

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Tina Kogoj

Pomoč in podpora svojcem pri oskrbi oseb z  
demenco v domačem okolju

Diplomsko delo

Ljubljana, 2017



Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Tina Kogoj

# Pomoč in podpora svojcem pri oskrbi oseb z demenco v domačem okolju

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Liljana Rihter

Ljubljana, 2017



## ZAHVALA

... mentorici doc. dr. Liljani Rihter za pomoč in predloge med nastajanjem diplomskega dela.

... vsem, ki so pripomogli k nastanku raziskave.

... moji družini in prijateljem za potrpežljivost, podporo in spodbujanje takrat, ko sem to najbolj potrebovala.

## PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Tina Kogoj

Naslov  
diplomskega  
dela: POMOČ IN PODPORA PRI OSKRBI OSEB Z DEMENCO V  
DOMAČEM OKOLJU

Kraj: Ljubljana

Leto: 2017

Število strani: 100

Število prilog: 5

Mentorica: Doc. dr. Liljana Rihter

Ključne besede: Demenca, ljudje z demenco, svojci ljudi z demenco, oskrbovalci, oskrba, pomoč in podpora

### Povzetek

Za temo raziskave sem si izbrala pomoč in podporo svojcem pri oskrbi oseb z demenco v domačem okolju. Tema je relevantna za socialno delo, saj bodo rezultati pokazali, kakšna podpora je zagotovljena svojcem, ko se odločijo, da bodo skrbeli za človeka z demenco v domačem okolju. Rezultati bodo prav tako pokazali, kakšna je razlika v pomoči in podpori v ruralnih in urbanih okoljih, kakšne so potrebe po dodatni pomoči in kaj bi se na tem področju lahko še izboljšalo.

Raziskovala sem naslednje teme: bivanje, povezanost z ljudmi z demenco, oskrba ljudi z demenco, potek demence, krajevne oblike pomoči, dodatna pomoč, manjkajoče oblike pomoči in podpore in potrebe v prihodnosti. Raziskava je bila kvalitativna in primerjalna. Do oseb, ki so sodelovale pri raziskavi, sem prišla priložnostno. Pri raziskovanju sem zajela vzorec, ki sestavlja enajst ljudi, pri čemer jih je pet prihajalo iz ruralnega in šest iz urbanega okolja. Pogovore sem opravila pri sodelujočih v domačem okolju, pomagala sem si s smernicami za intervju, ki sem jih predhodno pripravila.

Svojci oseb z demenco so pred postavitvijo diagnoze opazili prve znake bolezni, vendar niso vedeli, kaj je demenca. Tako so vir informacij in pomoči v ruralnem okolju predstavljali ljudje iz skupnosti, ki že imajo izkušnje z demenco, zdravstvene storitve in včasih pomoč vaščank. Vir informacij in pomoči v urbanem okolju predstavljajo Spominčica, patronažna služba, pomoč na domu in dnevno varstvo. Ocena oblik pomoči v kraju je precej negativna,

zlasti v ruralnem okolju. Svojci menijo, da primanjkuje ustreznih predavanj in izobraževanj, saj si želijo, da bi ljudje z demenco čim dlje ostali v domači oskrbi, za kar potrebujejo informacije in pomoč.

Menim, da bi bilo v javnosti potrebno več govoriti o demenci, o prvih znakih in kako ravnati v primeru, da svojci začnejo opazovati spremembe. Kraji predavanj so po navadi oddaljeni od krajev bivanja ljudi, zato bi bilo potrebno poskrbeti, da so predavanja dostopna vsem. Pomembno se mi zdi tudi ozaveščanje širše družbe o tej čedalje bolj razširjeni bolezni, saj bi s tem prispevali k manjši stigmatizaciji ljudi z demenco in k njihovi večji vključenosti v družbo.

Title:

HELP AND SUPPORT FOR RELATIVES WHO TAKE CARE OF PEOPLE WITH DEMENTIA IN HOME ENVIRONMENT

Key words:

Dementia, people with dementia, relatives of dementia, caregivers, care, help and support

Abstract

For the research topic, I chose help and support for relatives who take care of people with dementia in home environment. The topic is relevant for social work, as the results will show what kind of support is provided to family when they decide to take care of a person with dementia in the home environment. The results will also show the difference in support and assistance in rural versus urban environments, the need for additional assistance and improvement areas.

In my research I have studied the following topics: living, dementia association with people with dementia, care for people with dementia, local forms of help, additional used help, missing forms of help and support and needs in the future. The research was qualitative and comparative. I came to the people who took part in the research by opportunity. In the survey I covered a sample consisting of eleven people, five coming from the rural and six from the urban environment. I conducted interviews with participants in home environment, I helped with the guidelines for the interviews that I had previously prepared.

Before the diagnosis, people with dementia noticed the first signs of the disease, but they were unable to recognize it. Thus, the source of information and assistance in the rural environment was represented by people from the community who already have experience in dementia, health services and sometimes help from the village. The source of information and assistance in the urban environment is represented by the Spominčica, the patronage service, home help and daily care. The assessment of local forms of assistance was assessed to be rather negative, especially in the rural environment. They consider that there is a lack of appropriate lectures and education, because they want people with dementia to remain in their home care for as long as possible yet they need information and help.

I think that it would be necessary for the public to talk more about dementia, about the first signs, and how to act in case their relatives begin to notice changes. The places of lectures

are usually far from the places where people live, so it should be ensured that the lectures are provided to everyone. I also find it important to raise awareness of the wider society about this increasingly widespread disease, as this would contribute to less stigma of people with dementia and their increased involvement in society.



# KAZALO

1. TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1. Značilnosti obdobja staranja .....	1
1.2. Demenca .....	2
1.3. Potrebe ljudi z demenco in njihovih svojcev .....	3
1.4. Socialno delo s starimi ljudmi .....	7
1.5. Socialno delo z ljudmi z demenco .....	9
1.6. Socialno delo z družino.....	10
1.7. Dolgotrajna oskrba.....	12
1.8. Podatki o skupnosti oskrbi v Sloveniji .....	13
1.9. Oskrba ljudi z demenco .....	15
1.10. Vloga oskrbovalcev .....	20
1.11. Družinski člani kot oskrbovalci.....	21
1.12. Strokovni delavci na področju dela z osebami z demenco in njihovimi svojci	23
1.12.1. Socialne službe.....	23
1.12.2. Zdravstvene službe.....	24
2. OPREDELITEV PROBLEMA .....	26
3. METODOLOGIJA.....	28
3.1. Vrsta raziskave in teme raziskovanja.....	28
3.2. Merski instrument in viri podatkov .....	28
3.3. Populacija in vzorčenje .....	29
3.4. Zbiranje podatkov .....	29
3.5. Obdelava in analiza podatkov .....	30
4. REZULTATI.....	31
4.1. Bivanje in povezanost z osebo z demenco.....	31
4.2. Oskrba osebe z demenco.....	31
4.3. Prvi znaki demence in postavitve diagnoze .....	32
4.4. Pridobivanje informacij in viri pomoči.....	34
4.5. Oblike pomoči, ki so na voljo v bližini kraja bivanja .....	36
4.6. Organizacija oskrbe in dodatna pomoč.....	37
4.7. Prihodnje potrebe .....	39
5. RAZPRAVA .....	40
6. SKLEPI .....	46
7. PREDLOGI.....	47

8. UPORABLJENA LITERATURA .....	49
9. PRILOGE.....	53
9.2. Zapis intervjujev in označitev relevantnih izjav.....	53
9.2.1. Intervju SODa1 .....	53
9.2.2. Intervju SODa2 .....	56
9.2.3. Intervju SODa3 .....	58
9.2.4. Intervju SODa4 .....	59
9.2.5. Intervju SODa5 .....	61
9.2.6. Intervju SODb1 .....	63
9.2.7. Intervju SODb2 .....	65
9.2.8. Intervju SODb3 .....	66
9.2.9. Intervju SODb4.....	68
9.2.10. Intervju SODb5 .....	70
9.2.11. Intervju SODb6.....	72
9.3. Odprto kodiranje.....	74
9.4. Osno kodiranje.....	89
9.5. Odnosno kodiranje.....	98

# 1. TEORETIČNI UVOD

## 1.1. Značilnosti obdobja staranja

V življenju gremo skozi različna starostna obdobja in vsako obdobje spremljajo določene značilnosti. Z gerontološkega vidika se obdobje starosti deli v tri podobdobja in sicer zgodnjo starost (od 66. do 75. leta), srednjo starost (od 76. do 85. leta) in pozno starost (po 86. letu). (Pečjak 2007)

Značilnosti, ki spremljajo posameznika v obdobju starosti, se ločijo v tri podkategorije:

### **Biološke značilnosti**

V starosti pride največkrat do bioloških sprememb zaradi manjše elastičnosti tkiv, slabšega delovanja različnih organskih sistemov kot so imunski sistem, prebavila, srce in ožilje, živčevje ... (Milavec Kapun 2011:20-23)

Najbolj poznane spremembe telesa so (Milavec Kapun 2011:20-23):

- koža postane ohlapna, manj elastična
- žile postanejo bolj občutljive in pokajo
- lasje pričnejo siveti
- zaradi slabšega imunskega sistema hitreje zbolimo
- zmanjša se moč mišičja ter hitrost refleksov
- zaradi nižje kostne mase so pogostejši zlomi
- pogosta je izguba zob
- poslabša se zaznavanje s čutili (vid, sluh, vonj, okus, otip)
- pojavijo se spremembe v ravnotežju, sposobnosti koordinacije in orientacije.

### **Duševne in psihološke značilnosti**

Duševno zdravje v poznejših letih je odvisno od skrbi za psihično zdravje v življenju človeka.

Zaradi zmanjševanja miselnih aktivnosti v času upokojitve, saj se v tem času največkrat prekine učenje in nadaljnjo izobraževanje in prav tako manjše motiviranosti za miselne aktivnosti, je posledično manjša miselna aktivnost. Ta je največkrat tudi glavni razlog razlik med generacijami in samimi posamezniki v tretjem življenjskem obdobju. (Milavec Kapun 2011:23-24)

Najbolj poznane spremembe so (Milavec Kapun 2011:23-24):

- upad sposobnosti spomina, učenja, pozornosti
- osebe ne vidi smisla v nadaljnjem življenju
- osebnostne spremembe
- spremembe v čustvovanju
- spremenjeno dojetje sveta in medosebnih odnosov
- pozabljanje.

### **Socialne spremembe**

Na to, kako velike bodo socialne spremembe v kasnejšem življenju, vpliva človekov način življenja od otroštva do takrat. V kolikor človek v zgodnjem obdobju skrbi dobro za svoje zdravstveno stanje, mu je to v pomoč, saj to ublaži in se lažje prilagodi na starostne spremembe tako na biološki, psihološki kot na socialni ravni. Namreč na nastanek, razvoj in razplet socialne problematike v kasnejšem obdobju vplivajo tudi biološke in psihološke starostne spremembe, saj imajo spremembe na različnih področjih medsebojni vpliv. Kot primer lahko vzamemo, ko človek zboli in to vpliva nanj na psihološki in sociološki ravni. (Milavec Kapun 2011:24)

Najbolj poznane spremembe so (Milavec Kapun 2011:24):

- ob upokojitvi se spremeni vloga, v kateri si bil večji del življenja (delavec)
- zmanjšan dohodek ob upokojitvi
- spremeni se socialna mreža zaradi :
  - o izgube sovrstnikov
  - o izgube sodelavcev ob upokojitvi
  - o izgube partnerja
  - o večanja mlajše generacije v družini
- osamljenost
- potreba po odhodu v dnevni center ali dom starejših občanov.

## **1.2. Demenca**

Pri starejših osebah na biološko življenje pogosto tudi vplivajo različne bolezni, ki prizadenejo možgane. Ena teh bolezni je tudi demenca.

Za demenco je značilno, da se večinoma pojavi v obdobju starosti, čeprav lahko za njo zbolijo tudi mlajši. Aleš Kogoj demenco opredeljuje kot kronično napredujočo možgansko bolezen, ki prizadene višje možganske funkcije, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje. (Kogoj 2012:1)

Poznamo več vrst demence. Najbolj poznana je Alzheimerjeva demenca, ki je tudi najpogostejša (Spominčica.si – Alzheimerjeva demenca). Druga najpogostejša je demenca z Lewyjevimimi telesci, za katero so značilni simptomi Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni (Spominčica.si – Demenca z Lewyjevimimi telesci). Poznane so tudi vaskularna demenca, do katere lahko pride po več zaporednih kapeh (Spominčica.si – Vaskularna demenca) in frontotemporalna demenca ali Pickova demenca (Spominčica.si – Frontotemporalne demence).

Demenca je bolezen, ki postopoma napreduje. Poznamo tri različne stopnje oziroma stadije demence. Prva stopnja se imenuje začetni stadij ali lahka demenca. Bolezen je še v ozadju, prihaja pa do pozabljivosti, zalaganja predmetov, težav pri prepoznavanju prostora in predmetov. Čeprav se pojavi v tej fazi bistveno ne razlikujejo od normalnega procesa staranja, pa družina in prijatelji vendarle opažajo, da se z njimi nekaj dogaja. Druga stopnja, srednje huda demenca ali drugi stadij, vključuje zmerne spremembe. Gre za borbo, saj se oseba zaveda, da ima spoznavne probleme, da njen um ni več najboljši, ter si skuša pomagati z zapisovanjem podatkov na listke, pazi na svoje vedenje, istočasno pa doživlja frustracije in strese. Tretji stadij ali huda demenca pa je zadnja stopnja demence, v kateri je oseba z demenco največkrat v vegetativnem stanju. Zgodi se preobrat in bolezen pride v ospredje, oseba z demenco se umakne v ozadje. (Pečjak 2007: 178).

### **1.3. Potrebe ljudi z demenco in njihovih svojcev**

Osebe z demenco pogosto potrebujejo različne oblike pomoči in vsakdo, ki neguje osebo z demenco, mora vedeti, da ima ta bolezen tri obdobja: začetno, napredujoče in končno. Potrebe ljudi z demenco in svojcev, ki zanje skrbijo, pa se spreminjajo glede na napredek bolezni. (Železnik 2016: 138)

V začetnem obdobju je pomembno, da svojci osebo spodbujajo, da ostaja čim dalj časa čim bolj samostojna. Svojci naj se z osebo ne prepirajo, ne povzdigujejo glasu, je prepričujejo, da nima prav ali se ji posmehujejo. Oseba z demenco naj še vedno opravlja stvari, ki jih zmore in želi, četudi za to porabi več časa. Lahko skupaj gledajo stare fotografije, pri čemer jim dovolijo, da se spominjajo in govorijo. V začetni fazi so osebe še zmožne upravljati s preprostimi elektronskimi napravami in priporočeno je, da se jih takrat nauči uporabljati tehnične pripomočke, kot so palica za pomoč pri hoji, bergle ali hojca, saj se bodo v kasnejših fazah težje navadili nanje ali pa se sploh ne bodo. (Železnik 2016: 138-139)

V napreduvalnem obdobju je največja potreba oseb z demenco potreba po varnosti. Varnost lahko svojci zagotovijo z informiranjem socialne mreže osebe. Sosedje, prijatelje in znance prosijo, da osebo pripeljejo domov, v primeru da jo kje srečajo in vidijo, da se ne zna sama vrniti. Svojci naj prav tako prevzamejo skrb za jemanje zdravil, da ne pride do tega, da bi jih oseba z demenco vzela vse naenkrat ali pa nanje pozabila. Da ne pride do požara, lahko svojci izklopijo plin in elektriko ter prostore, še posebej kopalnico in sanitarije, opremijo z oprijemalkami, ki zmanjšajo možnost padcev. V tej fazi osebe z demenco pogosto zastavljajo vedno isto vprašanje, nanje naj svojci odgovarjajo potrpežljivo in prijazno. (Železnik 2016: 139-140)

V končni fazi ali obdobju se prej omenjene težave stopnjujejo, zato potrebuje oseba najpogosteje celodnevno oskrbo. Pomembno je, da niso lačni, žejni, da jih ne zebe, da jim ni prevroče ter predvsem, da jih nič ne boli. V tej fazi postane pomembna nebesedna govorica, kot so dotik, nasmeh, stisk in objem. Z osebo z demenco naj se še vedno spoštljivo pogovarjajo in jih ne kritizirajo, če kaj stori narobe, saj to počne le zato, ker ima demenco. Z napredovanjem bolezni postaja za svojce skrb vedno bolj obremenjujoča. (Železnik 2016: 140-141)

Svojcem posledično zmanjkuje časa za njihovo družabno življenje. Mali (2008: 130) pravi, da se prijatelji, znanci, sosedje postopoma odmikajo od osebe z demenco ali pa jim le-ti ne pustijo več blizu. Socialno okolje osebe z demenco tako postaja vedno manjše, prav tako pa se tudi zmanjšuje socialno okolje svojcev, ki skrbijo zanjo.

Prav zato je zdaj bolj kot kdaj koli prej pomembno, da svojci, ki skrbijo za osebe z demenco, poskrbijo tudi zase. Ljudje, ki skrbijo za osebo z demenco, imajo večjo možnost, da tudi sami zbolijo ali zapadejo v depresijo. Priporočljivo je da telovadijo, jedo zdravo, se

pridružijo podporni skupini, načrtujejo odmore, si priskrbijo pomoč in najdejo načine spopadanja s stresom in jezo (Morris 2004: 481)

Potrebe ljudi z demenco in njihovih svojcev Mali in Milošević – Arnold (2007:118-123) delita na:

### **Potreba po povezovanju z drugimi ljudmi**

Ljudje smo socialna bitja. To se pokaže že v otroštvu. Otroku bližina in povezovanje s starši, družino predstavlja varnost, zaveda se, da bo zavarovan pred nevarnostmi.

Oseba z demenco se »vrača v to obdobje«. Ve, da svojci in družina predstavljajo varnost in se jih zato oklepa in jih želi imeti ob sebi.

Prav tako pa je potreba po povezovanju z drugimi tudi pri svojcih oskrbovalcih. Pomembno je, da se še naprej povezujejo z okolico in se ne omejujejo samo na oskrbo.

### **Potreba po tolažbi**

Ker ljudje, ki se srečujejo z demenco, pozabljajo, kje so, kaj so počeli, ... se počutijo izgubljene, nemočne, nimajo občutka varnosti. Zato iščejo tolažbo na različne načine. Lahko kot bližino poznanega, domačnost ali naklonjenost.

Svojci se srečujejo z nerazumevanjem okolice in zato tolažbo največkrat iščejo pri strokovnjakih ali drugih osebah v podobnem položaju.

### **Potreba po oblikovanju osebne identitete**

Tako kot ljudje, ki se srečujejo z demenco, bi tudi svojci, ki za njih skrbijo, morali zadovoljiti potrebo po oblikovanju osebne identitete. Identiteta posameznika je pomembna, saj preko nje oblikujemo samega sebe, prepoznavamo svoja čustva in spoznavamo našo preteklost in sedanost. Kitwood (2005) vidi koncept ohranjanja identitete kot osnovo za povezovanje posameznikove preteklosti s sedanostjo. To povezovanje pa je za ljudi, ki se srečujejo z demenco, težko. Svojci jim lahko pri tem pomagajo z različnimi osebnimi predmeti, fotografijami, pripovedovanjem zgodb ali različnimi izletmi. Pri tem se vsi skupaj povezujejo in lažje se ohranja osebna identiteta vseh vpletenih. Za svojce je najboljša takrat, ko se zavedo smisla njihove oskrbe svojca. Takrat pridobijo na samozavesti in samospoštovanju.

### **Potreba po vključenosti oziroma pripadnosti**

Potreba po pripadnosti je ena osnovnih psiholoških potreb. Že v preteklosti je bila pripadnost izredno pomembna za preživetje. Pripadnost družbi pa je težja za ljudi, ki se srečujejo z

demenco. Bolezen je še vedno tabuizirana in ljudje velikokrat doživljajo izključitev iz družbe. S podobno situacijo se soočajo tudi svojci, ki skrbijo za njih.

### **Potreba po zaposlitvi**

Gre za posameznikovo aktivnost v lastnem življenju. Količina aktivnosti posameznika je odvisna od njegovih sposobnosti in zmožnosti. V kolikor je zadovoljena potreba po zaposlitvi, to pozitivno vpliva na posameznikovo samopodobo in krepi osebnost. Ljudje z demenco to potrebo izražajo največkrat z neprestanim gibanjem, željo po zaposlitvi. S strani oskrbovalcev pa je potrebnega veliko znanja, da te potrebe ne zatrejo.

### **Potreba po ljubezni**

Najpomembnejša potreba je potreba po ljubezni. Je osnovna potreba in šele, ko je zadovoljena potreba po ljubezni, začutimo tudi druge potrebe, ki so na višji ravni. Ljubezen je tisti člen, ki skrbi za povezovanje svojcev in ljudi z demenco, ter jih združuje. Najpomembnejše psihološke potrebe se med seboj povezujejo in prepletajo. V kolikor je na primer zadovoljena potreba po varnosti, se lažje zadovolji tudi potrebo po zaposlenosti. S prepoznavo posameznikovih psiholoških potreb in upoštevanjem le-teh vplivamo na medsebojne odnose.

Če se svojci zavedajo potreb ljudi z demenco, to pripomore tudi k zavedanju svojih lastnih potreb. Kitwood (2005:119-120) navaja tudi nekatere druge spretnosti, ki jih lahko svojci razvijejo v tem času:

- **Sprejemanje bolezni** in sprejemanje svojca z demenco kot edinstvenega z vsemi specifičnimi posebnostmi.
- **Pogajanje** saj so tisti, ki lahko na situacijo pogledajo »od zunaj«. Poleg prepoznavanja potreb in želja svojcev z demenco lahko tudi pridobijo »moč bližnjih«, tako da jih vprašajo, poslušajo, jim svetujejo.
- **Sodelovanje**, saj med svojcem in človekom z demenco ni delitve moči. Skupaj soustvarjata, da prideta do želenega cilja.
- **Izražanje zadovoljstva**, ki je lahko pri ljudeh z demenco na nekoliko drugačen način, svojci pa jih pri tem načinu ne omejujejo ali vsiljujejo svojih občutkov.
- **Praznovanje in veselje** različnih dogodkov v življenju, kljub obremenjujoči skrbi in zahtevam, s katerimi se soočajo.



- Ob negi potrebujejo svojci tudi občasno **sprostitev** in počitek. Prav tako pa zaznajo in prisluhnejo tudi potrebi po sprostitvi svojcev z demenco.
- **Validacija**, ki je ne prejmejo v običajni obliki nagrad, temveč to pridobijo z vživetjem v svet ljudi z demenco, kar jim da občutek sprejetosti ter moč za aktivno vlogo v pomoči svojcu.
- **Odgovornost**, ki se ne glede na številne stiske, s katerimi se srečujejo, kaže v odgovorni skrbi, ki je uravnotežena in nenadomestljiva.
- **Prilagodljivost**, saj v različnih situacijah odreagirajo kreativno in posamezni situaciji ustrezno.
- **Ustvarjalnost** ljudi prepoznajo in primerno tudi ovrednotijo.
- **Razdajanje**, saj znajo sprejeti hvaležnost ljudi, za katere skrbijo.

## 1.4. Socialno delo s starimi ljudmi

Socialno delo je stroka, ki jo Blaž Mesec (2006: 235) definira kot: "stroko socialnega dela, ki spodbuja socialne spremembe, reševanje problemov v človeških odnosih in opolnomočenje ter osvoboditev ljudi za to, da se doseže večje blagostanje. S praktično uporabo teorij človeškega vedenja in socialnih sistemov socialno delo posreduje tam, kjer prihajajo ljudje v interakcije s svojimi okolji. Temeljni načeli socialnega dela sta načeli človekovih pravic in socialne pravičnosti."

Socialno delo se deli na različna področja, glede na značilnosti populacije, in socialno delo s starimi ljudmi je eno od teh področij. Mali (2008) pravi, da poslanstvo socialnega dela s starimi ljudmi temelji na povečevanju zmožnosti in sposobnosti starih ljudi za soočanje s težavami in premagovanje problemov.

Da se to poslanstvo lahko izpolnjuje, si socialni delavci pomagajo z načeli socialnega dela s starimi ljudmi oziroma teoretičnimi koncepti, kot so partnerstvo, zagovorništvo, skupnostna skrb, socialna omrežja, antidiskriminacijska usmeritev, skupine za samopomoč in koncept perspektive moči (Mali 2008: 70-76).

Socialno delo je specifična stroka, kar je poudarjeno s strani načel, ki jih socialni delavci uporabljajo v svojih procesih dela. Celostno razumevanje človeka ter razumevanje njegovih potreb sta glavni nalogi teh načel. Pomembno je, da posameznika uveljavimo kot soustvarjalca v procesu pomoči. Kar lahko storimo tako, da mu damo pravico do izbire

potrebne pomoči in pri iskanju rešitev in soustvarjanja s strokovnjakom izpostavimo njegovo aktivno vlogo. (Mali 2012:128).

**Partnerstvo** ali partnerski odnos predstavlja enakovrednost socialnega delavca in uporabnika. Skupaj raziskujeta probleme in iščeta rešitve. Socialni delavec zaupa v uporabnika, da bo sposoben prevzeti odgovornost in kontrolo nad svojim življenjem ter verjame, da je sposoben uspešno rešiti težave ter zmožen biti uspešen v svojih družbenih vlogah. Medsebojno zaupanje je temelj njunega odnosa, ki ga gradita tekom njunih srečanj. Za partnerski odnos je pomembno, da pravice uporabnika niso preslišane oziroma postanejo skozi proces slišane in uresničene. Tako uporabnik lahko v odnosu pridobiva na moči, vplivu in kontroli lastnega življenja. (Mali 2008: 71)

**Zagovorništvo** je največkrat dejavnost, katere namen je pomagati posamezniku, da pridobi večji občutek moči, postane samozavestnejši, asertivnejši, se poveča njegova izbira v življenju ter posledično izboljša kvaliteto svojega življenja. Zagovorništvo lahko vključuje posameznika ali pa skupino ljudi, ki se zavzemajo za svoje potrebe, želje ali dostop do potrebnih storitev. (Mali 2008: 73)

Zaviršek *et al.* (2002: 83) naštevajo kot temeljne naloge zagovorništva krepitev uporabnika, zavzemanje za uporabniške cilje ter spremembe v širšem okolju.

**Skupnostna skrb** je skupnostno oblikovana in njen cilj je s pomočjo opiranja na potrebe uporabnikov povečati kvaliteto življenja v skupnosti in vzpostaviti različne vrste fleksibilnih mrež pomoči, ki so na razpolago različnim potencialnim uporabnikom v njihovem življenjskem okolju. (Mali 2008: 76)

**Socialno mrežo** predstavljajo povezave posameznika z drugimi ljudmi v posameznikovemu življenju. Socialno mrežo lahko predstavljajo družina, sorodniki, sosedje, someščani in prijatelji. Ti oblikujejo neformalno socialno mrežo, pri kateri posameznik lahko dobi podporo, ko jo potrebuje. Poleg neformalne socialne mreže ima posameznik tudi formalno socialno mrežo sestavljeno iz formalnih stikov z okoljem. (Mali 2008:75)

Socialni delavci morajo biti pri svojem delu pozorni, da upoštevajo **antidiskriminatorno načelo**. Pri svojem delu ne smejo izključevati ali zapostavljati uporabnikov na podlagi rase, barve kože, spola, narodnosti, etničnega porekla, finančnega položaja, položaja v družbi,

življenjskega stila, spolne, verske in ostale usmerjenosti, socialne označenosti ali zaradi uporabnikovih telesnih ali intelektualnih ovir. Prisotna v naši družbi pa je tudi diskriminacija zaradi starosti, na katero pa, ne glede na to, da njena pripoved ni nikjer zapisana, v socialnem delu ne smemo pozabiti ali jo spregledati. (Mali 2008: 74)

Ljudje smo usmerjeni k temu, da skušamo pomagati sami sebi. Tako se uporabniki lahko združujejo v **skupine za samopomoč**, v katere se vključujejo ljudje zaradi skupne potrebe ali stiske. Značilno za takšne skupine je, da je organizacija prepuščena njim in ta se ustvarja spontano. Pogosto se iz delovne skupine razvijejo tudi prijateljski odnosi. (Ramovš 2003: 428)

**Perspektiva moči** temelji na konceptu delovnega odnosa in je eno pomembnejših načel v socialnem delu s starimi ljudmi. Saleebey (1997: 3) pravi: "praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse, kar delaš kot socialni delavec, delavka, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove oviranosti in nesreč".

Cilj perspektive moči je, da socialni delavec vidi uporabnika na drugačen način, na način, kjer se vidijo in odkrijejo viri moči in sposobnosti, ki mu lahko pomagajo. Tako se lahko premakneta iz problema k iskanju novih možnosti in priložnosti. Pomembno je, da tudi v na prvi pogled brezupni situaciji, kjer vidimo samo bolečine in težave, poiščemo in vidimo tudi zametke upanja in možnih sprememb. Končni cilj pa je, da uporabnik doseže želeno ter je njegovo življenje bolj kvalitetno. (Mali 2008:71-72)

## **1.5. Socialno delo z ljudmi z demenco**

V socialnem delu damo v center pozornosti človeka, ki ima demenco in ne demence same. Ta potrebuje spodbujanje in razumevanje okolice, da lahko nadaljuje s samostojnim življenjem v skupnosti. Potreba po spodbudi in razumevanju se z napredkom demence sorazmerno povečuje. Socialno delo v demenci vidi priložnost, da odkriva nove življenjske izzive ljudi, ki so se z demenco srečali, se z njo še vedno srečujejo ali pa se šele bodo. (Mali et al. 2011: 7)

Izpostavimo lahko enega od teoretičnih konceptov socialnega dela s starimi ljudmi, in sicer koncept skupnostne oskrbe. Svoji oseb z demenco se trudijo, da za osebe z demenco, dokler

le zmorejo, skrbijo doma. Tukaj pride do izraza tudi socialno omrežje. Osebe z demenco, katerih socialno omrežje je močnejše, bolj povezano, veliko lažje ostanejo v domačem okolju, kot pa osebe, ki nimajo veliko virov iz socialnega omrežja. Vire moči lahko osebe z demenco dobijo tudi na skupinah za samopomoč. Vendar pa kljub temu, da so skupine za samopomoč zelo pomembne, saj zmanjšujejo izolacijo oseb z demenco, jih v Sloveniji nimamo veliko. (Mali 2008: 75-76) V tujini so v ta namen organizirali Alzheimer cafe, ki pa je v Sloveniji namenjen bolj svojcem oseb z demenco kot osebam z demenco.

Ker ima družba v večini negativen odnos do demence ter izključuje ljudi z demenco, se socialno delo trudi, da okrepi moč ljudi z demenco ter njihovih svojcev, ki zanje skrbijo. Tudi svojci, ki sicer sami nimajo demence, vendar za človeka z demenco skrbijo, se namreč srečujejo z negativnim sprejemanjem oziroma bolj rečeno nesprejemanjem okolice, saj so izključeni iz vsakdanjega življenja družbe. S tem, ko se socialno delo usmeri na krepitev moči posameznika in vseh udeleženih v odnosu z njim, jim to da možnost, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje. Pridobijo na samospoštovanju in spoznajo, koliko so njihove lastne izkušnje vredne. Prav tako okrepi njihov položaj objektivno, s tem ko jim da možnost, da vstopijo v različne vloge, ki so cenjene s strani družbe. Uporabijo lahko tudi raznolike vire moči, ki jim koristijo in jih ponuja družba. (Mali et al. 2011: 7)

Še dva koncepta, ki sta tudi izredno pomembna pri delu z ljudmi z demenco, in sem jih že omenila pri poglavju socialno delo s starimi ljudmi, in na njih ne smemo pozabiti v praksi, sta koncept zagovorništva ter koncept perspektive moči. Ko delamo z osebami z demenco ali zanje skrbimo, se moramo truditi, da nanje gledamo iz perspektive moči, da vidimo, kaj še vse zmorejo, in ne, česa niso več zmožni. Prav tako pa moramo paziti, da ne zanemarimo njihovih potreb in pravic ter jih v primeru, da to potrebujejo, zagovarjamo pred drugimi, ki so lahko v obliki institucije ali pa so to ostalimi svojci in znanci (Mali 2008: 73).

## **1.6. Socialno delo z družino**

Ne glede na to, ali je oseba z demenco v domači ali institucionalni oskrbi, družina predstavlja pomemben dejavnik pri osebah z demenco. Ko v socialnem delu sodelujemo z osebami z demenco, še posebej v obdobju napredujoče demence, je v proces dela vključena tudi njihova družina in svojci.

Eno pomembnih področij socialnega dela je socialno delo z družinami. V službah socialnega dela se pogosto srečujemo s problemi posameznika, ki zahtevajo vpletenost preostalih članov posameznikove družine. Na kakšen način je družina vključena, se razlikuje od primera do primera. Člani družine lahko vstopijo v proces iskanja rešitve kot vir podpore in moči posamezniku. Včasih je potrebno, da socialni delavec ukrepa, saj je potrebno posameznika zaščititi pred družino ali pa družino pred posameznikom. Lahko je tudi celotna družina uporabnik, saj potrebuje spremembe, ki pa jih sama brez pomoči ne zmore oblikovati. (Čačinovič Vogrinčič 2006: 26)

Predmet socialnega dela z družino je pomoč, tako opora kot podpora, družini pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov. Da smo lahko v pomoč in podporo družini, potrebujemo dodatna znanja, in sicer zato, da bomo lahko vzpostavili delovni odnos in vzdrževali izviren delovni projekt pomoči skupaj z družino. (Čačinovič Vogrinčič 2006: 26)

Vzpostavitev delovnega odnosa je prva naloga socialnega delavca v procesu dela z družino in je odnos med socialnim delavcem in stranko, v temu primeru družino. Da lahko socialni delavec koncept delovnega odnosa uresniči v praksi, si pomaga z elementi delovnega odnosa ter s štirimi sodobnimi koncepti v socialnem delu. (Čačinovič Vogrinčič 2002: 91)

Uvodni ritual in eden od elementov delovnega odnosa je dogovor o sodelovanju. Le jasno izrečen dogovor o sodelovanju omogoči vzpostavljanje delovnega odnosa. Dogovor je sestavljen iz pristanka vseh udeleženi v problemu na sodelovanje tu in zdaj, v času, ki ga imamo na voljo in iz dogovora, kako bomo delali. Naloga socialnega delavca je, da opiše svojo vlogo in vlogo vseh udeleženi v problemu, vzpostavi in varuje varen prostor za delo, v katerem vsi pridejo do besede in skupaj soustvarjajo odločitve. (Čačinovič Vogrinčič *et al.* 2005: 9-10)

Temelj delovnega odnosa je instrumentalna definicija problema (Lussi 1991: 89-90). V procesu vsak uporabnik vstopi s svojo definicijo problema, socialni delavec nato doda svoje videnje, s čimer se prične oblikovanje delovne definicije možnega, uresničljivega. V središču sta dialog in sodelovanje, v katerem udeleženci v problemu soustvarjajo svojo udeležnost v oblikovanje rešitve.

Tretji element delovnega odnosa je osebno vodenje. Čačinovič Vogrinčič *et al.* (2005: 10) navajajo de Vriessa (1995), ki pravi, da je osebno vodenje ena od nalog socialnega delavca. In sicer vodenje, da pridemo do dogovorjenih in uresničljivih rešitev ali dobrih izidov. Uporabnik in socialni delavec skupaj raziskujeta, kakšna je zgodba uporabnika v procesu, kjer je pogovor voden tako, da postopoma oblikujemo zelene cilje. K zelenim rešitvam pa ni usmerjen le delovni odnos, temveč tudi osebni odnos, saj tudi socialni delavec podeli svoje izkušnje in zgodbo, ki odpira alternativni pogled na možne rešitve in se tako osebno odziva v procesu.

Poleg teh treh elementov delovnega odnosa pa socialni delavec upošteva še štiri pomembne sodobne koncepte v socialnem delu (Čačinovič Vogrinčič 2006: 17-21):

- perspektiva moči (Saleebey),
- etika udeležnosti (Hoffman),
- znanje za ravnanje (Rosenfeld, Čačinovič Vogrinčič)
- ravnanje s sedanostjo ali koncept so-prisotnosti (Anderson).

## **1.7. Dolgotrajna oskrba**

Dolgotrajna oskrba je obči družbeni problem in se ne nanaša samo na starejšo populacijo, kljub temu da jo starejši največkrat potrebujejo. (Črnak Meglič *et al.* 2014: 7)

V Sloveniji dolgotrajno oskrbo zagotavljamo na različne načine, in sicer (Rafaelič, Nagode 2012: 53):

- v okviru institucionalnega varstva (celodnevna oblika bivanja v instituciji),
- v okviru skupnostne oskrbe (bivanje doma z različnimi oblikami pomoči na domu),
- v vmesnih strukturah (dnevne oblike prisotnosti v institucij)
- z denarnimi prispevki.

V okviru institucionalnega varstva jo lahko zagotavljajo domovi za stare ljudi, posebni socialni zavodi, varstvenodelovni centri in zavodi za usposabljanje. Gre za celodnevno obliko, saj se ljudje v institucijo preselijo. (Rafaelič, Nagode 2012: 53)

Dolgotrajno oskrbo v vmesnih strukturah, lahko prav tako izvajajo varstvenodelovni centri, kamor pridejo ljudje kot dnevni uporabniki, poleg njih pa tudi dnevni centri in stanovanjske

skupine. Za razliko od institucionalnega varstva so tukaj uporabniki prisotni samo tekom delovnega dne, preostanek pa preživijo v domačem okolju. (Rafaelič, Nagode 2012: 53)

Skupnostna dolgotrajna oskrba je zagotovljena s strani patronažne službe, centrov in drugih zavodov v obliki osebne pomoči, družinskih pomočnikov, pomoči na domu, z varovanjem na daljavo in osebno asistenco. Pomeni, da so ljudje s pomočjo zunanje oziroma skupnostne oskrbe lahko še naprej v domačem okolju. (Rafaelič, Nagode 2012: 53)

Denarni prispevek pa je v Sloveniji možen samo eden, in sicer dodatek za pomoč in postrežbo. Glede na potrebe posameznika se mu lahko določi dodatek iz treh različnih cenovnih kategorij in je edini prejemek, ki je izplačan neposredno uporabniku. (Rafaelič, Nagode 2012: 53)

Največja značilnost slovenske organizacije dolgotrajne oskrbe je, da se le-ta odvija večinoma v institucijah. Kljub temu, da je pomembnost dolgotrajne oskrbe na domu in spodbujanje njenega razvoja s strani nacionalnih programov in njihovih nacionalnih strategij poudarjena, v Sloveniji še vedno zaostajamo na področju uvajanja informacijsko komunikacijskih tehnologij, ki bi pripomogle k lažji oskrbi v domačem okolju. Prav tako nimamo razvitih raznolikih oblik oskrbe doma in v skupnosti. (Črnak Meglič *et al.* 2014: 8)

Stari ljudje so razpeti med željo, da ostanejo doma ter željo po varnosti. V kolikor se odločijo za odhod v dom za stare, se odpovedo eni želji, v kolikor pa se odločijo ostati doma, lahko to pomeni imeti oboje, a je v takih primerih potrebno veliko trudi in podpore drugih (Flaker *et.al.* 2008: 35). Takrat pride v večini primerov do družinske oskrbe, saj so svojci tisti, ki prevzamejo skrb za starega družin skega člana.

## **1.8. Podatki o skupnosti oskrbi v Sloveniji**

17. avgusta 2015 je izšlo poročilo raziskave z naslovom *Potencial nevladnih organizacij v okviru deinstitucionalizacije skrbi za starejše*, ki ga je izvedel Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo po naročilu Zavoda Pelikan – Karitas, natančneje projekta Mreža za socialno vključenost – Vključen.si. Avtorice Smolej Simona, Lebar Lea in Kopal Barbara navajajo sledeče podatke (Smolej *et al.* 2015):

### **Dnevno varstvo**

V letu 2015 je skupaj v javni mreži dnevno varstvo nudilo 43 domov za starejše oziroma posebnih socialnovarstvenih zavodov. Skupno so nudili 390 mest. Podatkov o številu uporabnikov oziroma o zasedenosti storitve ne beležijo.

### **Domovi za starejše**

Leta 2014 je bilo v Sloveniji v javni mreži 98 domov za starejše, od tega je bilo 59 javnih zavodov in 39 zasebnikov s koncesijo. Poleg navedenih je institucionalno varstvo za starejše izvajalo še 10 zasebnih izvajalcev, ki so pridobili dovoljenje za delo. Vseh 108 izvajalcev skupaj nudi 17868 mest oziroma ležišč za starejše. Poleg navedenih kapacitet imajo domovi, po navedbah Skupnosti socialnih zavodov Slovenije, običajno še nekaj rezervnih dodatnih ležišč. Na dan 31. 12. 2014 je bilo tako v institucionalno varstvo v domovih za starejše, ki so v javni mreži (javni zavodi in zasebniki s koncesijo), vključenih 17895 oseb.

### **Oskrbovana stanovanja**

Leta 2014 je bilo v Sloveniji vsaj 866 oskrbovanih stanovanj (najemnih ali lastniških). V času raziskovanja je bilo v izgradnji še vsaj 84 oskrbovanih stanovanj ter v načrtu za izgradnjo še vsaj 80 stanovanj. Najemna oskrbovana stanovanja so bila zasedena v 66,4 %. V oskrbovanih stanovanjih je leta 2014 bivalo vsaj 416 oseb, oskrbniki stanovanj pa so poročali, da bi lahko v stanovanjih bivala vsaj še 301 oseba.

### **Pomoči družini na domu**

Storitev pomoč družini na domu se je na dan 31. 12. 2014 izvajala v 201 občini. Skupaj je pomoč družini na domu v okviru mreže javne službe izvajalo 79 različnih izvajalcev. Na dan 31. 12. 2014 je bilo v Sloveniji 6888 uporabnikov pomoči na domu. Oskrbo pomoči na domu pa je na dan 31.12. 2014 izvajalo 937 oseb.

### **Socialni servis**

Na dan 10. 12. 2014 je bilo v register vpisanih 51 zasebnikov s pridobljenim dovoljenjem, od tega jih je 22 izvajalo storitev socialnega servisa. Število uporabnikov vključenih v storitve socialnega servisa ni podano.

### **Družinski pomočnik**

Leta 2014 je bilo 785 družinskih pomočnikov.



### **Patronažna služba**

V patronažno službo je vključenih 14573 oseb. Pri tem se ne upošteva prekrivanja med pomočjo družini na domu in patronažno službo. Približno 2900 prejemnikov patronažne oskrbe prejema tudi pomoč na domu.

### **Varovanje na daljavo**

Na dan 31. 12. 2012 je bilo 150 uporabnikov vključenih v varovanje na daljavo.

## **1.9. Oskrba ljudi z demenco**

Pri oskrbi ljudi z demenco si lahko pomagamo z različnimi socialnovarstvenimi, zdravstvenimi in drugimi storitvami:

### **Dnevni centri**

Dnevni center ali dnevno varstvo je dnevna oblika institucionalne pomoči. Namenjena je tistim ljudem, ki imajo težave pri samostojnem bivanju ali pa imajo potrebo po večji družabnosti. Večina dnevnih centrov v Sloveniji ima pogoj za priključitev starostno mejo, ki je 65 let. V dnevnem centru se uporabniki družijo, ustvarjajo, izvajajo različne telovadbe in krepijo umske sposobnosti. Večina centrov ima poleg raznih dejavnosti organizirano tudi prehrano in možnost prevoza v in iz dnevnega varstva. Dnevni centri so namenjeni ohranjanju aktivnega življenja posameznika ter razbremenitvi svojcev oziroma oseb, ki zanje skrbijo. Prednosti dnevnih centrov je, da posameznik ostaja v domačem okolju in ne izgubi stika s sedanjo socialno mrežo. (Milavec Kapun 2011:46).

### **Domovi za starejše občane**

Domovi za starejše občane so ena od možnosti institucionalnega varstva. Tako kot dnevni centri so namenjeni starejšim od 65 let, ki zaradi starosti, bolezni ali drugih razlogov ne zmorejo samostojnega bivanja doma. Večina domov izvaja pet različnih oblik oskrbe, ki se med seboj razlikujejo glede na potrebe stanovalca (Dom starejših občanov Ljubljana Šiška 2012: 1-2):

- *oskrba I*: je namenjena ljudem, ki ustrezajo starostnemu pogoju (so starejši od 65 let), v dom prihajajo zaradi starosti in težav, ki spremljajo starost, drugače pa so v večji meri zmožni samostojnega življenja. Poleg bivanja v eno ali dvoposteljni sobi jim pripada čiščenje prostorov, celodnevna prilagojena prehrana, vzdrževanje osebnega perila,

menjevanje posteljnine, tehnična oskrba v obliki vzdrževanja objekta z okolico, dajanje informacij, upravljanje s pošto, vodenjem odsotnosti stanovalcev in organizacija potrebnih prevozov, uporaba vseh skupnih prostorov doma, pomoč in svetovanje s strani socialne, finančne ali druge strokovne službe doma, možnost obiskovanja raznih domskih prireditev ter možnost koristiti zdravstvene storitve znotraj Doma.

- *oskrba II*: ima enake pogoje kot oskrba I. V oskrbi II so osebe, ki pri opravljanju vsakodnevnih opravil potrebujejo delno pomoč. V okvir storitev oskrbe II spadajo vse storitve, ki so v oskrbi I, ter pomoč pri oblačenju, obuvanju, kopanju, namestitvi inkontinentnih pripomočkov. Prav tako imajo možnost prinašanja hrane in pošte v sobo, zbiranje in odnašanje umazanega perila ter multidisciplinarno obravnavo (aktivno preživljanje prostega časa, zaposlitev, socializacija ter delo s svojci)
- *oskrba IIIa*: je namenjena ljudem, ki potrebujejo celostno pomoč za opravljanje osnovnih življenjskih potreb. Pri storitvah v oskrbi II, kjer so prejeli delno pomoč, jo sedaj nadomesti pomoč v celoti. Poleg teh storitev sem spadajo še celodnevna skrb za osebno higieno, kopanje, britje, pomoč pri hranjenju oziroma hranjenje, hidracija, nadzor in varstvo nad splošnim počutjem, odzivanje na klicni zvonec in spremljanje na razne aktivnosti.
- *oskrba IIIb*: je precej podobna oskrbi IIIa, vendar pa gre za prehranjevanje preko sondne prehrane. Zato v oskrbo IIIb spadajo še celodnevni nadzor, pomoč in strokovna oskrba stanovalca s pripravo sondne hrane ter oskrbovanje stanovalca s traheostomo.
- *oskrba IV*: je namenjena ljudem z najzahtevnejšimi dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju, kot je na primer starostna demenca ali sorodna stanja, potrebujejo delno ali popolno pomoč in nadzor ter zato bivajo na enoti s povečano pozornostjo ali na zaprtem oddelku.

V domu za stare gre za celodnevno obliko oskrbe, poleg namestitve in oskrbe pa so stanovalcem ponujene tudi različne dejavnosti, kot so fizioterapija, delovna terapija, pevske vaje, razne delavnice in prireditve v okviru zmožnosti doma (Milavec Kapun 2011:45).

### **Oskrbovana stanovanja**

Poznamo dve vrsti oskrbovanih stanovanj. Pred spremembo sistema smo imeli namenska upokojenska stanovanja, ki so bila namenjena bivanju starejših. Danes takšnih stanovanj ne gradijo več, še vedno pa obstajajo in se jih uporablja. Sodobna oskrbovana stanovanja se od prejšnjih razlikujejo, ker so prilagojena za gibalno ovirane. Do sodobnih oskrbovanih stanovanj so poleg oseb, ki so starejše od 65 let, upravičene tudi osebe mlajše od 65 let, ki zaradi psihofizičnih težav niso zmožne samostojnega bivanja v celoti (Milavec Kapun 2011:46).

Oskrbovana stanovanja morajo omogočiti osnovno oskrbo. Uporabniki oskrbovanih stanovanj imajo tako na voljo pomoč pri bivanju in pomoč pri vzdrževanju higiene, organizirano prehrano, varstvo in pomoč pri ohranjanju socialne mreže. Prav tako jim je omogočena celodnevna nujna pomoč s strani klicnih centrov za pomoč na daljavo (Milavec Kapun 2011:46).

### **Oskrbni dom**

Oskrbni domovi delujejo na podoben način kot oskrbovana stanovanja. Nespremenjene ostajajo zahteve, pogoji ter kdo je upravičen do storitve. Storitve pa se od oskrbovanih stanovanj razlikuje po tem, da jo izvajajo v manjših objektih, ki so prilagojeni potrebam starejših ljudi. Dom je organiziran tako, da deluje v obsegu ene bivalne enote. (Milavec Kapun 2011:48)

### **Pomoč družini na domu**

Pomoč družini na domu vsebuje socialno oskrbo na domu in mobilno pomoč. V kolikor ima posameznik zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, nima pa zagotovljene oskrbe, lahko zaprosi za socialno oskrbo na domu. Samooskrba je lahko onemogočena zaradi starosti ali hujše invalidnosti, svojci pa nimajo vedno možnosti skrbeti zanje oziroma ne zmorejo določene oskrbe. V takšnih primerih lahko z občasno organizacijo pomoči oziroma socialne oskrbe na domu za določen čas ostanejo v domačem okolju in se ne takoj poslužijo institucionalnega varstva v zavodu, v drugi družini ali v drugi organizirani obliki, saj ohranjajo zadovoljivo duševno in telesno počutje in lahko funkcionirajo v znanem bivalnem okolju. (MDDSZ – Pomoč družini na domu)

V sklopu storitve lahko upravičenec dobi pomoč v gospodinjstvu, pri vzdrževanju osebne higiene ter pri ohranjanju socialnih stikov. Tako kot pri institucionalnem varstvu je tudi tukaj pogoj starost nad 65 let. Upravičenci so lahko tudi mlajše osebe, v kolikor ustrezajo določenim pogojem, vendar pa prevladujejo starejši uporabniki storitev. Pomoč družini na domu mora biti zagotovljena s strani občine, ki tudi krije delež cene storitve (najmanj 50 %). Občina izbere izvajalca, ki je lahko center za socialno delo, dom za starejše, drugi javni zavodi, koncesionar ali pa izvajalec, ki mu je Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti podelilo dovoljenje za delo (Milavec Kapun 2011:48)

Čas izvajanja storitev je poenoten po celotni Sloveniji in sicer vsak delovnik med 6. in 22. uro. V času praznikov ter ob vikendih pa so organizirana dežurstva. Prav tako je poenoteno število ur, ki jih lahko upravičenec prejme v sklopu pomoči družini na domu in sicer do 20 ur tedensko (MDDSZ – Pomoč družini na domu).

### **Socialni servis**

Socialni servis nudi pomoč pri hišnih in drugih opravilih, ko je potrebna pomoč, da se oseba lahko vključi v vsakdanje življenje. Socialni servis je namenjen vsakomur, ki potrebuje določen del storitve in se zaveže za plačilo opravljene storitve ter ni vezan na starostni pogoj (Milavec Kapun 2011:49).

Storitev lahko izvajajo zasebniki in pravne osebe, ki od Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti prejmejo dovoljenje za delo in ne spada v javno službo. Storitve, ki jih izvajajo, so lahko prinašanje obrokov na dom, nabava ozimnice, pospravljanje, čiščenje, spremljanje izven doma, družabništvo, pomoč in kontrola pri vsakodnevnih opravilih, po dogovoru lahko tudi pomoč pri vzdrževanju okolice doma. (Milavec Kapun 2011:49)

### **Družinski pomočnik**

Družinski pomočnik je pomoč starejšim invalidnim osebam pri ohranjanju kakovosti življenja. Kot družinski pomočnik se lahko prijavi oseba, ki biva skupaj z invalidno osebo ali pa je z njo v sorodu, vendar ni zaposlena za polni delovni čas. Pomoč v obliki družinskega pomočnika se je razvila zaradi želje po intimnosti, individualnosti, domačnosti in osebnem odnosu ter zaradi nezmožnosti nudenja le-teh v zadostni meri s strani institucij. (Milavec Kapun 2011:49)

### **Zdravstveni domovi**

Zdravstveni domovi imajo ključno vlogo pri opravljanju preventivnih ali kurativnih dejavnosti na področju zdravstvenega varstva starejših. Naloga osebnega oziroma družinskega zdravnika, ki deluje v zdravstvenem domu, je odkriti bolezen in poskrbeti za nadaljnjo obravnavo ter so zato v vlogi organizatorja ali koordinatorja zdravljenja. (Milavec Kapun 2011:50)

Prav tako zdravstveni domovi organizirajo različne delavnice, preventivne dejavnosti, preglede in posvetovalnice, kurativne dejavnosti ter izobraževanja o zdravem in odgovornem načinu življenja. Vseh dogodkov se lahko udeležijo tudi starejši ljudje ter dobijo potrebne informacije in napotke (Milavec Kapun 2011:50).

### **Patronažna služba**

V eno od specialnih področij zdravstvene nege spada tudi patronažna služba. Namenjena je posameznikom, ki zaradi zdravstvenega stanja ne zmorejo do izbranega zdravnika in mu zato osebni zdravnik izda delovni nalog za izvajanje zdravstvene nege na domu. (Milavec Kapun 2011:50)

Področje dela patronažne službe je izvajanje zdravstveno socialne obravnave posameznika, njegove družine in njegove lokalne skupnosti v vseh obdobjih življenja. Patronažna sestra lahko svetuje o zdravem načinu življenja, opozarja na tveganja, s katerimi se lahko srečamo in bi lahko ogrozila posameznika. Pri svojem delu se povezuje tudi z drugimi službami, v glavni meri pa z osebnim zdravnikom posameznika, raznimi izvajalci pomoči na domu in centri za socialno delo. (Milavec Kapun 2011:50)

Storitve patronažne službe so za vse zavarovane državljane Slovenije plačane s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije. Preostali lahko storitve uporabljajo samoplačniško ali pa jim storitve plačuje občine. (Milavec Kapun 2011:51)

### **Varovanje na daljavo**

Varovanje na daljavo je celodnevna storitev, ki uporabniku omogoča, da prejme pomoč, ko jo potrebuje, čeprav sicer nima nikogar, ki bi mu lahko pomagal. Uporabnik prejme napravo, na kateri s pritiskom na rdeči gumb prikliče pomoč. V kolikor nimajo telefona, ga ne znajo uporabiti ali pa jim je izven dosega, lahko uporabijo gumb na obesku, ki ga stalno nosijo

okoli vratu in telefon jih poveže z dežurno službo klicnega centra. Izvajalec varovanja na daljavo je klicni center, ki potrebo po pomoči posreduje potrebnim službam. Povezan je tudi z različnimi izvajalci pomoči na domu na določenem območju oziroma lahko poskrbi za prihod skrbnika, svojca. Storitev je dosegljiva celodnevno, vse dni v letu in je samoplačniška, ponekod subvencionirana s strani občine. (Milavec Kapun 2011:52)

## **1.10. Vloga oskrbovalcev**

Katalog standardov strokovnih znanj in spretnosti za poklicno kvalifikacijo socialnega oskrbovalca na domu navaja, da so naloge oskrbovalca (sledede naloge niso vse, ki jih katalog navaja, temveč samo tiste, ki veljajo tudi za neformalne oskrbovalce):

- sodelovanje pri vzpostavljanju in vzdrževanju uporabnikove socialne mreže
- prepoznavanje potreb uporabnika
- spremljanje uporabnikovega počutja
- sodelovanje pri pripravi individualnega načrta
- spodbujanje uporabnika k ohranjanju samostojnosti in skrbi zase
- vključevanje uporabnika (pri definiranju potreb in načrtovanju dela)
- pomoč uporabniku pri vključevanju v okolje
- družabništvo (branje, pogovor, sprehod)
- spremljanje uporabnika (pri nujnih opravilih, pri vključevanju v skupino za samopomoč ali v društva, pri obiskih kulturnih prireditev ipd.)
- vsakdanji strukturiran pogovor z uporabnikom (o počutju, željah in potrebah, o jemanju zdravil, o težavah in stiskah)
- pogovor z uporabnikom o stiskah in težavah (osamljenost, izguba varnosti, izguba bližnje osebe ipd.)
- ravnanje v konfliktnih situacijah
- dotik
- pomoč pri uporabi pripomočkov (invalidski vozički, stoli, telefon "rdeči gumb", ortopedski in drugi pripomočki)
- čiščenje pripomočkov
- umivanje (telesa, ustne votline)
- negovanje zdrave kože (uporaba vlažilnih krem)
- nega lasišča in britje (umivanje in osnovno striženje in britje)
- striženje zdravih nohtov

- pomoč pri uporabi stranišča
- oskrba in zamenjava urinskih vložkov ali plenice
- oblačenje in slačenje
- pomoč pri prehranjevanju, vstajanju in gibanju, obračanju težje pokretnega ali nepokretnega uporabnika v postelji
- spremljanje umirajočega
- varovanje uporabnika (z demenco, preko noči, ob poslabšanju počutja ipd.)
- kuhanje obrokov, prinašanje in serviranje hrane, priprava dietne prehrane
- pranje, likanje, šivanje
- preoblačenje postelje
- pospravljanje in čiščenje bivalnih prostorov (kuhinje, dnevne sobe, kopalnice in spalnice)
- pomoč pri plačevanju rednih obveznosti (plačilo položnic)
- pomoč pri nakupovanju (živil, obleke, ozimnice, kurjave, zdravil na recept, pripomočkov z napotnico)
- drobna hišna popravila (menjava žarnice, privitje vijaka ipd.)
- druga hišna opravila (kurjenje, skrb za domačo žival, zalivanje rož ipd.)
- pomoč pri naročanju servisnih in večjih opravil (generalno čiščenje, delo na vrtu, naročitev frizerja na dom, priprava kurjave)

(Katalog standardov strokovnih znanj in spretnosti za poklicno kvalifikacijo socialnega oskrbovalca / socialne oskrbovalke na domu)

Vloga oskrbovalca je torej, da poskrbi za socialno varnost osebe, da vodi organizacijo dela oziroma pomoči osebi, komunicira z vsemi, ki so vključeni v oskrbo, poskrbi za osebno oskrbo ter gospodinjsko pomoč in zagotavlja kvalitetno delo v oskrbi. (Katalog standardov strokovnih znanj in spretnosti za poklicno kvalifikacijo socialnega oskrbovalca / socialne oskrbovalke na domu)

## **1.11. Družinski člani kot oskrbovalci**

Poleg institucionalne oskrbe se lahko svojci odločijo tudi za oskrbo doma oziroma neformalno oskrbo. Največkrat v takšnih primerih za stare ljudi skrbi družina in njeni člani. O neformalni oskrbi govorimo, ko oskrbovalci niso izobraženi na področju oskrbe oziroma imajo opravljen le tečaj o oskrbi, zato posledično niso vezani na področju odgovornosti in

za svoje delo ne prejemajo plačila. Izvaja jo lahko družina, bližnje sorodstvo, sosjedje ali prijatelji. (Črnak Meglič *et al.* 2014: 43)

Hvalič Touzery (2009 v Hlebec 2009:109) pravi, so družinski oskrbovalci tisti, ki skrbijo za osebo, s katero so v krvni ali sorodstveni navezi. Skrbijo za njih na področju gospodinjstva, jih negujejo ter jim pomagajo ohranjati socialno mrežo. Pri tem ne prejemajo plačila.

Družinski oskrbovalci so lahko primarni, v kolikor so oni tisti, ki organizirajo oskrbo svojca in jo v večji meri tudi sami izvedejo. Sekundarni pa so vsi tisti, ki pomagajo pri oskrbi primarnemu oskrbovalcu. (Hlebec 2009:109)

Gilliard (2001: 77-78) pravi, da so primarni oskrbovalci navadno v prvi vrsti zakonci oziroma partnerji človeka z demenco. Sekundarne predstavljajo otroci ljudi z demenco. Ti so največkrat že odrasli in imajo svoje družine. Avtorica omeni tudi pomembne druge. V skupino pomembnih drugih daje brate, sestre, vnuke, prijatelje in znance ljudi z demenco.

Hvalič Touzery (2009 v Hlebec 2009:116) je ugotovila, da so v 39,53 % oskrbovalci otroci, v 27,91 % snahe in v 23,26 % partnerji. Od tega jih več kot polovica živi skupaj s človekom z demenco v istem gospodinjstvu. Avtorica je ugotovila, da predstavljajo ženske približno dve tretjini vseh oskrbovalcev.

Dandanes je torej zaradi staranja prebivalstva skrb otrok za svoje starše, ki so ostareli, vse bolj pomembna. Mreža družinskih odnosov, v kateri je bila prvotno skrb in podpora v mladi družini s strani staršev k njihovim otrokom, se sedaj obrne in gre od otrok k njihovim ostarelim staršem. Prav tako se v preteklosti pasivno tretje življenjsko obdobje spreminja v vedno bolj aktivnega. Povečuje pa se pasivnost v četrtem življenjskem obdobju in posledično je večja tudi potreba po negi in pomoči. To ustvarja tesnejše medgeneracijske povezave v kontekstu družinskega življenja. (Javornik 2006: 85 )

V današnjem času je vedno večja raznolikost družinskih oblik, kar vpliva na nepredvidljivost stikov v prihodnosti. Veliko je razvez, ponovnega poročanja, razširjenih družin, enostarševskih družin in enospolnih družin. Vidimo pa, da kljub temu podaljševanje življenjske dobe utrjuje povezanost med generacijami. (Javornik 2006: 85)



Včasih so za oskrbo starih ljudi skrbeli samo znotraj družine, danes pa je skrb porazdeljena med družino in institucije. Vendar pa kljub temu, da se v zadnjih letih povečuje število domov za stare, si večina ljudi želi ostati v domačem okolju. Negativna posledica domače oskrbe je preobremenjenost družine, zaradi prevelike odgovornosti in prevelike finančne obremenitve. Odgovornost glede oskrbe najpogosteje pade na žensko, ki je navadno tudi primarna oskrbovalka. (Kersnik, Apohal Vučkovič 2006: 101-102)

Za oslabelega človeka je dobro, da ostane v domači oskrbi. V domačem okolju, znotraj svoje družine se najbolje počuti. Prav tako se v domačem okolju lažje prilagodi potrebam posameznika glede njegovih navad glede prehrane, zasebnosti in poteka dneva. V kolikor se človeka premesti v institucionalno oskrbo, to zanj predstavlja šok, prilagoditi se mora na nov način življenja in trpijo lahko njegovi odnosi s svojci. Ti se lahko popolnoma prekinejo ali pa vsaj delno oslabijo zaradi manjšega stika. Prav tako ljudem v institucionalni oskrbi največkrat oslabi socialna mreža z ostalimi pomembnimi v njihovem življenju, kot so sosedje, prijatelji, znanci, sovaščani. (Črnak Meglič *et al.* 2014: 78)

Hvalič Touzery navaja Shiovitz-Ezra (2013 v Hvalič Touzery, 2014:12), ki pravi da so večja socialna mreža, čustvena povezanost, ki je ustvarjena znotraj socialne mreže ter pogostejši stiki s socialno mrežo posameznika dejavniki, ki varujejo posameznika pred osamljenostjo. Z oskrbo v domačem okolju se tej varovalni dejavniki ohranjajo dalj časa.

## **1.12. Strokovni delavci na področju dela z osebami z demenco in njihovimi svojci**

### **1.12.1. Socialne službe**

Socialna služba predstavlja prvi stik in komunikacijo z uporabniki in njihovimi svojci ter bližnjimi. Strokovni delavec v socialni službi dela z ljudmi, ki se v vsakdanjem življenju soočajo z najrazličnejšimi socialnimi problemi, težavami ter stiskami in jim pomagajo pri iskanju rešitev. Delo strokovnih delavcev v socialni službi delimo na starostno obdobje ljudi, s katerimi se ukvarjajo, vrsto socialne problematike, uporabo metod in tehnik pri delu, vrsto izvajane storitve, vrsto socialnovarstvene organizacije ter glede na sistemsko področje, v okviru katerega izvajajo svoje delo. Tako imamo med drugim tudi socialno delo s starostniki, delo z umirajočimi in žalujočimi, delo z ljudmi, ki imajo težave v duševnem zdravju. (ZRSZ – Opis poklica – Socialni delavec)

V okviru socialne službe se izvajajo naloge socialnega varstva in oskrbe. V socialni službi so lahko zaposleni strokovni delavci, ki so izobrazbo pridobili na različnih fakultetah. Pogoj za opravljanje službe na mestu socialne službe je opravljen strokovni izpit iz socialne varnosti, strokovni izpit iz upravnega postopka, v domovih za stare ljudi pa je potreben tudi strokovni izpit iz področja zdravstvene dejavnosti. (ZRSZ – Opis poklica – Socialni delavec)

Vsaka sprememba v življenju je težka, kar še posebej velja za starostnike. Zato je bistvenega pomena, kako pristopimo k posamezniku, kako in na kakšen način mu podamo informacije, ki so bistvene zanj in za iskanje rešitve.

### **1.12.2. Zdravstvene službe**

#### **Osebni / splošni zdravnik**

Osebni oziroma splošni zdravnik je tisti zdravnik, ki dela v splošni praksi in ni izobražen za specifično področje. Večina osebnih zdravnikov deluje znotraj zdravstvenih domov. Z izjemo urgentnega stanja je osebni zdravnik tisti, ki ima prvi stik z bolnikom in prevzema odgovornost za organiziranje in za zagotavljanje morebitnega nadaljnjega zdravljenja, kar lahko vključuje tudi napotitev k specialistu. (Komandina 1994)

#### **Zdravnik specialist psihiatrije**

Psihiater kot zdravnik specialist iz psihiatrije se ukvarja se z različnimi psihiatričnimi boleznimi in motnjami. Zdravi bolnike z urgentnimi stanji, z epilepsijo in bolnike z mejnimi nevrološkimi stanji ter drugimi obolenji. Dela z delovnimi metodami, kot so psihiatrični intervju, postavljanje diagnoze in načrt zdravljenja, predpisovanje zdravil in spremljanje zdravljenja svojih bolnikov. V svojem delu sodeluje veliko s psihoterapevti, kliničnimi psihologi, ter zdravniki iz drugih področij medicine, kot so nevrologija, endokrinologija, interna medicina in pediatrija. (ZRSZ – Opis poklica – Zdravnik specialist psihiatrije)

#### **Nevrolog**

Nevrolog je zdravnik s specializacijo iz nevrologije, vede o živčnem sistemu, živčnih boleznih in o njihovem zdravljenju.

Delovno področje je lahko ambulantno delo, v kolikor deluje kot zasebnik. Takrat prevladujejo predvsem nevrološki pregledi pacientov.

V kolikor nevrolog deluje na nevrološki kliniki ali v bolnišnici, ima vsaj en delovni dan tedensko namenjen ambulantnemu delu. Tako kot zasebnik bolnike pregleda, jim svetuje, jih napoti na nadaljnje zdravljenje in jih spremlja z rednimi kontrolnimi pregledi. Opravlja tudi razne preiskave, kot so elektromiografija (EMG) ali elektroencefalografija (EEG). Nevrolog v nujni nevrološki ambulanti obravnava nujne primere in jih glede na potrebe pošlje na nadaljnje preiskave, jim odredi opazovanje ali pa jih sprejme na oddelek. Prav tako sodeluje s svojci in socialno službo, da uskladijo možnosti za nadaljnje zdravljenje na domu, v bolnišnici ali za sprejem v dom starejših. (ZRSZ – Opis poklica – Nevrolog)

### **Patronažna sestra**

Služba polivalentne patronaže predstavlja izvajanje vseh dejavnosti patronažnega varstva, klasična polivalentna patronaža, babiška zdravstvena nega in zdravstvena nega bolnika na domu. Vse te naloge izvaja ena patronažna medicinska sestra na svojem terenskem območju. Zahtevana izobrazba je višja ali diplomirana medicinska sestra, v bodoče specialistka patronažne zdravstvene nege. (*Zdravstveni dom Ljutomer – Patronaža*)

## 2. OPREDELITEV PROBLEMA

V zadnjih letih se srečujemo s staranjem prebivalstva. Sodobna tehnologija in medicinski napredek sta pripomogla k daljši življenjski dobi in posledično večjemu številu starega prebivalstva.

Statistični podatki kažejo, da je se je delež prebivalstva starega 65 let ali več v zadnjih osmih letih povečal za 2,6 %. Delež prebivalstva starega najmanj 65 let pa je v drugem polletju leta 2016 predstavljal 18,7 % celotnega prebivalstva Slovenije. (Statistični urad RS - Podatkovni portal SI-STAT)

Zaradi daljše življenjske dobe posameznika in večjega števila starega prebivalstva pa prihaja tudi do povečevanja ljudi obolenih za demenco. Svetovna zdravstvena organizacija ocenjuje, da dandanes po svetu živi več kot 47,5 milijona ljudi z demenco, od tega je več kot 9 milijonov ljudi v Evropi. Pričakovanje je, da se bo število ljudi z demenco v 20 letih podvojilo. Trenutno je ocena števila ljudi z demenco v Sloveniji na več kot 32.000, za katere skrbi približno 100.000 svojcev, socialnih, zdravstvenih in drugih delavcev. (Svetovna zdravstvena organizacija 2017)

Sama sem se z demenco prvič srečala pri dedku. Diagnoza, da gre za demenco, je bila postavljena zelo pozno, veliko let kasneje, kot pa so se začele prve spremembe. Brez prave diagnoze pa smo svojci ostali tudi brez pravih informacij, pomoči ali podpore. Nekaj let pozneje sem opravljala prakso v dnevnem varstvu za osebe z demenco in se tam srečala s svojko, ki je prav tako izrazila stisko, saj je zaradi pomankanja podpore bila primorana dati svojega očeta v dom za stare ljudi. Ker sem dobila občutek, da je informacij povezanih z demenco, ki bi prišle zelo prav tako ljudem z demenco kot njihovim svojcem, veliko premalo, sem se odločila, da to področje raziščem.

Dandanes vedno bolj pogosto lahko v raznih medijih zasledimo razne članke in prispevke o demenci. Naštevajo nam, kakšni so preventivni ukrepi, da bi se bolezen čim bolj počasi razvijala, ter na katere znake je potrebno biti pozoren, da se demenco čim hitreje odkrije. Ni pa prav veliko prispevkov medijev, ki bi svojce, ki skrbijo za osebe z demenco, napotili v ustanove, organizacije, službe, na katere se lahko obrnejo po pomoč in podporo oziroma informacije. Rezultati raziskave, na podlagi katere je izšla knjiga Socialno delo z osebami z

demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje, prav tako kažejo, da svojci velikokrat niso seznanjeni z oblikami pomoči, ki obstajajo v skupnosti ter, da jim je bila navadno ponujena rešitev le institucionalno varstvo. (Mali *et al.* 2011)

Cilj in namen raziskave je ugotoviti, kako so z obstoječimi možnostmi pomoči in podpore zase seznanjeni svojci oseb z demenco, kako so strokovni delavci opremljeni z informacijami, ki jih lahko ponudijo svojcem oseb z demenco. Prav tako je namen raziskave ugotoviti, ali se razlikuje dostopnost pomoči in podpore svojcem oseb z demenco, če živijo v ruralnem okolju ali če živijo v urbanem okolju, ter ali so potrebe svojcev oseb z demenco večje, manjše ali enake ponujeni pomoči in podpori okolice.

Postavila sem si štiri raziskovalna vprašanja:

- Kakšne oblike pomoči in podpore poznajo svojci oseb z demenco?
- Kakšno podporo so dobili v času postavitve diagnoze in kakšno imajo sedaj?
- Kako ocenjujejo to podporo?
- Kakšna je razlika v dostopnosti pomoči in podpore svojcem oseb z demenco med urbanim in ruralnim okoljem?

### **3. METODOLOGIJA**

#### **3.1. Vrsta raziskave in teme raziskovanja**

Raziskava je kvalitativna, saj so del raziskave besedni opisi zbrani v raziskovalnem procesu, ki veljajo za osnovno izkustveno gradivo (Mesec 2009:11). Za kvalitativno raziskavo sem se odločila, saj sem želela priti do vsebinsko celostnega vpogleda na doživljanje podpore in pomoči svojcev, ki skrbijo za ljudi z demenco.

Raziskava je tudi primerjalna, saj sem iskala razlike in podobnosti med rezultati, ki sem jih pridobila v ruralnih okoljih, s tistimi, ki so bili pridobljeni v urbanih okoljih.

Moje teme raziskovanja so:

- Bivanje
- Povezanost z ljudmi z demenco
- Oskrba ljudi z demenco
- Potek demence
- Krajevne oblike pomoči
- Dodatna pomoč
- Manjkajoče oblike pomoči in podpore
- Potrebe v prihodnosti

#### **3.2. Merski instrument in viri podatkov**

Merski instrument, ki sem ga uporabila pri raziskavi je delno strukturirani odprt vprašalnik. Vprašanja so bila vnaprej pripravljena, vendar so bila pri pogovorih dopuščena dodatna vprašanja, da je bila interakcija med mano in intervjuvanci čim bolj tekoča. Vprašanja so bila za vse enaka, ne glede na to, v kakšnem okolju so intervjuvanci živeli.

Vprašalnik je sestavljen iz treh sklopov, vsak sklop pa ima podvprašanja:

Prvi sklop se je navezoval na splošna vprašanja o kraju bivanja in navezanosti s svojcem z demenco. Zanimalo me je, v kakšnem okolju bivajo, kakšno je razmerje s človekom z demenco in kakšna je njihova oskrba.

Drugi sklop vprašanj se navezuje na pomoč in podporo, ki so jo svojci prejeli pred in ob postavitvi diagnoze. Pri tem sem spraševala, kdaj so opazili prve spremembe, koliko časa je

preteklo do postavitve diagnoze in kaj se je takrat spremenilo. Kaj je bil njihov vir informacij, pomoči in podpore, kakšne so oblike pomoči v njihovem kraju, koliko jih sami uporabljajo, kje so izvedeli zanje in kako jih ocenjujejo.

Treti sklop vprašanj se navezuje na sedanost in prihodnost. Spraševala sem, kakšna je trenutna organizacija, kakšna je sedaj pomoč in podpora, kako jo ocenjujejo, kakšna se jim zdi dostopnost in katere potrebe se jim ne zdijo zadovoljene ter kako bi jih lahko zadovoljili.

### **3.3. Populacija in vzorčenje**

Populacijo sestavljajo svojci oseb z demenco, ki so vsakodnevno vključeni v oskrbo osebe z demenco, ki na dan opravljanja intervjuja še živi v domačem okolju.

Vzorec je neslučajnostni in priložnostni, saj sem intervju izvedla z osebami, ki so mi bile najbolj dostopne (Mesec 2009). Moj vzorec je zajemal enajst svojcev. Pet intervjuvancev je prihajalo iz ruralnega in šest iz urbanega okolja. Intervjuvanci so bili različne starosti in v različnih navezanostih z ljudmi z demenco.

### **3.4. Zbiranje podatkov**

Podatke sem zbirala z metodo spraševanja. Uporabila sem delno standardiziran odprt intervju, kjer sem dodatna vprašanja postavljala glede na pripoved intervjuvanca. Za namen raziskave se mi je zdelo pomembno, da sama vzpostavim stik z intervjuvanci, saj sem menila, da bodo zaradi tega odgovarjali bolj odkrito.

Podatke sem zbirala z metodo spraševanja. Za osnovo sem uporabila predhodno pripravljene smernice za intervju, nato pa sem zastavljala vprašanja glede na potek pogovora. Smernice za intervju so me usmerjale, da sem od intervjuvancev dobila vse želene informacije. Spraševanje je potekalo posamezno z možnostjo moje pojasnitve vprašanja v primeru nejasnosti. Tako časovno kot krajevno je bilo prilagojeno posameznemu sogovorniku.

Do svojcev ljudi z demenco sem prišla priložnostno. Za pomoč pri iskanju oseb sem prvotno prosila moje domače ter mentorja na učni bazi, kjer sem letos opravljala prakso. S pridobivanjem ljudi sem nadaljevala z udeleževanjem Alzheimer cafejev, za pomoč sem prosila društvo Spominčico, ter dnevni center za osebe z demenco Papilot, nekaj pa sem jih nato pridobila tudi po principu snežne kepe, saj so mi tisti, s katerimi sem že sodelovala

priporočila še kakšnega, ki so ga poznali. Prvotno bi morale vse osebe, s katerimi sem opravljala intervju, biti vsakodnevno udeležene v oskrbo, vendar pa sem kasneje populacijo razširila tudi na osebe, ki redkeje skrbijo za osebo z demenco, v kolikor so one tiste, ki sam proces oskrbe organizirajo.

Z intervjuvanci so najprej vzpostavili stik posredniki (babica, mentor), ob njihovem privoljenju pa sem jih poklicala tudi sama, jim razložila namen intervjuja ter se z njimi dogovorila za čas in kraj opravljanja intervjuja. Izbiro tako časa kot kraja dogajanja sem prepustila intervjuvancem, da bi se v izbranem okolju počutili čim boljše in bi intervju potekal sproščeno. Vsi intervjuvanci so se odločili, da bi pogovor opravili na njihovem domu.

Intervjuji so trajali od 35 do 60 minut. Pri nekaterih je bila prisotna tretja oseba ves čas, pri drugih pa je bila tretja oseba v sosednjem prostoru in je bila del pogovora le za kakšen trenutek.

### **3.5. Obdelava in analiza podatkov**

Pridobljene besedne opise sem obdelala po metodi kvalitativne analize gradiva (Mesec 2013/2014: 29). Izvedene intervjuje, sem doma na podlagi zvočnega posnetka zapisala v pisno obliko. Vsak intervju je bil primerno označen, in sicer z SODa1, SODa2, SODa3, SODa4 in SODa5, v kolikor sem jih opravila v ruralnem okolju ter SODb1, SODb2, SODb3, SODb4 SODb5 in SODb6, v kolikor sem jih opravila v urbanem okolju.

Intervjuje sem nato razčlenila na posamezne izjave, ki so se mi zdele bistvene za analizo in jih označila z zaporedno številko. Sledilo je odprto kodiranje, kjer sem ustvarila tabelo, ki je bila razdeljena na štiri sklope: oznaka, izjava, pojem in kategorija. Nadaljevala sem z osnim kodiranjem, tako da sem kategorije in pojme uredila v hierarhičnem redu in na koncu izvedla še odnosno kodiranje, s katerim sem poiskala povezave.



## 4. REZULTATI

Odgovore sem pridobila s strani 11 sogovornikov, svojcev oskrbovalcev ljudi z demenco. Za lažjo preglednost bom rezultate predstavila po temah.

### 4.1. Bivanje in povezanost z osebo z demenco

Večina svojcev, s katerimi sem opravila intervjuje, živi skupaj s človekom z demenco. Večji del jih ima popolnoma skupno gospodinjstvo, v manjši meri pa imajo sicer ločeno gospodinjstvo, vendar se med seboj povezujejo in niso popolnoma vsak zase. *»Jaz sem z družino v spodnjem delu hiše, oče in mama pa v zgornjem (SODa4\_5).«* in *»Za nekatere reči skrbi oče (SODa4\_11), za ostale pa jaz (SODa4\_12).«*

Posamezni svojci živijo ločeno od oseb z demenco, a kljub temu organizirajo oskrbo. *»Sama ne živim z njo (SODa2\_3).«* *»Vendar pa sem jaz tista, ki ima skrbi za organizacijo (SODa2\_11).«* Sogovorniki navajajo, da so z ljudmi z demenco v ožjem družinskem razmerju. Večinoma gre za otroke ali partnerje, izjemoma za partnerje otrok ali zunajzakonske partnerje.

Sogovorniki so povedali, da so do različnih javnih služb oddaljeni od 5 do 20 minut. Časovna oddaljenost je bila približno enaka s strani sogovornikov, ki živijo v ruralnem okolju kot tistih, ki živijo v urbanem okolju. Manj oddaljene so bile bolj pogoste javne službe, kot so trgovina, pošta, banka. Nekoliko bolj oddaljene pa so javne službe, kot so upravna enota in občina. *»Tu so pošta, banka, trgovine, lekarna. Do tega imam 5-10 minut peš (SODb6\_3).«* *»Do občine, zdravstvenega doma imam 5 minut z avtomobilom (SODb6\_4).«*

### 4.2. Oskrba osebe z demenco

Sogovorniki so povedali, da za ljudi z demenco skrbijo od leta in pol do 15 let. Čeprav je bilo nekaj sogovornikov, ki za osebo z demenco skrbijo manj kot tri leta, pa so prevladovali takšni, ki za osebe z demenco skrbijo od 8 do 15 let.

Večina sogovornikov skrbi za ljudi z demenco vsakodnevno. Le ena sogovornica ni vsakodnevno vpletena v samo oskrbo. A vseeno oskrbo organizira: *»Sama prihajam vsako nedeljo (SODa2\_9).«* *»Drugače vsakodnevno skrbi zanjo moj brat (SODa2\_10).«*, *»Vendar pa sem jaz tista, ki skrbi za organizacijo (SODa2\_11).«* Nekateri so poskusili z drugačnimi

možnostmi oskrbe; s kombinacijo bivanja doma in pri svojcu ali z bivanjem v instituciji: »Tri leta preden je prišla k meni, je bila čez dan pri meni, ponoči pa sem jo peljala v njeno hišo spat (SODa1\_4).«, »Pred 4 leti smo jo poskusili dati v dom v Ajdovščino za 14 dni (SODb4\_10).«, vendar pa se trenutno vsi poslužujejo domače celodnevne oskrbe.

Večina sogovornikov je izpostavila, da se oskrba ni začela v enem specifičnem trenutku, temveč je do nje prišlo postopoma. »Postopoma sem prevzemal skrb od leta 2007 približno. (SODb1\_8)«. V času izvajanja intervjujev pa je oskrba pri večini sogovornikov potekala celostno. Svojci z demenco potrebujejo pomoč pri vsakodnevnih opravilih, kot so kuhanje, pranje in likanje, pri gibanju po prostoru ali na sprehodu, skrbi za intimno nego kot tudi skrbi za njihovo varnost. Nekateri so z željo po čim daljši samostojnosti svojcev uporabili način usmeritve in niso takoj prevzeli nalog, ki jih je svojec s dodatno pomočjo in navodili še zmogel narediti. »Do pred tremi meseci si je stvari jemal sam, jaz sem ga zadnji dve leti samo usmerjala, tako, da sem mu za vsako stvar povedala kje jo najde (SODb6\_11).« »Pisala sem mu listke in dajala natančna navodila (SODb6\_12).«

Oskrbo izvajajo največkrat sami oziroma s pomočjo preostalih družinskih članov, ki so v primeru oskrbe partnerja večinoma otroci, v primeru oskrbe staršev pa bratje ali sestre. Skoraj vsi sogovorniki so oskrbo organizirali tako, da je sami ne izvajajo tekom celotnega dne in si lahko privoščijo tudi nekaj časa zase. »Mož skrbi zanjo preko dopoldneva, (SODa3\_10), popoldan pa skrb prevzamem jaz (SODa3\_11).«

### **4.3. Prvi znaki demence in postavitve diagnoze**

Vsi sogovorniki so povedali, da so bili znaki demence prisotni pred samo postavitvijo diagnoze. Pogosto so opazali, da svojci pozabljajo ali pa, da ponavljajo določene stvari. Nekateri so imeli težave z orientacijo, kar se je pokazalo tudi pri uporabi javnega prometa. Pozabili so, kje so pustili avto, se odpeljali v napačno smer. Drugi se niso več znašli v gospodinjstvu, na napačna mesta so zlagali posodo, dogajale so se spremembe pri kuhanju. Pri nekaterih je prišlo do nenadzorovanega nakupovanja in nakupljenega niso dejansko uporabili. Nekateri niso plačevali položnic. Opazili so tudi spremembe v odnosu in obnašanju osebe. Šlo je za počasnejši ritem delovanja, občasno prisotnost verbalne agresivnosti ter nezainteresiranost za osebno higieno. »Spremembe v obnašanju (SODb2\_11), odnosu (SODb2\_12).« »Vse je bilo bolj počasi, potreboval je več časa

(SODb2\_13).« *»Občasno je bila prisotna verbalna agresivnost (SODb2\_14), nelogičnost (SODb2\_15).«*

Pri nekaterih je prišlo do izrednega dogodka, ki jih je vzpodbudil, da so prvič obiskali zdravnika. Ena od sogovornic je povedala, so doživeli šok, ko je gospa nekaj ukradla v trgovini, saj denar nikoli ni bil problem in ni predhodno nikoli vzela česarkoli, ne da bi za to stvar plačala. *»Incident v trgovini je bil povod, da sem jo peljala k zdravniku (SODa2\_23).«* Nekateri so zaradi hitrega napredovanja demence zdravnika prvič obiskali, ko je bolezen že tako napredovala, da se človek z demenco ni znal več sam prehranjevati. Na nekoliko nenavaden način pa je do prvega obiska zdravnika prišla ena od oseb z demenco. Namreč prvi neformalni stik z zdravnikom je imela na križarjenju. *»Na tem križarjenju so bili tudi eni zdravniki in so me opozorili, da nekaj opažajo, da nekaj ni v redu (SODb4\_18).«* *»Po križarjenju sva šla do njene zdravnice, ki je dala napotnico za psihiatra in od takrat sva vedno pri psihiatru (SODb4\_19).«*

Niso pa vsi svojci sogovornikov prišli takoj do postavitve diagnoze. Veliko jih pove, da so morali obiskati več zdravnikov, največkrat nekoga v psihiatrični stroki. Nekaterim so naredili tudi dodatne preiskave, kot so slikanje glave in razni testi. Nekateri so tudi izpostavili, da je bila njihovim svojcem prvotno postavljena napačna diagnoza. Večinoma so morali biti precej vztrajni, da so na koncu le dobili pravo diagnozo. *»Zato smo šli k zdravniku, ki je rekel, da ni nič narobe (SODb1\_15).«* *»Čez pol leta je šla spet k zdravniku, pa je zopet ni jemal resno (SODb1\_16).«* *»Tretjič pa je šla k svoji zdravnici, ki se je ravno vrnila s porodniške in ta jo je napotila k nevrologu in psihiatrinji (SODb1\_17).«*

Sogovorniki govorijo o tem, da o bolezni niso vedeli skorajda nič ali pa so vedeli le, da jo kdo ima, niso pa vedeli, kako demenca izgleda ali kakšni so njeni znaki. Po postavitvi diagnoze je bila bistvena razlika znanje. Ker so vedeli za kakšno bolezen gre, so se lahko začeli o njej izobraževati. Udeležili so se raznih predavanj, prebirali razno literaturo, nekaj informacij so pridobili na spletu, nekateri so se obrnili na društvo Spominčica. *»Potem, ko sem se usposabljal preko Spominčice sem spoznal, da je to kar težka bolezen (SODb5\_13).«* Največji izvor znanja pa so bile izkušnje. Učili so se iz izkušenj ter se predvsem prilagajali situaciji, v katero so bili postavljeni. *»Počasi smo se prilagajali (SODb1\_21).«* *»Prevzemal sem dela, ki jih je prej opravljala ona (SODb1\_22).«*

Na ravni čustev so se nekateri sogovorniki ob postavitvi diagnoze soočali s frustracijo, obupom in depresijo. Drugi so postavitev diagnoze videli na pozitivnejši način: *»V odnosu do nje se je spremenilo to, da sem dejansko vedela kako naj delam z njo, kaj naj počnem (SODa5\_18).«*, *»Dobila sem potrditev, da sem pravilno in pravočasno reagirala (SODb6\_24).«*, *»Diagnoza je bila za otroke šok (SODb6\_25), pri meni pa olajšanje (SODb6\_26).«* *»Začela sem malo več spoznavat kaj to je in kaj me čaka (SODb6\_27).«*

Ena od sogovornic je kot največjo spremembo izpostavila: *»da so ostali svojci, ki so nas obiskovali, niso pa bili vsakodnevno prisotni doumeli, da nismo »ta domači« žleht (SODa3\_17).«*

#### **4.4. Pridobivanje informacij in viri pomoči**

Sogovorniki navajajo da so najpogosteje osnovne informacije dobili v zdravstvenih domovih, pri osebnem zdravniku ali pa zdravniku specialistu. So se pa vsi še dodatno informirali o bolezni in njenem poteku. Informacije so pridobili na spletu, udeležili so se raznih dogodkov, poslušali radijske oddaje, prebirali razne članke v revijah in knjigah ter spremljali razne prispevke na televiziji.

Med tistimi, ki bivajo v urbanem okolju, so vsi razen enega omenili, da so se vsaj enkrat srečali z društvom Spominčica. Nekateri so se s Spominčico tudi povezali in se udeleževali raznih predavanj v okviru Alzheimer cafejev. Eden od sogovornikov je omenil tudi tečaj Ne pozabi me, ki poteka v organizaciji društva. Sogovorniki, ki bivajo v ruralnem okolju, so govorili o nasprotnem. Le ena sogovornica je povedala, da se je udeleževala srečanj društva Spominčica, ki so potekala v bližnjem mestu. *»Hodila sem tudi v dom upokojencev v bližnje mesto na srečanja društva Spominčica (SODa2\_37).«*

Velik vir informacij je večini sogovornikov predstavljal tudi pogovor z razni družinski člani, svojci, znanci ali ostalimi udeleženi na raznih predavanjih in skupinah. Skratka z ljudmi v njihovi okolici, ki so se z demenco že srečali. *»Tam sem dobila določene informacije (SODa2\_38), pa tudi izkušnje drugih družin (SODa2\_39).«*

Svojci oseb z demenco so kot vire pomoči navajali različne vidike. Predvsem posamezniki, ki so kot kraj bivanja navedli manjši kraj, so kot vir navajali socialno

mrežo. *»Dobro, da je kraj manjši in so jo poznali (SODa2\_26), da so nas poklicali, ko so jo kje videli(SODa2\_27).«* Veliko pomoči svojci črpajo tudi iz zdravstva. Kot vir pomoči so navajali patronažno oskrbo, osebnega zdravnika, center za pomoč na domu in zdravila.

Sogovorniki so pridobljene informacije ocenili različno. Nekaterim so se prve informacije zdele pretirane in popačene, vendar so nato prišli sami do enakih izkušenj in so sedaj bolj odprti za informacije s strani drugih, ki se srečujejo z demenco. *»Na začetku, ko sem hodila na predavanja je enkrat ena gospa pripovedovala svoje izkušnje, ki jih je imela z možem, ki je bil takrat že tako bolan, kot je zdaj moja mama (SODa2\_48).«*, *»Vendar takrat sem si mislila, da to ne more biti res, ker je prehudo (SODa2\_49).«*

Nekateri menijo, da so pridobili premalo informacij oziroma so le-te bile pomanjkljive. Nekaterim se je zdelo, da niso bili slišani, ko so prosili za informacije, drugi so povedali, da niso bili seznanjeni z vsem. Povedali so, da so zlasti zdravniki omejeni s časom in zato ne morejo dati vseh informacij, ki bi jih potrebovali. Zdi se jim, da je premalo poglobljenih informacij, ki bi jim pomagale pri tem, kako naj se vedejo do svojcev z demenco. Nekateri so sicer bili zadovoljni s pridobljenimi informacijami, vendar pa so povedali, da naposled ostaneš sam v oskrbi za svojca.

Ena sogovornica je povedala, da se je udeležila le enega predavanja saj so bile informacije, ki so jih podajali strokovnjaki, neustrezne. *»Tam je psihiatrinja poudarjala, da takoj ko zaznaš spremembe moraš peljati takoj k zdravniku. Jaz se nikoli nisem hotela izpostavljati ali govoriti pred množico ampak je v meni vse vrelo in sem si mislila, kaj mi bodo pravili, ko sem več kot eno leto pred diagnozo jo vozila povsod okrog, pa niso priznali (SODa1\_29).«*

So pa bili nekateri sogovorniki tudi zadovoljni s pridobljenimi informacijami. Povedali so, da so dobili precej informaciji in nimajo težav s pridobivanjem novih, saj so precej aktivni na raznih srečanjih. Zdi se jim, da so dobili dovolj informacij s strani strokovnjakov. Ti so jim znali dobro svetovati in imajo možnost pridobiti še dodatne, v kolikor bi jih potrebovali. Eden od sogovornikov je povedal, da ni pomembno samo, koliko informacij pridobiš. *»Moraš tudi sam slediti literaturi, prisluhneti tistim, ki imajo podobne izkušnje in jih uporabiti (SODb6\_39).«*

Pri ocenitvi pomoči je prevladovalo nezadovoljstvo s trenutno situacijo. Menijo, da je podpora zelo minimalna, največkrat v obliki tolažbe. Omenili so neposluh strokovnjakov in premalo samoiniciativnosti s strani osebnega zdravnika. Nekateri so kot edino pomoč navedli dodatek za pomoč in postrežbo. Posamezniki pa so menili, da bi bila dobrodošla srečanja oseb z demenco in svojcev: *»Potrebna bi bila srečanja dementnih oseb in svojcev, tako kot imajo zdravljeni alkoholiki (SODb5\_22).«*

#### **4.5. Oblike pomoči, ki so na voljo v bližini kraja bivanja**

Sogovorniki so navedli ogromno različnih oblik pomoči, ki so jim dostopne v bližini in bi jih lahko uporabili. Nekatere so takšne, ki jih tudi koristijo, za nekatere pa zgolj vedo, da obstajajo, vendar pa se jih v času opravljanja intervjujev še niso posluževali. Omenili so društvo Spominčica ter oblike tečajev in predavanj, ki jih društvo izvaja, patronažno službo in fizioterapijo na domu, zavod za pomoč na domu, dnevno varstvo, socialni servis, privoz kosila na dom, socialni servis in razna predavanja, ki jih organizira skupnost. Nekateri so omenili tudi Center za krepitev spomina oziroma prvi center za demenco v Sloveniji, ki se nahaja v prostorih Doma ob Savinji, v času intervjujev pa so šele potekale priprave na otvoritev centra.

Pri sogovornikih, ki bivajo v ruralnem okolju, so prevladovale zdravstvene storitve, ki jih ponuja zdravstveni dom in jih lahko predpiše osebni zdravnik. Nekateri so omenili pomoč vaških gospa, česar sogovorniki v urbanem okolju niso omenjali. Večina jih je poznala vsaj dve obliki pomoči. Le en sogovornik je povedal: *»Zdaj sem preko hčerke izvedel za pomoč na domu, ampak za v Ljubljani (SODa4\_34).«* *»Da bi bilo tukaj ne poznam (SODa4\_35).«*

Sogovorniki iz urbanih okolij pa so večkrat omenjali Spominčico, patronažno oskrbo, pomoč na domu in dnevno varstvo. Nekateri so omenili pomoč socialnega servisa ter razvoz kosil, ki jih ponujajo nekateri domovi za stare ljudi. Povprečno so sogovorniki urbanih okolij poznali štiri različne oblike pomoči.

Informacije so svojci v prvi meri dobili od družine in sorodnikov ter pri osebnem zdravniku. V mestih so informacije prejeli tudi na Spominčici, kjer so jih nato usmerili naprej na razna predavanja, tečaje in izobraževanja. *»Za Spominčico od dr. Kogoja (SODb6\_46), za ostale pa nato pri Spominčici (SODb6\_47).«*

Vendar pa se sogovorniki ne poslužujejo vseh oblik pomoči, ki jih poznajo. V ruralnem okolju si večinoma pomagajo z zdravstveno oskrbo na domu ter udeleževanjem na raznih predavanjih. V urbanem okolju pa jih je večina povezanih s Spominčico, koristijo patronažno oskrbo in obiskujejo ali pa so obiskovali dnevno varstvo.

Ocene oblik pomoči se razlikujejo. Sogovorniki iz ruralnih okolij so pomoč v večji meri ocenili kot negativno, neprimerno, pomanjkljivo, primerno le na kratek rok. Pomoč strokovnjakov so opisali kot nestrokovno in izpostavili njihov nepravilen pristop. Pozitivno pa so ocenili pomoč s strani patronažne oskrbe. Dobro se jim je zdelo, da jim je patronažna sestra povedala ali stvari izvajajo na pravilen način ter jim razložila in objasnila stvari.

Ocene oblik pomoči v urbanem okolju so bile prav tako negativne, vendar ne tako izrazito. Eden od sogovornikov je izrazil neprimernost in nezadovoljnost z dnevnim varstvom. Drugače pa so drugi povedali, da pomoči primanjkuje oziroma je le-ta predaleč. Nekateri so povedali, da so določene oblike pomoči namenjene zgolj kot preventivne in ti ne pomagajo pri sami oskrbi ljudi z demenco. So pa izpostavili tudi dobre vidike. Menijo, da dobiš veliko informacij, da je vsakršna pomoč dobrodošla. Enemu od sogovornikov je veliko pomenilo predavanje, na katerem je bilo poskrbljeno tudi za njihove svojce, da jih niso pustili samih. *»To kot imamo jutri pa bo idealno, ker bom jaz na predavanju, zanjo pa bo poskrbljeno. Tam bom lahko umirjen, čeprav bom mislil kako se počuti, ker bo zanjo prvič (SODb5\_34).«*

#### **4.6. Organizacija oskrbe in dodatna pomoč**

Vsi sogovorniki so povedali, da je organizacija oskrbe takšna, da si skrb za svojca z demenco razdelijo med družinskimi člani. Pri oskrbi pomagajo partnerji, otroci, vnuki, pri nekaterih tudi svojci ali prijatelji. Nekateri so v oskrbo vključili tudi zunanjo dostavo kosil, ki jo ponujajo domovi, vrtci ali gostilne.

Kot dodatno pomoč so svojci v manjšem kraju navedli fizioterapevtko ter vaško gospo, ki pride pomagati za nekaj ur. V večjem mestu pa se posamezniki poslužujejo dnevnega varstva ali pomoči na domu. En sogovornik je povedal, da prejemajo dodatek za pomoč in postrežbo. Vendar pa se večina sogovornikov ne poslužuje dodatne pomoči izven družinskega kroga. Le ena sogovornica je povedala, da se enkrat na leto odločijo za začasno namestitev svojke

v dom za stare ljudi, da si lahko vzameta malce časa zase. »*Jo pa enkrat na leto dava v dom za en teden, tako, da imava malo prosto (SODa1\_41).*«

Največkrat so za dodatne oblike pomoči izvedeli pri zdravniku, nekateri pa tudi od sovaščanov, na raznih srečanjih ali pa v domu za starejše občane. Nekateri so se sami pozanimali in poiskali informacije na različnih straneh.

Tisto dodatno pomoč, ki jo uporabljajo, ocenjujejo kot koristno, priročno in zelo dobro. Zavedajo se, da so svojci zaradi te pomoči lahko dalj časa v domačem okolju. Nekatere oblike pomoči pa se jim zdijo neustrezne in jih posledično zato tudi ne morejo uporabljati. Neustrezne se jim zdijo, ker so nedostopne zaradi oddaljenosti, zaradi premajhnega števila ur, ki jih ponujajo, ker so določene ure in niso dostopni ob vikendih, zaradi prepogostega menjavanja osebja in posledično nihanja kvalitete. »*Pomoč na domu je dobra, ker je lahko oseba v domačem okolju (SODb3\_49), vendar je slabost, da se negovalke kar naprej menjajo (SODb3\_50) in je kvaliteta storitev odvisna in različna od vsake negovalke posebej (SODb3\_51).*« Tisti, ki imajo pomoč vaških gospa, so z njihovo pomočjo zadovoljni in pravijo, da brez njih ne bi zmogli. Vendar pa nekateri menijo, da primanjkuje ustrezno izobraženih oseb, ki bi lahko pomagale tistim, ki imajo poleg demence še kakšne druge težave.

Dodatno pomoč znotraj družine ocenjujejo kot pozitivno saj zaradi čustvene vpletenosti delujejo z večjo empatijo in ljubeznijo. Zaradi poznanstva med samo je odnos bolj domač in med njimi vlada zaupanje in navezanost. Vendar pa se zavedajo, da to prinese za sabo tudi posledice v preobremenjenosti, ki je tako psihična kot fizična.

Dostopnost raznih oblik pomoči v ruralnem okolju je bila označena za precej slabo. Nekateri so povedali, da določenih oblik, kot je dnevno varstvo, sploh nimajo. Tiste, ki jih imajo, pa so preveč oddaljene, da bi jih lahko koristili. Najmanj težav imajo s koriščenjem zdravstvenih storitev. Razne oblike pomoči na domu ali dostave kosil pa so zaradi oddaljenosti predrage ali pa bi jim bilo omogočeno manj ur kot jih potrebujejo. Prav tako so izrazili potrebo po več informacijah. Dostopnost v urbanih okoljih je sicer večja, prav tako pa so sogovorniki izrazili pomanjkanje oziroma omejenost potrebnih ur pomoči in slabo ozaveščanje o predavanjih. Vsem sogovornikom se zdi, da bi pomoči lahko bilo še več. »*Premalo je vsega skupaj (SODb2\_47).*«



Na vprašanje, katerih oblik pomoči še primanjkuje, je veliko sogovornikov povedalo, da bi bila potrebna razbremenitev tistih, ki skrbijo za ljudi z demenco, kar bi lahko pridobili s psihološko podporo. Nekateri so izrazili potrebo po ljudeh, ki bi se s človekom z demenco družili, da bi se dogajale neke aktivnosti in ne bi samo vegetiral. En od sogovornikov je povedal: *»Naj si ljudje poiščejo en hobi, da svoje težave in notranjo stisko izrazijo in jih ne tiščijo v sebi. Naj nekaj poiščejo, da si olajšajo dušo, ker vsega ne zmoreš sam (SODb6\_60).«*

#### **4.7. Prihodnje potrebe**

Večino sogovornikov skrbi, kako bo v prihodnosti, če se bo njihovo zdravstveno stanje poslabšalo ali ko bo demenca pri njihovih svojcih napredovala na višjo stopnjo. Večina vidi rešitev ob poslabšanju zdravja svojcev v iskanju stalne namestitve v domu za stare ljudi. Nekateri od njih so z domovi že v stiku in imajo za svojce že oddane prošnje. Drugi bodo poskušali z nadaljevanjem oskrbe doma, tako da bodo poiskali več pomoči v dopoldanskem času s strani pomoči na domu ali kakšne gospe. *»V okviru pomoči na domu (SODb3\_63) oziroma patronažne službe (SODb3\_64), kasneje v domu starejših občanov (SODb3\_65).«*

Informacije o pomoči, ko jo bodo potrebovali, bodo iskali na različnih področjih. Veliko jih bo obiskalo domove za stare ljudi. V ruralnih okoljih so izpostavili tudi centre za socialno delo in zdravstvene službe. V urbanih okoljih so povedali, da se bodo obrnili na Spominčico, Zvezo društev za socialno gerontologijo Slovenije, Zavod za pomoč na domu ter zdravstvene službe. *»Zaenkrat ne vem, se bom pa moral malo bolj pozanimati (SODb4\_51), morda prav pri Spominčici (SODb4\_52).«*

## 5. RAZPRAVA

Z raziskavo sem poskušala odgovoriti na zastavljena raziskovalna vprašanja, ki se nanašajo na podporo in pomoč svojcem, ki v domačem okolju skrbijo za ljudi z demenco. Kljub temu, da je v današnjem času veliko povpraševanje po institucionalnem varstvu, si večina ljudi želi čim dlje ostati v domačem okolju. V razpravi bom povzela, do kakšnih ugotovitev sem prišla z intervjuji s primarnimi oskrbovalci, ki doma skrbijo za ljudi z demenco.

Vsi sogovorniki so bili v času opravljanja intervjujev neposredno vpleteni v oskrbo ljudi z demenco. Največkrat so oskrbo tudi sami izvajali kot primarni oskrbovalci. Vlogo primarnega oskrbovalca so največkrat prevzeli partnerji oseb z demenco. Kadar so vlogo primarnega oskrbovalca prevzeli otroci, so prevladoval hčere. Kar potrjuje besede Gilliard (2001: 77-78), ki pravi, da so primarni oskrbovalci navadno v prvi vrsti zakonci oziroma partnerji človeka z demenco. Sekundarne predstavljajo otroci ljudi z demenco.

Eden pomembnejših vidikov družinskega življenja je zagotovo neformalna oskrba starih ljudi znotraj družine. Številne raziskave so pokazale, da je oskrba še vedno opredeljena kot naloga, za katero je značilno, da je predpisana ženskam. Ženske so odgovorne za vzdrževanje socialne mreže znotraj družine in širšega sorodstva. (Hvalič Touzery 2009 v Hlebec 2009: 110). V intervjujih, ki sem jih opravila, so prevladoval ženske sogovornice. Kljub temu, da so bili tudi moški nekajkrat v vlogi primarnega oskrbovalca, sem opazila, da v kolikor je bila možnost, so bile ženske (hčerke, snahe, vnukinje) tiste, ki so opravljale tisti del oskrbe, ki je s strani družbe pripisan ženskam. Skrbele so za preoblačenje, intimno nego, pranje, organizacijo oskrbe, moški pa so bili zadolženi za dela, ki veljajo za fizično težja ali pa predstavljajo fizično varnost. Pomagali so pri vzdigovanju, sprehajanju in spremstvu človeka.

Večina sogovornikov živi skupaj s človekom z demenco. Nekateri živijo v skupnem, drugi v ločenem, vendar povezanem gospodinjstvu. Pri vseh sogovornikih pa gre za vsakodnevno in celodnevno oskrbo. Kar se ujema z opisom oskrbe za ljudi z demenco v institucionalni oskrbi. Dom starejših občanov Ljubljana Šiška (2012: 2) opisuje oskrbo IV kot celodnevno oskrbo, saj ljudje z demenco potrebujejo delno ali popolno pomoč ter nadzor.

Demenca je bolezen, ki postopoma napreduje. Razdelimo jo v tri različne stopnje oziroma stadije demence. V začetnem stadiju prihaja do pozabljivosti, zalaganja predmetov, težav pri prepoznavanju prostora in predmetov. Drugi stadij vključuje zmerne spremembe. Človek se zaveda, da je nekaj narobe in skuša pomagati. Tretji stadij je zadnja stopnja demence, v kateri je oseba z demenco največkrat v vegetativnem stanju. (Pečjak 2007: 178).

Prevladovali so sogovorniki, ki so za svojce z demenco skrbeli več kot osem let, pa vse tja do petnajst let. V tem čas je bolezen postopoma napredovala in oskrbovalci so postopoma prevzemali vedno večji delež oskrbe. Vsi so povedali, da so poskušali svojce ohranjati čim dlje čim bolj samostojne z ohranjanjem gibljivosti ter usmeritvijo pri opravljanju vsakodnevnih opravil.

Pri tem jim pomagajo preostali družinski člani, otroci oziroma bratje in sestre. Večina jih ima oskrbo organizirano tako, da se med seboj izmenjujejo in si lahko vzamejo nekaj časa tudi zase. Tukaj vidimo, kar pravi Zlobec (2015), da povprečno za vsakega človeka z demenco skrbijo tri zdrave osebe.

Razne zloženke, ki ozaveščajo o demenci, navajajo, da je potrebno čim hitreje obiskati zdravnika, ko začnemo opazovati prve znake demence. Hitreje kot dobi človek diagnozo, prej lahko dobi zdravila, ki najbolj učinkujejo v zgodnji fazi bolezni. Prav tako pravijo, da je potrebno čim hitreje posredovati svojcem čim več informacij o tem, kako bolezen napreduje in kako naj s svojcem z demenco ravnajo. (Zlobec 2015) Rezultati moje raziskave so pokazali, da v praksi velikokrat ni tako preprosto. Sogovorniki so povedali, da je od prvega obiska zdravnika do dokončne postavitve diagnoze preteklo veliko časa in obiskov. Zdravniki niso verjeli, da se je njihov svojec spremenil in posledično so šele toliko kasneje lahko začeli z uporabo zdravil. Zanimivo se mi zdi, da je potreben obisk specialista, ki nato postavi diagnozo. Dandanes namreč obstajajo preprosti testi, ki opredelijo ali gre za demenco in koliko je že napredovala. V času moje študijske prakse v domu za stare ljudi sem izvedela, da teste tam izvajajo zdravstveno osebje.

Ob postavitvi diagnoze so se nekateri svojci soočali z negativnim občutki, kot so frustracija, obup in depresija, drugim pa je bilo v pomoč dejstvo, da so vedeli za katero bolezen gre in so se lahko začeli o njej informirati. Večina sogovornikov, ki prihaja iz urbanega okolja, je povedala, da je veliko informacij pridobila s strani društva Spominčica, ki jim je tudi nadalje

pomagalo z različnimi predavanji in tečaji. Zlobec (2015) navaja programe in dejavnosti, ki jih izvaja Spominčica. Svojcem in skrbnikom ljudi z demenco pomagajo z izobraževanji Ne pozabi me, glasilom Spominčica, Alzheimer cafeji, skupinami za samopomoč, ki so namenjene svojcem ljudi z demenco ter podajanjem informacij preko svetovalnega telefona.

Sogovorniki, ki prihajajo iz ruralnega okolja, pa so največkrat pridobili informacije s strani zdravnika ali pa so jih sami poiskali na spletu. Eden večjih virov znanja pa so dejanske izkušnje, ki so jih pridobivali tekom napredovanja bolezni. Menim, da je dobro, da lahko iz različnih virov, kot so splet, zdravniki, Spominčica, pridobivamo informacije, kako bolezen izgleda, kaj naj pričakujemo v njenem napredovanju in kako naj pristopimo k ljudem z demenco. Vendar pa moramo v prakso stopiti z vednostjo, da smo v stiku s posameznikom, ki je individuum, vsak po svoje drugačen. Prebrano naj nam bo osnova, nato pa oskrbo, komunikacijo in stik prilagodimo posamezniku, kakor njemu najbolje odgovarja. Nekaj, kar je popolno za eno osebo, nujno ne bo ustrezalo drugi osebi. Lahko bo imelo ravno nasproten učinek.

Velik vir informacij so večini sogovornikov predstavljali pogovori z vsemi tistimi ljudmi v njihovi okolici, ki so se z demenco že srečali (razni družinski člani, svojci, znanci ali ostalimi udeleženi na različnih predavanjih in skupinah). Tako kot vir informacij pa so lahko ljudje iz skupnosti tudi vir opore in pomoči. Nekateri sogovorniki so povedali, da jim je v veliko pomoč, ker vedo, da jim bodo sosede svojce pripeljali nazaj, v kolikor jih bodo videli odtavati od doma. Hlebec (2009: 171) v knjigi Starejši ljudje v družbi sprememb navaja, da so pričakovanja glede sosedskih odnosov predvsem praktične narave. Od njih se pričakuje, da pomagajo v nujnih primerih, so na razpolago in pokažejo določeno skrb za sosede. V kolikor se pričakovano izpolnjuje, lahko rečemo, da gre za »dobre sosedske odnose«, ki predstavljajo starejšim v določeni meri vir opore.

Menim, da so pri tem v prednosti manjši kraji ali manjša mesta. Ker gre za manjšo količino ljudi, je več možnosti za »sosedske odnose«. V večjem mestu so stiki v večji meri zgolj površinski in zato ne pride do izraza praktična narava soseda. Tega na podlagi rezultatov raziskave ne morem z gotovostjo trditi, vendar pa sem opazila, da za razliko od svojcev oseb z demenco, ki živijo v manjših krajih, med intervjujem niso bili toliko omenjeni sosede ali someščani.

Pri sogovornikih, ki bivajo v ruralnem okolju, so kot viri pomoči prevladovale zdravstvene storitve, ponekod tudi pomoč vaških gospa. Večina jih je poznala vsaj dve obliki pomoči v kraju. Zanimivo se mi zdi, da se v urbanih okoljih niso posluževali oblike pomoči s strani kakšne brezposelne osebe, ki bi prihajala in skrbela za ljudi z demenco v času, ko so svoji v službah. Namesto zasebne oskrbe posameznika so se sogovorniki iz urbanih okolij posluževali pomoči s strani Spominčice, patronažne oskrbe, pomoči na domu in dnevnega varstva. Povprečno so sogovorniki urbanih okolij poznali štiri različne oblike pomoči, kar je bilo z moje strani pričakovano, saj sem pričakovala večji izbor pomoči v urbanem okolju.

Sogovorniki so te oblike pomoči različno ocenjevali. Večinoma kot negativno, neprimerno, pomanjkljivo, primerno le na kratek rok, pri čemer sogovorniki iz urbanih okolij niso bili tako izrazito negativni. Opozorili so na ne najboljše pristop strokovnjakov, organizatorjev predavanj in izobraževanj. Povedali so, da so določene oblike pomoči namenjene zgolj kot preventivne in ti ne pomagajo pri sami oskrbi ljudi z demenco. Menim, da je razlog za to, da je veliko predavanj, kot so Alzheimer cafeji, usmerjenih v preventivo, dejstvo da so predavanja namenjena komurkoli in ker gre na vsakem predavanju za novo skupino ljudi, strokovnjaki morajo začeti najprej z osnovo, kaj je demenca. Sama sem v času študija obiskala kar nekaj Alzheimer cafejev in ko so strokovnjaki obrazložili osnovo, kaj je demenca, jim je ostalo le še malo časa, zato predavatelji sami niso nikoli prišli do kakšnih globljih tem ali za tiste, ki se takih srečanj redno udeležujejo, tudi novih tem. Svojo predpostavko sem nekoliko potrdila, ko sem se udeležila tečaja Ne pozabi me, kjer je stalna skupina tekom serije predavanj spoznala več področij glede demence in oskrbe ljudi z demenco.

Rezultati raziskave so pokazali, da so različne oblike pomoči v ruralnem okolju precej nedostopne. Navedli so, da določenih oblik pomoči nimajo ali pa so preveč oddaljene, da bi jih lahko koristili oziroma so stroški prevoza zaradi oddaljenosti preveliki. Presenetilo me je dejstvo, da v času izvajanja intervjujev nihče od intervjuvancev ni koristil pomoči na domu. Povedali so mi, da je omejeno število ur, ki jih ni mogoče samoplačniško doplačati, kar pri osebah z demenco, kjer je potrebna celodnevna oskrba, ne pride v poštev. Potrditev omejitve sem našla v poročilu o pomoči na domu iz leta 2014: »Neposredno izvajanje storitve na domu upravičenca se lahko izvaja vse dni v tednu, vendar največ 20 ur tedensko.« (Nagode *et al.* 2014)

Ugotovila sem, da so sogovorniki iz ruralnih in urbanih okolij navajali časovno približno enake intervale, ki jih porabijo, da pridejo do osnovnih javnih služb. Kljub temu pa se je razlikovala dostopnost raznih oblik pomoči na podeželju in v mestu. Menim, da je razlog v tem, da so dandanes javne službe, kot so trgovina, banka, pošta, že v skoraj vsakem majhnem kraju. Oblike pomoči, kot so Spominčica, dnevno varstvo pa navadno delujejo znotraj ali blizu doma za stare ljudi. Ti pa niso tako pogosti in so največkrat postavljeni bliže večjim krajem oziroma mestom.

Dostopnost v urbanih okoljih je sicer večja, vendar je bilo izraženo pomankanje oziroma omejenost potrebnih ur pomoči in slabo ozaveščanje o predavanjih.

Simona Hvalič Touzery (v Hlebec 2009: 110). pravi: »V Sloveniji opravljajo družinski člani precej več oskrbe in nege starih ljudi kot ustanove in programi javne mreže.« Mislim, da je to zato, ker ljudje vedo, da v instituciji njihovi svojci ne bodo dobili enake oskrbe, kot jo dobijo doma. Zato se svojci oseb z demenco odločajo, da skrbijo za njih doma čim več časa oziroma dokler še lahko.

O neformalni oskrbi govorimo, ko oskrbovalci niso izobraženi na področju oskrbe, za svoje delo ne prejema plačila in niso omejeni časovno, koliko časa lahko oskrbo izvajajo. Izvajajo jo lahko družina, bližnje sorodstvo, sosedje ali prijatelji. (Črnak Meglič *et al.* 2014: 43) Nekaj sogovornikov, ki prihaja iz ruralnega okolja, je povedalo, da prejema pomoč gospa, ki bivajo v isti vasi, niso pa sicer sorodstveno povezani. Mislim, da je takšno reševanje potrebe po pomoči koristno. Tako človek z demenco kot svojec dobita možnost, da se umakneta za krajši čas drug od drugega. Oskrbovalec lahko gre po svojih opravkih in ve, da je za svojca z demenco dobro poskrbljeno. Istočasno pa se krepi oziroma ohranja socialna mreža človeka z demenco, saj ima stike s svojo skupnostjo.

Kljub temu pa so skoraj vsi sogovorniki povedali, da bo verjetno enkrat prišlo do tega, ko ne bodo več zmogli in bodo primorani svojce dati v institucionalno varstvo. Povedo, da bi jim bilo veliko lažje, če bi imeli možnost razbremenitve, da bi potekale kakšne skupine, kjer bi pridobili psihološko podporo in pomoč. Menim, da je to področje izredno pomembno. V kolikor se svojci, ki oskrbujejo, ne bodo razbremenili, bodo izgoreli in bodo naposled oni in njihovi svojci potrebovali nekoga, ki jih bo oskrboval. Tega pa v domačem okolju najverjetneje ne bodo dobili, če je bila prej oskrba ljudi z demenco samo na njih.

Pri raziskovanju sem uporabila kvalitativno metodo dela. Kljub temu da se mi zdi uporabljena metodologija primerna, saj sem z njo dobila obsežne odgovore s strani sogovornikov, rezultatov ne morem posplošiti na celotno populacijo. V mojem vzorcu so bili prebivalci treh regij Slovenije. Da bi bili rezultati boljši in bi jih lahko posplošila na celotno populacijo, bi morala zajeti večji vzorec, ki bi zajemal vse regije v Sloveniji. Zanimivo bi bilo videti ali se dostopnost pomoči in podpore razlikuje tudi po regijah ali samo po velikosti kraja, kjer ljudje bivajo.

## 6. SKLEPI

- Za ljudi z demenco v glavni meri skrbijo ožji družinski člani in sicer partnerji ali otroci.
- Svojci živijo s človekom z demenco v skupnem ali pa ločenem vendar povezanem gospodinjstvu.
- Skrb za svojce je celodnevna oskrba, ki poteka vsak dan. Največkrat si oskrbo porazdelijo med sabo družinski člani in ne samo primarni oskrbovalec.
- Prevladujejo sogovorniki, ki za človeka z demenco skrbijo že povprečno med 8 do 15 let.
- Pri vseh osebah z demenco so bili prvi znaki demence vidni pred postavitvijo diagnoze.
- Postopek pridobivanja diagnoze v praksi ni tako preprost, kot ga oglašujejo v brošurah.
- Najpogosteje so opazili pozabljanje pri vsakdanjih opravilih ter večje ali manjše napake.
- Svojci oseb z demenco pred postavitvijo diagnoze niso vedeli, kaj je demenca.
- Svojci so imeli ob postavitvi diagnoze mešane občutke. Pri nekaterih je bila prisotna frustracija, obup in depresija. Drugi so bili zadovoljni, da so dobili nazaj povratno informacijo ali prav izvajajo oskrbo.
- Vir informacij in pomoči v ruralnem okolju predstavljajo ljudje iz skupnosti, ki že imajo izkušnje z demenco, zdravstvene storitve in včasih pomoč vaških gospa.
- Vir informacij in pomoči v urbanem okolju predstavljajo Spominčica, patronažna služba, pomoč na domu in dnevno varstvo.
- Svojci oseb z demenco so se največ naučili na lastnih napakah in pridobljenih izkušnjah.
- Ocena razpoložljivih oblik pomoči v kraju je bila negativna, zlasti v ruralnem okolju.
- Svojci menijo, da primanjkuje ustreznih predavanj in izobraževanj, kjer bi bilo poskrbljeno tudi za ljudi z demenco.
- Oddaljenost do javnih služb, kot so banka, pošta, trgovina, je v večjih in manjših mestih časovno enaka.
- Dnevna varstva in Spominčica se navadno nahajajo tam, kjer so prisotne večje populacije ljudi.
- V urbanih mestih je večja možnost izbire krajevnih oblik pomoči, niso pa vse toliko dostopne, v kolikor človek potrebuje celodnevno varstvo.
- V večjih mestih so nad krajevnimi oblikami pomoči navdušeni, v manjšem kraju pa se jim zdijo nedostopne (oddaljenost, nimajo varstva osebe z demenco).
- Svojci si želijo za ljudi z demenco čim dlje ohranjati domačo oskrbo.
- Svojce oseb z demenco skrbi, kako bo z oskrbo v primeru njihove nezmožnosti oskrbe.



## 7. PREDLOGI

- Da bi bili ljudje bolj ozaveščeni o tem, kaj je demenca in kakšni so njeni prvi znaki, bi bilo potrebno v čakalnicah zdravstvenih domov omogočiti brošure in plakate, ki bi ljudi ozaveščale: kaj je demenca, kakšni so prvi znaki, kakšne spremembe se lahko pojavijo pri osebah z demenco, katere socialne in zdravstvene službe so jim na voljo, kje lahko dobijo o njih informacije, na koga se lahko obrnejo...
- Ker je za svojce težko pustiti ljudi z demenco same doma v času, ko so na izobraževanju ali predavanju, prav tako pa ne morejo biti zbrani, če jih pripeljejo s sabo, jih med predavanjem skrbi, kako se počutijo, zato bi predavanja morala imeti istočasno organizirane brezplačne delavnice, ker bi bilo poskrbljeno za ljudi z demenco. Svojci bi tako brez skrbi in v miru lahko poslušali predavanje.
- Ker so nekateri oddaljeni od krajev, kjer Spominčica izvaja skupine za samopomoč ali pa bi se srečanj težko udeleževali, ker nimajo varstva, bi lahko organizirali spletna srečanja skupin za samopomoč svojcem ljudi z demenco. Ta bi se odvijala preko spleta, bi bila dostopna po celotni Sloveniji ter bi si jih lahko ogledal posameznik tudi za nazaj, če bi srečanje slučajno zamudil.
- Potrebno bi bilo delati na psihični razbremenitvi domačih oskrbovalcev s pomočjo skupin, ki bi jih vodil strokovnjak. Skupaj s Centrom za krepitev spomina je nastal tudi spletni forum, kjer si lahko oskrbovalci izmenjajo izkušnje in dobijo povratno informacijo s strani strokovnjaka. Forum bi bilo potrebno bolj oglaševati, da ljudje izvejo za to novo možnost.
- Prav tako bi bilo potrebno zagotavljati storitve za fizično razbremenitev oskrbovalcev, da bi ti imeli več prostega časa za zadovoljevanje svojih potreb. Ena od takšnih možnosti je lahko dnevno varstvo. Potrebno bi bilo oblikovati več enot dnevnih varstev, ki bi se nahajale tudi v manjših in bolj odročnih krajih. Trenutno večina dnevnih varstev deluje znotraj domov za stare ljudi, ki se nahajajo v večjih krajih.

- Potrebno bi bilo izobraževati uslužbence javnih služb, ki lahko pridejo v stik z ljudmi z demenco. To so uslužbenci v trgovini, banki, pošti, gostinskih lokalih, policiji... . Da bi pri svojem delu prepoznali, ko pridejo v stik s človekom z demenco in znajo pravilno odreagirati in ukrepati.
  
- V navezanosti s prejšnjim predlogom, je predlog za oblikovanje večjega števila krajev, ki bi imeli oznako ***Osebam z demenco prijazen kraj***. Prvi takšen kraj je Šentjur in njegov namen je vzpostavitev varnih točk znotraj kraja in v njegovi okolici, kjer se ljudje z demenco počutijo varne, saj niso socialno izključeni. Njihovim potrebam je prilagojena okolica, o demenci se izobražujejo uslužbenci v storitvenih dejavnostih in javnih službah, zdravstvene in socialne ustanove so organizirane tako, da čim bolj zgodaj prepoznavajo ljudi z demenco, jih ustrezno obravnavajo in jim zagotavljajo podporo v družbi.

## 8. UPORABLJENA LITERATURA

- Čačinovič Vogrinčič, G. (2002), Koncept delovnega odnosa v socialnem delu. *Socialno delo*, 41, 2: 91-96.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2006), *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2005), *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M., Peternej, A., Smole, H., Šonc, A., Toth, M. (2014), *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba*. Ljubljana: AHA.SI
- Dom starejših občanov Ljubljana Šiška (2012), *Pravilnik o določanju vrste in obsega storitve oskrbe ter zaračunavanju in plačevanju oskrbe ter storitev*. Dostopno na [http://www.dso-siska.si/data/file/dokumenti/Pravilnik%20o%20oskrbah\\_2012.pdf](http://www.dso-siska.si/data/file/dokumenti/Pravilnik%20o%20oskrbah_2012.pdf) (27. junij 2016)
- Gilliard, J. (2001), The perspectives of people with dementia, their families and their carers. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (77-90)
- 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.
- Hlebec, V. (2009), *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej in avtorice.
- Hvalič Touzery, S. (2006), Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. *Socialno delo*, 45, 1–2: 29–33.
- Hvalič Touzery, S. (2007), *Družinska oskrba starih družinskih članov.*, Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (doktorska disertacija)
- Hvalič Touzery, S. (2014), Tradicionalne socialne mreže najstarejših ljudi v Sloveniji. *Kakovostna Starost*, 17, 1:3-15.
- Javornik, S. J. (2006), Družina in njene nove podobe. *Socialni razgledi 2006*. UMAR. Ljubljana: UMAR (72-85).
- Katalog standardov strokovnih znanj in spretnosti za poklicno kvalifikacijo - *socialni oskrbovalec / socialna oskrbovalka na domu* (2010), Ljubljana: Center RS za poklicno izobraževanje

- Kersnik, M., Apohal Vučkovič, L. (2006), Socialna vključenost starih. *Socialni razgledi 2006. UMAR*. Ljubljana: UMAR (99-103).
- Kitwood, T. (2005), *Dementia Reconsidered: The Person comes First*. Buckingham, New York: Open University Press
- Kogoj, A., Velikonja, I. (2012), *V skrbi za vaše zdravje – demenca*, Novo mesto: Krka d. d.
- Komandina, D. (1994), *Javnozdravstveni terminološki slovar*, Ljubljana: Zavod za zdravstveno varstvo
- Lüssi, P. (1990), Sistemski nauk o socialnem delu. *Socialno delo*, 29, 1-3: 89-91.
- Mali, J., Milošević – Arnold, V. (2007), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008), *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2012), Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja. *Časopis za kritiko znanosti*, 39, 250: 128-137.
- Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011), *Socialno delo z osebami z demenco : raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- MDDSZ – Družinski pomočnik. Dostopno na [http://www.mddsz.gov.si/si/delovna\\_podrocja/sociala/izvajalci/pomoc\\_na\\_domu/](http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/izvajalci/pomoc_na_domu/) (20. junij 2016)
- MDDSZ – Pomoč na domu. Dostopno na [http://www.mddsz.gov.si/si/delovna\\_podrocja/sociala/druzinski\\_pomocnik/](http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/druzinski_pomocnik/) (20. junij 2016)
- Mesec, B. (2006), Očarani z močjo. *Socialno delo*, 45, 3/5: 235-247.
- Mesec, B. (2009), Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. Študijsko gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo
- Mesec, B. (2013/2014), Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: kvalitativne raziskave. Študijsko gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo
- Milavec Kapun, M. (2011), *Starost in staranje*. Ljubljana: Zavod IRC.
- Morris, V. (2004), *How to Care for Aging Parents*. New York: Workman Publishing.
- Nagode, M., Jakob Krejan, P., Smolej, S. (2011), *Izvajanje pomoči na domu – analiza stanja v letu 2010*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve.
- Pečjak, V. (2007), *Psihologija staranja*. Bled: samozaložba.

- Rafaelič, A., Nagode, M. (2012), Uvajanje dolgotrajne oskrbe. *Časopis za kritiko znanosti*, 39, 250: 128-137.
- Ramovš, J. (2003), *Kakovostna starost: Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in SAZU.
- Saleebey, D. (1997), *The Strength Perspective in Social Work Practice*. New York: Longman
- Smolej, S., Lebar, L., Kobal, B. (2015), *Potencial nevladnih organizacij c okviru deinstitucionalizacije skrbi za starejše*. Ljubljana: Inštitut RS za socialno varstvo.
- Spominčica.si – Alzheimerjeva demenca. Dostopno na [http://www.spomincica.si/?page\\_id=172](http://www.spomincica.si/?page_id=172) (20. junij 2016)
- Spominčica.si – Demenca z Lewyjevimi telesci. Dostopno na [http://www.spomincica.si/?page\\_id=174](http://www.spomincica.si/?page_id=174) (20. junij 2016)
- Spominčica.si – Frontotemporalne demence. Dostopno na [http://www.spomincica.si/?page\\_id=178](http://www.spomincica.si/?page_id=178) (20. junij 2016)
- Spominčica.si – Vaskularna demenca. Dostopno na [http://www.spomincica.si/?page\\_id=176](http://www.spomincica.si/?page_id=176) (20. junij 2016)
- Statistični urad RS - Podatkovni portal SI-STAT Dostopno na [http://pxweb.stat.si/pxweb/database/dem\\_soc/dem\\_soc.asp](http://pxweb.stat.si/pxweb/database/dem_soc/dem_soc.asp) (7. junij 2017)
- Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Dostopno na [http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016\\_strategija\\_obvladovanja\\_demence.pdf](http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016_strategija_obvladovanja_demence.pdf) (7. junij 2017)
- Svetovna zdravstvena organizacija (2017), *Dementia – Fact sheet*. Dostopno na <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/> (7. junij 2017)
- Zaviršek, D., Zorn, J., Videmšek, P. (2002), *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebujejo podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.
- Zdravstveni dom Ljutomer – Patronaža. Dostopno na <http://www.zd-lju.si/p/18/patronaza.html> (6. junij 2017)
- Zlobec, J. L. (2015), *Kaj je demenca; je tisto, ko ne veš: ne kdo si, ne kje si, ne kdo so ljudje okoli tebe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
- ZRSZ – Opis poklica – Socialni delavec. Dostopno na [https://www.ess.gov.si/ncips/cips/opisi\\_poklicev/opis\\_poklica?Kljuc=824&Filter=](https://www.ess.gov.si/ncips/cips/opisi_poklicev/opis_poklica?Kljuc=824&Filter=) (6. junij 2017)

- ZRSZ – Opis poklica - Nevrolog. Dostopno na [https://www.ess.gov.si/ncips/cips/opisi\\_poklicev/opis\\_poklica?Kljuc=434&Filter=](https://www.ess.gov.si/ncips/cips/opisi_poklicev/opis_poklica?Kljuc=434&Filter=) (6. junij 2017)
- ZRSZ – Opis poklica – Zdravnik specialist psihiatrije. Dostopno na [https://www.ess.gov.si/ncips/cips/opisi\\_poklicev/opis\\_poklica?Kljuc=2692&Filter=](https://www.ess.gov.si/ncips/cips/opisi_poklicev/opis_poklica?Kljuc=2692&Filter=) (6. junij 2017)
- Železnik, N. (2016), *Temne sence demence : nov, dopolnjen priročnik za bolnike in svojce* Ljubljana: Forma 7.

## 9. PRILOGE

### 9.1. Smernice za intervju

#### SPLOŠNA VPRAŠANJA

- Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?
- Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)
- Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?
- V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?
- Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?
- Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?
- Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?

#### POMOČ IN PODPORA PRED IN OB POSTAVITVI DIAGNOZE

- Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?
- Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?
- Koliko časa po tistem, ko ste opazili prve znake?
- Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?
- Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?
- Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?
- Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?
- Katere oblike pomoči in podpore svojcem oseb z demenco poznate v vašem kraju?
- Kje ste izvedeli zanje?
- Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)

#### POMOČ IN PODPORA SEDAJ

- Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?
- Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?
- Kje in kako ste jo našli?
- Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?
- Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?
- Kaj bi še dodatno potrebovali?
- Kje in kako bi to našli?

### 9.2. Zapis intervjujev in označitev relevantnih izjav

#### 9.2.1. Intervju SODa1

*Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?*

Vas(1).

*Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)*

To bi bil Tolmin. Približno 5 minut z avtom(2).

*Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?*

Prej je živela sama čez cesto(3). Potem, ko nam je začela padati, pa smo ju uredili sobo pri nas. Prej je bila sama, oziroma tri leta preden je prišla k meni, je bila čez dan pri meni, ponoči pa sem jo peljala v njeno hišo spat(4).

*V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?*

Mama in hči(5).

*Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?*

Eno leto in pol(6) skrbim 24 ur na dan zanjo(7).

### ***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno(8).

### ***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Za vse poskrbimo(9). Ne zna se obleči, ne ve ali je oblečena ali ni, kaj je pidžama, kaj trenirka. Tako, da je potrebno vse. Umit, peljat na stranišče, jo obrisat.

### ***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Leta 2010(10). Potem smo jo peljali k zdravniku. Psihiatrinja jo je pregledala vendar je rekla, da ni dementna. Potem smo jo peljali v Maribor k sestrični, ki je tudi psihiatrinja in jo je poznala že prej a mama je odgovarjala vse normalno. Če pa si poznal si vedel, da ni res.(11) Na vprašanje a imate krave doma, ker smo imeli prej kmetijo, je rekla, da ja. A sama molzete? Ja. Pa nismo imeli več krav. Tudi sestrična je rekla, da govori normalno. Je pa bila sama z njo. Sin, ki jo je peljal je bil zunaj. Ona je seveda vse odgovorila, a je prav ali ne pa ne vem. Po enem letu smo jo še enkrat peljali k psihiatrinji, pa je rekla, da ni nič.(12) Do konca je vozila avto. Npr. je peljala k sestri meso, ko smo ubijali doma. V sosednji vasi že ni vedela kam mora it. Je imela pa tisto relacijo do pokopališča v Volče, ker je šla vsak dan tja od kar je tata umrl, nato pa v Tolmin v kmetijsko zadrugo po nakupih. Ko je prišla do pokopališča ni vedela po kaj je šla in kam mora it(13). Šla je nazaj in pri trgovini se je spomnila, da mora peljati hčeri meso v Tolmin. V Tolminu ni vedela kje je avto pustila(14). Potem je bila nemirna(15). Psihiatrinja je rekla, da ji ne more dat obliže, da bi upočasnilo demenco. Rekla je, da edino, če jo damo v Idrijo, da bodo gor ugotovili a je dementna ali ne. Naslednji dan smo jo peljali v Idrijo, ker smo želeli, da ji priznajo, da ima demenco in ji dajo zdravila za upočasniti. Zdaj je ne bi peljala več. Gor so tudi rekli, da ni dementna, pa je povedala vse narobe.(16) Potem je pa začela, da mora it, ker jo avtobus čaka. Ona je veliko hodila na izlete. Hotela je it, da jo čaka avtobus, ker mora domov, ker ima krave... Potem so ji pa hitro rezerviral sobo na zaprtem oddelku.(17) Ona bi kar ušla. Tam je bila nemirna in so začeli s pomirjevali. Zato je zdaj ne bi dala več tja. Vsak dan je ena od nas hodila tja, da smo jo peljale ven hodit. Po enem mesecu so rekli, da moramo doseči, da bo spala ponoči. Dobila je tablete. Prej ni imela nikoli nobenih zdravil. Potem, ko je pa prišla domov, je hodila v štalo in delala tako, kot prej ko smo imeli krave. Je kopala in čistila gnoj. Vzela je stolček in molzla tudi, če ni imela kaj molst, ker ni bilo krav.(18) Delala je vse, kar je delala prej. Velikokrat je prišla k meni, ja pa morava it plet krompir. Pa sem rekla, ja mama, ne moreva zdaj, bomo šli v soboto, ko bomo vsi doma. Je rekla, potem pa nič, in je šla. Pa je prišla tudi po trikrat dol. Tista zadnja leta je bila zelo nemirna in ni mogla pričakat recimo kdaj bo sobota. Če sva šle s sestro na trg je vedno morala it zraven in si kaj kupit. Ogromno knjig je kupila, stalno jih je naročevala. Še zdaj jih ima zapakirane(19). Če smo kaj rekli da ne sme je bila jezna. Je rekla, saj je moj denar. Kar naenkrat je imela cel kup položnic neplačanih(20). Prej je vse plačevala sama. Potem pa so ji prišli telefon izklopit.

### ***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Leta 2013 ali 2014, ko je bila v Idriji(21).

### ***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

Sprememba okolja takega človeka zelo zmede, ker še nikoli prej ni bila tam(22). Potem je nismo več peljali k psihiatrinji. Če ni hotela prej priznat, da ima mama demenco in jo je poslala v Idrijo nisem videla smisla, da bi jo še peljala k njej. Na preglede smo jo vozili v Idrijo še več kot eno leto(23). Z zdravnico smo zelo dobro sodelovali. Ona je rekla, da še ni imela takega primera, ker vsakemu svetuje naj takega bolnika čim prej dajo proč, ker ob njem še sam zboljš(24). Potem so ji začele noge pešat. Prej smo šle hodit gor po vasi, zdaj pa ne more več.

### ***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

Na internetu(25). Prav vse smo na internetu pregledali, prebrali.



***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Sami preko spleta(26). Tudi potem, ko je dobila diagnozo, zdravnica me je spraševala kako je, kaj delava in jaz sem ji vse povedala(27). Da hodimo, pa ko so ji začele noge odpovedovati, so rekli, da je to v okviru tega, da počasi začnejo mišice odpovedovati, da na koncu ne morejo niti več govoriti.

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Jaz mislim, da moraš imeti prav primer, da vidiš(28). Najbolje vidiš, če imaš človeka doma. Jaz sem šla enkrat poslušat v društvo Spominčica, ker me je zanimalo, kaj bodo rekli. Tam je psihiatrinja poudarjala, da takoj ko zaznaš spremembe moraš peljati takoj k zdravniku. Jaz se nikoli nisem hotela izpostavljati ali govoriti pred množico ampak je v meni vse vrelo in sem si mislila, kaj mi bodo pravili, ko sem več kot eno leto pred diagnozo jo vozila povsod okrog, pa niso priznali(29). Celotna sestrična se je jezila na nas, da ji ne bomo pravili, da je dementna, ker ona ja ve, ker je študirala(30).

***Katere oblike pomoči in podpore svojcem oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

Tu pride dvakrat na leto ena gospa vprašat, če rabimo kako pomoč(31). Drugače pa so v Tolminu občasno kakšna predavanja, ki jih organizira Spominčica(32).

***Kje ste izvedeli zanje?***

Za predavanja od Spominčice mi je povedala gospa, ki ima dementno taščo in je vedela, da je tudi moja mama(33). Pa tudi drugače pogledam, kdaj je kako predavanje v Tolminu(34).

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Šla sem na eno predavanje, pa ne grem več(35). Drugače bi pa morali zdravniki bolj poslušat svojce, ne pa postavljati tistih vprašanj in preprostih računov(36). Svojce naj poslušajo in človeka dajo v neznan okolje, pa bojo takoj vedeli kako je, brez vprašanj.

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Če bi rabila pomoč bi šla na center za socialno delo in bi si zrihtala pomoč(37), ampak zaenkrat mi mož pomaga(38). Če pa bi morala vse sama pa ne bi zmogla. Dobro ker imam moža in ker je takšen, da pomaga. Ima tudi več živcev kot jaz. Moja sestra je ne more imet, ker je bila operirana, njen mož še dela in je cel dan sama.

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Ne(39). Edino, če greva oba z možem kam, jo ima tisti čas srednji sin(40), ker imam tri sinove. Jo pa enkrat na leto dava v dom za en teden, tako, da imava malo prosto(41).

***Kje in kako ste jo našli?***

Sami smo se pozanimali in poiskali(42).

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

Predlani smo jo dali v Vipavo in smo bili zelo zadovoljni(43). Lani pa smo jo dali v Prebolt na Štajersko, ker tu okrog nismo nikjer dobili prosto. Za celo leto bi dobil, za en teden pa ne. Tam nismo bili tako zadovoljni(44). Tam so ji dali kar plenice in niso ji dajali tistih zdravil kot bi ji morali, so ji morali kaka pomirjevala dati(45). V Vipavi pa je bilo odlično. Sestra je prišla parkrat na obisk in vedno je bil kdo zraven, nikoli niso bili sami.

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

Mislím, da če bi rabili ne bi bilo problema(46). Ali bi prišla kakšna negovalka, ali pa te, ki hodijo na dom(47).

***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

Manjka dnevno varstvo(48). Nekaj, kar bi svojce razbremenilo za kratek čas(49). Da lahko pustim mamo tam za nekaj ur in lahko opraviš določene stvari. Ne pomagajo predavanja kako se z osebami pogovarjat, to je bolj za tiste, ki imajo svojce v domu. Saj pride prav(50) ampak bolj pomembno je, svojce ki za osebe z demenco skrbijo doma razbremeniti, ker drugače postane preveč(51).

***Kje in kako bi to našli?***

Če bi se stanje poslabšalo vidim možnost samo še v domu za stare(52).

## **9.2.2. Intervju SODa2**

***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Kraj v katerem živimo je manjši kraj (1).

***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

Od najbližjega mesta smo oddaljeni 18km ( 15 -20 minut z avtom)(2).

***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Sama ne živim z njo(3), ampak v najbližjem mestu(4). Z njo živi brat(5), ki je v zgornjem delu hiše(6).

***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Sem hčerka te osebe(7).

***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

Približno 11 let(8).

***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Sama prihajam vsako nedeljo(9). Drugače vsakodnevno skrbi zanjo moj brat(10). Vendar pa sem jaz tista, ki ima skrbi za organizacijo(11). Na primer gospo, ki prihaja pomagat, obiske k zdravniku in podobno.

***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Dopoldan pride k njej gospa(12). Ko je mama še zmogla sta hodili na sprehode(13). Sedaj pa jo dvignemo, se sprehodi do dnevne kjer jo posedemo in zvečer zopet poležemo(14). Več ne zmore. Tudi za hrano, zdaj je sposobna samo še, če na primer dam krof pred njo in ko ji pokažem potem dvakrat vzame(15), drugače pa nič. Zdaj za vse poskrbimo mi(16).

***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Pred 11 leti(17), ko je bila stara 70 let(18), sem jo prvič peljala k zdravniku(19), že pred tem pa so bili veliki znaki spremembe(20). Prej bi dala vse za otroke in družino, potem pa je začela vse skrivati. Osebnostno se je zelo spremenila(21), kar nam je bilo zelo čudno. Največji šok smo doživeli, ko je nekoč nekaj ukradla v trgovini(22). Denar nikoli ni bil problem in nikoli doslej ni nič vzela ne da bi plačala.

***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Incident v trgovini je bil povod(23), da sem jo peljala k zdravniku. Tam so jo hospitalizirali, postavili diagnozo in ji dali zdravila(24). Potem so jo poslali domov(25). Začela je postajati napihnjena in stalno je begala. Šla je s kolesom ali kar peš. Dobro, da je kraj manjši in so jo poznali(26), da so nas poklicali, ko so jo kje videli(27). Prej je bila odlična kuharica in veliko je pekla, potem pa je pozabljala in je dala noter samo pol stvari. Potem sem jo vozila k psihiatrinji, kjer je delala teste. Po testih se je videlo, da je bolezen napredovala. Hodila je v sosednji kraj, kjer je bila njena rojstna hiša, ki je zanjo bila njen dom(28). Od tam je nosila šaro. Psihiatrinja nam je predlagala, če bi jo dali na neko raziskovanje v Ljubljano, pa se nismo odločili. Dobivala je neka zdravila, ki pa so jih kasneje nehali dajati. (29)

***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

Prej o bolezni nisem vedela nič(30). Saj slišiš, da jo kdo ima to pa je tudi vse(31). Potem pa sem začela hoditi na predavanja(32) in prebirat o tej bolezni(33), dobila sem nekaj informacij na spletu(34). Potem si sproti pomagaš(35), tako kot vidiš, da gre naprej. Učili smo se na izkušnjah(36).

Ko je zažgala celo kosilo, smo naslednji dan zaprli jeklenko, ker je begala smo ugotovili, da je najbolje, da zapremo izhod.

***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

Hodila sem tudi v dom upokojencev v bližnje mesto na srečanje društva Spominčica(37). Tam sem dobila določene informacije(38), pa tudi izkušnje drugih družin(39). Kasneje sem jo še enkrat peljal v bolnico na slikanje glave(40). Tam sem dobila potrditev, da ima Pikovo demenco in ne Alzheimerjevo(41). Zdravnik mi je razložil, da ta demenca nastane zaradi udarca v glavo(42), ki ga je lahko dobila že v mladosti. Takrat so nastale spremembe, vendar do te demence lahko pride tudi kasneje in ne takrat. Glede na to, da je bilo pri sedemdesetih letih že tako hudo(43), so bili prvi začetki že vsaj pet let prej(44). Pred tem je bila zelo sposobna, delala je z ljudmi, bila je vodja oddelka. Kot so kasneje razmišljali, je približno pri petindvajsetih letih imela nesrečo z motorjem, kasneje je imela še nesrečo z avtomobilom pri kateri je bila huje poškodovana in možno je, da je posledica od ene od teh nesreč.

***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Zdravniki(45), veliko pa tudi sama iz spleta(46) in udeleževanja dogodkov(47).

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Na začetku, ko sem hodila na predavanja je enkrat ena gospa pripovedovala svoje izkušnje, ki jih je imela z možem, ki je bil takrat že tako bolan, kot je zdaj moja mama(48). Vendar takrat sem si mislila, da to ne more biti res, ker je prehudo(49). Šele, ko si sam na tem lahko verjameš kako je to(50).

***Katere oblike pomoči in podpore svojcem oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

V domu upokojencev potekajo srečanja društva Spominčice(51), možno je da pride patronažna na dom(52) oziroma k nam prihaja fizioterapevtka(53). Pridejo pa lahko tudi iz centra za pomoč na domu(54) v kolikor ne potrebuješ veliko.

***Kje ste izvedeli zanje?***

Od osebne zdravnice(55), na spletu(56) ter na srečanjih Spominčice(57).

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Le gospo(58) in fizioterapevtko(59).

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Dopoldan ji pomaga gospa(60), ki prihaja, popoldan pa moj brat(61). Popoldan jo dvignejo in dajo na divan, zvečer pa jo zopet poležejo v posteljo(62). Prej je bila mama zelo delavna in je stalno kaj delala po hiši in bila fizično močna. Dokler je še lahko sta z gospo, ki prihaja vsak da po eno uro do eno uro in pol hodile ne glede na vreme. Prav zato, ker so ves čas vzdrževali telesno kondicijo je ona toliko let še ostala na nogah. Če bi jo dali v dom bi obležala na postelji. Ob nedeljah pridem pa jaz(63). In sem tukaj kot vidite, skuham, kaj pripravim(64), da si brat odpočije.

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

K nam hodi zadnje pol leta enkrat na teden fizioterapevtka na dom(65). Imamo napotnico za pol leta. Drugače pa sem se pozanimala za pomoč na domu(66), vendar so nam takrat ponudili le par ur na teden pomoči, kar pa za nas ni prišlo v poštev(67), saj je premalo. To pride bolj v poštev, če rabiš pomoč, da ti gredo v trgovino, kaj naredijo... Ta gospa, ki jo imamo pride k nam tudi popoldan ali zvečer, če mora brat kam iti(68). Zdaj, ko ne more hodit jo, če je treba kam skočit, v kolikor je sita in suha ter ima toplo, tudi pustijo malo samo.

***Kje in kako ste jo našli?***

Ko sem zvedela kako je z mamo sem se zavedala, da ne more bit sama. Mi smo v službi, lahko bi celo zažgala hišo, stalno je begala. Njena osebna zdravnica mi je povedala, da pozna gospo, ki je pripravljena pomagati in mi dala njeno številko(69). Poklicala sem jo in od takrat dopoldan stalno prihaja, skuha kosilo, ga tudi poje in potem gre.

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

Glede fizioterapevtke bi rekla, da kljub temu, da mama ne bo nikoli več hodila, je dobro, da jo razmiga s svojimi strokovnimi prijemi(70). Gospe, ki nam pomaga pa sama pohvala, brez nje ne bi zmogli(71).

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

V sklopu centra za pomoč na domu je predvidenih premalo ur(72) v kolikor res potrebujete pomoč, patronažna in fizioterapevtka pa je dobro, ker prideta na dom(73).

***Kaj bi še lahko potrebovali?***

Na tej stopnji kot je zdaj moja mama nam ostane samo še dom(74).

***Kje in kako bi to našli?***

Šla bi kar v dom(75) in tam povprašala kakšne možnosti imamo(76).

### **9.2.3. Intervju SODa3**

***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Podeželsko(1), vaško okolje(2).

***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

Približno 10 minut do zdravstvenega doma, banke, občine(3); upravna enota je v bolj oddaljenemu kraju, do tja je približno 20 minut(4).

***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Da(5), skupaj živimo v hiši(6).

***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Snaha in tašča(7).

***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

Zanjo skrbim približno dve leti(8).

***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno(9).

***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Mož skrbi zanjo preko dopoldneva(10), popoldan pa skrb prevzamem jaz(11).

***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Leta 2013(12). Pozabljala je, da je že pojedla svoj obrok hrane, ni več redno jemala predpisanih zdravil ter podobne malenkosti(13).

***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Približno pol leta kasneje(14). V tem času je začela delovati psihiatrična ambulanta, sicer le 2x mesečno, vendar nam je to precej olajšalo vse skupaj(15). Drugače bi se namreč morali voziti v Ljubljano(16). Da pridemo v Ljubljano potrebujemo vsaj 50 minut vožnje. Ni nam ravno najbližje.

***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

Največja sprememba je bila ta, da so ostali svojci, ki so nas obiskovali, niso pa bili vsakodnevno prisotni doumeli, da nismo »ta domači« žleht(17).

***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

V zdravstvenem domu(18), pri njeni osebni zdravnici(19).

***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Sama sem poiskala informacije(20).

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Ker sem tudi sama zaposlena v zdravstvu(21), je bilo informacij, ki sem jih dobila dovolj(22).

***Katere oblike pomoči in podpore svojim oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

Možen je obisk patronažne sestra, ki oskrbi osebo na domu, da je ni potrebno peljati v zdravstveni dom(23).

***Kje ste izvedeli zanje?***

Za to sem izvedela preko službe(24).

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Občasno prihaja patronažna sestra(25). Dobro se mi zdi, saj sem od nje dobila dodatno potrditev, da ravnam pravilno, da sem sedaj bolj sigurna v svojo pomoč(26).

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Dobro. Mož skrbi za hrano(27) in ji da zdravila(28). Po kosilo hodi v bližnjo gostilno, kjer dobi toplo malico, ki ji nato prinese domov, da ima za kosilo(29). Prijateljica pride zjutraj in po kosilu ter ji zamenja plenico(30), zvečer pa zanjo poskrbim jaz(31). Mož dela doma kot samostojni podjetnik. V dopoldanskem času zaradi oskrbe mame ne naredi veliko, vendar v kolikor ne bi bilo te možnosti, bi nam ostala le možnost domskega varstva, kar bi pa zelo težko plačevali.

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Ne. V tem trenutku ne(32).

***Kje in kako ste jo našli?***

/

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

/

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

Preko CSD delujejo negovalke, ki pridejo v dopoldanskem času. Pridejo lahko med tednom, ne ob vikendih in praznikih(33). Te storitve so sofinanciranje s strani občine. Bi bil pa to še vedno kar velik znesek za plačilo(34). Možen je razvoz prehrane po hišah, kjer je velik strošek prevoz in ne sama hrana(35). Tako, da stroškovno so te stvari precej nedostopne(36).

***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

Če mož ne bi mogel poskrbeti preko dopoldneva, bi gospa morala v dom(37), kako bi to plačevali ne vem. Gospa ima minimalno pokojnino. Mož dela le po 4 ure, ker imamo sina, ki je težko gibalno oviran, sedaj pa ima hudo poškodbo palca in že 3 mesece ne dela. Sama imam reden dohodek.

***Kje in kako bi to našli?***

V enem od bližnjih domov(38).

## **9.2.4. Intervju SODa4**

***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Trg(1). Ali danes še obstaja trg, ker mesto ravno ni. Recimo manjše mesto(2). Mislim, da bi to spadalo pod ruralno okolje(3).

***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

To bi bila za nas Cerknica. Do tam je 5km, se pravi to je približno 10 minut(4)

***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Hiša. Jaz sem z družino v spodnjem delu hiše, oče in mama pa v zgornjem(5).

***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Mama in sin(6).

***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

Od vedno, ker skupaj živimo(7). Leta 2001 se je začelo(8), od takrat ves čas skrbimo zanjo(9).

***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno(10).

***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Za nekatere reči skrbi oče(11), za ostale pa jaz(12). Zdaj je mama že nekoliko nepokretna, tako da jo mi dvignemo, da se giba(13).

***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Leta 2001(14). Prvo se je začela na tak način, da je nekatere stvari pozabila(15), največkrat pa se je opazilo, ko je dala lonec na štedilnik in pozabila. To so bile prve. Ampak kmalu zatem je prišlo potem še, ker mama je ostala dva pazila. Janje ko se je rodila pa ni mama pazila, je hodila v vrtec. Ampak potem smo pa videli, da včasih ko je žena Janjo pripeljala domov je mama rekla: »Danes pa ni bila nič pridna.«(16) ali pa »Danes ni nič jedla.«. Takrat pa se je že pokazalo, da prihaja do pozabljivosti(17). Saj takrat nismo vedeli kaj je to demenca(18).

***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Takrat smo jo peljali na teste, tam smo dobili potem diagnozo(19) oziroma jo je potrdil. Približno leta 2005, 2006(20).

***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

Ne vem če se je kaj spremenilo(21), ker nismo imeli prej niti potem pomoči(22). Veš kdaj se je začela pomoč. Pomoč smo začeli iskat, ko je očeta kap(23) in takrat je mama bila dementsna ter inzulin. Takrat smo iskali pomoč pri patronažni in zdravnici(24). Edino pomoč, ki smo jo dobili je bil dodatek za pomoč in postrežbo(25). Ki smo ga dobili sami, ker smo sami skrbeli za njo.

***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

Povsod. Na centru za socialno delo(26), pri zdravnici(27), direktorju zdravstvenega doma(28), pri patronažni(29).

***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Prav o demenci sem se največ z zdravnico pogovarjal.(30) Drugače sem pa sam poiskal(31).

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Jaz sem iskal zdravila, če kje obstajajo. No in potem sem slučajno eno oddajo slišal na radiu, ko so govorili o zdravilih(32). To so bolj zaviralci. Tako da sem potem na to tudi vprašal zdravnico(33), tako da so dali mami.

***Katere oblike pomoči in podpore svojcem oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

Takrat nisem vedel. Zdaj sem preko hčerke izvedel za pomoč na domu, ampak za v Ljubljani(34). Da bi bilo tukaj ne poznam(35). Tudi nisem nikoli vprašal ali pa da bi mi kdo povedal. Obstaja Spominčica v Cerknici(36), vendar nisem pridružen.

***Kje ste izvedeli zanje?***

Od hčerke(37).

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Enkrat je župnik organiziral predavanje o demenci(38). Vendar pa se je govorilo o izkušnjah drugih ljudi. Jaz pričakujem da mi bo strokovnjak dal konkreten odgovor na vprašanje, ne pa da vpraša kako so drugi reševali(39).

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Organizirani smo znotraj družine(40). Dopoldan je z njo oče(41), kosilo dobijo preko vrta(42), popoldan smo pa tudi mi doma(43). Za vikende pa kuhamo mi(44).

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Ne, iskali smo kakšno osebo v času ko je očeta kap, vendar je nismo našli(45).

***Kje in kako ste jo našli?***

Vprašali smo osebno zdravnico(46) ter po vasi(47).

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

Ni ustreznih oseb(48), ki bi skrbeli za osebo z demenco, ki ima poleg tega še sladkorno.

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

Večina stvari je v Ljubljani(49), tukaj blizu ni veliko možnosti(50).

***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

V primeru, da oče zboli ali se karkoli zgodi, bi potrebovali osebo, ki bi prišla dopoldne ko ni nikogar doma(51). Da bi dala tudi inzulin in podobno.

***Kje in kako bi to našli?***

Na centru za socialno delo(52), še prej pa pri zdravniku(53).

## **9.2.5. Intervju SODa5**

***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Vas(1).

***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

Do trgovine imam 5 minut z avtom(2), do najbližjega mesta pa približno 10 km, 10-15 minut z avtom(3).

***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Živim skupaj z možem in mamo(4). V hiši(5).

***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Mama in hči(6).

***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

Malo manj kot 3 leta(7).

***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno(8).

***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Pomagam ji pri vsem(9), pazim nanjo(10), poskrbim za vse(11).

***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

O tem nisem vedela dosti(12). Naenkrat je začela dajati hrano na majhne krožnike, pa čisto malo, pa še to ni mogla pojesti(13). Vse jo je bolelo, sistem v telesu se ji je porušil, ni se mogla več obleč(14). Potem smo začeli s temi obliži in zdaj je postopoma prišla v stadij, ko ne ve kdo sem.

***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Pred tremi leti sem šla v pokoj in takrat je moja mama postala dementna in to tako hitro, da ni več znala žlice v usta dat(15). Vse se je sesulo. Ni znala jest. Peljali smo jo v bolnico. Tam je bila en teden(16). Tam so nas poslali k specialistu v Celje, kjer ji je ugotovil, da ima starostno demenco(17).

***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

V odnosu do nje se je spremenilo to, da sem dejansko vedela kako naj delam z njo, kaj naj počnem(18). Takrat je bila še taka umirjena, ni pa se znašla v okolju(19). Je šla k bratu, pa ni vedela kje je, ni več vedela kje je doma. Zelo hitro se je stanje slabšalo. Po enem letu pa se je malo ustavilo s temi tabletami in tem. Potem pa se je nadaljevalo, demenca gre naprej. Ne gre drugače.

***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

Prve informacije mi je dala hčerka, ker je ona začela ugotavljati(20). Zelo veliko sta mi povedali hčerka, ki je domska sestra v domu in zdravnica(21). Hči se je pozanimala tudi pri psihiatrinji(22).

***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Zelo veliko informacij sem dobila(23) in zdravnica mi je dobro svetovala(24). Iz knjig se tudi veliko naučiš, je pa res, da je vsak človek drugačen. Stari ljudje se bolj bojijo demence kot raka. Včasih tega nisi slišal veliko.

Imam sestrično, ki ima 58 let in ima tudi Alzheimerjevo bolezen. Domači sploh niso odkrili, so sosedje odkrili. Zaradi nje sem še več knjig prebrala(25), ker da si tako aktiven človek, kot je bila ona, potem pa prideš tako daleč.

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Nikoli nisi dovolj pameten(26). Še bi srkala informacije(27). Kar nekaj stvari vem, pa bi rada še več.

***Katere oblike pomoči in podpore svojcem oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

V Polzeli naj bi kmalu imeli center za svojce in te ljudi(28). V vasi je ena gospa, ki veliko hodi pomagat starejšim ljudem, veliko je pomagala tudi dementnim(29). Ona mi je precej informacij dala(30). Dnevnega varstva ni v bližini(31). S to gospo bi se lahko dogovorila, če bi kam šla, da bi jo prišla pogledat. Če pa bi zbolela pa ne vem, verjetno bi jo morali dat v dom. Center za pomoč na domu bi prišel v poštev za kratek čas(32), nisem se ga še posluževala, mogoče kdaj bom. Problem je tudi denar(33). Ne morem si privoščiti, da bi nekoga plačevala, da bi se jaz šla sprehajat...

***Kje ste izvedeli zanje?***

Od zdravnice(34) in hčerke(35).

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Patronažna sestra je hodila le, ko je imela mama preležanine(36). Zelo je dobra(37). Ona mi je vse povedala in razložila(38), taka mila ženska.

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Jaz sem v pokoju tako da sem doma(39). Drugače pa se zaenkrat dogovarjamo, da ko moram kam iti, na kak sestanek ali drugam, da je ob njej mož ali pa ena od hčera(40). Mama je še sposobna toliko, da poje, vzame tablete. Ko je preoblečena in ima čisto plenico, jo dam, da gre spat in takrat imam kaki dve uri časa, da skočim v trgovino ali po opravkih(41).

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Ne(42). Edino iz Ljubljane dobim revijo Spominčica, tam so kakšni nasveti(43).



***Kje in kako ste jo našli?***

Hčerka mi je uredila(44).

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

V Spominčici si dobim nekaj gradiva, da vem kako naj se obnašam in kako ji lahko pomagam. Pride prav(45).

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

Ko mama ni mogla hoditi in jo je bilo potrebno peljati v bolnico so poslali rešilca in jo peljali(46). Predavanja pa so mi zdaj predaleč(47), če pa bo na Polzeli, kot mi je rekla zdravnica, se jih pa bom udeležila. Če bi vedela, da so v Velenju bi tudi šla(48). Teh informacij je mogoče malo premalo(49).

***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

Trenutno nam gre(50), če bi se pa moje ali mamino stanje poslabšalo bi pa kaj dodatno potrebovali. Ne vem kaj bi to takrat bilo(51).

***Kje in kako bi to našli?***

Vprašala bi hčer, ki dela v zdravstvu(52), patronažna je pa naslednja(53). Če pa bi rabila socialno pomoč bi se obrnila na center za socialno delo(54). Tam so usposobljeni za pomoč.

## **9.2.6. Intervju SODb1**

***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Mesto(1) in seveda urbano okolje(2).

***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

Do centra imam približno 10 minut z avtobusom(3).

***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Ja živiva skupaj(4), v stanovanju v bloku(5).

***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Mož in žena(6).

***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

Od kar je zbolela(7). Postopoma sem prevzemal skrb od leta 2007 približno(8).

***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno(9).

***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Sedaj počnem vse jaz(10). Od kuhanja, pranja, likanja, vse(11).

***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Prvi znaki so bili leta 2005(12). Šla je z avtobusom v napačno smer, vzela napačne ključe, ni znala domov, pospravila posodo na napačno mesto...(13)

***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Jemala je Bilobil. V lekarni opozorila, da ne sme jemati skupaj z Aspirinom protect(14). Zato smo šli k zdravniku, ki je rekel, da ni nič narobe(15). Čez pol leta je šla spet k zdravniku, pa je zopet ni jemal resno(16). Tretjič pa je šla k svoji zdravnici, ki se je ravno vrnila s porodniške in ta jo je napotila k nevrologu in psihiatrinji(17). Nevrologinja jo je poslala slikat glavo - dvakrat in ji predpisala zdravilo(18). To je bilo leta 2007(19). Od takrat k nevrologinji ni šla več, hodi pa vsake tri mesece do pol leta k psihiatrinji(20).

***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe?)***

Počasi smo se prilagajali(21). Prevezal sem dela, ki jih je prej opravljala ona(22).

***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

Že na začetku, leta 2007, sem šel v društvo Spominčica(23). Hodil sem na tečaj šest tednov vsak torek(24) in tam so nas učili kakšna bolezen je to, kako je treba postopati in že takrat so rekli, da traja bolezen 10 – 15 let in stalno napreduje. V društvu Spominčica smo imeli srečanja vsako prvo sredo(25). Tam smo malo poklepetali, povedali svoje težave in ugotovil sem, da dva nista enaka. Alzheimer cafe se je zdaj zelo razširil(26), ko smo začeli pa ga še ni bilo. Tam dobiš koristne napotke.

***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Na tečaju Ne pozabi me(27), v društvu Spominčica(28), Alzheimer cafe(29).

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Dobil sem precej informacij(30), ker pa se še vedno udeležujem ni težav, da bi še kaj dodatno izvedel(31).

***Katere oblike pomoči in podpore svojcem oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

Je poleg teh, ki jih uporabljam(32) je še pomoč na domu(33). Sem mislil, da bi se prijavil in jih poklical, ko bi potreboval. Pa so mi povedali, da pridejo ob določenih urah(34), jaz pa rabim človeka za 24 ur.

***Kje ste izvedeli zanje?***

Takoj sem poklical na Gerontološko društvo(35) in jih vprašal, kje je kaj takega. Oni so mi svetovali za Spominčico(36). Ko sem poklical tja mi je povedala za tečaj(37), ki se je kmalu za tem začel. Tam sem zvedel za srečanja(38) in kasneje za Alzheimer cafe(39). Prebral sem tudi nekaj knjig(40). A zdaj mi nič več ne pride v poštev.

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Redno hodim na srečanja in Alzheimer cafe(41), tam dobim tudi razne prospekte(42). Zelo je dobrodošlo(43), še posebej na začetku, ko še ne veš toliko o bolezni.

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Dopoldan jo med tednom peljem v dnevno varstvo(44), da lahko grem po opravkih. Drugače pa ji vsa ta leta pomagam sam(45), od jutra do večera sva skupaj(46). Povsod (k zdravniku, v trgovino...) greva skupaj(47).

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Od oktobra hodi v dnevno varstvo(48).

***Kje in kako ste jo našli?***

Najprej sem za dnevno varstvo izvedel na srečanjih(49), kasneje pa sem v domu dobil bolj točne informacije(50).

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

Zelo pride prav(51), da lahko ta čas postorim več stvari.

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

Zelo pohvalno(52), je zelo dobro(53). Vsi so prijazni(54).

***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

Dnevno varstvo je zelo dobro(55), bojim pa se kaj bo, če mene kaj prime(56). Težave imam s hrbtenico, kolki in fizično težko zmorem. Vem pa, da je nihče ne bo pogledal tako kot jaz(57).

***Kje in kako bi to našli?***

Povprašal bi v domu(58). Vlogo imam tam že od leta 2008.

**9.2.7. Intervju SODb2**

***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Urbano okolje(1).

***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

Vižmarje – Šentvid. Relativno hitro(2), 15-30 minut(3)

***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Da(4), skupaj živimo v hiši(5).

***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Mož in žena(6).

***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

11 let(7).

***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno(8).

***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno, cel dan in noč. Živiva skupaj in jaz poskrbim za vse(9).

***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Približno 12 let(10). Spremembe v obnašanju(11), odnosu(12). Vse je bilo bolj počasi, potreboval je več časa(13). Občasno je bila prisotna verbalna agresivnost(14), nelogičnost(15). Prevladoval je kratkoročni spomin(16) in podobno.

***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Eno leto kasneje(17).

***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

Informirala sem se s pomočjo letaka Spominčice(18). Prvi občutki so bili frustracija(19), obup(20). Pri sami organizaciji oskrbe pa se ni nič spremenilo(21).

***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

Povsod kjer se je dalo(22), vendar podpora je zelo pičla(23). Morda tolažba(24).

***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Zdravnik(25). Sama sem iskala informacije na internetu(26) in knjigah(27) ter pogovor z znanci(28).

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Informacij je precej(29), če jih sam poiščeš, vendar ostaneš več ali manj sam(30). Vsak pacient je slučaj za sebe in odvisen od tistega, ki skrbi zanj.

***Katere oblike pomoči in podpore svojcem oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

Patronažna oskrba(31), dnevno varstvo(32), organizacija Spominčica(33) ter vsa predavanja, ki jih prireja, kot so Alzheimer cafe in podobno(34).

***Kje ste izvedeli zanje?***

Z veliko lastnega poizvedovanja(35), tudi zdravnik(36).

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Spominčica se trudi, vendar bolj na človeški strani(37). Patronažna služba je praktično nedosegljiva(38). Dnevno varstvo Papilot smo poskusili, vendar je mož po 1 mesecu prosil, da ga izpišemo(39).

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Še vedno skrbim zanjo doma(40).

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Ne(41). Ker je mož še vedno do neke mere samostojen (osebna higiena, prehranjevanje, mobilnost).

***Kje in kako ste jo našli?***

Podpora edino pri otrocih, ki pa je omejena, ker imajo sami družine in službe(42).

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

Prednost je, da smo med domačimi(43), med nami vlada zaupanje(44) in smo zelo navezani(45). Pomanjkljivost pa je, da si osebno ne morem odpočiti v smislu, da kam grem in se »izklopim«(46).

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

Premalo je vsega skupaj(47).

***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

Kvalificirano pomoč za druženje, da bi občasno lahko »izklopila« (48). V slučaju, da pride do nepokretnosti in zadnjih stadijev, pomoč in nego na domu(49).

***Kje in kako bi to našli?***

Trenutno sem v razgovorih z Zvezo društev za socialno gerontologijo Slovenije(50).

### **9.2.8. Intervju SODb3**

***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Mesto(1).

***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

Približno kilometer(2). Smo zelo blizu(3), le nekaj minut hoje(4).

***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Da(5), v stanovanju(6).

***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Mož in žena(7).

***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

Ves čas(8), odkar se je pojavila bolezen(9).

***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Skozi ves dan, saj živiva skupaj(10).

***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Skrbim po svojih močeh(11), vendar zaradi svoje bolezni in visoke starosti ne zmorem vsega, zato mi pomaga hčerka(12), vnukinja(13) ter nega na domu(14).

***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Prvi znaki so se pojavili pred približno 15 leti(15), ko je bil še samostojen v dnevni aktivnosti, vendar je pozabljal. Pozabljal je po kaj je moral v trgovino, kje je pustil svoj avto(16), bil zmeden

pri vožnji, slabša orientacija v prometu, kam mora zaviti(17), ni več toliko časa posvečal osebni higieni(18).

***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Pred približno desetimi leti(19) mu jo je postavila osebna zdravnica, brez dodatnih pregledov.

***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

Nič posebnega se ni spremenilo(20), ker sem že pred tem sama vodila domače gospodinjstvo, le bolj skrbna se morala biti še zanj, kam gre(21), s pomočjo vnukinje ter branja literature v revijah za starejše sem razumela, da gre za demenco.

***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

V revijah za starejše –Vzajemna(22), pri svojcih, ki bolj poznajo to področje(23).

***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Sami(24) in svojci(25).

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Ker si jih je družina sama poiskala, smo raziskovali tako dolgo, da smo si odgovorili na ključna vprašanja(26). Podpore s strani medicinske stroke je bilo praktično nič(27), potrebovali bi je več in več samoiniciativnosti s strani osebnega zdravnika(28).

***Katere oblike pomoči in podpore svojim oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

Poznamo patronažno pomoč(29), pomoč na domu Zavod za oskrbo na domu(30), socialne servise(31) na primer Bazilia, Dnevni center za oskrbo starejših Papilot(32), Domovi za starejše – na primer DSO Vič Rudnik enota Kolezija, in DSO Šiška razvažata hrano na dom(33).

***Kje ste izvedeli zanje?***

Sami(34), sosedi(35), svojci(36), zdravnik(37).

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Uporabljamo patronažno službo(38), pomoč na domu(39) in socialni servis(40), ter razvoj kosila na dom(41), saj ni več primeren za Dnevno varstvo(42).

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Uporabljamo patronažno službo, pomoč na domu in socialni servis(43), kosilo nam pripeljejo na dom(44). Dnevnega varstva ne zmore več obiskovati. Mi pa pomagajo dnevno tudi svojci: hčerka, vnukinja in vnuk(45).

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Ne(46).

***Kje in kako ste jo našli?***

Sami(47), preko znancev(48).

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

Pomoč na domu je dobra, ker je lahko oseba v domačem okolju(49), vendar je slabost, da se negovalke kar naprej menjajo(50) in je kvaliteta storitev odvisna in različna od vsake negovalke posebej(51). Patronažna služba je odlična(52), vendar je pomanjkljivost, da nimajo dovolj kvalitetnega materiala in ga moramo kupovati svojci sami(53), potrebovali bi tudi ob vikendih(54). Prednost pomoči svojcev je, da so čustveno vpleteni(55) ter da jih oseba pozna(56), ker delajo z večjo empatijo, ljubeznijo(57), slabost pa je obremenjenost svojcev, tako fizična kot psihična(58).

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

V Ljubljana je dostopna(59), lahko pa bi je bilo še več(60).

### ***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

Boljšo zdravstveno nego zaradi dekubitusov(61) ter dom starejših občanov, če bi se zdravstveno stanje poslabšalo do te mere, da bi bila oskrba doma prezahtevna(62).

### ***Kje in kako bi to našli?***

V okviru pomoči na domu(63) oziroma patronažne službe(64), kasneje v domu starejših občanov(65).

## **9.2.9. Intervju SODb4**

### ***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Mesto(1).

### ***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

Do trgovine imam 5 minut(2), do pošte 10 minut(3), do centra mesta pa 15 – 20 minut z avtobusom(4).

### ***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Da(5). V hiši(6).

### ***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Mož in žena(7).

### ***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

8 let(8).

### ***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno(9). Pred 4 leti smo jo poskusili dati v dom v Ajdovščino za 14 dni(10). Želeli smo, da bi bila tam občasno, da bi se mi ta čas malo razbremenili. Tam ima zelo veliko sorodnikov in bi jo vsak dan nekdo prišel pogledat. Pa ni šlo. Že drugi dan so jo odpustili. Je padla in si je zlomila roko. Od takrat je doma(11). Hčerka je stanovala posebej, potem pa se je preselila k nama in mi veliko pomaga(12).

### ***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Zjutraj spi tja do 10.00, jo kar pustimo, potem jo hčerka uredi in obleče(13), potem pa mora eden biti z njo, ker same je ne moreš pustiti(14). Lahko se kaj zgodi, lahko bi padla... Drugače je fizično dobra, nima problemov. Zvečer rada pogleda dnevnik in po dnevniku jo hčerka spravi spat. Vsak dan greva na sprehod(15). Ni dobro, da stalno sedi in je pred televizijo. Zato greva vsaj pol ure po naselju.

### ***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Leta 2008(16), ko je imela 73 let(17) pa sva, ko bi morala it na smučanje, dobila ponudbo in šla na križarjenje po Sredozemlju in Atlantiku. Na tem križarjenju so bili tudi eni zdravniki in so me opozorili, da nekaj opažajo, da nekaj ni v redu(18). Po križarjenju sva šla do njene zdravnice, ki je dala napotnico za psihiatra in od takrat sva vedno pri psihiatru(19). Zdaj hodiva na kontrolo na 3 mesece.

### ***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Kmalu po tem(20), nekje 7 let(21).

### ***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

V tistem trenutku se je veliko spremenilo(22). Bil sem v eni depresiji, ker sem bil sam(23). Treba ji je bilo začeti pomagat pri obujanju, oblačenju, umivanju. Zdaj je lažje, ko mi pomaga hčerka. Tudi glede stranišča jo moraš včasih spomniti in ko jo vprašaš če bi šla, ti reče "seveda bi šla", pa nikoli ne veš ali je res ali ne. Nekako uspevamo. Sliši in vidi dobro. Nekaj časa je pri gledanju televizije

jemala moja očala pa ne vemo zakaj. Ona je imela očala za branje zdaj jih pa ne potrebuje. Tudi drobne stvari vidi. Ona je včasih vse sama naredila, vse je pošivala in porihkala. Ko sva hišo delala je ona ves les prebarvala, pa ga je veliko. Veliko sva sama delala, zdaj pa se ne moreš več pogovarjat o tem, to je pa hudo(24). Vse se je spremenilo. Malo sem bil v depresiji in sem jemal ene tablete. Kar je hčerka že tretje leto tu pa se je spremenilo in vse teče(25). Ne pomislimo, da bi jo dali v dom. Verjamem, da je tam v redu a vemo, da je zanjo lepše da je doma. Včasih je prišla malo patronažna sestra, zdaj je pa že nekaj časa ni, pa ne vem zakaj. Bom moral vprašat njeno zdravnico.

***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

Prvo je dala njena zdravnica napotnico, da smo šli do psihiatra(26). Na začetku smo k njemu hodili vsak mesec, zdaj pa na tri.

***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

G. Ramovš je predaval v cerkvi v Podutiku o oskrbi starejših(27). Na ta predavanja sem hodil ene pol leta vsak teden. Večji poudarek je bil na pomoči pri demenci. Je šla parkrat tudi ona zraven, ker je bilo zaželeno, da jih pripeljemo s sabo. Potem pa ne več, ker je trajalo 1,5 ure in ji je bilo prenaporno. Govoril je o pomoči, o domovih, kako je v tujini... Tam sem največ izvedel. Enkrat sva se udeležila srečanja pri Spominčici(28), potem pa ne več. Sem pa napisal en članek za revijo Spominčica. V njej sem tudi nekaj prebral o bolezni.(29) Pozanimali smo se vsepovsod kjer se je dalo(30). Njena teta v Ajdovščini je tudi imela demenco. V mladosti je imela veliko šokov in hudih stvari med vojno. Psiholog nam vsakokrat tudi kaj pove.

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Na splošno je malo premalo(31). Revija je prikladna(32). Pri zdravniku pa ne moreš dobit toliko, ker nimajo časa(33). Premalo je poglobljenih informacij, da bi vedel kako se obnašat(34). Te informacije sem dobil največ na tečaju g. Ramovša. Še vedno se dobivamo, da malo podebatiramo. Potem smo imeli tečaj kako se izogibat padcem.

***Katere oblike pomoči in podpore svojcem oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

Pogrešam zdravstveno podporo(35). Njena zdravnica je sošolka od hčerke iz gimnazije, vendar tam ne morem imet velike podpore, ker je splošna zdravnica. Ravno zdaj imam problem, ker ji je specialistka na nevrologiji predpisala zdravila, ki jih ne prenese in ne vem kaj bi naredil. Nimam koga vprašat. Patronažne že nekaj časa ni(36), moram zdravnico vprašat zakaj. Je tudi problem kopianja. Pomaga svak. Ko je prišla iz Ajdovščine smo se odločili, da jo damo v dnevno varstvo tu na Celovški.(37)

***Kje ste izvedeli zanje?***

Ena sosedka, ki poje v cerkvi je povedala(38). Duhovnik napiše tudi v oznanila(39). Za dnevno varstvo sem zvedel v četrtni skupnosti(40). Tam sem bil v svetu in sem imel tudi znanca.

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Spominčice ne morem ocenjevati, ker sem bil premalo vključen, mislim pa, da je pozitivno(41). Patronažno službo in dom bi pa zelo negativno ocenil(42).

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Pomaga mi hčerka(43).

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Dodatek za pomoč in postrežbo(44). Patronažne že par mesecev ni, drugega tudi ne. Potrudi pa se zelo psihiater.

***Kje in kako ste jo našli?***

Psihiater je dal predlog in z njim smo šli pred komisijo in ta je dala odločbo(45).

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

Dodatek za pomoč in postrežbo nekaj je, ni pa ravno velik, se mi zdi, da malo premajhen(46).

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

Tu razen tečajev, ki so bili, ni nobene pomoči(47).

***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

Predavanja bi morala bit bolj javno objavljena(48) – radio, TV, časopis. Lahko bi se poklicalo te ljudi. Interneta nima vsak. Predavanja bi se morala odvijati bolj po naseljih(49). Podutik je že veliko naselje. V kolikor se bo zdravstveno stanje žene poslabšalo pa bom potreboval pomoč, v smislu oblačenja, umivanja, morda celo hranjenja in splošne nege(50).

***Kje in kako bi to našli?***

Tega zaenkrat ne vem, se bom pa moral malo bolj pozanimati(51), morda prav pri Spominčici(52), ker patronažne sestre ni na spregled, katera bi morda lahko svetovala kje iskati tako pomoč.

## **9.2.10. Intervju SODb5**

***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Mesto(1).

***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

Do pošte, trgovine in podobnih stvari imam 5-10 minut z avtomobilom(2).

***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Skupaj(3) živiva v hiši(4).

***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Sva v zunajzakonski zvezi(5).

***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

Postopoma sem prevzemal skrb za vse(6).

***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno(7).

***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Za vse poskrbim(8).

***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Sprva nisem vedel da gre za demenco, sem mislil, da gre za nagajanje(9). Imela sva skupne finance in začeli so se pojavljat opomini. Tako sem vedel, da se ne plačuje položnic(10). Potem sva se zaradi tega skregala. Tudi pri kuhanju ni bilo vse prav, tako kot prej(11). Potem se je partnerka sama odločila in šla k zdravniku, da je nekaj narobe z njo.

***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Več kot pol leta po prvih znakih(12).

***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

Ko je dobila diagnozo in potem ko sem se usposabljal preko Spominčice sem spoznal, da je to kar težka bolezen(13) in sem jo sprejel(14).

***Kje ste poiskali informacije, pomoč, podporo...?***

Pri Spominčici(15), dr. Hrovatova mi je največ svetovala in tudi priporočila Spominčico(16). Tam imajo razna predavanja za svojce.



***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Dr. Hrovatova(17), Spominčica(18), po televiziji(19), vseevropsko srečanje v Cankarjevem domu(20). Tam sem spoznal kako je to po svetu. Žal pri nas še ni tako. Zdaj se v Celju ustanavlja Center za demenco. Tam imajo tudi predavanja(21).

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Potrebna bi bila srečanja dementnih oseb in svojcev, tako kot imajo zdravljeni alkoholiki(22). Tam bi lahko igrali kake družabne igre... Jaz je do tega ne pripravim, vi bi jo lažje. Rad bi tedensko eno uro ali uro in pol, da greva skupaj tja ali pa peljem njo in jo kaka oseba sprejme tam in izvaja določene aktivnosti. Vendar naletim na gluha ušesa(23).

***Katere oblike pomoči in podpore svojim oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

Vem, da obstajajo patronažna služba(24), dnevno varstvo(25), pa tega še ne potrebujem. V našem kraju trenutno ni Spominčice, Alzheimer cafejev in podobnih predavanj o demenci(26). So v Šentjurju, kar je uro vožnje do tja(27). Drugače pa je oziroma bo v Celju Center za demenco(28). Jutri imamo spet eno predavanje tam. Greva oba, jaz na predavanje, za partnerko in ostale z demenco pa bo ta čas poskrbljeno. Ne vem ali bo to kot delavna terapija ali kaj drugega. To ima dom starejših v Celju v okviru tega projekta. Za tem projektom stojijo Norvežani, ki tudi finančno pomagajo. Oni in Škoti so na tem daleč spredaj. Oskrba na domu, da ti prisluhnejo in ti dajo neko pomoč. Da pride delovni terapevt na dom. Saj imajo dnevno varstvo, ampak meni to ni v interesu. Meni je interes, da spodbujaš osebo, ne da je doma samo na stolu. Jaz ne morem opravljat vsa gospodinjstva in druga dela, in se še z njo se ukvarjat, igrat razne igrice...

***Kje ste izvedeli zanje?***

To je v sklopu projekta(29). Drugače pa mi za stvari pove zdravnica(30). Dobimo tudi letni program(31).

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Alzheimer cafe je za svojce in za preventivo(32). Spominčica in vsa predavanja so za preventivo in tega imam vrh glave(33). V tisto sržiko pa ne morem prodret. Da bi meni pomagali kot sem rekel, tam pa trenutno ne najdemo skupnega jezika. To kot imamo jutri pa bo idealno, ker bom jaz na predavanju, zanjo pa bo poskrbljeno(34). Tam bom lahko umirjen, čeprav bom mislil kako se počuti, ker bo zanjo prvič. Tako bomo imeli prvič, potem bo eno predavanje aprila in še eno maja. Če bo vedno tako poskrbljeno, bo to idealno. Prej, ko smo imeli trikrat predavanje sva bila oba tam in poslušala, zdaj so pa tako naredili. Mogoče so tudi meni prisluhnili. Drugače pa je vsaka stvar za kaj dobra(35). To, da mi nevrolog predava o možganih, to je zame španska vas, ker je strokovno. Določene stvari pa potem razumeš in si jih zapomniš, da se stanje ne popravi... Zelo sem si zapomnil predavanje psihologinje, ko je rekla: "Ženska postane dementna, pa mož reče, da ni za kuho, ni ta to, ni za ono in jo da v dom za ostarele." To je tudi res, a če si človek tega ne narediš. Meni se je svet podrł. Jaz ne morem nikamor it, 24 ur dnevno sem z njo. Nevrolog mi je rekel, da bom izgoreł. Tudi na internetu piše, da izgoriš. Rabiš kako uro ali dve, da se usedeš in daš iz glave. Samo ta čas moraš imet zanjo oskrbo.

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Sam skrbim zanjo(36). Kot sem rekel, 24 ur na dan sem z njo, če kam grem gre z mano(37), tako kot sedaj.

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Ne(38). Hodim na razna predavanja o demenci(39), to je pa tudi to.

***Kje in kako ste jo našli?***

Preko zdravnice(40) in Spominčice(41).

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

Daleč so(42), porabim vsaj eno uro vožnje da pridem do tja in partnerka mora z mano.

Zdravnici sem hvaležen(43). Ona mi je povedala za Spominčico in me spodbujala, da grem. Sam nisem preveč zgovoren, ker nisem tako vzgojen, ona pa me je spodbujala naj grem, potem sem pa šel.

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

Je dostopna(44), čeprav je nekoliko daleč(45).

***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

Nekoga, ki bi se občasno ukvarjal z njo(46). Zjutraj vstane in pozajtrkuje, to ni problem, potem pa bi potrebovala neko aktivnost, da ne vegetira na stolu(47). Z demenco osebo bi se jih moralo ukvarjati več – dva trije. Eden za prehrano, eden za rekreacijo... Jaz tudi nisem vedno razpoložen in nasmejan. Manjka mi, da bi se še kdo združil z njo(48). Samo govorimo, premalo pa se naredi predvsem za te, ki so doma(49).

***Kje in kako bi to našli?***

Šel bi v dom starejših na Polzeli(50) ali v socialno službo v Žalcu(51). Bi se šel pozanimat. Ali pri svoji zdravnici(52) ali pri Spominčici(53).

## **9.2.11. Intervju SODb6**

***Kako bi definirali kraj, kjer bivate (mesto, vas, urbano okolje, ruralno okolje)?***

Predmestje(1), lahko bi rekli kar mesto(2).

***Koliko ste oddaljeni od najbližjega urbanega okolja? (koliko časa porabite časovno)***

Tu so pošta, banka, trgovine, lekarna. Do tega imam 5-10 minut peš(3). Do občine, zdravstvenega doma imam 5 minut z avtomobilom(4).

***Ali bivate skupaj z osebo z demenco? Kje (hiša, stanovanje)?***

Da(5). V hiši(6).

***V kakšnem razmerju ste z osebo z demenco?***

Mož in žena(7).

***Koliko časa že skrbite za osebo z demenco?***

Odkar sem začela opazat spremembe je že 8 let(8). Postopoma sem prevzemala skrb zanj(9).

***Kako pogosto skrbite za osebo z demenco?***

Vsakodnevno(10).

***Na kakšen način skrbite za osebo z demenco?***

Do pred tremi meseci si je stvari jemal sam, jaz sem ga zadnji dve leti samo usmerjala, tako, da sem mu za vsako stvar povedala kje jo najde(11). Pisala sem mu listke in dajala natančna navodila(12). Ko je vprašal npr., da rabi zobotrebce, sem mu odgovorila: "So nad štedilnikom." On jih je šel iskat. Ko je zopet vprašal po njih sem samo rekla: "Zobotrebci soo" in on je povedal: "nad štedilnikom" in jih šel iskat. Nisem mu stvari dala ampak ga usmerjala, da je sam šel(13).

***Kdaj ste opazili prve spremembe pri osebi z demenco?***

Prve znake si nisem znala razložiti(14). Kakih 12 let nazaj(15) je hčerki trikrat voščil za rojstni dan(16). Takrat sem se spraševala kaj se dogaja. Takrat je bil še v službi. Ko pa je pred 8,5 leti šel v pokoj, sem opazila, da se nekaj drugega dogaja z njim(17). Ko sva bila na izletu in je vodička dala navodila kje se dobimo, je čisto druge poti ubiral. Orientacija ni bila več prava zato sem ga jaz usmerjala(18). Doma sem otrokom povedala, da nekaj ni v redu s tatom. Po tistem sem šla do osebnega zdravnika in mu povedala. Večkrat je tudi iskal ključke, denarnico, škarje(19)... Samo to sem mislila, da je založil. Osebni zdravnik ni nič opazil. Se je pa tudi osebnostno spremenil(20). Pri njemu sem se počutila, kot, da sem v velikem kotlu z močnim pokrovom in da lahko pokukam ven samo, ko on to želi. Hotel je imeti popolno kontrolo nad mano. Ker tega nisem zdržala sem šla do

družinskega terapevta v Ljubljano in potem je želel govorit še z njim(21). Najprej ni hotel tja, potem pa je šel. Hodila sva skupaj. Tam se je pokazalo to, kar sem slutila. On nas je usmeril k dr. Kogoju, zdravniku za demenco(22).

***Kdaj je oseba z demenco dobila diagnozo?***

Diagnozo je dobil pri dr. Kogoju, ko ga je dal na slikanje(23). Tam so ugotovili, da gre za Alzheimerjevo bolezen. Vzeli so mu tudi kostni mozeg in potrdili diagnozo.

***Kaj se je spremenilo ob postavitvi diagnoze (glede vašega počutja, informiranosti, organizacije oskrbe)?***

Dobila sem potrditev, da sem pravilno in pravočasno reagirala(24). Diagnoza je bila za otroke šok(25), pri meni pa olajšanje(26) in da sem začela malo več spoznavat kaj to je in kaj me čaka(27).

***Kje ste iskali informacije, pomoč, podporo...?***

Počasi sem šla do Spominčice(28). Tam sem se vključila k predavanjem(29), določene stvari so mi bile potrjene, da prav ravnam(30), za določene stvari pa sem bila vesela, da sem šla, da sem potem z njim malo drugače ravnala(31). Zlasti mi je bilo pomembno to, naj bi uporabljali pri teh bolnikih vprašalnice na k.(32) " Kaj ti misliš? Kaj si hotel povedati? Kako bi...? Jaz sem ga potem tako tudi spraševala.

***Kdo vas je informiral o demenci ob postavitvi diagnoze?***

Dr. Kogoj(33), predavatelj pri Spominčici(34).

***Kako ocenjujete te informacije (jih je bilo dovolj, premalo) in kaj bi še takrat potrebovali?***

Zelo dosti jih je bilo(35). To, da je čez noč postal rastlina, to je pa bilo za nas ogromen šok(36). S tem nisem bila seznanjena(37). Da se lahko spremeni, da so skoki, to ja, da pa bo to čez noč, se mi je zdelo nemogoče. Bilo jih je kar dovolj(38). Moraš tudi sam slediti literaturi, prisluhnet tistim, ki imajo podobne izkušnje in jih uporabiti(39). Po strokovni plati smo dobili zelo dosti informacij(40). Sem kar seznanjena in vem kaj me čaka naprej.

***Katere oblike pomoči in podpore svojcem oseb z demenco poznate v vašem kraju?***

Pomoč na domu(41), Spominčica(42), socialna služba(43), prostovoljci v sklopu doma upokojencev(44), dnevno varstvo(45).

***Kje ste izvedeli zanje?***

Za Spominčico od dr. Kogoja(46), za ostale pa nato pri Spominčici(47).

***Koliko ste jih sami uporabljali? (kaj ocenjujete kot pozitivno in kaj kot pomanjkljivo)***

Spominčico(48), odlična je(49), dobiš kar veliko informacij(50).

***Kako ste trenutno organizirani glede oskrbe osebe z demenco?***

Jaz skrbim zanj(51).

***Prejemate še kakšno dodatno pomoč, podporo za osebo z demenco in zase?***

Ne(52).

***Kje in kako ste jo našli?***

/

***Kako ocenjujete to pomoč (prednosti, pomanjkljivosti)?***

/

***Kakšna se vam zdi dostopnost pomoči in podpore v kraju, kjer živite?***

So dostopne(53) samo nisem koristila. Za pomoč na domu imajo premalo ljudi kar sem slišala(54).

### ***Kaj bi še dodatno potrebovali?***

Če bi se stanje poslabšalo bi potrebovali več pomoči na domu(55), večje število ur, ki jih lahko koristiš(56). Svojci bi rabili tudi malo psihološke podpore(57), da bi se razbremenili(58). Saj je Spominčica. A če bi psihiater naredil pomoč svojcem bi bilo dobro(59). Jaz sem imela srečo, da sem bila najprej pri družinskemu terapevtu, ker me je on iz tiste moje stiske povlekel. Tako podporo bi rabili vsi.. Jaz sem začela pesmi pisat, ki jih nikoli nisem. Pesmi o sami bolezni. Izšla je v Spominčici.

### ***Kje in kako bi to našli?***

Najprej na centru za pomoč na domu(61), če ne bi bilo dovolj pa v domovih na Primorskem(62). Otroci bi mi pomagali poiskati(63).

## **9.3. Odprto kodiranje**

Št.	IZJAVE	POJMI
Opredelitev kraja		
SODa1	1 Vas	1 vas
SODa2	1 Kraj v katerem živimo je manjši kraj	1 manjši kraj
SODa3	1 Vas	1 vas
SODa4	1 Trg 2 Recimo manjše mesto 3 spadalo pod ruralno okolje	1 trg 2 manjše mesto 3 ruralno okolje
SODa5	1 Podeželsko 2 vaško okolje	1 podeželje 2 vas
SODb1	1 Mesto 2 urbano okolje	1 mesto 2 urbano okolje
SODb2	1 Urbano okolje.	1 urbano okolje
SODb3	1 Mesto.	1 mesto
SODb4	1 Mesto.	1 mesto
SODb5	1 Mesto.	1 mesto
SODb6	1 Predmestje, 2 lahko bi rekli kar mesto.	1 predmestje 2 mesto
Oddaljenost javnih služb.		
SODa1	2 Približno 5 minut z avtom	2 5 minut
SODa2	2 Od najbližjega mesta smo oddaljeni 18km ( 15 -20 minut z avtom)	2 20 minut
SODa3	2 Do trgovine imam 5 minut z avtom, 3 do najbližjega mesta pa približno 10 km, 10-15 minut z avtom.	2 5 minut 3 15 minut
SODa4	4 Do tam je 5km, se pravi to je približno 10 minut	4 10 minut
SODa5	3 Približno 10 minut do zdravstvenega doma, banke, občine; 4 upravna enota je v bolj oddaljenemu kraju, do tja je približno 20 minut.	3 10 minut 4 20 minut
SODb1	3 Do centra imam približno 10 minut z avtobusom	3 10 minut
SODb2	2 Relativno hitro, 3 15-30 minut	2 relativno blizu 3 30 minut
SODb3	2 Približno kilometer. 3 Smo zelo blizu, 4 le nekaj minut hoje.	2 1 kilometer 3 zelo blizu 4 nekaj minut
SODb4	2 Do trgovine imam 5 minut, 3 do pošte 10 minut, 4 do centra mesta pa 15 – 20 minut z avtobusom.	2 5 minut 3 10 minut 4 20 minut
SODb5	2 Do pošte, trgovine in podobnih stvari imam 5-10 minut z avtomobilom.	2 10 minut

SODb6	3 Tu so pošta, banka, trgovine, lekarna. Do tega imam 5-10 minut peš. 4 Do občine, zdravstvenega doma imam 5 minut z avtomobilom.	3 10 minut 4 5 minut
<b>Bivalna ureditev</b>		
SODa1	3 Prej je živela sama čez cesto. 4 tri leta preden je prišla k meni, je bila čez dan pri meni, ponoči pa sem jo peljala v njeno hišo spat	3 prej sama 4 skupaj
SODa2	3 Sama ne živim z njo. 4 ampak v najbližjem mestu 5 Z njo živi brat 6 ki je v zgornjem delu hiše	3 ločeno bivanje 4 bližina 5 skupaj 6 hiša
SODa3	5 Da, 6 skupaj živimo v hiši.	5 skupaj 6 hiša
SODa4	5 Jaz sem z družino v spodnjem delu hiše, oče in mama pa v zgornjem	5 skupaj
SODa5	4 Živim skupaj z možem in mamo. 5 V hiši.	4 skupaj 5 hiša
SODb1	4 Ja, živiva skupaj 5 v stanovanju v bloku	4 skupaj 5 blok
SODb2	4 Da, 5 v hiši.	4 skupaj 5 hiša
SODb3	5 Da, 6 v stanovanju.	5 skupaj 6 stanovanje
SODb4	5 Da. 6 V hiši.	5 skupaj 6 hiša
SODb5	3 Skupaj 4 živiva v hiši.	3 skupaj 4 hiša
SODb6	5 Da. 6 V hiši.	5 skupaj 6 hiša
<b>Sorodstveno razmerje</b>		
SODa1	5 Mama in hči	5 hči
SODa2	7 Sem hčerka te osebe.	7 hči
SODa3	7 Snaha in tašča.	7 snaha
SODa4	6 Mama in sin	6 sin
SODa5	6 Mama in hči.	6 hči
SODb1	6 Mož in žena	6 mož
SODb2	6 Mož in žena.	6 žena
SODb3	7 Mož in žena.	7 žena
SODb4	7 Mož in žena.	7 mož
SODb5	5 Sva v zunajzakonski zvezi.	5 partner
SODb6	7 Mož in žena.	7 žena
<b>Trajanje oskrbe</b>		
SODa1	6 Eno leto in pol	6 1 leto in pol
SODa2	8 Približno 11 let	8 11 let
SODa3	8 približno dve leti.	8 2 leti
SODa4	7 Od vedno, ker skupaj živimo 8 Leta 2001 se je začelo	7 od vedno 8 15 let
SODa5	7 Malo manj kot 3 leta.	7 3 leta
SODb1	7 Od kar je zbolela 8 Postopoma sem prevzemal skrb od leta 2007 približno	7 od bolezn 8 9 let
SODb2	7 11 let.	7 11 let
SODb3	8 Ves čas	8 ves čas

	9 odkar se je pojavila bolezen.	9 bolezen
SODb4	8 8 let.	8 8 let
SODb5	6 Postopoma sem prevzemal skrb za vse.	6 postopoma
SODb6	8 Odkar sem začela opažat spremembe je že 8 let. 9 Postopoma sem prevzemala skrb zanj.	8 8 let 9 postopoma
Pogostost oskrbe		
SODa1	7 skrbim 24 ur na dan zanjo 8 Vsakodnevno	7 ves čas 8 vsakodnevno
SODa2	9 Sama prihajam vsako nedeljo 10 vsakodnevno skrbi zanjo moj brat 11 jaz tista, ki ima skrbi za organizacijo	9 nedelja 10 vsakodnevno 11 ves čas
SODa3	9 Vsakodnevno.	9 vsakodnevno
SODa4	9 od takrat ves čas skrbimo zanjo 10 Vsakodnevno	9 ves čas 10 vsakodnevno
SODa5	8 Vsakodnevno	8 vsakodnevno
SODb1	9 Vsakodnevno	9 vsakodnevno
SODb2	8 Vsakodnevno.	8 vsakodnevno
SODb3	10 Skozi ves dan, saj živiva skupaj.	10 ves čas
SODb4	9 Vsakodnevno. 10 poskusili dati v dom v Ajdovščino za 14 dni. 11 Od takrat je doma. 12 Hčerka je stanovala posebej, potem pa se je preselila k nama in mi veliko pomaga.	9 vsakodnevno 10 neuspešna začasna namestitvev 11 doma 12 pomoč
SODb5	7 Vsakodnevno.	7 vsakodnevno
SODb6	10 Vsakodnevno.	10 vsakodnevno
Vrsta oskrbe		
SODa1	9 Za vse poskrbimo	9 celotna oskrba
SODa2	12 Dopoldan pride k njej gospa 13 Ko je mama še zmogla sta hodili na sprehode 14 Sedaj pa jo dvignemo, se sprehodi do dnevne kjer jo posedemo in zvečer zopet poležemo 15 zdaj je sposobna samo še, če na primer dam krof pred njo in ko ji pokažem potem dvakrat vzame 16 Zdaj za vse poskrbimo mi	12 gospa 13 gibanje 14 posedanje 15 hranjenje 16 celotna oskrba
SODa3	10 Mož skrbi zanjo preko dopoldneva, 11 popoldan pa skrb prevzamem jaz.	10 mož 11 snaha
SODa4	11 Za nekatere reči skrbi oče 12 za ostale pa jaz 13 jo mi dvignemo, da se giba	11 mož 12 sin 13 gibanje
SODa5	9 Pomagam ji pri vsem, 10 pazim nanjo, 11 poskrbim za vse.	9 pomoč 10 skrb zanjo 11 celotna oskrba
SODb1	10 Sedaj počnem vse jaz 11 Od kuhanja, pranja, likanja, vse	10 mož 11 gospodinjstvo
SODb2	9 jaz poskrbim za vse.	9 celotna oskrba
SODb3	11 Skrbim po svojih močeh, 12 mi pomaga hčerka, 13 vnukinja 14 nega na domu.	11 žena 12 hči 13 vnukinja 14 pomoč na domu
SODb4	13 potem jo hčerka uredi in obleče, 14 potem pa mora eden biti z njo, ker same je ne moreš pustiti. 15 Vsak dan greva na sprehod.	13 hči 14 skrb zanjo 15 gibanje
SODb5	8 Za vse poskrbim.	8 celotna oskrba

SODb6	11 Do pred tremi meseci si je stvari jemal sam, jaz sem ga zadnji dve leti samo usmerjala, tako, da sem mu za vsako stvar povedala kje jo najde. 12 Pisala sem mu listke in dajala natančna navodila. 13 Nisem mu stvari dala ampak ga usmerjala, da je sam šel.	11 usmeritev 12 navodila 13 usmeritev
Prve spremembe		
SODa1	10 Leta 2010 13 ni vedela po kaj je šla in kam mora it 14 ni vedela kje je avto pustila 15 Potem je bila nemirna 18 Vzela je stolček in molzla tudi, če ni imela kaj molst, ker ni bilo krav. 19 Ogromno knjig je kupila, stalno jih je naročevala. Še zdaj jih ima zapakirane. 20 Kar naenkrat je imela cel kup položnic neplačanih	10 2010 13 zmedenost 14 pozabljanje 15 nemirnost 18 molža imaginarnih krav 19 množično nakupovanje 20 neplačevanje
SODa2	20 že pred tem pa so bili veliki znaki spremembe 21 osebnostno se je zelo spremenila 22 nekoč nekaj ukradla v trgovini 43 je bilo pri sedemdesetih letih že tako hudo 44 prvi začetki že vsaj pet let prej	20 veliki znaki 21 osebnost 22 kraja 43 napredovanje bolezni 44 65 let
SODa3	12 Leta 2013 13 Pozabljala je, da je že pojedla svoj obrok hrane, ni več redno jemala predpisanih zdravil ter podobne malenkosti.	12 2013 13 pozabljanje
SODa4	14 Leta 2001 15 začela na tak način, da je nekatere stvari pozabila 16 ko je žena Janjo pripeljala domov je mama rekla: »Danes pa ni bila nič pridna.« 17 pokazalo, da prihaja do pozabljivosti 18 takrat nismo vedeli kaj je to demenca	14 2001 15 pozabljanje 16 napake 17 pozabljivost 18 nevednost
SODa5	13 Naenkrat je začela dajati hrano na majhne krožnike, pa čisto malo, pa še to ni mogla pojesti. 14 Vse jo je bolelo, sistem v telesu se ji je porušil, ni se mogla več obleč 19 Takrat je bila še taka umirjena, ni pa se znašla v okolju.	13 nezmožnost hranjenja 14 bolečine 19 neorientiranost
SODb1	12 Prvi znaki so bili leta 2005 13 Šla je z avtobusom v napačno smer, vzela napačne ključe, ni znala domov, pospravila posodo na napačno mesto...	12 2005 13 napake
SODb2	10 Približno 12 let. 11 Spremembe v obnašanju, 12 odnosu. 13 Vse je bilo bolj počasi, potreboval je več časa. 14 Občasno je bila prisotna verbalna agresivnost, 15 nelogičnost 16 kratkoročni spomin	10 pred 12 leti 11 sprememba obnašanja 12 sprememba odnosa 13 počasnost 14 agresivnost 15 nelogičnost 16 pozabljanje
SODb3	15 Prvi znaki so se pojavili pred približno 15 leti 16 Pozabljal je po kaj je moral v trgovino, kje je pustil svoj avto, 17 bil zmeden pri vožnji, slabša orientacija v prometu, kam mora zaviti, 18 ni več toliko časa posvečal osebni higieni.	15 pred 15 leti 16 pozabljanje 17 neorientiranost 18 slabša higiena
SODb4	16 Leta 2008, 17 ko je imela 73 let	16 pred 8 leti 17 73 let

SODb5	9 Sprva nisem vedel da gre za demenco, sem mislil, da gre za nagajanje. 10 Tako sem vedel, da se ne plačuje položnic. 11 Tudi pri kuhanju ni bilo vse prav, tako kot prej.	9 nevednost 10 neplačevanje 11 napake
SODb6	14 Prve znake si nisem znala razložiti. 15 12 let nazaj 16 hčerki trikrat voščil za rojstni dan. 17 Ko pa je pred 8,5 leti šel v pokoj, sem opazila, da se nekaj drugega dogaja z njim. 18 Orientacija ni bila več prava zato sem ga jaz usmerjala. 19 Večkrat je tudi iskal ključe, denarnico, škarje 20 Se je pa tudi osebnostno spremenil.	14 nevednost 15 pred 12 leti 16 ponavljanje 17 drugačnost 18 neorientiranost 19 iskanje 20 sprememba osebnosti
Prvi obisk zdravnika		
SODa1	11 Potem smo jo peljali v Maribor k sestrični, ki je tudi psihiatrinja in jo je poznala že prej a mama je odgovarjala vse normalno. Če pa si poznal si vedel, da ni res. 12 Po enem letu smo jo še enkrat peljali k psihiatrinji, pa je rekla, da ni nič.	11 psihiatrinja 12 napačna diagnoza
SODa2	17 Pred 11 leti 18 ko je bila stara 70 let 19 prvič peljala k zdravniku 23 Incident v trgovini je bil povod	17 pred 11 leti 18 70 let 19 zdravnik 23 incident
SODa4	19 Takrat smo jo peljali na teste, tam smo dobili potem diagnozo	19 testi
SODa5	15 Pred tremi leti sem šla v pokoj in takrat je moja mama postala dementna in to tako hitro, da ni več znala žlice v usta dat. 16 Peljali smo jo v bolnico. Tam je bila en teden.	15 pred 3 leti 16 bolnica
SODb1	14 V lekarni opozorila, da ne sme jemati skupaj z Aspirinom protect 15 Zato smo šli k zdravniku, ki je rekel, da ni nič narobe	14 lekarna 15 zdravnik
SODb4	18 Na tem križarjenju so bili tudi eni zdravniki in so me opozorili, da nekaj opažajo, da nekaj ni v redu.	18 zdravnik
SODb6	21 Ker tega nisem zdržala sem šla do družinskega terapevta v Ljubljano in potem je želel govorit še z njim.	21 družinski terapevt
Nadaljnji obiski zdravnika		
SODa1	16 Naslednji dan smo jo peljali v Idrijo, ker smo želeli, da ji priznajo, da ima demenco in ji dajo zdravila za upočasniti. Zdaj je ne bi peljala več. Gor so tudi rekli, da ni dementna, pa je povedala vse narobe 17 Potem je pa začela, da mora it, ker jo avtobus čaka. Ona je veliko hodila na izlete. Hotela je it, da jo čaka avtobus, ker mora domov, ker ima krave... Potem so ji pa hitro rezerviral sobo na zaprtem oddelku. 23 Na preglede smo jo vozili v Idrijo še več kot eno leto	16 napačna diagnoza 17 spoznanje zdravnikov 23 pregledi
SODa2	40 še enkrat peljal v bolnico na slikanje glave 41 dobila potrditev, da ima Pikovo demenco in ne Alzheimerjevo 42 Zdravnik mi je razložil, da ta demenca nastane zaradi udarca v glavo	40 slikanje 41 Pikova demenca 42 posledica udarca
SODa3	15 V tem času je začela delovati psihiatrična ambulanta, sicer le 2x mesečno, vendar nam je to precej olajšalo vse skupaj. 16 Drugače bi se namreč morali voziti v Ljubljano.	15 psihiatrična ambulanta 16 bližina



SODa5	17 Tam so nas poslali k specialistu v Celje, kjer ji je ugotovil, da ima starostno demenco.	17 specialist
SODb1	16 Čez pol leta je šla spet k zdravniku, pa je zopet ni jemal resno 17 Tretjič pa je šla k svoji zdravnici, ki se je ravno vrnila s porodniške in ta jo je napotila k nevrologu in psihiatrinji 18 Nevrologinja jo je poslala slikat glavo - dvakrat in ji predpisala zdravilo 20 hodi pa vsake tri mesece do pol leta k psihiatrinji	16 drugi obisk 17 tretji obisk 18 slikanje 20 psihiatrinja
SODb4	19 Po križarjenju sva šla do njene zdravnice, ki je dala napotnico za psihiatra in od takrat sva vedno pri psihiatru. 26 Prvo je dala njena zdravnica napotnico, da smo šli do psihiatra.	19 psihiater 26 psihiater
SODb6	22 On nas je usmeril k dr. Kogoju, zdravniku za demenco.	22 specialist
Postavitev diagnoze		
SODa1	21 Leta 2013 ali 2014, ko je bila v Idriji	21 2013
SODa2	24 Tam so jo hospitalizirali, postavili diagnozo in ji dali zdravila 25 Potem so jo poslali domov	24 hospitalizacija 25 domov
SODa3	14 Približno pol leta kasneje.	14 ½ leta kasneje
SODa4	20 Približno leta 2005, 2006	20 2005
SODb1	19 To je bilo leta 2007	19 2007
SODb2	17 Eno leto kasneje.	17 1 leto kasneje
SODb3	19 Pred približno desetimi leti	19 2006
SODb4	20 Kmalu po tem, 21 nekje 7 let.	20 kmalu 21 pred 7 leti
SODb5	12 Več kot pol leta po prvih znakih.	12 ½ leta kasneje
SODb6	23 Diagnozo je dobil pri dr. Kogoju, ko ga je dal na slikanje.	23 specialist
Pred diagnozo		
SODa2	30 Prej o bolezni nisem vedela nič 31 slišiš, da jo kdo ima to pa je tudi vse	30 neznanje 31 govorce
SODa5	12 O tem nisem vedela dosti.	12 neznanje
Po diagnozi		
SODa1	24 Ona je rekla, da še ni imela takega primera, ker vsakemu svetuje naj takega bolnika čim prej dajo proč, ker ob njem še sam zboliš	24 odsvetovanje domače oskrbe
SODa2	32 začela hoditi na predavanja 33 prebirat o tej bolezni 34 dobila sem nekaj informacij na spletu 35 si sproti pomagaš 36 Učili smo se na izkušnjah	32 predavanja 33 prebiranje 34 splet 35 pomoč 36 izkušnje
SODa3	17 Največja sprememba je bila ta, da so ostali svojci, ki so nas obiskovali, niso pa bili vsakodnevno prisotni doumeli, da nismo »ta domači« žleht.	17 razumevanje svojcev
SODa4	21 Ne vem če se je kaj spremenilo 22 nismo imeli prej niti potem pomoči 23 Pomoč smo začeli iskat, ko je očeta kap 24 iskali pomoč pri patronažni in zdravnici	21 brez sprememb 22 brez pomoči 23 kap 24 pomoč
SODa5	18 V odnosu do nje se je spremenilo to, da sem dejansko vedela kako naj delam z njo, kaj naj počnem.	18 znanje
SODb1	21 Počasi smo se prilagajali 22 Prevzemal sem dela, ki jih je prej opravljala ona 23 Že na začetku, leta 2007, sem šel v društvo Spominčica	21 prilagajanje 22 prevzemanje opravil 23 Spominčica
SODb2	19 Prvi občutki so bili frustracija,	19 frustracija

	20 obup. 21 Pri sami organizaciji oskrbe pa se ni nič spremenilo.	20 obup 21 brez sprememb
SODb3	20 Nič posebnega se ni spremenilo 21 bolj skrbna se morala biti še zanj, kam gre	20 brez sprememb 21 večja skrb
SODb4	22 V tistem trenutku se je veliko spremenilo. 23 Bil sem v eni depresiji, ker sem bil sam. 24 Veliko sva sama delala, zdaj pa se ne moreš več pogovarjat o tem, to je pa hudo. 25 Kar je hčerka že tretje leto tu pa se je spremenilo in vse teče	22 veliko spremenilo 23 depresija 24 zamrl pogovor 25 steklo
SODb5	13 potem ko sem se usposabljal preko Spominčice sem spoznal, da je to kar težka bolezen 14 sem jo sprejel.	13 spoznanje 14 sprejetje
SODb6	24 Dobila sem potrditev, da sem pravilno in pravočasno reagirala. 25 Diagnoza je bila za otroke šok, 26 pri meni pa olajšanje 27 sem začela malo več spoznavat kaj to je in kaj me čaka.	24 potrditev  25 šok 26 olajšanje 27 spoznanje
Viri informacij		
SODa1	25 Na internetu 26 Samo preko spleta	25 splet 26 splet
SODa2	37 Hodila sem tudi v dom upokojencev v bližnje mesto na srečanje društva Spominčica 38 dobila določene informacije 39 izkušnje drugih družin 45 Zdravniki 46 sama iz spleta 47 udeleževanja dogodkov	37 Spominčica 38 informacije 39 izkušnje 45 zdravniki 46 splet 47 dogodki
SODa3	18 V zdravstvenem domu, 19 pri njeni osebni zdravnici. 20 Sama sem poiskala informacije.	18 zdravstveni dom 19 zdravnica 20 sama
SODa4	30 Prav o demenci sem se največ z zdravnico pogovarjal 31 sam poiskal 32 oddajo slišal na radiu, ko so govorili o zdravih 33 vprašal zdravnico	30 zdravnica 31 sam 32 radio 33 zdravnik
SODa5	20 Prve informacije mi je dala hčerka, ker je ona začela ugotavljati. 21 zdravnica. 22 Hči se je pozanimala tudi pri psihiatrinji. 25 Zaradi nje sem še več knjig prebrala	20 hčerka 21 zdravnica 22 psihiatrinja 25 knjige
SODb1	24 tečaj šest tednov vsak torek 25 V društvu Spominčica smo imeli srečanja vsako prvo sredo 26 Alzheimer cafe se je zdaj zelo razširil 27 Na tečaju Ne pozabi me 28 v društvu Spominčica 29 Alzheimer cafe	24 tečaj 25 Spominčica 26 Alzheimer cafe 27 Ne pozabi me 28 Spominčica 29 Alzheimer cafe
SODb2	18 Informirala sem se s pomočjo letaka Spominčice. 22 Povsod kjer se je dalo, 25 Zdravnik. 26 Sama sem iskala informacije na internetu 27 knjigah 28 pogovor z znanci.	18 Spominčica 22 vsepovsod 25 zdravnik 26 internet 27 knjige 28 znanci
SODb3	22 V revijah za starejše –Vzajemna, 23 pri svojcih, ki bolj poznajo to področje.	22 revija 23 svojci

	24 Sami 25 svojci.	24 sami 25 svojci
SODb4	27 G. Ramovš je predaval v cerkvi v Podutiku o oskrbi starejših. 28 Enkrat sva se udeležila srečanja pri Spominčici 29 Sem pa napisal en članek za revijo Spominčica. V njej sem tudi nekaj prebral o bolezni. 30 Pozanimali smo se vsepovsod kjer se je dalo	27 predavatelj 28 Spominčica 29 revija 30 vsepovsod
SODb5	15 Pri Spominčici, 16 dr. Hrovatova mi je največ svetovala in tudi priporočila Spominčico. 17 Dr. Hrovatova, 18 Spominčica, 19 po televiziji, 20 vseevropsko srečanje v Cankarjevem domu. 21 Zdaj se v Celju ustanavlja Center za demenco. Tam imajo tudi predavanja.	15 Spominčica 16 priporočilo 17 zdravnica 18 Spominčica 19 televizija 20 dogodek 21 center
SODb6	28 Počasi sem šla do Spominčice. 29 Tam sem se vključila k predavanjem, 33 Dr. Kogoj, 34 predavatelji pri Spominčici.	28 Spominčica 29 predavatelj 33 specialist 34 predavatelj
Viri pomoči		
SODa1	27 zdravnica me je spraševala kako je, kaj delava in jaz sem ji vse povedala	27 zdravnica
SODa2	26 je kraj manjši in so jo poznali 27 so nas poklicali, ko so jo kje videli 28 Hodila je v sosednji kraj, kjer je bila njena rojstna hiša, ki je zanjo bila njen dom 29 Dobivala je neka zdravila, ki pa so jih kasneje nehali dajati.	26 medsebojno poznavanje 27 klicanje 28 rojstna hiša 29 zdravila
SODa4	26 Na centru za socialno delo 27 pri zdravnici 28 direktorju zdravstvenega doma 29 pri patronažni	26 CSD 27 zdravnik 28 zdravstvo 29 patronažna
Ocena informacij		
SODa1	28 Jaz mislim, da moraš imeti prav primer, da vidiš 29 Tam je psihiatrinja poudarjala, da takoj ko zaznaš spremembe moraš peljati takoj k zdravniku. Jaz se nikoli nisem hotela izpostavljati ali govoriti pred množico ampak je v meni vse vrelo in sem si mislila, kaj mi bodo pravili, ko sem več kot eno leto pred diagnozo jo vozila povsod okrog, pa niso priznali	28 različni primeri 29 neujemanje prakse z informacijami
SODa2	48 gospa pripovedovala svoje izkušnje, ki jih je imela z možem, ki je bil takrat že tako bolan, kot je zdaj moja mama 49 takrat sem si mislila, da to ne more biti res, ker je prehudo 50 Šele, ko si sam na tem lahko verjameš kako je to	48 izkušnje 49 prehudo 50 verjetje
SODa3	21 sama zaposlena v zdravstvu, 22 bilo informacij, ki sem jih dobila dovolj.	21 izkušnje 22 dovolj
SODa5	23 Zelo veliko informacij sem dobila 24 zdravnica mi je dobro svetovala. 26 Nikoli nisi dovolj pameten. 27 Še bi srkala informacije.	23 zelo veliko 24 dobro svetovanje 26 nikoli dovolj 27 želela še
SODb1	30 Dobil sem precej informacij 31 se še vedno udeležujem ni težav, da bi še kaj dodatno izvedel	30 precej 31 aktivnost

SODb2	29 Informacij je precej, 30 vendar ostaneš več ali manj sam	29 precej 30 sam
SODb3	26 Ker si jih je družina sama poiskala, smo raziskovali tako dolgo, da smo si odgovorili na ključna vprašanja	26 sami
SODb4	31 Na splošno je malo premalo. 32 Revija je prikladna. 33 Pri zdravniku pa ne moreš dobiti toliko, ker nimajo časa. 34 Premalo je poglobljenih informacij, da bi vedel kako se obnašati.	31 premalo 32 prikladnost 33 ni časa 34 premalo
SODb5	23 Vendar naletim na gluha ušesa.	23 neslišnost
SODb6	30 določene stvari so mi bile potrjene, da prav ravnam, 31 za določene stvari pa sem bila vesela, da sem šla, da sem potem z njim malo drugače ravnala. 32 Zlasti mi je bilo pomembno to, naj bi uporabljali pri teh bolnikih vprašalnice na k. 35 Zelo dosti jih je bilo. 36 To, da je čez noč postal rastlina, to je pa bilo za nas ogromen šok. 37 S tem nisem bila seznanjena. 38 Bilo jih je kar dovolj. 39 Moraš tudi sam slediti literaturi, prisluhnit tistim, ki 40 imajo podobne izkušnje in jih uporabiti. Po strokovni plati smo dobili zelo dosti informacij.	30 potrditev 31 zadovoljstvo 32 nasveti 35 dovolj 36 šok 37 ne seznanjenost 38 dovolj 39 sam 40 dovolj
Ocena pomoči		
SODa1	30 Celo sestrična se je jezila na nas, da ji ne bomo pravili, da je dementna, ker ona ja ve, ker je študirala	30 neposluh strokovnjakov
SODa4	25 Edino pomoč, ki smo jo dobili je bil dodatek za pomoč in postrežbo	25 dodatek
SODb2	23 podpora je zelo pičila. 24 Morda tolažba.	23 pičila 24 tolažba
SODb3	27 Podpore s strani medicinske stroke je bilo praktično nič, 28 potrebovali bi je več in več samoiniciativnosti s strani osebnega zdravnika.	27 je ni 28 premalo samoiniciativnosti
SODb5	22 Potrebna bi bila srečanja dementnih oseb in svojcev, tako kot imajo zdravljeni alkoholiki.	22 odsotnost skupin za samopomoč
Krajevne oblike pomoči		
SODa1	31 Tu pride dvakrat na leto ena gospa vprašati, če rabimo kako pomoč 32 Drugače pa so v Tolminu občasno kakšna predavanja, ki jih organizira Spominčica	31 vaška gospa 32 Spominčica
SODa2	51 V domu upokojencev potekajo srečanja društva Spominčice 52 pride patronažna na dom 53 k nam prihaja fizioterapevtka 54 Pridejo pa lahko tudi iz centra za pomoč na domu	51 Spominčica 52 patronažna 53 fizioterapevtka 54 pomoč na domu
SODa3	23 Možen je obisk patronažne sestra, ki oskrbi osebo na domu, da je ni potrebno peljati v zdravstveni dom.	23 patronažna
SODa4	34 pomoč na domu, ampak za v Ljubljani 35 tukaj ne poznam 36 Obstaja Spominčica v Cerknici 38 župnik organiziral predavanje o demenci	34 pomoč na domu 35 nepoznavanje 36 Spominčica 38 predavanja v župniji
SODa5	28 V Polzeli naj bi kmalu imeli center za svojce in te ljudi.	28 center za demenco 29 vaška gospa

	29 V vasi je ena gospa, ki veliko hodi pomagat starejšim ljudem, veliko je pomagala tudi dementnim.	
SODb1	32 teh, ki jih uporabljam 33 pomoč na domu	32 uporabljene 33 pomoč na domu
SODb2	31 Patronažna oskrba, 32 dnevno varstvo, 33 organizacija Spominčica 34 vsa predavanja, ki jih prireja, kot so Alzheimer cafe in podobno.	31 patronažna 32 dnevno varstvo 33 Spominčica 34 Alzheimer cafe
SODb3	29 patronažno pomoč, 30 pomoč na domu Zavod za oskrbo na domu, 31 socialne servise 32 Dnevni center za oskrbo starejših Papihot, 33 Domovi za starejše – na primer DSO Vič Rudnik enota Kolezija, in DSO Šiška razvažata hrano na dom. 38 Uporabljamo patronažno službo 39 pomoč na domu 40 socialni servis, 41 razvoz kosila na dom,	29 patronažna 30 pomoč na domu 31 socialni servis 32 dnevni center 33 kosila 38 patronažna 39 pomoč na domu 40 socialni servis 41 kosila
SODb4	36 Patronažne že nekaj časa ni 37 Ko je prišla iz Ajdovščine smo se odločili, da jo damo v dnevno varstvo tu na Celovski.	36 patronažna 37 dnevno varstvo
SODb5	24 Vem, da obstajajo patronažna služba, 25 dnevno varstvo, 28 Drugače pa je oziroma bo v Celju Center za demenco.	24 patronažna 25 dnevno varstvo 28 center
SODb6	41 Pomoč na domu, 42 Spominčica, 43 socialna služba, 44 prostovoljci v sklopu doma upokojencev, 45 dnevno varstvo.	41 pomoč na domu 42 Spominčica 43 CSD 44 prostovoljci 45 dnevno varstvo
Vir informacij o krajevnih oblikah pomoči		
SODa1	33 Za predavanja od Spominčice mi je povedala gospa, ki ima dementno taščo in je vedela, da je tudi moja mama 34 Pa tudi drugače pogledam, kdaj je kako predavanje v Tolminu.	33 vaška gospa 34 sama
SODa2	55 Od osebne zdravnice 56 na spletu 57 na srečanjih Spominčice	55 zdravnik 56 splet 57 Spominčica
SODa3	24 Za to sem izvedela preko službe.	24 služba
SODa4	37 Od hčerke	37 hčerka
SODa5	30 Ona mi je precej informacij dala. 34 Od zdravnice 35 hčerke.	30 vaška gospa 34 zdravnica 35 hčerka
SODb1	35 poklical na Gerontološko društvo 36 svetovali za Spominčico 37 poklical tja mi je povedala za tečaj 38 Tam sem zvedel za srečanja 39 kasneje za Alzheimer cafe 40 Prebral sem tudi nekaj knjig 41 Redno hodim na srečanja in Alzheimer cafe 42 razne prospekte	35 Gerontološko društvo 36 Spominčica 37 tečaj 38 srečanja 39 Alzheimer cafe 40 knjige 41 srečanja 42 prospekti
SODb2	35 Z veliko lastnega poizvedovanja, 36 zdravnik.	35 sami 36 zdravnik
SODb3	34 Sami,	34 sami

	35 sosedi, 36 svojci, 37 zdravnik.	35 sosedi 36 svojci 37 zdravnik
SODb4	38 Ena soseda, ki poje v cerkvi je povedala. 39 Duhovnik napiše tudi v oznanila. 40 Za dnevno varstvo sem zvedel v četrti skupnosti.	38 soseda 39 duhovnik 40 četrta skupnost
SODb5	29 To je v sklopu projekta. 30 Drugače pa mi za stvari pove zdravnica. 31 Dobimo tudi letni program.	29 projekt 30 zdravnica 31 program
SODb6	46 Za Spominčico od dr. Kogoja, 47 za ostale pa nato pri Spominčici.	46 specialist 47 Spominčica
Ocena krajevnih oblik pomoči		
SODa1	35 Šla sem na eno predavanje, pa ne grem več 36 Drugače bi pa morali zdravniki bolj poslušati svoje, ne pa postavljati tistih vprašanj in preprostih računov. 50 Ne pomagajo predavanja kako se z osebami pogovarjat, to je bolj za tiste, ki imajo svoje v domu. Saj pride prav	35 nezadovoljni 36 neposluh strokovnjakov 50 neprimerno
SODa2	67 za nas ni prišlo v poštev	67 neprimerno
SODa3	25 Občasno prihaja patronažna sestra. 26 od nje dobila dodatno potrditev, da ravnam pravilno, da sem sedaj bolj sigurna v svojo pomoč.	25 občasno 26 potrditev
SODa4	39 pričakujem da mi bo strokovnjak dal konkreten odgovor na vprašanje, ne pa da vpraša kako so drugi reševali	39 nestrokovno
SODa5	31 Dnevnega varstva ni v bližini 32 Center za pomoč na domu bi prišel v poštev za kratek čas 33 Problem je tudi denar. 36 Patronažna sestra je hodila le, ko je imela mama preležanine. 37 Zelo je dobra. 38 Ona mi je vse povedala in razložila	31 ni dnevnega varstva 32 kratkoročno 33 drago 36 ob potrebi 37 dobra 38 razlaga
SODb1	43 dobrodošlo	43 dobrodošlo
SODb2	37 Spominčica se trudi, vendar bolj na človeški strani. 38 Patronažna služba je praktično nedosegljiva. 39 Dnevno varstvo Papilot smo poskusili, vendar je mož po 1 mesecu prosil, da ga izpišemo.	37 človeški 38 nedosegljivi 39 nezadovoljni
SODb3	42 ni več primeren za Dnevno varstvo.	42 neprimerno
SODb4	35 Pogrešam zdravstveno podporo. 41 Spominčice ne morem ocenjevati, ker sem bil premalo vključen, mislim pa, da je pozitivno. 42 Patronažno službo in dom bi pa zelo negativno ocenil.	35 odsotna 41 pozitivno 42 negativno
SODb5	26 V našem kraju trenutno ni Spominčice, Alzheimer cafejev in podobnih predavanj o demenci. 27 So v Šentjurju, kar je uro vožnje do tja. 32 Alzheimer cafe je za svoje in za preventivo. 33 Spominčica in vsa predavanja so za preventivo in tega imam vrh glave. 34 To kot imamo jutri pa bo idealno, ker bom jaz na predavanju, zanjo pa bo poskrbljeno. 35 Drugače pa je vsaka stvar za kaj dobra.	26 odsotnost pomoči 27 daleč 32 preventivno 33 preventivno 34 poskrbljeno 35 dobro
SODb6	49 odlična je, 50 dobiš kar veliko informacij.	49 odlično 50 informativno
Organizacija oskrbe		
SODa1	38 zaenkrat mi mož pomaga	38 mož
SODa2	60 Dopoldan ji pomaga gospa	60 gospa

	61 popoldan pa moj brat 62 Popoldan jo dvignejo in dajo na divan, zvečer pa jo zopet poležejo v posteljo 63 Ob nedeljah pridem pa jaz 64 skuham, kaj pospravim	61 sin 62 dvigovanje 63 nedelje 64 pospravljanje
SODa3	27 Mož skrbi za hrano 28 ji da zdravila. 29 Po kosilo hodi v bližnjo gostilno, kjer dobi toplo malico, ki ji nato prinese domov, da ima za kosilo. 30 Prijateljica pride zjutraj in po kosilu ter ji zamenja plenico, 31 zvečer pa zanjo poskrbim jaz.	27 mož 28 zdravila 29 gostilna 30 prijateljica 31 snaha
SODa4	40 Organizirani smo znotraj družine 41 Dopoldan je z njo oče 42 kosilo dobijo preko vrta 43 popoldan smo pa tudi mi doma 44 Za vikende pa kuhamo mi	40 družina 41 mož 42 vrtec 43 družina 44 kuhanje
SODa5	39 Jaz sem v pokoju tako da sem doma. 40 ko moram kam iti, na kak sestanek ali drugam, da je ob njej mož ali pa ena od hčera 41 Ko je preoblečena in ima čisto plenico, jo dam, da gre spat in takrat imam kaki dve uri časa, da skočim v trgovino ali po opravkih. 50 Trenutno nam gre,	39 snaha 40 družina 41 spi 50 gre
SODb1	44 Dopoldan jo med tednom peljem v dnevno varstvo 45 Drugače pa ji vsa ta leta pomagam sam 46 od jutra do večera sva skupaj 47 Povsod (k zdravniku, v trgovino...) greva skupaj	44 dnevno varstvo 45 mož 46 skupaj 47 skupaj
SODb2	40 Še vedno skrbim zanjo doma).	40 doma
SODb3	43 Uporabljamo patronažno službo, pomoč na domu in socialni servis, 44 kosilo nam pripeljejo na dom. 45 Mi pa pomagajo dnevno tudi svojci: hčerka, vnukinja in vnuk.	43 pomoč na domu 44 gostilna 45 svojci
SODb4	43 Pomaga mi hčerka.	43 hči
SODb5	36 Sam skrbim zanjo. 37 24 ur na dan sem z njo, če kam grem gre z mano	36 partner 37 skupaj
SODb6	51 Jaz skrbim zanj.	51 žena
Dodatna pomoč		
SODa1	39 Ne 40 Edino, če greva oba z možem kam, jo ima tisti čas srednji sin 41 Jo pa enkrat na leto dava v dom za en teden, tako, da imava malo prosto	39 nimajo 40 sin 41 začasna namestitev
SODa2	65 hodi zadnje pol leta enkrat na teden fizioterapevtka na dom 66 pozanimala za pomoč na domu 68 gospa, ki jo imamo pride k nam tudi popoldan ali zvečer, če mora brat kam it	65 fizioterapevtka 66 pomoč na domu 68 gospa
SODa3	32 V tem trenutku ne.	32 nimajo
SODa4	45 iskali smo kakšno osebo v času ko je očeta kap, vendar je nismo našli	45 ni osebe
SODa5	42 Ne. 43 iz Ljubljane dobim revijo Spominčica, tam so kakšni nasveti.	42 nimajo 43 nasveti
SODb1	48 Od oktobra hodi v dnevno varstvo	48 dnevno varstvo

SODb2	41 Ne.	41 nimajo
SODb3	46 Ne.	46 nimajo
SODb4	44 Dodatek za pomoč in postrežbo.	44 dodatek
SODb5	38 Ne. 39 Hodim na razna predavanja o demenci,	38 nimajo 39 predavanja
SODb6	52 Ne.	52 nimajo
Način najdbe pomoči		
SODa1	42 Sami smo se pozanimali in poiskali	42 sami
SODa2	69 Njena osebna zdravnica mi je povedala, da pozna gospo, ki je pripravljena pomagati in mi dala njeno številko	69 zdravnica
SODa4	46 osebno zdravnico 47 po vasi	46 zdravnica 47 vas
SODa5	44 Hčerka mi je uredila.	44 hči
SODb1	49 Najprej sem za dnevno varstvo izvedel na srečanjih 50 kasneje pa sem v domu dobil bolj točne informacije	49 srečanje 50 dom
SODb3	47 Sami, 48 preko znancev.	47 sami 48 znanci
SODb4	45 Psihiater je dal predlog in z njim smo šli pred komisijo in ta je dala odločbo.	45 psihiater
SODb5	40 Preko zdravnice 41 Spominčice.	40 zdravnica 41 Spominčica
Ocena dodatne pomoči		
SODa1	43 Predlani smo jo dali v Vipavo in smo bili zelo zadovoljni 44 Lani pa smo jo dali v Prebolt na Štajersko, ker tu okrog nismo nikjer dobili prosto. Za celo leto bi dobil, za en teden pa ne. Tam nismo bili tako zadovoljni. 45 Tam so ji dali kar plenice in niso ji dajali tistih zdravil kot bi ji morali, so ji morali kaka pomirjevala dati.	43 zelo zadovoljni 44 nezadovoljni 45 neprimerna oskrba
SODa2	70 Glede fizioterapevtke bi rekla, da kljub temu, da mama ne bo nikoli več hodila, je dobro, da jo razmiga s svojimi strokovnimi prijemi 71 Gospe, ki nam pomaga pa sama pohvala, brez nje ne bi zmogli	70 koristno 71 pohvala
SODa4	48 Ni ustreznih oseb	48 neustreznost
SODa5	45 Pride prav.	45 pride prav
SODb1	51 Zelo pride prav 54 Vsi so prijazni 55 Dnevno varstvo je zelo dobro	51 pride prav 54 prijazni 55 zelo dobro
SODb2	42 Podpora edino pri otrocih, ki pa je omejena, ker imajo sami družine in službe. 43 smo med domačimi, 44 med nami vlada zaupanje 45 smo zelo navezani. 46 si osebno ne morem odpočiti v smislu, da kam grem in se »izklopim«.	42 omejena 43 domačnost 44 zaupanje 45 navezanost 46 obremenjujoča
SODb3	49 Pomoč na domu je dobra, ker je lahko oseba v domačem okolju, 50 vendar je slabost, da se negovalke kar naprej menjajo 51 je kvaliteta storitev odvisna in različna od vsake negovalke posebej. 52 Patronažna služba je odlična, 53 vendar je pomanjkljivost, da nimajo dovolj kvalitetnega materiala in ga moramo kupovati svojci sami, 54 potrebovali bi tudi ob vikendih.	49 dobra 50 menjevanje 51 nihanje kvalitete 52 odlična 53 nekvalitetnost 54 premalo 55 čustvenost 56 poznanstvo 57 empatija



	55 Prednost pomoči svojcev je, da so čustveno vpleteni 56 da jih oseba pozna 57 delajo z večjo empatijo, ljubeznijo, 58 slabost pa je obremenjenost svojcev, tako fizična kot psihična.	58 obremenjenost
SODb4	46 se mi zdi, da malo premajhen.	46 premalo
SODb5	42 Daleč so 43 Zdravnici sem hvaležen.	42 daleč 43 hvaležen
Dostopnost pomoči		
SODa1	46 Mislim, da če bi rabili ne bi bilo problema 47 Ali bi prišla kakšna negovalka, ali pa te, ki hodijo na dom 48 Manjka dnevno varstvo	46 brez težav 47 pomoč na domu 48 ni dnevnega varstva
SODa2	72 V sklopu centra za pomoč na domu je predvidenih premalo ur 73 patronažna in fizioterapevtka pa je dobro, ker prideta na dom	72 premalo ur 73 pridejo na dom
SODa3	33 Preko CSD delujejo negovalke, ki pridejo v dopoldanskem času. Pridejo lahko med tednom, ne ob vikendih in praznikih. 34 Te storitve so sofinanciranje s strani občine. Bi bil pa to še vedno kar velik znesek za plačilo. 35 Možen je razvoz prehrane po hišah, kjer je velik strošek prevoz in ne sama hrana. 36 Tako, da stroškovno so te stvari precej nedostopne.	33 časovna omejenost 34 drago 35 drago 36 nedostopne
SODa4	49 Večina stvari je v Ljubljani 50 blizu ni veliko možnosti	49 bolj v Ljubljani 50 premalo
SODa5	46 Ko mama ni mogla hoditi in jo je bilo potrebno peljati v bolnico so poslali rešilca in jo peljali. 47 Predavanja pa so mi zdaj predaleč, 48 če pa bo na Polzeli, kot mi je rekla zdravnica, se jih pa bom udeležila. Če bi vedela, da so v Velenju bi tudi šla. 49 Teh informacij je mogoče malo premalo.	46 dostopno 47 predaleč 48 premalo informacij 49 premalo informacij
SODb1	34 povedali, da pridejo ob določenih urah 52 Zelo pohvalno 53 zelo dobro	34 določene ure 52 pohvalno 53 zelo dobro
SODb2	47 Premalo je vsega skupaj.	47 premalo
SODb3	59 V Ljubljana je dostopna, 60 lahko pa bi je bilo še več.	59 dostopna 60 premalo
SODb4	47 Tu razen tečajev, ki so bili, ni nobene pomoči. 48 Predavanja bi morala bit bolj javno objavljena	47 ni 48 oglaševana
SODb5	44 Je dostopna, 45 čeprav je nekoliko daleč.	44 dostopna 45 daleč
SODb6	53 So dostopne 54 Za pomoč na domu imajo premalo ljudi kar sem slišala.	53 dostopna 54 premalo ljudi
Manjkajoče oblike pomoči in podpore		
SODa1	49 Nekaj, kar bi svojce razbremenilo za kratek čas 51 pomembno je, svojce ki za osebe z demenco skrbijo doma razbremeniti, ker drugače postane preveč.	49 razbremenitev 51 razbremenitev
SODb2	48 Kvalificirano pomoč za druženje, da bi občasno lahko »izklopila«.	48 kvalificirano pomoč
SODb3	61 Boljšo zdravstveno nego zaradi dekubitusov	61 boljša zdravstvena nega
SODb4	49 Predavanja bi se morala odvijati bolj po naseljih.	49 vaška predavanja
SODb5	46 Nekoga, ki bi se občasno ukvarjal z njo. 47 bi potrebovala neko aktivnost, da ne vegetira na stolu.	46 ukvarjanje z njo 47 aktivnost

	48 Manjka mi, da bi se še kdo združil z njo. 49 Samo govorimo, premalo pa se naredi predvsem za te, ki so doma.	48 druženje 49 ukrepanje
SODb6	57 Svojci bi rabili tudi malo psihološke podpore, 58 da bi se razbremenili. 59 A če bi psihiater naredil pomoč svojcem bi bilo dobro. 60 Naj si ljudje poiščejo en hobi, da svoje težave in notranjo stisko izrazijo in ga ne tiščijo v sebi.	57 psihološka podpora 58 razbremenitev 59 psihiater 60 hobi
Potrebe ob poslabšanju		
SODa2	74 samo še dom	74 dom
SODa3	37 Če mož ne bi mogel poskrbeti preko dopoldneva, bi gospa morala v dom	37 dom
SODa4	51 V primeru, da oče zboli ali se karkoli zgodi, bi potrebovali osebo, ki bi prišla dopoldne ko ni nikogar doma	51 primeru bolezni
SODa5	51 če bi se pa moje ali mamino stanje poslabšalo bi pa kaj dodatno potrebovali. Ne vem kaj bi to takrat bilo.	51 ne ve
SODb1	56 bojim pa se kaj bo, če mene kaj prime 57 Vem pa, da je nihče ne bo pogledal tako kot jaz	56 primeru bolezni 57 slabša oskrba
SODb2	49 V slučaju, da pride do nepokretnosti in zadnjih stadijev, pomoč in nego na domu.	49 pomoč na domu
SODb3	62 dom starejših občanov, če bi se zdravstveno stanje poslabšalo do te mere, da bi bila oskrba doma prezahtevna.	62 dom
SODb4	50 V kolikor se bo zdravstveno stanje žene poslabšalo pa bom potreboval pomoč, v smislu oblačenja, umivanja, morda celo hranjenja in splošne nege.	50 pomoč
SODb6	55 Če bi se stanje poslabšalo bi potrebovali več pomoči na domu, 56 večje število ur, ki jih lahko koristiš	55 pomoč na domu 56 več pomoči
Iskanje pomoči v prihodnosti		
SODa1	37 Če bi rabila pomoč bi šla na center za socialno delo in bi si zrihtala pomoč 52 Če bi se stanje poslabšalo vidim možnost samo še v domu za stare.	37 CSD 52 dom
SODa2	75 Šla bi kar v dom 76 povprašala kakšne možnosti imamo	75 dom 76 povprašali
SODa3	38 V enem od bližnjih domov.	3 dom
SODa4	52 Na centru za socialno delo 53 pri zdravniku	52 CSD 53 zdravnik
SODa5	52 Vprašala bi hčer, ki dela v zdravstvu, 53 patronažna je pa naslednja. 54 Če pa bi rabila socialno pomoč bi se obrnila na center za socialno delo.	52 hči 53 patronažna 54 CSD
SODb1	58 Povprašal bi v domu	58 dom
SODb2	50 Trenutno sem v razgovorih z Zvezo društev za socialno gerontologijo Slovenije.	50 ZDSGS
SODb3	63 V okviru pomoči na domu 64 patronažne službe 65 v domu starejših občanov.	63 pomoč na domu 64 patronažna 65 dom
SODb4	51 se bom pa moral malo bolj pozanimati, 52 morda prav pri Spominčici	51 povprašali 52 Spominčica
SODb5	50 Šel bi v dom starejših na Polzeli 51 v socialno službo v Žalcu. 52 Ali pri svoji zdravnici 53 pri Spominčici.	50 dom 51 CSD 52 zdravnica 53 Spominčica

SODb6	61 Najprej na centru za pomoč na domu, 62 če ne bi bilo dovolj pa v domovih na Primorskem. 63 Otroci bi mi pomagali poiskati.	61 pomoč na domu 62 dom 63 otroci
-------	---	---

## 9.4. Osno kodiranje

### Bivanje

- Definicija kraja
  - o Vas (SODa1\_1) (SODa3\_1) (SODa5\_2)
  - o Manjši kraj (SODa2\_1)
  - o Trg (SODa4\_1)
  - o Podeželje (SODa5\_1)
  - o Manjše mesto (SODa4\_2)
  - o Ruralno okolje (SODa4\_3)
  - o Mesto (SODb1\_1) (SODb3\_1) (SODb4\_1) (SODb5\_1) (SODb6\_2)
  - o Predmestje (SODb6\_1)
  - o Urbano okolje (SODb1\_2) (SODb2\_1)
  
- Oddaljenost kraja
  - o relativno blizu (SODb2\_2)
  - o 1 kilometer (SODb3\_2)
  - o zelo blizu (SODb3\_3)
  - o nekaj minut(SODb3\_4)
  
- Časovna oddaljenost kraja
  - o 5 minut (SODa1\_2) (SODa3\_2) (SODb4\_2) (SODb6\_4)
  - o 10 minut (SODa4\_4) (SODa5\_3) (SODb1\_3) (SODb4\_3) (SODb5\_2) (SODb6\_3)
  - o 15 minut (SODa3\_3)
  - o 20 minut (SODa2\_2) (SODa5\_4) (SODb4\_4)
  - o 30 minut (SODb2\_3)
  
- Vrsta bivalnega prostora
  - o Hiša (SODa2\_6) (SODa3\_6) (SODa5\_5) (SODb2\_5) (SODb4\_6) (SODb5\_4) (SODb6\_6)
  - o Blok (SODb1\_5)
  - o Stanovanje (SODb3\_6)
  
- Bivalna ureditev
  - o Ločeno bivanje (SODa2\_3)
  - o Bližina (SODa2\_4)
  - o Prej sama (SODa1\_3)
  - o Skupaj (SODa1\_4) (SODa3\_5) (SODa4\_5) (SODa5\_4) (SODb1\_4) (SODb2\_4) (SODb3\_5) (SODb4\_5) (SODb5\_3)(SODb6\_5)

### Povezanost z osebo z demenco

- Sorodstveno razmerje
  - o Hči (SODa2\_7) (SODa1\_5) (SODa5\_6)
  - o Sin (SODa4\_6)
  - o Mož (SODb1\_6) (SODb4\_7)
  - o Partner (SODb5\_5)
  - o Snaha (SODa3\_7)
  - o Žena (SODb2\_6)(SODb3\_7)(SODb6\_7)

## Oskrba

- Trajanje oskrbe
  - o 1 leto in pol (SODa1\_6)
  - o 2 leti (SODa3\_8)
  - o 3 leta (SODa5\_7)
  - o 8 let (SODb4\_8) (SODb6\_8)
  - o 9 let (SODb1\_8)
  - o 11 let (SODa2\_8) (SODb2\_7)
  - o 15 let (SODa4\_8)
  - o Postopoma (SODb5\_6) (SODb6\_9)
  - o Od vedno (SODa4\_7)
  - o Od bolezni (SODb1\_7) (SODb3\_9)
  
- Pogostost oskrbe
  - o Nedelje (SODa2\_9)
  - o Vsakodnevno (SODa2\_10) (SODa4\_10) (SODa1\_8) (SODa3\_9) (SODa5\_8) (SODb1\_9) (SODb2\_8) (SODb4\_9) (SODb5\_7) (SODb6\_10)
  - o Ves čas (SODa1\_7) (SODa2\_11) (SODa4\_9) (SODb3\_8) (SODb3\_10)
  
- Način oskrbe
  - o Dejavnosti
    - Sprehodi (SODa2\_13)
    - Posedanje (SODa2\_14)
    - Hranjenje (SODa2\_15)
    - Gibanje (SODa4\_13) (SODb4\_15)
    - Gospodinjstvo (SODb1\_11)
    - Usmeritev (SODb6\_11) (SODb6\_13)
    - Navodila(SODb6\_12)
  - o Skrb zanjo (SODa5\_10) (SODb4\_14)
  - o Celotna oskrba (SODa1\_9) (SODa2\_16) (SODa5\_11) (SODb2\_9) (SODb5\_8)
  - o Pomoč (SODa5\_9) (SODb4\_12)
    - Gospa (SODa2\_12)
    - Mož (SODa3\_10) (SODa4\_11) (SODb1\_10)
    - Snaha (SODa3\_11)
    - Sin (SODa4\_12)
    - Žena (SODb3\_11)
    - Hči (SODb3\_12) (SODb4\_13)
    - Vnukinja(SODb3\_13)
    - Pomoč na domu(SODb3\_14)
  - o Doma(SODb4\_11) (SODb2\_40)
  - o Neuspešna začasna namestitev(SODb4\_10)
  
- Organizacija oskrbe
  - o Družina (SODa4\_40) (SODa4\_43) (SODa5\_40)
    - Sin (SODa2\_61)
    - Hči (SODb4\_43)
    - Mož (SODa1\_38) (SODa3\_27) (SODa4\_41) (SODb1\_45)
    - Snaha (SODa3\_31) (SODa5\_39)
    - Partner (SODb5\_36)
    - Žena (SODb6\_51)
    - Svojci (SODb3\_45)
  - o Zunanja pomoč
    - Gospa (SODa2\_60)
    - Pomoč na domu (SODb3\_43)
    - Gostilna (SODa3\_29) (SODb3\_44)

- Vrtec (SODa4\_42)
- Dnevno varstvo (SODb1\_44)
- Prijateljica (SODa3\_30)
- Dejavnosti
  - Dvigovanje (SODa2\_62)
  - Zdravila (SODa3\_28)
  - Pospravljanje (SODa2\_64)
  - Kuhanje (SODa4\_44)
  - Spi (SODa5\_41)
- Nedelje (SODa2\_63)
- Gre (SODa5\_50)
- Skupaj (SODb1\_46) (SODb1\_47) (SODb5\_37)

## **Demenca**

- Časovni pojav sprememb
  - 65 let (SODa2\_44)
  - 73 let (SODb4\_17)
  - 2001 (SODa4\_14)
  - 2005 (SODb1\_12)
  - 2010 (SODa1\_10)
  - 2013 (SODa3\_12)
  - Pred 8 leti (SODb4\_16)
  - Pred 12 leti (SODb2\_10) (SODb6\_15)
  - Pred 15 leti (SODb3\_15)
- Prve spremembe
  - Veliki znaki (SODa2\_20)
    - Kraja (SODa2\_22)
    - Množično nakupovanje (SODa1\_19)
    - Neplačevanje (SODa1\_20) (SODb5\_10)
    - Drugačnost (SODb6\_17)
    - Molža imaginarnih krav (SODa1\_18)
  - Osebnost (SODa2\_21)
    - Sprememba osebnosti (SODb6\_20)
    - Pozabljanje (SODa1\_14) (SODa3\_13) (SODa4\_15) (SODa4\_17) (SODb2\_16) (SODb3\_16)
    - Ponavljanje (SODb6\_16)
    - Zmedenost (SODa1\_13)
    - Iskanje (SODb6\_19)
    - Nemirnost (SODa1\_15)
    - Nelogičnost (SODb2\_15)
    - Neorientiranost (SODa5\_19) (SODb3\_17) (SODb6\_18)
  - Sprememba obnašanja (SODb2\_11)
    - Slabša higiena (SODb3\_18)
    - Počasnost (SODb2\_13)
    - Agresivnost (SODb2\_14)
    - Napake (SODa4\_16) (SODb1\_13) (SODb5\_11)
  - Sprememba odnosa (SODb2\_12)
  - Napredovanje bolezni (SODa2\_43)
    - Nezmožnost hranjenja (SODa5\_13)
    - Bolečine (SODa5\_14)
  - Nevednost (SODa4\_18) (SODb5\_9) (SODb6\_14)

- Prvi obisk zdravnika
  - o Čas obiska
    - Pred 3 leti (SODa5\_15)
    - Pred 11 leti (SODa2\_17)
    - 70 let (SODa2\_18)
  - o Incident (SODa2\_23)
  - o Zdravnik (SODa2\_19) (SODb1\_15) (SODb4\_18)
    - Družinski terapevt (SODb6\_21)
    - Psihiatrinja (SODa1\_11)
    - Bolnica (SODa5\_16)
    - Lekarna (SODb1\_14)
  - o Testi (SODa4\_19)
  - o Napačna diagnoza (SODa1\_12)
  
- Nadaljnji obiski zdravnika
  - o Pregledi (SODa1\_23)
    - Slikanje (SODa2\_40) (SODb1\_18)
    - Napačna diagnoza (SODa1\_16)
    - Bližina (SODa3\_16)
  - o Spoznanje zdravnikov (SODa1\_17)
    - Posledica udarca (SODa2\_42)
    - Pikova demenca (SODa2\_41)
  - o Drugi obisk (SODb1\_16)
  - o Tretji obisk (SODb1\_17)
  - o Psihiatrinja (SODb1\_20) (SODb4\_19) (SODb4\_26)
  - o Specialist (SODa5\_17) (SODb6\_22)
  
- Postavitve diagnoze
  - o Čas postavitve diagnoze
    - 2005 (SODa4\_20)
    - 2006 (SODb3\_19)
    - 2007 (SODb1\_19)
    - 2013 (SODa1\_21)
    - ½ leta kasneje (SODa3\_14) (SODb5\_12)
    - 1 leto kasneje (SODb2\_17)
    - Pred 7 leti (SODb4\_21)
    - Kmalu (SODb4\_20)
  - o Specialist (SODb6\_23)
  - o Hospitalizacija (SODa2\_24)
  
- Pred postavitvijo diagnoze
  - o Neznanje (SODa2\_30) (SODa5\_12)
  - o Govorice (SODa2\_31)
  - o Prilagajanje (SODb1\_21)
  - o Prezemanje opravil (SODb1\_22)
  
- Po postavitvi diagnoze
  - o Občutki
    - Frustracija (SODb2\_19)
    - Obup (SODb2\_20)
    - Večja skrb (SODb3\_21)
    - Sprejetje (SODb5\_14)
    - Šok (SODb6\_25)
    - Olajšanje (SODb6\_26)
    - Depresija (SODb4\_23)

- Spremembe
    - Potrditev (SODb6\_24)
    - Spoznanje (SODb5\_13) (SODb6\_27)
    - Razumevanje svojcev(SODa3\_17)
    - Veliko spremenilo (SODb4\_22)
    - Zamrl pogovor (SODb4\_24)
    - Kap (SODa2\_23)
    - Brez sprememb (SODa4\_21) (SODb2\_21) (SODb3\_20)
  - Znanje (SODa5\_18)
    - Izkušnje (SODa2\_36)
    - Predavanja (SODa2\_32)
    - Prebiranje (SODa2\_33)
    - Splet (SODa2\_34)
    - Spominčica (SODb1\_23)
  - Pomoč (SODa2\_35) (SODa4\_24)
    - Steklo (SODb4\_25)
    - Brez pomoči (SODa2\_22)
  - Domov (SODa2\_25)
  - Odsvetovanje domače oskrbe (SODa1\_24)
- Viri informacij
- Vsepovsod (SODb2\_22) (SODb4\_30)
  - Sami (SODa3\_20) (SODb3\_24)
    - Iskanje (SODa4\_31)
    - Izkušnje (SODa2\_39)
    - Revija (SODb3\_22) (SODb4\_29)
    - Knjige (SODb2\_27) (SODa5\_25)
    - Televizija (SODb5\_19)
    - Splet (SODa1\_25) (SODa1\_26) (SODa2\_46) (SODb2\_26)
  - Znanci (SODb2\_28)
    - Hčerka (SODa5\_20)
    - Svojci (SODb3\_23) (SODb3\_25)
  - Zdravstveni dom (SODa3\_18)
    - Psihiatrinja (SODa5\_22)
    - Specialist (SODb6\_33)
    - Zdravnik (SODa3\_19) (SODa4\_30) (SODa4\_33) (SODa2\_45) (SODb2\_25) (SODa5\_21) (SODb5\_16) (SODb5\_17)
  - Predavatelj (SODb4\_27) (SODb6\_34) (SODb6\_29)
  - Radio (SODa4\_32)
  - Tečaj (SODb1\_24)
  - Dogodki (SODa2\_47) (SODb5\_20)
  - Center (SODb5\_21)
  - Spominčica (SODa2\_37) (SODb1\_25) (SODb1\_28) (SODb2\_18) (SODb4\_28) (SODb5\_15) (SODb5\_18) (SODb6\_28)
    - Alzheimer cafe (SODb1\_26) (SODb1\_29)
    - Ne pozabi me (SODb1\_27)
- Viri pomoči
- Medsebojno poznavanje (SODa2\_26)
    - Klicanje (SODa2\_27)
    - Rojstna hiša (SODa2\_28)
  - CSD (SODa4\_26)
  - Zdravstvo (SODa4\_28)
    - Zdravnik (SODa4\_27) (SODa1\_27)
    - Patronažna (SODa4\_29)

- Dodatek (SODa4\_25)
- Zdravila (SODa2\_29)
- Ocena informacij
  - Količina informacij
    - Premalo (SODb4\_31) (SODb4\_34)
    - Dovolj (SODa3\_22) (SODb6\_38) (SODb6\_35) (SODb6\_40)
    - Zelo veliko (SODa5\_23)
    - Zadovoljstvo (SODb6\_31)
    - Želela še (SODa5\_27)
    - Nikoli dovolj (SODa5\_26)
    - Precej (SODb1\_30) (SODb2\_29)
  - Različni primeri (SODa1\_28)
  - Neujemanje prakse z informacijami (SODa1\_29)
  - Sam (SODb2\_30) (SODb3\_26) (SODb6\_39)
  - Izkušnje (SODa2\_48) (SODa3\_21)
    - Prehudo (SODa2\_49)
    - Verjetje (SODa2\_50)
    - Nasveti (SODb6\_32)
    - Potrditev (SODb6\_30)
    - Neseznanjenost (SODb6\_37)
    - Šok (SODb6\_36)
  - Dobro svetovanje (SODa5\_24)
  - Ni časa (SODb4\_33)
  - Neslišanost (SODb5\_23)
  - Prikladnost (SODb4\_32)
  - Aktivnost (SODb1\_31)

- Ocena pomoči
  - Neposluh strokovnjakov (SODa1\_30)
  - Odsotnost skupin za samopomoč (SODb5\_22)
  - Tolažba (SODb2\_24)
  - Je ni (SODb3\_27)
  - Pičla (SODb2\_23)

### **Krajevne oblike pomoči**

- Krajevne oblike pomoči
  - Neformalne oblike pomoči
    - Vaška gospa (SODa1\_31)(SODa5\_29)
    - Prostovoljci (SODb6\_44)
    - Župnijsko srečanje (SODa4\_38)
  - Formalne oblike pomoči
    - Spominčica (SODa2\_51) (SODa4\_36) (SODa1\_32) (SODb2\_33) (SODb6\_42)
      - Alzheimer cafe (SODb2\_34)
    - Center za demenco (SODa5\_28)
    - Zdravstvene
      - Patronažna (SODa2\_52) (SODa3\_23) (SODb2\_31) (SODb3\_29) (SODb3\_38) (SODb4\_36) (SODb5\_24)
      - Fizioterapevtka (SODa2\_53)
      - Pomoč na domu (SODa2\_54) (SODa4\_34) (SODb1\_33) (SODb3\_30) (SODb3\_39) (SODb6\_41)
    - Dnevno varstvo (SODb2\_32) (SODb3\_32) (SODb4\_37) (SODb5\_25) (SODb6\_45)
    - Socialni servis (SODb3\_31) (SODb3\_40)
    - CSD (SODb6\_43)



- Kosila (SODb3\_33) (SODb3\_41)
  - Nepoznavanje (SODa4\_35)
  - Že uporabljene (SODb1\_32)
- Informacije o krajevnih oblikah pomoči
  - Sami (SODa1\_34) (SODb2\_35) (SODb3\_34)
    - Splet (SODa2\_56)
    - Program (SODb5\_31)
    - Knjige (SODb1\_40)
    - Prospekti (SODb1\_42)
  - Svojci(SODb3\_36)
    - Hčerka (SODa4\_37) (SODa5\_35)
  - Skupnost
    - Četrtna skupnost (SODb4\_40)
    - Sosedu (SODb3\_35) (SODb4\_38)
    - Duhovnik (SODb4\_39)
    - Vaška gospa (SODa1\_33) (SODa5\_30)
  - Zdravnik (SODa2\_55) (SODa5\_34) (SODb5\_30) (SODb2\_36)(SODb3\_37)
    - Specialist (SODb6\_46)
  - Služba (SODa3\_24)
  - Spominčica (SODa2\_57) (SODb1\_36) (SODb6\_47)
    - Srečanja (SODb1\_38) (SODb1\_41)
    - Alzheimer cafe (SODb1\_39)
    - Tečaj (SODb1\_37)
  - Gerontološko društvo (SODb1\_35)
  - Projekt (SODb5\_29)
- Ocena krajevnih pomoči
  - Pozitivno (SODb4\_41)
    - Dobrodošlo (SODb1\_43)
    - Dobro (SODa5\_37) (SODb5\_35)
    - Potrditev (SODa3\_26)
    - Razlaga (SODa5\_38)
    - Informativno (SODb6\_50)
    - Odlično (SODb6\_49)
    - Človeški (SODb2\_37)
  - Negativno (SODb4\_42)
    - Nestrokovnost (SODa4\_39)
    - Nezadovoljni(SODa1\_35) (SODb2\_39)
    - Neposluh strokovnjakov (SODa1\_36)
    - Neprimerno (SODa1\_50) (SODa2\_67) (SODb3\_42)
    - Preventivno (SODb5\_32) (SODb5\_33)
  - Kratkoročno (SODa5\_32)
  - Poskrbljeno (SODb5\_34)
- Dostopnost krajevne pomoči
  - Po potrebi (SODa5\_36)
  - Nedosegljivi (SODb2\_38)
  - Odsotnost pomoči (SODb5\_26) (SODb4\_35)
  - Daleč (SODb5\_27)
  - Drago (SODa5\_33)
  - Ni dnevnega varstva(SODa5\_31)
  - Občasno(SODa3\_25)

## **Dodatna pomoč**

- Dodatna pomoč
  - Formalne oblike
    - Fizioterapevtka (SODa2\_65)
    - Dnevno varstvo (SODb1\_48)
    - Začasna namestitvev (SODa1\_41)
    - Pomoč na domu (SODa2\_66)
    - Dodatek (SODb4\_44)
    - Predavanja (SODb5\_39)
  - Neformalne oblike
    - Gospa (SODa2\_68)
    - Sin (SODa1\_40)
  - Nasveti (SODa5\_43)
  - Ni osebe (SODa4\_45)
  - Nimajo (SODa1\_39) (SODa3\_32) (SODa5\_42) (SODb2\_41) (SODb3\_46) (SODb5\_38) (SODb6\_52)
  
- Viri dodatne pomoči
  - Sami (SODa1\_42) (SODb3\_47)
  - Vas (SODa4\_47)
  - Znanci (SODb3\_48)
  - Hči (SODa5\_44)
  - Zdravnik (SODa2\_69) (SODa4\_46) (SODb5\_40)
    - Psihiater (SODb4\_45)
  - Spominčica (SODb5\_41)
    - Srečanje (SODb1\_49)
  - Dom (SODb1\_50)
  
- Ocena dodatne pomoči
  - Pozitivno
    - Koristna (SODa2\_70)
    - Pride prav (SODa5\_45) (SODb1\_51)
    - Sama pohvala (SODa2\_71)
    - Priročno (SODb1\_51)
    - Prijazni (SODb1\_54)
    - Navezanost (SODb2\_45)
    - Domačnost (SODb2\_43)
    - Dobra (SODb3\_49)
    - Čustvenost (SODb3\_55)
    - Poznanstvo (SODb3\_56)
    - Empatija (SODb3\_57)
    - Odlična (SODb3\_52)
    - Hvaležen (SODb5\_43)
    - Zaupanje (SODb2\_44)
    - Zelo zadovoljni (SODa1\_43)
    - Zelo dobro (SODb1\_55)
  - Negativno
    - Neprimerna oskrba (SODa1\_45)
    - Nezadovoljni (SODa1\_44)
    - Omejena (SODb2\_42)
    - Daleč (SODb5\_42)
    - Obremenjenost (SODb3\_58) (SODb2\_46)
    - Menjevanje (SODb3\_50)
    - Nihanje kvalitete (SODb3\_51)
    - Nekvalitetno (SODb3\_53)

- Premalo (SODb3\_54) (SODb3\_46)
- Neustrezno (SODa2\_48)
- Dostopnost dodatne pomoči
  - Pomoč na domu (SODa1\_47)
    - Premalo ljudi(SODb6\_54)
    - Premalo ur (SODa2\_72)
    - Pridejo na dom (SODa2\_73)
  - Pozitivno
    - Brez težav (SODa1\_46)
    - Zelo dobro (SODb1\_53)
    - Dostopna (SODb3\_59) (SODa5\_46) (SODb5\_44) (SODb6\_53)
    - Pohvalno (SODb1\_52)
  - Negativno
    - Bolj v Ljubljani (SODa4\_49)
    - Premalo (SODa4\_50) (SODb2\_47) (SODb3\_60)
    - Določene ure (SODb1\_34)
    - Časovna omejenost (SODa3\_33)
    - Nedostopne (SODa3\_36)
    - Ni (SODb4\_47)
    - Ni dnevnega varstva (SODa1\_48)
    - Predaleč (SODa5\_47) (SODb5\_45)
    - Informacije
      - Neinformiranje (SODa5\_48)
      - Premalo informacij (SODa5\_49)(SODb4\_48)
    - Drago (SODa3\_34) (SODa3\_35)

### **Manjkajoče oblike**

- Pomoči
  - Vaška predavanja (SODb4\_49)
  - Kvalificirano pomoč (SODb2\_48)
  - Ukrepanje (SODb5\_49)
  - Boljša zdravstvena nega (SODb3\_61)
- Podpore
  - Psihiater (SODb6\_59)
    - Psihološka podpora(SODb6\_57)
  - Razbremenitev (SODa1\_49) (SODa1\_51) (SODb6\_58)
    - Druženje (SODb5\_48)
    - Aktivnosti (SODb5\_47)
    - Hobi(SODb6\_60)
    - Ukvarjanje z njo (SODb5\_46)

### **Prihodnje potrebe**

- Potrebe v prihodnosti
  - Dom (SODa2\_74) (SODb3\_62) (SODa3\_37)
  - Ne ve(SODa5\_51)
  - Primeru bolezni (SODa4\_51) (SODb1\_56)
  - Pomoč (SODb4\_50)
    - Pomoč na domu (SODb6\_55) (SODb2\_49)
    - Več pomoči (SODb6\_56)
    - Slabša oskrba (SODb1\_57)

- Iskanje pomoči
  - o Javne službe
    - Dom (SODa2\_75) (SODa3\_38) (SODb1\_58) (SODb6\_62) (SODa1\_52) (SODb3\_65) (SODb5\_50)
    - CSD (SODa1\_37) (SODa4\_52) (SODa5\_54) (SODb5\_51)
    - Patronažna (SODa5\_53) (SODb3\_64)
    - Pomoč na domu (SODb3\_63) (SODb6\_61)
  - o Organizacije
    - Spominčica (SODb4\_52) (SODb5\_53)
    - ZDSGS (SODb2\_50)
  - o Povprašali (SODa2\_76) (SODb4\_51)
    - Zdravnik (SODa4\_53) (SODb5\_52)
    - Otroci (SODb6\_63)
    - Hči (SODa5\_52)

## 9.5. Odnosno kodiranje

Bivanje - vas, manjši kraj, trg podeželje, manjše mesto, ruralno okolje →	Povezanost z osebo z demenco - hči, sin, snaha - 5 minut, 10 mint, 15 minut, 20 minut
Bivanje - predmestje, mesto, urbano okolje →	Povezanost z osebo z demenco - mož, žena, partner - 5 minut, 10 mint, 20 minut, 30 minut
Bivanje - vas, manjši kraj, trg podeželje, manjše mesto, ruralno okolje, predmestje, mesto, urbano okolje →	Bivanje - bližina, skupaj
Bivanje - bližina, skupaj →	Oskrba - ves čas, vsakodnevno
Demenca - veliki znaki, kraja, množnično nakupovanje, drugačnost, neplačevanje, molža imaginarnih krav	Demenca - prvi obisk zdravnika, incident
Demenca - pozabljanje, ponavjanje, zmedenost, iskanje, nemirnost, neorientiranost	Demenca - neznanje - govornice
Demenca - neznanje →	Demenca - frustracija, obup, šok, depresija - prilagajanje

Demenca - neznanje	→	Oskrba - postopoma
Demenca - postavitev diagnoze	→	Demenca - potrditev, spoznanje, sprejetje, olajšanje, razumevanje svojcev, znanje
Demenca - sami vir informacij		Demenca - izkušnje, revije, knjige, televizija, splet
Krajevne oblike pomoči - nestrokovno, nezadovoljni, neprimerno, drago, ni dnevnega varstva	→	Oskrba - družina, sin, mož, snaha, hči, partner, žena, svojci
Krajevne oblike pomoči - vaška gospa, prostovoljci, Spominčica, patronažna, pomoč na domu, kosila, fizioterapevtka, dnevno varstvo, socialni servis	→	Dodatna pomoč - nimajo
Dodatna pomoč - nimajo, sami	→	Dodatna pomoč - pride prav, navezanost, domačnost, čustvenost, poznanstvo, empatija, zaupanje - obremenjenost, premalo
Bivanje - vas, manjši kraj, trg podeželje, manjše mesto, ruralno okolje	→	Krajevne oblike pomoči - nestrokovno, nezadovoljni, neposluh strokovnjakov, neprimerno, kratkoročno drago, ni dnevnega varstva, občasno
Bivanje - predmestje, mesto, urbano okolje	→	Krajevne oblike pomoči - dobrodošlo, dobro, informativno, odlično, poskrbljeno - odsotnost pomoči, daleč, nedosegljivi
Mankajoče oblike - razbremenitev	→	Mankajoče oblike - druženje, aktivnosti, hobi, ukvarjanje

		- kvalificirana pomoč, ukrepanje, psihološka podpora
Prihodnje potrebe		Prihodnje potrebe
- v primeru bolezni	→	- CSD, Spominčica, ZDSGS, zdravnik, otroci - dom, patronažna, pomoč na domu