot dejansko verbalno izrazi.	nasprotovanju, neverbalna komunikacija
SV2	928	Očeta med obiskom pogosto vprašam kaj so jedli, kaj je ta dan počel, pogosto mi govori o tem, da gre zelo nerad v skupno jedilnico, saj so tam vsi nori.	Vprašanja o jedi, preživljanju dneva, izražanje lastnih neinteresov
	929	Zelo pogosto mi govori o negovalkah, pove mi, katera je v redu, kaj počne, iz tega lahko sama kasneje precenim, katere negovalke zares s srcem opravljajo svoje delo tukaj, na varovanem oddelku.	Govor o dogajanju na varovanem oddelku
	930	Vse negovalke je oče tudi poimenoval s svojimi lastnimi imeni: negovalko, ki ima zelo rad jo imenuje "šefika", negovalke, ki ne mara poimenuje "ona nesramna", ipd.	Lasno poimenovanje negovalk
	931	Ljudje z demenco so po mojih opažanjih očeta zelo odkriti, vendar pa s težavo nekaj poimenujejo oz. to svojo odkritost izrazijo.	Težave v poimenovanju, izražanju
	932 a	V primeru, da oče uspe izraziti to, kar želi, po navadi le to pove zelo nejasno in nepovezano,	Nejasnost, nepovezanost govorjenja,
	932 b	zato mu je potrebno pozorno prisluhiniti, da razumeš, kar želi povedati.	pozoren posluš, lažje razumevanje
	933 a	Ker včasih zamenja osebe v smislu, da sem jaz medicinska sestra, ne pa njegova hči,	Zamenjava oseb,
	933 b	mu v takšnih primerih umirjeno pojasnim, da nisem medicinska sestra, pač pa da sem njegova hči.	Opozorilo, pojasnitev
	934 a	Pri tem ga ne zavajam, čeprav strokovnjaki, ki delujejo na področju demence pogosto povedo,	Nezavajanje glede zamenjave oseb
	934 b	da se je v družbi človeka z demenco potrebno postaviti v njegovo vlogo ter izhajati iz njegovega mišljenja oz. iz njegovega sveta.	Priporočila strokovnjakov na področju demence
SV3	935	Komunikacija z mamo poteka na enak način kot vedno.	Sedanja komunikacija = pretekla komunikaciji
	936	Mama je od nekdaj zelo komunikativna in se rada pogovarja.	Komunikativnost

SV4	937	Z mamó se sporazumevam na nain, da ves as izhajam iz nje oz. iz tega, kar ona sama pove.	Izhajanje iz loveka
	938 a	Velikokrat jo nagovorim, s tem jo aktiviram,	Nagovor, aktivacija
	938 b	vendar se kljub mojemu nagovoru pogosto zgodi, da mama vmes med mojim govorom kar zaspi.	spanje
	939	Tako se pogovarjava o tem, o emer govori mama. Pri komunikaciji poskušam njene besede oz. izjave v im veji meri povezati z njeno ivljenjsko zgodbo, tako da pogovor pa v im veji meri osmisлива.	Sledenje govoru loveka z demenco
	940 a	Pogosto se dogaja, da mama govori o popolnoma nepovezanih stvareh,	Govor o nepovezanih stvareh,
	940 b	so pa trenutki, ko njene izjave lahko osmislim v povezavi z dogodki, ki so se ji zgodil v ivljenju in nato na tak nain nadaljujem najin pogovor.	osmišljanje pogovora
	941	Vasih se zgodi, da mama zamenja osebe in mene postavi v vlogo svoje mame, v takem primeru igrám vlogo njene mame in se pogovarjam z njo skozi to vlogo.	Zamenjava oseb, igranje vlog
	942 a	Res odvisno od situacije, vedno znova pa pri komunikaciji vstopam v "njen svet"	Vstopanje v svet drugega,
	943 b	in izhajam iz njega.	izhajanje iz lovekovega naina komunikacije
SV5	944	Sestrino poskušam v im veji meri nagovarjati, vendar zelo redko dobim kak odgovor.	Nagovor
	945	utim pa dolnost in skrb, da za sestrino poskrbim.	Dolnost, skrb
	946	Ker sem tudi njena skrbnica, o porabi stroškov zanjo Centru za socialno delo letno oddám poroilo.	Oddaja letnega poroila
SV6	947	Na tak nain, kot sedaj vidite.	Nain komuniciranja
	948	Drugae pa vedno greva na kakav ali kavo v kavarno doma.	Obisk kavarne doma
SV7	949	Obiski, ob praznikih jo vzamem k sebi za kako popoldne.	Obiski v domu, ob praznikih odhod domov (primarni)
SV8	950	Oeta sprejemam z vedenjem, da ima demenco, in najina komunikacija poteka zelo lepo.	Sprejemanje demence pri loveku, v redu komunikacija
	951	Se veliko pogovarjava.	Veliko pogovora
	952	e zaznam teavo, mu skušam stvari argumentirano	Pojasnila med

		predstaviti.	komunikacijo
SV9	953	Enostransko.	Enostranska komunikacija
SV10	954	Zaradi njegove naglušnosti se niti ne moreva kaj dosti pogovarjati, tako da večinoma sediva skupaj in se drživa za roke ter se vsake toliko časa objameva.	Manj pogovora, več neverbalne komunikacije (držanje za roke, objem).
SV11	955	Najina komunikacija z očetom poteka tako, kot je potekala od nekdaj.	Ni sprememb v kom. (enaka: prej-sedaj)
	956	Vesela sem, da je oče pred kratkim ponovno začel več govoriti.	Vesetje zaradi ponovne komunikacije
SV12	957	Težko.	Težave v komunikaciji

3.) Kako je z vašimi potrebami? Menite, da postavljate potrebe svojega sorodnika pred svoje lastne in če, kako se to izraža?

POTREBE SVOJCA			
SV1	958 a	Od takrat naprej, ko sem uvidela, da oče potrebuje mojo pomoč, sem začela njegove potrebe postavljati pred svoje,	Postavljanje potreb drugega pred svoje potrebe, zanikanje lastnih potreb, izgorelost
	958 b	na način, da sem na svoje potrebe enostavno začela pozabljati oz. sem jih na nek način zanikala,	
	958 c	zaradi česar so se zaleči kazati znaki izgorelosti, kot je vrtoglavica, nespečnost, slabo počutje, tesnoba ipd.	
	959 a	Takrat sem po pogovoru z možem ugotovila, da več za očeta ne moreva sama skrbeti	Pogovor, spoznanje o nezmožnosti lastne skrbi za človeka z demenco, iskanje ustrezne namestitve
	959 b	in da je potrebno zanj poiskati neko ustrezno namestitev, kot je dom.	
SV2	960 a	Ne, očetove potrebe ne postavljam pred svoje,	Odsotnost postavljanja potreb drugega pred lastne potrebe, organizacija
	960 b	saj sem vedno znova organiziram na način, da imam čas za očeta, pa hkrati tudi zase in za svojo lastno družino.	
	961	Z očetom se vedno lepo uskladi, imam namreč en dan v tednu, to je torek, rezerviran za očeta, takrat si zares vzamem čas ter se mu popolnoma posvetim.	Usklajevanje
	962	To obiskovanje očeta je postalo kot nek ritual, menim, da je samoorganizacija pri tem bistvenega pomena.	Ritual obiskovanja
	963	Ob očetu skrbim še za taščo, ki je hudo bolna in ki živi	Skrb za različne ljudi

		z nami v Borovnici ter za vnuke, ko so mladi po službah in potrebujejo varstvo.	
SV3	964	Mamine potrebe sem od nekdaj postavljala pred svoje, saj sem imela v mislih in še vedno imam to, da je potrebno za mamo poskrbeti tako, kot je ona poskrbela za nas.	Zavedanje mamine skrbi
	965	Naša družina je bila od nekdaj zelo povezana med seboj, gre za družino, kjer smo vsi člani vedno poskrbeli drug za drugega, si medsebojno pomagali ter se podpirali.	Povezanost družinskih članov
SV4	966	Potrebe svoje mame sem v času skrbi za mamo doma ves čas postavljala pred svoje.	Postavljanje potreb drugega pred svoje potrebe
	967 a 967 b	V glavi sem od nekdaj namreč imela, da je mama le ena sama in da tako, kot je ona skrbela zame ter mi omogočila, da sem se razvila v takšno osebo, kot sem zdaj, sem sedaj tudi jaz dolžna poskrbeti zanjo po vseh svojih močeh.	Zavedanje žrtvovanja mamine skrbi, želja po vračilu skrbi
	968	Tako sem pri skrbi za mamo zares dala vse od sebe in ji posvetila kar se da največ svojega časa.	Skrb v okviru lastnih zmožnosti
SV5	969	Menim, da ne.	Odsotnost postavljanja potreb drugega pred lastne potrebe
	970	Za sestrčno sem poskrbela, kolikor sem zmogla in to je to.	Skrb v okviru lastnih zmožnosti
	971	Nekih posebnih emocij do nje ne občutim, saj sva v zelo daljnem sorodstvu in nikoli nisva imeli nekih posebnih stikov.	Odsotnost emocij
	972	Navsezadnje imam svojo lastno družino, kot sem povedala, čutim le to skrb, da za sestrčno poskrbim.	Odgovornost za skrb človeka z demenco
	973	Sem se pa odločila, da se premoženju sestrične, kljub temu, da sem ena od dedičev odpovem, saj bodo po njeni smrti po mojem vsi, ki so dediči po zakonu ugriznili v jabolko, zdaj pa sestrične nihče ne pride pogledat, sploh ne vem, če vedo, kje sploh je.	Odločitev glede dedovanja
	974	Ravno zato sem se odločila, da bom nekaj premoženja dala vezat za namene botrstva, pa naj ima raje en otrok, ki živi v pomanjkanju, celo leto omogočeno toplo malico ali kosilo v šoli.	Osebna odločitev porabe denarja
	975	Sem prepričana, da bi si sestrična to želela, zato sem	Izhajanje iz presoje o

		se za takšno ravnanje tudi odločila.	željah človeka z demenco
SV6	976	Menim, da ne.	Odsotnost postavljanja potreb drugega pred lastne potrebe
	977	Vedno znova se poskušam organizirati na tak način, da imam čas za vse, tako za mamó, kot zase.	Ustrezna organizacija, usklajevanje
	978	A je pogosto to usklajevanje zelo težko.	Težavnost usklajevanja
	979	Tako je postavljanje maminih potreb pred moje in obratno zares odvisno od posamezne situacije.	Prednjačenje potreb človeka z demenco pred lastne v povezavi s situacijo
SV7	980	Delno, pred menoj so potrebe moje hčere.	Delno postavljanje potreb človeka z demenco pred lastne potrebe, postavljanje potreb hčere pred lastne
SV8	981 a	Ne.	Odsotnost postavljanja potreb drugega pred lastne potrebe
	981 b	Zelo sem zadovoljna z oskrbo očeta, zato je s tem veliko breme odpadlo.	Zadovoljstvo z oskrbo človeka z demenco
SV9	982	Postavljam in izraža se v frekvenci in trajanju obiskov.	Postavljanje potreb človeka z demenco pred lastne - frekvenca, trajanje obiskov
SV10	983	Sedaj je bolje in je usklajeno.	Usklajenost
SV11	984	Ja, sem postavljala svoje potrebe za očetove, sedaj, ko je oče v domu pa sem mirna, saj vidim, da je oče tukaj v domu zadovoljen, hkrati pa lahko tudi jaz normalno živim svoje življenje.	V času oskrbe doma postavljanje potreb človeka z demenco pred lastne, sedaj usklajenost
SV12	985	Glede na to, da imam tudi sam družino s šoloobveznimi otroki, se moramo vedno znova organizirati, da tako vse skupaj skooriniramo.	Stalna organizacija

4.) Kaj storite v situacijah, ko Vam je morda hudo, težko?

RAVNANJE SVOJCA V TEŽKIH SITUACIJAH, TRENUTKIH

SV1	986	Pogovoriva se z možem ter drug drugega podpreva.	Pogovor, podpora
SV2	987	Trenutno mi ni težko, sem zelo razumevajo človek.	Odsotnost "teže"
	988 a	Sprva sem se sicer težko sprijaznila z dejstvom, da ima oče demenco,	Težko sprijaznjenje,
	988 b	vendar sem sčasoma hitro to predelala pri sebi in ugotovila, da tako in tako ne morem ničesar spremeniti in da je najbolje, da to enostavno sprejem in ravnam v skladu s tem dejstvom.	spoznanje nezmožnosti spreminjanja določenih stvari, najustreznejša rešitev: sprejetje
SV3	989	Takrat se zakopljem v fizično delo, kot je na primer pospravljanje hiše, urejanje okolice, v težkih situacijah mi pomaga tudi kak sprehod s kužkom, ki ga imamo doma, tek.	Fizično delo, sprehod, tek
SV4	990	Pogovorim se z možem ali snaho.	Pogovor
SV5	991	Ni mi težko, saj sem v dobro Maile dala od sebe to, kar je bilo v moji moči.	Pomoč, podpora, skrb v okviru zmožnosti
SV6	992	Takrat se rekreiram, šport mi daje motivacijo, zagon.	Rekreacija
SV7	993	Ga ni, ki bi razumel. Žal nimam časa za kake podporne skupine ipd.	Ni človeka, ki bi razumel, ni časa za podporne skupine
SV8	994	Pogovorim se s prijateljico, katere mama ima demenco.	Pogovor s prijateljico
SV9	995	Si rečem, da mi ni.	Prepričevanje sebe o tem, da ti ni težko
SV10	996	Tudi to se je po štirih letih uneslo.	Ni več tako velike "teže"
SV11	997	Trenutno mi sploh ni hudo oz. težko.	Ni "teže"
	998 a	Za tem, da ima oče demenco nisem nikoli pretirano žalovala oz. mi ni bilo nikoli pretirano hudo,	Ni "teže"
	998 b	saj sem demenco sprejela kot v današnjih časih skoraj neizogiben del starosti in se tako vedno znova trudim, da je oče v domu zadovoljen, kolikor pač sama lahko prispevam k temu.	Razlog: Sprejem demence, pomoč človeku z demenco po svojih močeh
	999 a	Trenutno je oče kar v dobrem stanju glede demence,	Trenutno dobro stanje,

	999 b	njegova pozabljivost ni tako zelo intenzivna kot je bila nekaj časa pred tem,	Manjša intenzivnost pozabljivosti,
	999 c	tako da sem trenutno zadovoljna in se ne obremenjujem preveč s tem, kaj bo v prihodnje.	Trenutno zadovoljstvo svojca z zdravstvenim stanjem človeka z demenco
SV12	1000	Sprehod v naravi.	Sprehod v naravi

5.) Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč svojcem ljudi z demenco?

MOREBITNA VKLJUČENOST V PROGRAME ZA POMOČ SVOJCEM LJUDI Z DEMENCO			
SV1	1001	Ne, za to ni časa.	Ne, pomanjkanje časa
	1002	Menim, da imam dovolj informacij v povezavi z demenco, za pridobitev še kakšne nove informacije pa včasih pogledam kakšno oddajo na televiziji v povezavi s to tematiko.	Mnenje o zadostni količini informacij v povezavi z demenco
SV2	1003	Ne.	Ne
SV3	1004	Ne.	Ne
SV4	1005	Ne.	Ne
SV5	614	Ne.	Ne
SV6	1006	Ne.	Ne
SV7	1007	Ne	Ne
SV8	1008	Ne.	Ne
SV9	1009	Ne.	Ne
SV10	1010	Sedaj ne več.	Ne
SV11	1011	Ne.	Ne
SV12	1012	Ne.	Ne

6.) Kaj menite, da bi se moralo dogajati v vašem lokalnem okolju, da bi bili ljudje z demenco bolj sprejeti? Poudarek je na tem, kaj bi si želeli Vi, kot svoječ človeka z demenco.

DOGAJANJE, KI SPODBUJA VEČJO SPREJETOST LJUDI Z DEMENCO V LOKALNEM OKOLJU			
SV1	1013	To, kako je človek z demenco nekje sprejet je po mojem mnenju zelo odvisno od tega, kako je bil posameznik vzgojen v smislu sprejemanja drugačnosti.	Odvisnost sprejetja demence od sprejemanja drugačnosti
	1014 a	Menim pa, da so ljudje z demenco v našem lokalnem okolju dobro sprejeti,	Dobra sprejetost demence,
	1014 b	je pa to sprejemanje resnično popolnoma odvisno od posameznika do posameznika.	odvisnost sprejetja demence od posameznika
SV2	1015	Velikokrat slišim nepravilno izražanje oz. pripovedovanje o bolezni demence.	Neustrezno izražanje v povezavi z demenco
	1016	Po mojem mnenju bi bilo potrebno drugače predstaviti demenco ljudem, z bolj ustreznim in jasnim izražanjem oz. opisovanjem bolezni kot take.	Jasnejša predstavitev demence
	1017 a	Pogosto se demenco opisuje kot nekaj negativnega,	Negativna demenca,
	1017 b	ljudi z demenco pa kot breme družbe, to se mi ne zdi prav.	ljudje z demenco-breme družbe
	1018 a	Ljudi bi bilo potrebno bolj poučiti o načinih ravnanja z ljudmi, ki imajo demenco	Poučevanje ljudi o načinih ravnanja s človekom z demenco,
	1018 b	ter nasploh ljudi z demenco v večji meri vključiti v širšo skupnost ne pa jih izključevati oz. delati nevidne.	vključitev ljudi z demenco v skupnost
SV3	1019	Živim v naselju, ki bi ga lahko zaradi zelo velikega odstotka starejše populacije poimenovala kar "naselje starejše populacije".	Življenje v naselju starejše populacije
	1020	Tukaj imam v mislih zakonce oz. pare, ki živijo sami, saj so njihovi otroci že odšli od doma in si po večini ustvarili lastne družine.	Življenje parov, odhod otrok
	1021	Veliko je v tem naselju tudi primerov, ko ljudje skrbijo za svoje partnerje doma, kar nekaj jih skrbi za partnerja z demenco.	Skrb za človeka z demenco v domačem okolju
	1022 a	Tako je v našem naselju precej prisotna ta izmenjava izkušenj med sosedi,	Izmenjava osebnih izkušenj,
	1022 b	saj smo medsebojno zelo povezani ter si pogosto pomagamo na različnih področjih, med drugim tudi	povezanost sosedov, pomoč, svetovanje

		pri svetovanju.	
	1023 a	V vsakem lokalnem okolju bi po mojem mnenju morali ljudje bolj stopiti skupaj, si bolj pomagati, se medsebojno podpirati	Medsebojna pomoč, podpora,
	1023 b	in si izmenjavati izkušnje	izmenjava izkušenj,
	1023 c	ter ljudi z demenco vključiti v skupnost, da postanejo vidni ter da se mi učimo od njih, da vemo, kako ravnati, da bo tem ljudem dobro in da se bodo počutili sprejete.	vključenost v skupnost, vidnost, eksperti-"naši učitelji", občutek sprejetosti
SV4	1024	Menim, da se dovolj dogaja in da so ljudje z demenco v lokalnem okolju sprejeti.	Sprejetost ljudi z demenco
SV5	1025	Menim, da bi bilo potrebno ljudi z demenco bolj vključiti v samo skupnost, tako v ožje kot tudi v širše družbeno okolje.	Večja vključenost v okolje
SV6	1026	Menim, da je na podeželju za stare ljudi, pri tem imam v mislih tudi ljudi z demenco bolj poskrbljeno, kot v mestu tako laično, kot profesionalno.	Boljša, večja skrb za ljudi z demenco na podeželju
	1027 a	V okviru laičnosti imam v mislih med sosedsko pomoč,	Medsosedska pomoč,
	1027 b		hitrejši, lažji dostop,
	1027 c	v okviru profesionalnosti pa zaradi števila ljudi hitrejši dostop, starejše ljudi obiskujejo negovalke in socialne oskrbovalke, za katere plačilo je vzeto iz občinskega proračuna.	obiski negovalk, socialnih oskrbovalk na podeželju
	1028	V Brezovici imamo na primer animatorko, ki to delo opravlja honorarno, gre za sedaj že upokojeno medicinsko sestro.	Zaposlena animatorka
	1029	Je pa vse odvisno od zavzemanja posamezne občine, da omogoči tem ljudem nekaj več, od financ.	Odvisnost od zavzetosti občine, financ
	1030 a	Vsekakor bi si sam želel, da bi se ljudem z demenco namenilo več pozornosti v obliki skrbi zanje, pomoči in podpore	Namenjanje večjega obsega pozornosti, pomoč, podpora,
	1030 b	ter da bi se jih bolj vključilo v skupnost, kjer prebivajo.	vključenost v skupnost
SV7	1031	Ljudje se vse bolj zapirajo vase. Kdor se želi	Zapiranje ljudi vase, v

		informirati je danes možnosti veliko (Spominčica)	primeru želje pridobivanja informacij veliko možnosti
SV8	1032	Če gledam očeta, več fizične aktivnosti – da bi osebe, ki so seveda zmožne tega, vključevali v vsakodnevna opravila.	Več fizične aktivnosti
	1033 a	Zaposleni na oddelku očeta večkrat »zaposlijo«, da jim pomaga pospraviti po obroku, pomije kozarce,	Več aktivacije - pospravljanje po obroku, pomivanje kozarcev,
	1033 b	ko so na sprehodu vedno vozi kakšnega od sostanovalcev na vozičku (na to je zelo ponosen), ipd. , za kar sem jim zelo hvaležna, ker menim, da so te aktivnosti zanj zelo pomembne.	Dajanje občutka vrednosti kot človeka
SV9	1034	O tem nisem, niti ne razmišljam.	Ni premišljevanja
SV10	1035	Ljudi ne zanima, dokler se to ne dogaja njim. Šele po tem so pripravljeni več narediti.	Nazainteresiranost v primeru odsotnosti lastne izkušnje
	1036	Svoje sorodnike in očetove sosedo sem morala sama podučiti o bolezni.	Poučevanje svojca o bolezni
	1037	Res pa je tudi, da gre večinoma za starejše ljudi, ki na vse to gledajo drugače kot mi, svojci.	Različni pogledi
SV11	1038	Nimam posebnih predlogov.	Odsotnost posebnih predlogov
SV12	1039	Večja vključenost teh ljudi v skupnost.	Več vključenosti v skupnost

7.) Ali se Vam zdi, da bi se na področju demence v obliki pomoči vašemu sorodniku in Vam, kot svojcu še dalo kaj narediti in če ja, na kakšen način?

RAZVIJANJE NOVIH OBLIK POMOČI LJUDEM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SVOJCEM?			
SV1	1040	Vsekakor bi se na področju demence v obliki pomoči ljudem z demenco in nam, kot svojcem dalo še marsikaj postoriti.	Mišljenje o številnih možnih spremembah na področju pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem
	1041	Prva zadeva v povezav s tem je omogočiti lažji dostop do namestitve v domu, namreč ljudi, ki potrebujejo domsko oskrbo iz dneva v dan raste, medtem ko so kapacitete v domovih skoraj popolnoma zasedene.	Lažji dostop do namestitve v domu- prezasedenost domov
	1042 a	Drugič država bi morala tudi finančno bolj pomagati ljudem,	Večja finančna podpora države,

	1042 b	kjer enostavno druge možnosti kot je odhod v dom ni, pa morda ti ljudje imajo zelo nizke prihodke.	premajhni dohodki ljudi, edina možnost: odhod v dom
	1043	To finančno plat plačila domskega varstva bi država morala urediti na drugačen način, vsaj v smislu višjega dodatka, ne pa dodatka v višini le 140 evrov, kar je zares malo.	Višji dodatek k plačilu domskega varstva iz strani države
	1044 a	Prav tako bi se moralo več govoriti o demenci, saj se svojec človeka z demenco ob soočenju z novico, da ima njegov sorodnik demenco in tudi kasneje ves čas sooča z različnimi dilemami,	Več govora o demenci, pojavljanje različnih dilem iz strani svojcev,
	1044 b	ljudi z demenco bi se moralo bolj vključevati v lokalno okolje, s tem bi ljudje še bolj začeli sprejemati demenco,	več vključevanja ljudi z demenco v lokalno okolje, večje sprejemanje demence,
	1044 c	ne nazadnje gre za bolezen modernega časa, ki bo po mojem mnenju vedno pogostejša.	bolezen modernega časa, pogostost pojavljanja
SV2	1045	Menim, da sama imam dovolj informacij o demenci ter da se v tej situaciji najdem.	Zadovoljstvo z obsegom potrebnih informacij o demenci
SV3	1046 a	Mislím, da ne,	Mnenje o nepotrebnem razvoju oblik pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem,
	1046 b	saj je tako in tako že zelo razširjena Spominčica, pri kateri lahko dobiš dovolj zadostnih informacij ter svetovanja na področju soočanja in ravnanja z demenco.	zadostno število razpoložljivih informacij
SV4	1047	Mislím, da ne.	Mnenje o zadostni podpori ljudem z demenco in njihovim svojcem
SV5	1048	Marsikaj bi se dalo na področju demence v obliki pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem še narediti.	Mnenje o marsikaterih spremembah na področju ljudem z demenco in njihovim svojcem

	1049 a	Ljudje so ob pojavu demence zelo žalostni, zmedeni,	Žalost, zmeda ob pojavu demence,
	1049 b	potrebno bi bilo razmišljati v smeri, kje te ljudi podpreti, da bodo zmogli iti skozi to težko preizkušnjo zlasti za svojce človeka z demenco.	razmislek o podpori svojcem ljudi z demenco
SV6	1050	Organizirati bi bilo potrebno skrb za te ljudi na način, da bi lahko ljudje z demenco čim dlje ostali v svojem domačem okolju.	Organizacija skrbi za ljudi z demenco v domačem okolju, možnost dlje časa ostati v domačem okolju
SV7	1051	Ne	Odsotnost želje po vnosu inovacij
SV8	1052	Kot sem že navedla, omogočiti tistim osebam, ki so tega zmožne, da imajo čim več dnevnih, fizičnih opravil.	Večja fizična aktivnost
SV9	1053	Enak odgovor prejšnjemu.	Ni premišljevanja
SV10	1054 a	Predvsem kot pomoč na domu,	Pomoč na domu,
	1054 b	žal pa je to precej drago in večini ni finančno dostopno.	Zavedanje visokih stroškov
SV11	1055	Ne.	Odsotnost želje po vnosu inovacij
SV12	1056 a	Trenutno nimam idej,	Brez idej,
	1056 b	bi pa bil vesel vsake nove.	veselje ob pojavu kakršnekoli

8.) Ali imate občutek, da imate dovolj podpore pri skrbi oz. nasploh ravnanju s svojim sorodnikom iz strani Centra starejših Notranje Gorice in nasploh? Torej, imate na voljo dovolj oblik pomoči za ravnanje s človekom z demenco? Ja/ne, zakaj tako mislite?

OBČUTEK/ OCENA SVOJCA GLEDE PODPORE PRI SKRBI OZ. RAVNANJU S SORODNIKOM Z DEMENCO IZ STRANI ZAPOSLENEGA OSEBJA V DOMU			
SV1	1057	Ja, mislim, da imam dovolj podpore.	Zadovoljstvo z podporo pri skrbi oz. ravnanju s sorodnikom iz strani doma
	1058 a	Če potrebujem kakšne splošne informacije o očetu, se obrnem na negovalke oz. stalno zaposlen tim na varovani enoti, ki mi poročajo o tem, kako oče funkcionira na vsakodnevni bazi,	Iskanje pomoči pri zaposlenem osebju varovanega oddelka,

	1058 b	če potrebujem informacije v zvezi z njegovim zdravstvenim stanjem se obrnem na glavno medicinsko sestro ali pa celo na zdravnico,	informiranje z zdravstvenim stanjem pri glavni medicinski sestri,
	1058 c	preostale informacije poiščem pri socialni delavki.	splošne informacije o bivanju: socialna delavka
	1059 a	Pri vseh zaposlenih dobim vedno znova podporo, pripravljeni so ti pomagati,	Stalna podpora zaposlenih, pomoč,
	1059 b	res pa je, da se pristop in zavzemanje za človeka na varovani enoti tudi precej razlikuje od zaposlene do zaposlene.	razlikovanje pristopov zaposlenega osebja
SV2	1060	Ne.	Nezadovoljstvo z zadostno mero pomoči in podpore pri skrbi oz. ravnanju iz strani doma
	1061	Zaposlene bi lahko imele še večji posluš za potrebe ljudi z demenco in za naše potrebe, torej potrebe njihovih svojcev.	Več posluha zaposlenih za potrebe ljudi z demenco in potrebe svojcev
SV3	1062 a	Da, menim, da imam iz strani Centra starejših Notranje Gorice dovolj podpore pri skrbi oz. ravnanju s svojo mamo,	Mnenje o zadostni podpori pri skrbi oz. ravnanju s sorodnikom iz strani doma,
	1062 b	saj imam občutek, da so mi v primerih, ko potrebujem kakšno pomoč ali podporo zaposleni vedno pripravljeni prisluhniti in mi pomagati.	stalen posluš za svojce, stalna pomoč
SV4	1063 a	Zaposleni v domu so prijazni, nas svojce podpirajo,	Prijaznost zaposlenih, podpora svojcev,
	1063 b	vendar se mi zdi, da sem kljub vsemu še premalo opremljena s tem, kako ravnati s človekom z demenco.	mnenje o nezadostni opremljenosti za ravnanje s človekom z demenco
	1064	Tega se naučim skozi prakso pri druženju z mamo.	Model učenja skozi prakso
	1065	Vedno znova se naučim nekaj novega.	Učenje novih stvari
	1066	Tudi nasploh menim, da je premalo ozaveščanje ljudi o tej bolezni.	Premajhna ozaveščenost širše javnosti o demenci
	1067	Zelo všeč mi pa je bilo, ko mi je dom omogočil, da	Pozitivna izkušnja:

		sem takrat, ko je mama zbolela za pljučnico, lahko prespala pri mami.	omogočen nočni spanec pri sorodniku
	1068	Takrat sem pri mami prespala tri noči in mama se je v teh treh dneh pozdravila, medtem ko se je pred tem mama s pljučnico spopadala že kar kakšen teden.	Tri prespane noči v domu, ozdravljenje
	1069	Menim, da ji je pri ozdravitvi na nek način pomagala občutek bližine, da je ob njej nekdo, ki jo ima rada.	Pomoč: občutek bližine, ljubezni
	1070	Mislim, da ta občutek dela čudeže.	Občutek bližine kot čudež
SV5	1071	Da.	Mnenje o zadostni podpori pri skrbi oz. ravnanju s sorodnikom iz strani doma
	1072 a	Zaposleni ti dajejo oporo,	Opора zaposlenih,
	1072 b	vendar pa skrb za ljudi z demenco tukaj na varovanem oddelku ni takšna, kot bi bila potrebna.	mnenje o primanjkljajih na varovanem oddelku
SV6	1073	Da.	Mnenje o zadostni podpori pri skrbi oz. ravnanju s sorodnikom iz strani doma
SV7	1074	V primeru problema se obrnem na glavno sestro	Mnenje o zadostni podpori, v primeru problema iskanje pomoči pri glavni sestri
SV8	1075	Da (več pri odgovoru 6).	Mnenje o zadostni podpori
SV9	1076	Enak odgovor prejšnjemu.	Ni premišljevanja
SV10	1077	Mislim, da je za očeta dobro poskrbljeno.	Mnenje o dobri oskrbi
SV11	1078	Da in ne, odvisno od posameznega zaposlenega na varovani enoti.	Mnenje o zadostni podpori iz strani nekaterih zaposlenih
	1079	Človek, ki pride od zunaj lahko hitro opazi, da se nekateri zaposleni za ljudi na varovani enoti zavzemajo, drugim pa je popolnoma vseeno četudi ti ljudje cel dan presedijo pred televizijo.	Mnenje o zadostni podpori nekaterih zaposlenih, drugih pa ne
	1080	Te ljudi je potrebno aktivirati, vsekakor ni vsak za delo z ljudmi z demenco.	Mnenje o delni podpori - več aktivacije
SV12	1081	Ne.	Mnenje o nezadostni podpori

9.) Ali bi želeli imeti organizirano še kakšno obliko pomoči pri ravnanju z vašim sorodnikom(skupine svojcev za samopomoč, delavnice, ipd.)?

ŽELJA SVOJCA PO ORGANIZIRANJU DODATNIH OBLIK POMOČI PRI RAVNANJU S SORODNIKOM Z DEMENCO			
SV1	1082	Ne.	Ni želje za organizacijo nove oblike pomoči pri ravnanju svojca s človekom demenco
SV2	1083	Ne.	Ni želje za organizacijo nove oblike pomoči pri ravnanju svojca s človekom demenco
SV3	1084	Ja, vsaka delavnica je dobrodošla, seveda v primeru, da se iz nje kaj naučimo.	Mnenje o dobrodošli poučni delavnici
	1085 a	Menim pa, da bi bilo potrebno organizirati kakšno dodatno dejavnost zlasti za ljudi z demenco v samem domu,	Organizacija dodatnih dejavnosti za ljudi z demenco,
	1085 b	človeku, bi se bilo po mojem mnenju potrebno bolj približati v smislu posluha za njegove potrebe in želje, konkretno, naša mama je celo življenje zelo rada šivala in pletla, potrebno bi bilo delati v smeri, da bi se ji to v čim večji meri omogočilo.	posluh za potrebe, želje ljudi z demenco
	1086	Je pami mama že večkrat dejala, da imajo v domu službo in da počnejo marsikaj, na primer zdaj so izdelovali novoletne okraske ter okraševali varovan oddelek.	Bivanje v domu - služba, izdelovanje izdelkov, okraševanje
	1087 a	Tukaj v domu je na varovanem oddelku precej ljudi, ki sploh več niso zmožni komunicirati ali pa komunicirajo zelo malo, naša mama pa se zelo rada pogovarja, kljub temu, da se tukaj na varovanem oddelku zaposlene sicer pogovarjajo s stanovalci,	Opažanja glede nezmožnosti komunikacije oz. zmanjšanem obsegu komunikacije ljudi na varovanem oddelku,
	1087 b	vendar menim, da bi bilo tega pogovora potrebno še več, zlasti s tistimi, ki še komunicirajo ter se radi pogovarjajo.	več pogovora/komunikacije
SV4	1088	Želela, vsaka informacija je koristna.	Želja po organiziranju novih oblik pomoči pri ravnanju svojca s človekom z demenco

SV5	1089 a	Za to sama nimam časa,	Pomanjkanje časa,
	1089 b	je pa vsaka dodatna informacija dobrodošla, vendar po drugi strani menim, da sama glede na stroko svojega poklica že imam dovolj informacij.	dobrodošla vsaka informacija, mnenje o zadostnem obsegu informacij
SV6	1090	Sem profesionallec, v svojem poklicu dobim dovolj znanja in izkušenj, zato menim, da tega ne potrebujem.	Mnenje o zadostnem obsegu informacij
SV7	1091	Obstajajo in tudi delavnice so.	Seznanjenost z delavnicami
SV8	1092 a	Če bi bile organizirane, bi se z veseljem udeležila.	V primeru organiziranih delavnic, zanimanje
	1092 b	Vsaka dodatna informacija je v pomoč.	Dodatne informacije v pomoč
SV9	1093	Ne.	Ni izražene želje po organizirani dodatni obliki pomoči svojcu
SV10	1094	Ja, z največjim veseljem.	Izražena želja po organizirani dodatni obliki pomoči svojcu
SV11	1095	Ne.	Ni izražene želje po organizirani dodatni obliki pomoči svojcu
SV12	1096	Vsakršen nasvet je dobrodošel.	Izražena želja po nasvetu

10.) V primeru, da bi bila pomoč vašemu sorodniku zorganizirana tako, da bi Vam bilo omogočeno skrbeti zanjo doma, bi si to želeli? Prosim, obrazložite.

V PRIMERU ORGANIZIRANE POMOČI SORODNIKU Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU, ŽELJA SVOJCA			
PO SKRBI DOMA?			
SV1	1097 a	Bi si sicer želela,	Želja po skrbi človeka z demenco doma,
	1097 b	vendar menim, da bi bilo zaradi tempa življenja in zaradi vseh obveznosti, ki jih imam v povezavi s službo to dejansko nemogoče.	presoja nemogočega stanja skrbi doma
SV2	1098 a	Za očeta bi si vsekakor želela skrbeti doma,	Želja po skrbi človeka z demenco doma,

	1098 b	saj je finančni vidik, se pravi cena doma zelo visoka in bi po mojem mnenju za nižjo ceno lahko dobili kakšno pomočnico, ki bi očetu pomagala v času, ko mene ne bi bilo doma.	delno finančna razbremenitev
	1099	Vendar v takem primeru, kot sem se znaša jaz, torej poleg službe sem skrbela tudi za taščo ter pazila na vnuke, to skoraj ne bi bilo mogoče.	Presoja nemogoče skrbi za človeka z demenco doma
	2000 a	Sedaj bi bila ta skrb za očeta doma zaradi moje upokojitve bolj izvedljiva,	Zaradi upokojitve večja izvedljivost skrbi za človeka z demenco doma,
	2000 b	vendar mislim, da bi glede na to, da oče zares potrebuje stalni nadzor to bila zelo velika obremenitev zame.	mnenje o veliki obremenitvi v primeru skrbi doma
SV3	2001 a	Osebnost bi ji sicer lahko nudila bivanje, hrano, ipd.,	Želja po skrbi sorodnika doma
	2001 b	vendar menim, da v domačem okolju kljub na primer najeti osebi, ki bi mamino obiskovala, mama ne bi bila deležna takšne strokovnosti, kot jo je deležna sedaj v domu.	Mnenje o pomanjkanju strokovnega ravnanja v primeru bivanja doma
	2002	Pomembno se mi zdi to, da je vse na kupu, da je mama pod stalnim nadzorom in da je za mamino zares lepo poskrbljeno.	Pomembnost stalnega nadzora človeka z demenco, stalna skrb, pomoč
	2003	To mi je najpomembnejše in ko vidim, da je zadovoljna mama, sem še enkrat bolj zadovoljna tudi jaz.	Zadovoljstvo svojca: zadovoljstvo človeka z demenco
SV4	2004 a	Zelo rada,	Izraženo veselje do skrbi za človeka z demenco doma,
	2004 b	vendar menim, da bi bilo zaradi potrebnega 24 urnega nadzora mame to skoraj nemogoče.	mnenje o težko izvedljivi možnosti skrbi za človeka z demenco doma
	2005	Razen v primeru, da bi bil nekdo, ki bi mamino nadziral v času, ko je jaz ne bi utegnila imeti pod kontrolo.	Razmišljanje o organizaciji v primeru skrbi človeka z demenco doma 1
	2006	Ne vem, na kak način bi bilo mogoče organizirati nadzor nad mamino v nočnem času.	Razmišljanje o organizaciji v primeru skrbi človeka z demenco

			doma 2
SV5	2007	Vsekakor.	Želja po skrbi človeka z demenco doma
	2008 a	To sem že tudi poskušala, ko sem iskala pomočnico na domu,	Poskus skrbi za človeka z demenco doma,
	2009 b	vendar se sedaj sprašujem in prihajam do spoznanja, da ena pomočnica ne bi bila dovolj.	razmišljanje o organizaciji v primeru skrbi za človeka z demenco doma
	2010	Ko pa tako razmišljam, pa kljub temu, da bi te pomočnice prihajale k sestrični na dom in da bi na dom prihajala v okviru svojih zmožnosti glede časa tudi sama, bi vseeno ostal še del dneva, ko bi bila sestrična sama in ravno v tistem času, bi se lahko zgodilo kaj nepredvidljivega.	Nepredvidljivost v času, ko je človek z demenco sam
	2011	Tako sem sedaj, ko je sestrična v domu bolj pomirjena, saj vem, da ima tukaj stalen nadzor in da lahko v primeru, če se ji kaj zgodi (seveda bog ne daj, da se ji) takoj intervenirajo.	Pomirjenost zaradi stalnega nadzora
SV6	2012 a	Bi si sicer želel,	Želja po skrbi človeka z demenco doma,
	2012 b	vendar se zavedam tudi tega, da pri nas 80% časa ni nikogar doma, zato ne vem, kako bi lahko bilo kaj takega sploh izvedljivo.	zavedanje o praktično neizvedljivosti skrbi za človeka z demenco doma: pomanjkanje časa
SV7	2013	Žal ne.	Odsotnost želje po skrbi za človeka z demenco doma
SV8	2014 a	Potrebno je 24 urno varstvo, mama je živela v vrstni hiši-same stopnice, ki za takega človeka niso primerne.	Potreba po 24-urnem varstvu,
	2014 b	Zaradi službe to ne bi bilo mogoče, drugače pa bi si to želela, ja.	Težka izvedljivost zaradi službe svojca
SV9	2015 a	V nedogled ne bi šlo, tako kakor tudi sedaj ni šlo;	Kratkotrajna skrb za

	2015 b	verjetno bi se obdobje domače oskrbe podaljšalo za kako leto, potem smo pa ponovno v domu.	človeka z demenco doma, kasneje dom kot neizogibna izhodiščna točka
SV10	2016	Ne.	Odsotnost želje po skrbi za človeka z demenco doma
SV11	2017 a	Vsekakor bi želela, če bi bila organizacija zares takšna, da bil lahko človek doma,	Izražena želja po skrbi za človeka z demenco doma,
	2017 b	vendar se pri tem sprašujem, kako bi se to sploh dalo organizirati, oče navsezadnje potrebuje 24-urni nadzor.	Izražen dvom v uresničljivost želje
	2018 a	Po televiziji sem enkrat gledala, da obstajajo prav skupnosti nekje v tujini,	Predlog: skupnost ljudi z demenco
	2018 b	kjer bivajo na enem mestu ljudje z demenco in kjer le ti v okviru svojih zmožnosti sami skrbijo zase, torej kuhajo, pospravljajo, vendar pod stalnim nadzorom ter z možnostjo stalne pomoči in podpore.	Skrb ljudi z demenco zase, stalen nadzor, pomoč, podpora
	2019	Morda bi tudi pri nas mogli uvesti kaj podobnega.	Predlog: skupnost ljudi z demenco kot inovacija
SV12	2020 a	Preko vikenda je oče vedno en dan na kosilu pri nas doma.	En dan v vikendu odhod domov
	2020 b	Preko tedna pa si v teh časih oz. v tem hitrem tempu življenja težko predstavljam oskrbo na domu.	Težka predstava skrbi za človeka z demenco med tednom + razlog: hiter tempo

SV = svojec (izjave: 1-2020)

PRILOGA 4: Hierarhija pojmov

A.) Soočanje in sprejemanje demence s strani sorodnika človeka z demenco pred odhodom osebe z demenco v Center starejših Notranje Gorice:

A/1)

Začetek pojavljanja težav zaradi demence:

- 2007: (SV1, 1a);
- 18. oktobra 2012: (SV2, 33a);
- 2013: leto po smrti partnerja (SV3, 48);
- 2009: (SV4, 54a);
- 2010: (SV5, 71);
- 2009-2010: neprepoznavanje demence, 2014: (SV6 - 86a);
- ? (SV7),
- 2014 (SV8, 103a);
- ? (SV9);
- 2009 (SV10, 120);
- 2014 (SV11, 150) ;
- 2007 (SV12, 160a).

Razlog:

- padeč-rahel pretres možganov (SV1, 1b, SV11, 150b) ;
- pljučnica (SV1,33c) ;
- možganska kap (SV2,33c, SV6, 86b) ;
- šok ob padcu partnerja v nezavest (SV3,56b) ;
- ni raziskanega razloga (demenca mame?) (SV5, SV6, SV9, SV10, SV12) ;
- prometna nesreča (SV7, 103a).

Način pojavljanja težav:

- težave s spanjem (SV1- 5a, SV3 - 53a) ;
- zalaganje osebnih predmetov (SV1 - 5b, SV7 - 90a, SV10 - 130) ;
- iskanje stvari (SV1, 5b, SV4 - 63) ;
- **pozabljanje** (SV1, 24, SV2 - 25b, SV3 - 49, SV4 - 58, 63, SV5 - 80a, 81a, SV6 - 88c, SV9 - 116, SV11 - 151) ;
- nezmožnost odklepanja in prižiganja avtomobila, (SV1 - 6);
- **obtoževanje drugih za izginotje stvari** (SV1- 8, SV6 - 88a, SV7 - 90b, 197b, SV10 - 122, 127);
- **vračanje v lastno preteklost** (SV1 - 21, SV3- 52, SV7 - 99b);
- **tavanje** (SV1 - 27a, SV3 - 51, SV4 - 61a, SV5 - 75a, SV10 - 135);
- **agresivnost, razdražljivost** (SV1 - 27b, SV2 - 42b, SV9 - 116, SV10 - 140) ;
- vznemirjenje (SV1 - 27c);
- zmerjanje (SV1 - 27c);
- zanikanje dejanj (SV1);
- nezmožnost poimenovanja stvari (SV2 - 37a);
- oteženo komuniciranje (SV2 - SV4, 70c, SV8 - 104);
- pozabljanje o predhodnem ravnanju (SV3 - 49, SV7 - 92b, SV11 - 97c, SV8 - 105);
- **dezorientacija v prostoru** (SV3 - 51, SV4 - 60b, 70b, SV5 - 84b, 86, SV7 - 92a, 93b, SV10 - 131);

- realno izražanje občutkov ("brez pretvarjanja") (SV3);
- **izguba občutka za denar** (SV4 - 70a, SV5 - 82, SV10 - 126);
- težave v komunikaciji (SV4 - 70c);
- nezmožnost samostojnega pranja perila (SV5 - 74a);
- izguba občutka za smiselno ravnanje (SV5 - 74b);
- upor vsakdanji osebni negi (SV5 - 75b);
- izguba nadzora nad smiselnimi ravnanji-nakup kljub imetju (SV5 - 79);
- nezmožnost priklica določenih stvari v spomin (SV5 - 81b, SV7-100, 101);
- zamenjevanje imen (SV6 - 88b, 523);
- nezmožnost realne presoje (SV6 - 89);
- neprepoznavanje ljudi, podoživljanje preteklih občutkov v sedanjosti (SV6 - 117);
- zamenjevanje imen (SV6 - 88b);
- nezmožnost poimenovanja stvari (SV2 - 547);
- **prisluihi, prividi** (SV1- 9, SV7 - 91, SV8 - 104, 106, 108, SV10 - 136);
- padci, poškodbe (SV7 - 93a).

Ugotovitve:

- pozabljanje ter izguba orientacije v času in prostoru (tavanje) sta osnovna znaka/simptoma demence (pojavljata sem pri vseh sorodnikih intervjuvanih oseb);
- pogosti simptomi demence so še: obtoževanje, prisluihi, prividi, nespečnost, vračanje v obdobje lastnega otroštva, agresivnost in razdražljivost, zamenjevanje oseb (nezmožnost priklica njihovih imen), nezmožnost poimenovanja stvari ("nekaj za umivanje zob");
- agresija kot znak demence se pogosteje pojavlja pri moških z demenco kot pri ženskah z demenco;
- zanimivost: realno izražanje občutkov ("brez pretvarjanja").

A/2) Soočenje, sprejemanje:

zamenjava s pozabljivostjo (SV1 - 66a, 164b);

težek sprejem (SV5 -185, SV8 -199, SV11 - 234);

pomanjkanje informacij o ravnanju, odzivanju (SV1 - 165c);

povezava demenca-starost (SV1 - 164b, SV6 - 189a, SV11 - 226);

demenca kot dejstvo (SV1 - 167, SV7 - 192, SV8 - 271a, SV9 - 211);

začetno nesprejemanje demence (SV2 - 168, SV3 - 178b, SV4 - 183a, SV5 - 111, SV12 - 235);

iskanje drugega razloga za spremembe v osebnosti in vedenju (SV2 - 169b, SV4 - 183b);

kasnejše sprijaznjenje (SV2 - 174, SV10 - 215, SV12 - 235);

nelogična povezava med prejšnjim in sedanjim stanjem (SV2 - 170b, SV3 - 176);

govor o soočenje z demenco, v podzavesti še nesprejemanje (SV2 - 170a);

upanje o izboljšanju stanja (SV4 - 183b);

nezmožnost sprejetja pojava osebnostnih in vedenjskih sprememb človeka (SV4 - 184);

nezmožnost videnja druge perspektive človeka (eden od vnukov) (SV4 - 307);

sprijaznjenje, ugotovitev o nemogočem vplivu na določene stvari (SV6 -188a, 188b);
neposvečanje pozornosti dejanskemu stanju (SV6 - 115b).

Ugotovitve:

- začetno nesprejemanje demence s strani svojcev, nezmožnost sprijazniti se s spremembami pri človeku;
- kasneje govor o sprijaznjenju, podzvestno še nesprijaznjenje;
- povezava demence s starostjo: razlog za demenco je starost posameznika;
- sprejem demence kot dejstva.

A/3) Ravnanje od časa postavljene diagnoze demence:

- **nenasprotovanje v besedah in dejanjih človeka z demenco**, izhajanje iz želj posameznika, pozitivna energija (SV1 - 241a, b, c,d);
- **iskanje prve pomoči, obisk psihiatra**, skrb v domačem okolju (SV2 - 243, SV3 - 250, 251, SV7 - 268, SV10 - 273);
- **oddaja prošnje za sprejem** (SV3 - 253);
- **pridobivanje informacij o ravnanju, odzivanju v družbi človeka z demenco**, spoznanje o vrednosti pomena osebne izkušnje (SV1 - 176, SV4 - 254, 255);
- **podoživljanje preteklih občutkov v sedanjosti**, iskanje ustreznega načina ravnanja skozi prakso (SV5 - 263);
- **iskanje pomoči pri osebnemu zdravniku, nato pri psihiatru** (SV3 - 250, SV6 - 264, 265 a);
- postopno soočenje (SV12 - 328).

Ugotovitve:

- pri ravnanju s človekom z demenco je treba izhajati iz njegovih želj in mu ne nasprotovati v njegovih besedah in dejanjih;
- skrb za človeka z demenco v domačem okolju;
- ugotovitev vrednosti pomena lastne izkušnje: "Šele ko nekaj doživiš, veš in poznaš";
- zdravnik, psihiater, odhod v dom (kot "edina možnost").

A/4) Porajajoči občutki ob soočenju z novico pojava demence

- težavnost, podporna mreža (SV1 - 285, 286);
- **šok ob novici**, poslabšanje zdravstvenega stanja svojca (SV2 - 293, SV3 - 298);
- strah zaradi nevednosti glede poteka demence, pomen lastne izkušnje (SV3 - 296);
- grozen občutek, tesnoba, nemir, jokanje noč in dan (SV10 - 319, SV11 - 321, 325b);
- občutek dolžnosti poskrbeti za človeka z demenco (SV5 - 05);
- žalost, zaradi sprememb (SV11 - 321).

Ugotovitve:

- šok ob novici (tesnoba, nemir, žalost);
- strah zaradi nevednosti glede poteka demence;
- pomen lastne izkušnje.

A/5) Prva pomoč (informacije, "konkretna" pomoč)

- **Spominčica, internet**, različne **knjige** na to tematiko (SV1 - 331, SV4 - 189b, SV11 - 275a, 275b);
- **podporen član**: partner (mož), (SV2- 333) prijateljica (SV4 - 344a), družina (SV10 - 488);
- **osebna zdravnica, psihiater** (SV2 - 334a, 334b, SV3 - 335, SV4 - 343b, SV5 - 346, SV6 - 358, SV7 -361, SV8 - 364a, SV10 - 368, SV11 - 369, SV12 - 373);
- **obisk radiologa** (SV5 - 347a, SV6 - 204) CSD-ja (postavitev skrbnika za poseben primer: premoženje SV5 - 351), ureditev patronažne službe (storitev pomoči na domu SV5-352b), pridobitev osebe (prinos hrane domov SV5 - 355a);
- test TYM (SV3 - 338b).

Ugotovitve:

- obisk osebnega zdravnika, psihiatra;
- prvo iskanje informacij: Spominčica, brskanje po internetu, prebiranje literature;
- podporni člani: partnerji, prijatelji.

A/6) Podpora okolice

- podpora s strani okolice, ob odhodu v dom izguba stikov z okolico (SV1 - 374);
- čudenje spremembam pri človeku, zgražanja zaradi obsega nadzora (pomanjkanje nadzora) (SV2 - 376b, 377);
- seznanjenost, informiranost okolja (SV9 - 395), očitki ob odhodu v dom, slabo mnenje o domovih (starejši ljudje) (SV3 - 380, 382a,b, SV10 - 397);
- sočutje, razumevanje, podpora, pripravljenost pomoči (SV4 - 384, SV7 - 393, SV8 - 394, SV10 - 397, SV11 - 398, SV12 - 399);
- izkoriščanje (SV5 - 385);
- posmeh (SV6 - 392).

Ugotovitve:

- v večini podpora, sočutje, razumevanje, nudenje pomoči s strani okolice;
- seznanjenost, informiranost okolja o demenci;
- očitki ob odhodu v dom, slabo mnenje o domovih (starejši ljudje: enačenje s hiralnicami).

A/7) Skrb za človeka z demenco pred odhodom v dom

- osebna - hči, hčerin partner (priprava hrane, osebna nega, pospravljanje): naporno, stalno medsebojno usklajevanje, odrekanje lastnemu družinskemu življenju (SV1 - 400, 402b, 401a);
- osebna - hči (sprva občasna, nato stalna pomoč pri vsakdanjih opravilih) (SV2 - 406);
- osebna - tri hčere (porazdelitev skrbi čez cel dan, občasna kontrola ponoči) (SV3 407a);
- osebna - hči, hčerin partner, partner osebe z demenco, sin osebe z demenco in njegova partnerka (vsestranska "angažiranost") (SV4 - 410);
- osebna-sestrična, druga sestrična osebe z demenco: nadzorovanje dogodkov ("vsiljivka") (SV5 - 411);
- nepotrebna pomoč (skrb zase) (SV6 - 429, SV8 - 436, SV12 - 452);
- le hči (SV7- 433);
- Vsi (?) (SV9 - 441);
- hči, sosedje, patronažna sestra, "gospa za pomoč" (SV10 - 444, 445a, 446, 447);

-hči, partnerka, fizioterapevtka (SV11- 448, 450).

Ugotovitve:

- skrb otrok oseb z demenco (pomoč pri vsakdanjih opravilih);
- zahteva po stalni organizaciji, usklajevanju;
- razlika med soočenjem in sprejemanjem demence iz strani svojcev v primeru predhodne skrbi za človeka z demenco pred odhodom v institucionalno oskrbo (SV2, SV3, SV4, SV5, SV7, SV9, SV10, SV11) ali pa odsotnosti te skrbi SV6, SV8, SV12 – lažje sprejemanje, soočenje, demenca kot dejstvo, izjema SV1).

A/8) Posledice skrbi doma, način razbremenjevanja svojca

- **osebna izčrpanost** (SV1 - 456b, SV3 - 465a);
- **odsotnost razbremenjevanja (pomanjkanje časa)** (SV1 - 457, SV2 - 460, SV3 - 468a, SV5 - 478, SV7 - 481);
- **izgorelost, napor** (SV3 - 466, SV4 - 473b, SV5 - 477);
- obiskovanje joge (SV4 - 474);
- odsotnost posledic skrbi(SV2 - 458, SV11 - 491a);
- šport:hoja, tek, kolesarjenje, izleti, pilates, hitra hoja (SV6 - 480, SV9 - 485, SV11 - 492 a, b, c);
- brskanje po internetu, ogled filma v povezavi z informiranjem o demenci (SV11 - 492d,e);
- razbremenitev šele po odhodu sorodnika v dom (SV7- 482, SV8 - 484, SV9 - 486).

Ugotovitve:

- pojav osebne izčrpanosti (izgorelosti);
- odsotnost razbremenjevanja zaradi pomanjkanja časa;
- zaradi nepotrebne skrbi za človeka z demenco, odsotnost posledic skrbi.

A/9) Reorganizacija družine

- prej: služba, družinsko življenje, potem: služba, skrb za človeka z demenco (SV1 - 495, 496, 497, SV2 - 499, 502, SV3 - 289, 291, 292, SV4 - 297a, 297b);
- usklajevanje, organizacija (SV2 - 499, SV3 - 504, 506, 507, SV4 - 512a, 513a, 516, 517, SV6 -527a, SV11 - 535);
- delna sprememba vlog, nalog (SV3 - 510, 511, SV9 - 529, SV12 - 540);
- nespremenjene vloge, naloge (SV4 - 514, SV5 - 523a, SV6 - 524, SV10 - 531).

Ugotovitve:

- sprememba načina/sloga življenja osebe, ki v največjem obsegu poskrbi za človeka z demenco (pomanjkanje časa);
- ni pogoste spremembe vlog, nalog v družini (le en primer: občasna zamenjava vlog:kuhanje, pospravljanje);
- stalna organizacija in usklajevanje.

A/10) Presenečenja, morebitne pozitivne spremembe v osebnosti človeka z demenco

- nihanje stanja (iz "boljšega" v "slabše"- agresivno vedenje), večja umirjenost (SV1 - 542, 544);
- ni presenečenj, osebnostne spremembe (značaj, vedenje) (SV2 - 545);

- potek demence (pričakovanje nazadovanja, a izboljšanje stanja: s prihodom v dom), večja umirjenost, - zadovoljstvo, hvaležnost, zavzetost (ročna dela, branje) (SV3 - 548, 549);
- zbližanje, povečanje optimizma, smeha, sproščenosti (SV4 - 552);
- **samozavedanje** (SV5 - 553 a, SV7 -);
- izguba percepcije za prihodnost, življenje "tukaj in zdaj" (SV6 - 560, 562);
- začetek izražanja realnih čustev (toplina, ljubezen-nemožnost "pretvarjanja") - nezmožnost nadzorovanja čustev kot pozitivna sprememba (SV5 - 554);
- boljša volja, optimizem, več veselja, umirjenost, preudarnost, prijaznost (SV8 - 564);
- odsotnost presenečenj zaradi poznavanja bolezni (SV10 - 567a, SV11 - 568a, SV12 - 569 (ni pozit. sprememb).

Ugotovitve:

- nihanje stanja pri človeku z demenco;
- pogoste osebne spremembe;
- samozavedanje: zavedanje lastne nezmožnosti samostojnega delovanja v življenju, zavedanje odvisnosti od pomoči drugega;
- nezmožnost "pretvarjanja" (izražanje realnih čustev);
- določeni znaki demence kot pozitivne spremembe (nezmožnost nadzorovanja čustev-človek se pokaže takšen, kot je v resnici, izguba percepcije za prihodnost, "živeti v danem trenutku"- neobremenjenost s prihodnostjo).

B.) Soočanje in sprejemanje demence s strani sorodnika človeka z demenco ob prihodu in v času bivanja osebe z demenco v Centru starejših Notranje Gorice

B/1) čas bivanja v domu

- 20. avgust 2015 (SV1 - 570);
- 2012 (SV2 - 571);
- 2013 (SV3 - 572);
- 2013(SV4 - 573);
- 2012(SV5 - 574);
- 2014 (SV6 - 575);
- 2014 (SV7 - 576);
- 2015 (SV8 - 577);
- 2014 (SV9 - 578);
- 2011 (SV10 - 579);
- 2014 (SV11 - 580);
- 2010 (SV12 - 581).

Ugotovitve:

- povprečen čas bivanja je 1–6 let nazaj (gledano od leta 2016).

B/2) Začetek razmišljanja o namestitvi v dom

- **poslabšanje zdravstvenega stanja** (SV1 - 582a, SV6 - 600, SV10 - 608, SV11 - 609);
- presoja svojca o nezmožnosti samostojnega življenja človeka z demenco** - potreba po 24-urnem nadzoru (SV1 - 582b, SV2 - 585a, SV3 - 343b, SV8 - 606b, SV9 - 607);

- **preobremenjenost skrbi za človeka z demenco v domačem okolju** (SV1 - 583b, SV4 - 596);
- Bolnišnica za podaljšano bivanje (SV2 - 584);
- **Psihiatrična klinika Ljubljana Polje** (SV1 - 583 a, SV3 - 587a, SV5 - 598b);
- pomoč pri vsakodnevnih opravilih (SV3 - 590);
- soočenje z izgorelostjo (SV4 - 597a);
- samostojna odločitev človeka (SV12 - 610).

Ugotovitve:

- poslabšanje zdravstvenega stanja (kap, ,padec pojavljanje prvih znakov demence);
- presoja svojca o nezmožnosti samostojnega življenja človeka z demenco (pomanjkanje časa, moči, energije svojcev, soočenje z izgorelostjo (skrb za človeka z demenco določeno obdobje);
- Psihiatrična klinika Ljubljana Polje.

B/3) Razlog odločitve za namestitev človeka v Center starejših Notranje Gorice

- najbližji dom lastnemu domu, možnost namestitve na varovan oddelek (SV1 - 611);
- **prvo obvestilo o prostem mestu na varovanem oddelku v domu, splet okoliščin** (SV2 - 612, 613, SV3 - 614, SV6 - 618a, SV7- 622);
- **priporočila znancev (SV4 - 615, SV5 - 616, SV8 - 623, SV9 - 625);**
- predhodna oddaja prošnje (SV10 - 626);
- bližina doma (SV11 - 627),
- brez razloga (SV12 - 632).

Ugotovitve:

- prvo obvestilo o prostem mestu na varovanem oddelku v domu;
- priporočila (znancev;
- bližina doma lastnemu domu.

B/4) Občutki svojca ob odhodu človeka z demenco v dom

- **slabo počutje, težek občutek** (SV1 - 633, SV2 - 634, SV4 - 377, SV6 - 647);
- tesnoba, dušenje (SV1 - 633);
- slab občutek zaradi laži človeku z demenco glede kraja namestitve (pogosto) (SV2 - 637a);
- slab občutek zaradi občutka krivde, nemoč (SV7, 650, SV10 - 655);
- **žalost ob odhodu** (SV3 - 639a, SV5 - 646);
- grozen občutek-občutek izgube sorodnika (SV4 - 640a);
- trpljenje (SV4 - 641),
- mora (SV4 - 642a);
- **druga stran: razbremenitev, olajšanje** (SV2 - 636c, SV4 - 642b, SV5 - 643a, SV7 - 649, SV8 - 651, SV9 - 654,), "edina" možnost vdanem trenutku (SV11 - 659c).

Ugotovitve:

- slabo počutje: žalost, tesnoba, nemir, dušenje, trpljenje, mora, občutek krivde, občutek izgube sorodnika;
- po drugi strani: razbremenitev, olajšanje, "edina" možnost v danem trenutku.

B/5) Sprejem/prihod v dom

- **ureditev dokumentacije ob sprejemu, skupen ogled doma-varovanega oddelka, spoznavanje z zaposlenimi, seznanjenje z delovanjem varovanega oddelka, namestitve v sobi** (SV1 - 661, SV2 - 662, 663, 664);
- sprejem socialne delavke, odhod medicinske sestre s človekom z demenco na varovan oddelok, ureditev dokumentacije (SV3 - 666, SV10 - 679);
- ni podatkov o poteku sprejema, osredotočenost na občutke (SV4 - 670), prijaznost, korektnost (SV7 - 676, SV12 - 683);
- pohvala sprejema (SV8 - 677);
- "profesionalen" sprejem (SV9 - 678);
- ureditev dokumentacije pred prihodom človeka z demenco v dom, spremljanje oddelčne sestre v sobo na varovanem oddelku (SV5 - 671, 672, SV6 - 673a).

Ugotovitve:

- ureditev dokumentacije ob sprejemu (v nekaterih primerih izdelava individualnega načrta pomoči), seznanjenje z delovanjem varovanega oddelka, odhod do sobe na varovanem oddelku;
- zadovoljstvo s sprejemom.

B/6) Zadovoljstvo z institucionalno oskrbo Centra starejših Notranje Gorice

- zadovoljstvo (prijaznost zaposlenih, pristnost v odnosu do človeka) (SV1 - 684, 685);
- nezadovoljstvo (upoštevanje spremembe okolja, več upoštevanja želj, potreb stanovalcev, odsotnost zaposlenih čez vikend, nestalnost zaposlenih, neustreznost sprejema ob koncu tedna, preredko in nenatančno spremljanje zdravstvenega stanja stanovalcev varovanega oddelka, premalo natančnosti pri delu-zamenjava zdravil) (SV2 - 686, 687, 688, 689, 690, 691, 693);
- zadovoljstvo (v povezavi z opaženjem zadovoljstva pri sorodniku) (SV3 - 708);
- **delno zadovoljstvo** (nestalnost zaposlenega osebja, prepogosta zamenjava zaposlenih, nesodelovanje oz. pomanjkljivo sodelovanje med zdravstvenim osebjem na negovalnem oddelku in negovalkami na varovanem oddelku, neinformiranost negovalk o zdravstvenem stanju stanovalca, pomanjkanje kadra, (SV4 - 709,- 715, SV5 - 715-724, SV11 – 749 - 757 (premajhen obseg storitev, več topline, aktivnosti, bolj izhajati iz želja stanovalcev, več individualnega spremljanja, večja informiranost negovalk, želja po anketnem vprašalniku za svoje o zadovoljstvu bivanja njihovega sorodnika v domu itn.);
- zadovoljstvo (prijaznost zaposlenega osebja, osebna nega) (SV6 - 725, SV7 - 733a, SV8 - 736, SV9 - 741, SV10 - 744, SV12 - 761), delno zadovoljstvo (izbor hrane) SV6 - 727).

Ugotovitve:

-nihanje med zadovoljstvom (prijaznost, pristnost), delnim nezadovoljstvom (izbor hrane) in nezadovoljstvom (nestalni kader zaposlenega osebja, odsotnost zaposlenih čez vikend, preredko in nenatančno spremljanje zdravstvenega stanja stanovalcev varovanega oddelka, premalo natančnosti pri delu (osebna nega), nesodelovanje oz. pomanjkljivo sodelovanje med zdravstvenim osebjem na negovalnem oddelku in negovalkami na varovanem oddelku (nezmožnost informiranja svojcev zaradi pomanjkanja informacij), pomanjkanje kadra – premajhen obseg storitev, več topline, aktivnosti, bolj izhajati iz želja stanovalcev, več individualnega spremljanja, želja po anketnem vprašalniku za svojce o zadovoljstvu bivanja njihovega sorodnika v domu, itn.).

B/7) Spremembe v življenju svojca po odhodu sorodnika v dom

- razbremenitev (SV1 - 764a, SV10 - 783, SV11 - 784a);
- **več posvečanja lastni družini** (SV1 - 764, SV4 - 457);
- početje stvari, ki so bile prej onemogočene zaradi skrbi za človeka z demenco (SV1 - 764c, 765a, b, c);
- več medsebojnega pogovora (SV1 - 765d);
- **sprememba lokacije obiskovanja** (SV2 - 768, SV3 - 770);
- več gibanja (SV4 - 772);
- več branja-prinašanje zadovoljstva (SV4 - 773);
- odsotnost sprememb (SV5 - 774);
- dolžnost skrbi (SV5 - 777);
- manj časa: obiski v domu, 1-krat tedensko "odhod" domov, skrb za hišo človeka z demenco (SV6 - 778, SV12 - 784b);
- odsotnost prejšnjih bremen, pojav novih obremenitev (SV7 - 780, SV8 - 781).

Ugotovitve:

- razbremenitev (več časa za lastno družino);
- več časa zase,
- sprememba glede lokacije obiskovanja človeka z demenco.

B/8) Morebitne težave ob odhodu v dom

- finančna obremenitev (SV1 - 788);
- nevednost glede pojasnitve odhoda in kraja/mesta namestitve (SV2 - 795, 796);
- **obsojanje s strani človeka z demenco** (SV3 - 797a, SV5 - 482);
- **negativni občutki** (SV1 - 787a, SV4 - 799a);
- **negotovost glede ravnanja ustreznega ravnanja z imetjem sorodnika, dedovanja** (SV5 - 804, SV6 - 817b);
- iskanje ustrezne namestitve psa človeka z demenco (SV6 - 817);
- odsotnost težav ob odhodu človeka z demenco v dom (SV7 - 820, SV8 - 821, SV9 - 822, SV10 - 823, SV12 - 829).

Ugotovitve:

- obsojanje s strani človeka z demenco;

- negativni občutki (žalost);
- začetna nervoza zaradi nepredvidljivosti stvari ("kako se bodo stvari izpeljale"), negotovost glede ravnanja s premoženjem (osebe z demenco imajo postavljene skrbnike s strani CSD-ja).

B/9) Težave pri človeku ob prihodu v dom in zdaj

- **neorientiranost v času in prostoru** (SV1 - 830, SV2 - 832, SV3 - 842, SV5 - 854, SV6 - 859, SV11 -869);
- pozabljanje dogodkov, ki so se zgodili malo prej (SV1 - 830);
- zalaganje in iskanje svojih stvari (SV1 - 830);
- **težave z govorom** (SV2 - 832, SV5 - 523);
- zaprtje (SV2 - 833a);
- manjši srčni zastoj (SV2 - 834);
- slepota na eno oko (SV2 - 841);
- stalno obtoževanje (ob prihodu, včasih še sedaj) (SV2 - 836);
- jeza ob odhodu, nemir (SV3 - 842, SV11 - 869);
- prvotno neupoštevanje želj človeka z demenco (SV4 - 846);
- nervoza ob prihodu (SV5 - 852, SV12 - 871b);
- inkontinenca (SV5 - 850);
- zamenjava oseb, "dobri/slabi" trenutki (SV6 - 855, 856);
- vračanje v preteklost (SV7 - 860);
- videnja (SV8 - 863).

Ugotovitve:

- neorientiranost v času in prostoru;
- pozabljanje, zalaganje, iskanje stvari;
- težave z govorom.

B/10) Sodelovanje svojca pri izdelavi načrta za človeka z demenco, oblika sodelovanja

- sodelovanje, pripoved o življenjepisu, prostem času, osebnih željah, stvareh, ki dajejo zadovoljstvo sorodniku (SV1 - 872, SV2 - 874, SV3 - 875, SV4 - 876, SV5 - 878, SV6 - 881, SV8 - 883a, SV10 -885a, SV11 - 886a);
- odsotnost sodelovanja (SV7 - 882, SV9 - 884,SV12 - 887).

Ugotovitve:

- v večini sodelovanje svojca pri oblikovanju individualnega osebnega načrta človeka z demenco;
- v nekaterih primerih odsotnost sodelovanja.

B/11) Vključenost oseb v oblikovanje osebnega načrta za človeka z demenco

- hči + partner hčere osebe z demenco (SV1 - 888);
- ostali dve hčeri osebe z demenco (SV3 - 890);
- sama in brat (oz. sin osebe z demenco) (SV4 - 891);
- **sama**:hči, sin (SV2 - 889, SV5 - 892, SV6 - 893, SV11 - 899);

-neopredeljeno (SV7 - 894, SV8 - 895a, SV9 - 896, SV10 - 897, SV12 - 900).

Ugotovitve:

- vključenost bližnjih oseb iz družinske mreže.

C.) Podpora in pomoč sorodnikom človeka z demenco

C/1) področje najpogostejših težav človeka z demenco

- sluh (SV1 - 901);
- pozabljanje (SV1 - 901, SV2 - 906, SV7 - 916, SV8 - 917);
- govor: nezmožnost poimenovanja stvari, smiselnega tvorjenja in povezovanja stavkov (SV2 - 902 - 908, SV9 - 920, SV10 - 922, SV12 - 925);
- **prostorska, časovna orientacija** (SV3 - 907, SV4 - 912, SV6 - 914, 915, SV11 - 924);
- smiselno povezovanje dogodkov (SV4 - 911);
- gibanje (SV4 - 911);
- nega (SV4 - 911, SV7 - 916, SV10 - 921);
- prehranjevanje (SV4 - 911, SV10 - 921);
- hoja (SV5 - 913).

Ugotovitve:

- nezmožnost poimenovanja stvari, smiselnega tvorjenja in povezovanja stavkov, pozabljanje imen-zamenjava oseb;
- težave s časovno in prostorsko orientacijo; - težave z nego.

C/2) Sedanja komunikacija svojca s človekom z demenco

- zmanjšan obseg govora (SV1 - 926);
- **sledenje izjavam, pozorno poslušanje: lažje razumevanje** (SV1 - 927a, SV2 - 932b, SV4 - 939);
- neverbalna komunikacija (SV1 - 927c, SV10 - 954);
- opozorilo v primeru zamenjave oseb ("nezavajanje") (SV2 - 933b);
- **komunikacija kot pred pojavom demence: odsotnost razlik med komunikacijo pred pojavom in po pojavu demence** (SV3 - 935, 936, SV6 - 947, SV11 - 955);
- **nagovarjanje** (SV4 - 938a, SV5 - 944);
- izhajanje iz govora človeka z demenco (vstopanje v "svet" človeka z demenco) (SV4 - 942a, 943b);
- stalno osmišljanje pogovora (SV4 - 940b, SV8 - 952);
- igranje vlog (SV4 - 941);
- enostransko (SV9 - 953, SV12 - 957).

Ugotovitve:

- izhajanje iz govora človeka z demenco (vstopanje v "svet" človeka z demenco);
- pomen nebesedne komunikacije;
- stalno osmišljanje pogovora;

- opozorilo v primeru zamenjave oseb ("nezavajanje") - igranje vlog.

C/3) Potrebe svojca

- postavljanje potreb sorodnika z demenco pred svoje potrebe (dolžnost skrbi) (SV1 - 958, SV3 - 964, SV4 - 966, SV9 - 982),
- odsotnost postavljanja potreb sorodnika z demenco pred lastne potrebe (SV2 - 960, SV5 - 969, SV6 - 976, SV8 - 981a),
- usklajenost potreb - "iskanje ravnovesja" (SV7 - 980, SV10 - 983, SV11 - 984, SV12 - 985).

Ugotovitve:

- v povprečju postavljanje potreb sorodnika z demenco pred svoje potrebe;
- iskanje ravnovesja" med potrebami (lastnimi in potrebami drugih);
- odsotnost postavljanja potreb sorodnika z demenco pred lastne potrebe v primeru daljnega sorodstva (sorodstvo v 3. kolenu) in v odsotnosti skrbi za človeka z demenco v domačem okolju.

C/4) Ravnanje v času pojavljanja negativnih občutkov

- pogovor (SV1 - 986, SV4 - 990, SV8 - 994);
- pomoč, podpora (SV1 - 986, SV5 - 991);
- razmislek o načinu sprejetja zaradi neizogibnosti dejstva (SV2 - 988 b);
- fizično delo (SV3 - 989);
- rekreacija (SV3 - 989, SV6 - 992);
- "ni nam težko" (SV7 - 993, SV10 - 996, SV11 - 997);
- sprehod (SV12 - 1000).

Ugotovitve:

- pogovor z bližnjo osebo, podpora bližnjih oseb;
- rekreacija (sprehod, tek);
- "zakopanje" v fizično delo (delo na vrtu, pospravljanje ipd.);
- "zatiskanje oči".

C/5) Vključenost v programe za pomoč svojcem ljudi z demenco

- ne vključenost (pomanjkanje časa, mnenje o zadostnem obsegu informacij v povezavi z demenco) (SV1, SV2, SV3, SV4, SV5, SV6, SV7, SV8, SV9, SV10, SV11, SV12).

C/6) Mnenje svojca o povečanju sprejemanja demence v lokalnem okolju (PREDLOGI:)

- pogojevanje sprejemanje s sprejemanjem drugačnosti (SV1 - 1013);
- sprejemanje odvisno od vzgoje posameznika (se od posameznika do posameznika razlikuje) (SV1 - 1014);
- informiranje o ustreznejši rabi besed pri poimenovanju na področju demence (SV2 - 1015);
- pogostejše predstavljanje demence ljudem, namenjanje večjega obsega pozornosti, pomoči, podpore, (SV6 - 635a);
- **spodbujanje ljudi k pozitivnejšemu pogledu na demenco (razmislek, kaj ti ljudje še lahko prispevajo ali pa kaj so ti ljudje skozi svoje življenje prispevali k skupnosti, nadomesti nadomeščanje negativnega pogleda: "ljudje z demenco kot breme družbe" s**

pozitivnim pogledom na demenco) (SV2 - 1016, 1017, 1018);

- poučevanje ljudi o načinih ravnanja s človekom z demenco (SV2 - 1018a),
- organizacija na način, da imajo ljudje z demenco možnost čim dlje ostati v domačem okolju (SV6 -632C, 633);

- izmenjava osebnih izkušenj, povezanost sosedov, pomoč, svetovanje, medsebojna pomoč, podpora (SV3 - 1022,1022, 1023, SV6 -1030a);

- vključenost v skupnost, vidnost, eksperti-"naši učitelji", občutek sprejetosti (SV2 - 1018b, SV3 -1019,1023, SV5 - 1025, SV6 - 1027a, 1030b, SV7 - 1031, SV8 - 1033a, SV12-1039);

- ni podatkov o mnenju glede povečanja sprejetja demence: zadovoljstvo s sprejemanjem demence v lokalnem okolju (SV4 - 1024).

Ugotovitve:

- organizacija na način, da imajo ljudje z demenco možnost čim dlje ostati v domačem okolju;
- vključitev ljudi z demenco v skupnost: vidnost, eksperti-"naši učitelji", občutek sprejetosti! (razmislek, kaj ti ljudje še lahko prispevajo ali pa kaj so ti ljudje skozi svoje življenje prispevali k skupnosti, nadomesti nadomeščanje negativnega pogleda: "ljudje z demenco kot breme družbe" s pozitivnim pogledom na demenco);

- informiranje o ustreznejši rabi besed pri poimenovanju na področju demence;

- pogostejše predstavljanje demence ljudem;

- povezanost sosedov, pomoč, svetovanje, medsebojna pomoč, podpora, izmenjava izkušenj.

C/7) Mnenje o razvijanju novih oblik pomoči ljudem z demenco in njihovim svojcem

- lažji dostop do namestitve v domu-prezasedenost domov (SV1 - 1041);

- višji dodatek k plačilu domskega varstva s strani države (SV1 - 1042, 1043);

- več govora o demenci (SV1 - 1044a);

- več vključevanja ljudi z demenco v lokalno okolje (SV1 - 1044b, SV8 - 1052);

- mnenje o zadostni podpori ljudem z demenco in njihovim svojcem (SV2 - 1045, SV3 - 1046, SV4 -1047);

- ne navaja konkretnih sprememb na področju demence (SV5 - 1048, SV7 - 1051, SV11 - 1055, SV12-1056);

- organizacija na način zagotavljanja možnosti človeku z demenco ostati čim dlje v svojem domačem okolju (SV6 -1050, SV10 - 1054).

Ugotovitve:

- vključevanje ljudi v skupnost, oblikovati skupnost na način, ki bo omogočal ljudem z demenco čim dlje ostati v svojem domačem okolju;

- mnenje o zadostni podpori ljudem z demenco in njihovim svojcem;

- lažji dostop do namestitve v domu-prezasedenost domov, višji dodatek k plačilu domskega varstva s strani države.

C/8) Ocena svojca o zadostni podpori iz strani Centra starejših Notranje Gorice

- **zadovoljstvo s podporo pri skrbi oz. ravnanju s sorodnikom iz strani doma (stalna podpora zaposlenih, pomoč, razlikovanje pristopov zaposlenega osebja)** (SV1 – 1057 - 1059, SV3 - 1062, SV4 - 1063, SV5 - 1071, 1072, SV6 - 1073, SV7 - 1074, SV8 - 1075, SV9 - 1076);

- nezadovoljstvo z zadostno mero pomoči in podpore pri skrbi oz. ravnanju s sorodnikom iz strani doma (več posluha zaposlenih za potrebe ljudi z demenco in potrebe svojcev) (SV2 - 1060, 1061).

Ugotovitve:

- zadovoljstvo s podporo pri skrbi oz. ravnanju s sorodnikom s strani doma (stalna podpora zaposlenih, pomoč, razlikovanje pristopov zaposlenega osebja).

C/9) Želja svojca po organizaciji dodatnih oblik pomoči

- **ni želje za organizacijo nove oblike pomoči pri ravnanju svojca s človekom demenco** (SV1- 1082, SV2 - 1083, SV5 - 1089, SV6 - 1090, SV7 - 1091, SV9 - 1093, SV11 - 1095);

- mnenje o dobrodošli poučni delavnici na tematiko demence za svojce, organizacija dodatnih dejavnosti za ljudi z demenco (SV3 – 1084 - 1087, SV8 - 1092, SV10 - 1094);

- želja po organiziranju novih oblik pomoči pri ravnanju svojca s človekom z demenco: ne navaja konkretno kakšnih (SV4 - 1088, SV12 - 1096).

Ugotovitve:

- ni želje za organizacijo nove oblike pomoči pri ravnanju svojca s človekom demenco (pomanjkanje časa);

-je prisotna želja.

C/10) Želja skrbi za sorodnika z demenco v domačem okolju

- **želja po skrbi človeka z demenco doma** (SV1 - 1097a, SV2 - 1098a, SV3 - 2001a, SV4 - 2004a, SV5 - 2007, SV6 - 2012, SV11 - 2017);

- odsotnost želje (SV7 - 2013, SV8 - 2014, SV9 - 2015, SV10 - 2016, SV12 - 2020).

Pojasnitev:

- zavedanje o praktično neizvedljivosti skrbi za človeka z demenco doma: pomanjkanje časa (SV1 -1097b, SV6 - 2012b, SV7 - 2013);

- zmanjšanje finančne obremenitve, po drugi strani: obremenitev (SV2 - 1098b, 2000b);

- mnenje o pomanjkanju strokovnega ravnanja v primeru bivanja doma (SV3 - 2001b, 2002);

- mnenje o težko izvedljivi možnosti skrbi za človeka z demenco doma (SV4 - 2004b, 2005, 2006, SV8 - 2014, SV12 - 2020b);

- razmislek o načinu organizacije, ki omogoča bivanje človeka z demenco v domačem okolju (SV5 -2009b, SV11 - 2017).

Ugotovitve:

- želja po skrbi človeka z demenco doma (zavedanje, da je zaradi neprilagojene organizacije na način, ki bi omogočala življenje človeka z demenco v domačem okolju, to neizvedljivo,

nemogoča skrb le ene osebe-pri skrbi za človeka z demenco je potrebna vključenost širše mreže pomoči, ni časa-hiter tempo življenja).

PRILOGA 5: Obstoječi anketni vprašalnik za svojce stanovalcev varovanega oddelka v CS NG

DEOS d. d.

Center starejših notranje Gorice

Vprašalnik za svojce oseb sprejetih na varovano enoto

OSEBNI PODATKI

Ime in priimek:

Datum in kraj rojstva:

DRUŽINA

Zakonski stan:

Ima moža ali ženo:

Ali ima stanovalec otroke, koliko in kako jim je ime:

Drugo:

DELO IN KARIERA

Kakšno delo je opravljal stanovalec oz. kateri poklic se je izšolal?

V katerem podjetju je delal, na katerem delovnem mestu, koliko časa?

Drugo:

DNEVNE AKTIVNOSTI/NAVADE

Prehrana (kaj stanovalec rad je in kaj ne, koliko obrokov na dan in katere obroke ...)

Pitje (kaj rad pije ali pije kavo in kakšno ter kdaj,...)

Higiena (se raje tušira ali kopa, kdaj si umiva zobe, ali ima protezo vedno v ustih ...)

Oblačenje (najljubša oblačila, krilo, hlače, kravate, srajce, ali nosi kratke hlače ...)Drugo:

PROSTI ČAS

Hobiji, interesi stanovalca:

Počitek stanovalca (ali ima popoldanski počitek, ali gre večkrat na dan počivat, kje najraje počiva, nočno spanje, ali se ponoči večkrat zbuja ...)

Drugo:

Napišite tisto, česar vprašalnik ne zajema, pa se vam zdi pomembno za dobro počutje vašega svojca na varovani enoti:

Datum: