

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tadeja Pečnik

**DRUŽINSKI OSKRBOVALCI LJUDI Z DEMENCO V
DOMAČEM OKOLJU**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2018

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Tadeja Pečnik

Naslov: Družinski oskrbovalci ljudi z demenco v domačem okolju

Mentorica: Doc. dr. Liljana Rihter

Kraj: Ljubljana

Leto: 2018

Št. Strani: 242

Št. Prilog: 4

Št. Preglednic: 0

Št. Slik: 0

Ključne besede: demenca, svojci ljudi z demenco, oskrba v domačem okolju, oskrbovalci

Povzetek: V magistrskem delu raziskujem oskrbovanje ljudi z demenco, ki ga izvajajo njihovi svojci v domačem okolju. V teoretičnem delu predstavim značilnosti demence, oskrbo ljudi z demenco v skupnosti in predstavim formalne in neformalne izvajalce. Osredotočim se na sorodnike kot neformalne oskrbovalce ljudi z demenco, njihove stiske in potrebe ter opišem pozitivne in negativne učinke oskrbovanja. V raziskovalnem delu se osredotočim na raziskovanje potreb in želja družinskih oskrbovalcev. Zanimalo me je, kakšne vrste pomoči potrebujejo svojci, da bi jim olajšali oskrbo človeka z demenco. Namen raziskave je pridobiti rezultate, ki bodo služili kot podlaga za načrtovanje novih in izboljšanje obstoječih storitev, ki so namenjene prav svojcem oseb z demenco na domu. V tem delu predstavim kvalitativno raziskavo, v katero je bilo vključenih osem družinskih oskrbovalcev. Ugotovila sem, da se oskrba svojca z demenco med seboj precej razlikuje, vendar ob tem vsi govorijo o naporu. Oskrbovanje pomeni za oskrbovalce mnoge negativne spremembe in si težko najdejo čas za razbremenitev. Poslužujejo se različnih oblik formalne in neformalne pomoči. Nekateri so s prejeto pomočjo zadovoljni, drugi pa menijo, da je le te premalo. Nihče se ne udeležuje programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco, večina jih niti ne pozna. Oskrbovalci izpostavijo kar nekaj predlogov, ki bi jim olajšali oskrbo.

Title: Family caregivers of people with dementia

Keywords: Dementia, relatives of people with dementia, care in home environment, caregivers

Abstract: In the master's thesis, I explore the care of people with dementia, which is given by their relatives in the home environment. In the theoretical part I introduce the characteristics of dementia, the care of people with dementia in the community, and present the formal and informal care providers. I focus on relatives as informal caregivers of people with dementia, their distress and needs, moreover I describe the positive and negative

effects of care. In the empirical part I focus on research of the needs and wishes of family caregivers. I was interested in what kind of help relatives require in order to make their care of people with dementia easier. The purpose of the survey is to obtain results, which will serve as a basis for planning of new and the improvement of the existing services, that are intended for the family of people with dementia at home. In this part I present the qualitative research, which included eight familiy caregivers. I found out that the care of a relative with dementia vary considerably, but everyone talks about the exertion. Care means many negative changes for caregivers and it is difficult for them to find time for relief. They use various forms of formal and informal assistance. Some people are satisfied with the recieved help, while others think that it is not enough. The findings also show that no one participates in support programs for people that care for a person with dementia, most of them do not even know about those kind of programs. Caregivers pointed out a few suggestions that would make it easier for them to provide care.

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Tadeja Pečnik

**DRUŽINSKI OSKRBOVALCI LJUDI Z DEMENCO V
DOMAČEM OKOLJU**

Magistrsko delo

Mentorica: Doc. dr. Liljana Rihter

Študijski program: Socialno delo

Ljubljana, 2018

PREDGOVOR

Na podiplomskem študiju sem opravljala praktično delo v Domu ob Savinji Celje. Z njim sem uspešno sodelovala že pri izdelavi diplomskega dela in zato sem se ponovno obrnila nanje z namenom raziskovanja tistega področja, za katerega v instituciji ocenjujejo, da se kaže potreba. Srečala sem se z vodjo Centra pomoči na domu Celje, mag. Simono Žnidarec Demšar, ki me je usmerila k direktorici Bojani Mazil Šolinc, ki je vodja projekta »Živeti z demenco - podpora ljudi v skupnosti«, katerega eden izmed izvajalcev je tudi Dom ob Savinji Celje. Znotraj predhodnega projekta »Živeti z demenco« so že raziskovali potrebe ljudi z demenco, neformalnih oskrbovalcev ter izvajalcev storitev z namenom izboljšanja obstoječih storitev, kljub temu pa mi je gospa direktorica predlagala, da bi bilo koristnega še več raziskovanja na to temo sploh na področju Spodnje Savinjske doline. Posledično sem se odločila, da izdelam vprašalnik, namenjen izključno družinskim oskrbovalcem, na podlagi katerega bi pridobila še bolj poglobljene rezultate in tako v obliki dodatnih ugotovitev prispevala k projektu. Področje demence se mi zdi trenutno precej relevantna tema za raziskovanje, poleg tega pa sem z izdelavo magistrskega dela pridobila veliko informacij, ki mi bodo v življenju kot tudi pri svojcu z demenco vsekakor prišle prav.

Delež starega prebivalstva se veča, ob tem pa tudi delež ljudi, ki v tretjem življenjskem obdobju vse pogostejše obolevajo za demenco. Z Domom ob Savinji Celje ocenjujemo, da je na območju Spodnje Savinjske doline razvitih malo storitev za osebe z demenco oziroma le te pokrivajo zelo majhen obseg uporabnikov. Poleg tega so družinski oskrbovalci v največji meri prepuščeni sami sebi, saj ni razvitih podpornih programov pomoči, ki bi bili namenjeni prav njim. Vse več svojcev pa skrbi za obolelo osebo z demenco doma in vemo, da je lahko vsakodnevna oskrba precej naporna. Namen raziskave je pridobiti odgovore na vprašanja o potrebah in željah družinskih oskrbovalcev. Zanimalo me je, kakšne vrste pomoči potrebujejo svojci, da bi jim olajšali oskrbo starega človeka z demenco, hkrati pa tako družinskim oskrbovalcem kot ljudem z demenco omogočili dostojno življenje v domačem okolju.

Dobljene ugotovitve raziskave bodo služile kot podlaga za načrtovanje novih in izboljšanje obstoječih storitev, ki so namenjene prav svojcem oseb z demenco na domu. Prav tako pa bi s pridobljenimi rezultati želela vplivati na razvoj skupnostne podpore za omenjene svojce, katero bodo poskušali z raznimi izobraževanji vzpostaviti tudi zaposleni znotraj

projekta. Poleg tega želim opozoriti na odnos družbe do starih ljudi in predvsem do ljudi z demenco. V družbi se ohranjajo številni predsodki ter stereotipi o ljudeh z demenco, ki načeloma ne držijo in so rezultat nepoznavanja področja demence. Šele s splošno pozitivno naravnostjo do ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev lahko vplivamo na razvoj podpore v skupnosti.

ZAHVALA

Mentorici doc. dr. Liljani Rihter se zahvaljujem za odzivnost, strokovno pomoč in vse prejete nasvete pri nastajanju magistrskega dela.

Zahvaljujem se vodji Centra za pomoč na domu, mag. Simoni Žnidarec Demšar in direktorici Doma ob Savinji Celje, gospe Bojani Mazil Šolinc, da sta mi omogočili izdelavo magistrskega dela na omenjeno temo.

Zahvala gre tudi vsem družinskim oskrbovalcem za njihov čas in pripravljenost za sodelovanje v raziskavi.

Hvala Boštjanu in ostalim najbližjim, ki so me v času nastajanja magistrske naloge podpirali in verjeli vame.

KAZALO

1. TEORETIČNI DEL	1
1.1. DEMENCA	1
1.1.1. Značilnosti demence	3
1.1.2. Modeli razumevanja demence	6
1.2. OSKRBA LJUDI Z DEMENCO	9
1.2.1. Formalni izvajalci	10
1.2.2. Neformalni izvajalci	15
1.3. KOMUNIKACIJA Z LJUDMI Z DEMENCO	15
1.4. VLOGA DRUŽINE PRI OSKRBOVANJU ČLOVEKA Z DEMENCO	17
1.5. SVOJCI KOT NEFORMALNI OSKRBOVALCI OSEB Z DEMENCO	21
1.5.1. Negativni vidiki oskrbovanja ljudi z demenco	22
1.5.2. Pozitivni vidiki oskrbovanja ljudi z demenco.....	24
1.5.3. Potrebe družinskih oskrbovalcev	25
1.6. SOCIALNO DELO S STARIMI LJUDMI Z DEMENCO	26
1.6.1. Socialno delo s starimi ljudmi.....	27
1.6.2. Socialno delo z osebami z demenco	29
2. PROBLEM	34
3. METODOLOGIJA	36
3.1. Vrsta raziskave in teme raziskovanja	36
3.2. Merski instrument in viri podatkov	36
3.3. Populacija in vzorčenje	37
3.4. Zbiranje podatkov	37
3.5. Obdelava in analiza podatkov	38
4. REZULTATI	39
DEMOGRAFSKI PODATKI	39
SEZNANJENOST Z DEMENCO	39
DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE	40
OSKRBA OSEBE Z DEMENCO	43
ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV	47
PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI.....	50
POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO	56
STRAHOVI IN ŽELJE	56

5. RAZPRAVA	58
6. SKLEPI	65
7. PREDLOGI	67
8. LITERATURA	69
9. PRILOGE	74
Priloga 1: VPRAŠALNIK ZA DRUŽINSKE OSKRBOVALCE LJUDI Z DEMENCO	74
Priloga 2: ZAPIS INTERVJUJEV IN PODČRTOVANJE POMEMBNIH IZJAV	75
Priloga 3: ODPRTO KODIRANJE	119
Priloga 4: OSNO KODIRANJE	220

1. TEORETIČNI DEL

1.1. DEMENCA

Število ljudi starih nad 65 let se je v Sloveniji od leta 1998 do 2008 povečalo za 24,4 %, število starejših nad 80 let pa celo za 65,9 %. Leta 2050 naj bi bila pričakovana življenjska doba za ženske 85,2 in za moške 79,8 let. Kot vidimo, se pričakovana življenjska doba in delež starega prebivalstva povečujeta v precej veliki meri, s tem pa se povečuje tudi verjetnost števila ljudi, ki obolevajo za demenco. V Sloveniji nimamo registra oseb z demenco in posledično tudi ni zanesljivih podatkov o številu ljudi, ki so obboleli za demenco. Na podlagi tujih raziskav avtor ocenjuje, da je bilo leta 2009 v Sloveniji skoraj 27 tisoč bolnikov z demenco. To število pa se bo v prihodnjih nekaj desetletjih še precej povečalo (Kogoj, 2009).

»Beseda demenca izvira iz latinske besede demens (de – iz, mens – pamet). Človek z demenco je dobesedno človek, ki je ob pamet, torej norec, in prav takšno pojmovanje ljudi z demenco prevladuje med ljudmi še danes.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 13)

Pečjak (2007) pravi, da je bila predhodna oznaka za demenco beseda senilnost. Prepričani so bili, da je le ta v starosti neizogibna in danes vemo, da to ne drži.

»V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB – 10) je demenca (F00 – F03) opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, spodobnost besednega izražanja in presoja.« (Kogoj, 2011, str. 15)

Demenca je bolezen, za katero je značilno, da se pojavi v starosti. Obseg obolelih pa se veča z višjimi starostnimi skupinami. Je bolezen, ki skozi čas napreduje in zajame več človekovih funkcij. Gre za zmanjšanje intelektualnih sposobnosti, ob tem pa upadajo tudi socialne in osebne funkcije človeka. Bolezen napreduje do te mere, da oseba ni več sposobna živeti samostojno. Ker gre za kompleksno bolezen, je potrebna holistična obravnava bolnika, v kateri sodelujejo različni strokovnjaki. Zaradi razvoja novih metod

dela pa lahko bolezen upočasnimo oziroma omilimo in s tem omogočimo kakovostnejše življenje ljudi z demenco v tretjem življenjskem obdobju (Flaker idr., 2004).

»[...] demenca [...] [je] progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni v večji meri kot pri normalnem staranju. Posebno so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov. Tipični simptomi demenco so motnje govora (jezika), motoričnih spretnosti, kratkotrajnega in bližnjega spomina, prepoznavanja zakonca, otrok, bratov in sester in celo samega sebe v ogledalu, podaljšani reakcijski časi, blodne ideje, zmedenost, spremeni pa se tudi vsa osebnost.« (Pečjak, 2007, str. 173)

Avtorica Schpolarich, (2016) opisuje simptome in osnovne znake demence, ki pripomorejo k temu, da pri človeku pravočasno prepoznamo bolezen in s tem upočasnimo njen potek. Prvi znaki demence pri človeku se kažejo na podlagi blagih motenj spomina. Oseba na primer ne more slediti pogovoru v skupini, se izogiba druženju, izgublja interes za določene stvari, ki jih je rada počela in pojavi se čustven umik, žalost. Sledi stopnjevanje spominskih motenj in oseba pozabi, da pozablja. Ob opozorilu pa postane jezna. Ravno v tem je razlika med običajnim pozabljanjem in demenco. Značilen pa je tudi upad delovnih sposobnosti in socialnega funkcioniranja. Pri ljudeh z demenco se pogosto pojavijo spremembe v osebnosti, spreminjajo se njihove navade in interesi ter tudi medosebni stiki. Pri mnogih lahko opazimo tudi poslabšanje senzoričnih sposobnosti ter spretnosti in skladnosti gibov.

Pomembno pa se mi zdi izpostaviti še stigmatizacijo ljudi z demenco v širši družbi. Bryden (2005) pravi, da zaradi nepoznavanja bolezni mnogi doživljajo demenco s strahom in odporom. Nimajo niti znanja, kako z njimi ravnati in komunicirati, zato se preprosto ne ozirajo nanje in jih ne upoštevajo. Posledice pa se kažejo v pomanjkanju socialnih stikov oseb z demenco. Avtorica predstavi najpogostejša ravnanja družbe do oseb z demenco, ki so popolnoma napačna. To je pokroviteljstvo, nerazumevanje njihovih težav, poleg tega pa ima okolje napačno mišljenje o tem, kako se ljudje z demenco počutijo. Ob tem pa se jih ne trudijo niti poslušati ali vsaj razumeti.

Dodajam misel Kitwooda (2005, str. 1): »Demenca se lahko izkaže kot najpomembnejša epidemiološka značilnost poznega dvajsetega stoletja. Njena prisotnost bo imela temeljite in dolgotrajne učinke - za dobro ali slabo - področje našega celotnega političnega, ekonomskega in družbenega življenja.«

1.1.1. Značilnosti demence

VRSTE DEMENCE

Van Hülsen (2007) predstavlja delitev na primarne in sekundarne demence. Primarne demence so precej pogostejše, avtorica pa jih dodatno razdeli na degenerativne, vaskularne in mešane demence. Pri primarnih oblikah demence so možgani direktno prizadeti, zato bolezen ni mogoče pozdraviti. Sekundarne oblike pa se pojavijo zaradi nastanka drugih bolezenskih stanj, kot so kronična obolenja pljuč, presnovne bolezni, depresija... Te oblike demence so ozdravljive, če gre za zdravljenje vzroka oziroma somatske bolezni.

Obstaja več različnih vrst demence. Najpogostejša je Alzheimerjeva bolezen, za katero oboli kar dve tretjini vseh oseb z demenco. Običajno se pojavi neopazno in se sprva kaže skozi motnje bližnjega spomina, osebe pa imajo težave z govorom, zbranostjo in časovno orientacijo. Največji dejavnik tveganja je starost. Bolezen skozi čas napreduje do takšne mere, da posameznik ni več sposoben samostojnega življenja (Zlobec idr., 2017).

Pečjak (2007) predstavi naslednje psihološke znake, značilne za Alzheimerjevo bolezen:

- Propadanje spomina.
- Težave tekom izvajanja vsakodnevnih opravil.
- Motnje glede jezika. Včasih se ne morejo spomniti določene besede.
- Slaba orientacija glede časa in prostora.
- Zalaganje raznih stvari na neobičajna mesta.
- Hitro menjanje razpoloženja in vedenja.
- Pomanjkanje oziroma izguba iniciative, navdušenja nad raznimi zadevami.

Pečjak (2007) izpostavlja še dejstvo, da intelektualna aktivnost preprečuje oziroma zaustavlja nastanek omenjene oblike demence. Izobraženi ljudje z dobrim socialnim in ekonomskim statusom ter posledično manjšo količino doživetega stresa so manj izpostavljeni nastanku bolezni.

Druga najpogostejša je demenca z Lewyjevim telesci. »Bolezen poteka v valovih. Izmenjujeta se val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val relativne bistroumnosti. [...] Pogoste so halucinacije in težave z motoriko.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15)

Sledijo vaskularne oziroma multiinfarktne demence, ki nastanejo zaradi ponavljanja majhnih možganskih infarktov, za katere ni nujno, da jih oseba vedno občuti. Dejavniki, ki prispevajo k nastanku omenjene bolezni, so prekomerna telesna teža, kajenje, visok krvni pritisk ali previsok holesterol. Bolezenski znaki čez čas pojenjajo, a se ob ponovnem infarktu ponovijo v še hujši različici (Pečjak, 2007).

Frontotemporalna demenca se lahko pojavi že zelo zgodaj, in sicer pred štiridesetim letom starosti. Motnje so sprva neopazne, saj so lahko posamezniki orientirani in se spomnijo bližnjih dogajanj. Značilne so spremembe v osebnosti in socialno vedenje, ki ni ravno primerno (Zlobec idr., 2017).

Zadnjo delitev pa predstavljajo druge vrste demence. Poznamo demenco, ki je posledica alkoholizma, saj pretirane količine alkohola povzročijo težave v kratkoročnem spominu. Le to je mogoče pozdraviti v začetni fazi. Bolezen norih krav je druga vrsta demence, ki se pojavi v redkih primerih, a je zelo nevarna, saj povzroči smrt v letu dni (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Pečjak (2007) omeni še nekaj drugih oblik demence, kot je Pickova bolezen. Simptomi se kažejo v obliki spremenjenih prehranskih navad, povečevanju telesne teže, propadu socialnega vedenja in govornih težavah. Pseudodemence pa so bolezni, ki nastanejo zaradi dlje časa trajajočih depresij in stresov. Bolniki imajo pogosto težave z nespečnostjo, dehidracijo, neredno prehrano...

STOPNJE DEMENCE

Demenca je napredujoča bolezen, ki jo delimo na več razvojnih faz. Pri lahki demenci oseba lahko skrbi zase, a se ne more naučiti novih opravil. Običajno ljudje niso zmožni opravljati zahtevnejših služb. Srednje huda demenca posamezniku povzroči oteženo opravljanje vsakodnevnih opravil, poleg tega ni sposoben opravljati kakršnega koli poklicnega dela. Pri hudi stopnji demence pa ljudje ne morejo biti samostojni in nujno potrebujejo pomoč (Lokar, 1994).

Feil (2005, v van Hülzen, 2007, str. 62) govori o štirih stadijih demence. Meje vsake posamezne stopnje so zabrisane, poleg tega prihaja tudi do prehajanj med stadiji.

Razumevanje omenjenih stopenj je pomembno zato, da v posamezni stopnji uporabljamo natanko določene tehnike ravnanja z osebami z demenco, ki vsem skupaj olajšajo preživeti težko življenjsko situacijo.

Značilnosti posameznih stadijev demence po Naomi Feil (2005, v van Hülzen, 2007, str. 63-65):

- **1. stadij: pomanjkljiva, nesrečna orientacija**

Posamezniki na tej stopnji pogosto živijo v lastnem stanovanju, prav tako pa so značilni prepiri z drugimi osebami, ki obkrožajo osebo z demenco. Ljudje običajno prepoznajo lastne omejitve, a si zatiskajo oči pred priznavanjem le teh. Njihovo govorjenje je razumljivo, uporabljajo razne izgovore za opravičevanje izgubljanja spomina in pogosto skrivajo razne občutke osamljenosti ter strahu. Vse želijo imeti na točno določenem mestu ter se izogibajo stikov z osebami z demenco.

- **2. stadij: časovna dezorientacija**

Ljudje z demenco zaradi vedenjskih sprememb velikokrat pristanejo v psihiatričnih bolnišnicah. Časovno in prostorsko niso več orientirani in včasih zaznajo svoje izgube, ob tem pa postanejo slabe volje. Pozabljati začnejo bližnji spomin, medtem ko dolgoročnega ohranjajo. Zanje je značilno, da zamenjujejo ljudi iz sedanjosti za ljudi iz preteklega obdobja, govorijo nejasno ter izražajo svoja čustva.

- **3. stadij: ponavljajoči se gibi**

V tej fazi demence ljudje običajno živijo v domovih za stare ali pa pri sorodnikih. Vse redkeje zaznavajo svoje primanjkljaje in izgube. Občasno so še osebno orientirani, časovno in prostorsko pa dezorientirani. Najbolj izrazita značilnost so ponavljajoči se gibi, saj ves čas hodijo, se zibajo, tolčejo, jokajo, kličejo in podobno. Zelo težko opravljajo vsakodnevna opravila, znane osebe pa samo občasno prepoznajo.

- **4. stadij: vegetiranje**

Osebe živijo v večini primerov v domovih za stare ljudi in se slabo odzivajo na zunanje dražljaje. Običajno so statični, ležijo ali pa sedijo v vozičku. Poleg tega se ne zavedajo okolice, svojih najbližjih ne prepoznajo, ne kažejo čustev in le redko govorijo.

1.1.2. Modeli razumevanja demence

Demenco si lahko razlagamo skozi različne modele. V preteklosti so razumeli demenco predvsem preko medicinskega modela, z nastankom družboslovnih ved pa se je razumevanje demence razširilo in s tem so se odprle možnosti za nastanek novih metod dela z ljudmi z demenco (Milošević Arnold, 2011).

Predstavila bom glavne značilnosti štirih temeljnih modelov, in sicer biomedicinskega modela, psihološkega modela, sociološkega modela ter na koncu bolj podrobno opisala še socialnodelovni model.

BIOMEDICINSKI MODEL

Skozi ta pogled je demenca razumljena kot bolezen, ki je posledica organske poškodovanosti možganov. Lyman (2000, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 17) pravi, da lahko demenco razumemo skozi tri različne poglede. Demenca naj bi bila patološka značilnost posameznikov, kjer gre za neobičajno poslabšanje kognitivnih funkcij, katere na koncu povzročajo duševne motnje. Druga značilnost je, da ima demenca somatski ali organski izvor. Prav tako pa obstajajo različni stadiji omenjene bolezni. Tretjič, demenca trenutno še ni ozdravljiva bolezen, saj jo še proučujejo, kljub temu pa si medicina prizadeva za njeno omejitev oziroma nadzorovanje pri bolnikih.

Milošević Arnold (2011) pravi, da klasični medicinski pogled na demenco spodbuja nastanek družbenih stereotipov in s tem obolele potiska na rob družbe. Zaradi bolezni postanejo stigmatizirani in tako dobijo sporočilo, da jim družba ne more veliko pomagati. Ob tem so zdravniki razumljeni kot edini vir pomoči.

V biomedicinskem modelu je demenca opredeljena kot skupek večjega števila bolezni, ki prizadenejo številne funkcije človeka. Ko je posamezniku postavljena diagnoza, mnogi med njimi lažje sprejmejo spremembe, ki so se jim zgodile in si posledično prej poiščejo ustrezno pomoč. Skratka biomedicinski model je prvi, skozi katerega je razložena omenjena bolezen in še danes ima močan vpliv (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

PSIHOLOŠKI MODEL

Ta model je usmerjen v sprejemanje ljudi z demenco takšnih, kot so. Gre za upoštevanje posameznikove osebnosti in njegovih osebnostnih značilnosti. Delo z ljudmi z demenco poteka na način, da skupaj z osebo z demenco in njihovimi sorodniki ter oskrbovalci odkrivajo probleme ter soustvarjajo sprejemljive rešitve (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Mali (2011a) pravi, da je na omenjen oziroma drugačen pogled razumevanja bolezni najbolj vplival Tom Kitwood. Le ta v središče postavi posameznika z demenco kot neko celoto. Oseba ni več videna skozi bolezen, temveč skozi njeno osebnost. Ob tem se upošteva, da je oseba z demenco ves čas v interakciji z okoljem in ima tako kot vsi ostali določene potrebe, ki jih mora zadovoljiti. Takšen način razmišljanja poudarja pomen medčloveških odnosov, ki ima pomembno vlogo pri organiziranju pomoči za ljudi z demenco. Vedeti moramo, da vsak posameznik doživlja demenco skozi lastno perspektivo in zato je izrednega pomena individualno načrtovanje skrbi, ki je usmerjeno na osebo z demenco in se ob tem vzpostavljajo pozitivne interakcije z vsemi, ki človeka z demenco obkrožajo.

Značilni so razni psihološki koncepti dela z osebami z demenco, katerih glavni namen je določitev stopnje demence in razvoj tehnik ter praktičnih rešitev za čim bolj samostojno in kakovostno življenje ljudi z demenco. Prvi je nevropsihološki koncept, ki pravi, da moramo poznati naravo njihovih težav s spominom, govorom, orientacijo in zaznavanjem, saj nam le to omogoči, da človeka z demenco lažje razumemo. Behavioristična usmeritev psihologije poudarja, da ne smemo pri razlaganju demence zanemariti vpliva kognitivnih, vedenjskih, psiholoških in čustvenih dejavnikov. Tretji pomemben koncept pa je družinska terapija, ki se je razvila znotraj sistemske psihoterapije. Le ta zajema celotno družinsko okolje osebe z demenco, kjer se kažejo težave. Razlog za vključitev družinskih članov v to terapijo je v tem, da ima demenca kot bolezen velik vpliv tudi na njihove vloge in povzroča spremembe med razmerji članov družine. Terapija je usmerjena na odkrivanje in mobilizacijo virov ter moči celotne družine (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

SOCIOLOŠKI MODEL

Mali, Mešl in Rihter (2011) predstavijo temelj sociološkega modela, in sicer pomen ljudi, ki oblikujejo socialno mrežo oseb z demenco. Pri razlagi demence je potrebno upoštevati družbeni in socialni kontekst ljudi z demenco, pomembna pa so tudi materialna sredstva, ki omogočajo njihovo preživetje. Sociološka veda je oblikovala številne teorije, ki vplivajo

na razumevanje demence in s tem omogoča oskrbovalcem, da na ljudi z demenco pogledajo iz različnih zornih kotov ter te koncepte upoštevajo pri skrbi zanje.

Fenomenologijo zanimajo procesi etiketiranja ljudi in se osredotoča predvsem na mišljenje, da demence ne morejo raziskovati znanstveniki. Prepričani so, da lahko pridejo do najbolj resničnih podatkov in ugotovitev samo posamezniki, ki imajo izkušnjo demence. Posledično je potrebno v raziskovanje vključiti ljudi z demenco. Ta sociološka teorija pa je omogočila nastanek biografske metode oziroma zapisovanja izkušenj ljudi z demenco in pripeljala do ugotovitve, da je demenca socialni konstrukt (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

SOCIALNODELOVNI MODEL

Socialne delavke in delavci pri delu z osebami z demenco spoštujejo njihovo avtonomijo, odkrivajo vire samopomoči in pomoči drugih ter poskušajo zadovoljiti potrebe posameznika z demenco, kot tudi njegovega socialnega omrežja. Namen omenjenega modela je podpora človeka z demenco s ciljem samostojnega življenja v domačem okolju oziroma v skupnosti. Ob tem je pomembno prizadevanje za ugotavljanje potreb tako ljudi z demenco, kot tudi njihovih oskrbovalcev in širšega socialnega konteksta (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Rapoša Tajnšek (2007) pravi, da je temeljnega pomena odnos med strokovnjakom in uporabnikom oziroma osebo z demenco. Avtorica govori o tradicionalnem, marketinškem in partnerskem pristopu. Zadnji je najpomembnejši pri delu z ljudmi z demenco, saj je uporabnik v enakovrednem položaju s socialnim delavcem. Poleg tega ima človek z demenco osrednjo vlogo v procesu pomoči, kjer je upoštevano njegovo znanje in izkušnje ter skupaj s strokovnjakom soustvarjata zelene rešitve in cilje.

Avtorica Milošević Arnold (2011) meni, da je lahko tudi oseba z demenco partner strokovnjaku v procesu nudenja pomoči, saj človek sam najboljše ve, kaj se z njim dogaja. Zato je potrebno zagotoviti v procesu pomoči varno okolje, kjer se lahko vzpostavi zaupen odnos in s tem ima človek z demenco vpliv nad svojim življenjem, kar prispeva k njegovi krepitvi moči. Pri tem pa imajo strokovnjaki nalogo, da postanejo njihovi zagovorniki in si prizadevajo za enako obravnavo vseh uporabnikov.

»Za stroko socialnega dela je značilno, da vstopa v [...] razmerja na specifičen način, in sicer tako, da upošteva posameznika, človeka z demenco, njegova razmerja z drugimi

pomembnimi in udeleženi v odnose, kakor tudi socialne, kulturne in ekonomske procese, ki vplivajo na življenje ljudi z demenco.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39).

1.2. OSKRBA LJUDI Z DEMENCO

Danes se povečuje delež prebivalstva, ki potrebuje dolgotrajno pomoč. Mnogi vidijo rešitev v organiziranju in vzpostavitvi sistema dolgotrajne oskrbe, ki v Sloveniji zakonsko še vedno ni urejen.

Predlog *Zakona o dolgotrajni oskrbi* v 2. členu definira dolgotrajno oskrbo: »Dolgotrajna oskrba je dejavnost, ki osebam, ki so zaradi posledic bolezni, poškodb, invalidnosti ali drugih vzrokov v daljšem časovnem obdobju odvisne od pomoči drugih, zagotavlja pomoč pri opravljanju temeljnih dnevnih opravil in podpornih dnevnih opravil. [...] obsega tudi storitve, namenjene ohranjanju preostalih psihofizičnih sposobnosti brez pomoči druge osebe ali zmanjšanju potrebe po pomoči na najmanjšo možno mero, v okviru možnosti pa tudi povrnitvi sposobnosti osebe za življenje brez pomoči druge osebe.« (Ministrstvo za zdravje, 2017, str. 100)

Temeljna sprememba pri tem sistemu je v upravičenosti do storitev, saj ni osrednjega pomena človekova diagnoza oziroma njegov status ampak posameznikove objektivne in subjektivne potrebe po pomoči. Kar se tiče financiranja, sredstev ne prejema izvajalci storitev ampak uporabniki. To jim omogoča neodvisnost in sodelovanje v skupnosti v precej večji meri. Prednost dolgotrajne oskrbe je tudi v tem, da je paket storitev za uporabnika prilagojen njegovim željam in potrebam, kar pomeni, da ni usmerjen na standardizirano ponudbo (Flaker idr., 2008).

Timonen (2008, v Filipovič Hrast idr., 2014, str. 15-16) predstavi razlike med formalnimi in neformalnimi izvajalci oskrbe starih ljudi. Formalni izvajalci opravljajo oskrbo skozi storitve organizirane v skupnostih oziroma na domovih starih ljudi ali pa v institucijah. Običajno so zaposleni v enem izmed sektorjev, imajo pridobljeno izobrazbo na področju izvajanja oskrbe in so za svoje delo plačani. Neformalni izvajalci pa so običajno neprofesionalni in neplačani ali pa so delno financirani s strani države. Pri nas je to primer družinskega pomočnika. Le ti oskrbo najpogosteje izvajajo na domovih prejemnika oskrbe.

1.2.1. Formalni izvajalci

Najbolj obsežne storitve namenjene osebam z demenco v Sloveniji so zagotovljene v institucionalnem varstvu, manj pa je razvitih v skupnosti. Na podlagi Nacionalnega programa socialnega varstva 2013-2020 se kaže potreba po uravnoteženju storitev v institucijah ter v skupnosti. V največji meri se pri nas v skupnosti koristijo storitve pomoči na domu, dnevni centri, družinski pomočnik, pomoč na daljavo ter socialni servis. Le te je pri oskrbi oseb z demenco potrebno ustrezno prilagoditi (*Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020*, 2013).

Institucionalno varstvo

»Institucionalno varstvo je oblika obravnave v zavodu, drugi družini ali drugi organizirani obliki, ki upravičencem nadomešča, dopolnjuje ali zagotavlja funkcijo doma ali lastne družine.« (*Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev*, 2010, str. 14)

Mali (2008) govori o zgodovinskih premikih glede usmerjenosti domov za stare in predstavlja štiri modele domov za stare:

- Skrbstveni model (1946-1964)

V tem času so domovi pomenili pomoč družbi pri izločanju starih ljudi, ki so bili povsem stigmatizirani in niso mogli slediti hitremu tempu življenja po vojni. Ta odnos pa se odraža tudi v namestitvah starih ljudi v gradove in graščine.

- Socialnogerontološki model (1965-1990)

Največji vpliv pri oblikovanju domov je imela socialna gerontologija, ki pa je bila veja medicine. Poimenovanje domov se je preimenovalo v institucije, namenjena starim ljudem z zdravstvenimi težavami. Sledilo je kategoriziranje stanovalcev na bolne in zdrave oziroma normalne in patološke. V osemdesetih letih se pojavijo socialni delavci, ki vplivajo na medicinsko naravnost in pride do sprememb, kot so osredotočenost na medsebojne odnose in sodelovanje, osredotočenost na stare ljudi, njihove težave in čustva.

- Bolnišnični model (1991-2000)

Prevladovala je medicinska usmerjenost domov in s tem so največji delež zaposlenih predstavljali prav zdravstveni delavci. Socialni delavci so že bili vpeti v domove, vendar pa ni bilo predpisane neke strukture in nalog, ki bi bile namenjene izključno njim. Kaj bodo počeli, je bilo odvisno od vsakega posameznika, njihove ideologije in težnje po vključevanju socialnodelovnih znanj.

- Socialni model (od leta 2000 in naprej)

Zaradi vse večjega deleža stanovalcev z demenco se je pokazala potreba po nadgradnji medicinske naravnosti delovanja domov, katera je bila dosežena z vpeljevanjem elementov socialnega dela. Pri tem gre za individualno obravnavo stanovalca ob upoštevanju metod stroke socialnega dela. Prav tako socialni delavci usposabljujejo zdravstvene delavce za takšen način dela s starimi ljudmi. Temelj omenjenega modela je torej v ključnih vlogah socialnih delavk in delavcev, ki ves čas spremljajo stanovalce in pri tem uporabljajo strokovna znanja, kot je ravnanje iz perspektive moči, partnerski odnos z uporabnikom in podobno.

Flaker in drugi (2004) so na podlagi raziskave prišli do ugotovitev glede organizacijskih pogojev dela z ljudmi z demenco v institucijah. Ločujejo integrirani, segregirani in delno segregirani model skrbi. Vsak od njih ima nekatere pozitivne in tudi negativne značilnosti, ki jih predstavljam v nadaljevanju.

Integriran model pomeni, da osebe z demenco živijo skupaj z ostalimi stanovalci. Prednost pri tem je možnost medsebojnega komuniciranja in sprejemanja, kar koristi vsem. Poleg tega se stanovalci zaradi skrbi, ki jo ponujajo osebi z demenco, počutijo koristne in običajno se jim dvigne samozavest. Slaba stran pa predstavlja medsebojne konflikte, saj je pri ljudeh z demenco potrebno pazljivo ravnanje, prilagajanje in predvsem veliko potrpežljivosti (Mali, 2008).

Eno od možnosti oblik segregiranega modela predstavljajo varovani oddelki, namenjeni izključno ljudem z demenco. Vanje je vključenih od 12 do 35 oseb, njihov cilj pa je čim bolj aktivno preživljanje vsakdana glede na zmožnosti vsakega človeka posebej. Namen modela je zagotovitev varnosti, preprečevanje napredovanja demence, krepitev socialne mreže ter iskanje smisla življenja v danih okoliščinah. Značilno je, da se osebje ne menja, kar omogoča stanovalcem, da se nanje navadijo, zaposleni pa spoznajo njihove potrebe. V središču pozornosti je torej oseba z demenco. Programi so dobri z vidika izboljševanja odnosa med osebo z demenco in drugimi stanovalci ter svojci. Poleg tega pa tudi osebje z večjim zadovoljstvom opravlja svoje delo (Flaker idr., 2004).

Ob tem pa je potrebno izpostaviti, da ima takšna oblika modela številne pomanjkljivosti. Prihaja do kršitev človekovih pravic, saj so osebe z demenco pogosto zaradi povzročanja nemira in ogrožanja sebe ter okolice priklenjene na posteljo (Mali, 2008). Mali in Rihter

(2006) dodajata, da osebe z demenco na varovanih oddelkih težko ohranjajo stike z ljudmi, ki se nahajajo izven varovanega prostora. Posledično imajo malo možnosti za medčloveške stike, saj težko razvijejo in ohranjajo odnose s prijatelji ali pa drugimi stanovalci doma.

Delno segregirana oblika dela z ljudmi z demenco so na primer skupine za osebe z demenco. Te se sestajajo različno, nekatere vsakodnevno, druge le enkrat tedensko. Imajo določeno spodnjo in zgornjo mejo števila udeležencev, osebam pa naj bi bila načeloma skupna stopnja demence. Njihov namen je ohranjanje sposobnosti oseb z demenco, druženje in preprečevanje nesporazumov z drugimi stanovalci. V teh primerih so stanovalci z demenco večinoma časa ločeni od ostalih, a z njimi ostajajo v stiku in niso stigmatizirani. Avtorji predlagajo, da bi vsi domovi za stare morali imeti delno segregirani oddelek, ki bi bil namenjen predvsem osebam z demenco druge stopnje. Stanovalci z demenco v drugih dveh stadijih pa bi v teh prostorih imeli organizirane programe le enkrat ali nekajkrat na teden (Flaker idr., 2004).

Zaradi naraščanja števila starega prebivalstva in zadovoljevanja njihovih potreb se kaže potreba po dezitucionalizaciji oziroma vzpostavitvi ter razvoju skupnostnih storitev, saj imajo stari ljudje pravico do življenja v domačem okolju. To naj bi bila njihova svobodna odločitev ne glede na zdravstveno stanje. Poleg tega je potrebno oblikovanje individualne oskrbe za vsakega posameznika glede na njegove želje in potrebe (Mali, 2012).

Flaker in drugi (2004) pravijo, da večina ljudi z demenco živi v domačem okolju in se ob tem poslužujejo neformalne oblike pomoči sorodnikov. Ker pa je lahko vsakodnevna oskrba za svoje zelo naporna, se mnogi med njimi poslužujejo formalnih skupnostnih oblik storitev, ki jih bom v nadaljevanju podrobneje predstavila.

Socialna oskrba na domu

Ta vrsta pomoči spada pod socialnovarstveno storitev pomoč družini na domu, ki jo izvajajo centri za socialno delo, domovi za stare ljudi in zasebniki s koncesijo. Od devetdesetih let, ko se je storitev oblikovala, se je do danes že relativno dobro razvila in prihaja do vse večjih pozitivnih premikov, vendar pa potrebe po omenjeni storitvi s podaljševanjem življenjske dobe naraščajo (Polajnar, 2003).

»Socialna oskrba na domu je namenjena upravičencem, ki imajo zagotovljene bivalne in druge pogoje za življenje v svojem bivalnem okolju, zaradi starosti, invalidnosti ali kronične bolezni pa se ne morejo oskrbovati in negovati sami, njihovi svojci pa take oskrbe in nege ne zmorejo ali zanju nimajo možnosti. Gre za različne oblike organizirane praktične pomoči in opravil, s katerimi se upravičencem vsaj za določen čas nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu v zavodu, v drugi družini ali v drugi organizirani obliki.« (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2010, str. 6).

Le ta zajema pomoč pri temeljnih vsakodnevnih opravilih, pri gospodinjskih opravilih in pomoč pri vzdrževanju socialne mreže uporabnika. Največja težava omenjene storitve pa je v trajanju, saj so uporabniki upravičeni do maksimalno 20 ur pomoči na teden (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2010).

Dnevno varstvo

Storitev dnevnega varstva je ena od oblik institucionalnega varstva, ki ponuja pomoč in varstvo posameznikom za določen čas dnevno. Uporabniki so upravičeni do oskrbe in organiziranega bivanja deset ur na dan in pet dni v tednu. Znotraj dnevnega varstva pa je omogočen tudi organiziran prevoz (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2010).

Dnevni centri so najpogosteje organizirani kot dodatne dejavnosti domov za stare ljudi. Storitve je običajno načrtovano tako, da uporabnikom ni dolgčas. Omogočajo številne aktivnosti za stare ljudi, kot je športna vadba, igranje družabnih iger, pridobivanje računalniških spretnosti, kuhanje in peka ter glasbene in ustvarjalne dejavnosti (Schpolarich, 2016).

Pomoč na daljavo

Nagode (2009) pravi, da ta storitev spada pod socialni servis, kar pomeni, da država oziroma občine niso obvezane za njeno izvajanje. Posledično so centri za pomoč na domu glavni odgovorni za delovanje pomoči na daljavo. Ta storitev v Sloveniji še ni dobro razvita, poleg tega ni geografsko enakomerno razporejena, zato ni dostopna vsakemu državljanu.

Pri nas je telefon namenjen uporabi varovanja na daljavo poznan pod imenom telefon z rdečim gumbom, ki ga stari ljudje uporabljajo doma na povsem enak način kot običajnega. S klicem posameznik obvesti skrbnika, ki mu ponudi takojšno pomoč z informiranjem, raznimi nasveti ali pa kontaktira izvajalce pomoči, ki nudijo direktno pomoč uporabnika na njegovem domu (Pušnik, 2013).

Oskrbovana stanovanja

To je prav tako ena izmed oblik institucionalnega varstva, ki pa se nekoliko razlikuje od ostalih oblik. V oskrbovanih stanovanjih je zagotovljena osnovna oskrba, kot je hrana, pomoč pri bivanju oziroma pri opravilih povezanih s čiščenjem ter pri vsakodnevnih opravilih (pranje, likanje...). Izvaja se pomoč tudi pri socialni oskrbi, torej nudenje osebne higiene, pomoč pri dnevnih opravilih in vzdrževanju socialnih stikov (*Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev*, 2010).

Uporabniki storitve morajo imeti možnost uporabe nujne pomoči 24 ur na dan preko klicnih centrov za pomoč na daljavo. Prav tako pa si lahko sami določijo, katere vrste ponujene pomoči bodo uporabljali in si tako sami izberejo svoj paket storitev. Oskrbovana stanovanja lahko uporabniki vzamejo v najem ali pa se odločijo za nakup in s tem postanejo lastniška (Ministrstvo za delo, družino, socialno zadeve in enake možnosti, 2009).

Spominčica

Spominčica je Slovensko združenje za pomoč pri demenci, ki je prostovoljno in neprofitno strokovno združenje, ki deluje v javnem interesu na področju socialnega varstva. Temeljno poslanstvo je strokovna pomoč ljudem z demenco, njihovim sorodnikom in skrbnikom. Poleg tega ima pomembno vlogo na nacionalni ravni, saj poskuša vplivati na razvoj področja demence tako v državnih, zdravstvenih, socialnih, kot tudi v izobraževalnih organizacijah (Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, b.d., a).

Pomembne aktivnosti Spominčice, ki so namenjene predvsem svojcem oseb z demenco so naslednje. Mikluž (2011) opisuje vzgojno izobraževalni program za družinske oskrbovalce ljudi z demenco, kjer sorodnike informirajo o načinih izvajanja oskrbe in nege, prav tako pa pozornost posvečajo tudi preventivi oskrbovalcev pred lastno izgorelostjo zaradi naporne skrbi osebe z demenco. Društvo posebej zanje organizira tudi skupine za samopomoč.

Zlobec in drugi (2017, str. 86) predstavijo naslednje aktivnosti združenja Spominčice:

- »svetovalni telefon,
- skupine za samopomoč,
- osebno svetovanje,
- Alzheimer Cafe,
- usposabljanja "Ne pozabi me", Demenci prijazno okolje...,
- glasilo Spominčica,
- prostovoljstvo in družabništvo za osebe z demenco,
- Alzheimer center.«

1.2.2. Neformalni izvajalci

Kot sem že dejala, ljudje z demenco najpogosteje živijo v skupnosti oziroma v lastnem domu. Vendar zaradi bolezni same občasno ali pa celo vsakodnevno potrebujejo pomoč, ki jim jo v največji meri zagotavljajo neformalni izvajalci. To so najpogosteje partner, otroci, drugi svojci, sosedje in prijatelji. Mnogi med njimi se poslužujejo občasne formalne pomoči in sodelujejo z različnimi izvajalci služb namenjenih oskrbi človeka z demenco. Kljub temu obstaja velik delež neformalnih oskrbovalcev, kot edini vir pomoči in podpore osebi z demenco v domačem okolju. Ker pa je vsakodnevna pomoč in oskrba precej naporna, bi mnogi med njimi potrebovali podporo skozi različne oblike informiranja, konkretnega svetovanja oziroma usposabljanja ter posluževanja različnih skupnostnih oblik pomoči (Flaker idr., 2004).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 113) opisujejo situacijo glede neformalnih oskrbovalcev: »[...] nimajo nad sabo nekoga, ki bi usmerjal njihovo delo in skrbel za njihovo blaginjo. Zato bi bilo v okviru skupnostnega modela obravnave oseb z demenco treba razmisliti o strokovnem delavcu, ki bi skrbel za koordinacijo pomoči.«

1.3. KOMUNIKACIJA Z LJUDMI Z DEMENCO

»Sporazumevanje predstavlja bistvo ljudskega bitja. Je ne samo osnovna človeška potreba, ampak tudi spodbujevalec človeškega razvoja in napredka. Za uspešno, konstruktivno,

dobronamerno in koristno sporazumevanje je, razen želje in potrebe, zelo pomembna tudi empatija.« (Schpolarich, 2016, str. 382)

Kitwood (2005, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 55-56) pravi, da je oseba z demenco ekspert iz lastnih izkušenj, zato nas le ona lahko nauči kaj pomeni bolezen in kako živeti z njo. Pri komuniciranju z ljudmi z demenco moramo stopiti iz naših utrjenih rutinskih vlog, obveznosti in se manj osredotočati zgolj na verbalno komuniciranje. Pri sporazumevanju moramo uporabljati njim razumljiv jezik. Ne obstaja splošnih pravil o komuniciranju z ljudmi z demenco, saj vsak človek doživlja bolezen po svoje, zato se moramo preprosto učiti od njih.

Včasih so veljala družbena prepričanja o tem, da ljudje z demenco nimajo sposobnosti za sporazumevanje. Šlo je za napačno mišljenje, saj ljudje potrebujejo le prilagoditve, ker je njihov način komuniciranja nekoliko drugačen od našega. Včasih potrebujejo več časa, uporabljajo manj besed ali pa tvorijo drugačno zaporedje besed. Človeku z demenco več pomenijo občutki in čustva v odnosu z nami, zato moramo oblikovati takšno klimo, da se oseba z demenco počuti dobro in sprejeto. Velikega pomena je tudi neverbalno sporazumevanje, kot je stisk roke ali objem. Skratka avtorice se strinjajo, da je komunikacija z vsakim posameznikom z demenco edinstvena, zato je ves čas potrebno preizkušanje, kaj določeni osebi ustreza in kateri so najbolj učinkoviti načini za medsebojno sporazumevanje (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Van Hülzen (2007) predstavlja eno izmed metod dela z ljudmi z demenco, ki jo je razvila in opisala Naomi Feil (2005, v Van Hülzen, 2007, str. 35-39). To je validacija oziroma empatično razumevanje drugega pri komuniciranju. Ljudi z demenco spoštujemo in verjamemo v resnično veljavnost njihovih besed. To omogoči izboljšanje besednega in nebesednega sporazumevanja ter s tem preprečujemo socialno izoliranost in izključenost človeka z demenco. Pri tem je pomembno, da poskušamo stopiti v svet človeka in s pomočjo empatije oblikujemo zaupen odnos. Posledično dobi oseba občutek varnosti, zmanjšuje se doživljanje strahu in negotovosti ter tako postaja močnejša in razvije občutek lastne vrednosti. Metoda se ne osredotoča samo na način komuniciranja, temveč je potrebno celostno razumevanje osebe z demenco. Vedeti moramo, kakšne so njihove sposobnosti, želje ter potrebe. Najpomembnejše pri tem pa je, da takšen način dela prispeva

k izboljšanju odnosov med osebo z demenco in njihovimi družinskimi člani oziroma strokovnjaki.

Pogovor z osebo z demenco je učinkovitejši v primeru, ko se osredotočamo na njene pozitivne lastnosti. Zato ni dobro zastavljati vprašanj, ki se dotikajo novega spomina, čeprav se moramo zavedati, da tudi stari spomini niso vedno samo prijetni. Izogibamo se intelektualno težjih tem. Pri komuniciranju je dobro uporabljati kratke besedne zveze, besede morajo biti jasne, poleg tega pa moramo človeku pustiti nekaj časa, da lahko sprejme in razume naše sporočilo. Včasih je koristno, če ponovimo že povedano ali pa si pomagamo s kazanjem na predmete okrog nas. Kot sogovorniki ljudi z demenco pa se moramo izogibati postavljanju odprtih vprašanj in uporabi metafor. V veliko pomoč so lahko tudi komunikacijski pripomočki, kot so urniki, ki omogočajo vpogled v to, kako bo potekal njihov teden ali pa urniki za razna opravila po dnevih. Dom ob Savinji Celje zelo dobro predstavi konkretne nasvete za sporazumevanje z ljudmi z demenco na dnevni ravni. Preden se pogovor začne, je dobro, da nekako pokažemo lastno prisotnost, utišamo moteče zvoke in se človeku od spredaj približamo. Lahko tudi vzpostavimo kontakt z očmi, a če se ne želi pogovarjati, je ne smemo siliti v pogovor. Ponovno poskusimo malo kasneje. Ko pa komunikacija steče, se moramo opominjati na to, da govorimo počasi in nežno, da temo ne spreminjamo hitro in da naenkrat povemo samo eno sporočilo. Učinkovito pa se je izogibati nikalnim stavkom in ukazom. Namesto ukazovanja je boljša uporaba predlogov, saj bo tako oseba imela občutek ohranjanja kontrole nad svojim življenjem (Dom ob Savinji Celje, 2015).

1.4. VLOGA DRUŽINE PRI OSKRBOVANJU ČLOVEKA Z DEMENCO

Demenca je hud življenjski udarec tako za obolelo osebo kot tudi za njene družinske člane. Najbližji ob pojavu le te pogosto občutijo krivdo, saj menijo, da bi morali bolezen preprečiti, kar pa jim ni uspelo. Razlog za krivdo svojcev se kaže tudi zaradi dejanj povezanih z osebo z demenco, ki so se zgodila v preteklosti ali pa zaradi prepričanja, da skrbijo za obolelega člana v precej manjši meri, kot bi bilo potrebno. Pogosti so tudi občutki žalosti zaradi izgub. Tekom same bolezni se zavedajo, da izgubljajo družinskega člana, saj postaja drugačna oseba. To lahko pripelje celo do razvoja depresije. Nekatere svojce je sram zaradi neprimernega vedenja osebe z demenco ali pa zaradi same bolezni. Pojavlja pa

se tudi jeza na ostale sorodnike, ki premalo skrbijo za človeka z demenco, na institucije, s katerimi imajo kontakt ali pa na samo osebo z demenco (Zlobec idr., 2017).

Družina, ki živi z osebo z demenco, potrebuje podporo, da se lahko začne učiti o tem, kako živeti s človekom z demenco. Najprej mora prepoznati potrebne spremembe, da bo lahko oskrbovala starega družinskega člana z demenco, ob tem pa ne sme pozabiti na zadovoljevanje lastnih potreb. Zaradi tega lahko govorimo o družini kot delovni skupini. Bion (1983, v Čačinovič Vogrinčič, 2011, str. 59-60) je prepričan, da se o tematiki o delu v družini namenja premalo pozornosti. Vsaka družina bi morala komunicirati o tem kaj kdo dela, kaj prispeva, katere naloge imajo posamezniki in podobno. Res, da se o občutjih ne moremo pogajati, vendar to ne velja za področje dela. Pogovor o delu prispeva k sodelovanju družine in odkriva mogoče spremembe. Izjemnega pomena je to sploh v družinah, ki živijo s človekom z demenco, saj se tako lahko določijo konkretne naloge posameznega družinskega člana in hkrati tudi naloge osebe z demenco.

Ramovš (2003) opisuje temeljne potrebe starega človeka in ena izmed njih je tudi potreba po negi v starostni onemoglosti. To pomeni, da mora onemoglost sprejeti tako star človek kot tudi njegovi svojci oziroma oskrbovalci. To ni enostavno delo, saj danes prevladujejo vrednote zahodne družbe o avtonomiji in neodvisnosti. Izrednega pomena je, da star človek prizna potrebo po pomoči drugih in se ob tem ne počuti razvrednotenega. Ob tem pa se morajo svojci oziroma oskrbovalci zavedati, da je negovanje onemogle osebe dragoceno, smiselno in vredno dejanje. Konec koncev negovanje vsem udeleženi omogoča kakovostno življenje in visoko stopnjo medgeneracijskega sožitja.

Varovanje identitete družinskega člana z demenco je ena izmed pomembnejših družinskih nalog. Družina najbolj pozna človeka z demenco, ve, kaj je rad delal, kaj se mu je dogajalo v življenju, kakšne so bile njegove spretnosti in sposobnosti, kakšen poklic je opravljal in kaj so skupaj doživeli. To nam omogoča, da ga kljub demenci zaznavamo skozi njegovo zgodovino, ob tem pa upočasnjujemo napredovanje bolezni. Posledično moramo to vednost deliti tudi z drugimi (stanovalci doma, strokovnjaki, osebjem), ki so z njim v kontaktu (Čačinovič Vogrinčič, 2011).

Pentek (2001) opisuje doživljanja svojcev in njihove naloge glede na posamezen stadij demence, ki se je pojavila pri družinskemu članu:

- Zgodnji stadij: družina se mora čim bolj informirati o samih značilnostih bolezni ter spremembah na čustveni, vedenjski ali intelektualni ravni, ki so se ali pa se mogoče bodo zgodile pri osebi, ki je obolela za demenco. Družinski člani potrebujejo podporo in spodbudo, da si skrb za osebo z demenco porazdelijo med seboj.
- Srednji stadij: to obdobje je za sorodnike običajno najbolj težavno. Mnogi zaradi pomanjkanja informiranosti glede narave bolezni obtožujejo bolnika, da počne kaj namenoma. Pojavi se tveganje, da svojci ali pa vsaj glavni oskrbovalec postane preobremenjen in izgori. Ker družina zanemari zadovoljevanje lastnih potreb, se pogosto zgodi, da se predajo in začnejo za svojca z demenco iskati institucionalne oblike pomoči.
- Zadnji stadij: oseba z demenco je vse manj aktivna, kar pa za svojce pomeni velik obseg nege in skrbi. Mnogokrat se zavedo poslavljanja osebe z demenco od življenja in nekateri menijo, da je njihov družinski član že pred časom odšel, zdaj pa odhaja še njegovo telo.

Čačinovič Vogrinčič (2011) predstavlja koncept Lidza (1971, v Čačinovič Vogrinčič, 2011, str. 58-59), ki govori o ohranitvi generacijskih razlik, ki morajo biti v družini zagotovljene. To pomeni, da roditelja podpirata drug drugega in ostajata zaveznika. Osebe z demenco oziroma starši morajo tako ostati neodvisni od otrok ne glede na njihovo bolezen. Oskrbovalci oziroma družinski člani morajo vzdržati generacijske razlike na način ohranjanja spoštovanja in dostojanstva staršev z demenco, kljub temu, da jim nudijo potrebno pomoč. Ne smejo jih obravnavati kot otroke.

Nastran Ule (1992, v Flaker idr., 2008, str. 304) pravi, da je ena izmed glavnih potreb ljudi, potreba po druženju in socialnih stikih. Vzpostavljjanje medsebojnih odnosov, njihovo razvijanje in prekinjanje naj bi bila trajna dejavnost vsakega človeka.

Flaker in drugi (2008) ugotavljajo, da so socialne mreže ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, precej majhne. Mnogi med njimi – tudi osebe z demenco se počutijo osamljene in se soočajo s težavami glede vzpostavljanja in ohranjanja socialnih vezi. Pri tem ni pomembno ali gre za neposredne ali pa posredne stike preko mobilnih telefonov, pisem in interneta, ki so dobra alternativa za ljudi, katerih gibanje je nekoliko prostorsko omejeno. Razlog za vse manjši socialni kapital ljudi z demenco pa je v njihovem umiku iz družbe zaradi stigme ali pa v prekinitvi stikov zaradi bolezni s strani drugih. Zaradi zgoraj

naštetega pa ima družina izjemno vlogo pri zadovoljevanju potreb ljudi z demenco po druženju.

Constable in Lee (2004, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 87) govorita o odnosnih nalogah v družini. To zanju pomeni, da so osebe v družini med seboj v odnosu, se poskušajo razviti, v odnosih iščejo varnost, pripadnost in komunikacijo. Te naloge so neizogibne za vsakega posameznika, ki živi z družino. Gre tako za osebne naloge, kot naloge, ki jih naredimo z drugimi. Te so temelj za oblikovanje družinske skupine, ki lahko pripeljejo do izboljševanja ali pa uničenja odnosa. Kontos (2000, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 90) pravi, da se odnosi med svojci in osebo z demenco spreminjajo. Ob tem se moramo zavedati, kaj si družinski člani z demenco želijo. Želijo si predvsem pozornosti, ustrezne komunikacije, potrpežljivosti in spoštovanja. Nihče pa ne mara obtoževanja, nadzorovanja in ne verjetja v njihove besede.

Socialne delavke in delavci se moramo zavedati pomena in vloge družine pri delu z osebami z demenco. Čačinovič Vogrinčič (2006, str. 27) pravi: »Predmet socialnega dela z družino je pomoč (opora, podpora) družini pri reševanju kompleksnih psihosocialnih problemov. Delovni odnos zagotavlja instrumentalno definicijo problema in soustvarjanje rešitev, pri čemer proces sodelovanja mobilizira moč same družine. Socialno delo z družino opišemo kot izviren delovni projekt sodelovanja, ki ga soustvarimo na sporazumevanju, dogovarjanju in skupnem oblikovanju rešitev, da bi udeleženi v problemu postali udeleženi v rešitvi.«

Koncept družinske odpornosti, torej sposobnosti družine, da se upira življenjskim krizam, sem že omenila. Avtorice podrobneje predstavijo koncept oziroma značilnosti, ki vplivajo na odpornost. To so družinski sistemi prepričanj, organizacijski vzorci ter komunikacijski procesi (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Družinski sistemi prepričanj so poglavitni razlog za to, kako gledamo na krize, probleme in možne opcije. Odpornost pomeni, da imajo družinski člani takšen pogled na situacijo, ki jim omogoča uspešno soočenje s stiskami, zdravljenje in celo rast. Takšno mišljenje pripomore, da na težave pogledajo z pozitivnega zornega kota, polnega upanj (Walsh, 2006, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 99-100).

Constable in Lee (2004, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 100) opišeta družinske organizacijske vzorce, kot družinsko strukturo organiziranja, da bi se lažje soočila s težavami in potrebnimi spremembami. Gre za organiziranje in reorganiziranje nalog posameznih družinskih članov. Čačinovič Vogrinčič (1998, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 100) pravi, da je struktura nuja vsake družine. Delo si je potrebno deliti, določiti prispevek vsakega člana, saj le to omogoči ohranitev družine in možnost uspešnega tveganja za spreminjanje.

Mali, Mešl in Rihter (2011) prikazujejo naslednje značilnosti komuniciranja v družini, ki omogočijo odpornost. Pomembno je jasno sporočanje, spodbujanje odprtega emocionalnega izražanja in nenazadnje spodbujanje medsebojnega sodelovanja, ki omogoči učinkovito reševanje težav. Ko se odločimo komunicirati z družinskim članom z demenco kot z osebo, pri kateri smo osredotočeni na njene pozitivne vire moči namesto na njene primanjkljaje, dobimo povsem novo, precej boljše izkušnjo pogovora.

Ko pride družina po pomoč, ker ne more več skrbeti za človeka z demenco, je naloga socialnega dela, da najprej vzpostavi delovni odnos s celotno družino. Potrebno je zagotoviti odprt in varen prostor za pogovor in se dogovoriti za skupno sodelovanje. Družina je nagovorjena na dveh ravneh. Na iskanju rešitev znotraj definicije problema (oskrba v družini, oskrba s podporo strokovnih služb...), potrebna pa je usmeritev tudi na družinsko dinamiko. Torej usmeritev na to, kako družinski člani med seboj ravnaajo in delujejo, kakšna so njihova pravila, hierarhija moči, vloge in podobno (Čačinovič Vogrinčič, 2000).

1.5. SVOJCI KOT NEFORMALNI OSKRBOVALCI OSEB Z DEMENCO

Hvalič Touzery (2009, str. 109) govori o družinskih oskrbovalcih, kot : »[...] o osebah, ki so krvno ali sorodstveno povezane z osebo, ki jo oskrbujejo. Brezplačno ji nudijo paleto različnih storitev (skupno poimenovanje družinska oskrba); od nege pa do pomoči pri ohranjanju socialnih stikov in gospodinjske pomoči. Ločimo med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci. Primarni so tisti, ki nosijo glavno odgovornost za oskrbo osebe in le – to tudi v večji meri nudijo sami, sekundarni pa tisti, ki pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu.«

Znano je, da skrbi za osebo z demenco običajno ne prevzamejo vsi člani družine, temveč ena oseba, ki postane popolnoma odgovorna za delo ter naloge povezane s skrbjo. Najpogosteje je to ženska. Oskrbovalca se določi po načelu substitucije, torej od najožjega družinskega člana do oddaljenih svojcev, sosedov in podobno (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Toseland, Smith in McCallian (2001, v Mali, 2011b, str. 123) govorijo o dejavnikih, ki spodbudijo svojce za oskrbo človeka z demenco. To je altruistična naravnost (navezanost, empatija, ljubezen do sorodnika), osebni razlogi, kot je doživljanje krivde, da za družinskega člana niso storili dovolj ali pa doživljanje lastnega zadovoljstva zaradi oskrbe, ki jo nudijo osebi z demenco. Eden pogostejših razlogov sploh pri otrocih pa je recipročnost skrbi, kar pomeni, da želijo svojim staršem povrniti pomoč in podporo, katero so od njih prejeli tudi sami v obdobju otroštva.

Schpolarich (2016) pravi, da je nega bolnikov na domu s pomočjo sorodnikov za mnoge ena izmed najboljših oblik pomoči, saj lahko bolna oseba ostane v okolju, ki ga je vajena, ga pozna in s tem ni ogrožen njen občutek varnosti. Poleg tega je negovana oseba deležna zaupanja in čustvene topline, kar lahko pripomore k zdravljenju bolezni. Oskrbovalci pa potrebujejo sposobnost empatije – sočustvovanja, saj lahko tako bolniku najučinkoviteje pomagajo. Schpolarich (2016) izpostavi dolžnost oskrbovalcev, ki morajo oceniti meje samostojnosti negovanih oseb in jim omogočiti, da so čim bolj dejavni. Tako se zmanjšajo njihovi občutki odvisnosti in se počutijo koristne, neformalnim oskrbovalcem pa se vsaj v majhni meri zmanjša obseg skrbi. Ne smemo pa pozabiti na spoštovanje etičnih načel negovalcev, ki bi jih lahko poimenovali kot zagovornike bolnih ljudi.

1.5.1. Negativni vidiki oskrbovanja ljudi z demenco

Družinski oskrbovalci se zaradi obremenitev, ki jih prinaša skrb za človeka z demenco, pogosto počutijo zaskrbljeno, prestrašeno in nemočno. Oskrbovalci se soočajo z različnimi zdravstvenimi problemi, kot so glavoboli ali pa bolečine v križu. Poleg tega so mnogim skupne težave na področju financ. Ta občutja in težave pa oskrbovalci pri oskrbi nevede prenašajo na človeka z demenco, kar vpliva na njihove medsebojne odnose (Mali, 2011b).

Oskrbovalci ljudi z demenco naj bi bili bolj dovzetni za nastanek raznih bolezni. Prav tako ne posvečajo veliko pozornosti preventivnim dejavnostim, kot je zdravo prehranjevanje, športna aktivnost, pogosteje pa kadijo in uživajo alkohol. Njihova socialna mreža se z nudenjem oskrbe zmanjšuje, zato so pogostokrat prikrajšani za podporo. Večkrat so socialno izolirani in se v veliki meri odpovedujejo raznim hobijem (Lipar, 2012).

Dolgotrajna oskrba družinskih članov z demenco doma pomeni za svojce veliko obremenitev. Kot da bi imeli oskrbovalci dve službi ali pa bi bili odgovorni za vodenje dveh gospodinjstev. Včasih njihova služba trpi v tolikšni meri, da se ji morajo odpovedati. Poleg tega pa je njihovo življenje zaradi nenehnega občutka skrbi precej stresno (Flaker idr., 2008).

Toseland, Smith in McCallian (2001, v Mali, 2011b, str. 126) opozarjajo na težave oskrbovalcev z emocionalnega vidika. Ker se pogosto soočajo s pomanjkanjem prostega časa zaradi celotne skrbi, velikokrat doživljajo občutke žalosti, jeze, prenašajo krivdo na druge sorodnike ali pa celo na osebo z demenco. Pogosto oskrbovalci nimajo več zasebnega življenja, izgubijo intimno vez s partnerjem ali pa menijo, da jih oseba z demenco več ne mara, kar je v resnici posledica bolezni.

Skrb za osebo z demenco je lahko za družinske oskrbovalce zelo obremenjujoča, kar lahko privede do naslednjih družinskih težav:

- »prekinitev komunikacije med družinskimi člani
neuravnovešenost potreb starega družinskega člana, ki potrebuje pomoč, in ostalih družinskih članov
- nezdržljivost zahtev oskrbovalca in ostalih družinskih obveznosti
- neusklajeno mnenje glede oblike pomoči in intenzivnosti pomoči staremu človeku
- nove družinske vloge
- čustvene spremembe pri vseh družinskih članih
- občutek zapostavljenosti in stigmatiziranosti celotne družine«. (Mali, 2011b, str. 126-127)

Družinski oskrbovalci zaradi pomoči osebi z demenco pogosto zanemarijo lastne potrebe. Težava pa nastane, ko se le ti zaradi izčrpane oskrbe zlomijo in se v tistem trenutku odločijo

za alternativo, kot je odhod svojca z demenco v dom za stare ljudi (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

1.5.2. Pozitivni vidiki oskrbovanja ljudi z demenco

Skrb za svojce z demenco ima tudi pozitivne učinke. Toseland, Smith in McCallian (2001, v Mali, 2011a, str. 48) menijo, da mnogim oskrbovalcem skrb za osebo z demenco predstavlja pozitivne izkušnje, kot so ljubezen, odkrivanje smisla življenja, osebne rasti, oblikovanje intimnih odnosov z osebo z demenco in zadovoljstvo. Če gre za skrb starša z demenco, pa to pomeni tudi možnost za soočenje glede nerešenih preteklih nesporazumov. Družinski oskrbovalci pa se zaradi nudene pomoči počutijo kompetentne in se jim zaradi priznanja drugih lahko dvigne samozavest ter poveča občutek samospoštovanja.

Demenca pa lahko pozitivno vpliva na celotno družino tudi iz vidika družinske odpornosti. Družina je na nek način prisiljena v razvoj sposobnosti za okrevanje ob tem težkem življenjskem udarcu, kar pomeni, da mora delovati kot celota za uspešno zdravljenje bolezni pri družinskem članu. Ob tem veliko lažje sprejme potrebne spremembe, kar pa omogoča razvoj večjega občutka nadzora nad življenjem (Walsh, 2006, v Mali, Mešl in Rihter 2011, str. 80-81).

Mali (2011b) pravi, da lahko pojav demence vpliva na celotno družino in širši krog svojcev na način, da le ti spoznajo vrednote, katere so temelj delovanja družine. Poleg tega tako oseba z demenco kot ostali dobijo informacijo, da bodo ob težkih življenjskih udarcih tudi sami deležni pomoči oziroma neke varnosti in zavetja. Nekateri člani postanejo bolj pozorni in tolerantni za težave ostalih.

Mali (2011a, str. 48) povzema Toseland, Smith in McCallian (2001), ki navajajo razloge za izpostavljanje pozitivnih vidikov skrbi za starša z demenco, pri katerih se kaže potreba po pomoči s strani drugih. Prvi razlog je v tem, da so ta občutja pri sorodnikih precej pogosta, a se o njih preprosto ne pogovarjajo. Poleg tega morajo strokovnjaki omogočiti družinskim oskrbovalcem, da vrednotijo svoje izkušnje in občutja, saj takšno ravnanje pripomore k osebostnem razvoju oskrbovalcev. Poudarjanje pozitivnih izkušenj pa nenazadnje učinkuje tudi na nadaljnje pozitivno doživljanje skrbi in dobro vpliva tudi na samega človeka z demenco.

1.5.3. Potrebe družinskih oskrbovalcev

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 85-86) navajajo Bouwkamp (1995), ki pravi, da sta potreba po avtonomiji in povezanosti temeljni potrebi ljudi. Prva predstavlja zadovoljevanje lastnih potreb, delovanje znotraj lastnega sistema prepričanj in interesov. Avtonomija pomeni neodvisnost. Pri potrebi po povezanosti pa gre za to, da želimo biti ljudem okrog nas v podporo, želimo z njimi sodelovati in od njih dobiti občutke ljubljenosti in sporočilo, da smo jim pomembni.

Čačinovič Vogrinčič (1998, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 86) meni, da največji izziv opisanih potreb predstavlja njuno medsebojno dopolnjevanje in usklajevanje. To je naloga vsake družine. Vsak družinski član mora imeti možnost, da se ga vidi in sliši, poleg tega pa potrebuje občutek pripadnosti v družinski skupini. Skratka vsi imamo potrebo po tem, da smo lahko avtonomni oziroma, da smemo in znamo skrbeti zase ter tudi za druge.

Družinski oskrbovalci se morajo zavedati, poznati in upoštevati psihološke potrebe oseb z demenco, hkrati pa ne smejo spregledati lastnih potreb. To vpliva na kvaliteto medsebojnih odnosov in na razvoj določenih spretnosti svojcev, ki so v pomoč pri oskrbi osebe z demenco. Kitwood (2005, v Mali, 2011b, str.118-121) predstavlja naslednje temeljne psihološke potrebe svojcev, katere je potrebno pripoznati tudi pri ljudeh z demenco:

- Potreba po povezovanju z drugimi. Svojci zaradi preobremenjenosti potrebujejo stike s širšo socialno mrežo.
- Potreba po tolažbi. Svojci pogosto najdejo največ tolažbe pri strokovnjakih.
- Potreba po oblikovanju osebne identitete svojca, na katero lahko vpliva oskrba osebe z demenco. Pri tistih, kjer je skrb vrednotena pozitivno, se okrepi samozavest.
- Potreba svojcev po vključenosti oziroma pripadnosti, katera je ogrožena zaradi skrbi za stigmatizirano osebo z demenco in posledično tudi svojci sami doživljajo izključevanje.
- Potreba po zaposlitvi.
- Potreba po ljubezni povezuje vse zgoraj omenjene potrebe in povezuje sorodnike in ljudi z demenco.

Mali (2011b) piše, da se mnogi družinski oskrbovalci obrnejo na strokovnjake po razne nasvete in se informirajo o sami bolezni, kot tudi o potrebnih načinih ravnanja z osebami z demenco. Žal pa so nekateri strokovnjaki naravnani zgolj na negativne vplive skrbi in s tem

oskrbovalcem onemogočijo krepitev moči in podporo za nadaljnjo oskrbo. Nanje gledajo kot na lastne uporabnike, ki ne zmorejo več opravljati skrbstvenega dela in povsem spregledajo njihove potrebe. Skratka neformalni oskrbovalci potrebujejo podporo s strani strokovnega osebja, katero se mora osredotočiti tudi na njihove potrebe in s tem vsem omogočiti čim bolj učinkovito pomoč v domačem okolju.

Velikokrat slišimo, da družinskim oskrbovalcem niso poznane institucionalne in predvsem skupnostne oblike pomoči. Strokovnjaki jih usmerjajo od ene socialne ali zdravstvene službe do druge, vendar pa jim nihče ni posvetil velike pozornosti pri reševanju težav. Na centrih za socialno delo pa jim običajno svetujejo le pomoč v obliki institucionalnega varstva (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Izpostavila bi tudi ugotovitve raziskave izvedene leta 2012 glede odnosa socialnih delavk in delavcev do družinskih oskrbovalcev. Le ti pravijo, da imajo z njimi zelo malo stikov, najpogosteje se srečujejo z njimi ob uveljavljanju pravice do dodatka za pomoč in nego ali zaradi pridobivanja skrbništva nad osebo z demenco. Izkušnje opisujejo kot kratkoročne in negativne, saj strokovnjaki niso izražali občutkov empatije ali pa jim namenili več pozornosti za razumevanje njihovih stisk in težav. Razloge za takšno neetično ravnanje vidijo v pomanjkanju znanja socialnih delavk in delavcev glede same bolezni (Perak in Štambuk, 2013).

Flaker in drugi (2004) izpostavljajo potrebo po organiziranju skupnostnih oblik pomoči družinskim oskrbovalcem oseb z demenco, ki bi zajemale informiranje, usposabljanje za nego in psihično razbremenjevanje. Takšna pomoč je pri nas zaenkrat dokaj slabo razvita.

1.6. SOCIALNO DELO S STARIMI LJUDMI Z DEMENCO

Bear in Federico (1978, v Milošević Arnold, 2000, str. 253) opisujeta poslanstvo stroke socialnega dela. To je podpora ljudem za soočanje z lastnimi težavami in za njihovo učinkovitejše reševanje. Pomembna je tudi pomoč pri iskanju primernih oblik pomoči oziroma virov ter težnja po povezovanju uporabnikov z različnimi sistemi zaradi lažje dostopnosti do obstoječih virov. Temeljni namen socialnega dela je torej podpora ljudi za socialno funkcioniranje.

1.6.1. Socialno delo s starimi ljudmi

Socialno delo s starimi ljudi zahteva od strokovnjakov veliko specifičnih znanj. Na starost je potrebno gledati s širšega konteksta in pri tem upoštevati biološke, psihološke in družbene spremembe, zaradi katerih stari ljudje potrebujejo pomoč in podporo. Socialne delavke in delavci morajo posledično imeti znanja o procesu staranja, socialni politiki države do starega dela prebivalstva ter mogočih metodah dela. Potrebna so predvsem znanja, ki omogočajo ocenjevanje psihičnih, emocionalnih in socialnih sposobnostih starega človeka ter znanja, ki raziskujejo možnost samooskrbe. Vsak strokovnjak socialnega dela mora znati podpreti tako uporabnikove vire moči, kot tudi njegove vire v okolju. Ob tem moramo biti pozorni, da sami pri delu ne zapademo pod vpliv družbenih predsodkov o staranju (Mali, 2013)

Milošević Arnold (1999, 2004, v Mali, 2008, str. 70-76) predstavlja načela socialnega dela s starimi ljudmi, ki so usmerjena v celostno razumevanje starega človeka:

- Partnerstvo.

Uporabnik in socialni delavec sta enakopravna sodelavca v procesu reševanja problema. Strokovnjak verjame v uporabnikove vire moči in sposobnost, da prevzame odgovornost za svoje težave in njihovo reševanje. Uporabniku verjame, da ima sposobnost spremeniti določene manj uporabne vedenjske vzorce ter ga podpira pri uveljavljanju njegovih pravic. Gre za zaupen odnos, v katerem pride do krepitev uporabnikove moči zaradi možnosti sodelovanja in izbire, s tem pa star človek večja nadzor nad lastnim življenjem.

- Perspektiva moči.

To je eden izmed temeljnih konceptov socialnega dela, ki omogoča premik od osredotočenosti na uporabnikov problem k iskanju možnih rešitev in sprememb, kar vzbudi novo upanje. Ravnanja socialnih delavk in delavcev morajo biti vedno upravičena na način, da pri svojem delu poskušajo raziskati ter odkriti vire in orodja posameznikov ali skupin ter jih nato podpreti v skupnosti.

Saleebey (1997, str. 4) pravi: »Formula je preprosta: mobiliziraj moč strank (talente, znanja, sposobnosti, vire), tako da podpreš njihova prizadevanja, da dosežejo svoje cilje in vizije, in stranke bodo imele bolj kakovostno življenje, tako, ki bo v skladu z njihovim konceptom kakovosti.«

- Zagovornišтво.

Koncept zagovorništva razumemo kot zavzemanje ljudi za zadovoljevanje svojih potreb, želja ali pa za nek skupen cilj, kot je dostop do potrebnih storitev. Zagovorništvo omogoči krepitev moči uporabnika, povečevanje njegove samozavesti, uporabniku se povečuje možnost izbire in s tem kakovost življenja. Naloga zagovorništva je torej krepitev uporabnikov z informiranjem, učenjem raznih spretnosti, skupnem raziskovanju obstoječih alternativ, pomoč pri uveljavljanju pravic s področja socialnega varstva in podobno. Avtorji izpostavijo tudi nalogo o podpori uporabniških ciljev, kot je ustanovitev stanovanjskih skupin, organiziranje raznih služb v skupnosti, odpravljanje fizičnih arhitektonskih ovir... Zagovorništvo pa ima veliko vlogo tudi pri spreminjanju mnenja širše družbe, spreminjanju zakonodaje ter odpravljanju diskriminacije (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, v Mali, 2008, str. 73).

- Antidiskriminacijska usmeritev.

Stroka se zavzema za odpravljanje družbenih predsodkov, negativnih odnosov in neprimerne obravnave ljudi na podlagi določenih osebnih okoliščin. To je naloga strokovnjakov socialnega dela, ki je zapisana tudi v Kodeksu socialnih delavk in delavcev Slovenije. Pri nas se v veliki meri pojavlja diskriminacija starih ljudi zaradi njihove starosti. Z drugimi besedami lahko temu rečemo ageism. Takšno obravnavanje starih ljudi ločuje pripadnike družbe med mlade koristne in stare nekoristne oziroma nesamostojne ljudi. Strokovnjaki morajo paziti, da pri svojem delu na zapadejo pod vpliv podobnega načina razmišljanja, zato je potrebno veliko samorefleksije.

- Skupine za samopomoč.

To so skupine ljudi, ki imajo podobne potrebe ali težave in so naravnane na samopomoč. Člani imajo razvite demokratične medsebojne odnose. Pri nas obstajajo v največjem obsegu prav na področju starih ljudi, katerih cilj je preprečevanje socialne izolacije in osamljenosti (Ramovš, 2003, v Mali, 2008, str. 75).

- Socialne mreže.

Te razumemo kot stik osebe z drugimi ljudi v njegovem okolju. Najpogostejše so neformalne socialne mreže, ki predstavljajo družinske člane, svojce, sosede in prijatelje. Dragoš (2000, v Mali, 2008, str. 75-76) pravi, da proces staranja vpliva na to, s kom se človek druži in na kakšen način. K obsegu le te pa v veliki meri vpliva zdravstveno stanje, spol in finančno stanje starega človeka. Skratka socialne mreže so izrednega pomena za predstavnike starega prebivalstva in so pomemben varovalni dejavnik.

- Skupnostna skrb.

Kot sem že omenila, so pri nas najbolj razvite institucionalne oblike pomoči. Zaradi določenih pomanjkljivosti, kot je stigmatizacija, zmanjševanje socialne mreže in stikov z okoljem, se vse bolj razvija skupnostna skrb. Le ta je povezana s procesom dezinstitutionalizacije, saj se zavzema zagotavljanje kakovostnega življenja starih ljudi v njihovem domačem okolju. Gre za oblikovanje programov in storitev pomoči na domovih, ki upoštevajo konkretne potrebe potencialnih uporabnikov.

Ameriško združenje socialnih delavcev navaja potrebna znanja in spretnosti pri delu s starimi ljudmi. To je sposobnost razumevanja razvojnih faz, ki so značilne v procesu staranja in omogočajo strokovnjakom, da razvijejo ustrezna pričakovanja do starega človeka glede na posamezno fazo. Upoštevanje življenjskih izkušenj in vlog, tudi tistih, ki jih je človek imel v preteklosti. Naslednja potrebna spretnost je vpogled v človeka, kako sam doživlja in sprejema starost, poleg tega pa morajo socialni delavci prepoznavati funkcionalne sposobnosti starega človeka v vsakdanu, da mu lahko omogočijo ustrezno pomoč. Tudi pri starostnikih je potrebna sposobnost prepoznavanja potreb z vidika duševnega zdravja in znakov depresije ter poznavanje družinske dinamike, ki omogoča socialnim delavcem vpogled v posameznikovo življenjsko okolje in njegovo neformalno podporno socialno mrežo. V delovni odnos in celoten pogovor z uporabnikom je potrebno vstopati z jezikom, ki bo razumljiv staremu človeku. Strokovnjaki socialnega dela morajo paziti, da ne zapadejo pod vpliv družbenih stereotipov o neodvisnosti starega prebivalstva, prav tako pa morajo pri delu s posameznikom in njegovo družino spoštovati vlogo religije in duhovnosti. Pozorno se je treba posvetiti tudi temam o smrti in umiranju, ki stare ljudi obremenjujejo zaradi tega, ker se o tem ne govori. Poleg tega pa omenjeno tematiko običajno povezujemo s staranjem. Socialne delavke in delavci pa morajo uporabljati koncept perspektive moči in vanj tudi verjeti. Le tako lahko na starega človeka gledamo kot na posameznika, ki pomaga drugim, hkrati pa zagovarja lastne pravice in pravice drugih (Milošević Arnold, 1999).

1.6.2. Socialno delo z osebami z demenco

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 30-35) povzemajo Milošević Arnoldovo (2011), ki opisuje naslednje temeljne profesionalne vloge socialnih delavk in delavcev pri delu z ljudmi z demenco:

Nosilec primera

Socialni delavci velikokrat prevzemajo vlogo nosilca primera, ki postane koordinator programov in storitev, ki jih človek z demenco potrebuje. Pri povezovanju z obstoječimi službami upoštevajo uporabnikove potrebe in jih podpirajo ter spremljajo pri njihovem uresničevanju. Strokovnjak lahko torej prispeva k izboljšanju odnosov med uporabnikom, njegovimi svojci in širšo skupnostjo (Hepworth in Larsen, 1993, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 31).

Oskrbovalec

Strokovnjaki socialnega dela oskrbujejo uporabnika z zanesljivo in dobro organizirano pomočjo. Ta vloga je v precejšni meri podobna vlogi nosilca primera. Razlika je le v možnostih za razvoj bolj osebnega odnosa z uporabnikom, kar je izrednega pomena pri delu s starim človekom z demenco.

Učitelj

Socialni delavci uporabnikom, njihovim družinam ter širši okolici ponujajo informacije in znanja o samih značilnosti demence, pomenu zgodnjega odkrivanja bolezni in možnem zdravljenju. Formalne in neformalne oskrbovalce lahko informirajo in poučijo o konkretni oskrbi človeka z demenco, načinu komuniciranja in razvijanju kvalitetnega medsebojnega odnosa. Avtorica pravi, da je zaradi tega vloga socialnih delavcev kot učiteljev ena izmed najbolj pomembnih (Milošević Arnold, 2011).

Posrednik

Socialni delavec pomaga posameznikom in skupinam, ki so potrebni pomoči, tako, da jih poveže z obstoječimi oblikami podpore, ki jim lahko omogočijo potrebne vire. Ob tem je potrebno zastopanje uporabnikov v procesu omogočanja in zagotavljanja virov. Vloga posrednika pa je podobna vlogi zastopnika starih ljudi (Milošević Arnold, 2011).

Flaker in sodelavci (2009, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 32) opredeljujejo zastopnika, kot posameznika, ki zastopa želje in potrebe človeka, ki jih sam ne more oziroma ne zmore ubesediti, kaj šele uveljavljati. Tako jim zastopniki omogočijo dostop do potrebnih storitev.

Zagovornik

Namen zagovorništva je usmerjenost na zaščito temeljnih človekovih pravic, antidiskriminatorno obravnavanje in emancipacijo obrobni skupin v družbi.

»Zagovorniška drža je namenjena zastopanju interesov ljudi, je odvetniška in zastopniška vloga, namenjena zagotavljanju polnopravnosti in nadomeščanja primanjkljajev tistih posameznikov, katerih moč je šibka, prezrta in neenakovredno zastopana v primerjavi s polnopravnimi člani družbe.« (Flaker idr., 2009, str. 9)

Aktivist

Cilj aktivističnega delovanja socialnih delavcev je dosežek družbenih sprememb oziroma sprememb politike v različnih institucijah (Milošević Arnold, 2011). Na področju dela z osebami z demenco pa je omenjena vloga povsem spregledana, saj pri nas ne obstajajo politike in službe, ki bi bile prilagojene demenci in ljudem s to boleznijo. Kažejo se potrebe po spremembah, pri katerih bi lahko imeli strokovnjaki socialnega dela pomemben vpliv.

Pogajalec oziroma mediator

Milošević Arnold (2011) pravi, da je naloga socialnih delavcev v tej vlogi pomoč pri interpretaciji in razumevanju uporabnikovih potreb drugim organizacijam in strokovnjakom. Prav tako posežejo v morebitne konflikte in si prizadevajo za njihovo rešitev.

Nekateri govorijo o vlogi mediatorja, torej osebe, ki posega v reševanje težav uporabnikov. Mediacija je primerna za reševanje različnih nesporazumov, tako med družinskimi člani, etničnimi skupinami, institucijami, kot tudi med posamezniki (Metelko Lisec, 2005, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 34).

Svetovalec

Socialni delavec kot svetovalec v delovnem odnosu pomaga uporabnikom pri premagovanju problemov. Skupaj raziskujejo potrebe in želje posameznikov, skupine ali celotne skupnosti ter soustvarjajo želene spremembe.

Mlakar in Prapertnik (2013) pravita, da se tudi strokovnjaki in strokovnjakinje socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco srečujejo z raznimi težavami. Potrebovali bi več znanja o sami bolezni, kot tudi o metodah dela z uporabniki in njihovimi svojci. Velik prispevek na tem področju bi predstavljalo izboljševanje institucionalnih bivanjskih razmer ter organiziranje službe, ki bi koordinirala oskrbo ljudi z demenco. Namen koordinirane obravnave pa bi bil predvsem v večjem informiranju glede obstoječih formalnih oblik pomoči, ki ostajajo mnogim še nepoznane.

Kot strokovnjaki socialnega dela moramo pri delu z ljudmi z demenco spoštovati in upoštevati njihove pravice, ki so zapisane v Glasgowski deklaraciji:

- » pravica do pravočasne diagnoze,
- pravica do kakovostne obravnave po postavljeni diagnozi,
- pravica do individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni,
- pravica do enakopravnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih ukrepov,
- pravica do spoštovanja v skupnosti. « (Alzheimer Europe, 2014, str. 1)

Združenje Spominčica pa opozarja na spoštovanje in pomen etičnih načel pri delu z osebami z demenco. Upoštevati moramo načelo dobronamernosti, kar pomeni, da lahko vsako ravnanje upravičimo z argumenti, ki dokazujejo, da smo želeli ravnati v prid človeka z demenco. V postopkih pomoči iz vidika zdravstvene nege je potrebno spoštovati načelo neškodovanja. Prav tako ima vsak uporabnik pravico do avtonomije in se lahko sam odloča ali soodloča pri raznih zadevah. Zagotoviti moramo tudi spoštovanje načela pravičnosti in vsem uporabnikom z demenco nameniti enako količino časa za obravnavo, enako oskrbo, odnos in podobno. Načelo resnicoljubnosti razumemo, kot informiranost brez laži in prikrivanj. Pomembno pa je tudi načelo zaupnosti oziroma varovanje podatkov ter načelo zvestobe (Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, b.d., b).

Stari ljudje z demenco so člani ranljivih družbenih skupin, ki se pogosto soočajo z diskriminacijo in stigmo. Bryden (2005, v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 136) pravi, da strahovi o demenci pripomorejo k večji stigmatizaciji oseb z demenco, posledično pa postanejo izolirane. Družba se osredotoča na njihove pomanjkljivosti in meni, da ljudje z demenco ne razumejo, kaj jim govorimo, zato naj bi se od njih upravičeno distancirali. Tako delamo ravno nasprotno. Naloga socialnih delavcev je, da ozaveščajo širšo družbo o odnosu z ljudmi z demenco na način, da krepimo njihove vire in moč.

Avtorice Mali, Mešl in Rihter (2011) so mnenja, da demence predstavljajo različne etikete. Razlikujejo se po tem, kako dolgo in v kolikšni meri so ljudje z demenco zaznamovani, kot tudi, česa vsega se spomnijo ter kako samo etiketo razumejo. Strokovnjaki se morajo zavzemati za pristop, ki onemogoča avtomatično stigmatizacijo oseb zaradi demence. Uspešna praksa pri tem je delo z osebami z demenco in njihovimi svojci oziroma

konstruktiven pogovor o njihovih potrebah in raziskovanju odnosnih nalog družinskih članov.

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 narekuje naslednje pogoje, ki morajo biti zagotovljeni, če želimo izboljšati kvaliteto življenja ljudi z demenco. Prvi pogoj je zgodnja diagnoza demence in s tem tudi zdravljenje, ki lahko upočasni razvoj bolezni. Potrebna je podpora tako ljudem, ki zbolijo, kot tudi njihovim sorodnikom in skrbnikom s področja zdravstva, sociale in družinskega prava. Vsi zgoraj omenjeni pa morajo biti v tem procesu enakopravni partnerji. Potrebno je zagotoviti spoštovanje ljudi z demenco in promovirati njihove pravice. Organizacija Alzheimer Europe priporoča, da naj oseba z demenco čim dlje ostane doma ob podpori svojcev, kateri zaradi oskrbovanja potrebujejo različne oblike skrbi, kot je oskrba na domu. Kaže se tudi potreba po zadovoljevanju spoštljive in dostojne obravnave oseb z demenco v bolnišnicah in drugih ustanovah, kar pa zahteva usposobljeno osebje za delo in razumevanje obolelih. Potrebno jim je zagotoviti dejavno vlogo v lokalnem okolju, poleg tega pa v skupnosti spodbujati demenci prijazno okolje, ki je strpno do te bolezni. V veliki meri k temu pripomorejo razna izobraževanja. Zadnji pogoj strategije pa je prilagoditev bivalnega okolja ljudem z demenco, ki se nanaša predvsem na domove za stare ljudi. Potrebna je vzpostavitev sodobnih bivalnih konceptov, ki omogočajo upoštevanje individualnih potreb, osredotočenost na počutje stanovalcev ter normalizacijo okolja v katerem živijo (Ministrstvo za zdravje, 2016).

2. PROBLEM

Delež starega prebivalstva se večja, ob tem pa tudi delež ljudi, ki v tretjem življenjskem obdobju vse pogosteje obolevajo za demenco. Pri nas imamo kar nekaj storitev namenjenih oskrbi ljudi z demenco v skupnosti, ki jih večinoma izvajajo organizacije, ki imajo sicer osnovno dejavnost institucionalno varstvo starejših oseb. Zato se v primeru demence ljudje vse pogosteje zatekajo po pomoč v institucionalno varstvo domov za stare ljudi, vendar je zaradi naraščanja števila starih ljudi povpraševanje po omenjeni storitvi precej višje od trenutnih kapacitet. Prav tako pa institucionalna oskrba človeka z demenco pomeni veliko finančno obremenjenost posameznika in sorodstva. Posledično vse več svojcev skrbi za obolelo osebo z demenco doma in vemo, da je lahko vsakodnevna oskrba precej naporna.

Z Domom ob Savinji Celje ocenjujemo, da je na območju Spodnje Savinjske doline razvitih malo storitev za osebe z demenco oziroma le te pokrivajo zelo majhen obseg uporabnikov. Poleg tega so družinski oskrbovalci v največji meri prepuščeni sami sebi, saj ni razvitih podpornih programov pomoči (izobraževanja, skupine za samopomoč...), ki bi bili namenjeni prav njim. Zato se želim osredotočiti na raziskovanje potreb in želja družinskih oskrbovalcev. Zanima me, kakšne vrste pomoči potrebujejo svojci, da bi jim olajšali oskrbo starega človeka z demenco, hkrati pa tako družinskim oskrbovalcem kot ljudem z demenco omogočili dostojno življenje v domačem okolju.

Lansko študijsko leto sem opravljala praktično delo v Domu ob Savinji Celje in z njihovo pomočjo napisala tudi diplomsko delo. Spoznala sem, da me področje socialnega dela s starimi ljudmi zelo veseli, zato sem se ponovno obrnila nanje oziroma na vodjo Centra za pomoč na domu Celje in vprašala, ali mi lahko predlaga kakšno temo za pisanje magistrskega dela. Ta me je usmerila k direktorici Bojani Mazil Šolinc, ki je vodja projekta »Živeti z demenco - podpora ljudi v skupnosti«, ki ga soizvaja Dom ob Savinji Celje. Znotraj predhodnega projekta »Živeti z demenco« so že raziskovali potrebe ljudi z demenco, neformalnih oskrbovalcev ter izvajalcev storitev z namenom izboljšanja obstoječih storitev, kljub temu pa je direktorica menila, da bi bilo koristnega še več raziskovanja na to temo sploh na področju Spodnje Savinjske doline. Posledično sem se odločila, da izdelam vprašalnik, namenjen izključno družinskim oskrbovalcem, na podlagi katerega bi pridobila še bolj poglobljene rezultate in tako v obliki dodatnih ugotovitev

prispevala k projektu. Dobljene ugotovitve raziskave bodo služile kot podlaga za načrtovanje novih in izboljšanje obstoječih storitev, ki so namenjene prav svojcem oseb z demenco, ki za njih skrbijo doma. Prav tako pa bi s pridobljenimi rezultati želela vplivati na razvoj skupnostne podpore za svojce, ki jo bodo sicer poskušali z različnimi izobraževanji vzpostaviti tudi zaposleni znotraj projekta »Živeti z demenco - podpora ljudi v skupnosti«. S pomočjo izvajanja strokovnih izobraževanj znotraj projekta in mojega raziskovanja potreb svojcev pa je eden izmed ciljev tudi povezovanje družinskih oskrbovalcev v lokalnih skupnostih Spodnje Savinjske doline z namenom medsebojne podpore in izmenjevanja lastnih izkušenj ter dobrih praks.

Z omenjeno raziskavo bi želela opozoriti tudi na odnos moderne družbe do starih ljudi in predvsem do ljudi z demenco. V družbi se ohranjajo številni predsodki ter stereotipi o starih ljudeh z demenco, ki načeloma ne držijo in so rezultat nepoznavanja področja demence. Vsekakor je potrebno spremeniti način razmišljanja širše družbe in jih najprej informirati ter ozaveščati o temah povezanih z demenco. Šele s splošno pozitivno naravnostjo do starih ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev lahko vplivamo na razvoj podpore v skupnosti in si tako prizadevamo za uresničitev dolgoletnega cilja o dezinstitutionalizaciji.

Zanimajo me naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kako so družinski oskrbovalci in sama lokalna skupnost seznanjeni s področjem demence?
- Kako poteka vsakodnevna oskrba svojca z demenco?
- Kako se življenje svojca ob oskrbi osebe z demenco spremeni in kako skrbijo za lastne potrebe in razbremenitev?
- Kakšne vrste pomoči prejemajo družinski oskrbovalci in kako le to ocenjujejo?
- Kakšne vrste pomoči potrebujejo svojci pri domači oskrbi človeka z demenco?
- O katerih tematikah z vidika demence se v Spodnji Savinjski dolini kaže potreba po organiziranju izobraževanj in ozaveščanju javnosti?
- Ali se v Spodnji Savinjski dolini kaže potreba po izboljšanju obstoječih oziroma oblikovanju novih storitev in programov za pomoč svojcem, ki skrbijo za osebo z demenco v domačem okolju, in kakšne naj bi bile značilnosti tovrstnih storitev?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave in teme raziskovanja

Izvedena raziskava je kvalitativna. »'Kvalitativna raziskava' je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi [...]« (Mesec, 2007, str. 11)

Omenjena raziskava je eksplorativna oziroma poizvedovalna, saj sem spoznavala in odkrivala probleme ter potrebe svojcev, ki doma skrbijo za človeka z demenco. Poleg tega je za te vrste raziskave značilno, da ni potrebno proučiti celotne populacije ali reprezentativnega vzorca, saj je mogoča že usmeritev na manjše število primerov, kakor sem storila tudi sama (Mesec, 2009).

S spraševanjem s pomočjo smernic za intervju sem zbirala novo in neposredno izkustveno gradivo, zato je raziskava tudi empirična (Mesec, 2009). Podobnih raziskav na to temo sem zasledila kar nekaj, vendar pa ni bila nobena izvedena na območju Spodnje Savinjske doline.

V omenjeni raziskavi bi me zanimale naslednje teme:

- Seznanjenost družinskih oskrbovalcev in lokalne skupnosti o demenci ter njihov pogled na omenjeno bolezen.
- Doživljanje svojcev ob pojavu demence in koriščenje različnih oblik pomoči.
- Potek oskrbe osebe z demenco v domačem okolju.
- Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev.
- Vrste prejete pomoči in ocena učinkovitosti oziroma zadovoljstva nad njimi.
- Konkretna potreba svojcev po pomoči za lažjo oskrbo osebe z demenco.
- Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco v domačem okolju.
- Strahovi in želje družinskih oskrbovalcev.

3.2. Merski instrument in viri podatkov

Osnovni merski instrument v raziskavi so smernice za delno strukturiran intervju. Oblikovala sem jih sama s pomočjo pregleda literature. Poslužila sem se nestandardizirane oblike spraševanja.

Smernice za intervju vključujejo različne teme, na katere sem se opirala med pogovorom s sogovorniki. Najprej so me zanimali nekateri sociodemografski podatki, nato pa sem se osredotočila na raziskovanje njihove informiranosti o demenci in oskrbi ter informiranosti s strani lokalnega okolja. Zanimalo me je doživljanje svojcev ob pojavu demence in kako poteka oskrba na dnevni ravni. Usmerila sem se v potrebe in stiske družinskih oskrbovalcev ter raziskovala, kakšne vrste formalne ali neformalne pomoči prejemajo ter kako le to ocenjujejo. Na koncu pozornost namenim še pozitivnim učinkom oskrbovanja človeka z demenco ter željam in morebitnemu strahu oskrbovalcev.

Celoten vprašalnik je priložen v Prilogi 1.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacijo v raziskavi predstavljajo svojci, ki v času izvedbe raziskave doma skrbijo za osebo z demenco vsaj pol leta ali pa so v zadnjih petih letih vsaj pol leta skrbeli za svojca z demenco ter v letu 2018 stalno prebivajo v eni izmed šestih občin Spodnje Savinjske doline (Braslovče, Polzela, Prebold, Tabor, Vransko in Žalec).

Poslužila sem se neslučajnostnega vzorčenja, vzorec pa je priložnostni, saj sem osebe dobila med udeleženci izobraževanj o demenci znotraj projekta »Živeti z demenco – podpora v domačem okolju«. Poleg tega sem nekaj oseb pridobila na podlagi lastnih poznanstev in tudi s pomočjo informacij vprašancev, ki poznajo ljudi s podobno izkušnjo. V vzorec sem vključila 8 oseb.

3.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem zbrala z metodo spraševanja, in sicer v roku dveh mesecev. Zbirala sem jih od maja do julija 2018. Intervjuje sem opravila na mestih, kjer so jih predlagali svojci. Nekaj sem jih obiskala na domu, z drugimi pa sem se srečala v kavarnah. Prav tako sem se vsem prilagodila glede ure in datuma srečanja. Kot sem že dejala, sem stike z vprašanci navezala preko izobraževanj o demenci znotraj projekta »Živeti z demenco – podpora v domačem okolju« in pa s pomočjo osebnih poznanstev.

Pred izvedbo intervjujev sem sogovornikom razložila namen raziskave in jim zagotovila anonimnost. Prosila sem jih za dovoljenje snemanja pogovora. Posameznih pogovorov nisem časovno omejevala, saj se že vnaprej predvidela, da se bo nekdo razgovoril v precej večji meri kot drugi. Pomembno se mi je zdelo izpostaviti, da ne obstaja napačnih

odgovorov in da naj odgovarjajo tako, kot resnično menijo in čutijo. Sprva sem postavila le najosnovnejša vprašanja in sogovornikom prepustila tok pripovedovanja, saj so že sami sproti odgovorili na določena vprašanja, zapisana v smernicah za intervju. Občasno sem jim pri kakšni temi zastavila dodatno podvprašanje, tako, da sem dobila vse potrebne odgovore.

Trudila sem se ustvariti sproščeno in varno klimo za pogovor in mislim, da mi je to uspelo, saj so svojci z mano podelili kar nekaj osebnih in globokih izkušenj. Intervjuji so trajali od 40 do 70 minut.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Pridobljene podatke sem obdelala na kvalitativen način (Mesec, 2009). Najprej sem posnetke intervjujev v celoti pretipkala na računalnik, jih označila s črkami (A, B, C, D, E, F, G in H), odstranila razna mašila in nato označila pomembne izjave vprašancev glede na tematiko, ki me v raziskavi zanima. To so enote kodiranja. Potem sem odprto kodirala in sicer sem izjavam vsakega posameznika pripisala pojme in podpojme. Sledilo je združevanje sorodnih pojmov v kategorije in le teh v teme, katere se nanašajo na raziskovalna vprašanja. Na koncu sem še osno kodirala. Rezultate sem pridobila s pomočjo iskanja razlik ter podobnosti. Za večjo preglednost sem podatke obdelala in analizirala v tabelah.

Zapisi pogovorov in njihova analiza so priloženi v Prilogi 2, 3 in 4.

4. REZULTATI

Predstavljam podatke, ki sem jih pridobila na podlagi osmih izvedenih individualnih pogovorov. Rezultate predstavljam po določenih kategorijah oziroma temah. Dodala sem tudi nekaj izjav sogovornikov.

DEMOGRAFSKI PODATKI

Udeleženci raziskave so bili stari od 25 do 57 let. Najmlajša družinska oskrbovalka je bila stara 25 let, vendar pa je več kot polovica sogovornikov stara 50 let ali več. Med vprašanimi je bilo sedem predstavnic ženskega spola in eden sogovornik moškega spola. Sogovorniki prihajajo iz različnih občin Spodnje Savinjske doline, in sicer jih največ prihaja iz Vranskega, sledi Tabor in nato še Braslovče, Polzela ter Žalec. Skoraj vsi sogovorniki so oziroma so bili v tesnem sorodstvenem razmerju z osebo z demenco, saj so skrbeli za svoje starše. V posameznih primerih je šlo za skrb za taščo oz. tako za skrb za mater kot tudi za taščo. Čas oskrbovanja osebe z demenco se precej razlikuje. Polovica sogovornikov še zdaj oskrbuje svojca z demenco, druga polovica pa je imela to izkušnjo pred enim oziroma največ petimi leti. Najkrajše obdobje oskrbovanja je eno leto, največ sogovornikov je skrbelo za svojca z demenco dve leti, nekaj pa jih je oskrbovalo družinskega člana dlje časa. To je pet ali pa kar šestnajst let.

SEZNANJENOST Z DEMENCO

1. INFORMIRANOST O DEMENCI

Informiranost oskrbovalke

Informiranost oskrbovalk in oskrbovalca o demenci se razlikuje. Nekateri ocenjujejo, da se niso informirali ob pojavu le te pri svojcu, trije sogovorniki pa pravijo, da za informiranje nimajo niti zanimanja. Večina družinskih oskrbovalcev je informiranih o demenci, nekateri imajo določene informacije, drugi pa ocenjujejo njihovo informiranost kot kar veliko oziroma kot zelo veliko. Mnogi se še zdaj zanimajo za dodatne informacije o demenci. Polovica udeležencev pridobiva informacije preko spleta. Pravijo, da je bila njihova informiranost ob začetkih oskrbovanja slaba, dve sogovornici pa demence pred oskrbovanjem nista poznali. O demenci so bili informirani na različne načine. Imeli so splošne informacije iz okolja, nekaj so jih pridobili preko zdravnikov, poleg tega pa so demenco spoznavali postopoma preko oskrbovanja. Polovica vprašancev je ob pojavu bolezni pri svojcu začela spoznavati ljudi, ki imajo podobne izkušnje (C11 - *ko nekomu poveš, s čim vse se spopadaš, od drugih izveš, da imajo tudi sami podobno situacijo*).

Izpostavljam nekatere primere informiranosti sogovornikov kot družinskih oskrbovalcev ljudi z demenco. Sogovornica se zaveda, da lahko vsak dan o osebi z demenco izve ali opazi nekaj novega. Druga pripisuje velik pomen preventivnemu ravnanju, ki te lahko zavaruje pred pojavom demence. Nekateri se zavedajo razlik med ljudmi z demenco, kjer je vsak primer specifičen, poleg tega pa jih nekaj omeni tudi poznavanje nekaterih storitev pomoči (pomoč na domu in dnevni center v Domu ob Savinji Celje).

Informiranost ljudi v okolju

Polovica sogovornikov ocenjuje, da so ljudje informirani o demenci, in sicer pravijo, da informacije pridobijo preko znancev, ki imajo svojca z demenco ter da demenco poznajo, sploh mlajša populacija. Kljub temu jih več kot polovica meni, da je informiranost slaba, da je skoraj ni oziroma je ni. Skoraj polovica pravi, da imajo osebe z demenco v okolju negativno podobo (B23 - *Pri nas ne govorijo, da je človek dementen ampak, da je že čisto zmešan, saj ne ve kaj govori*). Enak delež pa je mnenja, da se bolezn same ne skriva.

Obstajajo različni načini, kako ljudje pridobivajo informacije o demenci. Več kot polovica vprašancev pravi, da postanejo ljudje informirani preko pogovorov o demenci z znanci (G17 - *smo bili s prijatelji na pijači in smo se štiri ure pogovarjali o demenci*), poleg tega pa spoznavajo ljudi, ki imajo ali pa so imeli svojce z demenco. Pravijo, da ljudje demenco dojemajo kot eno od mnogih bolezni in da bolezen ni več tabu. Sogovornica, ki opravlja službo socialne oskrbovalke storitve pomoči na domu, opaža, da ljudje ne vedo, kako naj ravna ob pojavu demence pri svojcu, poleg tega doživljajo veliko strahu in niso informirani o možnih načinih oskrbovanja (B20 - *Kot oskrbovalko me sprašujejo, ali lahko sploh imaš dementnega človeka doma*).

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

1. DOŽIVLJANJE DEMENCE

Skoraj polovica sogovornikov težko sprejema pojav demence pri svojem sorodniku. Pravijo, da se je težko dokončno sprijazniti, a to je nujno potrebno. Vprašanka si še zdaj zatiska oči glede realne situacije (A22 - *Včasih si zatiskam oči in si rečem, da bo boljše*). Polovica vprašancev pa pravi, da so bolezen sprejeli (D79 - *To moraš pač sprejeti, saj gre življenje kljub temu naprej*).

Ob pojavu demence pri sorodniku so družinski oskrbovalci občutili nekatera negativna občutja. Četrtnina vprašancev je bila šokirana, posamezniki so bili prizadeti, poleg tega pa so demenco pri svojcu doživeli kot izgubo človeka v psihičnem smislu (E22 - *že prej*

izgubiš v psihičnem smislu, saj postane vsaj na trenutke povsem druga oseba). Sogovornici se je ob tem odvila zgodba o napornem oskrbovanju svojca v preteklosti. Izpostavljena so bila tudi pozitivna oziroma nevtralna občutja. Nekateri družinski oskrbovalci se ob pojavu demence niso veliko obremenjevali, niso bili prizadeti ali šokirani. Skoraj polovica jih je dejala, da so bolezen sprejeli in ohranili svojo pozitivno naravnost v tej smeri, da bo s svojcem z demenco še vse dobro.

Soočanje družinskih oskrbovalcev z demenco ob pojavu le te je bilo precej različno. Skoraj polovica vprašancev se ob pojavu demence ni veliko obremenjevala s samo diagnozo, saj je družinski član imel hude zdravstvene težave že pred to boleznijo. Enak delež sogovornikov pa pred diagnozo ni vedel oziroma ni predvidel, da gre pri svojcu za demenco. Vprašanka je pomislila, da gre za demenco, a je v to dvomila zaradi precej nizke starosti osebe (G25 - *nismo bili prepričani, saj je še zelo mlada*). Zanimiv je podatek sogovornice, ki pravi, da demenco doživljaš na različne načine, odvisno od sorodstvenega razmerja in vezi, ki jo imaš z osebo, pri kateri se demenca pojavi. Nekateri se zavedajo, da je poslabšanje stanja osebe z demenco v prihodnosti neizogibno in oskrbovalec pravi, da njemu to vedenje omogoča zmanjšanje prizadetosti ob negativnih spremembah stanja osebe z demenco. Sogovornica je dejala, da so se družinski člani skupaj z osebo, ki je kasneje dobila diagnozo demence, pogovarjali o možnostih, da gre za demenco (G24 - *Skupaj z mamó smo se pogovarjali o tem, da je mogoče dementna*).

2. PRIMARNA POMOČ OB POJAVU DEMENCE

Tukaj me je zanimalo, na koga so se svojci najprej obrnili po pomoč, ko je družinski član dobil diagnozo demence. To so bili v glavnem zdravniki, kar je podrobneje opisano v nadaljevanju. V enem od primerov so demenco pri svojcu ugotovili ob zdravstvenem posegu pri operaciji žolčnika. Omenila pa bi še drugi primer, pri katerem so diagnozo pri sorodniku postavili šele po dveh letih.

Zdravnik

Vsi udeleženci raziskave so se najprej obrnili na zdravnika. Nekateri govorijo o zdravnikih na splošno, torej o osebnem zdravniku kot tudi o drugih zdravnikih v bolnišnicah ali kje drugje. Skoraj vsi vprašanci so izpostavili, da so se najprej zatekli k osebnemu zdravniku. V dveh primerih je že sam osebni zdravnik postavil diagnozo demence, pri skoraj polovici vprašancev pa jih je le ta napotil k psihiatru ali pa nevrologu. Vprašanka je povedala, da je morala pritiskati nanj, da je osebo z demenco napotil naprej na testiranje. Večini oseb z

demenco so zdravniki predpisali zdravila. Četrtnina sogovornikov pa ni dobila nasveta, da naj oseba z demenco začne jemati zdravila. Skoraj polovica oskrbovalcev je ugotovila, da imajo predpisana zdravila negativne učinke, saj se je svojcem z demenco zdravstveno stanje poslabšalo (H32 - *nekajkrat sem ga moral peljati celo na urgenco, saj je imel pritiska čez 200*). Posledično so vsi sogovorniki na lastno odgovornost zdravila umaknili (A32 - *Zato smo umaknili tiste tablete in se je nekoliko izboljšalo*). Nekateri so govorili o neučinkovitosti zdravil, drugi pa, da so le ta bila premočna. Posamezniki so dejali, da je zdravnik zapisal samo znake demence, da sploh ni bilo pogovora z zdravnikom o sami bolezni, med tem ko je drugi sogovornik dejal, da mu je zdravnik razložil značilnosti demence. Sogovornica je povedala, da je od zdravnikov dobila nasvet za institucionalno varstvo (C39 - *Ob tem pa so mi zdravniki v bolnišnici dejali naj začnem razmišljati o domski oskrbi*). Nekateri oskrbovalci pa so od osebnega zdravnika ob diagnozi demence dobili nasvet za nadaljevanje oskrbe na domu (C41 - *dejala, da je prepričana, da bi bila bolj učinkovita pomoč, če bi sami še naprej skrbeli zanj, saj ga je sama precej dobro poznala*).

Psihiater

Polovica sogovornikov je imela stik s psihiatrom, ki je tudi postavil diagnozo s pomočjo testiranja ali pa predpisal zdravila. V enem primeru je tudi on svetoval oskrbovalki, naj razmišlja o institucionalnem varstvu z namenom, da zavaruje lastno družino (B35 - *V Vojniku mi je psihiater svetoval, naj jo damo v dom, saj bom drugače uničila lastno družino*). Nekateri so dejali, da še zdaj vsake toliko časa obiskujejo psihiatra in hodijo na redne preglede. Sogovornica pa ima to izkušnjo, da je psihiater osebi z demenco predpisal uporabo obližev, ki so neke vrste blokada za razvoj demence, saj je oseba z demenco še precej mlada.

Nevrolog

Samo eden sogovornik je omenil obisk nevrologa, ki je opravil testiranje in postavil diagnozo ter predpisal zdravila.

Denarna pomoč

Posamezniki so se ob pojavu demence zatekli tudi po finančno pomoč in sicer dodatek za pomoč in postrežbo.

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

1. VSAKODNEVNA OSKRBA

Vsakodnevna opravila

Skoraj vsi vprašanci morajo svojcu z demenco pomagati pri osebni higieni, kot je menjava plenice in tuširanje. Sogovornica pravi, da za osebno higieno osebe z demenco v največji meri poskrbi socialna oskrbovalka. Polovica oskrbovalcev jim pomaga tudi pri oblačenju in skoraj vsi osebi z demenco pripravljajo obroke. Nekateri potrebujejo tudi pomoč pri pripravi za spanje.

Vsakodnevna ravnanja oskrbovalk

Izvedeti sem želela, kako družinski oskrbovalci skrbijo za osebo z demenco v vsakdanu, v kakšni meri in pri čem jim morajo skozi dan pomagati.

Več kot polovica oskrbovalcev poskuša organizirati za svojca z demenco različne aktivnosti skozi dan. Mnogi gledajo televizijo, drugim dajo nekaj za brati, gredo skupaj na sprehod, jim zadajo kakšna opravila in podobno (G72 - *smo jo naučili, da je postala bolj napredna in zna opravljati s telefonom in internetom, tako da ji mine čas*).

Skoraj vsi oskrbovalci morajo paziti na osebo z demenco in jo težko pustijo samo. Polovica mora nanje paziti ves čas, nekatere osebe z demenco pa so lahko same doma za kratek čas, največ nekaj ur (A100 - *Če ne pazimo nanjo je vedno doma kaj narobe. Ali je razmetano ali pa so stvari premaknjene, saj se loti kakšnega dela, a ga potem preprosto pozabi dokončati*).

Skoraj vsi sogovorniki skrbijo za varnost na vsakodnevni ravni. Več kot polovica zaklepa prostore iz preventivnih ukrepov (H78 - *imamo kurilnico zaklenjeno, saj je toliko ogreval hišo, da so nam že skoraj cevi počile*), nekateri občasno iz omenjenih razlogov tudi spijo poleg osebe z demenco. Sogovornica pa pravi, da je zaradi samostojnega bivanja osebe z demenco poskrbela za varnost na način, da je prilagodila opremljenost prostorov, ki zagotavljajo večjo varnost.

Polovica vprašancev mora svojca z demenco opominjati, da zaužije hrano. V nasprotnem primeru ne pojedjo dovolj ali pa zaužijejo preveč. Prav tako morajo obroke nadzorovati, da se enakomerno razporedijo skozi ves dan.

Polovica raziskovancev obiskuje svojca z demenco, saj ne živijo skupaj. Posamezniki obiskujejo svojca oziroma so ga obiskovali večkrat dnevno, drugi pa nekajkrat tedensko.

Način oskrbe

Oskrbovanje se razlikuje in je odvisno od zdravstvenega stanja ter stopnje demence pri svojcu. Nekateri npr. dozirajo zdravila, drugi samo preverjajo ali so jih osebe z demenco vzele. Nekateri skrbijo za preventivno zdravstveno ravnanje osebe z demenco in zato na primer pogosteje obiskujejo zdravnika. Prav tako vozijo osebe z demenco na obiske in jim nudijo prevoz. Četrtna sogovornikov obeša napise v bivalnih prostorih za lažje funkcioniranje osebe z demenco. Primer napisa je ne hranimo mačk ali pa ne hodi ven. Nekateri oskrbovalci so osebi z demenco zadali nalogo in sicer vsakodnevno pisanje dnevnika. To vidijo kot krepitev možganov in preventivni ukrep pred nesporazumi in prepiranjem o preteklih dogodkih (F79 - *ker je pogosto trdila da je nekaj bilo tako, kar ni bilo res in zato je dnevnik neka preventiva pred nesporazumi in kreganjem, saj ji potem rečem naj pogleda v dnevnik*).

Spoznanja

Tekom oskrbovanja so sogovorniki prišli do pomembnih spoznanj. Posamezniki pravijo, da je pomembno ohranjanje rednih stikov z osebo z demenco ter komuniciranje o demenci skupaj z njo. Polovica jih je v raziskavi izpostavila, da opravljajo večinsko oskrbo svojca z demenco. Enak delež pa meni, da so s svojcem z demenco ohranili enake odnose, kot so jih z njimi imeli pred demenco in le te ocenjujejo kot dobre.

2. RAVNANJE OSKRBOVALK

Ustrezna ravnanja

Med ravnanji oskrbovalk je zaznati pristope, ki jih v povezavi s teorijo (Schpolarich, 2016, Mali, Mešl in Rihter, 2011, Naomi Feil, 2005, v Van Hülsen, 2007) označimo kot ustrezna ravnanja. Skoraj polovica družinskih oskrbovalcev pri osebi z demenco preverja razum in spomin ter jih spodbuja k razmišljanju. Polovica stremi k spodbujanju osebe z demenco za ohranjanje samostojnosti in jim zadajo razna opravila (F74 - *Spodbudila sem jo, da je perilo zlagala ali kaj podobnega*).

Ob tem pa posamezniki osebe z demenco ne želijo siliti v opravila, če sami nimajo želje po tem. Nekateri vprašanci si prizadevajo za razumno in prijazno komuniciranje z osebo z demenco ter jih pomirjajo na različne načine. Posamezniki tudi opominjajo svojca z demenco, da opravi določene obveznosti.

Vprašanec pravi, da je moral svoj način oskrbovanja oziroma ravnanja spremeniti, saj ni bilo učinkovito. V primeru, ko je osebi z demenco dal napotke v obliki možnosti izbire, to ni bilo učinkovito (H64 - *Ko pa sem mu dal na izbiro kdaj bi šel pa ima sam izgovore, da*

ne bi zdaj pa tudi kasneje ne in podobno), zato se je odločil za drugačno ravnanje, in sicer neposredno dajanje napotkov.

Ocenjujem, da je sogovornica ustrezno ravnala v naslednjem primeru, ko je prosila zdravnico za čim manjše število hospitalizacij osebe z demenco zaradi drugih zdravstvenih težav, saj se je potem zaradi spremembe okolja vedno vznemirila (E41 - *sem to osebno zdravnico prosila naj je ne pošlje za vsako stvar v bolnišnico, saj je potem poteklo veliko časa, da je spet prišla doma v tisti svoj ritem*).

Skoraj vsi vprašanci so pri oskrbovanju spoštovali svojca z demenco. Sogovornica je upoštevala življenjske navade osebe z demenco (A55 - *mama ni urila svojih možganov in tudi zdaj ne pričakujemo, da jih bo*), druga je stremela k temu, da se oseba z demenco ne bi počutila krivo zaradi bolezni ali pa je poskušala preprečevati zaskrbljenost osebe z demenco zaradi pozabljanja. Sogovornica je osebi z demenco ponudila izbiro o načinu življenja in oskrbe ter ji tako ponudila bivanje v institucionalnem varstvu ali v lastnem domu ob pomoči formalnih oskrbovalcev.

Nekateri oskrbovalci se zavedajo, da so določena ravnanja osebe z demenco posledica bolezni, poleg tega pa jih skoraj polovica želi oziroma je želela ustreči željam svojca z demenco. Vprašanec je pokazal spoštovanje do svojca z demenco na način, da se je skupaj z njim pogovoril o neizogibnem odhodu v institucionalno varstvo v prihodnosti.

Pomanjkljiva ravnanja

Nekatera ravnanja vprašancev sem ocenila kot pomanjkljiva, vendar se je ob tem potrebno zavedati, da smo le ljudje in da je lahko vsakodnevna oskrba precej naporna, zato lahko privede do raznih ravnanj, ki niso najbolj primerna. Nekateri so dejali, da so se včasih prepirali z osebo z demenco. Polovica se jih je razburjala in ob tem so dejali, da je bilo razburjanje povsem nepotrebno (D62 - *rekla kaj takšnega kar drugače ne bi*). Sogovornica ocenjuje, da je bilo njeno vedenje (B42 - *ji nisem dala prav*) včasih neprimerno zaradi pomanjkanja informacij oskrbovanja (B43 - *Tako sem takrat ravnala, ker informacij o načinu dobrega ravnanja nisem imela*). Nekateri pa pravijo, da so včasih pri oskrbi nepotrpežljivi.

Oskrbovanje z zornega kota oskrbovalk

Skoraj polovica sogovornikov opaža poslabšanje nekaterih funkcij osebe z demenco, prav tako pa jih enak delež enači oskrbovanje osebe z demenco s skrbjo za otroka. Sogovornica, ki je skrbela za svojca pred nekaj leti, pravi, da bi se ob možni ponovni izkušnji poslužila

storitve pomoči na domu, poleg tega pravi, da sama takega poklica ne bi opravljala (D84 - *ne bi sama nikoli opravljala takšnega poklica*). Druga vprašanka pove, da se je morala zanimati za obstoječe oblike pomoči preko neformalne socialne mreže, podobno kot oskrbovalec, ki pravi, da ima stike z ostalimi oskrbovalci oseb z demenco. Posamezniki omenijo, da so tekom oskrbovanja pridobili znanje za ravnanje z osebo z demenco, poleg tega pa se posameznim zdi oskrbovanje povsem samoumevno.

Oskrbovanje kot težavna dejavnost

Oskrba človeka z demenco ni enostavna in zahteva precej vloženega truda in dela. Poleg tega je za oskrbovalce lahko psihično naporna. Posamezniki so zaskrbljeni, ko je oseba z demenco sama doma, nenehno opazujejo zdravstveno stanje svojca. Nekateri ne poznajo razlogov za določena vedenja osebe z demenco, kot je pojav izbruhov besa in podobno (A53 - *Nevem pa potem ali noče odgovoriti ali pa se res ne spomni*). Poleg tega nekateri izpostavijo nepoznavanje ukrepov, ki bi preprečili ali pa vsaj omilili izbruhe besa pri osebi z demenco. Druga sogovornica se je zaradi nezmožnosti oskrbovanja 24 ur na dan in njene težavnosti odločila za institucionalno varstvo, saj ni imela druge možnosti, ker so ostali svojci zavrnilo njeno prošnjo za večji obseg njihove pomoči.

3. DEMENCA

Družinski oskrbovalci so opisovali tudi značilnosti demence, ki jih opazijo pri svojcih. Kar četrtina oskrbovalcev pravi, da ima svojec začetno stopnjo demence in je komaj opazna. Nekateri pravijo, da se je demenca pri svojcu pojavila v zgodnjih letih. Posamezniki pa so dejali, da se je pri družinskem članu pojavila demenca, ki se je zdaj precej razvila. Skoraj polovica se jih strinja, da se danes povečuje delež ljudi, ki oboli za demenco.

Značilnosti oseb z demenco

Več kot polovica oskrbovalcev ocenjuje zdravstveno stanje osebe z demenco kot dobro oziroma zadovoljivo, sogovornica pa celo pravi, da se svojcu, pri katerem se je demenca pojavila precej zgodaj, stanje izboljšuje. Nekateri izpostavijo, da ima oseba z demenco slab kratkoročni spomin, posameznik pa opaža ravno obratno, in sicer, da se svojcu z demenco precej poslabšuje dolgoročni spomin.

Več kot polovica oseb z demenco je oskrbovalcu povedala, da želi ostati doma, sogovornica pa je imela izkušnjo, da je osebi z demenco izpolnila tudi željo, da umira oziroma umre doma. Za posameznike z demenco je značilno, da sprejemajo pomoč drugih ljudi (ne samo

oskrbovalke), so zanjo hvaležni, spet drugi pa želijo, da jih neguje samo primarna oskrbovalka.

Osebe z demenco so aktivne na različne načine. Nekatere opravljajo opravila, kot so čiščenje, delo na vrtu in gospodinjska opravila. Ena oseba z demenco še samostojno obiskuje dve lokaciji (H54 - *gre vsak dan na pokopališče prižgati svečko ženi*), rešuje križanke, druga še vozi avtomobil in obiskuje društvo za tretje življenjsko obdobje.

Vprašanci so izpostavili nekatere vedenjske in psihične spremembe pri svojcu z demenco. Posamezniki imajo privide oziroma halucinacije, nekateri pravijo, da osebe z demenco včasih nagajajo ali pa imajo izbruhe besa. Skoraj polovica oskrbovalcev opaza, da želijo osebe z demenco prikriti težave s spominjanjem (F23 - *Moja mama se lahko 10 minut pogovarja z nekom na takšen način, da sploh ne bi mogel spoznati, da je dementna*), mnogi pa se pogosteje vznemirijo zaradi spremembe okolja.

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

1. DRUŽINSKA OSKRBA

Skoraj polovica družinskih oskrbovalcev biva skupaj z osebo z demenco, nekatere osebe z demenco bivajo z lastnim partnerjem, ena oseba z demenco je bivala s svojo hendikepirano hčerko, ki ni bila njena primarna oskrbovalka, le ena oseba z demenco pa živi povsem sama. V dveh primerih se je oseba z demenco za krajši čas preselila k oskrbovalki. Nekateri vprašanci povedo, da so osebo z demenco oskrbovali že pred samo diagnozo, in sicer zaradi drugih zdravstvenih težav. Skoraj vsi sogovorniki menijo, da je oskrba bližjega družinskega člana njihova dolžnost (A131 - *se čutim dolžno skrbeti zanjo, saj je le moja mati*). Posamezniki so to obljubili osebi z demenco, sogovornica pa pove, da skrbi za svojca z demenco, ker mu želi povrniti nekaj, kar je dobila od te osebe že prej (D87 - *ker je bila vedno dobra do mene*). Posamezniki ob tem povedo, da je pri oskrbovanju osebe z demenco izjemnega pomena poznavanje te osebe in njenega življenja (A145 - *da mama ne želi sprejemati pomoči drugih ljudi, ki ji niso tako blizu čisto razumem, saj poznam njeno življenje in zato vem, kje so razlogi za takšno mišljenje*). Sogovornica meni, da je oskrba odvisna od medsebojnih odnosov, saj v primeru, da se sama ne bi dobro razumela z osebo z demenco, v samo oskrbo ne bi vložila toliko truda in časa. Mogoče bi zaradi tega tudi prej pomislila na institucionalno varstvo. Izpostavljena je bila tudi potreba po medsebojnem opazovanju sprememb med družinskimi člani ter takojšni reakciji v primeru opažanja težav s spominom.

2. SPREMEMBA NAČINA ŽIVLJENJA OSKRBOVALK

Skoraj vsi sogovorniki pravijo, da je z oskrbovanjem svojca z demenco prišlo do sprememb. Nekateri pravijo, da le te niso velike, drugi pa menijo, da se jim je življenje popolnoma spremenilo. Skoraj vsi izpostavljajo, da največjo spremembo občutijo v pomanjkanju časa, saj je oskrbovanje neka dodatna obveznost in temu namenijo veliko časa. Nekateri morajo veliko časa nameniti tudi organizaciji oskrbe (D70 - *veliko smo se morali dogovarjati glede tega, kdo bo lahko pazil nanjo in kdo bo odsoten ob neki uri*), posamezniki pa imajo še druge obveznosti, kot je delo na kmetiji, skrb za otroke in podobno. Nekateri oskrbovalci se oziroma so se zaradi oskrbovanja veliko zadrževali doma (B74 - *Skoraj nikamor nisem šla*), drugi pa se temu prilagajajo na vsakodnevni ravni. Sogovorniki predstavita spremembo v smislu trajne dosegljivosti na telefon iz preventivnih ukrepov. Večji delež vprašancev ohranja socialno mrežo. Njihovi znanci in prijatelji razumejo, kakšna je situacija oskrbovalcev, o njej se pogovarjajo ter se prilagajajo oskrbovalki za srečanja in tako uspejo ohraniti stike. Kar se tiče aktivnosti oskrbovalcev, jih je kar nekaj moralo zmanjšati njihov obseg, polovica vprašancev pa je morala zaradi oskrbovanja nekaj aktivnosti, kot so sprehodi in obiskovanje svojcev, opustiti. Le redkim je uspelo ohraniti vse aktivnosti, ki so se jih posluževali pred oskrbovanjem. Posamezniki pravijo, da nimajo energije za aktivnosti ali pa, da ostali družinski člani niso prikrajšani zanje zaradi oskrbe. Kot spremembo v življenju zaradi oskrbovanja opažajo nenehno zaskrbljenost (F100 - *Ne moreš odklopiti in te ves čas skrbi kaj se dogaja*), posameznica pa vidi spremembo v težjem sprejemu obiskov zaradi občasnega neprimerne vedenja osebe z demenco. Vprašanec vidi največjo spremembo zaradi oskrbovanja v njegovi selitvi z družino k svojcu z demenco. Drugi ocenjujejo, da zaradi oskrbovanja vsaj zaenkrat še niso prikrajšani.

3. NEGATIVNI UČINKI OSKRBE

Vsi oskrbovalci so označili oskrbovanje osebe z demenco kot naporno. Skoraj vsi so hodili ali pa še hodijo v službo, kar predstavlja dodaten napor. Posameznica je morala prejšnjo službo zamenjati za lažjo in s tem slabše plačano službo, saj drugače ni mogla oskrbovati svojca z demenco. Skoraj vsi oskrbovalci so pripovedovali o psihičnem naporu zaradi oskrbovanja (D52 - *Če bi še dlje skrbeli zanjo pravim, da bi prej šli mi v Vojnik*), sogovornica pa je med obdobjem oskrbovanja dobila diagnozo poporodne depresije (B65 - *diagnosticirali so mi poporodno depresijo, saj je bila hčerka v kritičnem stanju, poleg tega pa sem morala skrbeti še za mamo*). Nekaterim je oskrbovanje naporno predvsem zaradi

tega, ker morajo biti prisotni ob osebi z demenco ponoči. Negativni učinek oskrbovanja je tudi utrujenost, večji del vprašancev pa se zaradi oskrbovanja precej obremenjuje (E99 - *Pri nas je bila cela moja družina okupirana s to oskrbo*). Posameznica pove, da se je tekom oskrbovanja odnos z osebo z demenco precej poslabšal.

4. SKRB ZA LASTNE POTREBE

Dobra polovica vprašancev skrbi za lastne potrebe tako, da si privošči oddih in gre nekam na dopust. Nekateri pravijo, da se na dopustu, kot je na primer morje, niso mogli popolnoma sprostiti. Kar četrtina sogovornic pa je proste dni izven službe izkoristila za oskrbovanje (B81 - *na dopust nisem nikamor šla v vseh teh letih*). Večji delež oskrbovalcev si določi čas za sprostitev ali pa si za to vsaj prizadeva, enako velja tudi pri skrbi za lastne potrebe. Pravijo, da skrbijo za lastne potrebe, in sicer nekateri poskrbijo le za najosnovnejše, drugi pa čas namenijo za razne aktivnosti, kot je preživljanje časa z družino. Oskrbovalec pravi, da je ta skrb zase nujno potrebna zaradi preprečevanja izgorelosti. Nekateri so dejali, da skrbi za lastne potrebe ni bilo zaradi pomanjkanja časa, postavitve drugačnih prioritet oziroma posamezniki so lastne potrebe celo zanikali. Najmlajša sogovornica pa se namerno oddaljuje od oskrbovanja osebe z demenco. Namen takšnega ravnanja je preprečevanje razvajanja ostalih družinskih članov, da bo pomoč in oskrbo osebi z demenco nudila samo ona (G93 - *se namerno oddaljujem, ker bom tudi sama imela družino in druge obveznosti*).

5. NAČINI RAZBREMENITVE

Odgovori na vprašanje, na kakšen način se družinski oskrbovalci razbremenijo, so precej raznoliki. Polovica jih pravi, da se najbolj razbremenijo s tem, ko dobijo podporo s strani neformalne socialne mreže, kot je sosed, sodelavka ali prijateljica. Skoraj vsi so mnenja, da razbremenitev omogoča prošnja za pomoč, za katero oskrbovalci zaprosijo najbližje družinske člane. Sogovornica je dejala, da je zanjo razbremenitev predstavljal odhod v službo, s tem da je njen mož ostal doma in pazil na osebo z demenco. Druga vprašanka se je razbremenila tako, da je imela možnost telefonskega stika z vsemi, ki so imeli stike z osebo z demenco, da je lahko tako preverjala situacijo. Nekateri so se razbremenili z raznimi aktivnostmi, kot so sprehodi, posamezniki so za razbremenitev brali knjige, nabirali gobe, odšli plavati, meditirali ali pa so se poslužili fizičnega dela, kot je delo na vrtu.

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

1. FORMALNA POMOČ

Kar se tiče formalne pomoči, polovica vprašancev prejema denarno pomoč v obliki dodatka za pomoč in postrežbo. Nekateri so zaprosili za višji dodatek, a brez uspeha. Nekaterim pa je bila zavrnjena prošnja za to obliko pomoči (H124 - *Zaprosili smo za pomoč in postrežbo, vendar mu je zmanjkalo pol točke, da bi bil od nje upravičen, ker naj bi bil še tako samostojen*). Posamezniki so v preteklih letih prejeli varstveni dodatek, a so to denarno pomoč prekinili zaradi neugodne zakonodaje. Oskrbovalka se je v preteklih letih posluževala instituta družinskega pomočnika, a je prav tako to pravico prekinila zaradi zakonodajnih sprememb, ki bi finančno bremenile družinske člane.

Skoraj polovica oseb z demenco, ki jih oskrbujejo vprašanci, je prejemnikov storitve pomoči na domu, ki se je poslužujejo v različnem obsegu. Nekateri pomoč na domu prejemajo vsak delovnik dvakrat dnevno, posamezniki pa nekajkrat tedensko. Sogovornica je dejala, da ji je Zavod Sv. Rafaela na Vranskem zaradi poznanstva izjemoma omogočil kosila ob vikendih in ponudil možnost za sklenitev pogodbe glede formalne pomoči za oskrbo med vikendom. Več kot polovica oskrbovalcev se poslužuje pomoči, kot je dostava kosila na dom. Sogovornica pa pravi, da se zaenkrat ne poslužuje še nobene oblike formalne pomoči, saj le te ne potrebuje.

Vprašanci so podelili tudi razmišljanja glede celodnevne institucionalnega varstva. Nekateri o tej možnosti niso razmišljali, tudi v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja osebe z demenco. Drugi so izpostavili pomisleke, da institucionalno varstvo ne bi bila učinkovita pomoč. Polovica oskrbovalcev pa razmišlja o domu za stare ljudi v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja svojca z demenco (F176 - *mislim, da moraš v tem primeru gledati tudi nase in lastno družino*) oziroma se posamezniki z domom že dogovarjajo ali pa imajo pripravljeno vlogo za sprejem (H123 - *ko bom videl, da se bo začelo stanje zelo slabšati pa bom vložil vlogo v dom na Polzelo*).

Nekateri ocenjujejo, da pomoč s strani formalnih oskrbovalcev ne bi bila učinkovita. Posamezniki pa pravijo, da svojca občasno oskrbujejo v času službe in zaradi tega dobijo nadomestilo za spremstvo družinskega člana ali pa jim osebni zdravnik prepiše bolniški dopust (H104 - *K sreči mi gre osebna zdravnica toliko na roko, da mi v nujnih primerih napiše bolniško, saj pozna našo situacijo*).

2. PROGRAMI POMOČI ZA SVOJCE

V raziskavi sem iskala podatke, koliko vprašanci poznajo programe pomoči za svojce, ki skrbijo za človeka z demenco. Polovica sogovornikov je vedela, da je bilo na Vranskem organizirano izobraževanje na temo demence, a le eden izmed njih se je izobraževanja dejansko udeležil in ga ocenil kot koristnega. Vsi oskrbovalci so dejali, da se ne poslužujejo programov pomoči za svojce. Razlogi za to so različni. Večji del jih pravi, da zanje nimajo časa ali pa energije, nekateri pa menijo, da po tem še ne čutijo potrebe. Vsi udeleženci raziskave so omenili, da programov niti ne poznajo dobro. Skoraj polovica je izpostavila poznavanje raznih izobraževanj in skupin za samopomoč (B95 - *Zdaj sem slišala o teh skupinah, ko se ljudje dobivajo in izmenjujejo izkušnje in informacije*).

Nekateri ocenjujejo omenjene programe kot učinkovite (A112 - *prvič slišala za različne programe, kot so na primer te skupine svojcev za samopomoč na katere bi se lahko obrnila in se razbremenila ter dobila kakšno podporo ali pa konkretne nasvete*), vprašanka pa ima mnenje, da so le ti neučinkoviti, saj pozornost ponovno preusmeriš na demenco in oskrbovanje (F138 - *Meni bi bolj pomagalo, da se odklopim in ne bi razmišljala samo o tem*). Posamezniki ocenjujejo, da programe pomoči za svojce v večji meri pozna mlajša populacija ter da takšni programi na podeželju ljudem niso toliko poznani. Sogovornica omeni, da pogosto spodbuja prijatelja, naj svojemu svojcu, ki oskrbuje osebo z demenco, svetuje o posluževanju kakšnega programa, saj meni, da bi mu zelo koristil.

3. PROGRAMI POMOČI ZA SVOJCE – POTREBE

Nekateri so mnenja, da v Spodnji Savinjski dolini primanjkuje izobraževanj o demenci. Največ vprašancev izpostavi potrebo po izobraževanju o različnih specifičnih temah, ki se dotikajo področja demence. Nekateri bi potrebovali izobraževanja o vsakodnevnem oskrbovanju, posamezniki o mogočih načinih komuniciranja z osebo z demenco ali pa o mogočih ukrepih za upočasnitev demence. Pravijo, da bi morala biti izobraževanja organizirana na način, ki bi omogočal razumljivo razlago in konkretne ter s tem uporabne nasvete. Sogovornica meni, da bi bilo najbolj učinkovito praktično izobraževanje strokovnjakov na domu, ob svojcu z demenco (E174 - *Najbolje bi bilo tako, da bi pač nekdo prišel na dom in ti to pokazal*).

Posamezniki predlagajo vzpostavitev več društev za svetovanja svojcem, ki bi jim bila na voljo in nekje v bližini. Vprašanka dodaja potrebo po strokovni pomoči za svojce, kjer bi družinski oskrbovalci oseb z demenco bili deležni podpore, tolažbe, poleg tega pa bi jih učili, kako sprejeti bolezen. Strokovnjaki, bi jih lahko soočali s posledicami bolezni in jim omogočali premagovanje občutkov krivde za pojav demence (A140 - *da nismo sami krivi*

za to, da je sorodnik zbolel za demenco in da tudi oseba sama ne počne neke stvari zanalasč, ampak, da je to posledica bolezni).

Sogovornica izraža potrebo po informiranosti o obstoječih programih pomoči za svojce, saj tudi sama omenjenih programov ni poznala (A111 - *bi lahko zdravniki ob diagnozi svojce informirali o teh različnih programih za pomoč sorodnikom, ki imajo doma dementnega človeka*). Hkrati je izpostavlja, da bi se različni programi morali vzpostaviti v lokalnem okolju, torej v krajih Spodnje Savinjske doline.

4. NEFORMALNA POMOČ

Družinski oskrbovalci so deležni neformalne pomoči s strani različnih oseb. Prav tako se ta pomoč razlikuje glede na vrsto in obseg. Več kot polovici vprašancev pri oskrbi pomagajo njihovi partnerji oziroma partnerka. Pomoč poteka v obliki hišnih del in raznih popravil, nakupa živil, prevoza, priprave obrokov ali pa preverjanja situacije in stanja osebe z demenco v času odsotnosti vseh svojcev. Enak delež sogovornikov omeni pomoč s strani njihovih lastnih otrok oziroma predvsem s strani hčerk. Le te so prevzele oskrbo za svojca z demenco, da so lahko oskrbovalke odšle na daljši dopust ali pa, da so jim omogočile odsotnost med vikendom. Četrtnina sogovornic pove, da otrok niso želele obremenjevati z oskrbovanjem ali jih pogosto prositi za pomoč zaradi študija, čeprav je prišlo včasih tudi do žrtvovanja hčerke za pomoč namesto študija. Sogovornica, ki je oskrbovala taščo zaradi skupnega bivanja, je izpostavila pomoč s strani taščinih otrok, predvsem njene hčerke, ki jo je obiskovala vsak dan in ji pomagali pri oskrbi. Četrtnina jih pove, da so deležne pomoči s strani partnerja osebe z demenco zaradi skupnega bivanja, poleg tega pa povedo, da le ti ne zmorejo celotne oskrbe. Skoraj polovici oskrbovalk pomagajo tudi njihove sorojenke in sorojenci. Pomagajo tako, da pazijo na osebo z demenco, sploh v času odsotnosti primarne oskrbovalke. Posameznica pove, da je bila njena sestra omejena pri količini nujenja pomoči osebi z demenco zaradi njene hendikepiranosti. Pomoč oskrbovalkininega brata pa je prejeta v obliki fizičnega dela ali zgolj druženja z osebo z demenco. Skoraj polovica vprašancev je omenila tudi pomoči s strani drugih svojcev. V bistvu gre bolj za pomoč v obliki druženja in obiskovanja oseb z demenco. Nekateri jih obiskujejo nekajkrat tedensko, drugi pa enkrat mesečno. Druga polovica sogovornikov ne prejema pomoči drugih svojcev. Posamezniki pravijo, da je razlog v tem, ker so že umrli ali pa so se od njih že v preteklosti oddaljili. Nekateri omenijo glavni razlog v oddaljenosti njihovega bivanja. Sogovornica pove, da si oskrbo organizira na način, da je le ta zagotovljena s strani drugih svojcev v času oskrbovalkine službe (C109 - *da imam cel teden v dopoldanskem času*

pokrit, da sem lahko v službi skoncentrirana le na svoje delo). Neformalno pomoč pa nekateri prejema tudi s strani drugih oseb, kot je znanec, ki je delovni terapevt in fizioterapevt. Več kot polovica oskrbovalcev pa je deležnih pomoči s strani sosedov oseb z demenco. Le ti pazijo na osebo z demenco, posamezniki jim tudi pripravijo kakšen obrok, gredo na sprehod, največ sosedov pa osebam z demenco omogoča druženje in s tem preprečevanje osamljenosti.

5. OCENA POMOČI

Posamezniki pravijo, da je pomoči premalo oziroma je ni nikoli preveč. Drugi pa menijo ravno nasprotno, saj pravijo da je prejmejo dovolj in je le ta učinkovita, saj lahko oskrbovalka zato še hodi v službo. Nekateri pravijo, da je dobrodošla vsaka pomoč in so z njo zadovoljni. Spet drugi so mnenja, da pomoči trenutno ne potrebujejo. Sogovornica pravi, da ni primernih rešitev za olajšanje oskrbe (A109 - *če bi si želela urediti pomoč s strani kakšnih oskrbovalk ali pa drugih sorodnikov, to ne bi bilo mogoče, saj sem prepričana, da jih mama na bi sprejela*). Posamezniki izrazijo potrebo po prerazporeditvi sredstev. Namesto, da država financira določene storitve namenjene osebam z demenco v skupnosti, predlagajo vlaganje teh sredstev v pokojnine z namenom povišanja pokojnin. To bi jim omogočilo finančno neodvisnost in s tem možnost izbire za posluževanje različnih oblik oskrbe glede na želje osebe z demenco. Glede možnih sprememb ali izboljšanja pravijo, da nimajo konkretnih idej ali pa o tem niti niso razmišljali.

Rezultati raziskave prikazujejo raznolike ocene glede prejete formalne pomoči. Kar se tiče pomoči s strani zdravnika, polovica sogovornikov pravi, da niso dobili pomoči, kakršno so pričakovali. Ob diagnozi ni bilo informiranja o značilnostih demence, o možni terapiji ali pa napotkov, kam se obrniti po pomoč. Posamezniki povedo, da zdravnik ni upošteval mnenja svojcev, drugi pa povedo, da so od zdravnika prejeli veliko pomoči in da imajo z njim dobre odnose ter jim lahko zaupajo. Nekateri oskrbovalci so govorili o oceni pomoči s strani osebnega zdravnika. Posamezniki so od njega dobili največ pomoči, in sicer v obliki svetovanja in informiranja ali pa dodeljevanja bolniškega dopusta oskrbovalcu zaradi oskrbovanja svojca z demenco. Sogovornica ocenjuje, da je bil osebni zdravnik popolnoma ne seznanjen z demenco.

Glede pomoči s strani psihiatra nekateri povedo, da je bilo testiranje za demenco precej psihično naporno in za osebo z demenco tudi neprijetno. Posamezniki so z obravnavo

psihiatra zadovoljni (F152 - *dobim neko podporo, ko vidiš da nisi sam*) in menijo, da so skupni pogovori o trenutni situaciji učinkoviti.

Skoraj polovica oskrbovalcev pravi, da je denarna pomoč prenizka, saj morajo doplačevati zdravila in pripomočke za oskrbo. Tako oskrbovalci mesečno dodajajo lastna sredstva (C123 - *ata porabi vso pokojnino za pomoč na domu*). Nekateri ocenjujejo prejeto denarno pomoč kot ustrezno (D111 - *Varstveni dodatek pa je zadostoval za oskrbo*). Oskrbovalec meni, da je potrebno znižanje kriterijev za uveljavljanje pravice oziroma je potrebna sprememba kriterijev za pridobitev dodatka za pomoč in postrežbo (H159 - *skupaj z institucijami, ki se ukvarjajo z demenco postavili neke nove, realne kriterije*).

Storitev pomoč na domu slaba polovica oskrbovalcev ocenjuje kot učinkovito, sploh na podeželju (E149 - *je ta pomoč na podeželju precej boljša*). Nekateri izražajo zadovoljstvo z ravnanjem socialne oskrbovalke (E150 - *oskrbovalke niso obravnavale samo kot neke paciente za katere morajo poskrbeti, ampak jih vidijo tudi kot ljudi*), pravijo, da imajo zelo dobre odnose s svojcem z demenco ter jih ocenjujejo kot zanesljive in skrbne. Posameznica pove, da se je oseba z demenco precej navezala na določeno oskrbovalko in cenijo, da si le te prizadevajo za nudenje čim bolj učinkovite pomoči (E152 - *nekatero oskrbovalko dale od sebe celo več kolikor bi bilo treba*), saj so iskale dodatne možne rešitve za oskrbovanje. Prav tako so posamezniki od njih dobili konkretne nasvete glede oskrbe. Omenila bi tudi razmišljanje vprašanca, ki izraža zadovoljstvo nad sofinanciranjem te pomoči s strani občin, saj v nasprotnem primeru ne bi imel možnosti za uporabo omenjene storitve. Oskrbovalka pove, da ji pomoč na domu predstavlja največjo razbremenitev.

Kar se tiče dostave kosila na dom, posameznik ocenjuje pomoč kot učinkovito in je zanj hvaležen, sploh po tem, ko se je dogovoril z zaposlenimi, da so prisotni ob osebi z demenco, dokler ne zaužije obroka.

Nekateri vprašanci ocenjujejo, da je informiranja o obstoječih oblikah pomoči s strani strokovnjakov premalo (B112 - *vsekakor rabila več informacij o tem, kje iskati in kupovati kakšne zdravstvene pripomočke, plenice*), sploh v lokalnem okolju. Posledično se morajo oskrbovalci informirati od ljudi s podobnimi izkušnjami, torej preko neformalne socialne mreže. Posamezniki menijo, da je vse več obstoječe pomoči, vendar je do storitev težko priti zaradi dolgih čakalnih vrst. Poleg tega nekateri povedo, da je včasih formalna pomoč težko dosegljiva iz finančnih razlogov.

Posamezniki ocenjujejo neformalno pomoč, ki jo prejemajo, kot učinkovito, in pravijo, da imajo zagotovljeno pomoč v primeru potrebe po njej. Nekateri so mnjenja, da so deležni

premajhnega obsega pomoči s strani družinskih članov, poleg tega pa sogovornica omeni kritiziranje oskrbovalke in njenega načina oskrbovanja osebe z demenco s strani sorodstva (B101 - *prihajali na obisk in takrat se je mama vedla povsem običajno in jim govorila, kako grdo mi ravnamo z njo. Zato smo od njih poslušali, zakaj smo tako nesramni do nje*). Skoraj polovica oskrbovalcev pravi, da so nasveti ljudi v okolju z izkušnjo oskrbovanja osebe z demenco zelo koristni (F48 - *od ene gospe dobila informacijo, da so v Vojniku krasni psihiatri in naj se tja obrnem*). Nekateri dajejo velik poudarek neformalni pomoči, kot je razumevanje in podpora s strani družine ali pa partnerja. Sogovornica oceni neformalno pomoč kot zelo učinkovito, saj pravi, da so druge osebe v neformalni socialni mreži najbolj uspešne pri motiviranju osebe z demenco.

6. POTREBE OSKRBOVALK PO DODATNI POMOČI ZA RAZBREMENITEV

Skoraj polovici bi razbremenitev predstavljala pridobitev začasne nadomestne oskrbovalke na domu osebe z demenco in nekateri bi prisotnost oskrbovalke potrebovali 24 ur na dan (F160 - *razbremenitev bi potrebovala pomoč strokovnjakov, da bi prišli na dom skrbeti za mamo za nekaj dni*). Posamezniki bi za osebno razbremenitev potrebovali pomoč pri vsakodnevni oskrbi tako, da bi se le ta porazdelila med družinske člane in ne bi bila v glavnem samo na oskrbovalki. Drugi pravijo, da bi jih razbremenilo to, da bi drugi svojci prevzeli začasno, kratkotrajno oskrbo. Omenili so tudi možnost posluževanja začasne institucionalne celodnevne oskrbe za osebo z demenco, čeprav so nekateri mnenja, da le ta pri svojcu z demenco ni mogoča (E180 - *Da bi šla v dom za krajše obdobje pa pri nas ni bila opcija, saj jo je sprememba okolja čisto vrgla iz tira*). Vprašanec izpostavlja potrebo po uveljavljanju pravice do nadomestila za nego družinskega člana, ki bi vključevala tudi nego staršev (H152 - *Za svojega otroka dobim nadomestilo za nego, za očeta, ki skrbim zanj pa ne, kot, da je žival*). Oskrbovalec govori še o možnosti koriščenja pravice do začasne zadržanosti od dela tudi za oskrbo starša, in sicer za krajše obdobje (H156 - *tem primeru bi moralo zdravstvo poskrbeti za to, da bi lahko človek tako kot za svojega otroka tudi za svojega starša, ki ga oskrbuje dobil neko možnost za opravičeno in plačano odsotnost iz službe*). Pravi, da pri nas nimamo legalnih možnosti za koriščenje bolniškega staleža zaradi omenjene oskrbe za starša (pravico je mogoče uveljaviti le za nego otroka) ali pa možnosti koriščenja dodatnega dopusta zaradi tega. Sogovornik izpostavi tudi potrebo po institucijah, ki bi takoj omogočale začasno celodnevno varstvo, dokler se ne bi sprostilo mesto za sprejem v obstoječe storitve institucionalnega varstva.

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

Rezultati kažejo, da so oskrbovalci zaznali kar nekaj pozitivnih učinkov oskrbe svojca z demenco. Nekateri govorijo o pridobitvi znanja za oskrbovanje, konkretnih spretnosti za vsakodnevno oskrbo ter o ravnanju, ki omogoča učinkovito pomoč (D120 - *Da prijazno rečeš zdaj se bova pa umile, skratka da uporabljaš lepe besede*). Prav tako so prišli do različnih spoznanj in informacij o demenci ter doživljajo občutke zadovoljstva zaradi spoštovanja in upoštevanja želje osebe z demenco glede oskrbovanja na domu (H163 - *Lastno zadovoljstvo, ker vem, da očetu izpolnjujem željo, da je lahko doma in med domačimi ljudmi*). Mnogi so se zaradi oskrbe zblížali in izboljšali odnos ter okrepili družinske vezi. Posamezniki so pridobili več informacij o življenju osebe z demenco ter se z njo več družili in komunicirali zaradi oskrbovanja. Posamezniki so prišli do različnih spoznanj. To je spoznanje o pomenu preventivnega ravnanja, ki te lahko zavaruje pred pojavom demence ali pa spoznanje o pomenu pravočasne reakcije v primeru težav s spominom. Sogovornica opaža, da je zdaj bolj skrbna, druga pa vidi pozitivne učinke v spoznanju o tem, kakšni ljudje te obkrožajo (C140- *kdo so tisti, ki te podpirajo in krepijo*). Poleg tega pa z izkušnjo oskrbovanja pridobiš moč in odpornost.

STRAHOVI IN ŽELJE

1. ŽELJE

Tisti sogovorniki, ki trenutno oskrbujejo svojca z demenco, si tega želijo tudi v prihodnosti. Sploh v primeru podobnega zdravstvenega stanja in dokler bo oskrba učinkovita. Posameznica pove, da bo več časa namenila oskrbi ob poslabšanju zdravstvenega stanja svojca (G154 - *Ko bo rabila več pomoči pa ji bom vsekakor pomagala, kolikor bo v moji moči*). Posamezniki pa izpostavijo željo po večji informiranosti o demenci v okolju.

2. STRAH

Skoraj vsi udeleženci raziskave so izpostavili strah pred poslabšanjem zdravstvenega stanja svojca z demenco. Posameznike je strah, da bodo zaradi tega prisiljeni v odločitev za institucionalno varstvo (B130 - *Ne vem niti ali bi si pri tem lahko sama oprostila, da sem jo dala v dom, glede na njeno željo, da bi ostala doma*). Zaskrbljeni so, kako bi potekalo oskrbovanje v tem primeru (C63 - *Včasih se mu zdravstveno stanje zelo poslabša in pridejo trenutki, ko me res zelo skrbi, kako bomo pa zdaj skrbeli zanj*), poleg tega se posamezniki zavedajo, da ni možnosti za takojšnje institucionalno varstvo. Ravno zaradi tega jih je strah, da bi bila oseba z demenco popolnoma odvisna od pomoči in nepokretna. Govorili so tudi

o strahu povezanim z varnostjo oseb z demenco ter jemanjem zdravil. Sogovornica omeni strah pred dedovanjem demence (G158 - *Strah pa me je tudi tega, da je vse to dedno in bo demenca doletela tudi enkrat mene*). Vprašanci pa ta strah premagujejo na razne načine. Nekateri ob podpori družine, drugi pa s pomočjo odločitve, da bodo težavne situacije reševali sproti, ko bo do njih prišlo.

5. RAZPRAVA

V raziskavo je bilo vključenih sedem neformalnih oskrbovalk in eden oskrbovalec. Več kot polovica vprašancev je bila stara nad 50 let in skoraj vsi so oziroma so bili v tesnem sorodstvenem razmerju s sorodnikom z demenco. V največji meri so skrbeli za svoje starše. Ramovš, Lipar in Ramovš (2012) predstavijo rezultate obsežne raziskave, ki so podobni mojim ugotovitvam. Največji delež oskrbovalcev starih 50 let ali več predstavljajo ženske, in sicer kar dve tretjini, pri čimer se kaže vpliv prevladujoče patriarhalne družbene strukture. Oskrbovalke ženskega spola zaradi dosega višje življenjske dobe tudi dlje izvajajo oskrbo. Posledično avtorji ugotavljajo, da je izobraževanje starejših oskrbovalk ter tudi oskrbovalcev na lokalni ravni zelo učinkovita naložba, saj se tako poveča kvaliteta oskrbovanja na domu.

Informiranost oskrbovalcev o demenci se precej razlikuje. Večina ocenjuje, da so informirani o bolezni, mnogi še zdaj iščejo dodatne informacije. Pravijo, da je bila njihova informiranost ob začetkih oskrbovanja slaba, nekateri demence pred oskrbovanjem niso poznali. Nekateri sogovorniki informiranost o demenci s strani ljudi v okolju ocenjujejo kot dobro, več kot polovica pa jih je mnenja, da je družba slabo informirana oziroma posamezniki ocenjujejo, da informiranosti sploh ni. Izpostavljen je bil negativen govor o demenci. Zaznala sem, da oskrbovalci in ljudje v okolju največ informacij pridobijo preko pogovorov o bolezni v okolju med ljudmi in s tem, ko spoznavajo ljudi z demenco ter svojce, ki so imeli oziroma imajo družinskega člana s to boleznijo. Menim, da bi bilo potrebno v družbi več govoriti o demenci in javnost ozaveščati o njenih značilnostih, saj bi le to preprečilo stigmatizacijo ljudi z demenco in njihovih svojcev. Poleg tega pa bi s pridobljenim znanjem o vzrokih in znakih demence omogočili zgodnje odkrivanje pojava bolezni.

Potrebno je ozaveščanje javnosti o demenci z namenom, da se ljudje znebijo napačnih prepričanj, ki o njej obstajajo. Eno takšno prepričanje je, da oseba ob uradno pridobljeni diagnozi ni več zmožna sprejemati racionalnih odločitev in samostojno skrbeti zase. K takšnemu razmišljanju v veliki meri prispevajo mediji. Ošlak in Musil (2017) sta na podlagi raziskave prišla tudi do drugih pomembnih spoznanj. Ugotovila sta, da ljudje, ki so že imeli stike z osebami z demenco v preteklem obdobju, precej manj stigmatizirajo osebe z demenco in imajo do njih bolj pozitivno mnenje. Razlog naj bi bil v tem, da so že bolje informirani o demenci in zato imajo večjo sposobnost razumevanja (Ošlak in Musil, 2017).

Vsakodnevna oskrba je za vsakega svojca z demenco specifična in različno zahtevna glede ne zdravstveno stanje oziroma stopnjo demence pri družinskem članu. Skoraj vsi potrebujejo pomoč pri osebni higieni, vsi oskrbovalci pa nudijo pomoč pri vsakodnevni opravih, kot je oblačenje, priprava obrokov, organiziranje aktivnosti, nadzor oziroma skrb za varnost in podobno. Skozi pripovedovanja sogovornikov sem izluščila kar nekaj primerov ustreznega ravnanja s strani oskrbovalcev. Nekateri sogovorniki svojcem z demenco dajejo možnost izbire, upoštevajo celoten življenjski kontekst družinskega člana ter želijo ustreči njihovim željam.

Železnik (2016) pravi, da morajo svojci oziroma oskrbovalci poznati značilnosti bolezni, saj jim to omogoča lažje izvajanje oskrbe. Demenca pri svojcu pomeni spremembe v celotni družini, zato je pomembno zavedanje družinskih članov, da se bolna oseba ne more spremeniti in jo sprejeti, takšno, kot je zdaj. V začetnem obdobju je dobro, da osebo z demenco spodbujamo za čim večjo samostojnost, prav tako pa se ne smemo z njo prepirati ali je prepričevati v svoj prav. Ko se demenca vse bolj razvija, pa je potrebno poskrbeti za varnost osebe z demenco. Pomemben je spoštljiv odnos tudi v zadnjem stadiju demence, v katerem je izrednega pomena tudi neverbalna komunikacija.

Vsi vprašanci so izpostavili, da jim je oskrba svojca z demenco prinesla mnoge spremembe v življenju. Ena ključnih sprememb je pomanjkanje prostega časa in aktivnosti ter nekatere obveznosti. Oskrbovalci so morali zmanjšati obseg aktivnosti, polovica pa jih je določene hobije morala opustiti. Kar se tiče socialnih stikov, jih je večina ohranila oziroma ohranja socialno mrežo, potrebne so bile le določene prilagoditve ali pa so stiki postali redkejši.

Socialna mreža je lahko izjemnega pomena tako za oskrbovalce kot tudi za osebe z demenco, ki bivajo v domačem okolju. Le ta lahko omogoči, da vsi ostanejo vpeti v dogajanje v lokalnem okolju, poleg tega pa bi se lahko razne težave in ovire reševale znotraj njihove socialne mreže. Nekateri vidijo rešitev v vzpostavitvi informacijskih centrov za stare ljudi v domačem okolju, kjer bi jim nudili podporo in jim omogočili socialno vključenost (Telban in Milavec Kapun, 2013). Menim, da bi takšni centri bili učinkoviti tako za osebe z demenco kot tudi družinske oskrbovalce, saj bi preprečevali njihovo izoliranost in zadrževanje zgolj na območju lastnega doma.

Kar se tiče zadovoljevanja lastnih potreb družinskih oskrbovalcev, sem prišla do različnih ugotovitev. Večina si določa čas za sprostitev in zadovoljevanje lastnih potreb oziroma si

za to prizadeva. Sogovorniki se razbremenjujejo na različne načine. Polovica vidi razbremenitev skozi podporo njihove socialne mreže, prošnjo ožjih družinskih članov za pomoč ali pa se razbremenijo ob raznih aktivnostih.

Vsi neformalni oskrbovalci so označili oskrbovanje osebe z demenco kot naporno. Poleg tega, da oskrbujejo osebo z demenco, pa imajo tudi druge obveznosti in službo, kar predstavlja dodaten napor. Izpostavljen je bil predvsem psihični napor oskrbovanja. Posamezniki so zaradi napornega oskrbovanja imeli zdravstvene težave psihične narave. Negativni učinek oskrbe pa predstavlja tudi utrujenost in obremenjevanje povezano s samo boleznijo in vsakodnevno oskrbo osebe z demenco.

Mali (2011b) opozarja na mogoče negativne učinke oskrbe na družinske oskrbovalce, ki se kažejo predvsem v poslabšanju njihovega zdravstvenega stanja in težavah v duševnem zdravju. Takšnemu tveganju so v večji meri izpostavljeni predvsem tisti oskrbovalci, ki skrbijo za družinskega člana na vsakodnevni ravni že daljše obdobje. Vse to pa vpliva na medsebojne odnose z osebo z demenco, saj oskrbovalci običajno ne znajo odpraviti teh težav in niti ne razmišljajo o pomoči.

Oskrba svojca z demenco ima tudi številne pozitivne učinke. Mnogi so se zaradi oskrbe zblížali s svojcem in izboljšali odnos ter okrepili družinske vezi. Pridobili so veliko znanja glede same bolezni kot tudi za izvajanje vsakodnevne oskrbe. Posamezniki so se preoblikovali v bolj skrbno osebo, spoznali so kakšni ljudje jih obkrožajo in kdo jih dejansko podpira, poleg tega pa so tekom oskrbovanja pridobili moč in postali kot ljudje bolj odporni.

Podobno ugotavlja tudi Mali (2011b, str. 120): »Tisti svojci, ki so spoznali smisel skrbi za osebo z demenco, se zavedajo tudi lastne osebnostne rasti, okrepi se njihova samozavest in samospoštovanje.«

Oskrba človeka z demenco predstavlja velik napor, zato se oskrbovalci poslužujejo različnih oblik formalne in neformalne pomoči. Polovica jih prejema denarno pomoč v obliki dodatka za pomoč in postrežbo, kar nekaj pa se jih poslužuje storitve pomoči na domu ter dostave kosila na dom. Kar se tiče celodnevnega institucionalnega varstva, polovica sogovornikov razmišlja o tej možnosti v primeru poslabšanja zdravstvenega stanja osebe z demenco, posameznica pa se je tega že poslužila, ker ni več zmogla izvajati oskrbe.

Oskrbovalci se poslužujejo tudi neformalne pomoči, in sicer predvsem s strani najbližjih družinskih članov, kot so partnerji ali pa njihovi otroci. Mnogim pomagajo tudi sosede.

V raziskavi me je zanimalo poznavanje programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco. Nihče od njih se jih ne udeležuje, poleg tega pa omenjenih programov niti ne poznajo. Skoraj polovica je omenila zgolj razna izobraževanja in nekateri so poznali koncept skupin za samopomoč. Sogovorniki so izrazili potrebo po informiranosti o obstoječih programih pomoči za svojce ter večjem obsegu izvajanja izobraževanj na temo demence v Spodnji Savinjski dolini. Posameznica predlaga praktično izobraževanje za neformalne oskrbovalce oseb z demenco, ki bi potekalo na domu, kjer bi jim konkretno na primeru pokazali določena ravnanja in izvajanje vsakodnevne oskrbe. Izpostavljena je bila tudi potreba po strokovni pomoči za svojce oziroma družinske oskrbovalce, predvsem v psihičnem smislu. To pomeni, da bi bili deležni podpore, učili bi jih, kako sprejeti bolezen, omogočali premagovanje občutkov krivde za pojav demence in podobno.

V družini, v kateri je eden od družinskih članov dobil diagnozo demence, se spremenijo življenjske okoliščine. Pogosto prihaja zaradi pomanjkanja znanja in izkušenj do raznih preprirov, ki sprožajo med člani čustva jeze, krivdo, stres in podobno. Iz tega razloga se vzpostavlja vse več programov pomoči za svojce oseb z demenco, ki omogočajo prenos znanja, izmenjavo izkušenj ter moralno podporo (Schpolarich, 2016).

Ocena prejete pomoči se med družinskimi oskrbovalci razlikuje. Nekateri pravijo, da je le te premalo, drugi pa ravno nasprotno. Polovica sogovornikov s strani osebnega zdravnika ni dobila pričakovane pomoči, saj niso dobili informacij o značilnosti bolezni ali pa napotkov, kam naj se obrnejo po pomoč. Kar nekaj se jih strinja glede prenizke denarne pomoči, saj morajo pri oskrbovanju osebe na domu dodajati lastna sredstva. S storitvijo pomoči na domu so vsi prejemniki zadovoljni in le to ocenjujejo kot zelo učinkovito.

Noalan in Keady (2001, v Mešl, Mali in Rihter, str. 129-130) menita, da so lahko svojci zelo dobri oskrbovalci, a le v primeru, ko jim je zagotovljena pomoč in podpora različnih strokovnjakov. Naloge socialnih delavk in delavcev so naslednje. Ko govorimo o oskrbi svojca z demenco moramo poleg negativnih učinkov oskrbovanja, izpostaviti tudi mnoge pozitivne vidike. Poleg tega se moramo zavedati, da ni dovolj le želja in pripravljenost svojcev za prevzemanje vsakodnevne skrbi za osebo z demenco, temveč tudi njihovo znanje in usposobljenost. Socialni delavci moramo biti sposobni prepoznavati znake

izgorelosti in preobremenjenosti družinskih oskrbovalcev ter jih opozoriti, da se morajo razbremeniti, če želijo še naprej zagotavljati svojcu primerno oskrbo.

Posamezni oskrbovalci bi za osebno razbremenitev potrebovali pomoč pri vsakodnevni oskrbi in si želijo, da bi se oskrba porazdelila vsaj med družinske člane. Razbremenitev bi predstavljala tudi možnost pridobitve začasne nadomestne oskrbovalke na domu osebe z demenco 24 ur dnevno, saj mnogim osebam z demenco sprememba okolja v primeru možnosti začasne namestitve v institucionalno varstvo pomeni veliko psihično obremenitev. Posameznik izpostavlja potrebo po uveljavljanju pravice do začasne zadržanosti od dela za oskrbo starša za krajše obdobje in s tem nadomestila plače med začasno zadržanostjo od dela za nego družinskega člana, ki bi vključevala nego staršev in ne samo otrok ali zakonca, kot določa 29. člen *Zakona o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju* (1992). Smiselna pa bi bila tudi možnost koriščenja bolniškega staleža zaradi oskrbovanja starša ali kakšnega drugega sorodnika, razen lastnih otrok. Posameznik sicer pove, da mu je osebna zdravnica predpisala bolniški dopust zaradi potrebe po začasni celodnevni oskrbi osebe z demenco, vendar je bila to zgolj njena dobra volja, saj je poznala situacijo pri oskrbovalcu. Razlog, ki ga je navedla za uveljavljanje pravice do bolniškega staleža oskrbovalca, pa ni bil oskrbovanje svojca z demenco, temveč »bolezen« oskrbovalca. Poleg tega pa bi morali imeti družinski oskrbovalci tudi pravico do koriščenja dodatnega dopusta zaradi oskrbovanja.

Vsi sogovorniki, ki še danes oskrbujejo svojca z demenco, želijo to početi tudi v prihodnje. Vsaj dokler bo oskrba mogoča in učinkovita. Izpostavili pa so tudi strahove. Največji strah jim predstavlja poslabšanje zdravstvenega stanja osebe z demenco. Posameznike je strah, da bodo prisiljeni dati svojca v dom za stare ljudi, kljub temu, da si večina družinskih članov z demenco želi ostati doma. Ob tem nekateri izpostavijo še strah glede dostopnosti, saj se zavedajo, da se čakalne dobe za sprejem v dom podaljšujejo.

Ramovš, Lipar in Ramovš (2012) ugotavljajo, da si skoraj 61 % ljudi v primeru onemoglosti želi oskrbo na domu s strani družinskih članov, 28 % pa bi jih želelo oditi v dom za stare ljudi. Izpostavila bi tudi ugotovitev, da ljudje, stari 50 let ali več, izbirajo tiste oskrbovane programe, ki so splošno znani v javnosti, kar pomeni, da se odločajo za domove pogosteje kot za druge oskrbovane programe v skupnosti z možnostjo bivanja v domačem okolju, kljub njihovim nasprotnim željam. Razlog je v tem, da drugih programov ne poznajo dobro ali pa zanje še niso niti slišali.

Ugotavljam, da se na področju Spodnje Savinjske doline kaže potreba po izboljšanju nekaterih storitev in programov namenjenih družinskim oskrbovalcem oseb z demenco. V mislih imam predvsem izobraževanja, ki bi jih potrebovali še več in sicer v različnih občinah, tako, da bi bila fizično dostopna čim večjemu številu ljudi. Ob tem je potrebno najti učinkovite pristope, kako ljudi obvestiti o izvajanju izobraževanj in jih pritegniti, da se odzovejo povabilu. Eden od možnih načinov, ki se zdi meni osebno zelo učinkovit in sem se z njim seznanila preko Doma ob Savinji Celje, je oznanitev izobraževanja o demenci v cerkvi preko duhovnika, ki spodbudi lokalne ljudi k udeležbi le teh. Takšen način obveščanja je verjetno bolj ustrezen in učinkovit predvsem v ruralnem okolju. Obveščanje o izobraževanjih pa bi bilo smiselno tudi preko Društev upokojencev, predvsem v okviru programa Starejši za starejše. Menim, da bi bilo zelo dobro vzpostaviti tudi kakšno skupino za samopomoč za neformalne oskrbovalce, saj ocenjujem, da takšen koncept podpore pozna majhen delež ljudi, poleg tega pa so sogovorniki velikokrat omenili, da so nepredvideno dobili koristne informacije od ljudi s podobno izkušnjo oskrbovanja. Kar se tiče storitve pomoči na domu in dostave kosila na dom, ugotavljam, da je ta možnost nekaterim že precej poznana in so z njimi izredno zadovoljni. Res pa je, da je povpraševanje precej veliko in zato menim, da bi bilo smiselno obseg storitev povečati za večje število uporabnikov. Poleg tega pa je storitev pomoč na domu zakonsko omejena na maksimalno 20 ur tedensko, kar mnogim družinskim oskrbovalcem predstavlja težavo.

Zanimalo me je, o katerih temah z vidika demence se v Spodnji Savinjski dolini kaže potreba po organiziranju izobraževanj. Odgovori so sledeči. Nekateri bi potrebovali več znanja o izvajanju vsakodnevne oskrbe, drugi o učinkovitih načinih komuniciranja z osebo z demenco ali pa mogočih ukrepih za upočasnitev bolezni. Ob tem sogovorniki izpostavijo, da je potreben prenos znanja na razumljiv način, s preprostimi besedami. Vsekakor pa bi potrebovali konkretne nasvete in primere.

Kot pravita Telban in Milavec Kapun (2013), se kaže potreba po izboljšanju obstoječih zdravstvenih in socialnih storitev v domačem okolju oseb z demenco. Potrebno je izboljšati storitve na način, da bodo prilagojene dejanskim potrebam osebe z demenco ter njihovim svojcem. Ob tem je potrebno upoštevanje njihovega življenjskega konteksta ter zagotavljanje podpore neformalnim oskrbovalcem. Smiselno bi bilo oblikovati sistematične pristope, v katere bi bili vključeni strokovnjaki iz različnih področij. Le z

njihovim sodelovanjem bi lahko omogočili integrirano oskrbo oseb z demenco v domačem okolju. Vsekakor pa bi sprejem zakona o dolgotrajni oskrbi pomenil številne izboljšave na tem področju.

Omejitve raziskave

Rezultatov raziskave zaradi majhnega vzorca ne morem posplošiti na celotno populacijo. Prav tako bi lahko prišla do drugačnih podatkov, če bi v raziskavo zajela večje število družinskih oskrbovalcev ali pa bi le te poskušala pridobiti še v občinah Spodnje Savinjske doline, ki v raziskavi niso bile vključene. Udeležence raziskave sem pridobila s pomočjo izobraževanja organiziranega na Vranskem in informacij vprašancev, ki poznajo ljudi s podobno izkušnjo, med katerimi je bila tudi socialna oskrbovalka znotraj storitve pomoči na domu, ki mi je predala kontakte ljudi, ki koristijo omenjeno storitev. Zato lahko predvidevam, da je v vzorec vključenih več družinskih oskrbovalcev, ki se poslužujejo različnih formalnih skupnostnih oblik pomoči, kakor bi jih bilo v nasprotnem primeru. V primeru ponovitve raziskave bi poskusila poiskati tudi oskrbovalce, ki živijo v bolj ruralnem in oddaljenem okolju ter se večino časa zadržujejo doma, za katere predvidevam, da se tudi v manjši meri poslužujejo raznih oskrbovalnih programov.

6. SKLEPI

- Za osebe z demenco večinoma skrbijo najbližji družinski člani, kot so partnerji in otroci, večinoma pa so primarne oskrbovalke ženske.
- Oskrbovalci skrbijo za svojca zaradi prepričanja, da je to njihova dolžnost.
- Družinski oskrbovalci so informirani o demenci, mnogi so še zdaj usmerjeni v pridobivanje dodatnih informacij, nekateri pa za informiranje nimajo zanimanja. Ob začetkih oskrbovanja ocenjujejo lastno informiranost kot slabo.
- Oskrbovalci menijo, da je informiranost ljudi v okolju o demenci slaba ali pa je sploh ni. Prevladuje negativna podoba o sami bolezni.
- Svojci sprejemajo demenco pri družinskem članu na različne načine. Nekateri so bolezen težko sprejeli, bili so šokirani ter prizadeti. Drugi pa se z diagnozo niso obremenjevali zaradi drugih predhodnih zdravstvenih težav.
- Vsi oskrbovalci so se ob pojavu demence najprej obrnili na osebnega zdravnika. Nekateri so z njihovo obravnavo zadovoljni, drugi pa ravno nasprotno. Mnoge so napotili k specializiranim zdravnikom za potrditev diagnoze.
- Vsakodnevna oskrba je specifična za vsakega posameznika glede na stopnjo demence in zdravstveno stanje nasploh. Vsi oskrbovalci nudijo pomoč pri vsakodnevnih opravilih in večina tudi pri osebni higieni, organiziranju aktivnosti ter skrbi za varnost svojca z demenco.
- Opažena so bila številna ustrezna ravnanja oskrbovalcev, kot je možnost izbire osebi z demenco, spodbujanje k razmišljanju in urjenju možganov, upoštevanje življenjskih navad osebe z demenco ter njenih želja.
- V nekaterih primerih so svojci pri oskrbi ravnali pomanjkljivo oziroma neprimerno. Posamezniki so se z osebo z demenco prepirali, se razburjali nad njenim počutjem in obnašanjem ali pa so bili nepotrpežljivi.
- Oskrbovanje svojca z demenco pomeni številne spremembe v življenju oskrbovalcev. Glavna sprememba je pomankanje časa nasploh. Mnogi so morali zmanjšati obseg aktivnosti ali jih opustiti. Večina jih je ohranila socialno mrežo, vsaj tisto najbližjo.
- Oskrbovalci skrbijo za lastne potrebe oziroma si vsaj prizadevajo in si poskušajo določiti čas za sprostitev ter razbremenitev. Nekateri poskrbijo le za najosnovnejše potrebe, drugi pa čas namenijo raznim aktivnostim in družini. Posamezniki so lastne potrebe povsem zanikali in dali na stran.

- Oskrbovanje osebe z demenco vsem predstavlja velik napor, saj hodijo še v službo in imajo številne obveznosti. Naporno je predvsem v psihičnem smislu. Drugi negativni učinki oskrbovanja so še utrujenost in obremenjevanje glede bolezni in oskrbe.
- Oskrba ima tudi pozitivne učinke, in sicer so mnogi oskrbovalci in svojci z demenco izboljšali medsebojni odnos ter ga poglobili. Pridobili so veliko novega znanja glede demence in oskrbovanja ter postali bolj močni ljudje.
- Nobeden oskrbovalec se ne udeležuje programov pomoči za svojce, ki skrbijo za človeka z demenco. Programov niti ne poznajo dobro. V največji meri so izpostavili poznavanje izobraževanj.
- Oskrbovalci se poslužujejo različnih formalnih oblik pomoči, kot je denarni dodatek za pomoč in postrežbo, pomoč na domu in dostava kosila na dom. Koristijo tudi zdravstvene storitve pri osebem zdravniku, psihiatru ali nevrologu.
- Poslužujejo se neformalne pomoči, in sicer predvsem s strani najožjih družinskih članov ter sosedov. Večina sogovornikov pogreša pomoč s strani ostalih sorodnikov.
- Nekateri prejeto pomoč ocenjujejo kot učinkovito, večina pa meni, da je pomoči premalo. Pogosto je bilo izražena nezadovoljstvo z obravnavo zdravnika glede predpisovanja zdravil, pomanjkanja informiranja o sami bolezni ter obstoječih oblikah pomoči, na katere bi se lahko oskrbovalci obrnili.
- Oskrbovalci predlagajo kar nekaj rešitev oziroma storitev, ki bi jim olajšale oskrbo osebe z demenco. To je možnost pridobitve začasne nadomestne oskrbovalke na domu osebe z demenco 24 ur na dan. Možnost uveljavljanja nadomestila med začasno zadržanostjo od dela za nego družinskega člana, ki bi vključevala tudi nego staršev, pravica do bolniškega staleža oskrbovalca zaradi oskrbovanja starša in pravica do dodatnega dopusta zaradi oskrbovanja.
- Vsi oskrbovalci želijo še naprej skrbeti za svojca z demenco, sploh dokler bo oskrba učinkovita. Ob tem pa je njihov največji strah poslabšanje zdravstvenega stanja in prisilna odločitev za institucionalno varstvo.
- V okolici Spodnje Savinjske doline se kaže potreba po izboljšanju nekaterih obstoječih storitev in programov namenjenih družinskim oskrbovalcem oseb z demenco. To velja predvsem za izobraževanja in povečanje njihovega obsega. Smiselno bi bilo ustanoviti tudi kakšno skupino za samopomoč namenjeno družinskim oskrbovalcem oseb z demenco.

7. PREDLOGI

Vsekakor se kaže potreba po izobraževanju in informiranju o demenci, saj ima še danes negativen prizvok, osebe z demenco in njihovi svojci pa so pogosto stigmatizirani zaradi nepoznavanja omenjenega področja. Informiranje širše družbe bi moralo biti usmerjeno na dajanje splošnih informacij o demenci ter predvsem, kako izgleda življenje osebe z demenco v domačem okolju ter kaj vse zmorejo početi. Javnost bi ozaveščali preko raznih zloženek, plakatov, člankov v lokalnih revijah in drugih medijev kot je televizija. Učinkovito bi bilo pisanje konkretnih zgodb o osebah z demenco ali pa njihovo vključevanje v razna predavanja z namenom, da predstavijo lastno življenje in tako ljudje v okolju dobijo informacije iz prve roke.

Ker so se vsi oskrbovalci najprej obrnili po pomoč na osebnega zdravnika, bi bila smiselna izobraževanja zdravstvenih delavcev in predvsem zdravnikov o sami bolezni, začetnih znakih ter predvsem o načinih, kako informirati svojce o diagnozi. Torej, da si vzamejo čas, jim na razumljiv način razložijo značilnosti demence in predstavijo vsaj najpogostejše obstoječe oblike skupnostne pomoči v primeru, da razmišljajo o oskrbi na domu. Ob tem bi moral vsak zdravnik imeti brošure o obstoječih storitvah v lokalnem okolju, ki so namenjene osebam z demenco oziroma njihovim oskrbovalcem, saj kar nekaj sogovornikov sprva ni imelo informacij, kam se obrniti po pomoč.

Potrebno bi bilo organizirati več lokalnih izobraževanj po posameznih občinah za družinske oskrbovalce oseb z demenco s konkretnimi predavanji, kako opravljati oskrbo in se bolj podrobno usmeriti na specifične teme (način komuniciranja, možni načini urjenja spomina, ravnanja za preprečevanje jeze in izbruhov pri osebi z demenco...). Ob tem je pomemben premislek, kako oskrbovalce obvestiti o poteku izobraževanj, predvsem tiste, ki se večinoma zadržujejo doma (oznanitev v cerkvi, pošiljanje obvestil po pošti na dom, plakati na javnih mestih). Smiselno bi bilo zapisovanje udeležencev in njihovih podatkov z namenom informiranja za izobraževanja v prihodnosti. Da bi spodbudili k obisku na izobraževanja tudi tiste oskrbovalce, ki še nimajo izkušnje udeležbe, bi lahko organizirali nekakšne spodbude v fizični obliki, kot so razni pripomočki, brošure, darilni boni itd. Poleg tega pa bi jih spodbudili k udeležbi in jim omogočili obisk v primeru organiziranja varstva oseb z demenco v drugem prostoru, saj mnogi nimajo možnosti, da jih pustijo same doma.

Predlagam ustanovitev vsaj ene skupine za samopomoč za družinske oskrbovalce oseb z demenco v eni izmed občin Spodnje Savinjske doline, saj po mojih podatkih na tem področju ni nobene. Le to bi lahko sprva organizirala socialna delavka v enem izmed domov za stare ljudi in o tem obvestila prebivalce omenjenih občin. V primeru, da skupina postane uspešna in bi vključevala konstantno število oskrbovalcev, bi lahko to predala naprej ali pa bi se po potrebi ustanovila dodatna skupina na drugi lokaciji.

Kot je predlagal eden izmed udeležencev raziskave, bi se lahko oblikovala nova skupnostna storitev z namenom izobraževanja o vsakodnevni oskrbi osebe z demenco na domu. V sklopu doma za stare ljudi bi zaposlili strokovnjaka, ki bi hodil po domovih oseb z demenco in izobraževal oskrbovalce ter jim konkretno pokazal, kako ravnati z določenim svojcem na učinkovit način, saj vemo, da je vsaka oseba z demenco edinstvena. Poleg tega bi jih lahko naučil, kako osebo pravilno in najlažje posesti, ji previti plenico, okopati, z njo hoditi in podobne zadeve povezane z zdravstveno nego.

Učinkovito bi bilo oblikovati storitev zagotavljanja začasne oskrbovalke, ki bi skrbela za osebo z demenco na njenem domu 24 ur, in sicer kratkoročno (za nekaj dni), saj bi se lahko le tako oskrbovalci popolnoma razbremenili in si privoščili oddih.

Na dolgi rok bi bilo smiselno oblikovanje in vodenje nekega seznama oziroma registra ljudi z demenco, ki živijo doma po posameznih občinah, saj bi to omogočilo lažje oblikovanje novih in povečevanje obsega ter izboljšanje obstoječih storitev glede na potrebe ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev.

Glede na trenutno stanje v Sloveniji za dve tretjini oseb z demenco skrbijo svojci v njihovem domačem okolju, ta delež pa naj bi še naraščal, zato bi bile potrebne spremembe na sistemski ravni. Zakonsko bi morali omogočiti pravice, ki bi spodbujale svojce, da skrbijo za svojega družinskega člana z demenco, saj nimamo dovolj velikih kapacitet in možnosti za druge namestitve bivanja oseb z demenco. Eden izmed predlogov je zakonska vzpostavitev možnosti za koriščenje dodatnih dni dopusta zaradi oskrbovanja, pravica do začasne zadržanosti od dela zaradi oskrbe starša za krajše obdobje ter pravica do nadomestila za nego družinskega člana med začasno zadržanostjo od dela, ki bi vključevala tudi nego staršev.

8. LITERATURA:

1. Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
2. Čacinovič Vogrinčič, G. (2000). Družina in star človek. *Socialno delo*, 39(4/5), 287-292.
3. Čacinovič Vogrinčič, G. (2006). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
4. Čacinovič Vogrinčič, G. (2011). Star človek z demenco in njegova družina. V J., Mali & V., Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 51-61). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
5. Dom ob Savinji Celje (2015). *Center za krepitev spomina*. Celje: Fit media d. o. o.
6. Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevan, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S. & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
7. Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L. & Velikonja, I. (2004). *Projekt: »Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco«* (končno poročilo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
8. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanec, J., Urek, M., (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
9. Flaker, V., Urek, M., Škerjanc, J., Oreški, S., Kobal, B., Nagode, M., Jakob, P., Rafaelič, A., Mali, J. & Cigoj Kuzma, N. (2009). *Formalni in strokovni okvirji za uvajanje in izvajanje Zakona o duševnem zdravju*. Ljubljana: Inštitut za socialno varstvo, Fakulteta za socialno delo.
10. Hvalič Touzery, S. (2009). Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 109-123). Maribor: Aristej.
11. Kogoj, A. (2009). Ali smo pripravljeni na demenco v prihodnosti. V A. Kogoj & M., Strbad (ur.), *V korak z demenco – poti in stranpoti. 6. psihogeriatrično srečanje* (str. 1-8). Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
12. Kogoj, A. (2011). Značilnosti in razumevanje demence. V J., Mali & V., Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 15-22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

13. Lipar, T. (2012). Družinski oskrbovalci starejših ljudi z demenco. *Kakovostna starost*, 15(2): 60-63.
14. Lokar, J. (1994). Duševne motnje zaradi možganskih okvar. V O. Tekavčič Grad, *Pomoč človeku v stiski* (str. 75-83). Ljubljana: Litterapicta.
15. Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
16. Mali, J. (2011a). Socialno delo z osebami z demenco. V J., Mali & V., Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 37-50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
17. Mali, J. (2011b). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J., Mali & V., Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 117-130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
18. Mali, J. (2012). Uvajanje dezinstitutacionalizacije na področju oskrbe starih ljudi. *Časopis za kritiko znanosti*, 40 (250), 86-94.
19. Mali, J. (2013). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52(1): 57-67.
20. 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.
21. Mali, J. & Rihter, L. (2006). Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. *Socialno delo*, 45(6), 323-332.
22. Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
23. Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
24. Mikluž, B. (2011). Pomoč pri demenci. V J., Mali & V., Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 143-149). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
25. Milošević Arnold, V. (1999). Razvoj in značilnosti socialnega dela. *Kaljenje*, 1(8), 8-24.
26. Milošević Arnold, V. (2000). Profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi. *Socialno delo*, 39(4/5), 253-262.

27. Milošević Arnold, V. (2011). Socialnodelovni pogled na demenco. V J., Mali & V., Milošević Arnold (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 23-36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
28. Mlakar, K. & Prapertnik, A. (2013). Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem (poročilo). *Socialno delo*, 52(4), 281-284.
29. Nagode, M. (2009). Organizirana pomoč za stare ljudi, ki živijo na domu: pomoč na domu in varovanje na daljavo. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 125-138). Maribor: Aristej.
30. Ošlak, K. & Musil, B. (2017). Odnos do demence in stigma demence. *Javno zdravje*, 1(1), str. 74-83.
31. Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
32. Pentek, M. (2001), Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V A. Kogoj (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco. 2. psihogeriatrično srečanje* (str. 23-35). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci.
33. Perak, J. & Štambuk, A. (2013). Izkušnje oskrbovalcev oseb z Alzheimerjevo boleznijo. *Socialno delo*, 52(4), 237-250.
34. Polajnar, M. (2003). *Nega starejših in bolnih: zbornik referatov*. Škofja Loka: Ljudska univerza.
35. *Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev* (2010). Ur. l. RS 45/2010.
36. Pušnik, M. (2013). Pomen varovanja na daljavo za socialno delo s starimi ljudmi (končno poročilo). *Socialno delo*, 52(1), 73-76.
37. Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
38. Ramovš, J., Lipar, T. & Ramovš, M. (2012). Oskrba onemoglih ljudi. *Kakovostna starost*, 15(3), str. 3-32.
39. Rapoša Tajnšek, P. (2007). Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika v širšem kontekstu socialnega dela. V L., Šugman Bohinc, P., Rapoša Tajnšek & J., Škerjanc, *Življenjski svet uporabnika. Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov* (str. 7-24). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
40. *Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2013-2020* (ReNPSV13-20) (2013). Ur. l. RS 39/2013.

41. Saleebey, D. (1997). *The Strength Perspective in Social Work Practice*. New York: Longman.
42. Schpolarich, D. (2016). *Nega bolnika na domu: v objemu alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Narava d.o.o.
43. Telban, U. & Milavec, Kapun, M. (2013). Možnost obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(3), str. 260-267.
44. van Hülzen, A. (2007). *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.
45. *Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju* (1992). Ur. l. RS, št. 92/1992.
46. Zlobec, Š., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M. & Tratnik, M. (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik o demenci za svojce*. Ljubljana: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
47. Železnik, N. (2016). *Temne sence demence: Nov, dopolnjen priročnik za bolnike in svojce*. Ljubljana: Forma.

SPLETNI VIRI:

1. Alzheimer Europe (2014). *Glasgowska deklaracija*. Pridobljeno 19. 3. 2018 s https://www.spomincica.si/files/Glasgowska_deklaracija_demenca.pdf
2. Ministrstvo za delo, družino, socialno zadeve in enake možnosti. (2009). *Oskrbovana stanovanja*. Pridobljeno 2. 3. 2018 s http://www.mddsz.gov.si/si/delovna_podrocja/sociala/izvajalci/oskrbovana_stanovanja/
3. Ministrstvo za zdravje (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 13.3.2018 s www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/NOVICE/25052016_Sr_trategija_obvladovanje_dememce.pdf
4. Ministrstvo za zdravje. (2017). *Zakon o dolgotrajni oskrbi*. Pridobljeno 10. 5. 2018 s http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/mz_dokumenti/20102017_o_Z_o_dolg_oskrbi_JR.pdf

5. Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (b.d., a). *Poslanstvo in cilji*. Pridobljeno 2. 3. 2018 s <https://www.spomincica.si/poslanstvo-in-cilj/>
6. Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (b.d., b). *Etika in pravice oseb z demenco*. Pridobljeno 19. 3. 2018 s <https://www.spomincica.si/wp-content/uploads/2014/04/SPOMINCICA-Zlozenka-ETIKA-in-PRAVICE-2015.pdf>

9. PRILOGE

Priloga 1: VPRAŠALNIK ZA DRUŽINSKE OSKRBOVALCE LJUDI Z DEMENCO

OSEBNI PODATKI

Spol: _____

Starost: _____

Občina bivanja: _____

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: _____

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco: _____

SEZNANJENOST Z DEMENCO

1. Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence ter oskrbe človeka z demenco?
2. Kako ocenjujete informiranost lokalnega okolja o demenci? Kaj se o njej govori?

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

3. Kako ste doživljali pojav demence pri vašem sorodniku?
4. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu le te? Kako so pomagali?

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

5. Kako poteka vsakodnevna oskrba svojca z demenco?

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

6. Ali se je vaše življenje ob oskrbi svojca spremenilo? Kako?
7. Kako skrbite za lastne potrebe?
8. Kako se razbremenite?

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

9. Ali prejimate kakšne vrste formalne pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco? Če da, kakšne?
10. Se poslužujete kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco? ? Katerih? Ste o kakšnem programu že slišali, pa se niste vključili? Zakaj?
11. Kakšne vrste neformalne pomoči se poslužujete? Kako vam pomaga skupnost?
12. Kako ocenjujete vso prejeto pomoč?
13. Kje bi še potrebovali pomoč in podporo? Kdo naj bi to podporo in pomoč zagotavljal? Kaj konkretno bi potrebovali za osebno razbremenitev??

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

14. Ste prepoznali kakšne pozitivne učinke, ki jih ima oskrba sorodnika z demenco?

STRAHOVI IN ŽELJE

15. Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca?
16. Kakšni so vaši največji strahovi pri tem? Kaj bi vam pomagalo premagati te strahove?
17. Kaj bi si še želeli povedati?

Priloga 2: ZAPIS INTERVJUJEV IN PODČRTOVANJE POMEMBNIH IZJAV

1. INTERVJU A

Datum: 18. 5. 2018

Čas trajanja: 70 minut

OSEBNI PODATKI

Spol: ženski (A1)

Starost: 51 let (A2)

Občina bivanja: Tabor (A3)

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hčerka (A4)

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco: 2 leti (A5)

SEZNANJENOST Z DEMENCO

18. Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence ter oskrbe človeka z demenco? Informiranosti ravno ni (A6) prave, saj se ne zanimam kaj posebno za to temo(A7). Kolikor pač slišiš o tem (A8), saj je zelo pogosta bolezen pa tudi vrst je več. Ne vem veliko o bolezni, saj prej v ožji družini nismo imeli takšnih izkušenj.

- Ste se kasneje ob pojavu demence pri vaši materi, kaj dodatno informirali o bolezni in oskrbovanju?

Ne nisem(A9). Sin mi je rekel, da mi morali iti na kakšna predavanja(A10), sploh, ko so bila ta mesec organizirana na Vranskem(A11), a se nekako nisem odločila za to(A12). Vem, da bi lahko veliko izvedela tudi na internetu, a tega ne uporabljam veliko, niti nimam časa za to.

19. Kako ocenjujete informiranost lokalnega okolja o demenci? Kaj se o njej govori?

Informiranost je precej slaba(A13). Govori se, ljudje se pogovarjajo o tem(A14), ampak informiranosti pa ni (A15). V službi se na primer kaj pogovarjamo o tem in izveš, da imajo ljudje sorodnike, ki so dementni(A16) ali pa so jih imeli in so zanje skrbeli tudi takrat, ko so bili že zelo slabi in jih niso niti več prepoznali (A17). Tudi sosed ima staro mamo, ki je dementna in imajo včasih težave, saj je že odtavala od doma in so jo morali policaji iskati (A18). Drugače pa mislim, da se o njej oziroma o dementnih ljudeh govorijo le slabe stvari(A19).

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

20. Kako ste doživljali pojav demence pri vašem sorodniku?

Bilo je težko. Težko je sprejeti(A20), da je ta bolezen doletela mojo mamo in še zdaj se nisem popolnoma sprijaznila. Mislím, da se niti nikoli ne bom (A21). Včasih si zatiskam oči in si rečem, da bo boljše (A22), čeprav vsi vemo, da temu ne bo tako(A23). Želim jo obravnavati, kot osebo kakršna je bila prej (A24). Včasih je veliko pomagala pri gospodinjskem delu, pometala, pripravila mizo za kosilo in podobno. Saj to počne tudi zdaj in vem, da si to tudi sama želi, a velikokrat kaj pozabi narediti in ne vede se ob tem razburim (A25), zakaj ne naredi tako, kot je treba. Potem pa sledi slaba volja.

21. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu le te? Kako so pomagali?

Najprej smo šli k zdravniku (A26), kjer sem pritiskala nanj, da je dal mamo naprej za diagnosticiranje demence (A27). Drugače verjetno od tega ne bi bilo nič. Potem so pri psihiatru naprej ugotavljali, kako in kaj(A28). Sprejeli smo zdravnikove nasvete glede zdravlí(A29). Mami so predpisali zdravila za živce(A30), a se ji je stanje poslabševalo(A31). Zato smo umaknili tiste tablete in se je nekoliko izboljšalo(A32). Zaradi njih je bila zelo tiha in mislim, da ji niso pomagale(A33). Mogoče je bila znotraj v sebi mirna, a ni nič govorila. Od zdravnika nismo dobili tisto, kar smo pričakovali (A34), saj je sprrva sploh ignoriral naša predvidevanja glede demence(A35). Potem sem šla tudi na center zaprositi za denarno pomoč(A36).

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

22. Kako poteka vsakodnevna oskrba svojca z demenco?

Zjutraj zdaj spi malo dlje. Zbudi se okrog devetih in najprej zamenjam plenice (A37). Običajno to storim jaz, včasih pa tudi mama sama, če se potrudi (A38). Mama je to, da potrebuje pomoč zelo težko sprejela(A39). Pomagam se ji tudi obleči(A40) in ji naredim zajtrk(A41). Ob tem jo moramo redno opominjati, da je, saj se ji apetit zmanjšuje(A42). Pri kosilu ji je treba napolniti krožnik in jo spodbujati, da je(A43). Zanimivo pa je, da sama zelo skrbi za to in nas opominja, da moramo mi jesti in poskrbeti, da ne bomo lačni. Tako je pač bila navajena celo življenje in včasih tudi nam pripravi kaj za jest(A44). Glede zdravstvenih težav se nimam kaj pritoževati, saj je še gibčna, veliko se giblje(A45). Ima pa občutljive kosti, artritis, zato je potrebno paziti, da ne pade(A46). Glede osebne higiene ji

moram pomagati(A47) in najpogosteje je to moje delo. Potrebuje pomoč pri tuširanju (A48) in tudi spat jo je treba dati (A49).

- Kako pa je skozi dan? Kaj počnete?

Včasih ji prižgemo televizijo, da se zamoti (A50). Čeprav nevem koliko se zave, kaj se na televiziji dogaja. Včasih tudi preverjam koliko razume oziroma koliko se spomni (A51) na primer, kaj je gledala, da bi jo spodbudila k razmišljanju(A52). Nevem pa potem ali noče odgovoriti ali pa se res ne spomni (A53). Verjetno se ne spomni in predvidem, da ji je ob tem neprijetno, zato se velikokrat zna izgovoriti (A54). Na primer zdaj, ko bo stara 90 let in jo vprašamo, koliko bo stara, odgovori leto več, kot lani. Glede tega je kar spretna, saj se zave tega in želi prikriti bolezen. Res pa je, da mama ni urila svojih možganov in tudi zdaj ne pričakujemo, da jih bo(A55), kar marsikdo priporoča. Ni izobražena in tudi prej ni imela časa in volje, da bi se kaj učila ali kaj podobnega. Tudi fižol lušči ali pa pomaga na primer pri ličkanju(A56), kakor je bila včasih navajena. Najraje pa gleda skozi okno in opazuje okolico,(A57) saj ven hodi zelo malo sploh zdaj, ko je še mrzlo in bi se lahko hitro prehladila(A58). Imamo pa to srečo, da mama že prej ni hodila veliko od doma in zato tudi nimamo izkušenj s tem, da bi se izgubila in šla od doma.

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

23. Ali se je vaše življenje ob oskrbi svojca spremenilo? Kako?

Zelo se je spremenilo(A59). Veliko časa namenim oskrbovanju(A60) mame in predvsem jo je potrebno paziti(A61). Oskrba je naporna, (A62) saj hodim še v službo z izmenskim delovnim časom(A63). Potrebno je veliko časa nameniti organizaciji oskrbe, kdo bo pazil nanjo(A64) in jo obiskal, ko sem jaz v službi in podobno. K sreči je mož zaposlen samo v dopoldanskem času in jo lahko tudi med malico obišče (A65), sploh, če je hčerka v Ljubljani. Tudi psihično je zelo naporno in včasih priznam, da živci kar trpijo(A66). Veliko se obremenjujem (A67). Sem tudi takšna oseba, ki se hitro razburi oziroma vzkipi, kar vem, da ni najboljše. Vendar včasih je pač težko biti potrpežljiv(A68), ko ti nekdo nekajkrat zapored postavi eno in isto vprašanje. Poleg tega pa si je težko priznati, da je moja mama takšna(A69), saj sem nanjo zelo navezana (A70). Ves čas sva bili skupaj, tudi zdaj sva, saj skupaj živimo(A71). Zato je še toliko težje. Tudi težje sprejemam obiske, saj mama včasih reče kaj neprimerne ali preveč direktne(A72) in mi je ob tem nekoliko neprijetno(A73). Zaradi tega je tudi večino časa doma(A74) in gre redko iz hiše. Ne dolgo nazaj smo jo peljali na pogreb in njeno vedenje ni bilo najbolj primerno, zato smo šli prej domov. Takšne zadeve mi pač niso prijetne, sploh, zaradi drugih.

- Greste kaj po opravkih ali kaj podobnega?

Že prej nisem bila vajena veliko hodili naokrog, zdaj pa še manj(A75). Rada sem z družino hodila v hribe, vendar zdaj ne najdem časa za to(A76). Drugače je na primer tudi to, ko smo povabljeni na kakšne rojstne dneve sorodnikov in težko vsi gremo, saj je ne moremo dolgo pustiti same(A77). Tako, da se organiziramo in gremo vsi, vendar res za malo časa ali pa gredo ostali, jaz pa ostanem doma z njo. Pogosto se zgodi tudi to, da potem nihče ne gre, saj se ne moremo dogovoriti in uskladiti.

24. Kako skrbite za lastne potrebe?

Kar si privoščim je to, da grem vsako leto na morje(A78) in takrat na mamu pazita otroka (sin in hčerka)(A79). Vendar moram priznati, da se tam ne morem povsem sprostiti, saj me ves čas skrbi(A80), kaj se z njo dogaja in pogosto kličem domov. Veliko mi pomenita tudi soseda(A81) in sodelavka(A82), s katerima se dobro razumem in se lahko o marsičem pogovorimo.

25. Kako se razbremenite?

Razberemenim se na takšen način, da prosim za pomoč(A83). Najpogosteje se lahko zanesem na hčerko(A84). Vzamem pa si tudi včasih čas zase(A85). Rada rešujem križanke in to me zelo pomirja(A86). Ni veliko, ampak to je vse. Mož ima drugače precej več prostega časa in razne aktivnosti(A87).

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

26. Ali prejimate kakšne vrste formalne pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco? Če da, kakšne?

Prejemamo samo denarno pomoč (A88) (dodatek za pomoč in postrežbo). Tudi, če bi poskusila dobiti nekoga drugega, ki bi mi pomagal pri oskrbi, ne vem koliko bi bila takšna pomoč učinkovita, saj mama ne bi sprejela kogar koli(A89). Od nekoga tujega bi težko sprejela pomoč, sploh pri osebni negi. V primeru, da bi morala v dom pa bi verjetno po domače povedano v nekaj dneh shirala(A90), zato o tem niti ne razmišljam tudi, če se bo stanje poslabšalo(A91).

27. Se poslužujete kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco?

Katerih? Ste o kakšnem programu že slišali, pa se niste vključili? Zakaj?

Ne(A92). Jih ne poznam(A93). Edino kakšna izobraževanja(A94), če sploh spadajo pod to kategorijo. Takšna sem prvič zasledila zdaj na Vranskem(A95).

28. Kakšne vrste neformalne pomoči se poslužujete? Kako vam pomaga skupnost?

Pri oskrbovanju mi pomaga hčerka(A96), ki še študira v Ljubljani, a velikokrat ostane doma, da pazi na mamu(A97). Tudi mož pomaga(A98). Največkrat pomoč zgleda tako, da je nekdo ob mami, saj jo težko pustimo samo doma za več kot par ur(A99). Če ne pazimo nanjo je vedno doma kaj narobe. Ali je razmetano ali pa so stvari premaknjene, saj se loti kakšnega dela, a ga potem preprosto pozabi dokončati(A100). Včasih na pomoč priskoči tudi sin, če se ne moremo drugače organizirati(A101). Druge pomoči pa nimam, saj vem, da mama ne bi sprejela kogarkoli, da bi pazil nanjo, saj ne pusti, da bi ji kdo ukazoval, sploh pa ne nekdo, ki ji ni tako zelo blizu, kot mi. Niti jim ne zaupa(A102).

- Kako pa je glede varnosti, ko je sama doma?

Ker je bila navajena kuhati nas zdaj rešuje to, da imamo indukcijsko ploščo, ki je ne zna uporabljati(A103). Drugače bi verjetno kaj postavila na štedilnik in kmalu na to pozabila. Včasih kakšno sobo tudi zaklenemo(A104), če je kaj takšnega notri. Skratka ne radi jo pustimo samo, pa tudi mamu je strah, ko ve, da nas ni doma(A105).

29. Kako ocenjujete vso prejeto pomoč?

Pomoči je premalo(A106). Sploh s strani države, saj je tudi denarna pomoč precej nizka glede na vse potrebe(A107). Vesela sem, da imam vsaj najbližje družinske člane na katere se lahko zanesem, vendar je včasih tudi to premalo(A108). Po drugi strani pa tudi, če bi si želela urediti pomoč s strani kakšnih oskrbovalk ali pa drugih sorodnikov, to ne bi bilo mogoče, saj sem prepričana, da jih mama na bi sprejela(A109). Tako, da glede olajšanja oskrbe ne vidim neke primerne rešitve(A110).

30. Kje bi še potrebovali pomoč in podporo? Kdo naj bi to podporo in pomoč zagotavljal?

Mislim, da bi lahko zdravniki ob diagnozi svojce informirali o teh različnih programih za pomoč sorodnikom, ki imajo doma dementnega človeka(A111). Zdaj sem prvič slišala za različne programe, kot so na primer te skupine svojcev za samopomoč na katere bi se lahko obrnila in se razbremenila ter dobila kakšno podporo ali pa konkretne nasvete(A112). To se mi zdi dobra ideja, saj so zdravniki tisti s katerimi imaš prvi stik. Vsekakor pa bi morali spremeniti odnos, saj menim, da so ljudje starejši nad 80 let obravnavani z njihovega zornega kota, kot številke(A113). Skratka več bi bilo potrebnega informiranja glede

podpore namenjene nam(A114), ljudem, ki skrbimo za dementnega. Sama res nisem vedela, da obstaja toliko programov tudi za nas. Dobro bi bilo, da bi se pojavili še v naši okolici(A115). Res pa je včasih težko najti čas ali pa energijo, da bi se udeleževala teh stvari(A116). Mislim, da bi sama rabila kakšno izobraževanje, kako vsakodnevno oskrbovati dementnega človeka doma(A117), s konkretnimi nasveti(A118), ki bi bili razloženi na razumljiv način(A119).

- Kaj konkretno bi potrebovali za osebno razbremenitev?

To, da bi se oskrba porazdelila med družinske člane(A120), vendar na takšen način, da bi jim lahko zaupala in me ne bi skrbelo (A121), kaj se doma dogaja. Ker ne rada hodim od doma oziroma nisem tako navajena, bi me morali domači verjetno kar zgrabiti in odpeljati na kakšen izlet ali kaj podobnega, saj si drugače ne bom nikoli vzela časa za takšne aktivnosti(A122), ob katerih bi se potem verjetno sprostila.

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

31. Ste prepoznali kakšne pozitivne učinke, ki jih ima oskrba sorodnika z demenco?

Večinoma bi izpostavila negativne učinke(A123). Pozitivno je mogoče to, da sem se naučila, kako skrbeti za starejšega človeka(A124) in da sem s tem dobila nekatere spretnosti vsakodnevne skrbi(A125), kot je previjanje plenice(A126), biti bolj pozoren na dogajanje okrog sebe(A127). Je pa pozitivna stvar tudi ta, da sva se z mamo zbližali in poglobili odnos(A128). Včasih se stisneva druga k drugi, kar prej nisva nikoli počeli(A129).

STRAHOVI IN ŽELJE

32. Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca?

Še naprej želim skrbeti za mamo(A130) oziroma lahko bi rekla, da se čutim dolžno skrbeti zanjo, saj je le moja mati(A131). Vem, da ne želi oditi od doma(A132), poleg tega pa bi me ves čas skrbelo, kaj se z njo dogaja v domu in kako skrbijo zaposleni zanjo(A133).

33. Kakšni so vaši največji strahovi pri tem? Kaj bi vam pomagalo premagati te strahove?

Največji strah je, da se bo zdravstveno stanje tako zaradi demence, kot tudi zaradi artritisa še poslabšalo(A134). Kar je upravičen strah, saj bo do tega enkrat prišlo. Ne vem pa kaj bi mi lahko pomagalo, da se znebim teh strahov(A135). Mogoče večja podpora s strani domačih(A136).

34. Kaj bi si še želeli povedati?

Želim si, da bi vsi bili bolj informirani o demenci(A137). Mislim, da bi vsi svojci s podobno izkušnjo rabili nekega strokovnjaka, ki bi jim nudil podporo(A138) in neko tolažbo(A139), da nismo sami krivi za to, da je sorodnik zbolel za demenco in da tudi oseba sama ne počne neke stvari zanalašč, ampak, da je to posledica bolezni(A140). Mislim, da se mnogi ob tej situaciji začnejo spraševati ali so sami prispevali k razvoju demence zaradi preteklega obnašanja in kakšnih nesporazumov do te osebe. Morali bi dobiti podporo, da se naučimo sprejeti bolezen(A141), da ostanemo na realnih tleh in se soočimo s tem, da je poslabšanje stanja neizogibno(A142) in da se znebimo občutkov krivde(A143). Poleg tega pa bi rekla še to, da je pri oskrbi dementnega človeka zelo pomembno, da poznamo to osebo že od prej in vemo kakšen ima karakter, kaj rada počne(A144). To, da mama ne želi sprejemati pomoči drugih ljudi, ki ji niso tako blizu čisto razumem, saj poznam njeno življenje in zato vem, kje so razlogi za takšno mišljenje(A145). Že preden je zbolela je bila bolj zaprta oseba, ki se je zadrževala doma in ni imela veliko ljudi in družbe okoli sebe.

INTERVJU B

Datum: 30. 5. 2018

Čas trajanja: 60 minut

OSEBNI PODATKI

Spol: ženski (B1)

Starost: 45 let (B2)

Občina bivanja: Vransko (B3)

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hčerka (B4), snaha (B5)

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco: 16 let – mati (B6), 1 leto – snaha (B7); oskrbovanje matere do njene smrti pred petimi leti (B8), oskrbovanje snahe pred dvema letoma(B9)

SEZNANJENOST Z DEMENCO

1. Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence ter oskrbe človeka z demenco? Imam infomacije(B10) in kar veliko vem(B11), ampak vedno kaj izveš, saj se vsak dan lahko zgodi kaj novega(B12). Poleg tega pa je vsak človek z demenco drugačen(B13). Seveda zdaj pripomore k temu tudi moja služba oskrbovalke znotraj pomoči na domu(B14). Pred 16 leti, ko sem skrbela za mamu pa mi demenca ni bila tako poznana(B15), niti ni bilo kakšnih predavanj, kot so zdaj(B16).

2. Kako ocenjujete informiranost lokalnega okolja o demenci? Kaj se o njej govori?

Po moje premalo(B17). Vidim veliko primerov, ko se ljudje soočijo z demenco pri svojem svojcu in takrat sploh ne vedo, kako naj ravnaajo, da bo prav(B18). Se ustrašijo(B19) skratka. Kot oskrbovalko me sprašujejo, ali lahko sploh imaš dementnega človeka doma(B20). Velikokrat pa jim svetujem kdo jim lahko pomaga in naj se o demenci informirajo(B21), da obstajajo različne brošure in internet. Vidiš, da o demenci ne vedo skoraj nič(B22). Pri nas ne govorijo, da je človek dementen ampak, da je že čisto zmešan, saj ne ve kaj govori (B23). Če pa gre še v Vojnik pa rečejo, da je nor(B24), a to ni res.

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

3. Kako ste doživljali pojav demence pri vašem sorodniku?

Že prej so bile tako hude zdravstvene težave, da se kaj posebno nismo obremenjevali za dodatno diagnozo(B25). Nismo znali ločiti, kaj je bolezen oziroma demenca in kaj počne človek zanalašč(B26). Najprej sem vse očitke in zmerjanje s strani mame kar težko sprejela(B27). Vsekakor pa je kasneje služba oskrbovalke na domu pripomogla, da sem lažje sprejela to vedenje kot bolezen(B28). Mož na primer ni mogel sprejeti, da je njeno grdo obnašanje del bolezni(B29). Vsekakor pa je bilo doživljanje demence drugačno, kot je pri svojih uporabnikih, saj je le šlo za povezavo otrok-starš(B30).

4. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu le te? Kako so pomagali?

Za mamó sem skrbela 16 let, vendar je najprej zbolela za rakom(B31), potem pa so se pojavile psihične težave(B32) in smo pogosto hodili v Vojnik. Čez čas so ji v Vojniku odkrili še Alzheimerjevo(B33), ki se je pojavila že pri njenih približno 55. letih(B34). V Vojniku mi je psihiater svetoval, naj jo damo v dom, saj bom drugače uničila lastno družino(B35). Vendar pa je mama imela težko življenje in sem ji obljubila, da bom skrbela zanjo(B36), zato tega nisem storila. Zaposila sem tudi za pomoč in postrežbo(B37).

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

5. Kako je potekala vsakodnevna oskrba svojca z demenco?

Na koncu je bilo že zelo hudo(B38), saj je mama imela halucinacije(B39) in je veliko krivila moža za kakršno koli stvar(B40). Včasih sva se kregali(B41), saj ji nisem dala prav(B42). Tako sem takrat ravnala, ker informacij o način dobrega ravnanja nisem imela(B43). Pri tašči je bilo nekoliko lažje, a si je potem zlomila roko in je prišla živeti k nam za leto dni (B44). Dlje pa sama nisem več zmogla(B45), saj sem imela še službo(B46), zato smo ji dali

možnost izbire ali bo odšla v dom ali pa nazaj na njeno domačijo, saj je še kar dobro držala(B47). Imela je težave glede orientacije s časom, zato smo morali skrbeti, da je jedla(B48) in podobno. Obe sem tudi tuširala(B49) in previjala(B50), a tašča se velikokrat ni želela previti ob določenem času, kar mi je zelo oteževala, saj sem bila vezana na službo(B51). Postala je že žleht in nam precej nagajala(B52) z raznimi malenkostmi. Morala sem jima tudi kuhati(B53). Mamo sem pri hrani morala omejevati, saj je resnično preveč jedla(B54). Vmes pa ni želela jemati zdravil(B55), zato so mi dali takšna v obliki kapljic in smo jih morali dajati na skrivaj(B56).

- Kako ste poskrbeli za varnost?

Prišlo je tako daleč, da smo morali prostore zaklepati(B57) in težko smo mamo pustili samo, saj je puščala vodo odprto(B58) in podobno.

- Kakšne aktivnosti sta imeli skozi dan?

Mama je zelo rada brala in sem si hodila izposojati knjige(B59) v knjižnico. Preverjala sem koliko razume in kaj se spomni, kar je prebrala(B60). Proti koncu ni nič več vedela, kaj je brala. Veliko je gledala tudi nadaljevanke, ne glede na to, da sploh ni vedela, kaj se dogaja(B61). So pa ti ljudje zelo iznajdljivi in velikokrat želijo prikriti, da imajo težave s spominjanjem(B62).

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

6. Ali se je vaše življenje ob oskrbi svojca spremenilo? Kako?

Oskrba je bila tako naporna(B63), da sem kmalu zbolela na živcih(B64), diagnosticirali so mi poporodno depresijo, saj je bila hčerka v kritičnem stanju, poleg tega pa sem morala skrbeti še za mamo(B65), ki je bila čedalje slabša. Bila sem na pomirjevalih(B66) in zelo utrujena(B67). Vse se je popolnoma spremenilo(B68) in nisem imela več časa niti kave v miru spiti(B69). Vsak dan je bil organiziran in prilagojen oskrbovanju(B70). Pa tudi ponoči ni bilo miru(B71). Res je bilo zelo kruto(B72).

7. Kako ste skrbeli za lastne potrebe?

Zelo redko sem si kaj privoščila(B73). Skoraj nikamor nisem šla(B74), saj je bilo delo tudi doma na kmetiji(B75). Enkrat sva z možem nekam odšla in je bila mama čisto iz sebe vedno, ko me ni bilo doma(B76). Lahko bi rekla, da zase sploh nisem poskrbela(B77). Zato smo se odločili, da grem jaz v službo(B78) in ostane doma mož(B79), da sem lahko vsaj malo vse odklopila. V bistvu je bila služba neke vrste razbremenitev(B80). Drugače pa na dopust nisem nikamor šla v vseh teh letih(B81).

8. Kako ste se razbremenili?

Največ mi je pomagala hčerka(B82), da je kdaj ona prevzela oskrbo, da sem lahko med vikendom kam šla(B83). Mogoče tudi to, da sem kdaj, a res redko odšla nabirat gobe(B84).

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

9. Ali ste prejeli kakšne vrste formalne pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco? Če da, kakšne?

Prejemala sem denarno pomoč(B85). Potem sem se zaradi težavnosti oskrbe odločila za družinskega pomočnika(B86) in ostala doma. A čez čas je prišel nov zakon in bi morala nekaj za družinskega pomočnika plačevati tudi sestra namesto občine, zato smo to prekinili(B87). Odločila sem se potem, da grem v službo. Kot sem že rekla, sem oskrbovalka na domu znotraj pomoči na domu. Kasneje pri oskrbi tašče sem se poslužila pomoči na domu iz Kamnika(B88) in tudi prinos kosila na dom(B89), saj ni imela tako zelo hude demence, kot moja mama. Med vikendih, ko kosila na domu ni bilo pa smo zanjo kuhali mi, nato pa mi je šel dom na Vranskem toliko na roko, da so nam čez vikend oni priskrbeli kosilo(B90). Sem pa se z njimi dogovorila, da bi lahko sklenili tudi pogodbo, da bi oskrbovalke obiskovale taščo med vikendom, če bi to potrebovali, kljub temu, da niso bili pristojni za ta kraj (B91). A to je bila dobra volja direktorice, saj me je poznala, ker sem bila tam zaposlena(B92).

10. Ste se posluževali kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco?

Katerih? Ste o kakšnem programu že slišali, pa se niste vključili? Zakaj?

Ne(B93). Ne poznam jih(B94). Zdaj sem slišala o teh skupinah, ko se ljudje dobivajo in izmenjujejo izkušnje in informacije(B95). Takrat pa mislim, da nisem niti vedela, da to obstaja(B96).

11. Kakšne vrste neformalne pomoči ste se posluževali? Kako vam je pomagala skupnost?

Veliko mi je pomagala hčerka sploh v zadnjih letih, ko je odrasla(B97). Večkrat je pazila na mamo in taščo(B98). Težava pa je bila, ko je tašča želela, da jo samo jaz negujem in nihče drug(B99). Pomoči od drugih sorodnikov nisem dobila(B100). Ravno nasprotno, saj so prihajali na obisk in takrat se je mama vedla povsem običajno in jim govorila, kako grdo mi ravnamo z njo. Zato smo od njih poslušali, zakaj smo tako nesramni do nje(B101). Niso pa vedeli, kako drugače izgledajo dnevi pri nas. Podpore s strani svojcev sploh nismo

imeli(B102). Prej je pomagala sosedu(B103) in bila več v stiku z nami, saj nas je pogosto obiskovala in smo se skupaj podružili.

12. Kako bi ocenili vso prejeto pomoč?

Pomoč na domu je bila zelo dobrodošla(B104), saj se je tašča njej najbolj pustila(B105). Ona jo je lahko najlažje umila(B106). Glede zdravstvene pomoči, sem največ pomoči dobila od osebne oziroma družinske zdravnice(B107). Ona mi je tudi veliko svetovala, kako se do mame obnašati in kam se obrniti po pomoč(B108). Vsaka pomoč je bila vsekakor dobrodošla(B109). Denarne pomoči je bilo dovolj, da smo lahko zanjo skrbeli(B110), vendar pa smo skozi mesec čisto vso porabili(B111).

13. Kje bi še takrat potrebovali pomoč in podporo? Kdo naj bi to podporo in pomoč zagotavljal? Kaj konkretno bi potrebovali za osebno razbremenitev?

Moram reči, da je bila oskrba tašče enostavnejša zaradi tega, ker sem že imela vse informacije kam se obrniti po pomoč. Pri mami pa bi vsekakor rabila več informacij o tem, kje iskati in kupovati kakšne zdravstvene pripomočke, plenice(B112) in podobno. Za razbremenitev bi rabila to, da bi jo lahko za en teden nekam dala(B113), ali pa da bi dobila nekoga, ki bi skrbel zanjo, da bi se lahko šla nekam spočiti(B114). Razbremenila pa bi se lahko tudi, če bi kakšen sorodnik vzel mamo za nekaj dni in sam skrbel zanjo(B115). Mislim, da se zdaj pomoči da vse več dobiti(B116), ampak so nekatere storitve že precej polne(B117). Večjo težavo vidim zdaj v financiranju(B118).

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

14. Ste prepoznali kakšne pozitivne učinke, ki jih je imela oskrba sorodnika z demenco?

Težko je reči. Pač poskusiš ustreči svojemu staršu(B119), čeprav vidiš, da sebi slabo delaš(B120). Počutila sem se dolžno skrbeti za mamo(B121). Dobra izkušnja je mogoče to, da dobiš veliko izkušenj od oskrbovanja(B122), kar mi je pomagalo pri lastni službi(B123) in hkrati tudi trdo kožo(B124).

- Kako bi ocenili odnos s taščo in mamo ob oskrbovanju?

Odnos z mamo se je poslabšal(B125), saj je bilo malo sovraštva z njene strani(B126). Velikokrat je bila nesramna(B127). Tašča je bila prej do mene precej nesramna, ko pa je zbolela in sem začela skrbeti zanjo pa me je začela imeti zelo rada(B128).

STRAHOVI IN ŽELJE

15. Kakšni so bili vaši največji strahovi pri tem? Kaj bi vam takrat pomagalo premagati te strahove?

Strah me je bilo, da jo bom morala zaradi poslabšanja v skrajnem primeru dati v dom(B129). Ne vem niti ali bi si pri tem lahko sama oprostila, da sem jo dala v dom, glede na njeno željo, da bi ostala doma(B130). Za mamó so bili skoraj vsi zdravniki nekakšni smrkovci(B131) in jih ni želela upoštevati glede jemanja zdravil(B132).

16. Kaj bi si še želeli povedati?

Rekla bi samo to, da tudi tisti, ki bi se odločili dati dementnega svojca v dom ali po možnosti oba starša, tega ne zmorejo zaradi denarja(B133). Zato pa potem žrtvuješ življenje in zdravje. Bolje bi bilo, da bi denar namenjen za demenco namenili za višje pokojnine starejših(B134), da bi lahko sami finančno poskrbeli zase kakor bi pač želeli(B135).

INTERVJU C

Datum: 2. 6. 2018

Čas trajanja: 55 minut

OSEBNI PODATKI

Spol: ženski (C1)

Starost: 56 let (C2)

Občina bivanja: Vransko (C3)

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hčerka (C4)

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco: 16 let (druge zdravstvene težave) (C5) oziroma 2 leti (demenca) (C6)

SEZNANJENOST Z DEMENCO

1. Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence ter oskrbe človeka z demenco? Jaz bom tako rekla. Veš kar slišiš od drugih(C7) in to kar so mi zdravniki povedali(C8). Sicer sta bila zdaj dva predavanja na Vranskem(C9) in sem imela namen priti, vendar prvič nisem uspela (C10) zaradi ata, drugič pa zaradi drugih obveznosti. Nekaj vem o bolezni(11), včasih tudi kaj preberem(C12) in poiščem na internetu(C13).

2. Kako ocenjujete informiranost lokalnega okolja o demenci? Kaj se o njej govori? Se mi zdi, da se zdaj o demenci kar govori(C14) in piše(C15). Sploh, ko nekomu poveš, s čim vse se spopadaš, od drugih izveš, da imajo tudi sami podobno situacijo(C16) ali pa so jo imeli(C17). Tega je zdaj, kar veliko(C18). Koristni se mi zdijo tudi nasveti od teh ljudi, ki imajo podobno izkušnjo (C19)in ti povedo kako ravnati v določenih primerih(C20). Mislim pa, da se bolezen sama zdaj ne skriva več(C21), saj so tudi informacije zelo dostopne, vsaj osnovni podatki(C22).

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

3. Kako ste doživljali pojav demence pri vašem sorodniku?

V tistem trenutku diagnoze se nisem ravno zavedala, kaj to pomeni(C23). Imel je že toliko zdravstvenih težav, da me ni tako zelo prizadelo, saj sem dobila že trdo kožo(C24). Dokler je še znosno(C25) in lahko skrbim zanj se s tem ne obremenjujem(C26). Potrebno se je sprijazniti(C27).

4. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu le te? Kako so pomagali?

Za očeta skrbim v zadnjih 4 letih bolj intenzivno(C28), saj je doživel možgansko kap(29). Pred dvema leti je moral nujno na operacijo žolčnika, ob tem pa se je pokazala tudi demenca(C30). Zdravniki so napisali, da so se pokazali znaki demence(C31). Čez čas je začel begat(C32) in se kdaj odločil, da bo odšel obiskat sestro. Tako smo spoznavali demenco(C33), saj je pozabljal na primer uporabljati bergle in je zato večkrat padel(C34). Prav posebej se o sami demenci z zdravniki nismo nič pogovarjali(C35), saj so jo ugotovili ob operaciji žolčnika(C36). Tudi nobenih zdravil nismo dobili posebej zanj(C37), niti nisem vedela, da obstajajo(C38). Ob tem pa so mi zdravniki v bolnišnici dejali naj začnem razmišljati o domski oskrbi(C39). Potem sem šla k osebni zdravnici po mnenje(C40) in sama mi je dejala, da je prepričana, da bi bila bolj učinkovita pomoč, če bi sami še naprej skrbeli zanj, saj ga je sama precej dobro poznala(C41).

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

5. Kako poteka vsakodnevna oskrba svojca z demenco?

Oče živi sam v hiši(C42), jaz pa ga nekajkrat dnevno obiskujem (C43) in skrbim zanj. Zjutraj pred službo ga vsak dan obiščem(C44), zakurim(C45), mu dam plenice(C46), ga oblečem(C47) in pripravim zajtrk(C48). Čez dan ga zamotimo s kakšnim časopisom(C49) ali pa televizijo(C50). Po službi grem direkt k njemu(C51) in mu pripravim malico(C52).

Nato ga obiščem še zvečer(C53), skuham večerjo(C54) in ga spravim spat(C55). Očeta je potrebno precej motivirati, da kaj stori(C56). Želim ga tudi spodbujati, da še kaj sam stori kar lahko (C57). Trenutno ga moram hraniti(C58). Imel je potrebo, da bi hodil naokoli po težje dostopnih delih hiše, zato smo začeli nekatera vrata zaklepati(C59). To smo naredili zaradi njegove varnosti(C60). Tudi opremljenost v hiši smo mu prilagodili, da je zdaj bolj varno(C61). Ima tudi bolniško posteljo(C62). Včasih se mu zdravstveno stanje zelo poslabša zaradi drugih težav, ne samo demence in pridejo trenutki, ko me res zelo skrbi, kako bomo pa zdaj skrbeli zanj(C63). Je pa res, da sva se midva zelo dobro razumela in se še zdaj(C64). Mi tudi nič ne nagaja(C65) načeloma, včasih pa je tudi naporno in brezupno(C66). Vidi pa se, da njegove funkcije gredo navzdol in se tudi ne spominja vsega(C67). Misli, da sem tam doma in vedno mu poskušam na razumljiv način lepo povedati kakšna je situacija in da ni tako, kot sam misli(C68).

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

6. Ali se je vaše življenje ob oskrbi svojca spremenilo? Kako?

Zelo(C69). Vsak dan je potrebno prilagajati oskrbovanju(C70). Cel moj in družinski tempo je namenjen očetu(C71). Tako med tednom, kot tudi med vikendi in prazniki(C72). Navadila sem se, da sem vedno dosegljiva na telefon za vsak slučaj(C73).

- Kako ocenjujete stike z vašimi prijatelji oziroma socialno mrežo?

Tisto kar je bilo prej, tudi zdaj ohranjamo na tej ravni(C74). Vsi razumejo mojo situacijo (C75) in se o njej tudi pogovarjamo(C76) in se prilagajajo, da se kaj vidimo(C77). Na račun oskrbe, moji socialni stiki ne trpijo(C78).

7. Kako skrbite za lastne potrebe?

Poskušam si vzeti čas za oddih(C79). Vsako leto se s hčero dogovoriva glede oskrbovanja(C80), tako, da lahko greva z možem na dopust(C81). Tudi med prvim majem bom odšla na krajši oddih(C82). Res pa je, da si premalo časa vzamem zase(C83), saj je tudi služba naporna(C84). Zdaj, ko so daljši dnevi, kdaj za kakšno urco letim po opravkih(C85), drugega pa ne.

8. Kako se razbremenite?

Razbremenim se tako, da greva z možem na daljše sprehode(C86), čeprav sva tudi to nekoliko opustila, saj sva včasih to izvajala vsak teden(C87). Hči me velikokrat

razbremeniti(C88) s tem, ko prevzame skrb za ata(C89). Pa tudi plavanje mi pomaga(C90).
Včasih pa tudi, če že slučajno imam čas, nimam energije za kakšno aktivnost(C91).

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

9. Ali prejimate kakšne vrste formalne pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco? Če da, kakšne?

Dobim pomoč od Zavoda Sv. Rafaela na Vranskem, to je pomoč na domu(C92). Zanj sem prosila po možganski kapi očeta(C93). Trikrat tedensko ga dopoldne oskrbovalka obišče na hitro in preveri stanje(C94), drugače pa prihaja vsak dan med tednom dvakrat dnevno po uro(C95). Čez teden prinašajo tudi kosilo(C96). Dobivam pa tudi postrežnino, tisto, ki je v srednjem rang(C97).

10. Se poslužujete kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco?

Katerih? Ste o kakšnem programu že slišali, pa se niste vključili? Zakaj?

Ne(C98). Programov ubistvu ne poznam(C99). Razen teh izobraževanj(C100).

11. Kakšne vrste neformalne pomoči se poslužujete? Kako vam pomaga skupnost?

Največ pomoči dobim od lastne hčerke, ki je moja desna roka(C101). Kadar imam službene obveznosti ali pa sem odsotna, se lahko zanesem nanjo(C102). V primeru, da imam zvečer obiske, se tudi sama ponudi, da gre poskrbeti za očeta(C103). Tudi mož mi pomaga v smislu kakšnih hišnih del(C104), če je potrebno kaj popraviti(C105) ali pa pri kurjavi(C106). Pa včasih tudi partner od hčere(C107). Dvakrat na teden, dopoldne teta in stric prideta preveriti kako je z očetom(C108), tako, da imam cel teden v dopoldanskem času pokrit, da sem lahko v službi skoncentrirana le na svoje delo(C109). Dvakrat tedensko pride tudi znanec, ki je delovni terapevt in fizioterapevt(C110). Moram reči, da vendo dobim pomoč, če jo potrebujem(C111), vendar glavni del skrbi pa je na meni(C112).

12. Kako ocenjujete vso prejeto pomoč?

Odkrito povedano ne vem, kako bi funkcionirala, če vse te pomoči ne bi imela(C113). Službe pa tudi ne moreš pustiti(C114). Pomoč iz doma je res zelo dobra in sem zadovoljna s temi puncami(C115). Je pa res, da se je ata navezal na eno starejšo oskrbovalko, katera večina skrbi zanj(C116). Imata res dober odnos(C117) in nanjo se zanesem, saj je skrbna(C118). Tudi brez hčere si ne znam predstavljati, kako bi oskrba potekala(C119). Kar se tiče denarne pomoči, mislim, da ne zadostuje(C120), saj moram skoraj vsak mesec

dati kaj zraven(C121). Moram mu kupiti hlačne plenice in zdravila za kar je potrebno doplačevati(C122). Poleg tega pa ata porabi vso pokojnino za pomoč na domu(C123), zato mu pač finančno pomagamo(C124). Na primer zanimivo je, da lahko hčera(C125) in znanec ata lažje motivirata, kot jaz(C126). Sama pa tudi nisem tako zelo potrpežljiva z atom(C127).

13. Kje bi še potrebovali pomoč in podporo? Kdo naj bi to podporo in pomoč zagotavljal? Kaj konkretno bi potrebovali za osebno razbremenitev?

Večji suport bi pričakovala od zdravstvenega osebja čisto na začetku, ko se je pojavila demenca(C128). Lahko bi mi dali več informacij o značilnostih bolezni(C129) pa tudi ponudili bi mi lahko možna zdravila, če bi bila smiselna(C130) seveda. Na izvidu je bila torej napisana diagnoza demence oziroma znaki, kakšna terapija posebej za to pa ne(C131). Verjetno bi se dalo še kaj spremeniti ali pa izboljšati(C132), vendar o tem nisem ravno razmišljala(C133). Dobro bi bilo kakšno društvo, kot ga imajo za možgansko kap, ki nudijo svojcem konkretne nasvete(C134) kako ravnati(C135), se pogovarjati z osebo(C136). Mislim, da bi bilo to učinkovito. Ali pa tudi izobraževanja o možnih vajah, ki bi preprečile napredovanje demence(C137) pri sorodniku, ampak te bi morali začeti izvajati že ob ugotovitvi prvih znakov demence(C138).

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

14. Ste prepoznali kakšne pozitivne učinke, ki jih ima oskrba sorodnika z demenco?

Spoznaš kakšne ljudi imaš okrog sebe(C139) in kdo so tisti, ki te podpirajo in krepijo(C140). Tudi družinske vezi med člani se okrepijo(C141). Za mene osebno je pozitiven učinek ta, da sem spoznala, kako zelo je pomembno krepiti neke funkcije, da se lahko v starosti izogneš bolezni(C142).

STRAHOVI IN ŽELJE

15. Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca?

Dokler bom imela občutek, da me ata še vsaj včasih prepozna, bom še skrbela zanj(C143). Nimam vesti, da bi ga zdaj dala v dom(C144). Čez čas, ko se bo vse poslabšalo pa bomo še skupaj premislili kako in kaj(C145). Res pa je, da sam želi ostati doma(C146).

16. Kakšni so vaši največji strahovi pri tem? Kaj bi vam pomagalo premagati te strahove?

Najbolj me je strah, da se mu bo stanje tako poslabšalo, da ne bo želel več jesti(C147) in ga sami doma ne bomo mogli več zmotivirati, da bi jedel(C148). Vem pa, da bo do poslabšanja prišlo in sem realna(C149). Zato sem se že dogovarjala z domom na Vranskem in bi tam dobil mesto, saj je domačin(C150). So mi pa rekli, da je v takšnih primerih odločitev na svojcih(C151) in naj se odločujemo tako, kot bi želeli sami zase(C152).

17. Kaj bi si še želeli povedati?

Rekla bi samo to: dokler bom verjela, da še lahko kaj pomagam in pripomorem, se bom še naprej trudila skrbeti za očeta (C153) in ohranjati takšen družinski življenjski ritem.

INTERVJU D

Datum: 7. 6. 2018

Čas trajanja: 40 minut

Spol: ženski (D1)

Starost: 54 let (D2)

Občina bivanja: Polzela (D3)

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: snaha (D4)

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco: 1 leto (D5), oskrbovanje pred petimi leti (D6)

SEZNANJENOST Z DEMENCO

1. Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence ter oskrbe človeka z demenco?

Takrat sploh nisem vedela, kaj je to demenca(D7). Tašča je strgala plenice ali pa naredila kaj drugega, zato sem pač mislila, da je žleht(D8). Vse dokler mi ni zdravnik povedal, da je to demenca oziroma bolezen(D9), saj prej nisem imela nobenih izkušenj s tem(D10). Zdaj vem kaj je demenca(D11) – to da pozabljaš(D12), čeprav tudi mi kdaj pozabljamo. Po diagnozi pa se nisem kaj posebej zanimala zanjo(D13). Je pa pomembno, da lahko v mladosti marsikaj naredimo, da bi se ji izognili(D14).

2. Kako ocenjujete informiranost lokalnega okolja o demenci? Kaj se o njej govori?

Mislim, da so kar(D15). To opažam, ko se se kdaj pogovarjamo o tem(D16). Demenca ni več nek tabu(D17) in mislim, da jo dojemajo povsem običajno kot še eno bolezen(D18).

- Mislite, da jo želi še kdo prikrivati?

Ne(D19). Imam znanca, ki ima dementno mater in je tako zelo dementna, da jo bo moral dati v dom(D20).

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

3. Kako ste doživljali pojav demence pri vašem sorodniku?

Za mene je pomenila eno od možnih bolezni, ki nas lahko doleti (D21). Ni me kaj posebej prizadelo(D22). Pri tem pač ne moreš kaj pomagati(D23). Nisem se obremenjevala(D24). Bi pa bilo mogoče drugače, če bi zbolela moja mama in ne tašča, saj so te vezi še vseeno močnejše (D25).

4. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu le te? Kako so pomagali?

Obrnila sem se na njenega osebnega zdravnika(D26), a nisem vedela, da gre za demenco(D27). Ob mojem opisovanju dogajanja pa je rekel, da gre za demenco in mi bolezen razložil(D28). Dobila je neka zdravila(D29). Kaj drugega pa ni bilo.

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

5. Kako je potekala vsakodnevna oskrba svojca z demenco?

Zjutraj sem jo sprevila, če je bilo treba(D30) ali pa jo peljala na potrebo(D31). Potem sem ji dala za jest(D32). Poskušali smo z njo čim več govoriti in s tem preverjati, koliko se še kaj spomni(D33). Pomoč je potrebovala pri oblačenju(D34), umivanju(D35) in podobno. Eden je mogel biti z njo ves čas(D36), tudi ponoči(D37) je kdo spal z njo, saj bi lahko šla ven(D38), če prav smo zaklepali vrata(D39), a nikoli ne veš. K sreči smo živeli pod isto streho(D40). Včasih smo jo lahko pustili samo a makimalno za kakšno uro(D41). Veliko je vedela predvsem o stvareh za nazaj(D42), kaj je se je dogajalo dan prej pa ni vedela(D43). Smo jo tudi vozili na obiske k prijateljici(D44). Ponoči pa res ni bilo miru, velikokrat je kričala in tolkla(D45), zato sem rekla zdravniku naj nam da kakšna zdravila, da bo lahko spala(D46). Dobili smo kapljic, a niso veliko pomagale(D47). Prosila sem za močnejša zdravila, da bi lahko spala(D48), a nismo nič dobili(D49). Res je bilo naporno(D50), sploh ponoči(D51). Če bi še dlje skrbeli zanjo pravim, da bi prej šli mi v Vojnik(D52). Ko si dementen pač ne veš, kaj delaš(D53). Pomagali smo kolikor smo lahko, vse dokler se nismo odločili za dom(D54). Nismo mogli skrbeti zanjo vseh 24 ur(D55), ob tem smo vprašali njene otroke, če bi lahko oni še več pomagali (D56) in ker ni bilo mogoče smo jo dali v dom(D57). Res pa je bila že nepokretna(D58) in v takšnem stanju, da se ni sploh zavedala, da ni več v lastnem domu(D59).

- Kakšen pa je bil vajin odnos?

Vedno sva se dobro razumeli, tudi potem, ko je zbolela(D60). Bila je res dobra ženska. Kljub temu sem se včasih razburila(D61) in rekla kaj takšnega kar drugače ne bi(D62).

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

6. Ali se je vaše življenje ob oskrbi svojca spremenilo? Kako?

Časa je bilo vedno premalo(D63), saj sem imela še službo(D64) in otroke(D65). Bila je še ena obveznost več(D66), saj je bilo tako, kot da bi morala skrbeti za majhnega otroka(D67). Vse se je spremenilo(D68). Vsakdan sem prilagodila skrbi za taščo(D69) in veliko smo se morali dogovarjati glede tega, kdo bo lahko pazil nanjo in kdo bo odsoten ob neki uri(D70).

- Kako pa je bilo z vašimi aktivnostmi, socialnimi stiki?

Nisem imela veliko hobijev že prej, edino telovadbo, na katero sem hodila tudi takrat(D71). Nisem bila ravno prikrajšana(D72) za takšne stvari, saj smo si med seboj pomagali s sorodniki(D73). Tudi prijatelje sem obdržala(D74) in če ni šlo drugače so pač oni prišli k meni(D75), saj so poznali situacijo(D76) in je nismo skrivali(D77). Nisem se imela česa sramovati glede demence pri tašči(D78). To moraš pač sprejeti, saj gre življenje kljub temu naprej(D79) in ne smeš obupati(D80).

7. Kako ste skrbeli za lastne potrebe?

Sem si znala vzeti čas zase(D81) in mi je bilo to omogočeno zaradi drugih sorodnikov, ki so priskočili na pomoč(D82). Priznati pa moram, da nisem najbolj zavzeta za oskrbovanje(D83). S tem mislim, da ne bi sama nikoli opravljala takšnega poklica(D84). Nimam takšnega zanimanja za to(D85). Pri oskrbi tašče pa sem to pač počela zaradi dolžnosti do bližnjega sorodnika(D86) in ker je bila vedno dobra do mene(D87). Nikoli ni nagajala(D88) in bila je potrpežljiva(D89).

8. Kako ste se razbremenili?

Kaj pa vem, tako, da so skrb prevzeli tudi drugi(D90). Čeprav sem vseeno sama največ skrbela zanjo(D91).

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

9. Ali ste prejeli kakšne vrste formalne pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco? Če da, kakšne?

Nismo(D92). Razen ta varstveni dodatek(D93). Ko smo se odločili, da jo bomo dali v dom pa za tisti čas nismo iskali kakšne oskrbovalke(D94).

10. Ste se posluževali kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco? Katerih? Ste o kakšnem programu že slišali, pa se niste vključili? Zakaj?

Nisem(D95) in nič ne vem o tem(D96).

11. Kakšne vrste neformalne pomoči ste se posluževali? Kako vam je pomagala skupnost?

Največ mi je pomagala snahina hčerka(D97). Samo ona mi je pomagala na primer pri previjanju in drugi intimni negi(D98). Pomagala sta tudi njena sinova(D99), se pravi eden je moj mož(D100). Včasih sta nanjo samo pazila(D101), ampak sta ji na primer dala tudi za jest(D102). Tudi drugi sorodniki so pomagali s tem, ko so prišli vsaj enkrat tedensko(D103) na obisk in z njo govorili(D104), saj se je zelo rada pogovarjala(D105). Med obiskom, ko tašča ni bila sama pa sem zato včasih šla po opravkih(D106).

12. Kako ocenjujete vso prejeto pomoč?

Hčera tašče mi je bila v največjo pomoč(D107). Prihajala je skoraj vsak dan(D108) in se veliko pogovarjala z njo(D109). Res mi je vse olajšala(D110). Varstveni dodatek pa je zadostoval za oskrbo(D111).

13. Kje bi še takrat potrebovali pomoč in podporo? Kdo naj bi to podporo in pomoč zagotavljal? Kaj konkretno bi potrebovali za osebno razbremenitev?

Če bi se še enkrat ponovila ta izkušnja, bi se zagotovo odločila za pomoč s strani oskrbovalk, ki jih zagotavljajo domovi(D112). Takrat pa niti nismo razmišljali o takšni pomoči(D113). Dom smo videli, kot edino rešitev(D114). Da bi se razbremenila bi potrebovala več pomoči s strani sorodnikov(D115). Da bi lahko bila več prosta(D116), a problem je, ko niso vsi za to. Upam pa, da takšne izkušnje ne bom več imela(D117) in je nikomur ne privoščim(D118).

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

14. Ste prepoznali kakšne pozitivne učinke, ki jih ima oskrba sorodnika z demenco?

Mogoče to, da sem se naučila kako ravnati s človekom, ki potrebuje pomoč, da lahko zanj učinkovito poskrbiš(D119). Da prijazno rečeš zdaj se bova pa umile, skratka da

uporabljaš lepe besede(D120). Pa tudi to, da sem spoznala, kaj dejansko pomeni demenca(D121) in kako vpliva na vedenje človeka(D122).

STRAHOVI IN ŽELJE

15. Kakšni so bili vaši največji strahovi pri tem? Kaj bi vam pomagalo premagati te strahove? Najbolj me je bilo strah, da bi čisto obležala(D123) in bi bila tašča čisto odvisna od naše pomoči(D124). Takrat pa bi bila priklenjena na oskrbo(D125). Strah pa sem premagala s tem, da smo se odločili za odhod v dom(D126).

16. Kaj bi si še želeli povedati?

Edino to, da naj si ljudje s takšno izkušnjo čim prej najdejo kakšno pomoč, ki bi jim olajšala oskrbo doma(D127). In da naj bodo potrpežljivi(D128). Tudi dom bi jim predlagala v primeru res slabega zdravstvenega stanja sorodnika(D129).

INTERVJU E

Datum: 13. 6. 2018

Čas trajanja: 60 minut

OSEBNI PODATKI

Spol: ženski (E1)

Starost: 57 let (E2)

Občina bivanja: Tabor (E3)

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hčerka (E4)

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco: 5 let (E5); oskrbovanje matere do njene smrti pred enim letom (E6)

SEZNANJENOST Z DEMENCO

1. Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence ter oskrbe človeka z demenco? Jaz nisem bila ravno dobro informirana (E7). Mislim, da sem demenco spoznavala postopoma preko mame(E8). Največ pa sem se potem informirala preko osebne zdravnice o tem kako naj ravnam(E9). Prej nisem poznala demence dobro(E10).

- Ste se po pojavu bolezni kaj dodatno informirali?

Nisem(E11) oziroma nisem kaj posebno brala ali kaj podobnega, (E12) informacije sem iskala samo pri zdravnici(E13).

2. Kako ocenjujete informiranost lokalnega okolja o demenci? Kaj se o njej govori?
Mislim, da jo kar sprejemajo(E14) in jo obravnavajo kot kakšno drugo bolezen(E15). Vsaj sosedi so sprejemali bolezen pri mami(E16) in če kdaj ni bila ravno v dobrem stanju, so rekli, da bodo pa kdaj drugič prišli na obisk in so to razumeli(E17). Mislim, da se o njej ne govori negativno(E18). Mogoče jo skrivajo le pri mlajših ljudeh(E19).

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

3. Kako ste doživljali pojav demence pri vašem sorodniku?

Mislila sem, da je to pogojeno s starostjo(E20). Kljub temu pa je je zame pomenila neko izgubo človeka(E21), saj ga že prej izgubiš v psihičnem smislu, saj postane vsaj na trenutke povsem druga oseba(E22). Ni me tako zelo prizadelo(E23), mogoče tudi zato, ker je bila še sprva precej aktivna(E24). Mene je vedno poznala, če pa me kdaj ne bi več prepoznala, bi me pa to zelo prizadelo(E25). Situacijo pač sprejmeš(E26).

4. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu le te? Kako so pomagali?

Obrnila sem se na osebno zdravnico na Vranskem, saj smo opazali težave pri spominjanju(E27). Zdravnica je potem povedala, da gre za demenco(E28). Ni pa ji predpisala kakšnih posebnih zdravil(E29) zanjo, razen čez čas pomirjevala za ponoči(E30), ki smo jih dajali le občasno. A ugotovili smo, da imajo več negativnih učinkov(E31), zato smo ta pomirjevala kar umaknili(E32). Prej pa nisem predvidevala, da gre za demenco(E33). Ona jo je večkrat obiskala tudi na domu(E34), saj je imela še dihalne težave(E35). Pa tudi pomiriti jo je najbolj znala(E36). Veliko je pomagala že s tem, ko mi je svetovala kako jo pomirimo(E37) in da je zanjo pomembno, da je v domačem okolju(E38), saj je bila mama čisto vznemirjena takoj, ko je bila kje drugje(E39). Mama je bila velikokrat hospitalizirana zaradi drugih bolezni(E40) in zato sem to osebno zdravnico prosila naj je ne pošlje za vsako stvar v bolnišnico, saj je potem poteklo veliko časa, da je spet prišla doma v tisti svoj ritem(E41), saj je bilo to zelo stresno. Imela je tudi privide in videvala kakšnega človeka(E42), a sem ji poskušala lepo razložiti, da ni nikogar(E43), najpogosteje pa sem jo poskušala zamotiti in rekla, da greva spiti čaj, tako da je na to potem pozabila(E44). Enkrat je več dni tudi gledala neko desko za katero je mislila, da je človek, ki jo opazuje in potem sem ji rekla, da grem tega človeka nagnat in sem ubistvu šla desko

pospraviti drugim(E45). Tako sem se pač prilagodila njenemu razmišljanju(E46), saj je nisem hotela razburjati(E47). Spomnila pa sem se, da je tudi rada pomaranče lupila z nožem(E48). Skrbelo nas je za varnost in smo ji vzeli nož(E49), a potem jih ni želela jesti, zato smo ji dali nož nazaj, a takšnega, da ni bil tako oster(E50).

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

5. Kako je potekala vsakodnevna oskrba svojca z demenco?

Oskrbovala sem jo pet let, zadnji dve leti pa je bila oskrba zelo intenzivna(E51), tako zaradi demence(E52) kot tudi drugih zdravstvenih težav(E53). Mama je živela v hiši z njeno hčerko oziroma mojo sestro, vendar pa je ta invalidna(E54), zato sem se velikokrat vozila na obiske(E55), kar pa ni bilo ravno blizu(E56). Najprej sem hodila dvakrat tedensko(E57). Oskrba je bila kar naporna(E58), poleg tega pa je mama izrazila to željo, da bi bila doma(E59) in tudi doma umrla(E60), zato sem to željo spoštovala(E61). Res pa sem zato mogla vložiti veliko truda(E62) in ta faza umiranja je bila psihično precej naporna(E63). Sreča pa sva bili vedno v dobrih odnosih(E64). Bilo se je težko uskladiti in prilagajati oskrbi(E65). Poleg tega pa sem imela še službo(E66). Oskrba je potekala tako, da je zjutraj prišla oskrbovalka(E67), jo umila(E68) in oblekla(E69). Dopoldne so te zanjo skrbele(E70). Kdar je bilo kaj nujnega, sem tudi jaz priletela iz službe(E71). Poskrbela sem tudi za druge obroke in ji pripravila hrano na mizo(E72). Včasih sem zaradi slabega stanja prespala pri njej(E73). Proti koncu pa je nisi več mogel pustiti same(E74). Res pa je, da so takrat za osebno higieno večinoma skrbele negovalke iz doma(E75).

- Ste poskrbeli za kakšne aktivnosti?

Ja(E76). Dali smo ji fižol za prebirati(E77) ali pa je prišel kdo na obisk in na druženje(E78). Sreča je bila razumljiva glede tega, da sem morala hoditi v službo(E79). Imela je tudi zelo rada kavo (E80)in čeprav je zaradi srčnega popuščanja ne bi smela piti smo se odločili, da ji kljub temu to omogočimo, saj se je te kave tako zelo razveselila(E81). Ponoči je bilo najhuje(E82), saj je bila takrat najbolj vznemirjena, ker ni vedela kje je(E83). Imela je izbruhe besa in jeze(E84). Velikokrat sem jo pomirjala(E85) in to na razne načine, da si jo na primer držal za roke(E86). Moral si ji zelo počasi vse razlagati(E87). Včasih je bilo to uspešno, včasih pa tudi ne. Sploh, ko je imela izbruhe besa nismo vedeli kaj storiti. (E88)Niti ne vem od kje je to prihajalo, ker je bila drugače zelo dobrosrčna oseba(E89). Vendar pa mi je zdravnica rekla naj jo kar pustimo, da da tisti bes ven iz sebe, saj naj bi to pomagalo(E90). Je pa zanimivo, da ni nič kaj govorila o stvareh iz preteklosti(E91). Spomnila pa sem se še, da se je mama prepustila nudenju pomoči oziroma je sprejela, da jo

potrebuje(E92) in zanjo je bila hvaležna(E93). Bi pa rekla, da je je prišla v fazo otroka, saj je bilo tako kot bi imela še enega več(E94).

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

6. Ali se je vaše življenje ob oskrbi svojca spremenilo? Kako?

Zelo je bilo stresno(E95). Vmes sem zamenjala službo zaradi oskrbovanja, saj sem morala velikokrat med delovnim časom priti k mami(E96). Zamenjala sem za veliko lažjo(E97), a slabše plačano(E98). Pri nas je bila cela moja družina okupirana s to oskrbo(E99). Večkrat sem prosila hčero, naj obišče mamo in malo preveri kako je(E100). V zadnjih dveh letih, ko se je mami že zelo poslabšalo pa sem bila jaz z njo po cele dneve(E101) in tudi vse dopuste sem preživela pri njej(E102). Takrat sem se res popolnoma fokusirala na mamo(E103) in tudi doma sem ves čas razmišljala o tem (E104) in debatirala z možem, kako oziroma kje bova na primer praznovala novo leto. S svojo družino sem bila zelo malo časa(E105), tudi družinskih kosil ni bilo več, saj jih nisem imela časa kuhati(E106), zato je mož velikokrat mogel iti jesti ven.

- Kako pa je bilo s kakšnimi hobiji in socialnimi stiki?

Ni bilo telovadbe več(E107). Pa tudi drugih aktivnosti ne, saj preprosto ni bilo časa(E108). Imela sem tudi nekaj prijateljic(E109), s katerimi smo ves čas ohranjale stike(E110). Stikov ni bilo veliko, kolikor sem pač lahko. Če ni šlo drugače smo komunicirale prek telefona(E111).

7. Kako ste skrbeli za lastne potrebe?

Ubistvu nisem ravno(E112). Čas me je omejeval(E113) in postavila sem si druge prioritete(E114). Na prvem mestu je bila mama(E115), potem je sledila družina, služba, sebe pa postaviš čisto na rep(E116). Poskrbela sem za osnovne potrebe(E117), ostale pa sem enostavno čisto zanikala(E118). Nisem niti čutila drugih potreb, kar otopiš(E119).

8. Kako ste se razbremenili?

Zame je pomenila razbremenitev to, da sem vsem, ki so imeli stike z mamo dala telefonsko številko, da so me lahko poklicali, če je bilo kaj narobe(E120) ali pa, da sem jih tudi jaz poklicala, če me kakšen dan ni bilo, da sem preverila stanje(E121). Drugače pa sem se razbremenila s kakšnim sprehodom(E122) ali pa samo to, da sem šla na zrak, da sem bila zunaj(E123). Razbremenilo me je tudi fizično delo, na primer delo na vrtu(E124). Tudi knjige so me razbremenile(E125) ali pa kakšen pogovor s prijateljico(E126).

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

9. Ali ste prejeli kakšne vrste formalne pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco? Če da, kakšne?

Prejemala sem pomoč na domu od Zavoda Sv. Rafaela(E127). Najprej je mama imela oskrbo enkrat dnevno ob jutrih(E128), kasneje pa smo to pomoč povečali na dvakrat dnevno(E129), saj je bila že zelo slaba. Dobivali pa smo tudi kosila od doma vsak dan(E130).

- Ste prejeli kakšno denarno pomoč?

Zaprosili smo za dodatek za pomoč in postrežbo(E131). Nekaj časa pa je mama prejela tudi varstveni dodatek(E132), dokler ni prišlo do sprememb v zakonu, ki za nas niso bile ugodne, zato smo ga prekinili(E133). Na koncu smo zaprosili za višji dodatek za pomoč in postrežbo(E134), saj je rabila veliko pomoči, a je komisija prošnjo zavrnila(E135), ker je bila mama še vseeno dokaj pokretna.

10. Ste se posluževali kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco?

Katerih? Ste o kakšnem programu že slišali, pa se niste vključili? Zakaj?

Ne(E136). Nič jih ne poznam(E137).

11. Kakšne vrste neformalne pomoči ste se posluževali? Kako vam je pomagala skupnost?

Včasih je nanjo pazila tudi moja sestra(E138), sploh ponoči(E139). Ni pa mogla veliko, saj je na vozičku in ima fizične ter govorne težave(E140). Pomagala sta tudi soseda(E141). Mislim na pomoč v smislu nadzora(E142) ali pa tako za družbo(E143). Včasih je prišla tudi moja hči(E144) Vendar sem v zadnjih dveh letih zanjo skrbela večinoma jaz(E145). Pomoči s strani drugih sorodnikov ni bilo, saj jih mama ni več imela(E146) ali pa so bili daleč od nas, skoraj na drugem koncu Slovenije(E147).

12. Kako bi ocenili vso prejeto pomoč?

S pomočjo na domu oziroma oskrbovalkami sem bila zelo zadovoljna(E148). Mislim, da je ta pomoč na podeželju precej boljša(E149), saj jih oskrbovalke niso obravnavale samo kot neke paciente za katere morajo poskrbeti, ampak jih vidijo tudi kot ljudi(E150) in imajo z njimi lepe odnose(E151). Zdelo se mi je, da so nekatere oskrbovalke dale od sebe celo več kolikor bi bilo treba(E152). Ena je na primer iskala še dodatne možne rešitve (E153)in se dodatno zanimala za kakšne stvari glede mame(E154). Moram pa reči, da so mi tudi

veliko pomagale pri svetovanju kako kaj konkretno storiti(E155). Res sem se nanje lahko zanesla(E156). Tudi z zdravnico sva bili v dobrih odnosih(E157), veliko nam je pomagala(E158) in res sem ji zaupala(E159). Glede denarne pomoči bi rekla, da je bila premajhna(E160), saj sem morala pomagati pri financiranju raznih pripomočkov(E161). Moram pa reči, da je zelo dobro, da občine sofinancirajo pomoč na domu(E162), saj si drugače takšne pomoči ne bi mogli privoščiti(E163). Za to pomoč na domu sem resnično hvaležna, saj me je to najbolj razbremenilo(E164). Bila sem v kontaktu s temi negovalkami in če bi bilo kaj narobe, bi me kontaktirale(E165), kar mi je zelo pomagalo glede na to, da nisem bila pri mami vsak dan(E166). Zelo dobrodošla je bila tudi pomoč družinskih članov in sosedov(E167). Brez razumevanje moje družine ne bi šlo(E168). Sploh ne brez moževega razumevanja in suporta(E169).

13. Kje bi še takrat potrebovali pomoč in podporo? Kdo naj bi to podporo in pomoč zagotavljal?

Ne vem(E170). O tem nisem tako razmišljala, saj sem se pač usmerila v oskrbovanje(E171). Moram pa reči, če mi je kdorkoli ponudil pomoč, sem bila zelo vesela in sem cenila njihovo pripravljenost(E172), da bi pomagali. Mogoče bi rabila več konkretnih informacij kako narediti neko stvar pri mami in takšne konkretne nasvete(E173), ki bi bili uporabni pri oskrbi. Najbolje bi bilo tako, da bi pač nekdo prišel na dom in ti to pokazal(E174), saj nimaš časa za kakšna izobraževanja(E175).

- Kaj konkretno bi potrebovali za osebno razbremenitev?

Mogoče bi potrebovala nekaj, kar bi mi omogočilo daljšo odsotnost(E176), saj nisem mogla iti na dopust(E177) ali pa sem lahko šla le za nekaj dni(E178). Se pravi, da bi nekdo lahko prišel in bil z njo doma cele dni(E179). Da bi šla v dom za krajše obdobje pa pri nas ni bila opcija, saj jo je sprememba okolja čisto vrgla iz tira. (E180)

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

14. Ste prepoznali kakšne pozitivne učinke, ki jih je imela oskrba sorodnika z demenco?

To, da zdaj poznam bolezen in njene znake(E181). Veliko se naučiš(E182). Glede na to, da mame ni več čutim zadovoljstvo, da sem zanjo vse naredila(E183). Zaveš se tudi lastne minljivosti(E184). Ne glede na vse sem skrbela za mamo, saj sem le bila njen otrok in to je bila moja dolžnost(E185).

STRAHOVI IN ŽELJE

15. Kakšni so bili vaši največji strahovi pri tem? Kaj bi vam takrat pomagalo premagati te strahove?

Strah me je bilo, da bo zamešala zdravila in vzela napačna(E186), saj je bila prej še sama. Pripravila sem poseben sistem za jemanje tablet(E187). Preverjala sem po telefonu ali je vzela tablete(E188). Strah me je bilo, da bo kje padla(E189) in podobno. Strahove sem premagala tako, da sem stvari reševala sproti(E190).

16. Kaj bi si še želeli povedati?

Rekla bi, da je vsak primer oskrbe specifičen(E191). Odvisno je od družinskih odnosov(E192). Če ne bi imela tako dobrih odnosov z mamo ne vem, če bi toliko časa(E193) in toliko truda vložila v to (E194). Bi jo mogoče dala v kakšno institucijo(E195).

INTERVJU F

Datum: 13. 6. 2018

Čas trajanja: 60 minut

OSEBNI PODATKI

Spol: ženski (F1)

Starost: 50 let (F2)

Občina bivanja: Žalec (F3)

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hčerka (F4)

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco: 2 leti (F5)

SEZNANJENOST Z DEMENCO

1. Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence ter oskrbe človeka z demenco? Poznam demenco (F6), saj jo je imela že moja stara mama(F7). Bila sem pred kratkim na izobraževanju na Vranskem(F8) in moram reči, da je bilo zelo koristno(F9). Zelo všeč mi je bilo, da so nam predavali na preprost način(F10). Dobila sem nekaj novih informacij(F11). Tudi sama se seznanjam(F12). Informacije črpam iz interneta(F13) pa tudi knjig imam kar nekaj(F14). Informiram se zato, ker želim pomagati mami(F15).

2. Kako ocenjujete informiranost lokalnega okolja o demenci? Kaj se o njej govori?

Mislim, da je premalo znanja o demenci(F16). Kdor se zanima za to stvar, se informira, drugi pa ne(F17). Vedo samo tisti, ki so imeli podobne izkušnje(F18) ali pa poznajo koga, ki jo ima(F19). Mogoče se o njej govori z malo negativnim prizvokom in je pač nekdo malo čuden namesto dementen(F20).

- Mislite, da ljudje skrivajo to bolezen?

Sorodniki ne(F21), tisti, ki zbolijo pa mislim, da jo želijo prikriti(F222). Se trudijo, da drugi ne bi prepoznali njene znake. Moja mama se lahko 10 minut pogovarja z nekom na takšen način, da sploh ne bi mogel spoznati, da je dementna(F23). To mislim sploh za ljudi, ki še nimajo tako hude oblike(F24). Mama včasih reče pa zakaj je moralo ravno mene to doleteti, kar je imela moja mama in se zaveda(F25). Ampak jo velikokrat opomnim, da ni sama kriva(F26) in da je to pač bolezen(F27).

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

3. Kako ste doživljali pojav demence pri vašem sorodniku?

Najprej si šokiran(F28). Ker pa je že bila stara mama dementna se mi je odvila vsa zgodba(F29) in sem si najprej rekla, da upam, da ne bo tako zelo hudo kot je bilo pri njej(F30). Pri mami gre za začetno demenco(F31) in še ni tako hudo(F32), vendar se v zadnjem letu njeno stanje zelo poslabšuje(F33). Moram reči, da mi je za mamó zelo hudo(F34), a moraš se s tem sprijazniti(F35). Ostati moraš pozitiven(F36), čeprav si včasih na meji izbruha jeze(F37).

4. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu le te? Kako so pomagali?

Pri mami smo začeli opazati demenco pred dvema letoma, ko je začela pozabljati določene stvari. Najprej sem šla do splošnega zdravnika(F38) in mislim, da ti zdravniki niso seznanjeni z demenco, (F39) saj nisem dobila nobenega napotka kam se lahko obrnem po pomoč(F40). Dal nam je napotnico za psihiatra v zdravstvenem domu v Celju(F41). Tam je dobila diagnozo(F42) in tablete(F43), za katere pa mislim, da ne pomagajo veliko, saj ji zdravje strmo pada(F44). Povedali so, da gre za starostno demenco (F45)in da naj ne bi bilo to dedno(F46). Vendar pa meni to ni zadostovalo in sem se zanimala pri drugih kaj bi še lahko storila(F47). Tako sem od ene gospe dobila informacijo, da so v Vojniku krasni psihiatri in naj se tja obrnem(F48). Govorila sem z mnogimi s takšno situacijo(F49) in vsi so rekli, da so informacijo za Vojnik dobili od drugih ljudi in ne od zdravnika, kar se mi ne zdi prav(F50).

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

5. Kako poteka vsakodnevna oskrba svojca z demenco?

Mama drugače živi sama z očetom(F51), vendar je bila zdaj mesec dni pri meni, saj se je oče poškodoval in je bil v bolnici(F52). Načeloma lahko skupaj sama funkcionirata, vendar pa sem jaz vedno dosegljiva na telefon(F53) in jih večkrat na dan pokličem in preverjam kako sta(F54). Oče ne zmore vsega, zato mu pomagam(F55). Res, da nam še ni potrebno izvajati nege(F56) ali kaj podobnega, vendar pa je treba pomagati v smislu oskrbovanja hrane(F57) in drugih stvari(F58), saj tudi oče ne gre od doma. Opažam pa, da postaja vse bolj zmedena glede reda osebne nege(F59), saj jo je treba usmerjati kaj vse mora narediti, preden gre spat(F60). Da si umije zobe, preobleče in podobno. Oskrba poteka tako, da mora biti eden ves čas zraven mame(F61), saj te je drugače strah kaj se dogaja, kaj počne(F62). Drugače te ves čas skrbi(F63). Tudi zdravila ji moramo dozirati(F64) in preverjati ali jih je vzela(F65). A tudi opozarjati jo moramo, da je, saj bi drugače čisto premalo pojedla(F66). Jo tudi večkrat peljem na sprehod(F67), sploh takrat, ko zaznam, da sem na meji, da bi se razburila zaradi njenega ravnanja(F68). Sem potrpežljiva(F69), a včasih je težko(F70). Je pa to, da mama želi vedno pomagati in meni je bilo to zelo moteče, saj mi je bila ves čas v napoto(F71), ker imam pač rada, da se na primer hitro pripravi kosilo in postreže, ona pa je rabila veliko časa. Takrat sem ugotovila, da se moram na to navaditi(F72) oziroma sem jo zamotila z drugimi stvarmi, se pravi da je počela nekaj drugega česar sem se lotila jaz, da sem lahko hitreje to opravila naredila(F73). Spodbudila sem jo, da je perilo zlagala ali kaj podobnega(F74). Naredili pa smo po hiši tudi napise(F75), na primer ne hranimo mačk(F76), posodo zlagamo v pomivalni stroj(F77) in podobno. Zdaj pa sem ji dala nalogo, da vsak dan piše dnevnik(F78). To pa zaradi tega, ker je pogosto trdila da je nekaj bilo tako, kar ni bilo res in zato je dnevnik neka preventiva pred nesporazumi in kreganjem, saj ji potem rečem naj pogleda v dnevnik (F79)kaj si je zapisala. Poleg tega pa zraven tudi razmišlja in krepi možgane, kar se mi zdi pomembno. (F80) Ko je prišla za mesec k meni je bila precej zmedena, saj je bila v tujem okolju, ki ga ni poznala. (F81) Vsak dan je iskala spalnico, kopalnico in podobno(F82). Kratke stvari ne dojema več(F83). Doma pa še kar dobro ve kje ima kaj shranjeno(F84).

Upam, da se stanje ne bo več tako zelo poslabševalo(F85), čeprav ji tudi zdravila stopnjujejo(F86), a mislim, da ne učinkujejo(F87). Imam občutek, da so celo premočna in velikokrat rečem, da jim skurijo možgane(F88). Res pa nisem strokovnjak, takšno je le moje opažanje. Drugače pa je mama zelo vesela, ko jo pridem obiskat(F89) in res imava dobre odnose že od nekdaj(F90).

- Kako pa jo zamotite skozi dan. Ima kakšne aktivnosti?

Mama hodi v Društvo za tretje življenjsko obdobje, ki se enkrat tedensko dobivajo in se pogovarjajo ter družijo(F91). Ta mesec sicer ni hodila in tudi za prihodnje ne vem ali bo še lahko zmogla(F92). Drugače pa se mama zaposli z delom na vrtu(F93) in čiščenjem(F94). Res pa je, da nekateri stvari čisti večkrat na dan, druge pa sploh ne(F95). Težave pa ima pri številkah, se pravi datumih, letnicah in podobno(F96).

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

6. Ali se je vaše življenje ob oskrbi svojca spremenilo? Kako?

Se je spremenilo(F97). Ne moreš početi tako veliko stvari kot si jih prej(F98) ali pa moraš zmanjšati obseg, da jih omejiš(F99). Ne moreš odklopiti in te ves čas skrbi kaj se dogaja(F100). Niti na dopustu ne(F101). Je kar naporno(F102), saj imam tudi jaz službo in svoje skrbi(F103). Ni pa zelo veliko sprememb, saj je še začetna demenca(F104) in je mama še precej samostojna(F105).

7. Kako skrbite za lastne potrebe?

Poskušam se odklopiti in sprostiti(F106). To mi uspe za kakšno uro, dlje pa ne(F107). Poskušam svoje potrebe postaviti v ospredje(F108) in zaenkrat mi to dokaj uspeva(F109). Ko pa je bila pri meni doma pa nisem mogla delati vsega kar bi želela(F110). Veliko aktivnostim sem se odpovedala(F111). Tudi na sprehode takrat nisem hodila(F112) več. Si pa tudi vsako leto privoščim dopust(F113) in gremo kdaj na planinske izlete(F114) in podobno.

8. Kako se razbremenite?

Največja razbremenitev so zame sprehodi(F115). Včasih gremo z družino tudi v gledališče(F116) ali pa se podružim s prijateljicami(F117) in sodelavkami(F118). Moram reči, da imam nekaj dobrih prijateljic(F119).

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

9. Ali prejimate kakšne vrste formalne pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco? Če da, kakšne?

Na vsake tri mesece hodiva z mamo k psihiatrinji v Vojnik na kontrolo(F120) in tam preverja njeno stanje(F121). Velikokrat mi daje razne napotke(F122). Pred kratkim pa sem organizirala, da jima prinašajo kosilo(F123), saj mama ne zmore več kuhati, čeprav

je bila kuharica(F124). Pozna vso teorijo in kaj bi morala storiti(F125) vendar pa praktično tega ne zna več narediti(F126). Smo pa prišli na to točko, da bomo zaprosili dodatek za pomoč in postrežbo(F127). Vem pa, da obstaja tudi pomoč na domu(F128) in pa dnevno varstvo v Celju(F129), vendar tega trenutno še ne potrebujemo(F130).

10. Se poslužujete kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco?

Katerih? Ste o kakšnem programu že slišali, pa se niste vključili? Zakaj?

Trenutno ne(F131) in mislim, da jih zaenkrat še ne potrebujem(F132). Jih pa niti ne poznam(F133). Slišala sem za te skupine od Spominčice(F134). Bi pa rekla, da udeležba v takšnih programih bi zame pomenila dodatno breme(F135), saj potrebuješ čas(F136), poleg tega pa spet poslušáš o demenci in težavah(F137). Meni bi bolj pomagalo, da se odklopim in ne bi razmišljala samo o tem(F138).

11. Kakšne vrste neformalne pomoči se poslužujete? Kako vam pomaga skupnost?

Najbolj pomaga oče, saj je ves čas z njo(F139). Mama ima vso sorodstvo iz okolice Ptuja, zato nimam nobenega sorodnika z njene strani, ki bi pomagal, saj so daleč(F140). Veliko pa mi pomaga mož (F141)in tudi otroke prosim za kakšno pomoč(F142), vendar ne želim nanje preveč pritiskati, saj še študirajo(F143). Če jaz ne morem potem mož skoči v trgovino po živila(F144) ali pa ju kam pelje, če je potrebno(F145). Če bi bilo hudo bi lahko sosedge priskočili na pomoč, a zaenkrat še ni potrebno(F146).

12. Kako ocenjujete vso prejeto pomoč?

Splošni zdravniki bi morali imeti več informacij(F147) in nas že na začetku usmeriti v določene ustanove, ki lahko pomagajo(F148). Nevem pa ali to počnejo namenoma ali ne(F149). S psihiatrinjo v Vojniku pa sem zelo zadovoljna, (F150) saj so mi že sami pogovori o tem kaj se pri nas dogaja zelo dobrodošli(F151) in s tem dobim neko podporo, ko vidiš da nisi sam(F152). Skratka sem zadovoljna s pomočjo(F153) in vsaka pomoč pride zelo prav(F154). Pravim, da je pomoči od kogarkoli -sorodnikov, znancev in strokovnjakov vedno premalo(F155). Družina je sigurno zame prva in največja podpora(F156).

13. Kje bi še potrebovali pomoč in podporo? Kdo naj bi to podporo in pomoč zagotavljal?

Kaj konkretno bi potrebovali za osebno razbremenitev?

Mislim, da bi bilo zelo dobro, če bi bilo takšnih izobraževanj, kot je bilo sedaj na Vranskem še več(F157). Da bi zajemala še druge, specifične teme glede demence(F158), saj je področje zelo široko. Potrebovala bi še več informacij(F159). Za razbremenitev bi potrebovala pomoč strokovnjakov, da bi prišli na dom skrbeti za mamu za nekaj dni(F160). To govorim o oskrbi na njihovem domu in ne v insittuciji(F161). Da si lahko potem ti brez skrbi in kam greš.

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

14. Ste prepoznali kakšne pozitivne učinke, ki jih ima oskrba sorodnika z demenco?

Mogoče to, da sem zdaj izvedela veliko novih stvari o njeni mladosti (F162)pa tudi druženja je zaradi oskrbe z mamu več(F163). Vsekakor pa je oskrbovanje breme(F164).

STRAHOVI IN ŽELJE

15. Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca?

Zaenkrat še(F165) in si želim(F166). Je pa mama izrazila željo, da ostane doma(F167) in tudi oče je dejal, naj je ne damo v dom, saj je veliko naredila za nas(F168). Zato želim izpolniti njeno željo (F169)in mislim, da sem celo dolžna skrbeti zanjo(F170), vsaj dokler je zdravstveno stanje še dokaj dobro(F171).

16. Kakšni so vaši največji strahovi pri tem? Kaj bi vam pomagalo premagati te strahove?

Da se bo ji zdravstveno stanje tako poslabšalo, da ne bo zmogla in znala več skrbeti zase(F172). Mislim, da bi se v tem primeru odločila za oskrbo v neki ustanovi(F173), čeprav po drugi strani imaš pa nek strah ali bo takšna oskrba za osebo v redu (F174)oziroma se sprašuješ ali bi ji bilo bolje doma(F175), čeprav mislim, da moraš v tem primeru gledati tudi nase in lastno družino(F176).

17. Kaj bi si še želeli povedati?

Rekla bi samo še to, da se moramo izobraževati(F177). Dobro bi bilo, da bi v domačem kraju imeli več informacij o možnih pomočeh, saj mnogi ne vedo, da obstaja oskrba na domu ali pa dnevno varstvo(F178). Mislim, da bi morali te informacije dobiti od zdravnika, ne pa da jih iščeš sam(F179).

INTERVJU G

Datum: 23. 6. 2018

Čas trajanja: 60 minut

OSEBNI PODATKI

Spol: ženski (G1)

Starost: 25 let (G2)

Občina bivanja: Braslovče (G3)

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: hči (G4)

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco: 2 leti (G5)

SEZNANJENOST Z DEMENCO

1. Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence ter oskrbe človeka z demenco?

Že prej sem vedela kaj je demenca(G6) in velikokrat sem se pošalila, da se stara in da zato pozablja(G7). Potem pa sem šla iskati po internetu, zakaj mami toliko pozablja(G8) in sem zaznala začetne znake, ki so bili podobni tistemu, kar se je dogajalo pri mami(G9). Mislim, da je moja informiranost glede demence kar velika(G10). Poleg tega ima tudi fant babico, ki je precej dementna(G11) in vem kako je skrb za takšnega človeka naporna(G12).

2. Kako ocenjujete informiranost lokalnega okolja o demenci? Kaj se o njej govori?

Za starejše bi rekla, da niso toliko informirani(G13). Pri mlajših pa opažam, da so (G14)in skoraj vsak pozna nekoga, ki ima demenco(G15) ali pa ima dementnega sorodnika(G16). Ravno zadnjič smo bili s prijatelji na pijači in smo se štiri ure pogovarjali o demenci(G17).

- Kaj se o njej govori?

Da je težko skbeti za človeka, ki ima demenco(G18) in da njemu ni tako težko, ker se ne zaveda, ampak je težje, sorodnikom(G19). Bi pa rekla, da se o njej govori tako na nevtralen način(G20), da je tisti, ki zbolijo je pač ubogi(G21).

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

3. Kako ste doživljali pojav demence pri vašem sorodniku?

Najprej smo pred tremi leti, ko je bila stara 55 let začeli opazati, da precej pozablja(G22). Opažali smo, da je pozabljala vse več stvari, kar pa se nam ni zdelo več običajno, zato smo ji svetovali naj obišče zdravnika(G23). Skupaj z mamo smo se pogovarjali o tem, da je mogoče dementna(G24), ampak nekako nismo bili prepričani, saj je še zelo mlada(G25).

Tako smo dve leti iskali kaj je(G26), leto dni pa je zdaj odkar ima diagnozo(G27). Ko smo izvedeli, da ima demenco najprej nihče ni verjel(G28). Mami ima še veliko drugih zdravstvenih težav, zato se posebej s tem nisem obremenjevala(G29). Nisem pa bila posebno šokirana(G30), saj smo pričakovali, da bodo nekaj našli(G31). Smo vsi pozitivno naravnani in zato se večkrat pošalimo na njen račun(G32). Tudi sama se večkrat s tem šali(G33). Je pa res drugače, saj smo jo ugotovili pravočasno(G34) in se ji komaj vidi, da gre za to bolezen v primerjavi z drugimi(G35). Pravim, da je pomembno spremljanje samega sebe in svojega zdravja(G36).

4. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu le te? Kako so pomagali?

Mami je šla k osebnemu zdravniku in povedala naša opažanja glede pozabljanja(G37). Zdravnik ni bil prepričan, da gre za resnične probleme s spominjanjem, (G38) zato jo je za vsak slučaj napotil k psihiatru(G39). Tam je imela različna testiranja(G40), kjer so ugotovili, da se ji je iq precej znižal v primerjavi iz preteklih let, ko je imela precej visokega(G41). Tam so ji postavili diagnozo(G42) začetne demence(G43). Dobila je le obliže(G44), ki jih mora dnevno menjati (G45) in so kot neka blokada, da ustavijo demenco(G46). Gre za neko hormonsko terapijo(G47). Je pa psihiater naročil, da mora delati redno vaje za možgane(G48).

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

5. Kako poteka vsakodnevna oskrba svojca z demenco?

Mami živi sama z očetom v hiši (G49). Ker pa dela v gradbeništvu je sploh poleti veliko od doma in je mami večino časa sama(G50). Živim pri fantu in zato hodim le na obiske(G51). Se pa vsak dan slišiva po telefonu(G52). Moja skrb za mamico zgleda tako, da jo vsak dan pokličem(G53) in preverim kako je(G54) ter ali je na primer vzela zdravila za druge bolezni(G55), plačala položnice(G56) in podobno. Se je zgodilo tudi to, ko je pozabila plačati položnice in so nam izklopili elektriko(G57). Zato sem jo začela vse pogosteje opominjati za določene obveznosti(G58) in s tem sem imela precej dodatnih skrbi(G59). Se pa mami zaveda, da ima demenco(G60), zato si na moj predlog vse zapisuje kar počne tekom dneva(G61). Mami si sama menja obliže(G62) in občasno jih pozabi zamenjati(G63), zato nas vse skrbi ali ga je zamenjala(G64). Ko se spomni, da ga je pozabila zamenjati postane vznemirjena(G65) in potem jo pomirim, da ni nič narobe in naj si ga pač zdaj zamenja(G66). Mislim, da človeka z demenco ne rabiš dodatno živcirati, ampak je pomembno da mirno odreagiraš(G67). Mi gremo po tej poti in tudi če pozabi

plačati položnice, rečem, da ni nič hudega, saj bo prišel še eden opomin(G68). Velikokrat ji pravim naj se ne sekira, če kaj pozabi(G69). Največja težava je bila to, da je bila osamljena(G70). Ampak potem smo jo spodbudili naj se nekako zamoti(G71) in smo jo naučili, da je postala bolj napredna in zna opravljati s telefonom in internetom, tako da ji mine čas(G72). Je pa mami doma in ima polovično invalidsko odkar je dobila diagnozo demence(G73). Smo velikokrat zaprosili za polno invalidsko, a ji nikakor ne odobrijo(G74). Potrebuje pa tudi pomoč, da jo peljemo k doktorju ali pa kam drugam(G75). Drugače sama vozi(G76), ampak mi ji želimo olajšati, saj je lahko iskanje parkirišča zanjo precej stresno(G77).

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

6. Ali se je vaše življenje ob oskrbi svojca spremenilo? Kako?

Sem edina punca v družini in zato je trenutno večino skrbi za mamico kolikor jo rabi na meni(G78). Je le moja mami in se počutim dolžno skbeti zanjo(G79). Se pa veliko sekiram, ker ne grem velikokrat na obisk k mami(G80), saj nimam časa, ker imam službo(G81). Poleg tega pa imam precej naporno službo in zato jo običajno le pokličem(G82). Je pa ta dodatna skrb za nekoga vsekakor naporna(G83) in zaradi vsega tega se občasno obremenjujem(G84). Sprememba je(G85). Mislim, da sem postala boljša oziroma bolj skrbna hčerka(G86). Bi rekla, da je naš primer poseben, saj smo jo ugotovili zelo kmalu(G87) in smo lahko začeli delati na tem, da so se težave s spominjanjem trenutno zmanjšale(G88).

7. Kako skrbite za lastne potrebe?

Ubistvu nisem zelo prikrajšana(G89). Si pa vzamem čas zase(G90) in prihajam k mami le na obiske, da se kaj pogovoriva(G91). To delam z namenom, da ne razvadim mame in ostalih družinskih članov, da bi vsak dan prihajala, kaj pomagati, vsaj dokler te pomoči mami še res ne potrebuje(G92). Na takšen način skrbim zase in se namerno oddaljujem, ker bom tudi sama imela družino in druge obveznosti(G93). Sem mamici tudi rekla, dokler ne bo nujno rabila pomoči, ne bom hodila k njej tako redno(G94).

8. Kako se razbremenite?

Tako, da grem na kakšno pijačo s prijateljicami(G95) ali pa da njim kaj potožim glede situacije doma(G96). Ko imam pa včasih vsega dovolj, po nekaj ur igram kakšne igre na računalniku(G97).

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

9. Ali prejimate kakšne vrste formalne pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco? Če da, kakšne?

Trenutno ne(G98), saj še nič kaj ne rabimo(G99). Ko bomo pa kaj potrebovali, bom poiskala nekoga, ki bo hodil na dom skrbeti zanjo iz doma(G100). Mislim, da se to reče pomoč na domu(G101) ali nekaj podobnega. V primeru, da pa zelo hudo pa smo jo pripravljene dati v dom(G102), ampak le v enega in to je Dom Nine Pokorn, saj tam res dobro skrbijo zanje(G103). To sem videla na lastne oči, ko sem tam delala. Sicer je drag(G104), ampak moja mama je vredna tega(G105). Bomo videli in sproti reševali probleme(G106).

10. Se poslužujete kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco?

Katerih? Ste o kakšnem programu že slišali, pa se niste vključili? Zakaj?

Ne(G107). Načeloma jih ne poznam(G108), vem pa, da bi jih našla na internetu, če bi jih potrebovala(G109). Zdaj tega še ne rabim(G110). Se mi pa zdi, da so takšni programi koristni(G111), ampak mislim, da jih starejši ljudje ne poznajo(G112), sploh pa ne tisti na podeželju(G113). Imam tudi prijatelja, ki ima zelo dementno babico in njegova mami skrbi zanjo in se mi zdi, da bi ji takšen program koristil(G114). Večkrat mu rečem, naj mamici predlaga, da poišče kakšno skupino, kjer bi lahko dobila neko podporo in se malo pogovorila z drugimi, ki imajo podobne probleme(G115). Za te skupine edino vem(G116). Sem pa slišala, da je bilo tudi izobraževanje na Vranskem(G117).

11. Kakšne vrste neformalne pomoči se poslužujete? Kako vam pomaga skupnost?

Mami zaradi demence ne potrebuje veliko pomoči(G118). Je še zelo samostojna(G119) in sama skrbi za gospodinjska opravila(G120). Zaradi drugih bolezni pa potrebuje več pomoči(G121). Pomaga oče, sploh pri delu zunaj okrog hiše(G122) in delu na vrtu(G123). Na pomoč pride tudi starejši brat in ji pomaga pri kakšnem fizičnem delu(G124) ali pa ji je vsaj za družbo(G125). Če kaj ne zmoremo opravljati, se pač odločimo, da določena opravila, njihov obseg zmanjšaš(G126). Tako smo storili za vrt(G127).

- Kako pa je z drugimi sorodniki ali pa sosedi?

Od sorodnikov smo se precej odtujili že pred časom(G128), zato od njih nimamo nobene pomoči(G129), niti ne računamo nanje(G130). Kar pa se tiče sosedov, ima eno sosedo, ki se obiskujeta in si med seboj kaj potožita(G131).

12. Kako ocenjujete vso prejeto pomoč?

Z obravnavo osebnega zdravnika sem zadovoljna, saj je eden boljših(G132). Pri psihiatru pa je mami rekla, da je bilo testiranje precej psihično naporno(G133) in tudi nekoliko neprijetno(G134), a čez to pač more človek iti. Mislim, da ti obliži mami pomagajo, pa tudi če bi mogoče imeli samo placebo učinek(G135). Res pa se nisem preveč poglobljala v to kaj se dogaja z možgani, ko imaš demenco(G136). Se ji je pa zdravstveno stanje izboljšalo(G137) in se skoraj ne vidi, da ima demenco(G138). Druženje s sosedo se mi zdi zelo koristno, saj mami ravno to potrebuje(G139). Kar pa se tiče obeh starejših bratov, mislim, da bi lahko veliko več pomagala(G140). Nanju se ne morem zanesti(G141), saj, če le ni nujno, raje potrebno delo prepustita meni(G142).

13. Kje bi še potrebovali pomoč in podporo? Kdo naj bi to podporo in pomoč zagotavljal?

Trenutno nimam idej, kaj bi še potrebovala, dokler je stanje takšno(G143).

- Kaj konkretno bi potrebovali za osebno razbremenitev?

Da počnem nekaj, v čemer uživam(G144). Rada nakupujem oblačila(G145) in ko je napeto ozračje doma, greva z mamo kdaj po trgovinah(G146).

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

14. Ste prepoznali kakšne pozitivne učinke, ki jih ima oskrba sorodnika z demenco?

Mogoče to, da se več pogovarjava (G147) ali pa, da sem se naučila bolje opazovati neko osebo(G148), saj sem ves čas pozorna ali se ji kaj poslabšuje oziroma izboljšuje(G149). Prav tako pa bi lahko rekla, da je pozitivno to, da sedaj vem kako pomembno je pravočasno odreagirati v primeru zaznavanja težav glede spomina (G150)in da bom čez čas tudi sama več hodila na preventivne preglede k zdravnikom(G151).

STRAHOVI IN ŽELJE

15. Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca?

Dokler je njeno stanje še tako zelo dobro, bom zmogla skrbeti za mamo, saj niti ne potrebuje veliko pomoči(G152). Ko se bo zdravje slabšalo pa se bomo sproti prilagajali njenim sposobnostim(G153). Ko bo rabila več pomoči pa ji bom vsekakor pomagala, kolikor bo v moji moči(G154).

16. Kakšni so vaši največji strahovi pri tem? Kaj bi vam pomagalo premagati te strahove?

Večkrat razmišljam o prihodnosti in o tem, da se ji bo stanje poslabševalo(G155). Skrbi me, kako hudo bo čez čas(G156). Vendar nikoli ne veš kako bo, zato se mi zdi nesmiselno sekirati za v naprej(G157). Strah pa me je tudi tega, da je vse to dedno in bo demenca doletela tudi enkrat mene(G158).

17. Kaj bi si še želeli povedati?

To, da je izjemnega pomena, da si ves čas v stiku s človekom z demenco(G159) in če je možnost, da se z njim skupaj pogovarjaš o tej bolezni(G160). Pomembno pa je sploh to, da so družinski člani pozorni na določene spremembe pri človeku(G161) in da odreagirajo, če zaznajo težave pri spominjanju in obiščejo zdravnika(G162). Če mi 10 let ne bi odreagirali, bi bila menda že huda demenca(G163).

INTERVJU H

Datum: 29. 6. 2018

Čas trajanja: 60 minut

OSEBNI PODATKI

Spol: moški (H1)

Starost: 41 let (H2)

Občina bivanja: Vransko (H3)

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco: sin (H4)

Čas izvajanja oskrbe svojca z demenco: 1 leto in pol (H5)

SEZNANJENOST Z DEMENCO

1. Kako ocenjujete vašo informiranost glede demence ter oskrbe človeka z demenco?
Lahko rečem, da sem informiran za tisoč odstotkov, se pravi zelo (H6). Sem takšen človek, da, ko me nekaj v življenju začne spremljati, se o neki stvari, kot je zdaj demenca pri očetu bolj podrobno zanimam(H7). Poskušal sem čim več prebrati o njej, da sem se lahko potem spopadel s to izkušnjo oskrbovanja(H8). Večinoma sem se informiral preko interneta(H9). Vem kaj je demenca(H10) in kaj se dogaja z možgani(H11).
2. Kako ocenjujete informiranost lokalnega okolja o demenci? Kaj se o njej govori?

Mislim, da je slaba(H12) oziroma tako bom rekel, poznajo demenco(H13), ne vejo pa kako oskrbovati takšnega človeka (H14). Največ informacij dobijo od tistih ljudi, ki jih poznajo in imajo ti dementnega sorodnika(H15). O njej se govori(H16). Bi pa rekel, da je te bolezni vse več(H17).

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

3. Kako ste doživljali pojav demence pri vašem sorodniku?

Prej sploh nisem predvideval, da bi lahko oče imel demenco(H18). Malo sem bil šokiran(H19) in potem sem šel brati o njenih značilnostih in stopnjah(H20). Ko sem prebral značilnosti višje stopnje demence me je kar zaskrbelo(H21). Demenca je zelo zahrbtna bolezen(H22).

4. Na koga ste se obrnili po pomoč ob pojavu le te? Kako so pomagali?

Opažali smo, da oče večkrat pozablja, zato smo se obrnili na osebno zdravnico(H23), ta pa je očeta napotila naprej na navrološko ambulanto(H24). Tam so ga dali na testiranje(H25) in mu ugotovili Alzheimerjevo(H26). Nevrolog je predpisal tablete(H27), a je dobil tako močne(H28), da so imele negativne učinke(H29). Oče ni imel apetita(H30), slabo se je počutil(H31) in nekajkrat sem ga moral peljati celo na urgenco, saj je imel pritiska čez 200(H32). Potem sem naredil poskus in mu jih nisem nekaj dni dajal, takrat je bilo pa dobro(H33). To sem povedal tudi zdravniku(H34) in je rekla, naj prekine z jemanjem zaradi teh stranskih učinkov(H35) pa tudi vidnega napredka tako ali tako ni bilo (H36).

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

5. Kako poteka vsakodnevna oskrba svojca z demenco?

Oče je zaenkrat še precej samostojen(H37). Pomagati mu moram pri tuširanju(H38) pa tudi obroke moramo imeti mi pod kontrolo(H39). Med vikendih mu kuhamo kosila(H40). Pa tudi skrbim za gospodinjska opravila(H41), na primer pomijem posodo za očetom(H42), mu pomijem po tleh(H43) in podobno. S svojo družino živimo skupaj z očetom(H44) in ker imava s partnerko službo je v dopoldanskem času sam(H45). Zaenkrat ga še lahko pustimo samega za nekaj ur(H46). Pri njemu se demenca najbolj vidi pri kratkoročnem spominu, saj ne ve kaj je delal ali govoril 10 minut nazaj(H47). Ima obdobja, ko postane čisto druga, slabša oseba(H48). Postane zadirčen(H49), izgovarja se(H50). V tistih trenutkih se obnaša kot otrok(H51). Če opišem njegov dan, oče zjutaj vstane in ker sem jaz takrat že v službi mu partnerka naredi zajtrk(H52). Prej pa mu je še dajala tablete za

demenco(H53). Potem gre vsak dan na pokopališče prižgati svečko ženi(H54). Zelo rad rešuje križanke in jih je že od nekdaj(H55), poleg tega pa je bil zelo razgledan človek z veliko znanja(H56). Vsakodnevno moramo tudi skrivati sladkarije, saj bi vse pojedel(H57). Saj mu damo kaj sladkega, a moramo resnično omejiti(H58). Zanj moramo glede tega skrbeti kot za otroka(H59). Vsak dan mu pripravim sveže perilo, saj ga drugače sam ne bi zamenjal(H60). Sem pa prišel do spoznanja, da mu moraš kar reči tako in tako naredi(H61) in mu ne smeš dati možnosti za izbiro, saj drugače tega sploh ne naredi(H62). Na primer rečem mu, naj se pripravi, da gre v banjo in to naredi(H63). Ko pa sem mu dal na izbiro kdaj bi šel pa ima sam izgovore, da ne bi zdaj pa tudi kasneje ne in podobno(H64). Čeprav zanj skrbim že nekaj časa ga še vedno ne morem natančno prebrati(H65). Sem pa se sčasoma naučil, kako ravnati z njim(H66). Včasih oče malce izziva (H67)in sprva sem dovolil, da sem se razburil(H68), a problem je bil, ko je on to čez 5 minut pozabil, jaz pa ne in sem bil še naprej jezen(H69). To sem spoznal šele kasneje, da je bolje njegovo občasno slabo vedenje ignorirati(H70). V primeru, ko oče zboli, ga moram večkrat paziti cel dan(H71) ali pa mu kdaj tudi napišem na list: ne hodi ven, saj je tako rekla zdravnica, in mu ga dam na vhodna vrata(H72). Res pa je da oče hodi samo na dve lokaciji(H73). Peljem ga tudi na obisk k sestri(H74). Pozabil pa sem omeniti, da komaj kaj sliši in je naglušen, zaradi tega pa ima občasno tudi težave z ravnotežjem(H75). Drugače pa je zdrav kot riba(H76). Ker pa je zdaj prebolel že nekaj pljučnic in je potencialni kandidat, da se ponovi, ga v primeru slabšega zdravstvenega stanja preventivno že prej peljem k zdravnici(H77). Spomnil sem se še to, da imamo kurilnico zaklenjeno, saj je toliko ogreval hišo, da so nam že skoraj cevi počile(H78). Tudi alkoholno pijačo imam skrito, saj če bi bila v hladilniku bi vse spil, saj nima mere(H79). Moram pa reči, da sem očeta sprva spodbujal, da je pomagal pri raznih opravilih(H80), ampak se je sam odločil, da določenih stvari ne bo več opravljal(H81). Zdaj ga nikoli ne silim, da kaj postori(H82). Rečem mu, če želi kaj narediti naj stori in seveda v mejah njegovih zmožnosti(H83). Se pa pogovarjam tudi z nekaterimi oskrbovalci, ki skrbijo za dementnega človeka(H84) in si velikokrat med seboj svetujemo(H85). Je pa res, da je vsak človek z demenco drugačen(H86).

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

6. Ali se je vaše življenje ob oskrbi svojca spremenilo? Kako?

Prišlo je do spremembe(H87), sploh v tej smeri, da je oskrba dodatna skrb oziroma obveznost(H88). Prej je skrbela zanj mama, ampak je pred letom dni umrla(H89) in zato sem se z družino preselil k očetu tako zaradi oskrbovanja(H90), ki je bistveno olajšano, ker

živimo skupaj(H91) in tudi sam ne bi mogel skbeti za hišo(H92) ali pa biti sam doma(H93). Rabil sem leto dni, da sem se navadil na skupno življenje s takšnim človekom(H94). Je pa včasih oskrba kar naporna, predvsem v psihičnem smislu(H95). Moram reči, da si vzame kar veliko energije(H96). Na začetku sva se z očetom večkrat prepirala(H97), zdaj pa ravnam drugače in grem stran ter dvakrat zadiham(H98). Poskušam mu na lep način razložiti določene stvari(H99). Je pa res, da zdaj časa pač ni(H100). Največjo težavo vidim v tem, da pride včasih tako, da moram med delovniki skbeti za očeta, če zboli in ga ne morem pustiti samega(H101). Če moram med službo priti domov, za tisti dan dobim nadomestilo za spremstvo(H102), težava pa je, ko moram več dni biti z njim(H103). K sreči mi gre osebna zdravnica toliko na roko, da mi v nujnih primerih napiše bolniško, saj pozna našo situacijo(H104).

- Kako pa je s socialno mrežo?

To se ni nič spremenilo in ohranjam stike(H105). Smo štirje pari, ki se pogosto družimo in smo dobri prijatelji(H106).

7. Kako skrbite za lastne potrebe?

Grem z družino na morje, vendar se tudi tam ne moreš čisto odklopiti(H107). Imam svoje hobije in jih nisem opustil(H108). Enkrat tedensko grem na streljanje(H109), res pa je, da sem čas namenjen za to omejil(H110). Vzamem si čas za lastno družino in gremo kam ven(H111). Rekel bi, da zaenkrat skrbim za svoje potrebe(H112) in mislim, da je tu nujno potrebno, saj drugače pregoriš(H113). Bolezen moraš sprejeti(H114) in se zavedati, da je sprememba obnašanja pri človeku posledica bolezni(H115).

8. Kako se razbremenite?

Razbremenim se tako, da grem v naravo, na svež zrak(H116). Pa tudi kdaj zmeditiram(H117).

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

9. Ali prejimate kakšne vrste formalne pomoči pri oskrbi sorodnika z demenco? Če da, kakšne?

Mi imamo samo kosila iz doma na Vranskem, ki jih vozijo med tednom(H118). Prej so mu kosilo samo pripeljali in odšli, a takrat oče sploh hrane ni pojedel(H119). Zato smo se zdaj dogovorili, da počakajo tako dolgo, da poje(H120). Drugega pa nimamo, saj zaenkrat ni

potrebe po tem(H121). Imam pa že pripravljeno vlogo za dom(H122) in ko bom videl, da se bo začelo stanje zelo slabšati pa bom vložil vlogo v dom na Polzelo(H123).

- Kako pa je glede denarne pomoči?

Zaprosili smo za pomoč in postrežbo, vendar mu je zmanjkalo pol točke, da bi bil od nje upravičen, ker naj bi bil še tako samostojen(H124). Smo pa zdaj ponovno zaprosili, saj je nevrolog napisal zdravniško mnenje, da mora biti pod nadzorom in zato naj bi zdaj imel večje možnosti(H125). Kar pa se tiče druge pomoči, da bi hodili oskrbovalci na dom, imam občutek, da ne bi bilo koristno, saj jih oče ne bi upošteval(H126). Pa tudi tuje pomoči na lastnem domu ne bi sprejel(H127).

10. Se poslužujete kakšnih programov pomoči za svojce, ki skrbijo za osebo z demenco?

Katerih? Ste o kakšnem programu že slišali, pa se niste vključili? Zakaj?

Se ne poslužujem(H128), saj jih zaenkrat še ne potrebujem(H129). Se pa nisem posebej za to zanimal(H130). Poznam toliko kolikor promovirajo po internetu(H131). Mislim predvsem na izobraževanja glede tega kako s takšnim človekom delati in podobno(H132). Bi pa rekel, da to nekaterim lahko zelo pomaga, drugim pa ne. Odvisno od posameznega človeka in karakterja(H133).

11. Kakšne vrste neformalne pomoči se poslužujete? Kako vam pomaga skupnost?

Največ mi pomaga moja partnerka(H134). Če vidi, da mu kosilo iz doma ni bilo všeč, mu tudi kaj posebej skuha(H135). Večino pa sam skrbim zanj(H136). Včasih pa pride tudi sestra v primeru, da naju s partnerko ni doma(H137) in mu na primer pripravi zajtrk(H138). Ona je tudi pri očetu, ko gremo mi na dopust(H139). Tudi soseda pomaga v času naše odsotnosti(H140). Kdaj pripravi kakšen obrok(H141). Pa tudi pogovorita se malo(H142) in gresta na primer na sprehod(H143).

- Kako pa je z ostalimi svojci?

Oni pa bolj prihajajo enkrat mesečno na kakšen obisk(H144) ali pa ga peljejo na kakšno kavo(H145).

12. Kako ocenjujete vso prejeto pomoč?

Kosila iz doma se mi zdijo zelo koristna in uporabna(H146). Sem hvaležen, da imamo to možnost na Vranskem(H147). Glede finančne pomoči pa bi mi prav prišla, če bi jo dobil(H148). Z osebno zdravnico sem zadovoljen, (H149) saj mi res pomaga glede bolniške(H150).

13. Kje bi še potrebovali pomoč in podporo? Kdo naj bi to podporo in pomoč zagotavljal?

Mislim, da bi moralo zdravstvo oziroma zavod prisluhniti svojcem takšnim bolnikom(H151). Za svojega otroka dobim nadomestilo za nego, za očeta, ki skrbim zanj pa ne, kot, da je žival(H152). Nosim neko breme(H153), saj, ko oče zboli načeloma ne morem iti ne v bolnišnico(H154) in si niti vzeti dopusta(H155). V tem primeru bi moralo zdravstvo poskrbeti za to, da bi lahko človek tako kot za svojega otroka tudi za svojega starša, ki ga oskrbuje dobil neko možnost za opravičeno in plačano odsotnost iz službe(H156). Saj tega ne bi potreboval ves čas, ampak mogoče samo za teden dni(H157). Pa tudi to, da bi kriterije glede upravičenosti do finančne pomoči nekoliko znižali(H158) in skupaj z institucijami, ki se ukvarjajo z demenco postavili neke nove, realne kriterije(H159). Očitno jim glede tega še ni mar in nisem zadovoljen(H160).

- Kaj konkretno bi potrebovali za osebno razbremenitev?

Težko rečem. Oskrbovanje se mi zdi že povsem samoumevno(H161) in trenutno glede na zdravstveno stanje mi ni težko skrbeti zanj(H162).

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

14. Ste prepoznali kakšne pozitivne učinke, ki jih ima oskrba sorodnika z demenco?

Kaj pa vem. Lastno zadovoljstvo, ker vem, da očetu izpolnjujem željo, da je lahko doma in med domačimi ljudmi(H163).

STRAHOVI IN ŽELJE

15. Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca?

Je pa le moj oče, sem dolžen (H164)in bom skrbel zanj dokler bom zmogel(H165). Si tudi želim še naprej(H166). Ko ga pa ne bom mogel več pustiti samega doma pa ga bom moral dati v dom(H167). Sam sicer ne želi iti v dom(H168), a se zaveda, da bo v prihodnosti moral iti(H169), ker drugače ne bo šlo zaradi služb(H170). O tem se veliko pogovarjava(H171) in ceni, da skrbimo zanj.(H172)

16. Kakšni so vaši največji strahovi pri tem? Kaj bi vam pomagalo premagati te strahove?

To, da bi demenca zelo hitro napredovala in bi se očetu čez noč poslabšalo(H173), saj potem ne vem kako bi skrbel zanj(H174). Vemo pa, da v dom ne moreš priti kar takoj(H175). Drugega me ni strah(H176). Je pa res, da se skozi vsakdan nekako že sam

pripravljáš na to, da se bo enkrat stanje poslabšalo(H177) in zato potem vsaj jaz lažje sprejemem neko situacijo(H178) in nisi tako zelo prizadet(H179).

17. Kaj bi si še želeli povedati?

Da bi v ključnih trenutkih obstajale zdravstvene ustanove ali pa določene alternative kot so domovi, da bi lahko človeka v situacijah, ko se njihovo zdravje zelo hitro poslabša nekam dal, dokler čakaš na odobritev za dom(H180). To bi bilo zelo smiselno.

Priloga 3: ODPRTO KODIRANJE

Odprto kodiranje: Intervju A

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
A1	ženski	ženski	Spol oskrbovalca	Osebni podatki
A2	51 let	51 let	Starost oskrbovalca	Osebni podatki
A3	Tabor	Tabor	Občina bivanja oskrbovalca	Osebni podatki
A4	hčerka	hči	Sorodstveno razmerje z osebo z demenco	Osebni podatki
A5	2 leti	2 leti	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
A6	Informiranosti ravno ni	Informiranost oskrbovalke – ni bilo informiranja	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A7	se ne zanimam kaj posebno za to temo	Informiranost oskrbovalke – ni zanimanja zanjo	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A8	Kolikor pač slišiš o tem	Informiranost oskrbovalke – splošne informacije iz okolja	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A9	Ne nisem	Informiranost oskrbovalke – ni bilo informiranja	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A10	Sin mi je rekel, da mi morali iti na kakšna predavanja	Potreba po izobraževanju oskrbovalke in družinskih članov	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A11	so bila ta mesec organizirana na Vranskem	Organizirano izobraževanje na Vranskem	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A12	a se nekako nisem odločila za to	Organizirano izobraževanje na Vranskem – brez lastne udeležbe	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A13	Informiranost je precej slaba	Informiranost okolja – slaba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A14	ljudje se pogovarjajo o tem	Informiranost okolja – govor o demenci	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A15	ampak informiranosti pa ni	Informiranost okolja – je ni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco

A16	izveš, da imajo ljudje sorodnike, ki so dementni	Informiranost oskrbovalke – spoznavanje ljudi, ki imajo svojce z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A17	pa so jih imeli in so zanje skrbeli tudi takrat, ko so bili že zelo slabi in jih niso niti več prepoznali	Informiranost okolja – spoznavanje ljudi, ki so imeli svojce z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A18	sosed ima staro mamo, ki je dementna in imajo včasih težave, saj je že odtavala od doma in so jo morali policaji iskati	Informiranost oskrbovalke – spoznavanje ljudi, ki imajo svojce z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A19	o njej oziroma o dementnih ljudeh govorijo le slabe stvari	Informiranost okolja – negativna podoba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A20	Težko je sprejeti	Težavno sprejemanje	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A21	in še zdaj se nisem popolnoma sprijaznila. Mislim, da se niti nikoli ne bom	Težko se dokončno sprijazniti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A22	Včasih si zatiskam oči in si rečem, da bo boljše	Zatiskanje oči glede realne situacije	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A23	čeprav vsi vemo, da temu ne bo tako	Zavedanje o nepovratnem stanju	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A24	Želim jo obravnavati, kot osebo kakršna je bila prej	Želja po enaki obravnavi osebe, kakršna je bila pred boleznijo	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A25	velikokrat kaj pozabi narediti in ne vede se ob tem razburim	Razburjanje - nepotrebno	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
A26	Najprej smo šli k zdravniku	Zdravnik – osebni	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A27	kjer sem pritiskala nanj, da je dal mamo naprej za	Zdravnik – osebni - potreben pritisk za njegovo odločitev o	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence

	diagnosticiranje demence	diagnosticiranju demence		
A28	Potem so pri psihiatru naprej ugotavljali, kako in kaj	Psihiater - obisk	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A29	Sprejeli smo zdravnikove nasvete glede zdravil	Zdravnik – nasvet za jemanje zdravil	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A30	predpisali zdravila za živce	Zdravnik – nasvet za jemanje zdravil – zdravila za živce	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A31	a se ji je stanje poslabševalo	Zdravnik – zdravila-poslabšanje zdravstvenega stanja	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A32	Zato smo umaknili tiste tablete in se je nekoliko izboljšalo	Zdravnik – zdravila - umik s strani svojcev	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A33	Zaradi njih je bila zelo tiha in mislim, da ji niso pomagale	Zdravnik – zdravila-poslabšanje zdravstvenega stanja	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A34	Od zdravnika nismo dobili tisto, kar smo pričakovali	Zdravnik – ni bilo pričakovane pomoči	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A35	sprva sploh ignoriral naša predvidevanja glede demence	Zdravnik – neupoštevanje mnenja svojcev	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A36	sem šla tudi na center zaprositi za denarno pomoč	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A37	zamenjam plenice	Pomoč pri osebni higieni - menjava plenic	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A38	včasih pa tudi mama sama, če se potruji	Skrb za osebno higieno občasno opravi sama oseba z demenco	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A39	Mama je to, da potrebuje pomoč zelo težko sprejela	Sprejemanje potrebe po pomoči drugih - težko	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
A40	Pomagam se ji tudi obleči	Pomoč pri oblačenju	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A41	ji naredim zajtrk	Priprava obrokov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A42	moramo redno opominjati, da je, saj se ji apetit zmanjšuje	Opominjanje za uživanje hrane	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco

A43	Pri kosilu ji je treba napolniti krožnik in jo spodbujati, da je	Opominjanje za uživanje hrane – potrebno polnjenje krožnika s hrano	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A44	Tako je pač bila navajena celo življenje in včasih tudi nam pripravi kaj za jest	Upoštevanje življenjskih navad osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
A45	zdravstvenih težav se nimam kaj pritoževati, saj je še gibčna, veliko se giblje	Zdravstveno stanje – dobro	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
A46	Ima pa občutljive kosti, artritis, zato je potrebno paziti, da ne pade	Potreba po pazljivosti – preventiva zaradi zlomov kosti	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
A47	Glede osebne higiene ji moram pomagati	Pomoč pri osebni higieni	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A48	Potrebuje pomoč pri tuširanju	Pomoč pri osebni higieni - tuširanje	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A49	spat jo je treba dati	Pomoč pri pripravi za spanje	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A50	Včasih ji prižgemo televizijo, da se zamoti	Organiziranje aktivnosti - televizija	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A51	Včasih tudi preverjam koliko razume oziroma koliko se spomni	Preverjanje razuma in spomina	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
A52	da bi jo spodbudila k razmišljanju	Spodbuda za razmišljanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
A53	Nevem pa potem ali noče odgovoriti ali pa se res ne spomni	Nevednost o razlogih za določeno vedenje – ni spomina ali pa želje za odgovarjanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
A54	Verjetno se ne spomni in predvidem, da ji je ob tem neprijetno, zato se velikokrat zna izgovoriti	Prikrivanje težav s spominjanjem	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
A55	mama ni urila svojih možganov in tudi zdaj ne pričakujemo, da jih bo	Upoštevanje življenjskih navad osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco

A56	Tudi fižol lušči ali pa pomaga na primer pri ličkanju	Opravljanje opravil – spravilo pridelkov	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
A57	Najraje pa gleda skozi okno in opazuje okolico	Gledanje skozi okno	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
A58	saj ven hodi zelo malo sploh zdaj, ko je še mrzlo in bi se lahko hitro prehladila	Preventivno zdravstveno ravnanje - zadrževanje osebe z demenco znotraj hiše	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A59	Zelo se je spremenilo	Sprememba - velika	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A60	Veliko časa namenim oskrbovanju	Pomanjkanje časa – veliko časa namenjenega oskrbi	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A61	potrebno paziti	Potrebno paziti	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A62	Oskrba je naporna	Napor oskrbovanja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A63	hodim še v službo z izmenskim delovnim časom	Napor oskrbovanja – služba – izmenski delovni čas	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A64	Potrebno je veliko časa nameniti organizaciji oskrbe, kdo bo pazil nanjo	Pomanjkanje časa – veliko časa namenjenega organizaciji oskrbe	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A65	Mož med malico obišče	Mož – preverjanje situacije doma v času odsotnosti vseh svojcev	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A66	psihično je zelo naporno in včasih priznam, da živci kar trpijo	Napor oskrbovanja - psihični	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A67	Veliko se obremenjujem	Obremenjenost	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A68	včasih je pač težko biti potrpežljiv	Nepotrpežljivost	Ravnanje oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A69	si je težko priznati, da je moja mama takšna	Težavno sprejemanje – pojav demence pri lastnem svojcu	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A70	sem nanjo zelo navezana	Navezanost	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco

A71	skupaj živimo	Bivanje osebe z demenco – skupno	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A72	težje sprejemam obiske, saj mama včasih reče kaj neprimernega ali preveč direktnega	Težji sprejem obiskov zaradi občasnega neprimernega vedenja osebe z demenco	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A73	in mi je ob tem nekoliko neprijetno	Neprijetni občutki zaradi občasnega neprimernega vedenja osebe z demenco	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
A74	Zaradi tega je tudi večino časa doma	Zadrževanje osebe z demenco doma	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
A75	Že prej nisem bila vajena veliko hoditi naokrog, zdaj pa še manj	Zadrževanje doma zaradi oskrbovanja	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A76	Rada sem z družino hodila v hribe, vendar zdaj ne najdem časa za to	Opustitev aktivnosti – izleti v hribe	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A77	ko smo povabljeni na kakšne rojstne dneve sorodnikov in težko vsi gredo, saj je ne moremo dolgo pustiti same	Opustitev aktivnosti – obiskovanje svojcev in praznovanje rojstnih dni	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A78	grem vsako leto na morje	Dopust - morje	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A79	takrat na mamo pazita otroka (sin in hčerka)	Otroci – v času dopusta na morju	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A80	da se tam ne morem povsem sprostiti, saj me ves čas skrbi	Dopust - morje – ni popolne sprostitve	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A81	Veliko mi pomenita tudi soseda	Podpora s strani socialne mreže - soseda	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A82	sodelavka	Podpora s strani socialne mreže - sodelavka	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A83	Razberemenim se na takšen način, da prosim za pomoč	Prošnja za pomoč	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

A84	lahko zanesem na hčerko	Prošnja za pomoč - zanašanje na bližnjega svojca	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A85	Vzamem pa si tudi včasih čas zase	Določitev časa za sprostitev	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A86	Rada rešujem križanke in to me zelo pomirja	Reševanje križank	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A87	Mož ima drugače precej več prostega časa in razne aktivnosti	Ostali družinski člani niso prikrajšani za aktivnosti zaradi oskrbe	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A88	Prejemamo samo denarno pomoč	Denarna pomoč – Dodatek za pomoč in postrežbo	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A89	če bi poskusila dobiti nekoga drugega, ki bi mi pomagal pri oskrbi, ne vem koliko bi bila takšna pomoč učinkovita, saj mama ne bi sprejela kogar koli	Ocena, da pomoč formalnih oskrbovalcev ne bi bila učinkovita – nesprejemanje tujih ljudi osebe z demenco	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A90	da bi morala v dom pa bi verjetno po domače povedano v nekaj dneh shirala	Pomislek, da institucionalno varstvo ne bi bila učinkovita pomoč	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A91	zato o tem niti ne razmišljam tudi, če se bo stanje poslabšalo	Ni razmišljanja o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A92	Ne	Ni posluževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A93	Jih ne poznam	Nepoznavanje programov	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A94	Edino kakšna izobraževanja	Poznavanje programov - izobraževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A95	Takšna sem prvič zasledila zdaj na Vranskem	Potreba po programih v lokalnem okolju - pomanjkanje izobraževanj	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A96	pomaga hčerka	Hčerka	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

A97	ki še študira v Ljubljani, a velikokrat ostane doma, da pazi na mamó	Hčerka – občasno žrtvovanje za pomoč namesto študija	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A98	Tudi mož pomaga	Mož	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A99	pomoč zgleda tako, da je nekdo ob mami, saj jo težko pustimo samo doma za več kot par ur	Potrebno paziti – oseba z demenco lahko sama za nekaj ur	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A100	Če ne pazimo nanjo je vedno doma kaj narobe. Ali je razmetano ali pa so stvari premaknjene, saj se loti kakšnega dela, a ga potem preprosto pozabi dokončati	Potrebno paziti – drugače so stvari premaknjene in razmetane	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A101	Včasih na pomoč priskoči tudi sin, če se ne moremo drugače organizirati	Sin	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A102	Druge pomoči pa nimam, saj vem, da mama ne bi sprejela kogarkoli, da bi pazil nanjo, saj ne pusti, da bi ji kdo ukazoval, sploh pa ne nekdo, ki ji ni tako zelo blizu, kot mi. Niti jim ne zaupa	Ni posluževanja pomoči od drugih ljudi zaradi ne sprejemanja le teh s strani osebe z demenco	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A103	rešuje to, da imamo indukcijsko ploščo, ki je ne zna uporabljati	Skrb za varnost	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A104	Včasih kakšno sobo tudi zaklenemo	Skrb za varnost - zaklepanje prostorov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
A105	mamo je strah, ko ve, da nas ni doma	Doživljanje strahu v času odsotnosti vseh svojcev	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
A106	Pomoči je premalo	Premalo pomoči	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

A107	denarna pomoč precej nizka glede na vse potrebe	Denarna pomoč - prenizka	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A108	imam vsaj najbližje družinske člane na katere se lahko zanesem, vendar je včasih tudi to premalo	Premajhna prejeta pomoč od družinskih članov	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A109	če bi si želela urediti pomoč s strani kakšnih oskrbovalk ali pa drugih sorodnikov, to ne bi bilo mogoče, saj sem prepričana, da jih mama na bi sprejela	Ni primernih rešitev za olajšanje oskrbe - ni posluževanja drugih formalnih ali neformalnih oskrbovalcev zaradi ne sprejemanja le teh s strani osebe z demenco	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A110	glede olajšanja oskrbe ne vidim neke primerne rešitve	Ni primernih rešitev za olajšanje oskrbe	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A111	bi lahko zdravniki ob diagnozi svoje informirali o teh različnih programih za pomoč sorodnikom, ki imajo doma dementnega človeka	Potreba po informiranosti obstoječih programov – informiranje svojcev ob diagnozi s strani zdravnika o programih pomoči namenjenih njim	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A112	prvič slišala za različne programe, kot so na primer te skupine svojcev za samopomoč na katere bi se lahko obrnila in se razbremenila ter dobila kakšno podporo ali pa konkretne nasvete	Ocena o učinkovitosti	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A113	Vsekakor pa bi morali spremeniti odnos, saj menim, da so ljudje starejši nad 80 let obravnavani z	Zdravnik – potrebna sprememba obravnavanja starih ljudi	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

	njihovega zornega kota, kot številke			
A114	več bi bilo potrebnega informiranja glede podpore namenjene nam	Potreba po informiranosti obstoječih programov	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A115	Dobro bi bilo, da bi se pojavili še v naši okolici	Potreba po programih v lokalnem okolju	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A116	res pa je včasih težko najti čas ali pa energijo, da bi se udeleževala teh stvari	Ni posluževanja - pomanjkanje časa in energije	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A117	sama rabila kakšno izobraževanje, kako vsakodnevno oskrbovati dementnega človeka doma	Potreba po izobraževanju – o vsakodnevnom oskrbovanju	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A118	s konkretnimi nasveti	Potreba po izobraževanju – konkretni nasveti	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A119	ki bi bili razloženi na razumljiv način	Potreba po izobraževanju – razumljiva razlaga	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A120	da bi se oskrba porazdelila med družinske člane	Porazdelitev vsakodnevne oskrbe med družinske člane	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A121	na takšen način, da bi jim lahko zaupala in me ne bi skrbelo	Porazdelitev vsakodnevne oskrbe med družinske člane	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A122	bi me morali domači verjetno kar zgrabiti in odpeljati na kakšen izlet, saj si drugače ne bom nikoli vzela časa za takšne aktivnosti	Prisila s strani družine za udeležbo izletov in drugih aktivnosti	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A123	Večinoma bi izpostavila negativne učinke	Večinski delež negativnih učinkov	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A124	naučila, kako skrbeti za starejšega človeka	Pridobitev znanja za oskrbovanje - starih ljudi	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
A125	da sem s tem dobila nekatere spretnosti vsakodnevne skrbi	Spretnosti za vsakodnevno oskrbo	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco

A126	kot je previjanje pleníc	Spretnosti za vsakodnevno oskrbo – menjava pleníc	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
A127	biti bolj pozoren na dogajanje okrog sebe	Spretnosti za vsakodnevno oskrbo – opazovanje dogajanja v okolici	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
A128	da sva se z mamo zbližali in poglobili odnos	Zbližanje in izboljšanje odnosa	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
A129	Včasih se stisneva druga k drugi, kar prej nisva nikoli počeli	Zbližanje in izboljšanje odnosa - objemanje	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
A130	Še naprej želim skrbeti za mamo	Oskrbovanje tudi v prihodnosti	Želje	Strahovi in želje
A131	se čutim dolžno skrbeti zanjo, saj je le moja mati	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A132	Vem, da ne želi oditi od doma	Želja ostati doma	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
A133	pa bi me ves čas skrbelo, kaj se z njo dogaja v domu in kako skrbijo zaposleni zanjo	Pomislek, da institucionalno varstvo ne bi bila učinkovita pomoč – zaskrbljenost oskrbovalke o tamkajšnjem dogajanju	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A134	Največji strah je, da se bo zdravstveno stanje tako zaradi demence, kot tudi zaradi artritisa še poslabšalo	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Strah	Strahovi in želje
A135	Ne vem pa kaj bi mi lahko pomagalo, da se znebim teh strahov	Ocena, da ni pomoči za premagovanje strahu	Strah	Strahovi in želje
A136	Mogoče večja podpora s strani domačih	Premagovanje strahu – ob podpori družine	Strah	Strahovi in želje
A137	Želim si, da bi vsi bili bolj informirani o demenci	Večja informiranost o demenci	Želje	Strahovi in želje
A138	svojci s podobno izkušnjo rabili nekega strokovnjaka, ki bi jim nudil podporo	Potreba po strokovni pomoči za svojce - podpora	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

A139	in neko tolažbo	Potreba po strokovni pomoči za svojce - tolažba	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A140	da nismo sami krivi za to, da je sorodnik zbolel za demenco in da tudi oseba sama ne počne neke stvari zanalašč, ampak, da je to posledica bolezni	Potreba po izobraževanju – o vsakodnevnem oskrbovanju	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A141	Morali bi dobiti podporo, da se naučimo sprejeti bolezen	Potreba po strokovni pomoči za svojce – učenje sprejemanja bolezni	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A142	da ostanemo na realnih tleh in se soočimo s tem, da je poslabšanje stanja neizogibno	Potreba po strokovni pomoči za svojce – soočenje s posledicami bolezni	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A143	da se znebimo občutkov krivde	Potreba po strokovni pomoči za svojce – premagovanje občutkov krivde	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
A144	pri oskrbi dementnega človeka zelo pomembno, da poznamo to osebo že od prej in vemo kakšen ima karakter, kaj rada počne	Pomembno poznavanje osebe z demenco – poznavanje njenega življenja, karakterja	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
A145	da mama ne želi sprejemati pomoči drugih ljudi, ki ji niso tako blizu čisto razumem, saj poznam njeno življenje in zato vem, kje so razlogi za takšno mišljenje	Pomembno poznavanje osebe z demenco – razumevanje zakaj oseba z demenco ne želi pomoči tujih ljudi	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

Odprto kodiranje: Intervju B

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
B1	ženski	ženski	Spol oskrbovalca	Osebni podatki
B2	45 let	45 let	Starost oskrbovalca	Osebni podatki
B3	Vransko	Vransko	Občina bivanja oskrbovalca	Osebni podatki
B4	Hčerka	hči	Sorodstveno razmerje z osebo z demenco	Osebni podatki
B5	Snaha	snaha	Sorodstveno razmerje z osebo z demenco	Osebni podatki
B6	16 let – mati	16 let	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
B7	1 leto – snaha	1 leto	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
B8	oskrbovanje matere do njene smrti pred petimi leti	Oskrbovanje pred petimi leti	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
B9	oskrbovanje snahe pred dvema letoma	Oskrbovanje pred dvema letoma	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
B10	Imam infomacije	Informiranost oskrbovalke – ima informacije	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B11	kar veliko vem	Informiranost oskrbovalke – je kar velika	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B12	vedno kaj izveš, saj se vsak dan lahko zgodi kaj novega	Informiranost oskrbovalke – zavedanje o vsakodnevni možnosti za nove izkušnje z ljudmi z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B13	Poleg tega pa je vsak človek z demenco drugačen	Informiranost oskrbovalke – zavedanje o razlikah med ljudmi z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B14	pripomore k temu tudi moja služba oskrbovalke znotraj pomoči na domu	Informiranost oskrbovalke – prispevek službe kot oskrbovalke storitve pomoči na domu k informiranosti	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B15	Pred 16 leti, ko sem skrbela za mamo pa mi demenca ni bila tako poznana	Informiranost oskrbovalke – ob začetkih oskrbovanja bila slaba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco

B16	ni bilo kakšnih predavanj, kot so zdaj	Informiranost okolja – v preteklosti ni bilo predavanj	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B17	Po moje premalo	Informiranost okolja – slaba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B18	Vidim veliko primerov, ko se ljudje soočijo z demenco pri svojem svojcu in takrat sploh ne vedo, kako naj ravnajo, da bo prav	Informiranost okolja – nevednost kako ravnati ob pojavu demence pri svojcu	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B19	Se ustrašijo	Informiranost okolja – doživljanje strahu ob pojavu demence pri svojcu	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B20	Kot oskrbovalko me sprašujejo, ali lahko sploh imaš dementnega človeka doma	Informiranost okolja – nevednost o možnih načinih oskrbovanja	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B21	Velikokrat pa jim svetujem kdo jim lahko pomaga in naj se o demenci informirajo	Informiranost okolja – je skoraj ni – svetovanje oskrbovalke svojcem o možni pomoči	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B22	Vidiš, da o demenci ne vedo skoraj nič	Informiranost okolja – je skoraj ni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B23	Pri nas ne govorijo, da je človek dementen ampak, da je že čisto zmešan, saj ne ve kaj govori	Informiranost okolja – negativna podoba – oseba z demenco kot zmešana oseba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B24	Če pa gre še v Vojnik pa rečejo, da je nor	Informiranost okolja – negativna podoba – oseba z demenco kot nora oseba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
B25	Že prej so bile tako hude zdravstvene težave, da se kaj posebno nismo obremenjevali za dodatno diagnozo	Hude zdravstvene težave že pred diagnozo demence - ni bilo veliko obremenjevanja	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
B26	Nismo znali ločiti, kaj je bolezen oziroma demenca in kaj počne človek zanalašč	Nevednost o razlogih za določeno vedenje – ali je posledica bolezni ali se oseba zanalašč tako vede	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence

B27	vse očitke in zmerjanje s strani mame kar težko sprejela	Težavno sprejemanje – očitkov in zmerjanja	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
B28	kasneje služba oskrbovalke na domu pripomogla, da sem lažje sprejela to vedenje kot bolezen	Sprejetost bolezni – pripomogla služba oskrbovalke	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
B29	Mož na primer ni mogel sprejeti, da je njeno grdo obnašanje del bolezni	Težavno sprejemanje – očitkov in zmerjanja – nesprejetost moža	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
B30	doživljanje demence drugačno, kot je pri svojih uporabnikih, saj je le šlo za povezavo otrok-starš	Različno doživljanje glede na vez do osebe pri kateri se demenca pojavi	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
B31	Za mamó sem skrbela 16 let, vendar je najprej zbolela za rakom	Primarno oskrbovanje - zaradi raka	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B32	potem pa so se pojavile psihične težave	Primarno oskrbovanje – zaradi psihičnih težav	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B33	odkrili še Alzheimerjevo	Alzheimerjeva bolezen	Demenca	Oskrba osebe z demenco
B34	ki se je pojavila že pri njenih približno 55. letih	Zgodnji pojav demence	Demenca	Oskrba osebe z demenco
B35	V Vojniku mi je psihiater svetoval, naj jo damo v dom, saj bom drugače uničila lastno družino	Psihiater - nasvet za institucionalno varstvo - zaradi zavarovanja oskrbovalkine družine	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
B36	sem ji obljubila, da bom skrbela zanjo	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost – obljuba osebi z demenco	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B37	Zaprosila sem tudi za pomoč in postrežbo	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
B38	bilo že zelo hudo	Visoka stopnja demence	Demenca	Oskrba osebe z demenco
B39	mama imela halucinacije	Halucinacije	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco

B40	in je veliko krivila moža za kakršno koli stvar	Obtoževanje moža oskrbovalke	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
B41	Včasih sva se kregali	Prepiranje z osebo z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
B42	ji nisem dala prav	Ocena po neprimernem ravnanju zaradi pomanjkanja informacij - ni bilo potrditve osebi z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
B43	Tako sem takrat ravnala, ker informacij o načinu dobrega ravnanja nisem imela	Ocena po neprimernem ravnanju zaradi pomanjkanja informacij	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
B44	Pri tašči je bilo nekoliko lažje, a si je potem zlomila roko in je prišla živeti k nam za leto dni	Preselitev tašče v oskrbovalkin dom zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B45	sama nisem več zmogla	Napor oskrbovanja – ni bilo moči za nadaljnjo oskrbo	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B46	sem imela še službo	Napor oskrbovanja – služba	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B47	smo ji dali možnost izbire ali bo odšla v dom ali pa nazaj na njeno domačijo, saj je še kar dobro držala	Ponujena izbira osebi z demenco za odhod v institucionalno varstvo ali v lasten dom	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
B48	smo morali skrbeti, da je jedla	Opominjanje za uživanje hrane	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B49	Obe sem tudi tuširala	Pomoč pri osebni higieni - tuširanje	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B50	in previjala	Pomoč pri osebni higieni - menjava plenice	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B51	se velikokrat ni želela previti ob določenem času, kar mi je zelo oteževala, saj sem bila vezana na službo	Opominjanje za uživanje hrane	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B52	Postala je že žleht in nam precej nagajala	Nagajanje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco

B53	Morala sem jima tudi kuhati	Priprava obrokov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B54	pri hrani morala omejevati, saj je resnično preveč jedla	Omejevanje uživanja hrane	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B55	ni želela jemati zdravil	Odklanjanje zdravil	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
B56	zato so mi dali takšna v obliki kapljic in smo jih morali dajati na skrivaj	Doziranje zdravil - dajanje zdravil na skrivaj	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B57	smo morali prostore zaklepati	Skrb za varnost - zaklepanje prostorov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B58	težko smo mamo pustili samo, saj je puščala vodo odprto	Potrebno paziti	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B59	zelo rada brala in sem si hodila izposojati knjige	Organiziranje aktivnosti - branje knjig	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B60	Preverjala sem koliko razume in kaj se spomni, kar je prebrala	Preverjanje razuma in spomina	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
B61	gledala tudi nadaljevanke, ne glede na to, da sploh ni vedela, kaj se dogaja	Organiziranje aktivnosti - televizija	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
B62	zelo iznajdljivi in velikokrat želijo prikriti, da imajo težave s spominjanjem	Prikrivanje težav s spominjanjem	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
B63	Oskrba je bila tako naporna	Napor oskrbovanja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B64	zbolela na živcih	Napor oskrbovanja - psihični	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B65	diagnosticirali so mi poporodno depresijo, saj je bila hčerka v kritičnem stanju, poleg tega pa sem morala skrbeti še za mamo	Napor oskrbovanja – psihični – poporodna depresija	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

B66	Bila sem na pomirjevalih	Napor oskrbovanja – psihični – jemanje pomirjeval	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B67	zelo utrujena	Utrujenost	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B68	Vse se je popolnoma spremenilo	Sprememba - popolna	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B69	nisem imela več časa niti kave v miru spiti	Pomanjkanje časa – niti za mirno pitje kave	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B70	Vsak dan je bil organiziran in prilagojen oskrbovanju	Pomanjkanje časa – veliko časa namenjenega oskrbi	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B71	tudi ponoči ni bilo miru	Pomanjkanje časa – veliko časa namenjenega oskrbi – tudi ponoči	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B72	Res je bilo zelo kruto	Napor oskrbovanja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B73	Zelo redko sem si kaj privoščila	Opustitev aktivnosti	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B74	Skoraj nikamor nisem šla	Zadrževanje doma zaradi oskrbovanja	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B75	delo tudi doma na kmetiji	Pomanjkanje časa – delo na kmetiji	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B76	bila mama čisto iz sebe vedno, ko me ni bilo doma	Vznemirjenost - ob odsotnosti oskrbovalke	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
B77	da zase sploh nisem poskrbela	Ni bilo skrbi	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B78	smo se odločili, da grem jaz v službo	Služba - odločitev za odhod v službo	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B79	in ostane doma mož	Mož zapusti službo in ostane doma	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B80	V bistvu je bila služba neke vrste razbremenitev	Služba	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

B81	na dopust nisem nikamor šla v vseh teh letih	Dopust - izkoriščen za oskrbovanje	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B82	Največ mi je pomagala hčerka	Prošnja za pomoč - zanašanje na bližnjega svojca	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B83	da je kdaj ona prevzela oskrbo, da sem lahko med vikendom kam šla	Hčerka – možnost za odhod od doma med vikendom	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B84	da sem kdaj, a res redko odšla nabirat gobe	Nabiranje gob	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B85	Prejemala sem denarno pomoč	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B86	zaradi težavnosti oskrbe odločila za družinskega pomočnika	Družinski pomočnik	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B87	čez čas je prišel nov zakon in bi morala nekaj za družinskega pomočnika plačevati tudi sestra namesto občine, zato smo to prekinili	Družinski pomočnik – opustitev zaradi sprememb, ki bi finančno obremenjevale najbližje družinske člane	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B88	pri oskrbi tašče sem se poslužila pomoči na domu iz Kamnika	Pomoč na domu	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B89	prinos kosila na dom	Prinos kosila na dom	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B90	Med vikendih, ko kosila na domu ni bilo pa mi je šel dom na Vranskem toliko na roko, da so nam čez vikend oni priskrbeli kosilo	Zavod Sv. Rafaela – omogočanje kosila med vikendih	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B91	se z njimi dogovorila, da bi lahko sklenili tudi pogodbo, da bi oskrbovalke obiskovale taščo med vikendom, če bi to potrebovali, kljub temu, da niso	Zavod Sv. Rafaela – izjemoma možnost sklenitve formalne pomoči za oskrbo med vikendom	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

	bili pristojni za ta kraj			
B92	to je bila dobra volja direktorice, saj me je poznala, ker sem bila tam zaposlena	Zavod Sv. Rafaela – pomoč ponujena zaradi poznanstva	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B93	Ne	Ni posluževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B94	Ne poznam jih	Nepoznavanje programov	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B95	Zdaj sem slišala o teh skupinah, ko se ljudje dobivajo in izmenjujejo izkušnje in informacije	Poznavanje programov- skupine za samopomoč	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B96	Takrat pa mislim, da nisem niti vedela, da to obstaja	Nepoznavanje programov	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B97	Veliko mi je pomagala hčerka sploh v zadnjih letih, ko je odrasla	Hčerka	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B98	Večkrat je pazila na mamó in taščo	Hčerka – pazenje	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B99	je tašča želela, da jo samo jaz negujem in nihče drug	Želja po prejemanju nege samo od oskrbovalke	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
B100	Pomoči od drugih sorodnikov nisem dobila	Ni pomoči od drugih svojcev	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B101	prihajali na obisk in takrat se je mama vedla povsem običajno in jim govorila, kako grdo mi ravnamo z njo. Zato smo od njih poslušali, zakaj smo tako nesramni do nje	Drugi svojci - kritiziranje glede oskrbovanja osebe z demenco	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B102	Podpore s strani svojcev sploh nismo imeli	Drugi svojci - pogrešanje podpore	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B103	Prej je pomagala soseda	Soseda	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

B104	Pomoč na domu je bila zelo dobrodošla	Pomoč na domu - učinkovita	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B105	aj se je tašča njej najbolj pustila	Pomoč na domu - dobro ravnanje socialne oskrbovalke	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B106	Ona jo je lahko najlažje umila	Pomoč na domu - dobro ravnanje socialne oskrbovalke -umivanje	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B107	Glede zdravstvene pomoči, sem največ pomoči dobila od osebne oziroma družinske zdravnice	Zdravnik – osebni - največ pomoči	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B108	Ona mi je tudi veliko svetovala, kako se do mame obnašati in kam se obrniti po pomoč	Zdravnik – osebni - svetovanje in informiranje	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B109	Vsaka pomoč je bila vsekakor dobrodošla	Dobrodošla vsaka pomoč	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B110	Denarne pomoči je bilo dovolj, da smo lahko zanjo skrbeli	Denarna pomoč - ustrezna	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B111	smo skozi mesec čisto vso porabili	Denarna pomoč – celotna poraba	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B112	vsekakor rabila več informacij o tem, kje iskati in kupovati kakšne zdravstvene pripomočke, plenice	Pomanjkanje informiranja s strani strokovnjakov o obstoječih oblikah pomoči – o pripomočkih za nego	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B113	Za razbremenitev bi rabila to, da bi jo lahko za en teden nekam dala	Možnost posluževanja začasne institucionalne celodnevne oskrbe za osebo z demenco	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B114	da bi dobila nekoga, ki bi skrbel zanjo, da bi se lahko šla nekam spočiti	Pridobitev začasne nadomestne oskrbovalke na domu	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B115	če bi kakšen sorodnik vzel mamo za nekaj dni in sam skrbel zanjo	Prevzemanje začasnega oskrbovanja s strani drugih svojcev	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

B116	zdaj pomoči da vse več dobiti	Vse več obstoječe pomoči	Ocena pomoči - formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B117	ampak so nekatere storitve že precej polne	Zasedenost storitev pomoči	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B118	Večjo težavo vidim zdaj v financiranju	Problem financirati pomoč	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B119	poskusiš ustreči svojemu staršu	Težnja ustreči željam osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
B120	čeprav vidiš, da sebi slabo delaš	Povzročanje škode lastnemu življenju	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B121	Počutila sem se dolžno skrbeti za mamo	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B122	da dobiš veliko izkušenj od oskrbovanja	Pridobitev znanja za oskrbovanje	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
B123	kar mi je pomagalo pri lastni službi	Pridobitev znanja za oskrbovanje - uporabnost za službo	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
B124	tudi trdo kožo	Pridobitev moči in odpornosti	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
B125	Odnos z mamo se je poslabšal	Poslabšanje odnosa	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B126	bilo malo sovraštva z njene strani	Poslabšanje odnosa – sovražnost osebe z demenco	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B127	Velikokrat je bila nesramna	Poslabšanje odnosa – nesramnost osebe z demenco	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
B128	Tašča je bila prej do mene precej nesramna, ko pa je zbolela in sem začela skrbeti zanjo pa me je začela imeti zelo rada	Zbližanje in izboljšanje odnosa	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
B129	Strah me je bilo, da jo bom morala zaradi poslabšanja v skrajnem primeru dati v dom	Poslabšanje zdravstvenega stanja – potreba po institucionalnem varstvu	Strah	Strahovi in želje

B130	Ne vem niti ali bi si pri tem lahko sama oprostila, da sem jo dala v dom, glede na njeno željo, da bi ostala doma	Poslabšanje zdravstvenega stanja - potreba po institucionalnem varstvu – občutek krivde oskrbovalke za to odločitev	Strah	Strahovi in želje
B131	Za mamó so bili skoraj vsi zdravniki nekakšni smrkovci	Negativen odnos do zdravnikov	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
B132	jih ni želela upoštevati glede jemanja zdravil	Negativen odnos do zdravnikov – neupoštevanje glede zdravil	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
B133	tisti, ki bi se odločili dati dementnega svojca v dom ali po možnosti oba starša, tega ne zmorejo zaradi denarja	Problem financirati pomoč – previsoke cene	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B134	Bolje bi bilo, da bi denar namenjen za demenco namenili za višje pokojnine starejših	Potreba po prerazporeditvi sredstev od storitev namenjenih za demenco k pokojninam starostnikov	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
B135	da bi lahko sami finančno poskrbeli zase kakor bi pač želeli	Potreba po finančni neodvisnosti oseb z demenco in s tem možnost izbire za posluževanje oblik oskrbovanja	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

Odprto kodiranje: Intervju C

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
C1	ženski	ženski	Spol oskrbovalca	Osebni podatki
C2	56 let	56 let	Starost oskrbovalca	Osebni podatki
C3	Vransko	Vransko	Občina bivanja oskrbovalca	Osebni podatki
C4	Hči	Hči	Sorodstveno razmerje z osebo z demenco	Osebni podatki
C5	16 let (druge zdravstvene težave)	16 let – druge zdravstvene težave	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki

C6	2 leti (demenca)	2 leti - demenca	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
C7	Veš kar slišiš od drugih	Informiranost oskrbovalke – splošne informacije iz okolja	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C8	to kar so mi zdravniki povedali	Informiranost oskrbovalke – informacije od zdravnikov	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C9	Sicer sta bila zdaj dva predavanja na Vranskem	Organizirano izobraževanje na Vranskem	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C10	sem imela namen priti, vendar nisem uspela	Organizirano izobraževanje na Vranskem – brez lastne udeležbe – druge obveznosti	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C11	Nekaj vem o bolezni	Informiranost oskrbovalke – ima informacije	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C12	tudi kaj preberem	Informiranost oskrbovalke – je zanimanje zanjo - branje	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C13	in poiščem na internetu	Informiranost oskrbovalke – je zanimanje zanjo – brskanje po spletu	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C14	da se zdaj o demenci kar govori	Informiranost okolja – govor o demenci	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C15	in piše	Informiranost okolja – pisanje o demenci	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C16	ko nekomu poveš, s čim vse se spopadaš, od drugih izveš, da imajo tudi sami podobno situacijo	Informiranost oskrbovalke – spoznavanje ljudi, ki imajo svojce z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C17	ali pa so jo imeli	Informiranost okolja – spoznavanje ljudi, ki so imeli svojce z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C18	Tega je zdaj, kar veliko	Povečanje deleža ljudi, ki zbolijo za demenco	Demenca	Oskrba osebe z demenco
C19	Koristni se mi zdijo tudi nasveti od teh ljudi, ki imajo podobno izkušnjo	Koristnost nasvetov od ljudi v okolju z izkušnjo oskrbovanja osebe z demenco	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

C20	ti povedo kako ravnati v določenih primerih	Koristnost nasvetov od ljudi v okolju z izkušnjo oskrbovanja osebe z demenco	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C21	da se bolezen sama zdaj ne skriva več	Informiranost okolja – ni skrivanja bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C22	saj so tudi informacije zelo dostopne, vsaj osnovni podatki	Informiranost okolja – vse večja dostopnost do informacij	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C23	V tistem trenutku diagnoze se nisem ravno zavedala, kaj to pomeni	Brez zavedanja o pomenu bolezni	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C24	Imel je že toliko zdravstvenih težav, da me ni tako zelo prizadelo, saj sem dobila že trdo kožo	Hude zdravstvene težave že pred diagnozo demence – ni bilo veliko prizadetosti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C25	Dokler je še znosno	Zdravstveno stanje - zadovoljivo	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
C26	in lahko skrbim zanj se s tem ne obremenjujem	Ni obremenjevanja – dokler je lastna oskrba mogoča	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C27	Potrebno se je sprijazniti	Potrebno se sprijazniti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C28	Za očeta skrbim v zadnjih 4 letih bolj intenzivno	4 leta intenzivne oskrbe	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
C29	saj je doživel možgansko kap	Primarno oskrbovanje - zaradi možganske kapi	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C30	Pred dvema leti je moral nujno na operacijo žolčnika, ob tem pa se je pokazala tudi demenca	Ugotovitev demence ob operaciji žolčnika	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C31	Zdravniki so napisali, da so se pokazali znaki demence	Zdravnik – zapis o pojavu znakov demence	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C32	Čez čas je začel begat	beganje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
C33	Tako smo spoznavali demenco	Informiranost oskrbovalke –	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco

		spoznavanje bolezni preko oskrbovanja		
C34	pozabljal na primer uporabljati bergle in je zato večkrat padel	Pozabljanje – padci zaradi ne uporabe bergel	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
C35	Prav posebej se o sami demenci z zdravniki nismo nič pogovarjali	Zdravnik – ni bilo pogovora o bolezni	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C36	saj so jo ugotovili ob operaciji žolčnika	Ugotovitev demence ob operaciji žolčnika	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C37	Tudi nobenih zdravil nismo dobili posebej zanj	Zdravnik – ni bilo nasveta za jemanje zdravil	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C38	nisem vedela, da obstajajo	Informiranost oskrbovalke – nepoznavanje obstoja zdravil	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
C39	Ob tem pa so mi zdravniki v bolnišnici dejali naj začnem razmišljati o domski oskrbi	Zdravnik - nasvet za institucionalno varstvo	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C40	sem šla k osebni zdravnici po mnenje	Zdravnik – osebni - obisk in pridobitev drugega mnenja	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C41	dejala, da je prepričana, da bi bila bolj učinkovita pomoč, če bi sami še naprej skrbeli zanj, saj ga je sama precej dobro poznala	Zdravnik – osebni - nasvet za nadaljevanje oskrbe na domu	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C42	Oče živi sam v hiši	Bivanje osebe z demenco – samostojno	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C43	jaz pa ga nekajkrat dnevno obiskujem	Obisk oskrbovalke - večkrat dnevno	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C44	Zjutraj pred službo ga vsak dan obiščem	Obisk oskrbovalke – zjutraj, pred službo	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C45	Zakurim	Kurjava	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C46	Mu dam plenice	Pomoč pri osebni higieni - menjava plenic	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C47	Ga oblečem	Pomoč pri oblačenju	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco

C48	In pripravim zajtrk	Priprava obrokov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C49	Čez dan ga zamotimo s kakšnim časopisom	Organiziranje aktivnosti – branje časopisov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C50	ali pa televizijo	Organiziranje aktivnosti - televizija	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C51	Po službi grem direkt k njemu	Obisk oskrbovalke – popoldne - po službi	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C52	mu pripravim malico	Priprava obrokov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C53	ga obiščem še zvečer	Obisk oskrbovalke – zvečer	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C54	skuham večerjo	Priprava obrokov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C55	in ga spravim spat	Pomoč pri pripravi za spanje	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C56	potrebno precej motivirati, da kaj stori	Spodbuda za razmišljanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
C57	Želim ga tudi spodbujati, da še kaj sam stori kar lahko	Spodbuda za ohranjanje samostojnosti	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
C58	Trenutno ga moram hraniti	Pomoč pri hranjenju	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C59	potrebo, da bi hodil naokoli po težje dostopnih delih hiše, zato smo začeli nekatera vrata zaklepiti	Skrb za varnost - zaklepanje prostorov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C60	smo naredili zaradi njegove varnosti	Skrb za varnost	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C61	opremljenost v hiši smo mu prilagodili, da je zdaj bolj varno	Skrb za varnost – prilagojena opremljenost prostorov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C62	Ima tudi bolniško posteljo	Skrb za varnost – bolniška postelja	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
C63	Včasih se mu zdravstveno stanje zelo poslabša in pridejo trenutki, ko me res zelo skrbi, kako bomo pa zdaj skrbeli zanj	Poslabšanje zdravstvenega stanja – zaskrbljenost glede oskrbovanja	Strah	Strahovi in želje
C64	sva se midva zelo dobro razumela in se še zdaj	Ohranjanje odnosov – dobri odnosi	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco

C65	Mi tudi nič ne nagaja	Ni nagajanja	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
C66	včasih pa je tudi naporno in brezupno	Napor oskrbovanja - brezupnost	Negativni učinki oskrbe	Oskrba osebe z demenco
C67	Vidi pa se, da njegove funkcije gredo navzdol in se tudi ne spominja vsega	Opažanje poslabšanja nekaterih funkcij osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
C68	mu poskušam na razumljiv način lepo povedati kakšna je situacija in da ni tako, kot sam misli	Prizadevanje za razumno in prijazno komuniciranje z osebo z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
C69	Zelo	Sprememba - velika	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C70	Vsak dan je potrebno prilagajati oskrbovanju	Prilagajanje oskrbovanju – na vsakodnevni ravni	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C71	Cel moj in družinski tempo je namenjen očetu	Prilagajanje oskrbovanju – življenjski tempo oskrbovalke in njene družine	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C72	Tako med tednom, kot tudi med vikendi in prazniki	Pomanjkanje časa – veliko časa namenjenega oskrbi	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C73	Navadila sem se, da sem vedno dosegljiva na telefon za vsak slučaj	Trajna dosegljivost oskrbovalke na telefon	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C74	Tisto kar je bilo prej, tudi zdaj ohranjamo na tej ravni	Ohranjanje socialne mreže	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C75	razumejo mojo situacijo	Ohranjanje socialne mreže – razumevanje oskrbovalkine situacije	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C76	in se o njej tudi pogovarjamo	Ohranjanje socialne mreže – govor o oskrbovalkini situaciji	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C77	se prilagajajo, da se kaj vidimo	Ohranjanje socialne mreže – prilagajanje oskrbovalki za srečanja	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

C78	Na račun oskrbe, moji socialni stiki ne trpijo	Ohranjanje socialne mreže	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C79	Poskušam si vzeti čas za oddih	Določitev časa za sprostitev - prizadevanje	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C80	vsako leto se s hčero dogovoriva glede oskrbovanja	Hčerka - v času dopusta	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C81	da lahko greva z možem na dopust	Dopust - morje	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C82	Tudi med prvim majem bom odšla na krajši oddih	Dopust - prvomajski oddih	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C83	da si premalo časa vzamem zase	Premajhna skrb	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C84	je tudi služba naporna	Napor oskrbovanja – služba - naporna	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C85	ko so daljši dnevi, kdaj za kakšno urco letim po opravkih	Skrb je – le za osnovne potrebe	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C86	Razbremenim se tako, da greva z možem na daljše sprehode	Sprehodi	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C87	tudi to nekoliko opustila, saj sva včasih to izvajala vsak teden	Zmanjšanje obsega aktivnosti - sprehodi	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C88	Hči me velikokrat razbremeni	Prošnja za pomoč - zanašanje na bližnjega svojca	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C89	ko prevzame skrb za ata	Prošnja za pomoč - zanašanje na bližnjega svojca	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C90	tudi plavanje mi pomaga	Plavanje	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C91	včasih pa tudi, če že slučajno imam čas, nimam energije za kakšno aktivnost	Ni energije za aktivnosti	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
C92	Dobim pomoč od Zavoda Sv. Rafaela na Vranskem, to je pomoč na domu	Pomoč na domu	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

C93	Zanjo sem prosila po možganski kapi očeta	Pomoč na domu – posluževanje od možganske kapi	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C94	Trikrat tedensko ga dopoldne oskrbovalka obišče na hitro in preveri stanje	Pomoč na domu – trikrat tedensko krajši obisk oskrbovalke	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C95	drugače pa prihaja vsak dan med tednom dvakrat dnevno po uro	Pomoč na domu – vsak delovnik dvakrat dnevno	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C96	Čez teden prinašajo tudi kosilo	Prinos kosila na dom	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C97	Dobivam pa tudi postrežnino, tisto, ki je v srednjem rang	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C98	Ne	Ni posluževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C99	Programov ubistvu ne poznam	Nepoznavanje programov	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C100	Razen teh izobraževanj	Poznavanje programov-izobraževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C101	Največ pomoči dobim od lastne hčerke, ki je moja desna roka	Hčerka – največ prejete pomoči	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C102	Kadar imam službene obveznosti ali pa sem odsotna, se lahko zanesem nanjo	Hčerka – zanesljivost za oskrbovanje v primeru odsotnosti oskrbovalke	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C103	da imam zvečer obiske, se tudi sama ponudi, da gre poskrbeti za očeta	Hčerka – oskrbovanje ob prejetih obiskih oskrbovalke	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C104	mož mi pomaga v smislu kakšnih hišnih del	Mož – hišna dela	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C105	če je potrebno kaj popraviti	Mož – popravila	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C106	ali pa pri kurjavi	Mož – kurjava	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

C107	včasih tudi partner od hčere	Hčerin partner	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C108	Dvakrat na teden, dopoldne teta in stric prideta preveriti kako je z očetom	Drugi svojci – druženje – obiski dvakrat tedensko	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C109	da imam cel teden v dopoldanskem času pokrit, da sem lahko v službi skoncentrirana le na svoje delo	Organizacija oskrbe na način, da je zagotovljena v času oskrbovalkine službe	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C110	Dvakrat tedensko pride tudi znanec, ki je delovni terapevt in fizioterapevt	Znanec – delovni terapevt in fizioterapevt	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C111	vedno dobim pomoč, če jo potrebujem	Zagotovljena pomoč v primeru potrebe po njej	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C112	glavni del skrbi pa je na meni	Oskrbovalka – opravljanje večinske oskrbe	Vsakodnevna oskrba	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C113	ne vem, kako bi funkcionirala, če vse te pomoči ne bi imela	Dovolj pomoči - učinkovitost	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C114	Službe pa tudi ne moreš pustiti	Dovolj pomoči – učinkovitost – možnost opravljanja službe	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C115	Pomoč iz doma je res zelo dobra in sem zadovoljna s temi puncami	Pomoč na domu - učinkovita	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C116	je ata navezal na eno starejšo oskrbovalko, katera večina skrbi zanj	Pomoč na domu - navezanost osebe z demenco na socialno oskrbovalko	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C117	Imata res dober odnos	Pomoč na domu - dober odnos med osebo z demenco in socialno oskrbovalko	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C118	in nanjo se zanesem, saj je skrbna	Pomoč na domu - zanesljivost in skrbnost socialne oskrbovalke	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

C119	brez hčere si ne znam predstavljati, kako bi oskrba potekala	Hčerka – največji obseg prejete učinkovite pomoči	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C120	Kar se tiče denarne pomoči, mislim, da ne zadostuje	Denarna pomoč - prenizka	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C121	moram skoraj vsak mesec dati kaj zraven	Denarna pomoč – prenizka – mesečno dodajanje oskrbovalkinih sredstev	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C122	Moram mu kupiti hlačne plenice in zdravila za kar je potrebno doplačevati	Denarna pomoč – prenizka – doplačevanje zdravil in pripomočkov za oskrbo	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C123	ata porabi vso pokojnino za pomoč na domu	Denarna pomoč – prenizka – celotna pokojnina osebe z demenco namenjena za pomoč na domu	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C124	zato mu pač finančno pomagamo	Denarna pomoč – prenizka – mesečno dodajanje oskrbovalkinih sredstev	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C125	Na primer zanimivo je, da lahko hčera	Največja uspešnost pri motiviranju osebe z demenco - hčerka	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C126	in znanec ata lažje motivirata, kot jaz	Največja uspešnost pri motiviranju osebe z demenco – delovni terapevt in fizioterapevt	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C127	Sama pa tudi nisem tako zelo potrpežljiva z atom	Nepotrpežljivost	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
C128	Večji suport bi pričakovala od zdravstvenega osebja čisto na začetku, ko se je pojavila demenca	Zdravnik – ni bilo pričakovane pomoči	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C129	Lahko bi mi dali več informacij o značilnostih bolezni	Zdravnik – ni bilo pričakovane pomoči –informiranja o demenci	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

C130	tudi ponudili bi mi lahko možna zdravila, če bi bila smiselna	Zdravnik – ni bilo pričakovane pomoči – informiranja o možni terapiji	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C131	Na izvidu je bila torej napisana diagnoza demence oziroma znaki, kakšna terapija posebej za to pa ne	Zdravnik – ni bilo pričakovane pomoči - informiranja o možni terapiji	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C132	se dalo še kaj spremeniti ali pa izboljšati	Ocena o mogočih spremembah in izboljšanju	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C133	vendar o tem nisem ravno razmišljala	Ocena o mogočih spremembah in izboljšanju – ni konkretnih idej	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C134	Dobro bi bilo kakšno društvo, kot ga imajo za možgansko kap, ki nudijo svojcem konkretne nasvete	Potreba po vzpostavljanju društev za svetovanja svojcem	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C135	kako ravnati	Potreba po izobraževanju – o vsakodnevnem oskrbovanju	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C136	se pogovarjati z osebo	Potreba po izobraževanju – o načinih komuniciranja	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C137	tudi izobraževanja o možnih vajah, ki bi preprečile napredovanje demence	Potreba po izobraževanju – o možnih ukrepih za upočasnitev demence	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C138	ampak te bi morali začeti izvajati že ob ugotovitvi prvih znakov demence	Potreba po izobraževanju – o možnih ukrepih za upočasnitev demence – posluževanje ob pojavu demence	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C139	Spoznaš kakšne ljudi imaš okrog sebe	Spoznanje o ljudeh, ki te obkrožajo	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
C140	kdo so tisti, ki te podpirajo in krepijo	Spoznanje o ljudeh, ki te obkrožajo - kdo te podpira in krepí	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco

C141	Tudi družinske vezi med člani se okrepijo	Okrepitev družinskih vezi	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
C142	da sem spoznala, kako zelo je pomembno krepiti neke funkcije, da se lahko v starosti izogneš bolezni	Spoznanje o pomenu preventivnega ravnanja, ki te lahko zavaruje pred pojavom bolezni	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
C143	Dokler bom imela občutek, da me ata še vsaj včasih prepozna, bom še skrbela zanj	Oskrbovanje tudi v prihodnosti – v primeru podobnega zdravstvenega stanja	Želje	Strahovi in želje
C144	Nimam vesti, da bi ga zdaj dala v dom	Ni razmišljanja o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C145	Čez čas, ko se bo vse poslabšalo pa bomo še skupaj premislili kako in kaj	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C146	da sam želi ostati doma	Želja ostati doma	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
C147	Najbolj me je strah, da se mu bo stanje tako poslabšalo, da ne bo želel več jesti	Poslabšanje zdravstvenega stanja – odrekanje hrane	Strah	Strahovi in želje
C148	ga sami doma ne bomo mogli več zmotivirati, da bi jedel	Poslabšanje zdravstvenega stanja – odrekanje hrane – neuspeh pri motivaciji za uživanje hrane	Strah	Strahovi in želje
C149	Vem pa, da bo do poslabšanja prišlo in sem realna	Zavedanje o neizogibnem poslabšanju stanja v prihodnosti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
C150	sem se že dogovarjala z domom na Vranskem in bi tam dobil mesto, saj je domačin	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja – dogovarjanje z domom	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C151	So mi pa rekli, da je v takšnih primerih odločitev na svojcih	Svetovanje doma za stare ljudi – odločitev o institucionalnem varstvu je na svojcih	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

C152	naj se odločujemo tako, kot bi želeli sami zase	Svetovanje doma za stare ljudi – odločitev o institucionalnem varstvu je na svojcih – kot bi se odločevali zase	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
C153	dokler bom verjela, da še lahko kaj pomagam in pripomorem, se bom še naprej trudila skrbeti za očeta	Oskrbovanje tudi v prihodnosti – dokler bo učinkovito	Želje	Strahovi in želje

Odprto kodiranje: Intervju D

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
D1	ženski	ženski	Spol oskrbovalca	Osební podatki
D2	54 let	54 let	Starost oskrbovalca	Osební podatki
D3	Polzela	Polzela	Občina bivanja oskrbovalca	Osební podatki
D4	Tašča	Snaha	Sorodstveno razmerje z osebo z demenco	Osební podatki
D5	1 leto	1 leto	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osební podatki
D6	oskrbovanje pred petimi leti	Oskrbovanje pred petimi leti	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osební podatki
D7	Takrat sploh nisem vedela, kaj je to demenca	Informiranost oskrbovalke – Nepoznavanje demence pred oskrbovanjem	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D8	je strgala plenice ali pa naredila kaj drugega, zato sem pač mislila, da je žleht	Informiranost oskrbovalke – Nepoznavanje demence pred oskrbovanjem – vedenje osebe z demenco dojeta kot zlobnost	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D9	dokler mi ni zdravnik povedal, da je to demenca oziroma bolezen	Zdravnik – osebni – postavitve diagnoze	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence

D10	prej nisem imela nobenih izkušenj s tem	Informiranost oskrbovalke – brez podobnih izkušenj	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D11	Zdaj vem kaj je demenca	Informiranost oskrbovalke – poznavanje demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D12	to da pozabljaš	Informiranost oskrbovalke – poznavanje demence – demenca kot pozabljanje	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D13	Po diagnozi pa se nisem kaj posebej zanimala zanjo	Informiranost oskrbovalke – ni zanimanja zanjo	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D14	pomembno, da lahko v mladosti marsikaj naredimo, da bi se ji izognili	Informiranost oskrbovalke – zavedanje preventivnega ravnanja, ki te lahko zavaruje pred pojavom bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D15	Mislim, da so kar	Informiranost okolja – je	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D16	opažam, ko se se kdaj pogovarjamo o tem	Informiranost okolja – govor o demenci	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D17	Demenca ni več nek tabu	Informiranost okolja – demenca ni več tabu	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D18	mislim, da jo dojemajo povsem običajno kot še eno bolezen	Informiranost okolja – dojetje demence kot ene od mnogih bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D19	Ne	Informiranost okolja – ni skrivanja bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D20	imam znanca, ki ima dementno mater in je tako zelo dementna, da jo bo moral dati v dom	Informiranost oskrbovalke – spoznavanje ljudi, ki imajo svojce z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
D21	Za mene je pomenila eno od možnih bolezni, ki nas lahko doleti	Sprejetost bolezni – demenca kot ena od mnogih bolezni	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D22	Ni me kaj posebej prizadelo	Ni bilo prizadetosti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence

D23	Pri tem pač ne moreš kaj pomagati	Potrebno se sprijazniti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D24	Nisem se obremenjevala	Ni obremenjevanja	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D25	Bi pa bilo mogoče drugače, če bi zbolela moja mama in ne tašča, saj so te vezi še vseeno močnejše	Različno doživljanje glede na vez do osebe pri kateri se demenca pojavi - predvidevanje	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D26	Obrnila sem se na njenega osebnega zdravnika	Zdravnik - osebni	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D27	a nisem vedela, da gre za demenco	Nevednost, da gre za demenco	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D28	rekel, da gre za demenco in mi bolezen razložil	Zdravnik – razlaga značilnosti bolezni	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D29	Dobila je neka zdravila	Zdravnik – predpisovanje zdravil	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D30	Zjutraj sem jo sprevila, če je bilo treba	Pomoč pri osebni higieni - menjava plenice	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D31	jo peljala na potrebo	Pomoč pri osebni higieni – spremstvo na toaleta	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D32	sem ji dala za jest	Priprava obrokov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D33	poskušali smo z njo čim več govoriti in s tem preverjati, koliko se še kaj spomni	Preverjanje razuma in spomina	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D34	Pomoč je potrebovala pri oblačenju	Pomoč pri oblačenju	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D35	umivanju	Pomoč pri osebni higieni - tuširanje	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D36	Eden je mogel biti z njo ves čas	Potrebno paziti – ves čas	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D37	tudi ponoči	Potrebno paziti - ponoči	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D38	je kdo spal z njo, saj bi lahko šla ven	Skrb za varnost – spanje poleg osebe z demenco	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco

D39	če prav smo zaklepali vrata	Skrb za varnost - zaklepanje prostorov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D40	K sreči smo živeli pod isto streho	Bivanje osebe z demenco – skupno - olajšana oskrba	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D41	Včasih smo jo lahko pustili samo a makismalno za kakšno uro	Potrebno paziti – oseba z demenco lahko sama za največ eno uro	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D42	Veliko je vedela predvsem o stvareh za nazaj	Spomin - dober dolgoročni spomin	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
D43	kaj je se je dogajalo dan prej pa ni vedela	Spomin – slab kratkoročni spomin	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
D44	vozili na obiske k prijateljici	Vožnja osebe z demenco na obiske	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D45	Ponoči pa res ni bilo miru, velikokrat je kričala in tolkla	Povzročanje nemira - ponoči	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
D46	sem rekla zdravniku naj nam da kakšna zdravila, da bo lahko spala	Zdravnik – predpisovanje zdravil - prošnja za zdravila za spanje	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D47	Dobili smo kapljic, a niso veliko pomagale	Zdravnik – zdravila - neučinkovitost	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D48	Prosila sem za močnejša zdravila, da bi lahko spala	Zdravnik – zdravila - zavrnjena prošnja za močnejša zdravila za spanje	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D49	nismo nič dobili	Zdravnik – ni bilo pričakovane pomoči	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D50	Res je bilo naporno	Napor oskrbovanja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D51	sploh ponoči	Napor oskrbovanja - ponoči	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D52	Če bi še dlje skrbeli zanjo pravim, da bi prej šli mi v Vojnik	Napor oskrbovanja - psihični	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D53	Ko si dementen pač ne veš, kaj delaš	Zavedanje ravnanj osebe z demenco kot posledica bolezni	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D54	dokler se nismo odločili za dom	Odločitev za institucionalno varstvo	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco

D55	Nismo mogli skrbeti zanjo vseh 24 ur	Odločitev za institucionalno varstvo – nezmožnost 24 urnega oskrbovanja	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D56	smo vprašali njene otroke, če bi lahko oni še več pomagali	Odločitev za institucionalno varstvo – prošnja za večji obseg neformalne pomoči	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D57	ni bilo mogoče smo jo dali v dom	Odločitev za institucionalno varstvo – prošnja za večji obseg neformalne pomoči - zavrnjena	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D58	bila že nepokretna	Odločitev za institucionalno varstvo – nepokretnost osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D59	v takšnem stanju, da se ni sploh zavedala, da ni več v lastnem domu	Odločitev za institucionalno varstvo – ni bilo zavedanja osebe z demenco o kraju bivanja	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D60	Vedno sva se dobro razumeli, tudi potem, ko je zbolela	Ohranjanje odnosov – dobri odnosi	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D61	sem se včasih razburila	Razburjanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D62	rekla kaj takšnega kar drugače ne bi	Razburjanje – nepotrebno	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D63	Časa je bilo vedno premalo	Pomanjkanje časa	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D64	sem imela še službo	Napor oskrbovanja – služba	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D65	otroke	Pomanjkanje časa – skrb za otroke	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D66	še ena obveznost več	Pomanjkanje časa - oskrbovanje kot dodatna obveznost	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D67	bilo tako, kot da bi morala skrbeti za majhnega otroka	Enačenje oskrbovanja osebe z demenco s skrbjo za otroka	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco

D68	Vse se je spremenilo	Sprememba- popolna	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D69	Vsakdan sem prilagodila skrbi za taščo	Prilagajanje oskrbovanju – na vsakodnevni ravni	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D70	veliko smo se morali dogovarjati glede tega, kdo bo lahko pazil nanjo in kdo bo odsoten ob neki uri	Pomanjkanje časa – veliko časa namenjenega organizaciji oskrbe	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D71	Nisem imela veliko hobijev že prej, edino telovadbo, na katero sem hodila tudi takrat	Ohranjanje aktivnosti - telovadba	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D72	Nisem bila ravno prikrajšana	Ni bilo prikrajšanosti oskrbovalke	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D73	smo si med seboj pomagali s sorodniki	Ni bilo prikrajšanosti oskrbovalke – neformalna pomoč	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D74	prijatelje sem obdržala	Ohranjanje socialne mreže - prijatelji	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D75	če ni šlo drugače so pač oni prišli k meni	Ohranjanje socialne mreže – prilagajanje oskrbovalki za srečanja	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D76	so poznali situacijo	Ohranjanje socialne mreže – govor o oskrbovalkini situaciji	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D77	in je nismo skrivali	Ni skrivanja situacije	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D78	Nisem se imela česa sramovati glede demence pri tašči	Ni bilo sramovanja	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D79	To moraš pač sprejeti, saj gre življenje kljub temu naprej	Sprejetost bolezni	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D80	ne smeš obupati	Pozitivna naravnost na bolezen in osebo z demenco	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
D81	Sem si znala vzeti čas zase	Določitev časa za sprostitve	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

D82	mi je bilo to omogočeno zaradi drugih sorodnikov, ki so priskočili na pomoč	Učinkovita – možnost oskrbovalke za sprostitev	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D83	nisem najbolj zavzeta za oskrbovanje	Ni osebnega zanimanja za oskrbovanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D84	ne bi sama nikoli opravljala takšnega poklica	Ni osebnega zanimanja za oskrbovanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D85	Nimam takšnega zanimanja za to	Ni osebnega zanimanja za oskrbovanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D86	Pri oskrbi tašče pa sem to pač počela zaradi dolžnosti do bližnjega sorodnika	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D87	ker je bila vedno dobra do mene	Oskrbovanje družinskega člana iz razloga, da mu povrne nekaj, kar je dobila od te osebe prej	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D88	Nikoli ni nagajala	Ni nagajanja	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
D89	bila je potrpežljiva	Potrpežljivost	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
D90	tako, da so skrb prevzeli tudi drugi	Prošnja za pomoč - zanašanje na bližnjega svojca	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D91	sem vseeno sama največ skrbela zanjo	Oskrbovalka – opravljanje večinske oskrbe	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
D92	Nismo	Ni posluževanja	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D93	Razen ta varstveni dodatek	Denarna pomoč – varstveni dodatek	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D94	Ko smo se odločili, da jo bomo dali v dom pa za tisti čas nismo iskali kakšne oskrbovalke	Ob odločitvi za institucionalno varstvo ni bilo iskanja začasne pomoči	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D95	Nisem	Ni posluževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

D96	Nič ne vem o tem	Nepoznavanje programov	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D97	Največ mi je pomagala snahina hčerka	Snahina hčerka – največ prejete pomoči	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D98	Samo ona mi je pomagala na primer pri previjanju in drugi intimni negi	Snahina hčerka – pomoč pri osebni higieni	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D99	Pomagala sta tudi njena sinova	Snahina sinova	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D100	se pravi eden je moj mož	Mož	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D101	Včasih sta nanjo samo pazila	Snahina sinova - pazenje	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D102	ampak sta ji na primer dala tudi za jest	Snahina sinova – priprava obrokov	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D103	drugi sorodniki so pomagali s tem, ko so prišli vsaj enkrat tedensko	Drugi svojci – druženje - obiski enkrat tedensko	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D104	na obisk in z njo govorili	Drugi svojci – druženje - obiski enkrat tedensko	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D105	je zelo rada pogovarjala	Želja po komuniciranju	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
D106	Med obiskom, ko tašča ni bila sama pa sem zato včasih šla po opravkih	Možnost za opravke ob obiskih, ko oseba z demenco ni bila sama	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D107	Hčera tašče mi je bila v največjo pomoč	Snahina hčerka – največji obseg prejete učinkovite pomoči	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D108	Prihajala je skoraj vsak dan	Snahina hčerka – obiskovanje vsak dan	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D109	veliko pogovarjala z njo	Snahina hčerka – druženje z osebo z demenco	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D110	Res mi je vse olajšala	Snahina hčerka – olajšanje oskrbe	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

D111	Varstveni dodatek pa je zadostoval za oskrbo	Denarna pomoč - ustrezna	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D112	Če bi se še enkrat ponovila ta izkušnja, bi se zagotovo odločila za pomoč s strani oskrbovalk, ki jih zagotavljajo domovi	Ob mogoči ponovni izkušnji odločitev za posluževanje pomoči na domu	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
D113	Takrat pa niti nismo razmišljali o takšni pomoči	Ni bilo razmišljanja o posluževanju pomoči	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
D114	Dom smo videli, kot edino rešitev	Videnje institucionalnega varstva kot edine rešitve za razbremenitev	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D115	Da bi se razbremenila bi potrebovala več pomoči s strani sorodnikov	Potreba po porazdelitvi pomoči med sorodnike	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D116	Da bi lahko bila več prosta	Potreba po prostem času	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D117	Upam pa, da takšne izkušnje ne bom več imela	Oskrbovanje osebe z demenco- upanje, da ne bo več potrebno	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D118	je nikomur ne privoščim	Oskrbovanje osebe z demenco – nikomur ne privoščim	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D119	da sem se naučila kako ravnati s človekom, ki potrebuje pomoč, da lahko zanj učinkovito poskrbiš	Spretnosti ravnanja za zagotavljanje učinkovite pomoči	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
D120	Da prijazno rečeš zdaj se bova pa umile, skratka da uporabljaš lepe besede	Spretnosti ravnanja za zagotavljanje učinkovite pomoči – prijazno komuniciranje z osebo, ki potrebuje pomoč	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
D121	da sem spoznala, kaj dejansko pomeni demenca	Spoznanja o demenci	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco

D122	kako vpliva na vedenje človeka	Spoznanja o demenci – vpliv bolezni na vedenje človeka	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
D123	Najbolj me je bilo strah, da bi čisto obležala	Poslabšanje zdravstvenega stanja – nepokretnost	Strah	Strahovi in želje
D124	bi bila tašča čisto odvisna od naše pomoči	Poslabšanje zdravstvenega stanja – oseba z demenco popolnoma odvisna od pomoči	Strah	Strahovi in želje
D125	Takrat pa bi bila priklenjena na oskrbo	Poslabšanje zdravstvenega stanja – zaskrbljenost glede oskrbovanja	Strah	Strahovi in želje
D126	Strah pa sem premagala s tem, da smo se odločili za odhod v dom	Premagovanje strahu – odločitev za institucionalno varstvo	Strah	Strahovi in želje
D127	naj si ljudje s takšno izkušnjo čim prej najdejo kakšno pomoč, ki bi jim olajšala oskrbo doma	Nasvet oskrbovalke za ljudi s podobno izkušnjo oskrbovanja doma - posluževanje pomoči	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D128	naj bodo potrpežljivi	Nasvet oskrbovalke za ljudi s podobno izkušnjo oskrbovanja doma - potrpežljivost	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
D129	Tudi dom bi jim predlagala v primeru res slabega zdravstvenega stanja sorodnika	Nasvet oskrbovalke za ljudi s podobno izkušnjo oskrbovanja doma - institucionalno varstvo v primeru zelo slabega zdravstvenega stanja	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

Odprto kodiranje: Intervju E

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
E1	ženski	ženski	Spol oskrbovalca	Osebni podatki
E2	57 let	57 let	Starost oskrbovalca	Osebni podatki

E3	Tabor	Tabor	Občina bivanja oskrbovalca	Osebni podatki
E4	Hčerka	Hči	Sorodstveno razmerje z osebo z demenco	Osebni podatki
E5	5 let	5 let	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
E6	oskrbovanje matere do njene smrti pred enim letom	Oskrbovanje pred enim letom	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
E7	Jaz nisem bila ravno dobro informirana	Informiranost oskrbovalke – ob začetkih oskrbovanja bila slaba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E8	demenco spoznavala postopoma preko mame	Informiranost oskrbovalke – spoznavanje bolezni preko oskrbovanja	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E9	največ pa sem se potem informirala preko osebne zdravnice o tem kako naj ravnam	Informiranost oskrbovalke – informacije od zdravnikov	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E10	Prej nisem poznala demence dobro	Informiranost oskrbovalke – Nepoznavanje demence pred oskrbovanjem	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E11	Nisem	Informiranost oskrbovalke – ni zanimanja zanjo	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E12	nisem kaj posebno brala ali kaj podobnega	Informiranost oskrbovalke – ni bilo informiranja	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E13	informacije sem iskala samo pri zdravnici	Informiranost oskrbovalke – informacije od zdravnikov	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E14	Mislim, da jo kar sprejemajo	Informiranost okolja - sprejemanje bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E15	obravnavajo kot kakšno drugo bolezen	Informiranost okolja – dojemanje demence kot ene od mnogih bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E16	Vsaj sosedi so sprejemali bolezen pri mami	Informiranost okolja - sprejemanje bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco

E17	če kdaj ni bila ravno v dobrem stanju, so rekli, da bodo pa kdaj drugič prišli na obisk in so to razumeli	Informiranost okolja - Razumevanje bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E18	Mislím, da se o njej ne govori negativno	Informiranost okolja – ni negativne podobe	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E19	Mogoče jo skrivajo le pri mlajših ljudeh	Informiranost okolja – skrivanje bolezni – pri mlajših ljudeh	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
E20	Mislila sem, da je to pogojeno s starostjo	Mišljenje o pogojenosti s starostjo	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E21	zame pomenila neko izgubo človeka	Izguba človeka	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E22	že prej izgubiš v psihičnem smislu, saj postane vsaj na trenutke povsem druga oseba	Izguba človeka – v psihičnem smislu	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E23	Ni me tako zelo prizadelo	Ni bilo prizadetosti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E24	mogoče tudi zato, ker je bila še sprva precej aktivna	Ni bilo prizadetosti – razlog v aktivnosti obolele osebe	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E25	pa me kdaj ne bi več prepoznala, bi me pa to zelo prizadelo	Prizadetost – v primeru nepoznavanja oskrbovalke	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E26	Situacijo pač sprejmeš	Sprejetost bolezni	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E27	Obrnila sem se na osebno zdravnico na Vranskem, saj smo opazali težave pri spominjanju	Zdravnik - osebni	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E28	Zdravnica je potem povedala, da gre za demenco	Zdravnik – obisk – postavitve diagnoze	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E29	pa ji predpisala kakšnih posebnih zdravil	Zdravnik – ni bilo nasveta za jemanje zdravil	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence

E30	razen čez čas pomirjevala za ponoči	Zdravnik – predpisovanje zdravil - pomirjevala	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E31	ugotovili smo, da imajo več negativnih učinkov	Zdravnik – zdravila - poslabšanje zdravstvenega stanja	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E32	zato smo ta pomirjevala kar umaknili	Zdravnik – zdravila - umik s strani svojcev	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E33	Prej pa nisem predvidevala, da gre za demenco	Nevednost, da gre za demenco	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E34	Ona jo je večkrat obiskala tudi na domu	Zdravnik – osebni – obiski na domu	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E35	saj je imela še dihalne težave	Primarno oskrbovanje – zaradi dihalnih težav	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E36	pomiriti jo je najbolj znala	Zdravnik – osebni – največja uspešnost pri pomirjanju	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E37	Veliko je pomagala že s tem, ko mi je svetovala kako jo pomirimo	Zdravnik – osebni – svetovanje in informiranje	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E38	je zanjo pomembno, da je v domačem okolju	Zdravnik – osebni - nasvet za nadaljevanje oskrbe na domu	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
E39	bila mama čisto vznemirjena takoj, ko je bila kje drugje	Vznemirjenost - ob spremembi okolja	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E40	Mama je bila velikokrat hospitalizirana zaradi drugih bolezni	Druge zdravstvene težave - hospitalizacije	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E41	sem to osebno zdravnico prosila naj je ne pošlje za vsako stvar v bolnišnico, saj je potem poteklo veliko časa, da je spet prišla doma v tisti svoj ritem	Hospitalizacije – prošnja za manjše število zaradi vznemirjenosti osebe z demenco zaradi spremembe okolja	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E42	Imela je tudi privide in videvala kakšnega človeka	Prividi	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco

E43	sem ji poskušala lepo razložiti, da ni nikogar	Prizadevanje za razumno in prijazno komuniciranje z osebo z demenco - prividi	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E44	najpogosteje pa sem jo poskušala zamotiti in rekla, da greva spiti čaj, tako da je na to potem pozabila	Trud, da se oseba z demenco zamoti in pozabi na videne privide	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E45	Enkrat je več dni tudi gledala neko desko za katero je mislila, da je človek, ki jo opazuje in potem sem ji rekla, da grem tega človeka nagnat in sem ubistvu šla desko pospraviti drugam	Prilagoditev razmišljanju osebe z demenco – preprečevanje vznemirjenosti zaradi prividov	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E46	Tako sem se pač prilagodila njenemu razmišljanju	Prilagoditev razmišljanju osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E47	je nisem hotela razburjati	Ravnanje za izognitev razburjanja osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E48	rada pomaranče lupila z nožem	Lupljenje pomaranč z nožem		Oskrba osebe z demenco
E49	Skrbelo nas je za varnost in smo ji vzeli nož	Skrb za varnost – odvzem nožev		Oskrba osebe z demenco
E50	potem jih ni želela jesti, zato smo ji dali nož nazaj, a takšnega, da ni bil tako oster	Skrb za varnost – priskrba topega noža	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E51	zadnji dve leti pa je bila oskrba zelo intenzivna	2 leti - intenzivne oskrbe	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
E52	zaradi demence	2 leti - intenzivne oskrbe - demenca	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
E53	kot tudi drugih zdravstvenih težav	2 leti - intenzivne oskrbe - druge zdravstvene težave	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
E54	Mama je živela v hiši z njeno hčerko oziroma mojo	Bivanje osebe z demenco – s	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

	sestro, vendar pa je ta invalidna	hendikepirano hčerko		
E55	sem se velikokrat vozila na obiske	Obisk oskrbovalke	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E56	kar pa ni bilo ravno blizu	Obisk oskrbovalke – le obiski zaradi oddaljenosti	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E57	Najprej sem hodila dvakrat tedensko	Obisk oskrbovalke – dvakrat na teden	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E58	Oskrba je bila kar naporna	Napor oskrbovanja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E59	je mama izrazila to željo, da bi bila doma	Želja ostati doma	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E60	tudi doma umrla	Želja umreti doma	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E61	zato sem to željo spoštovala	Težnja ustreči željam osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E62	mogla vložiti veliko truda	Veliko vloženega truda v oskrbo	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E63	faza umiranja je bila psihično precej naporna	Napor oskrbovanja – psihični – v fazi umiranja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E64	bili vedno v dobrih odnosih	Ohranjanje odnosov – dobri odnosi	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E65	Bilo se je težko uskladiti in prilagajati oskrbi	Prilagajanje oskrbovanju	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E66	sem imela še službo	Napor oskrbovanja – služba	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E67	Oskrba je potekala tako, da je zjutraj prišla oskrbovalka	Pomoč na domu – vsak delovnik zjutraj	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E68	Jo umila	Pomoč pri osebni higieni – tuširanje – socialna oskrbovalka	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E69	oblekla	Pomoč pri oblačenju – socialna oskrbovalka	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E70	Dopoldne so te zanjo skrbele	Pomoč na domu – ob dopoldnevih	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E71	Kdar je bilo kaj nujnega, sem tudi jaz priletela iz službe	Obisk oskrbovalke – med službo v nujnih primerih	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco

E72	Poskrbela sem tudi za druge obroke in ji pripravila hrano na mizo	Priprava obrokov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E73	Včasih sem zaradi slabega stanja prespala pri njej	Skrb za varnost – spanje poleg osebe z demenco	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E74	Proti koncu pa je nisi več mogel pustiti same	Potrebno paziti – ves čas	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E75	za osebno higieno večinoma skrbele negovalke iz doma	Pomoč pri osebni higieni – največ s strani socialnih oskrbovalk	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E76	Ja	Organiziranje aktivnosti	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E77	Dali smo ji fižol za prebirati	Organiziranje aktivnosti – prebiranje fižola	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E78	prišel kdo na obisk in na druženje	Obiskovanje osebe z demenco	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E79	bila razumljiva glede tega, da sem morala hoditi v službo	Razumevanje odsotnosti oskrbovalke	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E80	imela je tudi zelo rada kavo	Pitje kave	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E81	čeprav je zaradi srčnega popuščanja ne bi smela piti smo se odločili, da ji kljub temu to omogočimo, saj se je te kave tako zelo razveselila	Preventivno zdravstveno ravnanje – ga ni: dopuščanje pitja kave zaradi zavedanja pomena, ki ga ima kava za osebo z demenco	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E82	Ponoči je bilo najhuje	Napor oskrbovanja - ponoči	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E83	saj je bila takrat najbolj vznemirjena, ker ni vedela kje je	Povzročanje nemira - ponoči	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E84	Imela je izbruhe besa in jeze	Izbruhi besa	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E85	Velikokrat sem jo pomirjala	Pomirjanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E86	a razne načine, da si jo na primer držal za roke	Pomirjanje – z držanjem za roke	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco

E87	Moral si ji zelo počasi vse razlagati	Pomirjanje – s počasnim razlaganjem situacije	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E88	ko je imela izbruhe besa nismo vedeli kaj storiti	Nevednost o možnih ukrepih ob izbruhih besa	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E89	ne vem od kje je to prihajalo, ker je bila drugače zelo dobrosrčna oseba	Nevednost o razlogih za določeno vedenje – pojav izbruhov besa	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E90	mi je zdravnica rekla naj jo kar pustimo, da da tisti bes ven iz sebe, saj naj bi to pomagalo	Zdravnik – osebni - svetovanje in informiranje	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E91	ni nič kaj govorila o stvareh iz preteklosti	Spomin - slab dolgoročni spomin	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E92	mama prepustila nudenju pomoči oziroma je sprejela, da jo potrebuje	Sprejemanje potrebe po pomoči drugih	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E93	bila hvaležna	Hvaležnost za pomoč	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
E94	prišla v fazo otroka, saj je bilo tako kot bi imela še enega več	Enačenje oskrbovanja osebe z demenco s skrbjo za otroka	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E95	Zelo je bilo stresno	Napor oskrbovanja – psihični	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E96	Vmes sem zamenjala službo zaradi oskrbovanja, saj sem morala velikokrat med delovnim časom priti k mami	Napor oskrbovanja – menjava službe	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E97	Zamenjala sem za veliko lažjo	Napor oskrbovanja – menjava službe - lažja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E98	a slabše plačano	Napor oskrbovanja – menjava službe – slabše plačana	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E99	Pri nas je bila cela moja družina okupirana s to oskrbo	Obremenjenost – celotne oskrbovalkine družine	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E100	Večkrat sem prosila hčero, naj obišče	Prošnja za pomoč - zanašanje na bližnjega svojca	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

	mamo in malo preveri kako je			
E101	ko se je mami že zelo poslabšalo pa sem bila jaz z njo po cele dneve	Pomanjkanje časa – veliko časa namenjenega oskrbi	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E102	tudi vse dopuste sem preživela pri njej	Dopust - izkoriščen za oskrbovanje	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E103	sem se res popolnoma fokusirala na mamo	Pomanjkanje časa – veliko časa namenjenega oskrbi	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E104	doma sem ves čas razmišljala o tem	Nenehna skrb	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E105	S svojo družino sem bila zelo malo časa	Pomanjkanje časa – zelo malo časa preživetega z družino	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E106	družinskih kosil ni bilo več, saj jih nisem imela časa kuhati	Pomanjkanje časa – brez kuhanja kosil za družino	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E107	Ni bilo telovadbe več	Opustitev aktivnosti – telovadbe	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E108	tudi drugih aktivnosti ne, saj preprosto ni bilo časa	Opustitev aktivnosti	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E109	Imela sem tudi nekaj prijateljic	Ohranjanje socialne mreže - prijatelji	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E110	katerimi smo ves čas ohranjale stike	Ohranjanje socialne mreže	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E111	Če ni šlo drugače smo komunicirale prek telefona	Ohranjanje socialne mreže – stiki preko telefona	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E112	Ubistvu nisem ravno	Ni bilo skrbi	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E113	Čas me je omejeval	Ni bilo skrbi – pomanjkanje časa	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E114	postavila sem si druge prioritete	Postavitev drugačnih prioritet	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

E115	Na prvem mestu je bila mama	Postavitev drugačnih prioritet – najprej oseba z demenco	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E116	sebe pa postaviš čisto na rep	Ni bilo skrbi – postavitev drugačnih prioritet	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E117	Poskrbela sem za osnovne potrebe	Skrb je – le za osnovne potrebe	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E118	ostale pa sem enostavno čisto zanikala	Ni bilo skrbi – zanikanje potreb	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E119	otopiš	Otopelost	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
E120	da sem vsem, ki so imeli stike z mamo dala telefonsko številko, da so me lahko poklicali, če je bilo kaj narobe	Možnost telefonskega kontaktiranja z vsemi, ki so imeli stike z osebo z demenco – seznanjanje oskrbovalke v primeru težav	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E121	da sem jih tudi jaz poklicala, če me kakšen dan ni bilo, da sem preverila stanje	Možnost telefonskega kontaktiranja z vsemi, ki so imeli stike z osebo z demenco – preverjanje stanja	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E122	sem se razbremenila s kakšnim sprehodom	Sprehodi	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E123	samo to, da sem šla na zrak, da sem bila zunaj	Zadrževanje na zraku	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E124	Razbremenilo me je tudi fizično delo, na primer delo na vrtu	Fizično delo – delo na vrtu	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E125	Tudi knjige so me razbremenile	Branje knjig	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E126	kakšen pogovor s prijateljico	Podpora s strani socialne mreže - prijateljica	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E127	Prejemala sem pomoč na domu od Zavoda Sv. Rafaela	Pomoč na domu	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

E128	najprej je mama imela oskrbo enkrat dnevno ob jutrih	Pomoč na domu - vsak delovnik zjutraj	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E129	pomoč povečali na dvakrat dnevno	Pomoč na domu - vsak delovnik dvakrat dnevno	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E130	Dobivali pa smo tudi kosila od doma vsak dan	Prinos kosila na dom	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E131	Zaprosili smo za dodatek za pomoč in postrežbo	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E132	Nekaj časa pa je mama prejemale tudi varstveni dodatek	Denarna pomoč – varstveni dodatek	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E133	dokler ni prišlo do sprememb v zakonu, ki za nas niso bile ugodne, zato smo ga prekinili	Denarna pomoč – varstveni dodatek – prekinitev zaradi neugodne zakonodaje	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E134	smo zaprosili za višji dodatek za pomoč in postrežbo	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo – prošnja za višji dodatek	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E135	komisija prošnjo zavrnila	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo – zavrnitev prošnje za višji dodatek	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E136	Ne	Ni posluževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E137	Nič jih ne poznam	Nepoznavanje programov	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E138	Včasih je nanjo pazila tudi moja sestra	Sestra - pazenje	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E139	sploh ponoči	Sestra – pazenje - ponoči	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E140	pa mogla veliko, saj je na vozičku in ima fizične ter govorne težave	Sestra – omejenost nudenja pomoči zaradi hendikepiranosti	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E141	Pomagala sta tudi sosed	Soseda	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

E142	pomoč v smislu nadzora	Soseda - pazenje	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E143	ali pa tako za družbo	Soseda – druženje z osebo z demenco	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E144	Včasih je prišla tudi moja hči	Hči - obisk	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E145	zadnjih dveh letih zanjo skrbela večinoma jaz	Oskrbovalka – opravljanje večinske oskrbe	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
E146	Pomoči s strani drugih sorodnikov ni bilo, saj jih mama ni več imela	Ni pomoči od drugih svojcev - so že umrli	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E147	so bili daleč od nas, skoraj na drugem koncu Slovenije	Ni pomoči od drugih svojcev - oddaljenost	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E148	pomočjo na domu oziroma oskrbovalkami sem bila zelo zadovoljna	Pomoč na domu - učinkovita	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E149	je ta pomoč na podežlju precej boljša	Pomoč na domu - učinkovita – bolj na podežlju kot v mestu	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E150	oskrbovalke niso obravnavale samo kot neke paciente za katere morajo poskrbeti, ampak jih vidijo tudi kot ljudi	Pomoč na domu - dobro ravnanje socialne oskrbovalke	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E151	imajo z njimi lepe odnose	Pomoč na domu - dober odnos med osebo z demenco in socialno oskrbovalko	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E152	nekatero oskrbovalke dale od sebe celo več kolikor bi bilo treba	Pomoč na domu - Prizadevanje socialne oskrbovalke za čim bolj učinkovito pomoč	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E153	iskala še dodatne možne rešitve	Pomoč na domu - Prizadevanje socialne oskrbovalke za čim bolj učinkovito pomoč - iskanje dodatnih možnih rešitev	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

E154	dodatno zanimala za kakšne stvari glede mame	Pomoč na domu - Prizadevanje socialne oskrbovalke za čim bolj učinkovito pomoč – dodatno zanimanje glede oskrbe	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E155	veliko pomagale pri svetovanju kako kaj konkretno storiti	Pomoč na domu - konkretno svetovanje socialne oskrbovalke glede oskrbe	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E156	sem se nanje lahko zanesla	Pomoč na domu - zanesljivost in skrbnost socialne oskrbovalke	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E157	Tudi z zdravnico sva bili v dobrih odnosih	Zdravnik – dobri odnosi	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E158	veliko nam je pomagala	Zdravnik – veliko pomoči od zdravnika	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E159	sem ji zaupala	Zdravnik – zaupanje	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E160	Glede denarne pomoči bi rekla, da je bila premajhna	Denarna pomoč - prenizka	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E161	sem morala pomagati pri financiranju raznih pripomočkov	Denarna pomoč – prenizka – mesečno dodajanje oskrbovalkininih sredstev	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E162	zelo dobro, da občine sofinancirajo pomoč na domu	Pomoč na domu – sofinanciranje občine - zadovoljstvo	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E163	saj si drugače takšne pomoči ne bi mogli privoščiti	Pomoč na domu – sofinanciranje občine – drugače ne bi bilo možnosti za posluževanje storitve	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E164	Za to pomoč na domu sem resnično hvaležna, saj me je to najbolj razbremenilo	Pomoč na domu – največja razbremenitev za oskrbovalko	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

E165	Bila sem v kontaktu s temi negovalkami in če bi bilo kaj narobe, bi me kontaktirale	Pomoč na domu – največja razbremenitev za oskrbovalko - dogovor za kontaktiranje oskrbovalke v primeru težav	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E166	mi je zelo pomagalo glede na to, da nisem bila pri mami vsak dan	Pomoč na domu – največja razbremenitev za oskrbovalko - dogovor za kontaktiranje oskrbovalke v primeru težav	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E167	Zelo dobrodošla je bila tudi pomoč družinskih članov in sosedov	Dobrodošla vsaka pomoč	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E168	Brez razumevanje moje družine ne bi šlo	Razumevanje in podpora – s strani družine	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E169	Sploh ne brez moževega razumevanja in suporta	Razumevanje in podpora – s strani moža	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E170	Ne vem	Ocena o mogočih spremembah in izboljšanju – ni konkretnih idej	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E171	O tem nisem tako razmišljala, saj sem se pač usmerila v oskrbovanje	Ocena o mogočih spremembah in izboljšanju – ni bilo razmišljanja	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E172	če mi je kdorkoli ponudil pomoč, sem bila zelo vesela in sem cenila njihovo pripravljenost	Zadovoljstvo glede pomoči	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E173	Mogoče bi rabila več konkretnih informacij kako narediti neko stvar pri mami in takšne konkretne nasvete	Potreba po izobraževanju – konkretni nasveti	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E174	Najbolje bi bilo tako, da bi pač nekdo prišel na dom in ti to pokazal	Potreba po izobraževanju – obisk strokovnjaka na domu	Programi pomoči za svoje	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

E175	nimaš časa za kakšna izobraževanja	Ni posluževanja - pomanjkanje časa in energije	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E176	potrebovala nekaj, kar bi mi omogočilo daljšo odsotnost	Pridobitev začasne nadomestne oskrbovalke na domu	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E177	saj nisem mogla iti na dopust	Dopust – izkoriščen za oskrbovanje	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E178	ali pa sem lahko šla le za nekaj dni	Dopust – za krajši čas	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E179	da bi nekdo lahko prišel in bil z njo doma cele dni	Pridobitev začasne nadomestne oskrbovalke na domu – 24 ur na dan	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E180	Da bi šla v dom za krajše obdobje pa pri nas ni bila opcija, saj jo je sprememba okolja čisto vrgla iz tira	Možnost posluževanja začasne institucionalne celodnevne oskrbe za osebo z demenco – ne pride v poštev	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
E181	To, da zdaj poznam bolezen in njene znake	Spoznanja o demenci	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
E182	Veliko se naučiš	Pridobitev znanja za oskrbovanje	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
E183	Glede na to, da mame ni več čutim zadovoljstvo, da sem zanjo vse naredila	Občutek zadovoljstva zaradi spoštovanja želja osebe z demenco glede oskrbovanja	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
E184	Zaveš se tudi lastne minljivosti	Zavedanje lastne minljivosti	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
E185	sem skrbela za mamó, saj sem le bila njen otrok in to je bila moja dolžnost	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E186	Strah me je bilo, da bo zamešala zdravila in vzela napačna	Jemanje napačnih zdravil osebe z demenco	Strah	Strahovi in želje
E187	Pripravila sem poseben sistem za jemanje tablet	Premagovanje strahu – priprava sistema za jemanje zdravil	Strah	Strahovi in želje

E188	Preverjala sem po telefonu ali je vzela tablete	Premagovanje strahu – preverjanje preko telefona	Strah	Strahovi in želje
E189	Strah me je bilo, da bo kje padla	Padci osebe z demenco	Strah	Strahovi in želje
E190	Strahove sem premagala tako, da sem stvari reševala sproti	Premagovanje strahu – sprotno reševanje situacije za preprečitev morebitnih zapletov	Strah	Strahovi in želje
E191	Rekla bi, da je vsak primer oskrbe specifičen	Specifičnost oskrbovanja	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E192	Odvisno je od družinskih odnosov	Oskrba odvisna od družinskih odnosov	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E193	Če ne bi imela tako dobrih odnosov z mamo ne vem, če bi toliko časa	Oskrba odvisna od družinskih odnosov – v primeru slabega odnosa ne bi bilo tako dolgega oskrbovanja	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E194	toliko truda vložila v to	Oskrba odvisna od družinskih odnosov – v primeru slabega odnosa ne bi bilo vloženega toliko truda	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
E195	jo mogoče dala v kakšno institucijo	Oskrba odvisna od družinskih odnosov – v primeru slabega odnosa razmislek za institucionalno varstvo	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

Odprto kodiranje: Intervju F

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
F1	ženski	ženski	Spol oskrbovalca	Osebni podatki
F2	50 let	50 let	Starost oskrbovalca	Osebni podatki
F3	Žalec	Žalec	Občina bivanja oskrbovalca	Osebni podatki
F4	Hčerka	Hči	Sorodstveno razmerje z osebo z demenco	Osebni podatki

F5	2 leti	2 leti	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
F6	Poznam demenco	Informiranost oskrbovalke – poznavanje demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F7	jo je imela že moja stara mama	Informiranost oskrbovalke – ima podobno izkušnjo: demenca pri babici	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F8	Bila sem pred kratkim na izobraževanju na Vranskem	Organizirano izobraževanje na Vranskem - udeležba	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F9	bilo zelo koristno	Organizirano izobraževanje na Vranskem - koristno	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F10	všech mi je bilo, da so nam predavali na preprost način	Organizirano izobraževanje na Vranskem – razumljivo predavanje	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F11	Dobila sem nekaj novih informacij	Organizirano izobraževanje na Vranskem – koristno – nove informacije	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F12	Tudi sama se seznanjam	Informiranost oskrbovalke – je zanimanje zanjo	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F13	Informacije črpam iz interneta	Informiranost oskrbovalke – je zanimanje zanjo – brskanje po spletu	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F14	tudi knjig imam kar nekaj	Informiranost oskrbovalke – je zanimanje zanjo – branje knjig	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F15	Informiram se zato, ker želim pomagati mami	Informiranost oskrbovalke – je zanimanje zanjo – želja pomagati osebi z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F16	Mislim, da je premalo znanja o demenci	Informiranost okolja – slaba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F17	Kdor se zanima za to stvar, se informira, drugi pa ne	Informiranost okolja – je – od določenih, ki se zanimajo za bolezen	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco

F18	Vedo samo tisti, ki so imeli podobne izkušnje	Informiranost okolja – je – s strani tistih s podobno izkušnjo	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F19	pa poznajo koga, ki jo ima	Informiranost okolja – spoznavanje ljudi, ki so imeli svojce z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F20	Mogoče se o njej govori z malo negativnim prizvokom in je pač nekdo malo čuden namesto dementen	Informiranost okolja – negativna podoba – oseba z demenco kot čudna oseba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F21	Sorodniki ne	Informiranost okolja – ni skrivanja bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F22	tisti, ki zbolijo pa mislim, da jo želijo prikriti	Prikrivanje težav s spominjanjem	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F23	Moja mama se lahko 10 minut pogovarja z nekom na takšen način, da sploh ne bi mogel spoznati, da je dementna	Prikrivanje težav s spominjanjem	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F24	o mislim sploh za ljudi, ki še nimajo tako hude oblike	Prikrivanje težav s spominjanjem – osebe z začetno stopnjo demence	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F25	Mama včasih reče pa zakaj je moralo ravno mene to doleteti, kar je imela moja mama in se zaveda	Zavedanje, da ima demenco	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F26	velikokrat opomnim, da ni sama kriva	Preprečevanje občutka krivde pri osebi z demenco zaradi pridobitve bolezni	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F27	da je to pač bolezen	Zavedanje ravnanj osebe z demenco kot posledica bolezni	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F28	Najprej si šokiran	Šok	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F29	Ker pa je že bila stara mama dementna se mi je odvila vsa zgodba	Odvrti se zgodba o oskrbovanju svojca z demenco v preteklosti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence

F30	sem si najprej rekla, da upam, da ne bo tako zelo hudo kot je bilo pri njej	Odvrti se zgodba o oskrbovanju svojca z demenco v preteklosti – upanje, da bo oskrba lažja	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F31	gre za začetno demenco	Začetna stopnja demence	Demenca	Oskrba osebe z demenco
F32	še ni tako hudo	Zdravstveno stanje - zadovoljivo	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F33	se v zadnjem letu njeno stanje zelo poslabšuje	Zdravstveno stanje – poslabšanje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F34	mi je za mamó zelo hudo	Prizadetost - čustvena	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F35	moraš se s tem sprijazniti	Potrebno se sprijazniti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F36	Ostati moraš pozitiven	Pozitivna naravnost na bolezen in osebo z demenco	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F37	si včasih na meji izbruha jeze	Razburjanje – na meji izbruha	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F38	Najprej sem šla do splošnega zdravnika	Zdravnik - osebni	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F39	ti zdravniki niso seznanjeni z demenco	Zdravnik – osebni – ne seznanjenost z demenco	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F40	nisem dobila nobenega napotka kam se lahko obrnem po pomoč	Zdravnik – ni bilo pričakovane pomoči – ni napotkov kam po pomoč	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F41	Dal nam je napotnico za psihiatra v zdravstvenem domu v Celju	Zdravnik – osebni – napotitev k psihiatru	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F42	Tam je dobila diagnozo	Psihiater – postavitev diagnoze	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F43	tablete	Psihiater – predpisovanje zdravil	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F44	mislim, da ne pomagajo veliko, saj ji zdravje strmo pada	Psihiater – predpisovanje zdravil - neučinkovitost	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence

F45	Povedali so, da gre za starostno demenco	Starostna demenca	Demenca	Oskrba osebe z demenco
F46	naj ne bi bilo to dedno	Demenca pri svojcu ni dedna	Demenca	Oskrba osebe z demenco
F47	to ni zadostovalo in sem se zanimala pri drugih kaj bi še lahko storila	Zanimanje za možne oblike pomoči preko neformalne socialne mreže	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F48	od ene gospe dobila informacijo, da so v Vojniku krasni psihiatri in naj se tja obrnem	Koristnost nasvetov od ljudi v okolju z izkušnjo oskrbovanja osebe z demenco – nasvet za obisk psihiatra	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F49	Govorila sem z mnogimi s takšno situacijo	Informiranost oskrbovalke – spoznavanje ljudi, ki imajo svojce z demenco	Informiranost o demenci	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F50	vsi so rekli, da so informacijo za Vojnik dobili od drugih ljudi in ne od zdravnika, kar se mi ne zdi prav	Pomanjkanje informiranja s strani strokovnjakov o obstoječih oblikah pomoči - posledično potrebno informiranje od ljudi s podobnimi izkušnjami	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F51	Mama drugače živi sama z očetom	Bivanje osebe z demenco – s partnerjem	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F52	je bila zdaj mesec dni pri meni, saj se je oče poškodoval in je bil v bolnici	Bivanje osebe z demenco – skupno - kratkoročno	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F53	sem jaz vedno dosegljiva na telefon	Trajna dosegljivost oskrbovalke na telefon	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F54	jih večkrat na dan pokličem in preverjam kako sta	Preverjanje situacije večkrat dnevno preko telefona	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F55	Oče ne zmore vsega, zato mu pomagam	Oče – ne zmore celotne oskrbe	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F56	ni potrebno izvajati nege	Pomoč pri osebni higieni – ni potrebna	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F57	treba pomagati v smislu oskrbovanja hrane	Oskrbovanje - hrana	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco

F58	drugih stvari	Oskrbovanje – druge stvari	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F59	Opažam pa, da postaja vse bolj zmedena glede reda osebne nege	Opažanje poslabšanja nekaterih funkcij osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F60	jo je treba usmerjati kaj vse mora narediti, preden gre spat	Pomoč pri pripravi za spanje - usmerjanje	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F61	mora biti eden ves čas zraven mame	Potrebno paziti – ves čas	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F62	saj te je drugače strah kaj se dogaja, kaj počne	zaskrbljenost v času, ko je oseba z demenco sama doma	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F63	te ves čas skrbi	zaskrbljenost v času, ko je oseba z demenco sama doma	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F64	zdravila ji moramo dozirati	Doziranje zdravil	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F65	preverjati ali jih je vzela	Preverjanje jemanja zdravil	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F66	tudi opozarjati jo moramo, da je, saj bi drugače čisto premalo pojedla	Opominjanje za uživanje hrane	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F67	večkrat peljem na sprehod	Organiziranje aktivnosti - sprehod	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F68	takrat, ko zaznam, da sem na meji, da bi se razburila zaradi njenega ravnanja	Razburjanje - poznavanje lastne meje za razburjenost	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F69	Sem potrpežljiva	Potrpežljivost	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F70	a včasih je težko	Potrpežljivost – težavna lastnost	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F71	mama želi vedno pomagati in meni je bilo to zelo moteče, saj mi je bila ves čas v napoto	Želja osebe z demenco pomagati , kar je moteče za oskrbovalko	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F72	sem ugotovila, da se moram na to navaditi	Spoznanje o sprejetju določenih ravnanj osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F73	sem jo zamotila z drugimi stvarmi, da je počela nekaj drugega česar sem	Iznajdljivost: dajanje drugih aktivnosti osebi z demenco, ki so oskrbovalki	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco

	se lotila jaz, da sem lahko hitreje to opravila naredila	omogočile nemoteno delo		
F74	Spodbudila sem jo, da je perilo zlagala ali kaj podobnega	Spodbuda za ohranjanje samostojnosti - opravljanje opravil	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F75	Naredili pa smo po hiši tudi napise	Obešanje napisov v bivalnih prostorih za lažje funkcioniranje osebe z demenco	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F76	na primer ne hranimo mačk	Obešanje napisov v bivalnih prostorih za lažje funkcioniranje osebe z demenco – ne hranimo mačk	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F77	posodo zlagamo v pomivalni stroj	Obešanje napisov v bivalnih prostorih za lažje funkcioniranje osebe z demenco – zlaganje posode v pomivalni stroj	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F78	Zdaj pa sem ji dala nalogo, da vsak dan piše dnevnik	Pisanje dnevnika osebe z demenco – dana naloga s strani oskrbovalke	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F79	ker je pogosto trdila da je nekaj bilo tako, kar ni bilo res in zato je dnevnik neka preventiva pred nesporazumi in kreganjem, saj ji potem rečem naj pogleda v dnevnik	Pisanje dnevnika osebe z demenco – preventiva pred nesporazumi in prepiranjem o preteklih dogodkih	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F80	Poleg tega pa zraven tudi razmišlja in krepi možgane, kar se mi zdi pomembno	Pisanje dnevnika osebe z demenco – krepitev možganov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F81	Ko je prišla za mesec k meni je bila precej zmedena, saj je bila v tujem okolju, ki ga ni poznala.	Orientiranost le v domačem okolju	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F82	Vsak dan je iskala spalnico, kopalnico in podobno	Začasno bivanje pri oskrbovalki: neorientiranost za prostore	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco

F83	Kratke stvari ne dojemam več	Spomin – slab kratkoročni spomin	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F84	Doma pa še kar dobro ve kje ima kaj shranjeno	Orientiranost .le v domačem okolju	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F85	Upam, da se stanje ne bo več tako zelo poslabševalo	Upanje za ustavitev poslabševanja zdravstvenega stanja	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F86	ji tudi zdravila stopnjujejo	Zdravnik – zdravila - povečevanje zdravil	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F87	mislim, da ne učinkujejo	Zdravnik – zdravila - - neučinkovitost	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F88	Imam občutek, da so celo premočna in velikokrat rečem, da jim skurijo možgane	Zdravnik – zdravila - premočna	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F89	Drugače pa je mama zelo vesela, ko jo pridem obiskat	Vesetje ob obisku oskrbovalke	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F90	imava dobre odnose že od nekdaj	Ohranjanje odnosov – dobri odnosi	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
F91	Mama hodi v Društvo za tretje življenjsko obdobje, ki se enkrat tedensko dobivajo in se pogovarjajo ter družijo	Obiskovanje društva za tretje življenjsko obdobje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F92	za prihodnje ne vem ali bo še lahko zmogla	Obiskovanje društva za tretje življenjsko obdobje – vprašanje ali bo še zmogla	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F93	se mama zaposli z delom na vrtu	Opravljanje opravil – delo na vrtu	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F94	čiščenjem	Opravljanje opravil - čiščenje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F95	nekateri stvari čisti večkrat na dan, druge pa sploh ne	Opravljanje opravil – čiščenje – neenakomerno	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F96	Težave pa ima pri številkah, se pravi datumih, letnicah in podobno	Težave pri številkah	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F97	Se je spremenilo	Sprememba	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

F98	Ne moreš početi tako veliko stvari kot si jih prej	Opustitev aktivnosti	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F99	moraš zmanjšati obseg, da jih omejiš	Zmanjšanje obsega aktivnosti	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F100	Ne moreš odklopiti in te ves čas skrbi kaj se dogaja	Nenehna skrb	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F101	Niti na dopustu ne	Dopust - morje – ni popolne sprostitev	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F102	Je kar naporno	Napor oskrbovanja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F103	imam tudi jaz službo in svoje skrbi	Napor oskrbovanja – služba	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F104	Ni pa zelo veliko sprememb, saj je še začetna demenca	Sprememba – majhna zaradi začetne demence	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F105	je mama še precej samostojna	Samostojnost - relativna	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F106	Poskušam se odklopiti in sprostiti	Določitev časa za sprostitev - prizadevanje	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F107	To mi uspe za kakšno uro, dlje pa ne	Določitev časa za sprostitev – mogoče le kratkoročno	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F108	Poskušam svoje potrebe postaviti v ospredje	Prizadevanje za zadovoljevanje potreb	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F109	zaenkrat mi to dokaj uspeva	Skrb je	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F110	Ko pa je bila pri meni doma pa nisem mogla delati vsega kar bi želela	Pomanjkanje časa – veliko časa namenjenega oskrbi	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F111	Veliko aktivnostim sem se odpovedala	Opustitev aktivnosti	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F112	Tudi na sprehode takrat nisem hodila	Opustitev aktivnosti - sprehodi	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F113	Si pa tudi vsako leto privoščim dopust	Dopust	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

F114	gremo kdaj na planinske izlete	Skrb je - planinski izleti	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F115	Največja razbremenitev so zame sprehodi	Sprehodi	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F116	Včasih gremo z družino tudi v gledališče	Gledališče z družino	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F117	se podružim s prijateljicami	Podpora s strani socialne mreže - prijateljica	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F118	sodelavkami	Podpora s strani socialne mreže - sodelavka	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F119	Moram reči, da imam nekaj dobrih prijateljic	Ohranjanje socialne mreže	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F120	Na vsake tri mesece hodi na mamino k psihiatriji v Vojnik na kontrolo	Psihiater – obisk – na vsake tri mesece	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F121	preverja njeno stanje	Psihiater – preverjanje stanja	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F122	Velikokrat mi daje razne napotke	Psihiater – svetovanje	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
F123	jima prinašajo kosilo	Prinos kosila na dom	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F124	mama ne zmore več kuhati, čeprav je bila kuharica	Ni znanja za kuhanje – po poklicu kuharica	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F125	Pozna vso teorijo in kaj bi morala storiti	Ni znanja za kuhanje – poznavanje teorije kuhanja	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F126	praktično tega ne zna več narediti	Ni znanja za kuhanje – ni mogoča praktična izvedba	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F127	bomo zaprosili dodatek za pomoč in postrežbo	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo – zaprosilo	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F128	Vem pa, da obstaja tudi pomoč na domu	Informiranost oskrbovalke – poznavanje storitev pomoči	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco

F129	dnevno varstvo v Celju	Informiranost oskrbovalke – poznavanje storitev pomoči	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
F130	vendar tega trenutno še ne potrebujemo	Ni potrebe po prejemanju druge pomoči	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F131	Trenutno ne	Ni posluževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F132	in mislim, da jih zaenkrat še ne potrebujem	Ni posluževanja – ni potrebe	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F133	Jih pa niti ne poznam	Nepoznavanje programov	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F134	Slišala sem za te skupine od Spominčice	Poznavanje programov – skupine za samopomoč - Spominčica	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F135	da udeležba v takšnih programih bi zame pomenila dodatno breme	Ni posluževanja - programi kot breme	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F136	saj potrebuješ čas	Ni posluževanja - pomanjkanje časa in energije	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F137	spet poslušam o demenci in težavah	Ocena o neučinkovitosti – pozornost ponovno pri demenci in oskrbovanju	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F138	Meni bi bolj pomagalo, da se odklopim in ne bi razmišljala samo o tem	Ocena o neučinkovitosti – potreba po odklopu oskrbovanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F139	Najbolj pomaga oče, saj je ves čas z njo	Oče – prisotnost zaradi skupnega bivanja	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F140	Mama ima vso sorodstvo iz okolice Ptuja, zato nimam nobenega sorodnika z njene strani, ki bi pomagal, saj so daleč	Ni pomoči od drugih svojcev - oddaljenost	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F141	Veliko pa mi pomaga mož	Mož	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

F142	tudi otroke prosim za kakšno pomoč	Otroci	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F143	ne želim nanje preveč pritiskati, saj še študirajo	Otroci – ni pritiskanja za pomoč zaradi študija	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F144	mož skoči v trgovino po živila	Mož – nakup živil	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F145	ju kam pelje, če je potrebno	Mož - prevoz	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F146	Če bi bilo hudo bi lahko sosede priskočili na pomoč, a zaenkrat še ni potrebno	Soseda – na voljo v primeru krize	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F147	Splošni zdravniki bi morali imeti več informacij	Zdravnik – ni bilo pričakovane pomoči –informiranja o demenci	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F148	a začetku usmeriti v določene ustanove, ki lahko pomagajo	Zdravnik – ni bilo pričakovane pomoči – ni napotkov kam po pomoč	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F149	Nevem pa ali to počnejo namenoma ali ne	Zdravnik - nevednost o razlogih za slabo ravnanje	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F150	psihiatrinjo v Vojniku pa sem zelo zadovoljna	Psihiater - zadovoljstvo	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F151	že sami pogovori o tem kaj se pri nas dogaja zelo dobrodošli	Psihiater – učinkovitost pogovorov o trenutni situaciji	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F152	dobim neko podporo, ko vidiš da nisi sam	Psihiater - podpora	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F153	sem zadovoljna s pomočjo	Zadovoljstvo glede pomoči	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F154	vsaka pomoč pride zelo prav	Dobrodošla vsaka pomoč	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F155	Pravim, da je pomoči od kogarkoli -sorodnikov, znancev in strokovnjakov vedno premalo	Premalo pomoči – nikoli ni preveč formalne in neformalne pomoči	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

F156	Družina je sigurno zame prva in največja podpora	Razumevanje in podpora – s strani družine	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F157	Mislim, da bi bilo zelo dobro, če bi bilo takšnih izobraževanj, kot je bilo sedaj na Vranskem še več	Potreba po programih v lokalnem okolju - pomanjkanje izobraževanj	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F158	Da bi zajemala še druge, specifične teme glede demence	Potreba po izobraževanju – različne specifične teme	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F159	Potrebovala bi še več informacij	Potreba po izobraževanju	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F160	razbremenitev bi potrebovala pomoč strokovnjakov, da bi prišli na dom skrbeti za mamo za nekaj dni	Pridobitev začasne nadomestne oskrbovalke na domu – 24 ur na dan	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F161	To govorim o oskrbi na njihovem domu in ne v instituciji	Možnost posluževanja začasne institucionalne celodnevne oskrbe za osebo z demenco – ne pride v poštev	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F162	da sem zdaj izvedela veliko novih stvari o njeni mladosti	Pridobitev več informacij o življenju osebe z demenco	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
F163	druženja je zaradi oskrbe z mamo več	Več druženja z osebo z demenco	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
F164	Vsekakor pa je oskrbovanje breme	Obremenjenost	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F165	Zaenkrat še	Zmožnost za nadaljnje oskrbovanje	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F166	si želim	Oskrbovanje tudi v prihodnosti	Želje	Strahovi in želje
F167	Je pa mama izrazila željo, da ostane doma	Želja ostati doma	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
F168	oče je dejal, naj je ne damo v dom, saj	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost –	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

	je veliko naredila za nas	mnenje drugega svojca osebe z demenco		
F169	želim izpolniti njeno željo	Težnja ustreči željam osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
F170	mislim, da sem celo dolžna skrbeti zanjo	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F171	dokler je zdravstveno stanje še dokaj dobro	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost – v primeru zadovoljivega zdravstvenega stanja	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
F172	Da se bo ji zdravstveno stanje tako poslabšalo, da ne bo zmogla in znala več skrbeti zase	Poslabšanje zdravstvenega stanja – nepokretnost	Strah	Strahovi in želje
F173	Mislim, da bi se v tem primeru odločila za oskrbo v neki ustanovi	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F174	po drugi strani imaš pa nek strah ali bo takšna oskrba za osebo v redu	Pomislek, da institucionalno varstvo ne bi bila učinkovita pomoč – zaskrbljenost oskrbovalke o tamkajšnjem dogajanju	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F175	sprašuješ ali bi ji bilo bolje doma	Pomislek, da institucionalno varstvo ne bi bila učinkovita pomoč – učinkovitejša oskrba doma	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F176	mislim, da moraš v tem primeru gledati tudi nase in lastno družino	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja – skrb za potrebe oskrbovalke in družine	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F177	da se moramo izobraževati	Potreba po izobraževanju	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

F178	Dobro bi bilo, da bi v domačem kraju imeli več informacij o možnih pomočeh, saj mnogi ne vedo, da obstaja oskrba na domu ali pa dnevno varstvo	Pomanjkanje informiranja s strani strokovnjakov o obstoječih oblikah pomoči - v lokalnem okolju	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
F179	morali te informacije dobiti od zdravnika, ne pa da jih iščeš sam	Pomanjkanje informiranja s strani strokovnjakov o obstoječih oblikah pomoči – prisila za lastno informiranje	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

Odprto kodiranje: Intervju G

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
G1	ženski	ženski	Spol oskrbovalca	Osebni podatki
G2	25 let	25 let	Starost oskrbovalca	Osebni podatki
G3	Braslovče	Braslovče	Občina bivanja oskrbovalca	Osebni podatki
G4	Hči	Hči	Sorodstveno razmerje z osebo z demenco	Osebni podatki
G5	2 leti	2 leti	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
G6	Že prej sem vedela kaj je demenca	Informiranost oskrbovalke – poznavanje demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G7	velikokrat sem se pošalila, da se stara in da zato pozablja	Šale o pozabljanju na račun procesa staranja	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G8	sem šla iskati po internetu, zakaj mami toliko pozablja	Informiranost oskrbovalke – je zanimanje zanjo – brskanje po spletu	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G9	sem zaznala začetne znake, ki so bili podobni tistemu, kar se je dogajalo pri mami	Informiranost oskrbovalke - ugotovitev, da so težave pri svojcu enake začetnim znakom demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco

G10	moja informiranost glede demence kar velika	Informiranost oskrbovalke – je kar velika	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G11	ima tudi fant babico, ki je precej dementna	Informiranost oskrbovalke – spoznavanje ljudi, ki imajo svojce z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G12	vem kako je skrb za takšnega človeka naporna	Informiranost oskrbovalke – poznavanje napora oskrbovanja osebe z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G13	Za starejše bi rekla, da niso toliko informirani	Informiranost okolja – slaba – pri starejši populaciji	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G14	Pri mlajših pa opažam, da so	Informiranost okolja – je – pri mlajši populaciji	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G15	skoraj vsak pozna nekoga, ki ima ima demenco	Informiranost okolja – poznavanje ljudi, ki imajo demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G16	ima dementnega sorodnika	Povečanje deleža ljudi, ki zbolijo za demenco	Demenca	Oskrba osebe z demenco
G17	smo bili s prijatelji na pijači in smo se štiri ure pogovarjali o demenci	Informiranost okolja – govor o demenci	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G18	Da je težko skbeti za človeka, ki ima demenco	Informiranost okolja – govor o demenci – težavno oskrbovanje osebe z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G19	da njemu ni tako težko, ker se ne zaveda, ampak je težje, sorodnikom	Informiranost okolja – govor o demenci – posledice občutijo bolj oskrbovalci kot osebe, ki zbolijo	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G20	o njej govori tako na nevtralen način	Informiranost okolja – govor o demenci – nevtralna naravnost	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G21	da je tisti, ki zboli je pač ubogi	Informiranost okolja – dojevanje demence kot ene od mnogih bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G22	Najprej smo pred tremi leti, ko je bila stara 55 let začeli opažati, da precej pozablja	Zgodnji pojav demence	Demenca	Oskrba osebe z demenco

G23	pozabljala vse več stvari, kar pa se nam ni zdelo več običajno, zato smo ji svetovali naj obišče zdravnika	Nasvet svojcev za obisk zdravnika zaradi opažanja pozabljanja	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G24	Skupaj z mamo smo se pogovarjali o tem, da je mogoče dementna	Pogovor svojcev z osebo o možnosti, da ima demenco	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G25	nismo bili prepričani, saj je še zelo mlada	Razmišljanje, da gre za demenco – dvom zaradi nizke starosti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G26	dve leti iskali kaj je	Iskanje diagnoze dve leti	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G27	leto dni pa je zdaj odkar ima diagnozo	Potreba po oskrbovanju pred postavitvijo diagnoze demence	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G28	Ko smo izvedeli, da ima demenco najprej nihče ni verjel	Težavno sprejemanje	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G29	Mami ima še veliko drugih zdravstvenih težav, zato se posebej s tem nisem obremenjevala	Hude zdravstvene težave že pred diagnozo demence - ni bilo veliko obremenjevanja	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G30	Nisem pa bila posebno šokirana	Ni bilo šoka	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G31	smo pričakovali, da bodo nekaj našli	Ni bilo šoka - pričakovanje, da gre za neko bolezen	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G32	Smo vsi pozitivno naravnani in zato se večkrat pošalimo na njen račun	Pozitivna naravnost na bolezen in osebo z demenco	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G33	Tudi sama se večkrat s tem šali	Šale na račun demence	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G34	smo jo ugotovili pravočasno	Pravočasna ugotovitev diagnoze	Demenca	Oskrba osebe z demenco
G35	se ji komaj vidi, da gre za to bolezen v primerjavi z drugimi	Začetna stopnja demence- komaj opazna	Demenca	Oskrba osebe z demenco
G36	Pravim, da je pomembno spremljanje samega	Zavedanje pomena glede spremljanja lastnega zdravstvenega stanja	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco

	sebe in svojega zdravja			
G37	Mami je šla k osebnemu zdravniku in povedala naša opažanja glede pozabljanja	Zdravnik - osebni	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G38	Zdravnik ni bil prepričan, da gre za resnične probleme s spominjanjem	Zdravnik – osebni – dvom, da gre za demenco	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G39	je za vsak slučaj napotil k psihiatru	Zdravnik – osebni – napotitev k psihiatru	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G40	Tam je imela različna testiranja	Psihiater – testiranje	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G41	ugotovili, da se ji je iq precej znižal v primerjavi iz preteklih let, ko je imela precej visokega	Psihiater – testiranje – ugotovitev znižanja vrednosti inteligenčnega testa	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G42	Tam so ji postavili diagnozo	Psihiater – postavitve diagnoze	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G43	začetne demence	Začetna stopnja demence	Demenca	Oskrba osebe z demenco
G44	Dobila je le obliže	Psihiater – uporaba obližev	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G45	mora dnevno menjati	Psihiater – uporaba obližev – dnevna menjava	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G46	so kot neka blokada, da ustavijo demenco	Psihiater – uporaba obližev – kot blokada za razvoj demence	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G47	Gre za neko hormonsko terapijo	Psihiater – uporaba obližev – hormonska terapija	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G48	Je pa psihiater naročil, da mora delati redno vaje za možgane	Psihiater – vaje za urjenje možganov	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
G49	Mami živi sama z očetom v hiši	Bivanje osebe z demenco – s partnerjem	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

G50	Ker pa dela v gradbeništvu je sploh poleti veliko od doma in je mami večino časa sama	Sama doma - večino časa	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G51	hodim le na obiske	Obisk oskrbovalke – nekajkrat tedensko	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G52	Se pa vsak dan slišiva po telefonu	Komuniciranje preko telefona – vsak dan	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G53	Moja skrb za mamico zgleda tako, da jo vsak dan pokličem	Komuniciranje preko telefona – vsak dan	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G54	preverim kako je	Komuniciranje preko telefona – preverjanje stanja	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G55	ali je na primer vzela zdravila za druge bolezni	preverjanje jemanja zdravil	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G56	plačala položnice	Komuniciranje preko telefona – preverjanje glede plačevanja položnic	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G57	Se je zgodilo tudi to, ko je pozabila plačati položnice in so nam izklopili elektriko	Pozabljenje - izklop elektrike zaradi neplačila položnic	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G58	sem jo začela vse pogosteje opominjati za določene obveznosti	Opominjanje za opravljanje določenih obveznosti	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G59	sem imela precej dodatnih skrbi	Napor oskrbovanja - psihični	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G60	Se pa mami zaveda, da ima demenco	Zavedanje, da ima demenco	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G61	Si na moj predlog vse zapisuje kar počne tekom dneva	Pisanje dnevnika osebe z demenco – dana naloga s strani oskrbovalke	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G62	Mami si sama menja obliže	Menjava obližev	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G63	občasno jih pozabi zamenjati	Pozabljanje – menjava obližev	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G64	zato nas vse skrbi ali ga je zamenjala	Zaskrbljenost glede rednega menjanja obližev	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco

G65	Ko se spomni, da ga je pozabila zamenjati postane vznemirjena	Menjava obližev – vznemirjenost ob spoznanju, da ga je pozabila zamenjati	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G66	potem jo pomirim, da ni nič narobe in naj si ga pač zdaj zamenja	Pomirjanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G67	Mislim, da človeka z demenco ne rabiš dodatno živcirati, ampak je pomembno da mirno odreagiraš	Mirno reagiranje na situacije, ki se tičejo osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G68	tudi če pozabi plačati položnice, rečem, da ni nič hudega, saj bo prišel še eden opomin	Mirno reagiranje na situacije, ki se tičejo osebe z demenco – ob neplačilu položnic	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G69	Velikokrat ji pravim naj se ne sekira, če kaj pozabi	Preprečevanje zaskrbljenosti osebe z demenco zaradi pozabljanja	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G70	Največja težava je bila to, da je bila osamljena	Osamljenost	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G71	smo jo spodbudili naj se nekako zamoti	Spodbuda za ohranjanje samostojnosti - spodbuda za opravljanje opravil	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G72	smo jo naučili, da je postala bolj napredna in zna opravljati s telefonom in internetom, tako da ji mine čas	Organiziranje aktivnosti – učenje uporabe telefona in interneta	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G73	Je pa mami doma in ima polovično invalidsko odkar je dobila diagnozo demence	Delna invalidska upokožitev	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G74	Smo velikokrat zaprosili za polno invalidsko, a ji nikakor ne odobrijo	Delna invalidska upokožitev – ni odobritve za polno	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G75	Potrebuje pa tudi pomoč, da jo	Prevoz	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco

	peljemo k doktorju ali pa kam drugam			
G76	Drugače sama vozi	Vožnja avtomobila	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G77	mi ji želimo olajšati, saj je lahko iskanje parkirišča zanjo precej stresno	Prevoz – zmanjšanje stresa osebe z demenco	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G78	Sem edina punca v družini in zato je trenutno večino skrbi za mamico kolikor jo rabi na meni	Oskrbovalka – opravljanje večinske oskrbe	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G79	Je le moja mami in se počutim dolžno skbeti zanjo	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G80	Se pa veliko sekiram, ker ne grem velikokrat na obisk k mami	Obremenjenost - zaradi pomanjkanja časa za osebo z demenco	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G81	saj nimam časa, ker imam službo	Pomanjkanje časa za osebo z demenco - služba	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G82	jo običajno le pokličem	Pomanjkanje časa za osebo z demenco – stik preko telefona	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G83	Je pa ta dodatna skrb za nekoga vsekakor naporna	Napor oskrbovanja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G84	se občasno obremenjujem	Obremenjenost	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G85	Sprememba je	Sprememba	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G86	Mislim, da sem postala boljša oziroma bolj skrbna hčerka	Preoblikovanje v bolj skrbno osebo	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
G87	smo jo ugotovili zelo kmalu	zgodnja ugotovitev diagnoze	Demenca	Oskrba osebe z demenco
G88	smo lahko začeli delati na tem, da so se težave s	Zdravstveno stanje – izboljšanje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco

	spominjanjem trenutno zmanjšale			
G89	Ubistvu nisem zelo prikrajšana	Ni bilo prikrajšanosti oskrbovalke	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G90	Si pa vzamem čas zase	Določitev časa za sprostitev	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G91	prihajam k mami le na obiske, da se kaj pogovoriva	Skrb je – omejevanje časa za oskrbo	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G92	To delam z namenom, da ne razvadim mame in ostalih družinskih članov, da bi vsak dan prihajala, kaj pomagati, vsaj dokler te pomoči mami še res ne potrebuje	Namerno oddaljevanje od oskrbovanja osebe z demenco – preprečevanje razvajanja družinskih članov za nudenje pomoči zgolj od oskrbovalke	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G93	se namerno oddaljujem, ker bom tudi sama imela družino in druge obveznosti	Namerno oddaljevanje od oskrbovanja osebe z demenco – želja po lastnem življenju, ki ne bo prilagojen oskrbi osebe z demenco	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G94	Sem mamici tudi rekla, dokler ne bo nujno rabila pomoči, ne bom hodila k njej tako redno	Pogovor z osebo z demenco o manjšem obsegu nudene pomoči oskrbovalke dokler to ne bo potrebno	Ravnanje oskrbovalke	Oskrba osebe z demenco
G95	Tako, da grem na kakšno pijačo s prijateljicami	Ohranjanje socialne mreže	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G96	da njim kaj potožim glede situacije doma	Podpora s strani socialne mreže - prijateljica	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G97	po nekaj ur igram kakšne igre na računalniku	Igranje iger na računalniku	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

G98	Trenutno ne	Ni posluževanja	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G99	še nič kaj ne rabimo	Ni posluževanja - ni potrebe po prejemanju druge pomoči	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G100	Ko bomo pa kaj potrebovali, bom poiskala nekoga, ki bo hodil na dom skrbeti zanjo iz doma	Razmišljanje o pomoči na domu ob poslabšanju stanja	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G101	Mislím, da se to reče pomoč na domu	Informiranost oskrbovalke – poznavanje storitev pomoči	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G102	V primeru, da pa zelo hudo pa smo jo pripravljene dati v dom	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G103	ampak le v enega in to je Dom Nine Pokorn, saj tam res dobro skrbijo zanje	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja – Dom Nine Pokorn Grmovje	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G104	Sicer je drag	Problem financirati pomoč	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G105	moja mama je vredna tega	Ocena, da je oseba z demenco vredna pomoči ne glede na stroške	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G106	Bomo videli in sproti reševali probleme	Sprotno reševanje problemov glede oskrbovanja v prihodnosti	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G107	Ne	Ni posluževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G108	Načeloma jih ne poznam	Nepoznavanje programov	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

G109	vem pa, da bi jih našla na internetu, če bi jih potrebovala	Prepričanje o najdbi obstoječih programov preko interneta	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G110	Zdaj tega še ne rabim	Ni posluževanja – ni potrebe	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G111	mi pa zdi, da so takšni programi koristni	Ocena o učinkovitosti	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G112	mislim, da jih starejši ljudje ne poznajo	Ocena o nepoznavanju programov – pri starejši populaciji	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G113	sploh pa ne tisti na podeželju	Ocena o nepoznavanju programov – na podeželju	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G114	Imam tudi prijatelja, ki ima zelo dementno babico in njegova mami skrbi zanjo in se mi zdi, da bi ji takšen program koristil	Ocena o učinkovitosti – poznavanje oskrbovalke, ki bi ji programi koristili	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G115	Večkrat mu rečem, naj mamici predlaga, da poišče kakšno skupino, kjer bi lahko dobila neko podporo in se malo pogovorila z drugimi, ki imajo podobne probleme	Spodbujanje prijatelja za svetovanje posluževanja programov njegovemu svojcu, ki je oskrbovalec	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G116	Za te skupine edino vem	Poznavanje programov – skupine za samopomoč	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G117	Sem pa slišala, da je bilo tudi izobraževanje na Vranskem	Organizirano izobraževanje na Vranskem – brez lastne udeležbe	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G118	Mami zaradi demence ne potrebuje veliko pomoči	Ni potrebe po velikem obsegu pomoči zaradi demence	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G119	Je še zelo samostojna	Samostojnost	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco

G120	sama skrbi za gospodinjska opravila	Opravljanje opravil – gospodinjska opravila	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G121	Zaradi drugih bolezni pa potrebuje več pomoči	Potreba po pomoči zaradi drugih zdravstvenih težav	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G122	Pomaga oče, sploh pri delu zunaj okrog hiše	Oče – hišna dela	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G123	delu na vrtu	Oče – delo na vrtu	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G124	starejši brat in ji pomaga pri kakšnem fizičnem delu	Brat – fizično delo	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G125	ji je vsaj za družbo	Brat – druženje z osebo z demenco	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G126	Če kaj ne zmoremo opravljati, se pač odločimo, da določena opravila, njihov obseg zmanjšaš	Zmanjšanje obsega dela zaradi opravil	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G127	Tako smo storili za vrt	Zmanjšanje obsega dela zaradi opravil – zmanjšanje vrta	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G128	Od sorodnikov smo se precej odtujili že pred časom	Ni pomoči od drugih svojcev - odtujitev	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G129	od njih nimamo nobene pomoči	Ni pomoči od drugih svojcev	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G130	niti ne računamo nanje	Ni pomoči od drugih svojcev – ni zanašanja nanje	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G131	ima eno soseda, ki se obiskujeta in si med seboj kaj potožita	Soseda - druženje z osebo z demenco	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G132	Z obravnavo osebnega zdravnika	Zdravnik – osebni – dobra obravnava	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi

	sem zadovoljna, saj je eden boljših			in potreba po pomoči
G133	pri psihiatru pa je mami rekla, da je bilo testiranje precej psihično naporno	Psihiater – psihično naporno testiranje	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G134	nekoliko neprijetno	Psihiater - neprijetno testiranje	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G135	Mislim, da ti obliži mami pomagajo, pa tudi če bi mogoče imeli samo placebo učinek	Nevrolog - učinkovitost obližev	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G136	Res pa se nisem preveč poglobljala v to kaj se dogaja z možgani, ko imaš demenco	Informiranost oskrbovalke – ni zanimanja zanjo – iz zdravstvenega vidika glede delovanja možganov	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
G137	Se ji je pa zdravstveno stanje izboljšalo	Zdravstveno stanje – izboljšanje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
G138	se skoraj ne vidi, da ima demenco	Začetna stopnja demence- komaj opazna	Demenca	Oskrba osebe z demenco
G139	Druženje s sosedo se mi zdi zelo koristno, saj mami ravno to potrebuje	Soseda - učinkovitost	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G140	kar pa se tiče obeh starejših bratov, mislim, da bi lahko veliko več pomagala	Premajhna prejeta pomoč od družinskih članov	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G141	Nanju se ne morem zanesti	Brata - nezanesljivost	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G142	če le ni nujno, raje potrebno delo prepustita meni	Brata – pomoč le v nujnih primerih	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G143	Trenutno nimam idej, kaj bi še potrebovala, dokler je stanje takšno	Ocena o mogočih spremembah in izboljšanju – ni konkretnih idej	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
G144	Da počnem nekaj, v čemer uživam	Posluževanje aktivnosti v katerih oskrbovalka uživa	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe

				družinskih oskrbovalcev
G145	Rada nakupujem oblačila	Posluževanje aktivnosti v katerih oskrbovalka uživa – nakupovanje oblačil	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G146	ko je napeto ozračje doma, greva z mamo kdaj po trgovinah	Obiskovanje trgovin z osebo z demenco kot rešitev za preprečevanje napetega ozračja	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G147	Mogoče to, da se več pogovarjava	Več komuniciranja z osebo z demenco	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
G148	da sem se naučila bolje opazovati neko osebo	Spretnosti za vsakodnevno oskrbo – opazovanje ljudi	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
G149	sem ves čas pozorna ali se ji kaj poslabšuje oziroma izboljšuje	Nenehno opazovanje zdravstvenega stanja pri osebi z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G150	sedaj vem kako pomembno je pravočasno odreagirati v primeru zaznavanja težav glede spomina	Spoznanje o pomenu pravočasne reakcije v primeru težav s spominom	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
G151	čez čas tudi sama več hodila na preventivne preglede k zdravnikom	Spodbuda za udeleževanje preventivnih zdravstvenih pregledov oskrbovalke	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
G152	Dokler je njeno stanje še tako zelo dobro, bom zmogla skrbeti za mamo, saj niti ne potrebuje veliko pomoči	Oskrbovanje tudi v prihodnosti – v primeru podobnega zdravstvenega stanja	Želje	Strahovi in želje
G153	Ko se bo zdravje slabšalo pa se bomo sproti prilagajali njenim sposobnostim	Sprotno reševanje problemov glede oskrbovanja v prihodnosti	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
G154	Ko bo rabila več pomoči pa ji bom vsekakor pomagala, kolikor bo v moji moči	Oskrbovanje tudi v prihodnosti – ob poslabšanju zdravstvenega stanja	Želje	Strahovi in želje
G155	Večkrat razmišljam o prihodnosti in o	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Strah	Strahovi in želje

	tem, da se ji bo stanje poslabševalo			
G156	Skrbi me, kako hudo bo čez čas	Poslabšanje zdravstvenega stanja – zaskrbljenost glede oskrbovanja	Strah	Strahovi in želje
G157	zdi nesmiselno sekirati za v naprej	Premagovanje strahu – zavedanje o nesmiselnosti zaskrbljenosti glede prihodnosti	Strah	Strahovi in želje
G158	Strah pa me je tudi tega, da je vse to dedno in bo demenca doletela tudi enkrat mene	Dedovanje demence pri oskrbovalki	Strah	Strahovi in želje
G159	izjemnega pomena, da si ves čas v stiku s človekom z demenco	Pomembno ohranjanje rednih stikov z osebo z demenco	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G160	če je možnost, da se z njim skupaj pogovarjaš o tej bolezni	Pomembno komuniciranje o demenci skupaj z osebo z demenco	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
G161	Pomembno pa je sploh to, da so družinski člani pozorni na določene spremembe pri človeku	Potreba po medsebojnem opazovanju sprememb med družinskimi člani	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G162	da odreagirajo, če zaznajo težave pri spominjanju in obiščejo zdravnika	Potrebno reagiranje v primeru težav s spominom	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
G163	Če mi 10 let ne bi odreagirali, bi bila menda že huda demenca	Potrebno reagiranje v primeru težav s spominom – možnost zaustavitve demence	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

Odprto kodiranje: Intervju H

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
H1	moški	moški	Spol oskrbovalca	Osebni podatki
H2	41 let	41 let	Starost oskrbovalca	Osebni podatki

H3	Vransko	Vransko	Občina bivanja oskrbovalca	Osebni podatki
H4	Sin	Sin	Sorodstveno razmerje z osebo z demenco	Osebni podatki
H5	1 leto in pol	1,5 let	Čas oskrbovanja osebe z demenco	Osebni podatki
H6	Lahko rečem, da sem informiran za tisoč odstotkov, se pravi zelo	Informiranost oskrbovalca – je zelo velika	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H7	ko me nekaj v življenju začne spremljati, se o neki stvari, kot je zdaj demenca pri očetu bolj podrobno zanimam	Informiranost oskrbovalca – je zanimanje zanjo	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H8	Poskušal sem čim več prebrati o njej, da sem se lahko potem spopadel s to izkušnjo oskrbovanja	Informiranost oskrbovalca – je zanimanje zanjo – zaradi potrebnega oskrbovanja	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H9	Večinoma sem se informiral preko interneta	Informiranost oskrbovalca – je zanimanje zanjo – brskanje po spletu	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H10	Vem kaj je demenca	Informiranost oskrbovalca – poznavanje demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H11	kaj se dogaja z možgani	Informiranost oskrbovalca - poznavanje demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H12	Mislím, da je slaba	Informiranost okolja – slaba	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H13	poznajo demenco	Informiranost okolja – je – poznavanje demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H14	ne vejo pa kako oskrbovati takšnega človeka	Informiranost okolja – je ni – o vsakodnevnem oskrbovanju	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H15	Največ informacij dobijo od tistih ljudi, ki jih poznajo in imajo ti dementnega sorodnika	Informiranost okolja – je – informacije od znancev, ki imajo svojca z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco

H16	O njej se govori	Informiranost okolja – govor o demenci	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H17	Bi pa rekel, da je te bolezni vse več	Povečanje deleža ljudi, ki zbolijo za demenco	Demenca	Oskrba osebe z demenco
H18	Prej sploh nisem predvideval, da bi lahko oče imel demenco	Nevednost, da gre za demenco	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H19	Malo sem bil šokiran	Šok	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H20	sem šel brati o njenih značilnostih in stopnjah	Informiranje o bolezni ob ugotovitvi diagnoze	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H21	Ko sem prebral značilnosti višje stopnje demence me je kar zaskrbelo	Informiranje o bolezni ob ugotovitvi diagnoze - zaskrbljenost	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H22	Demenca je zelo zahrbtna bolezen	Zahrbtna bolezen	Demenca	Oskrba osebe z demenco
H23	zato smo se obrnili na osebno zdravnico	Zdravnik - osebni	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H24	očeta napotila naprej na navrološko ambulantno	Zdravnik – osebni – napotitev k nevrologu	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H25	Tam so ga dali na testiranje	Nevrolog - testiranje	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H26	mu ugotovili Alzheimerjevo	Nevrolog – postavitve diagnoze	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H27	Nevrolog je predpisal tablete	Nevrolog – predpisovanje zdravil	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H28	dobil tako močne	Zdravnik – zdravila - premočna	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H29	da so imele negativne učinke	Zdravnik – zdravila - poslabšanje zdravstvenega stanja	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H30	Oče ni imel apetita	Zdravnik – zdravila - poslabšanje zdravstvenega stanja	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H31	slabo se je počutil	Zdravnik – zdravila - poslabšanje zdravstvenega stanja	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence

H32	nekajkrat sem ga moral peljati celo na urgenco, saj je imel pritiska čez 200	Zdravnik – zdravila-poslabšanje zdravstvenega stanja	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H33	sem naredil poskus in mu jih nisem nekaj dni dajal, takrat je bilo pa dobro	Zdravnik – zdravila - umik s strani svojcev	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H34	To sem povedal tudi zdravniku	Zdravnik – zdravila – seznanitev zdravnika o umiku	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H35	rekla, naj prekine z jemanjem zaradi teh stranskih učinkov	Zdravnik – upoštevanje mnenja svojcev – prekinitev zdravil	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H36	tudi vidnega napredka tako ali tako ni bilo	Nevrolog – predpisovanje zdravil -neučinkovitost	Primarna pomoč ob pojavu demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H37	Oče je zaenkrat še precej samostojen	Samostojnost	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H38	Pomagati mu moram pri tuširanju	Pomoč pri osebni higieni - tuširanje	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H39	tudi obroke moramo imeti mi pod kontrolo	Opominjanje za uživanje hrane – nadzor obrokov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H40	Med vikendih mu kuhamo kosila	Priprava obrokov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H41	skrbim za gospodinjska opravila	Gospodinjska opravila	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H42	pomijem posodo za očetom	Gospodinjska opravila – pomivanje posode	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H43	mu pomijem po tleh	Gospodinjska opravila – pomivanje tal	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H44	S svojo družino živimo skupaj z očetom	Bivanje osebe z demenco – skupno	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H45	ker imava s partnerko službo je v dopoldanskem času sam	Sama doma – dopoldan	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H46	Zaenkrat ga še lahko pustimo samega za nekaj ur	Potrebno paziti – oseba z demenco lahko sama za nekaj ur	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H47	Pri njemu se demenca najbolj	Spomin – slab kratkoročni spomin	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco

	vidi pri kratkoročnem spominu, saj ne ve kaj je delal ali govoril 10 minut nazaj			
H48	Ima obdobja, ko postane čisto druga, slabša oseba	Obdobja, ko postane drugačna oseba v negativnem smislu	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H49	Postane zadirčen	Izbruhi besa	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H50	izgovarja se	Izgovarjanje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H51	V tistih trenutkih se obnaša kot otrok	Obnašanje na ravni otroka	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H52	ker sem jaz takrat že v službi mu partnerka naredi zajtrk	Partnerka – priprava obrokov	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H53	Prej pa mu je še dajala tablete za demenco	Partnerka – dajanje tablet	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H54	gre vsak dan na pokopališče prižgati svečko ženi	Samostojno obiskovanje dveh lokacij - vsakodnevni obisk pokopališča	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H55	Zelo rad rešuje križanke in jih je že od nekdaj	Reševanje križank	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H56	zelo razgledan človek z veliko znanja	Razgledanost	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H57	Vsakodnevno moramo tudi skrivati sladkarije, saj bi vse pojedel	Skrivanje - sladkarij	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H58	Saj mu damo kaj sladkega, a moramo resnično omejiti	Skrivanje - sladkarij	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H59	Zanj moramo glede tega skrbeti kot za otroka	Enačenje oskrbovanja osebe z demenco s skrbjo za otroka	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H60	vsak dan mu pripravim sveže perilo, saj ga drugače sam ne bi zamenjal	Priprava svežega perila	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco

H61	prišel do spoznanja, da mu moraš kar reči tako in tako naredi	Neposredno dajanje napotkov osebi z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H62	mu ne smeš dati možnosti za izbiro, saj drugače tega sploh ne naredi	Neučinkovitost napotkov osebi z demenco v obliki možnosti izbire	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H63	Na primer rečem mu, naj se pripravi, da gre v banjo in to naredi	Neposredno dajanje napotkov osebi z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H64	Ko pa sem mu dal na izbiro kdaj bi šel pa ima sam izgovore, da ne bi zdaj pa tudi kasneje ne in podobno	Neučinkovitost napotkov osebi z demenco v obliki možnosti izbire	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H65	Čeprav zanj skrbim že nekaj časa ga še vedno ne morem natančno prebrati	Težko popolnoma razbrati osebo z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H66	Sem pa se sčasoma naučil, kako ravnati z njim	Pridobitev znanja za ravnanje z osebo z demenco skozi oskrbovanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H67	Včasih oče malce izziva	Nagajanje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H68	sprva sem dovolil, da sem se razburil	Razburjanje	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H69	problem je bil, ko je on to čez 5 minut pozabil, jaz pa ne in sem bil še naprej jezen	Razburjanje – nepotrebno	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H70	da je bolje njegovo občasno slabo vedenje ignorirati	Ignoriranje slabega vedenja osebe z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H71	primeru, ko oče zboli, ga moram večkrat paziti cel dan	Potrebno paziti – ves čas	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H72	mu kdaj tudi napišem na list: ne hodi ven, saj je tako rekla zdravnica, in mu ga dam na vhodna vrata	Obešanje napisov v bivalnih prostorih za lažje funkcioniranje osebe z demenco – ne hodi ven	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco

H73	oče hodi samo na dve lokaciji	Samostojno obiskovanje dveh lokacij	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H74	Peljem ga tudi na obisk k sestri	Vožnja osebe z demenco na obiske	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H75	komaj kaj sliši in je naglušen, zaradi tega pa ima občasno tudi težave z ravnotežjem	Druge zdravstvene težave	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H76	Drugače pa je zdrav kot riba	Zdravstveno stanje – dobro	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H77	Ker pa je zdaj prebolel že nekaj pljučnic in je potencialni kandidat, da se ponovi, ga v primeru slabšega zdravstvenega stanja preventivno že prej peljem k zdravnici	Preventivno zdravstveno ravnanje – pogostejše obiskovanje zdravnika	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H78	imamo kurilnico zaklenjeno, saj je toliko ogreval hišo, da so nam že skoraj cevi počile	Skrb za varnost - zaklepanje prostorov	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H79	Tudi alkoholno pijačo imam skrito, saj če bi bila v hladilniku bi vse spil, saj nima mere	Skrivanje - alkohola	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H80	sem očeta sprva spodbujal, da je pomagal pri raznih opravilih	Spodbuda za ohranjanje samostojnosti - spodbuda za opravljanje opravil	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H81	se je sam odločil, da določenih stvari ne bo več opravljal	Opravljanje opravil – ni želje	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H82	zdaj ga nikoli ne silim, da kaj postori	Ni siljenja za opravljanje opravil	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H83	Rečem mu, če želi kaj narediti naj stori in seveda v mejah njegovih zmožnosti	Ni siljenja za opravljanje opravil	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H84	pa pogovarjam tudi z nekaterimi oskrbovalci, ki	Stiki z oskrbovalci oseb z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco

	skrbijo za dementnega človeka			
H85	si velikokrat med seboj svetujemo	Koristnost nasvetov od ljudi v okolju z izkušnjo oskrbovanja osebe z demenco	Ocena pomoči – neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H86	Je pa res, da je vsak človek z demenco drugačen	Informiranost oskrbovalca – zavedanje o razlikah med ljudmi z demenco	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
H87	Prišlo je do spremembe	Sprememba	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H88	oskrba dodatna skrb oziroma obveznost	Pomanjkanje časa - oskrbovanje kot dodatna obveznost	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H89	Prej je skrbela zanj mama, ampak je pred letom dni umrla	Primarno oskrbovanje osebe z demenco s strani drugega svojca do njegove smrti	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H90	sem se z družino preselil k očetu tako zaradi oskrbovanja	Preselitev oskrbovalca k osebi z demenco	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H91	je bistveno olajšano, ker živimo skupaj	Bivanje osebe z demenco – skupno - olajšana oskrba	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H92	sam ne bi mogel skbeti za hišo	Potrebna selitev k osebi z demenco	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H93	biti sam doma	Potrebna selitev k osebi z demenco	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H94	Rabil sem leto dni, da sem se navadil na skupno življenje s takšnim človekom	Potreben čas za prilagoditev na skupno življenje z osebo z demenco	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H95	včasih oskrba kar naporna, predvsem v psihičnem smislu	Napor oskrbovanja - psihični	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H96	si vzame kar veliko energije	Napor oskrbovanja	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

H97	sva se z očetom večkrat prepirala	Prepiranje z osebo z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H98	pa ravnam drugače in grem stran ter dvakrat zadiham	Drugačno ravnanje, ki je učinkovitejše	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H99	Poskušam mu na lep način razložiti določene stvari	Prizadevanje za razumno in prijazno komuniciranje z osebo z demenco	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H100	Je pa res, da zdaj časa pač ni	Pomanjkanje časa	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H101	pride včasih tako, da moram med delovniki skbeti za očeta, če zboli in ga ne morem pustiti samega	Obisk oskrbovalke - med službo v nujnih primerih	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H102	Če moram med službo priti domov, za tisti dan dobim nadomestilo za spremstvo	Občasno oskrbovanje v času službe – nadomestilo za spremstvo družinskega člana	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H103	težava pa je, ko moram več dni biti z njim	Občasno oskrbovanje v času službe - težava	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H104	K sreči mi gre osebna zdravnica toliko na roko, da mi v nujnih primerih napiše bolniško, saj pozna našo situacijo	Občasno oskrbovanje v času službe – predpisovanje bolniškega dopusta od zdravnika	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H105	To se ni nič spremenilo in ohranjam stike	Ohranjanje socialne mreže	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H106	Smo štirje pari, ki se pogosto družimo in smo dobri prijatelji	Ohranjanje socialne mreže	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H107	Grem z družino na morje, vendar se tudi tam ne moreš čisto odklopiti	Dopust - morje – ni popolne sprostitve	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H108	Imam svoje hobije in jih nisem opustil	Ohranjanje aktivnosti	Sprememba načina življenja	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev

H109	Enkrat tedensko grem na streljanje	Streljanje	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H110	pa je, da sem čas namenjen za to omejil	Zmanjšanje obsega aktivnosti	Sprememba načina življenja oskrbovalk	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H111	Vzamem si čas za lastno družino in gremo kam ven	Skrb je – preživljanje časa z družino	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H112	Rekel bi, da zaenkrat skrbim za svoje potrebe	Skrb je	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H113	mislim, da je tu nujno potrebno, saj drugače pregoriš	Potrebna skrb zaradi preprečevanja izgorelosti	Skrb za lastne potrebe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H114	Bolezen moraš sprejeti	Sprejetost bolezni	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H115	se zavedati, da je sprememba obnašanja pri človeku posledica bolezni	Zavedanje ravnanj osebe z demenco kot posledica bolezni	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H116	Razbremenim se tako, da grem v naravo, na svež zrak	Zadrževanje na zraku	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H117	tudi kdaj zmeditiram	Meditacija	Načini razbremenitve	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H118	Mi imamo samo kosila iz doma na Vranskem, ki jih vozijo med tednom	Prinos kosila na dom	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H119	prej so mu kosilo samo pripeljali in odšli, a takrat oče sploh hrane ni pojedel	Prinos kosila na dom – neučinkovitost, ker ni bilo zaužitja obroka	Ocena pomoči - formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H120	Zato smo se zdaj dogovorili, da počakajo tako dolgo, da poje	Prinos kosila na dom – učinkovitost z dogovorom o prisotnosti do zaužitja obroka	Ocena pomoči - formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

H121	D drugega pa nimamo, saj zaenkrat ni potrebe po tem	Ni potrebe po prejemanju druge pomoči	Ocena pomoči	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H122	Imam pa že pripravljeno vlogo za dom	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja – pripravljena vloga za sprejem	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H123	ko bom videl, da se bo začelo stanje zelo slabšati pa bom vložil vlogo v dom na Polzelo	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja – pripravljena vloga za sprejem	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H124	Zaprosili smo za pomoč in postrežbo, vendar mu je zmanjkalo pol točke, da bi bil od nje upravičen, ker naj bi bil še tako samostojen	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo – zavrnitev prošnje	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H125	Smo pa zdaj ponovno zaprosili, saj je nevrolog napisal zdravniško mnenje, da mora biti pod nadzorom in zato naj bi zdaj imel večje možnosti	Denarna pomoč – dodatek za pomoč in postrežbo – ponovna zaprositev z zdravniškim priporočilom	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H126	da bi hodili oskrbovalci na dom, imam občutek, da ne bi bilo koristno, saj jih oče ne bi upošteval	Ocena, da pomoč formalnih oskrbovalcev ne bi bila učinkovita – neupoštevanje tujih ljudi osebe z demenco	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H127	tudi tuje pomoči na lastnem domu ne bi sprejel	Ocena, da pomoč formalnih oskrbovalcev ne bi bila učinkovita – ne sprejemanje tujih ljudi osebe z demenco	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H128	Se ne poslužujem	Ni posluževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H129	jih zaenkrat še ne potrebujem	Ni posluževanja – ni potrebe	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi

				in potreba po pomoči
H130	pa nisem posebej za to zanimal	Nepoznavanje programov - ni bilo zanimanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H131	Poznam toliko kolikor promovirajo po internetu	Poznavanje programov – tistih, ki so promovirana preko spleta	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H132	Mislím predvsem na izobraževanja glede tega kako s takšnim človekom delati in podobno	Poznavanje programov – izobraževanja	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H133	bi pa rekel, da to nekaterim lahko zelo pomaga, drugim pa ne. Odvisno od posameznega človeka in karakterja	Ocena o učinkovitosti – odvisno od posameznika	Programi pomoči za svojce	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H134	Največ mi pomaga moja partnerka	Partnerka – največ prejete pomoči	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H135	če vidi, da mu kosilo iz doma ni bilo všeč, mu tudi kaj posebej skuha	Partnerka – priprava obrokov	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H136	Večino pa sam skrbim zanj	Oskrbovalec – opravljanje večinske oskrbe	Vsakodnevna oskrba	Oskrba osebe z demenco
H137	Včasih pa pride tudi sestra v primeru, da naju s partnerko ni doma	Sestra – v času odsotnosti oskrbovalca	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H138	in mu na primer pripravi zajtrk	Sestra – priprava obrokov	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H139	Ona je tudi pri očetu, ko gremo mi na dopust	Sestra - v času dopusta	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H140	Tudi soseda pomaga v času naše odsotnosti	Soseda – v času odsotnosti oskrbovalca	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

H141	Kdaj pripravi kakšen obrok	Soseda – priprava obrokov	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H142	Pa tudi pogovorita se malo	Soseda – druženje z osebo z demenco	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H143	gresta na primer na sprehod	Soseda - sprehod	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H144	Oni pa bolj prihajajo enkrat mesečno na kakšen obisk	Drugi svojci – druženje - obiski enkrat mesečno	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H145	ga peljejo na kakšno kavo	Drugi svojci – druženje - obiski enkrat mesečno	Neformalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H146	Kosila iz doma se mi zdijo zelo koristna in uporabna	Prinos kosila na dom – učinkovitost	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H147	Sem hvaležen, da imamo to možnost na Vranskem	Prinos kosila na dom - hvaležnost	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H148	Glede finančne pomoči pa bi mi prav prišla, če bi jo dobil	Denarna pomoč – potreba po prejemanju	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H149	Z osebno zdravnico sem zadovoljen	Zdravnik – osebni – dobra obravnava	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H150	saj mi res pomaga glede bolniške	Zdravnik – osebni – učinkovita pomoč zaradi dodeljevanja bolniškega dopusta oskrbovalcu	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H151	Mislim, da bi moralo zdravstvo oziroma zavod prisluhniti svojcem takšnim bolnikom	Zdravstveni sistem- neučinkovitost – potrebno prisluhniti potrebam uporabnikom	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H152	Za svojega otroka dobim nadomestilo za nego, za očeta, ki	Potreba po uveljavljanju pravice do nadomestila za nego družinskega	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

	skrbim zanj pa ne, kot, da je žival	člana, ki bi vključevala tudi nego staršev		
H153	Nosim neko breme	Obremenjenost	Negativni učinki oskrbe	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H154	ko oče zboli načeloma ne morem iti ne v bolniško	Koriščenje pravice do začasne zadržanosti od dela tudi za oskrbo starša – ni legalne možnosti koriščenja bolniškega staleža zaradi oskrbe	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H155	niti vzeti dopusta	Koriščenje pravice do začasne zadržanosti od dela tudi za oskrbo starša – ni legalne možnosti koriščenja dopusta zaradi oskrbe	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H156	tem primeru bi moralo zdravstvo poskrbeti za to, da bi lahko človek tako kot za svojega otroka tudi za svojega starša, ki ga oskrbuje dobil neko možnost za opravičeno in plačano odsotnost iz službe	Koriščenje pravice do začasne zadržanosti od dela tudi za oskrbo starša	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H157	tega ne bi potreboval ves čas, ampak mogoče samo za teden dni	Koriščenje pravice do začasne zadržanosti od dela tudi za oskrbo starša – kratkoročno obdobje	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H158	da bi kriterije glede upravičenosti do finančne pomoči nekoliko znižali	Denarna pomoč – potrebno znižanje kriterijev za uveljavljanje pravice	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H159	skupaj z institucijami, ki se ukvarjajo z demenco postavili neke nove, realne kriterije	Denarna pomoč – potrebna sprememba kriterijev za uveljavljanje pravice na podlagi sodelovanja s strokovnimi institucijami	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

H160	Očitno jim glede tega še ni mar in nisem zadovoljen	Denarna pomoč – nezadovoljstvo	Ocena pomoči – formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H161	Oskrbovanje se mi zdi že povsem samoumevno	Samoumevnost oskrbovanja	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H162	trenutno glede na zdravstveno stanje mi ni težko skrbeti zanj	Oskrba zaenkrat ne predstavlja bremena	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H163	Lastno zadovoljstvo, ker vem, da očetu izpolnjujem željo, da je lahko doma in med domačimi ljudmi	Občutek zadovoljstva zaradi spoštovanja želja osebe z demenco glede oskrbovanja	Pozitivni učinki oskrbe	Pozitivni učinki oskrbe osebe z demenco
H164	Je pa le moj oče, sem dolžen	Oskrbovanje družinskega člana, kot dolžnost	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H165	bom skrbel zanj dokler bom zmogel	Zmožnost za nadaljnje oskrbovanje	Družinska oskrba	Življenje in potrebe družinskih oskrbovalcev
H166	Si tudi želim še naprej	Oskrbovanje tudi v prihodnosti	Želje	Strahovi in želje
H167	Ko ga pa ne bom mogel več pustiti samega doma pa ga bom moral dati v dom	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H168	Sam sicer ne želi iti v dom	Želja ostati doma	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H169	se zaveda, da bo v prihodnosti moral iti	Zavedanje o institucionalnem varstvu kot edini rešitvi v prihodnosti	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco
H170	drugače ne bo šlo zaradi služb	Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja – zaradi službe	Formalna pomoč	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči
H171	O tem se veliko pogovarjava	Pogovor z osebo z demenco o institucionalnem varstvu v prihodnosti	Ravnanje oskrbovalk	Oskrba osebe z demenco
H172	ceni, da skrbimo zanj	Hvaležnost za pomoč	Značilnosti osebe z demenco	Oskrba osebe z demenco

H173	To, da bi demenca zelo hitro napredovala in bi se očetu čez noč poslabšalo	Poslabšanje zdravstvenega stanja – hitro napredovanje bolezni v kratkem času	Strah	Strahovi in želje
H174	potem ne vem kako bi skrbel zanj	Poslabšanje zdravstvenega stanja – zaskrbljenost glede oskrbovanja	Strah	Strahovi in želje
H175	Vemo pa, da v dom ne moreš priti kar takoj	Poslabšanje zdravstvenega stanja – zaskrbljenost glede oskrbovanja – ni možnosti za takojšnjo institucionalno varstvo	Strah	Strahovi in želje
H176	drugega me ni strah	Ni drugega strahu	Strah	Strahovi in želje
H177	se skozi vsakdan nekako že sam pripravljáš na to, da se bo enkrat stanje poslabšalo	Zavedanje o neizogibnem poslabšanju stanja v prihodnosti	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H178	zato potem vsaj jaz lažje sprejemem neko situacijo	Zavedanje o neizogibnem poslabšanju stanja v prihodnosti – olajša sprejemanje negativnih sprememb	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H179	nisi tako zelo prizadet	Zavedanje o neizogibnem poslabšanju stanja v prihodnosti – zmanjša lastno prizadetost	Doživljanje demence	Doživljanje svojcev ob pojavu demence
H180	Da bi v ključnih trenutkih obstajale zdravstvene ustanove ali pa določene alternative kot so domovi, da bi lahko človeka v situacijah, ko se njihovo zdravje zelo hitro poslabša nekam dal, dokler čakaš na odobritev za dom	Potreba po institucijah, ki bi takoj omogočale začasno celodnevno varstvo dokler se ne bi sprostilo mesto za sprejem v obstoječe storitve institucionalnega varstva	Potrebe oskrbovalk za razbremenitev	Prejemanje pomoči pri oskrbi in potreba po pomoči

Priloga 4: OSNO KODIRANJE

OSEBNI PODATKI

Spol:

- Ženski (A1, B1, C1, D1, E1, F1, G1)
- Moški (H1)

Starost:

- 25 let (G2)
- 41 let (H2)
- 45 let (B2)
- 50 let (F2)
- 51 let (A2)
- 54 let (D2)
- 56 let (C2)
- 57 let (E2)

Občina bivanja:

- Tabor (A3, E3)
- Vransko (B3, C3, H3)
- Polzela (D3)
- Žalec (F3)
- Braslovče (G3)

Sorodstveno razmerje z osebo z demenco:

- Hči (A4, B4, B5, C4, E4, F4, G4)
- Snaha (D4)
- Sin (H4)

Čas oskrbovanja osebe z demenco:

- 1 leto (B7, D5)
- 1,5 let (H5)
- 2 leti (A5, C6, F5, G5)
 - intenzivne oskrbe (E51)
 - demenca (E52)
 - druge zdravstvene težave (E53)
- 4 leta intenzivne oskrbe (C28)
- 5 let (E5)
- 16 let (B6)
 - druge zdravstvene težave (C5)
- Oskrbovanje pred enim letom (E6)
- Oskrbovanje pred petimi leti (B8, D6)
- Oskrbovanje pred dvema letoma (B9)

SEZNANJENOST Z DEMENCO

Informiranost o demenci:

- Potreba po izobraževanju oskrbovalke in družinskih članov
 - predavanja (A10)

Informiranost oskrbovalke:

Ocena informiranosti:

- ni bilo informiranja (A6, A9, E12)
- ima informacije (B10, C11)
- je kar velika (B11, G10)
- je zelo velika (H6)
- ni zanimanja zanjo (A7, D13, E11)
 - iz zdravstvenega vidika glede delovanja možganov (G136)
- je zanimanje zanjo (F12, H7)
 - brskanje po spletu (C13, F13, G8, H9)
 - branje knjig (F14)
 - želja pomagati osebi z demenco (F15)
 - zaradi potrebnega oskrbovanja (H8)
- ob začetkih oskrbovanja bila slaba (B15, E7)

Načini informiranosti:

- splošne informacije iz okolja (A8, C7)
- informacije od zdravnikov (C8, E9, E13)
- spoznavanje bolezni preko oskrbovanja (C33, E8)
- nepoznavanje demence pred oskrbovanjem (D7, E10)
 - vedenje osebe z demenco dojeta kot zlobnost (D8)
- poznavanje demence (D11, F6, G6, H10, H11)
 - demenca kot pozabljanje (D12)
- spoznavanje ljudi, ki imajo svojce z demenco (A16, A18, C16, D20, G11)
- spoznavanje ljudi, ki so imeli svojce z demenco (C17)
- prispevek službe kot oskrbovalke storitve pomoči na domu k informiranosti (B14)

Primeri informiranosti:

- zavedanje o vsakodnevnih možnostih za nove izkušnje z ljudmi z demenco (B12)
- zavedanje o razlikah med ljudmi z demenco (B13, H86)
- nepoznavanje obstoja zdravil (C38)
- ima podobno izkušnjo: demenca pri babici (F7)
- brez podobnih izkušenj (D10)
- poznavanje storitev pomoči (F128, F129, G101)
- poznavanje napora oskrbovanja osebe z demenco (G12)
- zavedanje preventivnega ravnanja, ki te lahko zavaruje pred pojavom bolezni (D14)
- ugotovitev, da so težave pri svojcu enake začetnim znakom demence (G9)

Informiranost ljudi v okolju:

Ocena informiranosti:

- je (D15)
 - od določenih, ki se zanimajo za bolezen (F17)
 - s strani tistih s podobno izkušnjo (F18)
 - pri mlajši populaciji (G14)
 - poznavanje demence (H13)
 - informacije od znancev, ki imajo svojca z demenco (H15)
- slaba (A13, B17, F16, H12)
 - pri starejši populaciji (G13)
- je skoraj ni (B22)
 - svetovanje oskrbovalke svojcem o možni pomoči (B21)

- je ni (A15)
 - o vsakodnevnem oskrbovanju (H14)
- ni negativne podobe (E18)
- negativna podoba (A19)
 - oseba z demenco kot zmešana oseba (B23)
 - oseba z demenco kot nora oseba (B24)
 - oseba z demenco kot čudna oseba (F20)
- ni skrivanja bolezni (C21, D19, F21)
- skrivanje bolezni
 - pri mlajših ljudeh (E19)

Načini informiranosti:

- govor o demenci (A14, C14, D16, G17, H16)
 - težavno oskrbovanje osebe z demenco (G18)
 - posledice občutijo bolj oskrbovalci kot osebe, ki zbolijo (G19)
 - nevtralna naravnost (G20)
- spoznavanje ljudi, ki so imeli svojce z demenco (A17, F19)
- poznavanje ljudi, ki imajo demenco (G15)
- pisanje o demenci (C15)
- vse večja dostopnost do informacij (C22)
- v preteklosti ni bilo predavanj (B16)

Doživljanje demence – ljudje v okolju:

- nevednost kako ravnati ob pojavu demence pri svojcu (B18)
- doživljanje strahu ob pojavu demence pri svojcu (B19)
- nevednost o možnih načinih oskrbovanja (B20)
- demenca ni več tabu (D17)
- dojemanje demence kot ene od mnogih bolezni (D18, E15, G21)
- sprejemanje bolezni (E14, E16)
- Razumevanje bolezni (E17)

DOŽIVLJANJE SVOJCEV OB POJAVU DEMENCE

Doživljanje demence:

Sprejemanje demence:

- Težavno sprejemanje (A20, G28)
 - pojav demence pri lastnem svojcu (A69)
 - očitkov in zmerjanja (B27)
 - nesprejetost moža (B29)
- Sprejetost bolezni (D79, E26, H114)
 - pripomogla služba oskrbovalke (B28)
 - demenca kot ena od mnogih bolezni (D21)
- Težko se dokončno sprijazniti (A21)
- Potrebno se sprijazniti (C27, D23, F35)
- Zatiskanje oči glede realne situacije (A22)

Pozitivna občutja:

- Želja po enaki obravnavi osebe, kakršna je bila pred boleznijo (A24)
- Ni bilo šoka (G30)
 - pričakovanje, da gre za neko bolezen (G31)
- Ni obremenjevanja (D24)

- dokler je lastna oskrba mogoča (C26)
- Ni bilo prizadetosti (D22, E23)
 - razlog v aktivnosti obolele osebe (E24)
- Ni bilo sramovanja (D78)
- Pozitivna naravnost na bolezen in osebo z demenco (D80, F36, G32)

Negativna občutja:

- Šok (F28, H19)
- Prizadetost
 - v primeru nepoznavanja oskrbovalke (E25)
 - čustvena (F34)
- Izguba človeka (E21)
 - v psihičnem smislu (E22)
- Odvrti se zgodba o oskrbovanju svojca z demenco v preteklosti (F29)
 - upanje, da bo oskrba lažja (F30)
- Neprijetni občutki zaradi občasnega neprimernega vedenja osebe z demenco (A73)

Soočanje z demenco:

- Hude zdravstvene težave že pred diagnozo demence
 - ni bilo veliko obremenjevanja (B25, G29)
 - ni bilo veliko prizadetosti (C24)
- Nevednost, da gre za demenco (D27, E33, H18)
- Razmišljanje, da gre za demenco
 - dvom zaradi nizke starosti (G25)
- Nevednost o razlogih za določeno vedenje
 - ali je posledica bolezni ali se oseba zanalašč tako vede (B26)
- Različno doživljanje glede na vez do osebe pri kateri se demenca pojavi (B30)
 - predvidevanje (D25)
- Brez zavedanja o pomenu bolezni (C23)
- Zavedanje o nepovratnem stanju (A23)
- Zavedanje o neizogibnem poslabšanju stanja v prihodnosti (C149, H177)
 - olajša sprejemanje negativnih sprememb (H178)
 - zmanjša lastno prizadetost (H179)
- Mišljenje o pogojenosti s starostjo (E20)
- Nasvet svojcev za obisk zdravnika zaradi opažanja pozabljanja (G23)
- Pogovor svojcev z osebo o možnosti, da ima demenco (G24)
- Informiranje o bolezni ob ugotovitvi diagnoze (H20)
 - zaskrbljenost (H21)

Primarna pomoč ob pojavu demence:

- Ugotovitev demence ob operaciji žolčnika (C30, C36)
- Iskanje diagnoze dve leti (G26)

Zdravnik:

- ni bilo nasveta za jemanje zdravil (C37, E29)
- nasvet za jemanje zdravil (A29)
 - zdravila za živce (A30)
- predpisovanje zdravil (D29)
 - pomirjevala (E30)

- prošnja za zdravila za spanje (D46)
- zdravila
 - poslabšanje zdravstvenega stanja (A31, A33, E31, H29, H30, H31, H32)
 - umik s strani svojcev (A32, E32, H33)
 - neučinkovitost (D47, F87)
 - premočna (F88, H28)
 - povečevanje zdravil (F86)
 - zavrnjena prošnja za močnejša zdravila za spanje (D48)
 - seznanitev zdravnika o umiku (H34)
- upoštevanje mnenja svojcev
 - prekinitev zdravil (H35)
- zapis o pojavu znakov demence (C31)
- ni bilo pogovora o bolezni (C35)
- razlaga značilnosti bolezni (D28)
- nasvet za institucionalno varstvo (C39)
- osebni (D26, E27, F38, G37, H23, A26)
 - potreben pritisk za njegovo odločitev o diagnosticiranju demence (A27)
 - postavitve diagnoze (D9, E28)
 - obisk in pridobitev drugega mnenja (C40)
 - nasvet za nadaljevanje oskrbe na domu (C41, E38)
 - obiski na domu (E34)
 - dvom, da gre za demenco (G38)
 - napotitev k psihiatru (F41, G39)
 - napotitev k nevrologu (H24)

Psihiater:

- Obisk (A28)
 - na vsake tri mesece (F120)
- postavitve diagnoze (F42, G42)
- predpisovanje zdravil (F43)
 - neučinkovitost (F44)
- testiranje (G40)
 - ugotovitev znižanja vrednosti inteligenčnega testa (G41)
- nasvet za institucionalno varstvo
 - zaradi zavarovanja oskrbovalne družine (B35)
- preverjanje stanja (F121)
- svetovanje (F122)
- vaje za urjenje možganov (G48)
- uporaba obličev (G44)
 - dnevna menjava (G45)
 - kot blokada za razvoj demence (G46)
 - hormonska terapija (G47)

Nevrolog

- Testiranje (H25)
- postavitve diagnoze (H26)
- predpisovanje zdravil (H27)
 - neučinkovitost (H36)

Denarna pomoč:

- dodatek za pomoč in postrežbo (A36, B37)

OSKRBA OSEBE Z DEMENCO

Vsakodnevna oskrba:

- Ni potrebe po velikem obsegu pomoči zaradi demence (G118)
- Potreba po pomoči zaradi drugih zdravstvenih težav (G121)

Vsakodnevna opravila:

- Pomoč pri osebni higieni (A47)
 - menjava plenice (A37, B50, C46, D30)
 - tuširanje (A48, B49, D35, H38)
 - socialna oskrbovalka (E68)
 - spremstvo na toaleto (D31)
 - največ s strani socialnih oskrbovalk (E75)
 - ni potrebna (F56)
- Skrb za osebno higieno občasno opravi sama oseba z demenco (A38)
- Pomoč pri oblačenju (A40, C47, D34)
 - socialna oskrbovalka (E69)
- Priprava svežega perila (H60)
- Priprava obrokov (A41, B53, C48, C52, C54, D32, E72, H40)
- Pomoč pri hranjenju (C58)
- Pomoč pri pripravi za spanje (A49, C55)
 - usmerjanje (F60)
- Gospodinjska opravila (H41)
 - pomivanje posode (H42)
 - pomivanje tal (H43)
- Kurjava (C45)

Vsakodnevna ravnanja oskrbovalk:

- Opominjanje za uživanje hrane (A42, B48, B51, F66)
 - potrebno polnjenje krožnika s hrano (A43)
 - Omejevanje uživanja hrane (B54)
 - nadzor obrokov (H39)
- Organiziranje aktivnosti (E76)
 - televizija (A50, B61, C50)
 - branje knjig (B59)
 - branje časopisov (C49)
 - prebiranje fižola (E77)
 - Sprehod (F67)
 - učenje uporabe telefona in interneta (G72)
- Potrebno paziti (A61, B58)
 - drugače so stvari premaknjene in razmetane (A100)
 - ves čas (D36, E74, F61, H71)
 - ponoči (D37)
 - oseba z demenco lahko sama za največ eno uro (D41)
 - oseba z demenco lahko sama za nekaj ur (A99, H46)
- Skrb za varnost (A103, C60)
 - zaklepanje prostorov (A104, B57, C59, D39, H78)
 - prilagojena opremljenost prostorov (C61)

- bolniška postelja (C62)
- spanje poleg osebe z demenco (D38, E73)
- odvzem nožev (E49)
- priskrba topega noža (E50)
- Skrivanje
 - sladkarij (H57, H58)
 - alkohola (H79)
- Obisk oskrbovalke (E55)
 - zjutraj, pred službo (C44)
 - zvečer (C53)
 - večkrat dnevno (C43)
 - dvakrat na teden (E57)
 - nekajkrat tedensko (G51)
 - med službo v nujnih primerih (E71, H101)
 - le obiski zaradi oddaljenosti (E56)
- Komuniciranje preko telefona
 - vsak dan (G52, G53)
 - preverjanje stanja (G54)
 - preverjanje glede plačevanja položnic (G56)

Način oskrbe:

- Vožnja osebe z demenco na obiske (D44, H74)
- Obiskovanje osebe z demenco (E78)
- Oskrbovanje
 - hrana (F57)
 - druge stvari (F58)
- Doziranje zdravil (F64)
 - dajanje zdravil na skrivaj (B56)
- Preverjanje jemanja zdravil (F65, G55)
- Preventivno zdravstveno ravnanje
 - zadrževanje osebe z demenco znotraj hiše (A58)
 - pogostejše obiskovanje zdravnika (H77)
 - ga ni: dopuščanje pitja kave zaradi zavedanja pomena, ki ga ima kava za osebo z demenco (E81)
- Obešanje napisov v bivalnih prostorih za lažje funkcioniranje osebe z demenco (F75)
 - ne hranimo mačk (F76)
 - zlaganje posode v pomivalni stroj (F77)
 - ne hodi ven (H72)
- Pisanje dnevnika osebe z demenco
 - dana naloga s strani oskrbovalke (F78, G61)
 - preventiva pred nesporazumi in prepiranjem o preteklih dogodkih (F79)
 - krepitev možganov (F80)
- Prevoz (G75)
 - zmanjšanje stresa osebe z demenco (G77)
- Zmanjšanje obsega dela zaradi opravil (G126)
 - zmanjšanje vrta (G127)

Spoznanja:

- Pomembno ohranjanje rednih stikov z osebo z demenco (G159)

- Pomembno komuniciranje o demenci skupaj z osebo z demenco (G160)
- Ohranjanje odnosov
 - dobri odnosi (C64, D60, E64, F90)
- Oskrbovalka
 - opravljanje večinske oskrbe (C112, D91, E145, G78)
- Občasno oskrbovanje v času službe
 - težava (H103)
- Pomanjkanje časa za osebo z demenco
 - služba (G81)

Ravnanje oskrbovalk:

Ustrezna ravnanja:

- Potreba po pazljivosti
 - preventiva zaradi zlomov kosti (A46)
- Preverjanje razuma in spomina (A51, B60, D33)
- Spodbuda za razmišljanje (A52, C56)
- Spodbuda za ohranjanje samostojnosti (C57)
 - opravljanje opravil (F74, G71, H80)
- Prizadevanje za razumno in prijazno komuniciranje z osebo z demenco (C68, H99)
 - Prividi (E43)
- Pomirjanje (E85, G66)
 - z držanjem za roke (E86)
 - s počasnim razlaganjem situacije (E87)
- Ravnanje za izognitev razburjanja osebe z demenco (E46)
- Potrpežljivost (F69)
 - težavna lastnost (F70)
- Trud, da se oseba z demenco zamoti in pozabi na videne privide (E44)
- Hospitalizacije
 - prošnja za manjše število zaradi vznemirjenosti osebe z demenco zaradi spremembe okolja (E41)
- Iznajdljivost: dajanje drugih aktivnosti osebi z demenco, ki so oskrbovalki omogočile nemoteno delo (F73)
- Opominjanje za opravljanje določenih obveznosti (G58)
- Neposredno dajanje napotkov osebi z demenco (H61, H63)
- Neučinkovitost napotkov osebi z demenco v obliki možnosti izbire (H62, H64)
- Ni siljenja za opravljanje opravil (H81, H82, H83)
- Drugačno ravnanje, ki je učinkovitejše (H98)
- Možnost za opravke ob obiskih, ko oseba z demenco ni bila sama (D106)
- Preverjanje situacije večkrat dnevno preko telefona (F54)
- Obiskovanje trgovin z osebo z demenco kot rešitev za preprečevanje napetega ozračja (G146)
- Upoštevanje življenjskih navad osebe z demenco (A44, A55)
- Težnja ustreči željam osebe z demenco (B119, E61, F169)
- Prilagoditev razmišljanju osebe z demenco (E46)
 - preprečevanje vznemirjenosti zaradi prividov (E45)
- Ponujena izbira osebi z demenco za odhod v institucionalno varstvo ali v lasten dom (B47)
- Preprečevanje občutka krivde pri osebi z demenco zaradi pridobitve bolezni (F26)
- Preprečevanje zaskrbljenosti osebe z demenco zaradi pozabljanja (G69)

- Zavedanje ravnanj osebe z demenco kot posledica bolezni (D53, F27)
- Mirno reagiranje na situacije, ki se tičejo osebe z demenco (G67)
 - ob neplačilu položnic (G68)
- Ocena, da je oseba z demenco vredna pomoči ne glede na stroške (G105)
- Pogovor z osebo z demenco o institucionalnem varstvu v prihodnosti (H171)
- Pogovor z osebo z demenco o manjšem obsegu nudene pomoči oskrbovalke dokler to ne bo potrebno (G94)

Pomanjkljiva ravnanja:

- Prepiranje z osebo z demenco (B41, H97)
- Razburjanje (D61, H68)
 - nepotrebno (A25, D62, H69)
 - na meji izbruha (F37)
 - poznavanje lastne meje za razburjenost (F68)
- Nepotrpežljivost (A68, C127)
- Zadrževanje osebe z demenco doma (A74)
- Ocena po neprimernem ravnanju zaradi pomanjkanja informacij (B43)
 - ni bilo potrditve osebi z demenco (B42)
- Šale o pozabljanju na račun procesa staranja (G7)

Oskrbovanje z zornega kota oskrbovalk:

- Opazanje poslabšanja nekaterih funkcij osebe z demenco (C67, F59, H115)
- Enačenje oskrbovanja osebe z demenco s skrbjo za otroka (D67, E94, H59)
- Ni skrivanja situacije (D77)
- Veliko vloženega truda v oskrbo (E62)
- Ob mogoči ponovni izkušnji odločitev za posluževanje pomoči na domu (D112)
- Zanimanje za možne oblike pomoči preko neformalne socialne mreže (F47)
- Stiki z oskrbovalci oseb z demenco (H84)
- Zavedanje pomena glede spremljanja lastnega zdravstvenega stanja (G36)
- Sprotno reševanje problemov glede oskrbovanja v prihodnosti (G106, G153)
- Ni osebnega zanimanja za oskrbovanje (D83, D84, D85)
- Spoznanje o sprejetju določenih ravnanj osebe z demenco (F72)
- Pridobitev znanja za ravnanje z osebo z demenco skozi oskrbovanje (H66)
- Samoumevnost oskrbovanja (H161)
- Oskrba zaenkrat ne predstavlja bremena (H162)

Oskrbovanje kot težavna dejavnost:

- Nevednost o razlogih za določeno vedenje
 - ni spomina ali pa želje za odgovarjanje (A53)
 - pojav izbruhov besa (E89)
- Nevednost o možnih ukrepih ob izbruhih besa (E88)
- Zaskrbljenost v času, ko je oseba z demenco sama doma (F62, F63)
- Zaskrbljenost glede rednega menjanja obližev (G64)
- Težko popolnoma razbrati osebo z demenco (H65)
- Upanje za ustavitev poslabševanja zdravstvenega stanja (F85)
- Otopelost (E119)
- Odločitev za institucionalno varstvo (D54)
 - nezmožnost 24 urnega oskrbovanja (D55)
 - prošnja za večji obseg neformalne pomoči (D56)
 - zavrnjena (D57)

- nepokretnost osebe z demenco (D58)
- ni bilo zavedanja osebe z demenco o kraju bivanja (D59)
- Ignoriranje slabega vedenja osebe z demenco (H70)
- Nenehno opazovanje zdravstvenega stanja pri osebi z demenco (G149)

Demenca:

- Alzheimerjeva bolezen (B33)
- Starostna demenca (F45)
- Zgodnji pojav demence (B34, G22)
- Začetna stopnja demence (F31, G43)
 - komaj opazna (G35, G138)
- Visoka stopnja demence (B38)
- Pravočasna ugotovitev diagnoze (G34)
- zgodnja ugotovitev diagnoze (G87)
- Povečanje deleža ljudi, ki zbolijo za demenco (C18, G16, H17)
- Demenca pri svojcu ni dedna (F46)
- Zahrbtna bolezen (H22)

Značilnosti osebe z demenco:

- Zdravstveno stanje
 - dobro (A45, H76)
 - zadovoljivo (C25, F32)
 - poslabšanje (F33)
 - izboljšanje (G88, G137)
- Samostojnost (G119, H37)
 - relativna (F105)
- Spomin
 - dober dolgoročni spomin (D42)
 - slab kratkoročni spomin (D43, F83, H47)
 - slab dolgoročni spomin (E91)
- Druge zdravstvene težave (H75)
 - hospitalizacije (E40)
- Delna invalidska upokojitev (G73)
 - ni odobritve za polno (G74)

Lastnosti:

- Želja ostati doma (A132, C146, E59, F167, H168)
- Želja umreti doma (E60)
- Šale na račun demence (G33)
- Sprejemanje potrebe po pomoči drugih (E92)
 - težko (A39)
- Hvaležnost za pomoč (E93, H172)
- Zavedanje, da ima demenco (F25, G60)
- Zavedanje o institucionalnem varstvu kot edini rešitvi v prihodnosti (H169)
- Želja po prejemanju nege samo od oskrbovalke (B99)
- Potrpežljivost (D89)
- Želja po komuniciranju (D105)
- Razumevanje odsotnosti oskrbovalke (E79)
- Želja osebe z demenco pomagati kar je moteče za oskrbovalko (F71)
- Veselje ob obisku oskrbovalke (F89)
- Razgledanost (H56)

- Sama doma
 - večino časa (G50)
 - dopoldan (H45)

Aktivnosti:

- Opravljanje opravil
 - spravilo pridelkov (A56)
 - delo na vrtu (F93)
 - čiščenje (F94)
 - neenakomerno (F95)
 - gospodinjska opravila (G120)
 - ni želje (H81)
- Vožnja avtomobila (G76)
- Samostojno obiskovanje dveh lokacij (H73)
 - vsakodnevni obisk pokopališča (H54)
- Reševanje križank (H55)
- Lupljenje pomaranč z nožem (E48)
- Gledanje skozi okno (A57)
- Pitje kave (E80)
- Obiskovanje društva za tretje življenjsko obdobje (F91)
 - vprašanje ali bo še zmogla (F92)
- Menjava obližev (G62)
 - vznemirjenost ob spoznanju, da ga je pozabila zamenjati (G65)

Vedenjske in psihične spremembe:

- Halucinacije (B39)
- Prividi (E42)
- Obtoževanje moža oskrbovalke (B40)
- Nagajanje (B52, H67)
- Ni nagajanja (C65, D88)
- Odklanjanje zdravil (B55)
- Prikrivanje težav s spominjanjem (A54, B62, F22, F23)
 - osebe z začetno stopnjo demence (F24)
- Vznemirjenost
 - ob odsotnosti oskrbovalke (B76)
 - ob spremembi okolja (E39)
- Pozabljanje
 - padci zaradi ne uporabe bergel (C34)
 - izklop elektrike zaradi neplačila položnic (G57)
 - menjava obližev (G63)
- Izbruhi besa (E84, H49)
- Beganje (C32)
- Povzročanje nemira
 - ponoči (D45, E83)
- Doživljanje strahu v času odsotnosti vseh svojcev (A105)
- Orientiranost le v domačem okolju (F81, F84)
- Začasno bivanje pri oskrbovalki: neorientiranost za prostore (F82)
- Težave pri številkah (F96)
- Ni znanja za kuhanje
 - po poklicu kuharica (F124)

- poznavanje teorije kuhanja (F125)
- ni mogoča praktična izvedba (F126)
- Obdobja, ko postane drugačna oseba v negativnem smislu (H48)
- Izgovarjanje (H50)
- Osamljenost (G70)
- Obnašanje na ravni otroka (H51)
- Negativen odnos do zdravnikov (B131)
 - neupoštevanje glede zdravil (B132)

ŽIVLJENJE IN POTREBE DRUŽINSKIH OSKRBOVALCEV

Sprememba načina življenja oskrbovalk:

- Sprememba (F97, G85, H87)
 - majhna zaradi začetne demence (F104)
 - velika (A59, C69)
 - popolna (B68, D68)
- Pomanjkanje časa (D63, H100)
 - veliko časa namenjenega oskrbi (A60, B70, C72, E101, E103, F110)
 - tudi ponoči (B71)
 - veliko časa namenjenega organizaciji oskrbe (A64, D70)
 - niti za mirno pitje kave (B69)
 - delo na kmetiji (B75)
 - skrb za otroke (D65)
 - oskrbovanje kot dodatna obveznost (D66, H88)
 - zelo malo časa preživetega z družino (E105)
 - brez kuhanja kosil za družino (E106)
- Zadrževanje doma zaradi oskrbovanja (A75, B74)
- Prilagajanje oskrbovanju (E65)
 - na vsakodnevni ravni (C70, D69)
 - življenjski tempo oskrbovalke in njene družine (C71)
- Trajna dosegljivost oskrbovalke na telefon (C73, F53)
- Ohranjanje socialne mreže (C74, C78, E110, F119, G95, H105, H106)
 - razumevanje oskrbovalkine situacije (C75)
 - govor o oskrbovalkini situaciji (C76, D76)
 - prilagajanje oskrbovalki za srečanja (C77, D75)
 - prijatelji (D74, E109)
- – stiki preko telefona (E111)
- Ohranjanje aktivnosti (H108)
 - Telovadba (D71)
- Zmanjšanje obsega aktivnosti (F99, H110)
 - sprehodi (C87)
- Opustitev aktivnosti (B73, E108, F98, F110)
 - izleti v hribe (A76)
 - obiskovanje svojcev in praznovanje rojstnih dni (A77)
 - sprehodi (F112)
- Ni energije za aktivnosti (C91)
- Ostali družinski člani niso prikrajšani za aktivnosti zaradi oskrbe (A87)
- Nenehna skrb (E104, F100)
- Težji sprejem obiskov zaradi občasnega neprimerne vedenja osebe z demenco (A72)
- Ni bilo prikrajšanosti oskrbovalke (D72, G89)

- neformalna pomoč (D73)
- Postavitev drugačnih prioritet (E114)
 - najprej oseba z demenco (E115)
- Preselitev oskrbovalca k osebi z demenco (H90)
- Potreben čas za prilagoditev na skupno življenje z osebo z demenco (H94)

Skrb za lastne potrebe:

- Dopust (F113)
 - morje (A78, C81)
 - ni popolne sprostitev (A80, F101, H107)
 - izkoriščen za oskrbovanje (B81, E102, E177)
 - prvomajski oddih (C82)
 - za krajši čas (E178)
- Določitev časa za sprostitev (A85, D81, G90)
 - prizadevanje (C79, F106)
 - mogoče le kratkoročno (F107)
- Ni bilo skrbi (B77, E112)
 - pomanjkanje časa (E113)
 - postavitev drugačnih prioritet (E116)
 - zanikanje potreb (E118)
- Skrb je (F109, H112)
 - le za osnovne potrebe (C85, E117)
 - planinski izleti (F114)
 - omejevanje časa za oskrbo (G91)
 - preživljanje časa z družino (H111)
- Premajhna skrb (C83)
- Potrebna skrb zaradi preprečevanja izgorelosti (H113)
- Prizadevanje za zadovoljevanje potreb (F108)
- Namerno oddaljevanje od oskrbovanja osebe z demenco
 - preprečevanje razvajanja družinskih članov za nudenje pomoči zgolj od oskrbovalke (G92)
 - želja po lastnem življenju, ki ne bo prilagojen oskrbi osebe z demenco (G93)

Načini razbremenitve:

- Podpora s strani socialne mreže
 - sosed (A81)
 - sodelavka (A82, F118)
 - prijateljica (E126, F117, G96)
- Prošnja za pomoč (A83)
 - zanašanje na bližnjega svojca (A84, B82, C88, C89, D90, E100)
- Reševanje križank (A86)
- Služba (B80)
 - odločitev za odhod v službo (B78)
- Mož zapusti službo in ostane doma (B79)
- Videnje institucionalnega varstva kot edine rešitve za razbremenitev (D114)
- Potreba po porazdelitvi pomoči med sorodnike (D115)
- Potreba po prostem času (D116)
- Možnost telefonskega kontaktiranja z vsemi, ki so imeli stike z osebo z demenco
 - seznanjanje oskrbovalke v primeru težav (E120)

- preverjanje stanja (E121)
- Zadrževanje na zraku (E123, H116)
- Fizično delo
 - delo na vrtu (E124)
- Branje knjig (E125)
- Nabiranje gob (B84)
- Sprehodi (C86, E122, F115)
- Plavanje (C90)
- Streljanje (H109)
- Gledališče z družino (F116)
- Igranje iger na računalniku (G97)
- Posluževanje aktivnosti v katerih oskrbovalka uživa (G144)
 - nakupovanje oblačil (G145)
- Meditacija (H117)

Negativni učinki oskrbe:

- Napor oskrbovanja (A62, B63, B72, D50, E58, F102, G83, H96)
 - služba (B46, D64, E66, F103)
 - izmenski delovni čas (A63)
 - naporna (C84)
 - menjava službe (E96)
 - lažja (E97)
 - slabše plačana (E98)
 - psihični (A66, B64, D52, E95, G59, H95)
 - poporodna depresija (B65)
 - jemanje pomirjeval (B66)
 - v fazi umirjanja (E63)
 - ni bilo moči za nadaljnjo oskrbo (B45)
 - brezupnost (C66)
 - ponoči (D51, E82)
- Obremenjenost (A67, F164, G84, H153)
 - celotne oskrbovalkine družine (E99)
 - zaradi pomanjkanja časa za osebo z demenco (G80)
- Večinski delež negativnih učinkov (A123)
- Utrujenost (B67)
- Povzročanje škode lastnemu življenju (B120)
- Poslabšanje odnosa (B125)
 - sovražnost osebe z demenco (B126)
 - nesramnost osebe z demenco (B127)

Družinska oskrba:

- Bivanje osebe z demenco
 - skupno (A71, H44)
 - olajšana oskrba (D40, H91)
 - kratkoročno (F52)
 - samostojno (C42)
 - s hendikepirano hčerko (E54)
 - s partnerjem (F51, G49)
- Oskrbovanje družinskega člana kot dolžnost (A131, B121, D87, E185, F170, G79, H164)

- obljuba osebi z demenco (A132)
- mnenje drugega svojca osebe z demenco (F168)
- v primeru zadovoljivega zdravstvenega stanja (F171)
- Oskrbovanje družinskega člana iz razloga, da mu povrne nekaj, kar je dobila od te osebe prej (D87)
- Pomembno poznavanje osebe z demenco
 - poznavanje njenega življenja, karakterja (A144)
 - razumevanje zakaj oseba z demenco ne želi pomoči tujih ljudi (A145)
- Primarno oskrbovanje
 - zaradi raka (B31)
 - zaradi psihičnih težav (B32)
 - zaradi možganske kapi (C29)
 - zaradi dihalnih težav (E35)
- Oskrbovanje osebe z demenco
 - upanje, da ne bo več potrebno (D117)
 - nikomur ne privošči (D118)
- Nasvet oskrbovalke za ljudi s podobno izkušnjo oskrbovanja doma
 - posluževanje pomoči (D127)
 - potrpežljivost (D128)
 - institucionalno varstvo v primeru zelo slabega zdravstvenega stanja (D129)
- Specifičnost oskrbovanja (E191)
- Zmožnost za nadaljnje oskrbovanje (F165, H165)
- Preselitev tašče v oskrbovalkin dom zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja (B44)
- Oskrba odvisna od družinskih odnosov (E192)
 - v primeru slabega odnosa ne bi bilo tako dolgega oskrbovanja (E193)
 - v primeru slabega odnosa ne bi bilo vloženega toliko truda (E194)
 - v primeru slabega odnosa razmislek za institucionalno varstvo (E195)
- Potreba po oskrbovanju pred postavitvijo diagnoze demence (G27)
- Potreba po medsebojnem opazovanju sprememb med družinskimi člani (G161)
- Potrebno reagiranje v primeru težav s spominom (G162)
 - možnost zaustavitve demence (G163)
- Primarno oskrbovanje osebe z demenco s strani drugega svojca do njegove smrti (H89)
- Potrebna selitev k osebi z demenco (H92, H93)

PREJEMANJE POMOČI PRI OSKRBI IN POTREBA PO POMOČI

Formalna pomoč:

- Denarna pomoč
 - dodatek za pomoč in postrežbo (A88, B85, C97, E131)
 - prošnja za višji dodatek (E134)
 - zavrnitev prošnje za višji dodatek (E135)
 - zaprosilo (F127)
 - zavrnitev prošnje (H124)
 - ponovna zaprositev z zdravniškim priporočilom (H125)
 - varstveni dodatek (D93, E132)
 - prekinitev zaradi neugodne zakonodaje (E133)
- Družinski pomočnik (B86)

- opustitev zaradi sprememb, ki bi finančno obremenjevale najbližje družinske člane (B87)
- Pomoč na domu (B88, C92, E127)
 - posluževanje od možganske kapi (C93)
 - trikrat tedensko krajši obisk oskrbovalke (C94)
 - vsak delovnik dvakrat dnevno (C95, E129)
 - vsak delovnik zjutraj (E67, E128)
 - ob dopoldnevih (E70)
- Zavod Sv. Rafaela
 - omogočanje kosila med vikendih (B90)
 - izjemoma možnost sklenitve formalne pomoči za oskrbo med vikendom (B91)
 - pomoč ponujena zaradi poznanstva (B92)
- Svetovanje doma za stare ljudi
 - odločitev o institucionalnem varstvu je na svojcih (C151)
 - kot bi se odločevali zase (C152)
- Prinos kosila na dom (B89, C96, E130, F123, H118)
- Pomislek, da institucionalno varstvo ne bi bila učinkovita pomoč (A90)
 - zaskrbljenost oskrbovalke o tamkajšnjem dogajanju (A133, F174)
 - učinkovitejša oskrba doma (F175)
- Ni razmišljanja o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja (A91, C144)
- Razmišljanje o institucionalnem varstvu ob poslabšanju stanja (C145, F173, G102, H167)
 - dogovarjanje z domom (C150)
 - skrb za potrebe oskrbovalke in družine (F176)
 - Dom Nine Pokorn Grmovje (G103)
 - pripravljena vloga za sprejem (H122, H123)
 - zaradi službe (H170)
- Ocena, da pomoč formalnih oskrbovalcev ne bi bila učinkovita
 - nesprejemanje tujih ljudi osebe z demenco (A89, H127)
 - neupoštevanje tujih ljudi osebe z demenco (H126)
- Občasno oskrbovanje v času službe
 - nadomestilo za spremstvo družinskega člana (H102)
 - predpisovanje bolniškega dopusta od zdravnika (H104)
- Ni posluževanja (D92, G98)
 - ni potrebe po prejemanju druge pomoči (G99)
- Ob odločitvi za institucionalno varstvo ni bilo iskanja začasne pomoči (D94)
- Ni bilo razmišljanja o posluževanju pomoči (D112)
- Razmišljanje o pomoči na domu ob poslabšanju stanja (G100)

Programi pomoči za svojce:

- Organizirano izobraževanje na Vranskem (A11, C9)
 - udeležba (F8)
 - brez lastne udeležbe (A12, G117)
 - druge obveznosti (C10)
 - koristno (F9)
 - nove informacije (F11)
 - razumljivo predavanje (F10)
- Ni posluževanja (A92, B93, C98, D95, E136, F131, G107, H128)
 - pomanjkanje časa in energije (A116, E175, F136)

- ni potrebe (F132, G110, H129)
- programi kot breme (F135)
- Nepoznavanje programov (A93, A112, B94, B96, C99, D96, E137, F133, G108)
 - ni bilo zanimanja (H130)
- Poznavanje programov
 - izobraževanja (A94, C100, H132)
 - skupine za samopomoč (B95, G116)
 - Spominčica (F134)
 - tistih, ki so promovirana preko spleta (H131)
- Ocena o učinkovitosti (A112, G111)
 - poznavanje oskrbovalke, ki bi ji programi koristili (G114)
 - odvisno od posameznika (H133)
- Ocena o neučinkovitosti
 - pozornost ponovno pri demenci in oskrbovanju (F137)
 - potreba po odklopu oskrbovanja (F138)
- Ocena o nepoznavanju programov
 - pri starejši populaciji (G112)
 - na podeželju (G113)
- Prepričanje o najdbi obstoječih programov preko interneta (G109)
- Spodbujanje prijatelja za svetovanje posluževanja programov njegovemu svojcu, ki je oskrbovalec (G115)

Programi pomoči za svojce - potrebe:

- Potreba po informiranosti obstoječih programov (A114)
 - informiranje svojcev ob diagnozi s strani zdravnika o programih pomoči namenjenih njim (A111)
- Potreba po programih v lokalnem okolju (A115)
 - pomanjkanje izobraževanj (A95, F157)
- Potreba po vzpostavljanju društev za svetovanja svojcem (C134)
- Potreba po izobraževanju (F159, F177)
 - o vsakodnevnem oskrbovanju (A117, A140, C135)
 - o načinih komuniciranja (C136)
 - o možnih ukrepih za upočasnitev demence (C137)
 - posluževanje ob pojavu demence (C138)
 - različne specifične teme (F158)
 - konkretni nasveti (A118, E173)
 - razumljiva razlaga (A119)
 - obisk strokovnjaka na domu (E174)
- Potreba po strokovni pomoči za svojce
 - podpora (A138)
 - tolažba (A139)
 - učenje sprejemanja bolezni (A141)
 - soočenje s posledicami bolezni (A142)
 - premagovanje občutkov krivde (A143)

Neformalna pomoč:

- Mož (A98, D100, F141)
 - preverjanje situacije doma v času odsotnosti vseh svojcev (A65)
 - hišna dela (C104)
 - popravila (C105)

- nakup živil (F144)
 - prevoz (F145)
 - kurjava (C106)
- Otroci (F142)
 - v času dopusta na morju (A79)
 - ni pritiskanja za pomoč zaradi študija (F143)
- Hčerka (A96, B97)
 - občasno žrtvovanje za pomoč namesto študija (A97)
 - možnost za odhod od doma med vikendom (B83)
 - pazenje (B98)
 - v času dopusta (C80)
 - največ prejete pomoči (C101)
 - zanesljivost za oskrbovanje v primeru odsotnosti oskrbovalke (C102)
 - oskrbovanje ob prejetih obiskih oskrbovalke (C103)
 - obisk (E144)
- Soseba (B103, E141)
 - pazenje (E142)
 - druženje z osebo z demenco (E143, G131, H142)
 - na voljo v primeru krize (F146)
 - v času odsotnosti oskrbovalca (H140)
 - priprava obrokov (H141)
 - sprehod (H143)
- Hčerin partner (C107)
- Sin (A101)
- Znanec
 - delovni terapevt in fizioterapevt (C110)
- Snahina hčerka
 - največ prejete pomoči (D97)
 - pomoč pri osebni higieni (D98)
 - obiskovanje vsak dan (D108)
 - druženje z osebo z demenco (D109)
- Snahina sinova (D99)
 - pazenje (D101)
 - priprava obrokov (D102)
- Drugi svojci
 - druženje
 - obiski dvakrat tedensko (C108)
 - obiski enkrat tedensko (D103, D104)
 - obiski enkrat mesečno (H144, H145)
- Sestra
 - pazenje (E138)
 - ponoči (E139)
 - omejenost nudenja pomoči zaradi hendikepiranosti (E140)
 - v času odsotnosti oskrbovalca (H137)
 - priprava obrokov (H138)
 - v času dopusta (H139)
- Oče
 - ne zmore celotne oskrbe (F55)
 - prisotnost zaradi skupnega bivanja (F139)
 - hišna dela (G122)

- delo na vrtu (G123)
- Brat
 - fizično delo (G124)
 - druženje z osebo z demenco (G125)
- Partnerka
 - priprava obrokov (H52, H135)
 - dajanje tablet (H53)
 - največ prejete pomoči (H134)
- Ni pomoči od drugih svojcev (B100, G129)
 - so že umrli (E146)
 - oddaljenost (E147, F140)
 - odtujitev (G128)
 - ni zanašanja nanje (G130)
- Organizacija oskrbe na način, da je zagotovljena v času oskrbovalkine službe (C109)
- Ni posluževanja pomoči od drugih ljudi zaradi ne sprejemanja le teh s strani osebe z demenco (A102)

Ocena pomoči:

- Premalo pomoči (A106)
 - nikoli ni preveč formalne in neformalne pomoči (F155)
- Dovolj pomoči
 - učinkovitost (C113)
 - možnost opravljanja službe (C114)
- Zadovoljstvo glede pomoči (E172, F153)
- Dobrodošla vsaka pomoč (B109, F154)
- Ni potrebe po prejemanju druge pomoči (F130, H121)
- Ni primernih rešitev za olajšanje oskrbe (A110)
 - ni posluževanja drugih formalnih ali neformalnih oskrbovalcev zaradi ne sprejemanja le teh s strani osebe z demenco (A109)
- Potreba po prerazporeditvi sredstev od storitev namenjenih za demenco k višjim pokojninam starostnikov (B134)
- Potreba po finančni neodvisnosti oseb z demenco in s tem možnost izbire za posluževanje oblik oskrbovanja (B135)
- Ocena o mogočih spremembah in izboljšanju (C132)
 - ni konkretnih idej (C133, E170, G143)
 - ni bilo razmišljanja (E171)

Formalna pomoč:

- Zdravnik
 - ni bilo pričakovane pomoči (A34, C128, D49)
 - informiranja o demenci (C129, F147)
 - informiranja o možni terapiji (C130)
 - ni napotkov kam po pomoč (F40, F148)
 - veliko pomoči od zdravnika (E158)
 - neupoštevanje mnenja svojcev (A35)
 - potrebna sprememba obravnavanja starih ljudi (A113)
 - nevednost o razlogih za slabo ravnanje (F149)
 - dobri odnosi (E157)
 - zaupanje (E159)

- osebni
 - največ pomoči (B107)
 - svetovanje in informiranje (B108, E37, E90)
 - največja uspešnost pri pomirjanju (E36)
 - ne seznanjenost z demenco (F39)
 - dobra obravnava (G132, H149)
 - učinkovita pomoč zaradi dodeljevanja bolniškega dopusta oskrbovalcu (H150)
- Psihiater
 - zadovoljstvo (F150)
 - učinkovitost pogovorov o trenutni situaciji (F151)
 - podpora (F152)
 - psihično naporno testiranje (G133)
 - neprijetno testiranje (G134)
- Nevrolog
 - učinkovitost obližev (G135)
- Denarna pomoč
 - prenizka (A107, C120, E160)
 - mesečno dodajanje oskrbovalkinih sredstev (C121, C124, E161)
 - doplačevanje zdravil in pripomočkov za oskrbo (C122)
 - celotna pokojnina osebe z demenco namenjena za pomoč na domu (C123)
 - ustrezna (B110, D111)
 - celotna poraba (B111)
 - potreba po prejemanju (H148)
 - potrebno znižanje kriterijev za uveljavljanje pravice (H158)
 - potrebna sprememba kriterijev za uveljavljanje pravice na podlagi sodelovanja s strokovnimi institucijami (H159)
 - nezadovoljstvo (H160)
- Pomoč na domu
 - učinkovita (B104, C115, E148)
 - bolj na podeželju kot v mestu (E149)
 - dobro ravnanje socialne oskrbovalke (B105, E150)
 - umivanje (B106)
 - navezanost osebe z demenco na socialno oskrbovalko (C116)
 - dober odnos med osebo z demenco in socialno oskrbovalko (C117, E151)
 - zanesljivost in skrbnost socialne oskrbovalke (C118, E156)
 - prizadevanje socialne oskrbovalke za čim bolj učinkovito pomoč (E152)
 - iskanje dodatnih možnih rešitev (E153)
 - dodatno zanimanje glede oskrbe (E154)
 - konkretno svetovanje socialne oskrbovalke glede oskrbe (E155)
 - sofinanciranje občine
 - zadovoljstvo (E162)
 - drugače ne bi bilo možnosti za posluževanje storitve (E163)
 - največja razbremenitev za oskrbovalko (E164)
 - dogovor za kontaktiranje oskrbovalke v primeru težav (E165, E166)
- Prinos kosila na dom
 - neučinkovitost, ker ni bilo zaužitja obroka (H119)

- učinkovitost z dogovorom o prisotnosti do zaužitja obroka (H120)
- učinkovitost (H146)
- hvaležnost (H147)
- Pomanjkanje informiranja s strani strokovnjakov o obstoječih oblikah pomoči
 - o pripomočkih za nego (B112)
 - v lokalnem okolju (F178)
 - posledično potrebno informiranje od ljudi s podobnimi izkušnjami (F50)
 - prisila za lastno informiranje (F179)
- Zdravstveni sistem
 - neučinkovitost
 - potrebno prisluhniti potrebam uporabnikom (H151)
- Vse več obstoječe pomoči (B116)
- Zasedenost storitev pomoči (B117)
- Problem financirati pomoč (B118, G104)
 - previsoke cene (B133)

Neformalna pomoč:

- Učinkovita
 - možnost oskrbovalke za sprostitev (D82)
- Dobrodošla vsaka pomoč (E167)
- Koristnost nasvetov od ljudi v okolju z izkušnjo oskrbovanja osebe z demenco (C19, C20, H85)
 - nasvet za obisk psihiatra (F48)
- Zagotovljena pomoč v primeru potrebe po njej (C111)
- Premajhna prejeta pomoč od družinskih članov (A108, G140)
- Drugi svojci
 - kritiziranje glede oskrbovanja osebe z demenco (B101)
 - pogrešanje podpore od drugih svojcev (B102)
- Razumevanje in podpora
 - s strani družine (E168, F156)
 - s strani moža (E169)
- Največja uspešnost pri motiviranju osebe z demenco
 - hčerka (C125)
 - delovni terapevt in fizioterapevt (C126)
- Hčerka
 - največji obseg prejete učinkovite pomoči (C119)
- Snahina hčerka
 - največji obseg prejete učinkovite pomoči (D107)
 - olajšanje oskrbe (D110)
- Sosedu
 - učinkovitost (G139)
- Brata
 - nezanesljivost (G141)
 - pomoč le v nujnih primerih (G142)

Potrebe oskrbovalk za razbremenitev:

- Porazdelitev vsakodnevne oskrbe med družinske člane (A120, A121)
- Prisila s strani družine za udeležbo izletov in drugih aktivnosti (A122)
- Možnost posluževanja začasne institucionalne celodnevne oskrbe za osebo z demenco (B113)

- ne pride v poštev (E180, F161)
- Pridobitev začasne nadomestne oskrbovalke na domu (B114, E176)
 - 24 ur na dan (E179, F160)
- Prevzemanje začasnega oskrbovanja s strani drugih svojcev (B115)
- Potreba po uveljavljanju pravice do nadomestila za nego družinskega člana, ki bi vključevala tudi nego staršev (H152)
- Koriščenje pravice do začasne zadržanosti od dela tudi za oskrbo starša (H156)
 - ni legalne možnosti koriščenja bolniškega staleža zaradi oskrbe (H154)
 - ni legalne možnosti koriščenja dodatnega dopusta zaradi oskrbe (H155)
 - kratkoročno obdobje (H157)
- Potreba po institucijah, ki bi takoj omogočale začasno celodnevno varstvo dokler se ne bi sprostilo mesto za sprejem v obstoječe storitve institucionalnega varstva (H180)

POZITIVNI UČINKI OSKRBE OSEBE Z DEMENCO

Pozitivni učinki oskrbe:

- Navezanost (A70)
- Pridobitev znanja za oskrbovanje (B122, E182)
 - starih ljudi (A124)
 - uporabnost za službo (B123)
- Spretnosti za vsakodnevno oskrbo (A125)
 - menjava plenice (A126)
 - opazovanje dogajanja v okolici (A127)
 - opazovanje ljudi (G148)
- Zbližanje in izboljšanje odnosa (A128, B128)
 - objemanje (A129)
- Spoznanja o demenci (D121, E181)
 - vpliv bolezni na vedenje človeka (D122)
- Občutek zadovoljstva zaradi spoštovanja želja osebe z demenco glede oskrbovanja (E183, H163)
- Pridobitev moči in odpornosti (B124)
- Spoznanje o ljudeh, ki te obkrožajo (C139)
 - kdo te podpira in krepi (C140)
- Okrepitev družinskih vezi (C141)
- Spretnosti ravnanja za zagotavljanje učinkovite pomoči (D119)
 - prijazno komuniciranje z osebo, ki potrebuje pomoč (D120)
- Zavedanje lastne minljivosti (E184)
- Pridobitev več informacij o življenju osebe z demenco (F162)
- Več druženja z osebo z demenco (F163)
- Več komuniciranja z osebo z demenco (G147)
- Preoblikovanje v bolj skrbno osebo (G86)
- Spoznanje o pomenu preventivnega ravnanja, ki te lahko zavaruje pred pojavom bolezni (C142)
- Spoznanje o pomenu pravočasne reakcije v primeru težav s spominom (G150)
- Spodbuda za udeleževanje preventivnih zdravstvenih pregledov oskrbovalke (G151)

STRAHOVI IN ŽELJE

Želje:

- Oskrbovanje tudi v prihodnosti (A130, F166, H166)

- v primeru podobnega zdravstvenega stanja (C143, G152)
- dokler bo učinkovito (C153)
- ob poslabšanju zdravstvenega stanja (G154)
- Večja informiranost o demenci (A137)

Strah:

- Poslabšanje zdravstvenega stanja (A134, G155)
 - potreba po institucionalnem varstvu (B129)
 - občutek krivde oskrbovalke za to odločitev (B130)
 - zaskrbljenost glede oskrbovanja (C63, D125, G156, H174)
 - ni možnosti za takojšnjo institucionalno varstvo (H175)
 - odrekanje hrane (C147)
 - neuspeh pri motivaciji za uživanje hrane (C148)
 - nepokretnost (D123, F172)
 - oseba z demenco popolnoma odvisna od pomoči (D124)
 - hitro napredovanje bolezni v kratkem času (H173)
- Ocena, da ni pomoči za premagovanje strahu (A135)
- Premagovanje strahu
 - ob podpori družine (A136)
 - odločitev za institucionalno varstvo (D126)
 - priprava sistema za jemanje zdravil (E187)
 - preverjanje preko telefona (E188)
 - sprotno reševanje situacije za preprečitev morebitnih zapletov (E190)
 - zavedanje o nesmiselnosti zaskrbljenosti glede prihodnosti (G157)
- Dedovanje demence pri oskrbovalki (G158)
- Ni drugega strahu (H176)
- Jemanje napačnih zdravil osebe z demenco (E186)
- Padci osebe z demenco (E189)