

**UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO**

JASMINA KOCBEK

**DOLGOTRAJNA OSKRBA LJUDI Z
DEMENCO NA PODROČJU MARIBORA**

Diplomsko delo

Ljubljana, 2019

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Jasmina Kocbek

Naslov diplomskega dela: Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco na področju Maribora

Kraj: Ljubljana

Leto: 2019

Št. strani: 154

Št. slik: 0

Št. tabel: 10

Št. prilog: 14

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Deskriptorji: demenca, stari ljudje, socialno delo, skupnostna oskrba, neformalna pomoč

Povzetek: V diplomskem delu sem v teoretičnem delu najprej predstavila dolgotrajno oskrbo v domačem okolju, demenco in njene oblike. Nato sem se dotaknila sporazumevanja ljudi z demenco in njene družine, kot ključne pri oskrbi človeka z demenco na domu. Predvsem me je zanimala oskrba ljudi z demenco, težave s katerimi se pri tem srečujejo neformalni oskrbovalci in pomoč, ki jo dobijo od zunanjih virov.

V empiričnem delu pa sem v kvalitativni raziskavi z intervjuji sorodnikov, ki skrbijo ali so skrbeli za ljudi z demenco, ugotovila, da skrb za sorodnike pomeni velik napor in obremenitev in da so hvaležni za vsakršno pomoč ostalih sorodnikov in članov družine. Ugotovila sem, s kakšnimi težavami se pri neformalni oskrbi srečujejo sorodniki in opredelila ostale vire pomoči. O demenci se sorodniki niso posebej izobraževali, podatke o bolezni so si pridobivali večinoma sami, saj časa za izobraževanja niso imeli ali pa so bili premalo informirani o tem. Veliko neformalnih oskrbovalcev ima pomoč negovalca v času svoje odsotnosti. Svoj prosti čas pa namenijo oskrbi in predanosti družinskemu članu z demenco.

Z raziskavo sem ugotovila, da sorodniki potrebujejo predvsem psihično pomoč zunanjih virov pomoči. Predlagam več pomoči tudi sorodnikom oskrbovancev v obliki tedenskih ali mesečnih srečanj na temo.

INFORMATION

Name: Jasmina Kocbek

Title: Long-term care for people with dementia in the Maribor area

City: Ljubljana

Year: 2019

Number of pages: 154

Number of pictures: 0

Number of tables: 10

Number of appendixes: 14

Mentor: assoc. prof. dr. Jana Mali

Keywords: dementia, seniors, social work, community care, informal help.

Abstract: In the theoretical part of this diploma assignment, I first present long-term care at home, dementia, and its types. This is followed by a brief explanation on how to communicate with people with dementia and on family members as primary caregivers for people with dementia at home. The main focus of this assignment was home care of people with dementia, problems encountered by informal caregivers, and types of aid they can receive from external sources.

In the empirical part which includes the results of a qualitative research with interviews of family members that are currently or have in the past been taking care of people with dementia, I discovered that caring for family members with dementia is a great effort and burden for relatives and that they are thankful for every type of help they receive from others. I also discovered the types of problems that relatives are facing during informal care and defined different types of aid. In general, relatives did not receive any special education on dementia, they acquired most of the information on their own because they did not have enough time for formal education or they did not receive enough information on different possibilities. Many informal caregivers hire a professional to take care of their family members in their absence. Otherwise, they devote their free time to caring for a family member with dementia.

With this research, I discovered that relatives mostly need psychological support from external aid sources, for example, weekly or monthly meetings for family members on caring for people with dementia.

ZAHVALA

Za vso strokovno pomoč in nasvete glede diplomskega dela bi se rada zahvalila svoji mentorici dr. Jani Malí.

Zahvaljujem se tudi vsem intervjuvancem, ki so z iskrenimi odgovori pripomogli, da sem lahko izvedla raziskavo.

Hvala tudi družini za vso podporo in potrpežljivost.

Največja zahvala pa gre moji babici, ki je z demenco živeła in me je prva naučila, da ljudje z demenco še vedno vidijo, čutijo, ljubijo, doživljajo ... svet okoli sebe, le na drugačen, njim svojstven način. In da to zmorejo, potrebujejo ob sebi najbližje, ki jih imajo, ne glede na vse, kar doživljajo, še vedno radi.

Hvala ti babica!

KAZALO

1 TEORETIČNI UVOD	7
1.1 DOLGOTRAJNA OSKRBA	7
1.2 OPREDELITEV DEMENCE	11
1.3 VRSTE DEMENCE	14
1.3.1 Alzheimerjeva demenca	15
1.3.2 Demenca z Lewyjevimimi telesci	15
1.3.3 Pickova demenca	15
1.3.4 Huntingtonova bolezen	15
1.3.5 Vaskularna demenca	16
1.3.6 Mešana oblika demence	16
1.3.7 Sekundarna demenca	16
1.4 SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO	16
1.5 VLOGA DRUŽINE V OSKRBI LJUDI Z DEMENCO	19
1.6 OBSTOJEČE IN NAČRTOVANE OBLIKE POMOČI LJUDEM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SORODNIKOM	23
1.7 VLOGA SOCIALNIH DELAVK V DOLGOTRAJNI OSKRBI	27
1.8 VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI DELU Z LJUDMI Z DEMENCO	30
2 PROBLEM	32
3.1 VRSTA RAZISKAVE	34
3.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV	34
3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE	34
3.4 ZBIRANJE PODATKOV	35
3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	36
4 REZULTATI	37
5 RAZPRAVA	40

6 SKLEPI	43
7 PREDLOGI	45
8 VIRI IN LITERATURA	47
9 PRILOGE	52
9.1 SMERNICE ZA INTERVJU.....	52
9.2 TRANSKRIPCIJE INTERVJUJEV S SORODNIKI	55
9.2.1 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Majda</i>	55
9.2.2 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Nežka</i>	61
9.2.3 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Ida</i>	67
9.2.4 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – vnukinja Janja</i>	73
9.2.5 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Sara</i>	79
9.2.6 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Zdenka</i>	84
9.2.7 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Marija</i>	89
9.2.8 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – vnuk Marko</i>	94
9.2.9 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – žena Vita</i>	99
9.2.10 <i>Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Aleksandra</i>	104
9.4 KODIRANJE	123
9.5 KLASIFIKACIJE IZJAV	152

KAZALO TABEL

Tabela 1: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	123
Tabela 2: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	126
Tabela 3: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	130
Tabela 4: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	133
Tabela 5: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	136
Tabela 6: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	138
Tabela 7: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	140
Tabela 8: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	142
Tabela 9: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	145
Tabela 10: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci).....	148

PREDGOVOR

*»Hujša je od vsake poškodbe udbe telesa,
bolni služabnikov imen ne pozna,
ne prijatelja lica –
včeraj je z njim še večerjal –
ne tistih, katerim
življenje dal je,
jih vzredil.«
(JuniuJuvelalisDecimus, 124 l.)*

Starost je obdobje od 60. leta dalje, čeprav psihološki znaki vedno ne sovpadajo s to starostno mejo, ampak se lahko pojavijo prej ali pa kasneje. Znake staranja pogosto zamenjujejo z znaki demence, kar je lahko za osebo z demenco pogubno, saj je pomembno, da se znaki prepoznajo hitro in da se sorodniki ter oseba z demenco na samo bolezen pripravijo, kar med drugim pomeni, da se pravočasno obrnejo po pomoč na pristojne službe.

Z demenco sem se prvič srečala na prehodu iz osnovne v srednjo šolo, saj je bolezen prizadela družino moje prijateljice. Sprva smo se zaradi prigod, ki so se dogajale v družini šalili, kasneje pa so izmučeni obrazi svojcev kazali, da demenca ni šala, ampak resno bolezensko stanje.

V intervjujih sem zajela družinske člane, ki skrbijo za sorodnike z demenco in pa tiste, ki so skrbeli nekoč. Bodisi sorodnika več nimajo ali so mu priskrbeli drugo obliko oskrbe.

Raziskavo sem opravljala v Mariboru in njegovi okolici, saj sem želela raziskati problem potreb ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v svojem domačem kraju. Poudarek sem dala predvsem domači oskrbi, saj me ta najbolj zanima. Zbrane podatke sem obdelala po kvalitativni analizi.

Demenca je torej stanje, ki ne prizadene le tistega, ki zbolí, ampak tudi njegovo okolico. Diplomsko delo je doprinos stroki, saj se predlogi nanašajo na zagotavljanje pomoči ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem. Pomembno je, da se socialni delavec v tim vključi na začetku, ko se demenca prepozna, saj ima med drugim znanja in kompetence, ki mu omogočajo presojanje in obravnavanje ter pomoč vsem vpletenim. Lahko evalvira in popravlja na začetku pripravljen program ter koordinira delo.

Z diplomskim delom sem pridobila vse informacije, ki sem jih nekako že predhodno pred pričetkom raziskave tudi predvidevala. Moja pričakovanja glede diplomskega dela so se uresničila in potrdila moje predhodno razmišljanje. Z diplomskim potekom dela sem zadovoljna in upam, da sem zadovoljila tudi mentorico.

1 TEORETIČNI UVOD

1.1 DOLGOTRAJNA OSKRBA

Dolgotrajna oskrba je namenjena posameznikom, ki zaradi kroničnih bolezni, onemoglosti ali starosti ne zmorejo samostojno opravljati vsakodnevnih opravil (Johnson, 2015).

Posamezne države imajo samo področje dolgotrajne oskrbe opredeljeno različno, kljub temu pa povsod dolgotrajno oskrbo povezujejo z daljšo pomočjo pri vsakodnevnih opravilih osebam, ki zaradi odsotnosti intelektualne, fizične, psihične ali telesne sposobnosti tega ne morejo opraviti same (MDDSZ, 2010). V konceptu Evropskega okvira kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe (WEDO, 2012) je zapisano, da dolgotrajna oskrba zagotavlja preprečevanje kot tudi rehabilitacijo in zdravljenje ter oskrbo uporabnikom pomoči, kjer je opredeljeno tudi, da med vsakodnevna opravila prištevamo tako hranjenje, nego, oblačenje kot tudi preživljanje prostega časa uporabnikov pomoči, nudenje pomoči pri opravljanju z denarjem in pomoč pri nakupovanju, prevozu, gospodinjskih opravilih. Dolgotrajna oskrba se lahko izvaja na domu uporabnika pomoči ali pa v ustreznih institucionalnih ustanovah.

Sama beseda dolgotrajna oskrba ima dva pomena, in sicer v ožjem pomenu oskrbo razumemo kot pomoč, ki jo oskrbovanec potrebuje, da lahko opravlja vsakodnevna opravila, ki mu omogočajo, da lahko funkcionira, v širšem pomenu pa so to tudi druge vrste pomoči, kot je denimo pastoralna oskrba, paliativna oskrba ... Osnova dolgotrajne oskrbe je torej oskrba (Oskrba, b.d.).

Dolgotrajna oskrba je torej definirana kot dejavnost, ki zagotavlja pomoč in podporo pri izvajanju dnevnih opravil osebam, ki so odvisne od pomoči drugih zaradi poškodb, invalidnosti, starosti ali drugih vzrokov (OECD, 2005). Je oblika pomoči, ki jo zagotovimo posamezniku, ki potrebuje pomoč pri vsakodnevnih opravilih in jo lahko nudijo formalni ali neformalni viri. Slednji pomoč izvajajo pri kopanju, oblačenju, uporabi kopalnice ... Oskrbo potrebujejo ljudje različne starosti, čeprav jo najpogosteje starejši ljudje (Hvalič Touzery, b.d.).

Sistem dolgotrajne oskrbe pomeni oskrbo in pomoč uporabniku pomoči v okolju, ki ga pozna, torej v njegovem socialnem okolju, saj mu tako omogočimo, da lahko dlje časa živi samostojno. Ob tem pa ne smemo spregledati dejstva, da je potrebno sorodnike ali druge posameznike iz njegovega socialnega konteksta, za nudenje pomoči ustrezno izobraziti, ob tem pa jim nuditi pomoč, ki jih bo pri oskrbi uporabnika pomoči razbremenila ali jim kako drugače (na primer finančno) pomagati, da bodo zmogli ohranjati in vzdrževati samo oskrbo, saj je pomembno, da se kakovost življenja uporabnikov pomoči ne zmanjšuje (Hojnik Zupanc, 1997).

Pomoč, ki jo potrebujejo uporabniki pomoči, se ne nanaša le na zdravstvene storitve, ampak pomoč večkrat potrebujejo pri zagotavljanju življenjskih aktivnosti na eni strani in zagotavljanja varstva na drugi strani, kar dolgotrajno oskrbo uvršča pod okrilje socialne varnosti, ki ima nalogo pomagati dolgotrajno odvisnim ljudem, da jim je zagotovljena neprekinjena pomoč tako z zdravstveno kot tudi s socialno oskrbo (Toth, 2009).

Vsakodnevna opravila, pri katerih posamezniki potrebujejo pomoč, se delijo na osnovna in instrumentalna. Rant (2012) med vsakodnevna opravila vključuje osebno higieno, oblačenje, hranjenje, gibanje s pripomočki ali brez, sposobnost kontroliranja izločanja vode in blata ter uporabo stranišča. Med instrumentalna vsakodnevna opravila pa uvršča čiščenje stanovanja, pranje, likanje, kuhanje, nakupovanje, uporabo javnega prometa ali vožnjo avtomobila, uporabljanje in poznavanje denarja, jemanje zdravil ter uporabo telefona.

Poznamo štiri temeljna področja dolgotrajne oskrbe:

- Dolgotrajna oskrba v institucijah. Zagotavljajo jo domovi za stare ljudi, posebni socialnovarstveni zavodi, varstveno delovni centri.
- Dolgotrajna oskrba v dnevnik oblikah. Zagotavlja se v okviru dnevnih centrov v sklopu domov za stare ljudi oziroma kot dnevno varstvo v centrih ali zavodih za usposabljanje, varstvo in delo.
- Dolgotrajna oskrba na domu. Zagotovljena je v okviru pomoči patronažnega varstva, posamezniki ali sorodniki lahko dobijo pomoč na domu, družinskega pomočnika. Izvaja se lahko v sklopu stanovanjskih skupin ...
- Različni denarni prejemki pomoči (Črnak idr., 2014).

Storitve dolgotrajne oskrbe so po Buzeti (2017):

- Zdravstvene storitve opravlja tehnik zdravstvene nege. Njegova naloga je spremljanje vitalnih funkcij in drugih parametrov ter zdravstvenega stanja, izvajanje posegov in postopkov zdravstvene nege, priprava, dajanje in nadzor nad jemanjem zdravil.
- Temeljna dnevna opravila, kamor uvrščamo pomoč pri prehranjevanju in pitju, osebni higieni, oblačenju in slačenju, izločanju in odvajanju, gibanju in zagotavljanju ustrezne lege ter pripravi na spanje in počitek.
- Podporna dnevna opravila, ki naj bi obsegala do 20 % vsebin formalne oblike in posameznikom omogoča nakupe živil in osebnih potrebščin, pomoč pri hišnih opravilih in prevozih ter pri pripravi in prenašanju dnevnih obrokov.
- Storitve za ohranjanje samostojnosti in preprečevanja poslabšanja stanja, kar zajema storitve rehabilitacije in reintegracije za ohranjanje samostojnosti in preprečevanje poslabšanja stanja ter svetovanje in usposabljanje za uporabnike in neformalne oskrbovalce ter IKT storitve.

Dolgotrajna oskrba je medpredmetna oziroma integrirana dejavnost socialnih in zdravstvenih storitev. Najpomembnejše storitve dolgotrajne oskrbe po MDDSZ (2010) so storitve, ki so namenjene pomoči pri opravljanju temeljnih opravil ter pomoč pri opravljanju podpornih dnevnih opravil. V prvo skupino so uvrščene vsakodnevne dejavnosti, kot so pomoč pri prehranjevanju in pitju, osebni higieni, oblačenju, odvajanju in izločanju, pomoč pri gibanju ... pomoč pri opravljanju podpornih dnevnih opravil pa je mišljena kot pomoč pri nakupovanju, prinašanju toplih obrokov, opravljanju gospodinjskih del (pomivanje posode, pranje perila ...), pomoč pri prevozu.

Izvajalci dolgotrajne oskrbe so lahko izvajalci formalne in neformalne oskrbe. Formalne največkrat izvajajo zaposleni v zavodih ter institucijah in največkrat opravljajo storitve nege. Te storitve največkrat nadzira država, negovalci pa imajo s pogodbami opredeljene naloge, ki jih morajo izvajati. Za svoje delo dobijo plačilo in imajo časovno opredeljeno opravljanje storitev (Triantafillou idr., 2010).

»Neformalna oskrba je zelo razširjen in pomemben segment dolgotrajne oskrbe, ki poteka neodvisno ali vzporedno s formalno oskrbo, tj. kot njeno dopolnilo ali nadomestilo«. (Nagode in Srakar, 2015, str. 232). Dolgotrajna oskrba se povsod

zanaša na pomoč pri zagotavljanju oskrbe s strani neplačanih negovalcev, ki so največkrat družinski člani. Za opravljanje pomoči nimajo opravljenega ustreznega izobraževanja, kar pomeni, da so največkrat brez ustreznega znanja. Oskrbo torej največkrat izvaja družina, sorodniki, bližnji prijatelji ali sosedje, pri čemer niso strokovno usposobljeni, da bi izvajali in zagotavljali nego, prav tako pa za oskrbovanje nimajo sklenjene pogodbe, ki bi jih zavezovala h kakršnim koli obveznostim. Za svoje početje niso plačani, čeprav od države za izvajanje oskrbe prejema finančne prispevke. Pomembno je, da poleg ostalega oskrbovancem nudijo tudi čustveno podporo (Triantafillou idr., 2010). Stvari pa so se začele na področju oskrbe spreminjati in dolgotrajna oskrba v sistemu odpravlja ravno zgoraj navedene nevesočnosti, ki se pojavljajo pri oskrbi in med drugim uvaja možnost neposrednega plačila uporabnikom storitev, kar bistveno spremeni razmerje med pomočniki in strokovnjaki pri izvanju storitev (Flaker idr., 2008).

V državi se zavedajo, da se potrebe oskrbe spreminjajo. Zaradi zavedanja uporabnikov pomoči, da lahko sami določajo, kaj in kakšno pomoč potrebujejo, se je pojavila večja potreba po individualni oskrbi. Zanj je značilno, da v ospredje postavlja posameznika in njegove potrebe, pojavile pa so se tudi nekatere druge novosti. Med drugim denimo je upravičenost do oskrbe potreba, sredstva, ki so zanj namenjena, pa so dodeljena glede na same storitve, ki se opravljajo, pa tudi plačilo neposredno prejemajo uporabniki oskrbe. Med uporabniki in pomočniki se oblikuje t. i. neodvisno partnerstvo, kar je zlasti za uporabnike pomembno s strani storitve, ki jo dobijo in jim med drugim omogoča delovanje v skupnosti, pri pomočnikih pa zaradi izvajanja oskrbe, saj gre za ponavljajočo se oskrbo. Same metode izvajanja so prepuščene uporabniku in njegovim željam, kar pomeni, da gre za oblikovanje storitev po meri, pri čemer so ob znanju pomočnikov pomembne tudi izkušnje. Pri neformalnih pomočnikih pa je ob tem za uporabnike pomembno, da jim ne nudijo samo podpore, ampak jih povezujejo tudi s skupnostjo (Flaker idr., 2008).

Kljub temu, da se oskrba še vedno deli na formalno in neformalno, pa se meja med njima briše, saj v številnih primerih tudi neformalni izvajalci dobijo za izvajanje storitev finančno pomoč kot družinski pomočniki, kar omogoča, da oskrba ostaja v okviru družinske oskrbe (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014).

Dolgotrajna oskrba je pomoč tudi celotni družini, še posebej, kadar se pomoč izvaja na domu. Prevečkrat pozabljamo, da so člani družine velikokrat preobremenjeni, saj so po navadi zaposleni, oskrbo pa zagotavljajo še svojcu, kar privede tako do fizične kot do psihične utrujenosti. Izvajalci dolgotrajne oskrbe so največkrat ženske, ne glede na to ali gre za formalne ali neformalne oblike pomoči. Kadar so ob tem redno zaposlene, jim dolgotrajna oskrba onemogoča strokovno napredovanje, kariero, okrnjeno pa je tudi njihovo vključevanje v družbeno življenje (Toth, 2009). Dolgotrajna oskrba je v porastu, zato je v prvi vrsti potrebno zagotoviti sistem, ki bo na eni strani finančno vzdržal obremenitve, ob tem pa bo tudi učinkovit (Hlebec, Nagode in Filipovič Hrast, 2014).

V Sloveniji nimamo enotno urejenega sistema dolgotrajne oskrbe. Različne storitve in prejemki so tako zagotovljeni v okviru sistemov zdravstvenega in socialnega varstva, pokojninskega in invalidskega zavarovanja, systemske skrbi za najtežje invalide, vojne invalide ter vojne veterane po različnih zakonskih osnovah (Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2017).

Se je pa Vlada RS z Nacionalnim reformnim programom za leto 2016–2017 zavezala, da bo dolgotrajna oskrba organizirana učinkovito in racionalno, in sicer tako da bodo v ospredju uporabniki pomoči (Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo, 2017).

1.2 OPREDELITEV DEMENCE

Dokler možgani zmorejo razmišljati, pomniti in misliti, lahko človek skrbi zase. To pomeni, da lahko odloča o svojih aktivnostih, načinu življenja in zdravju. Največkrat se težave pojavijo po 65. letu starosti, saj zaradi motenj višjih živčnih dejavnosti pride do upada umske sposobnosti, prizadeto je mišljenje posameznika, okrnjen spomin in njegova presoja. Največkrat se pojavi kronična napredujoča možganska bolezen, ki jo imenujemo demenca (Darovec indr., 2014).

Beseda demenca izhaja iz latinske besede demens, pri čemer de pomeni iz, mens pa pomeni pamet, kjer »de« prestavlja iz, »mens« pa pamet (Mali, Mešl in Rihter, 2011), kar lahko razumemo kot to, da je človek »ob pamet«. Demenca je v družbi

prisotna že dalj časa, vendar se ji je posvečalo premalo pozornosti, napredek na tem področju je viden zadnjih 15 let. Na osnovi izkušenj in znanj se je ugotovilo, da se demenca najpogosteje pojavlja v starosti in da se število obolelih povečuje s starostjo populacije (Mali in Milošević Arnold, 2010).

Največji dejavnik tveganja, da se demenca pri posamezniku razvije, je starost, čeprav je zaskrbljujoče dejstvo, da se vse pogosteje demenca pojavlja tudi pred 65 letom starosti. Poleg starosti razvoj demence povezujejo še z nižjo izobrazbo, manjšo miselno aktivnostjo in socialno izoliranostjo, večje tveganje za razvoj pa povzročajo tudi depresije. Značilno je, da večina oblik demence traja nekje od 10 do 15 let in z napredovanjem demence so osebe z demenco vedno bolj odvisne od pomoči drugih, na koncu potrebujejo tudi 24-urno pomoč. »Demenca predstavlja enega največjih zdravstvenih, socialnih in finančnih problemov današnje družbe.« (Spominčica, b.d.). Ljudje z demenco namreč potrebujejo, ne samo zdravstvene oskrbe, ampak predvsem pomoč pri vsakodnevnih opravilih in ob koncu napredovanja demence potrebujejo pomoč, formalno ali neformalno, 24 ur.

Demenco v različnih razlagah opredeljujejo kot bolezen, za katero je značilno, da napreduje postopoma in tako onemogoča vedno več funkcij, ki posamezniku pomenijo samostojnost, dokler ni popolnoma odvisen od pomoči drugih (Mali, 2007).

Ravno zaradi počasnega napredovanja jo pogosto prezremo in jo opazimo, ko se pri posamezniku začnejo opaznejše težave izgube spomina. Po Pregelj idr. (2013) so za demenco najbolj značilni simptomi:

- Upad kognitivnih (spoznavnih) sposobnosti. Pri osebah z demenco se kaže kot upad spominskih sposobnosti, kar predvsem pomeni, da si posameznik težko zapomni nove informacije, težave pa ima tudi s priklicem nekaterih starejših, na primer z letnico rojstva.
- Afazija. Pri osebah z demenco se kaže kot upad govornega izražanja, kar jim povzroča težave tako pri govornem kot tudi pisnem sporazumevanju. Težko poimenujejo predmete, ponavljajo posamezne besede ter črke in govor je vedno bolj nepovezan.

- Apraksija. Osebe z demenco vedno težje koordinirajo motorične sposobnosti, kar jim otežuje oblačenje, kasneje pa imajo tudi težave pri hranjenju, pride tudi do negibnosti.
- Agnozija. Osebe z demenco imajo težave z zaznavanjem in prepoznavanjem, kar je lahko boleče za njihove bližnje, saj jih več ne prepoznajo, težko ločijo tudi realnost od irealnosti.
- Zaradi upada kognitivnih sposobnosti so prizadete vsakdanje dejavnosti.
- Vedenjske spremembe, ki se kažejo tako, da osebe z demenco več preklinjajo, so nasilne, nemirne, tavajo, muči jih lahko depresija, nespečnost ...

Pri demenci obstaja več razvojnih faz, med katerimi ne moremo točno začrtati meja.

Po Milošević Arnold (2007) demenco razdelimo na štiri stopnje:

- Slaba in pomanjkljiva orientacija. To je čas, ko osebe z demenco še živijo v lastnem gospodinjstvu, se pa veliko prepirajo z najbližjimi in jih obtožujejo različnih stvari. Zavedajo se, da se nekaj dogaja, vendar si tega ne priznajo.
- Časovna zmedenost. Osebe z demenco še prepoznajo druge osebe, vendar občasno ne zmorejo orientacije ne v času in ne v kraju, ko se tega zavedajo, so zelo žalostne, značilno pa je tudi, da so zelo nemirne.
- Ponavljajoči se gibi. Ta stopnja se za osebe z demenco največkrat že dogaja v domovih za ostarele ali posebnih oddelkih psihiatričnih bolnišnic. Imajo veliko energije, ki jo kažejo s tekanjem ali kričanjem, ne morejo se več orientirati v času in prostoru, tudi svojcev več ne prepoznavajo. Svojega stanja se ne zavedajo.
- Životarjenje je faza, ko osebe z demenco na dražljaje več ne reagirajo, največkrat ležijo ali sedijo in večina jih prebiva v domovih za ostarele.

Ločimo več stopenj ali stadijev demence. Tako Pentek (2010) loči tri stopnje demence:

- Zgodnji stadij pomeni blago obliko demence. Najpogostejši znaki tega obdobja so »pozabljanje, motnje v orientaciji, času, prostoru, prepoznavi oseb, osebnostne spremembe, nihanje v razpoloženju, slabo presojanje, pomanjkanje iniciative, motnje v računanju.« (Pentek, 2010, str. 24). Pomembno je, da ljudem z demenco omogočimo dejavnosti, ki utrjujejo

miselne procese (reševanje križank, družabne igre ...). To je čas, ko sorodniki mislijo, da bodo zmogli sami.

- Srednji stadij je srednje razvita oblika demence. V tem obdobju opazamo znake, kot so »krajša pozornost (nekaj sekund do 5 do 10 min), ponavljanje istih vprašanj, hitra frustracija, sumničavost, stalno gibanje, hoja, nemir, resne motnje spanja, težave pri opravljanju običajnih aktivnosti, 24-urni nadzor, pogostejša obdobja zmedenosti in vse večje motnje spominjanja«. (Pentek, 2010, str. 27). Ljudje z demenco potrebujejo več pomoči, saj se sredi dela ustavijo in ne znajo naprej, začnejo spreminjati svoje obnašanje do sorodnikov, ki v skrbi zanje velikokrat ne zmorejo več sami njihove oskrbe.
- Zadnji stadij pomeni že hudo obliko demence. Znaki po Pentek (2010, str. 31) so »majhna sposobnost, da bolniki skrbijo zase, neprepoznavanje sorodnikov ter sebe, veliko spijo, inkontinenca blata in urina, nezmožnost besedne komunikacije, zavzemajo položaj fetusa, vsestransko ranljivi«. Največkrat ljudje z demenco že bivajo v domovih za stare ali v drugih oblikah institucionalnih ustanov. Njihovo komuniciranje je omejeno, vse pogosteje pa se zapirajo v svoj svet, kar je še posebej boleče za sorodnike.

Podobno demenco deli tudi Mali (2007), le da stopnje nekoliko drugače poimenuje. Prvo stopnjo imenuje lahka demenca, saj, kot smo omenili že pri zgornji delitvi, ljudje z demenco še opravljajo osnovne operacije, zaplete pa se pri zahtevnejših opravilih, nekaterih dejavnosti pa se morajo celo naučiti znova. Naslednjo stopnjo imenuje srednja demenca in je prav tako povezana s tem, da ljudje z demenco postajajo vedno bolj odvisni od drugih in ob tem navaja, da v tem obdobju zaradi težav, ki se pojavljajo, ne zmore več opravljati poklicnega dela. V stopnji, ki jo poimenuje huda demenca, pa ljudje z demenco ne morejo več skrbeti zase in so popolnoma odvisni od pomoči drugih.

1.3 VRSTE DEMENCE

Demence delimo na primarne in sekundarne. Kadar govorimo o neposredni prizadetosti možganov, mislimo s tem na primarno demenco in jo uvrščamo med primarne oblike degenerativne, vaskularne in mešane oblike. Sekundarne oblike pa so posledica drugih bolezni (Hulsen, 2010).

1.3.1 Alzheimerjeva demenca

Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva demenca, saj prizadene okoli 60 % vseh oseb z demenco (Društvo Spominčica, b.d.). Sicer velja, da najpogosteje prizadene starejše nad 65. letom, vendar se lahko pojavi že prej. Prvi znaki Alzheimerjeve bolezni so motnje spomina, še posebej pri aktualnih dogodkih. Nato bolezen napreduje počasi, celo se vmes lahko napredovanje bolezni upočasni. Posameznik se zaveda svojih težav, sprva je to pozabljivost, kasneje so težave z zbranostjo in slabša časovna orientacija. Začenjajo se manjšati tudi abstraktna mišljenja in druge višje možganske dejavnosti. Počasi se pri posamezniku spreminja njegova osebnost. V zadnji fazi so povsem odvisni od tuje pomoči (Lešer, 2006). Je neozdravljiva bolezen in z zdravlili le lajšamo nekatere simptome bolezni (blodnje, halucinacije, depresije blažimo z antidepresivi, antipsihotiki ali benzodiazepini) (Društvo Spominčica, b.d.).

1.3.2 Demenca z Lewyjevimimi telesci

Demenca z Lewyjevimimi telesci je prav tako pogosta oblike demence, vendar po MKB-10 še ni klasificirana. Za to obliko demence je značilen kognitivni upad, pojavijo se razni psihiatrični simptomi, motnje spanja ter okvara avtonomnega živčevja (Društvo Spominčica, b.d.). Oboleli s to vrsto demence ima velike težave zaradi motenj pozornosti, pa tudi težave z zaznavanjem vidno-prostorskih funkcij. V začetnem stadiju bolezni se lahko pojavijo tudi halucinacije (Kogoj, 2009).

1.3.3 Pickova demenca

Arnold Pick je leta 1892 pri bolniku, ki je imel motnjo govora, opazil izrazito atrofijo možganov. Tako imenovano Pickovo demenco uvrščamo v skupino bolezni s podobnimi znaki. Tudi ta vrsta demence se začne skoraj neopazno in postopoma napreduje. Značilni simptomi so apatija, izguba empatije, prepevanje istih pesmi, motnja govora, prenajedanje ali uživanje le določene hrane, nesprejemljivo vedenje za okolico ... Zdravljenje je odvisno od vedenjskih in duševnih sprememb, ki se pojavijo med samo boleznijo (Pregelj idr., 2013).

1.3.4 Huntingtonova bolezen

Nenadni, nehotni in asimetrični gibi so značilni za Huntingtonovo bolezen. Spada med avtosomske dominantne dedne bolezni, največkrat se pojavi med 30. in 50.

letom. Pojavi se zaradi izgube celic v bazalni gangiliji, kasneje pa zajame tudi druge dele možganov in hrbtenjačo. Zaradi tega se pojavijo težave pri razmišljanju, presojanju in težave s spominom (Hulsen, 2010; Bošnjak, 2011).

1.3.5 Vaskularna demenca

Kot posledica infarktov možganov je t. i. vaskularna demenca. Infarkti so majhni in se v učinkih seštevajo. Bolezen pogosto spremljajo vrtoglavice, glavobol, pojavijo se motnje spomina, tudi motnje spanja in osebnostne spremembe. Posamezniki berejo eno knjigo, stresajo neprimerne šale, odzivajo se z drgetanjem rok ali pa z nekontroliranim ploskanjem. Težave pa imajo tudi na področju osebne higiene (Kogoj, 2008).

1.3.6 Mešana oblika demence

Mešana demenca je značilna za visoko starost in je v bistvu mešana oblika vaskularne in degenerativne demence. Najpogostejši dejavnik, ki pripomore k nastanku te vrste demence je povečan krvni tlak, ob tem pa tudi sladkorna bolezen, debelost, kajenje, povišan holesterol (Hulsen, 2010).

1.3.7 Sekundarna demenca

Sekundarna demenca nastane kot posledica že prebolelih bolezni, kot so denimo presnovne bolezni, kronično obolenje pljuč, Korsakovskega sindroma, depresije, metabolne motnje ... Če uspešno zdravimo osnovne bolezni, upočasnimo možnost nastanka demence (Hulsen, 2010).

1.4 SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO

Beseda komunicirati izhaja iz latinske besede *communicare*, pomeni pa posvetovati, razpravljati. V slovenščini uporabljamo sopomenko sporazumevanje. S pomočjo sporazumevanja pa lahko pridemo do pomembnih informacij, zato je za ljudi posebno pomembno (Trček, 1994).

Najširša opredelitev sporazumevanja je delitev na besedno in nebesedno sporazumevanje. Besedno sporazumevanje je najhitrejše sporazumevanje in mnogi menijo, da tudi najbolj učinkovito, saj lahko zelo hitro dobimo tudi povratno

informacijo. Ob tem pa je negativna stran tovrstnega sporazumevanja, da ni dokumentiran in je manjša tudi natančnost sporazumevanja. Ob tem pa se nenehno sporazumevamo tudi nebesedno, s pogledi, z dotiki, z mimiko obraza. Večkrat je ravno nebesedna komunikacija tista, ki nam pomaga razvozlati čustva in občutenja tistega, s katerim komuniciramo (Kramberger, 2014).

Ni se lahko sporazumevati s človekom z demenco, zato se morajo sorodniki in ostali bližnji tega naučiti, saj to pripomore k izboljšanju odnosov in zmanjševanju stresa pri ljudeh z demenco kot tudi pri sorodnikih. Osebe z demenco najprej pozabljajo besede, na primer lastna imena, pogosto pa zastavljajo enaka vprašanja ali pripovedujejo enake zgodbe, kar se stopnjuje, dokler ne pridejo do faze, ko ne zmorejo več izražati občutij, bolečine ... (Gašparovič, 2007).

Kramberger (2014, str. 2) omenja, da ob pogovoru z ljudmi z demenco, ko se demenca šele pojavi, dobimo občutek, da je sogovornik morda zmeden ali pa da ima slab dan. To se stopnjuje in sčasoma vsakodnevna opravila postajajo breme, izgubljati pa se začnejo tudi avtomatizirani gibi in oseba ima občutek, da je razočarala okolico, saj ne more narediti tega, kar se od nje pričakuje. Ljudem z demenco se je potrebno približati počasi, še posebej pomembno pa je, da imamo pri sporazumevanju z njimi čas, nismo vsiljivi, ampak predvsem fleksibilni.

Kadar govorimo z ljudmi z demenco moramo po Gašparovič (2007) upoštevati naslednja navodila:

- govorimo jasno in umirjeno,
- govorimo glasneje in počasneje, vendar pri tem ne pretiravamo,
- stavki so kratki in preprosti,
- z osebo z demenco ne govorimo kot z majhnim otrokom,
- lahko uporabljamo humor,
- prisotnih naj bo čim manj možnih motenj,
- uporabljajmo zaprta vprašanja,
- ne sprašujmo po več stvareh hkrati,
- nebesedno sporazumevanje naj bo usklajeno z besednim.

»Validacija je metoda komuniciranja in metoda, s katero na različne načine pomagamo osebam z demenco. Je praktičen način dela, ki zmanjšuje stres in poveča dostojanstvo ter zadovoljstvo oseb z demenco. Tehnika je zgrajena na empatičnem vedenju oskrbovalcev in holističnem gledanju na človeka.« (Kramberger, 2014, str. 4). Z omenjeno metodo lahko človeku z demenco skoraj v vseh fazah demence pomagamo, da izrazi, kar občuti, in sicer na besedni ali pa nebesedni način. To jim pomaga, da izrazijo tudi tisto, česar niso mogli ali smeli, kar zmanjša čustveno napetost in jim pomaga, da se dalj časa sporazumevajo in se kasneje kot sicer zatekajo v faze neorientiranosti. Ljudem s takšno pomočjo damo občutek, da nam je zanje mar in da tudi, če se ne spomnijo besede, izraza, niso manj vredni. Pomembna je empatija (Kramberger, 2014).

Za ljudi z demenco je pri komunikaciji z drugimi značilno, da se večkrat ob tem izražajo spontano, brez nekih zadržkov, kar je lahko za okolico neprijetno. Vedenje namreč večkrat napačno, zaradi nevednosti, označujejo kot napad ali včasih celo agresijo. Vedeti moramo, da kadar komuniciramo z ljudmi z demenco, za pogovor potrebujemo, ne le več časa, ampak predvsem več razumevanja. Ljudje z demenco ne uporabljajo konkretnih besed za poimenovanje, ampak njihove opise, pri čemer uporabljajo besede, ki jih uporabljajo brez določenega reda, pomembne besede morda izpustijo, kar pomeni, da so opisi včasih povsem nerazumljivi (Mali, Mešl & Rihter, 2011).

Tehnike komuniciranja se razlikujejo glede na stadij demence. Za prvi stadij je po Milošević Arnold (2007) značilno, da moramo pri komunikaciji biti osredotočeni na osebo, ne sprašujemo po njihovih občutkih, saj le-te opazimo, sprejemamo njihove ugotovitve, ne dotikamo se jih, če z dotiki ne začnejo sami, želimo jih spomniti na rešitve, ki so jih nekoč že poznali, pripovedujemo tudi o sebi. Za drugi stadij je pomembno, da se osredotočimo na osebo in v pogovoru z njo uporabljamo vprašanja na k. Smo strpni, saj oseba z demenco ponavlja besede in ne zmore več celih stavkov, v pogovoru pa lahko za umirjanje uporabimo glasbo. Pri tem iščemo očesni kontakt in v pogovor poimenujemo občutke. V tretjem stadiju je pomemben dotik in iskren očesni kontakt. Oseba se mora počutiti varno, v pogovoru uporabljamo kazalne zaimke, prav tako je zaželena glasba.

Kogoj (2009) prav tako opozarja, da težave ljudi z demenco niso povezane le z izgubo spomina, ampak tudi z razumevanjem podanih informacij, kar se kaže predvsem s tem, da težje najdejo primerne besede in ob tem večkrat izpuščajo ključne. Bolj ko demenca napreduje, večje težave se pojavljajo z nekoč že osvojenim besednim zakladom, kar je opazno v pogovoru z osebami z demenco. Najtežje je v poznem stadiju, ko ljudje z demenco uporabljajo le še posamezne besede ali glasove.

1.5 VLOGA DRUŽINE V OSKRBI LJUDI Z DEMENCO

Demenca ne prizadene samo tistega, ki zbolí za katero od oblik demence, ampak tudi njegove sorodnike oziroma najbližje. To se lahko zgodi na pozitiven ali pa na negativen način, kar pomeni, da se lahko družina ob obolelem še bolj poveže, lahko se pa odnosi v družini razrahljajo, uničijo se medsebojni odnosi, kar negativno vpliva tudi na osebo z demenco. Sama skrb je zagotovo za celotno družino naporna, še posebej zato, ker so sorodniki na začetku prepričani, da bodo zmogli sami in se največkrat prepozno obrnejo in poiščejo ustrezno pomoč, največkrat izgorijo ali pa tudi sami zbolijo. Zelo pomembno je torej, da se za ljudi z demenco že na začetku njegovega zdravljenja oblikuje tim, v katerega so vključeni strokovnjaki iz različnih področij, ki so lahko kasneje v oporo, ne samo njemu, ampak celotni družini. Skrb za ljudi z demenco v 93 % obremeni družno, še posebej na začetku, ko se bolezen pojavi, in sicer skrb največkrat prevzamejo ženske, bodisi partnerke ali otroci. Po drugi strani pa kar 52 % družin prvih, blagih znakov demence ne prepozna, zato na začetku v tej smeri ne ukrepajo. Največkrat simptome povezujejo s samim procesom staranja (Gamse, 2009).

Kakor hitro je ugotovljeno, da je pri človeku prisotna katera od oblik demence, je zelo pomembno, da je pomoč omogočena ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, da se jim razloži, kako bolezen poteka, dokler ljudje z demenco lahko funkcionirajo, pa se lahko uredijo pravne zadeve, med drugim tudi ravnanje s finančnimi zadevami v času, ko demenca že napreduje (Ljubej in Verdinek, 2006).

Družina je osnovna družbena celica, znotraj katere se na podlagi medsebojnih odnosov gradijo tako moralne kot emocionalne vrednote, na katerih se lahko

izgrajujejo neformalne mreže. Znano je, da imajo osebe z demenco, ki izhajajo iz urejenih in ljubečih družin, kjer je prisotna povezanost med člani ne glede na generacijo, bolj urejeno pomoč, sprva v domačem okolju in kasneje v institucijah, osebe iz neurejenih okolij so pogosto, še posebej v začetku bolezni, prepuščene same sebi (Hojnik Zupanc, 1999).

Ljudje z demenco lahko bivajo v različnih družinskih okoljih. Nekako je zanje najpomembnejše pozitivno družinsko okolje, saj je družini mar in se z novo situacijo spoprimejo odgovorno, v prvi vrsti jim je pomembno, da se o bolezni že na začetku čim bolj informirajo in na osnovi tega prilagodijo svoje obveznosti, prosti čas idr. Nasprotje temu je okolje, ki je za ljudi z demenco neprimerno in obremenjujoče, saj je največja težava družinskih članov ta, da se z boleznijo ne morejo sprijazniti. Jemljejo jo kot dodatno obremenitev zanje in so do ljudi z demenco nestrpni. Ker ne želijo sodelovati v timih, uspehi zdravljenja niso takšni, kot bi lahko bili. Za ljudi z demenco tudi ni spodbudno t. i. lažno pozitivno okolje (Gamse, 2009).

Družinski člani ob spoznanju, kaj se z njihovo ljubo osebo dogaja, izražajo pretirano skrb, vendar tako, da večje žrtve izpadejo oni kot pa ljudje z demenco (Gamse, 2009, str. 21). Prav tako zanje s tem, ko vsa dela, tudi tista, ki zmorejo sami, opravljajo namesto njih, ne naredijo nič dobrega. Podobno negativno je za ljudi z demenco pasivno okolje. Te družine v začetku bolezni ne storijo ničesar, ampak se vedejo, kot da se nič ne dogaja, kasneje pa pričakujejo, da jim bodo drugi nudili pomoči. V kolikor dobijo prave informacije, se okolje spremeni v pozitivno, kar je za ljudi z demenco kot tudi za družino izjemno pomembno (Gamse, 2009).

Človek z demenco na začetku bolezni ne potrebuje veliko pomoči. Z napredovanjem bolezni pa se tudi potreba po pomoči vendarle povečuje. Tudi sorodnikom skrb ne povzroča velikih težav, saj so ljudje z demenco še vodljivi, ne motijo okolice. Ljudje z demenco pa z napredovanjem bolezni potrebujejo tudi več vodenja in pomoči ter predvsem nadzora, dokler ob koncu ne pride do faze, ko potrebujejo štiriindvajseturni nadzor. Najhuje je takrat za sorodnike, ki imajo ljudi z demenco doma, saj se znajdejo v težkih okoliščinah, ko zaradi preutrujenosti oskrbe ne zmorejo več opraviti sami. Ljudje z demenco, ne le da izgubijo spomin, ampak se spremenijo celostno,

kar je za najbližje najbolj boleče. Takrat poiščejo pomoč pri zunanjih institucijah (Drame-Orožim, 2006).

Ne smemo pozabiti, da je vsak posameznik družabno bitje in potrebuje medčloveške odnose. Tudi ljudje z demenco, za katere je pomembno, da se ohrani povezanost z družinskimi člani, saj tudi tako ohranjajo svojo socialno mrežo (Ramovš, 2003).

Sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco, želijo svojo nalogo opraviti tako, da v največji meri zadovoljijo potrebe ljudi z demenco. Ker pa se spreminja njihovo vedenje, njihovo nenehno jedikovanje in črnogledost ter zagrenjenost, začnejo krhati medsebojne odnose in v samem odnosu prihaja do konfliktnih situacij in do stresa med družinskimi člani. Zato je zelo pomembno, da so poučeni, kako je potrebno v tovrstnih situacijah odreagirati in delovati (Ramovš, 2003).

Zelo pomembno ob tem je, da najbližji v vseh trenutkih varujejo identiteto človeka z demenco, saj najbolje vedo, kdo oseba je in poznajo njeno življenjsko zgodbo. Bolj dolgo ostane povezana z družino, bolj to vpliva na njeno osebnost v trenutkih, ko se zave resnice (Čačinovič Vogrinčič, 2007).

Skrb za človeka z demenco je velika odgovornost za vso družino in velikokrat ni dovolj le pripravljenost skrbeti za najbližje, ampak je potrebno, da se za to usposobijo, da ne skrbijo samo za osebo z demenco, ampak da tudi pri sebi prepoznajo znake izčrpanosti (Milošević Arnold, 2007). Družinski člani se lahko izobražujejo v podpornem programu Ne pozabi me, kjer pridobijo znanja, ki jim pomagajo, da razumejo spremembe pri osebi z demenco, pomembno pa je tudi, da lahko svoje izkušnje delijo z drugimi in da ob tem dobijo podporo in nasvete. S programom v društvu Spominčica želijo ohraniti kakovost življenja družine, ki skrbi za osebo z demenco (Kogoj, 2009).

V prvem stadiju bolezni je za osebo z demenco pomembno, da mu okolica pomaga in vzpodbuja, kar so največkrat sorodniki. Pomagajo mu tako, da mu prinašajo križanke, z njim igrajo miselne igrice, se družijo ... To osebi z demenco pomaga, ne samo pri vsakodnevnih opravilih, ampak predvsem pri premagovanju čustvenih in psihičnih težavah, ki se zaradi zavedanja o bolezni pojavljajo v tem obdobju.

Pomembno je tudi, da si skrb za osebo z demenco porazdelijo vsi družinski člani (Pentek, 2001).

V kolikor se sorodniki odločijo, da bodo ljudi z demenco oskrbovali doma, lahko zaprosijo za dodatek za pomoč in postrežbo, pridobijo lahko status družinskega pomočnika, prav tako pa imajo pravico do tehničnih pripomočkov. Ko pride do stopnje, ko osebe ni več zmožna odločati o pomembnih stvareh svojec postane tudi njen skrbnik (Kogoj, 2009). Največkrat skrb za ljudi z demenco znotraj družin prevzamejo ženske, ne glede na to ali so zaposlene ali upokojene in so tako razpete med skrbjo za svojca z demenco in svojo družino (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Kadar želijo ob tem še naprej redno hoditi v službo in opravljati ostale vsakodnevne obveznosti, je priporočljivo, da si priskrbijo tako formalno kot tudi neformalno pomoč, čeprav je slednja največkrat povezana z dodatnimi stroški. Največkrat se sorodniki za pomoč obrnejo na strokovne delavce, ki so zaposleni v socialnem varstvu ali pa na zdravnika. Zlasti na slednje se obrnejo največkrat na začetku bolezni in on jim nato ponudi še ostale možnosti pomoči, ki so jim na voljo. Naslednji stik s sorodniki je najpogosteje patronažna sestra, ki jim daje največ nasvetov glede nege, medtem ko socialni delavci svojcem posredujejo predvsem informacije o bolezni, katere zakonske pravice svojcem pripadajo ... Največ stika pa imajo s socialnimi oskrbovankami, ki svojcem konkretno pomagajo pri skrbi z osebami z demenco (Ljubelj in Verdinek, 2006).

Ko se družina odloči, da bo prevzela skrb za svojca z demenco, se naloge znotraj družine nekoliko spremenijo, saj le tako lahko prevzamejo samo oskrbo in razumejo ljudi z demenco. Potrebno je razumeti da ljudje z demenco izgubijo samostojnost, da pa lahko, vsaj na začetku, še veliko stvari postorijo sami. Družinski člani pa se morda v novi vlogi ne znajdejo najbolje, ne razumejo te njihove želje po samostojnosti in želijo vse stvari opraviti namesto njih. Krhati se začnejo odnosi znotraj same družine, zato je zelo pomembno, da so družinski člani med seboj povezani. Kljub temu prihaja do sprememb, ne le zaradi novega družinskega člana, ampak zaradi novih morebitnih stroškov, ki nastanejo s samo oskrbo. Tudi družine, ki skrbijo za sorodnike z demenco, so manjše, kar pomeni, da skrb največkrat ostane na plečih enega otroka. Družinski oskrbovalci si ne morejo privoščiti sprostitev, kot so si jih lahko nekoč, na primer daljšega oddiha. Pomembno je, da dobijo tako strokovno pomoč

(patronažne službe ali socialnih delavk) kot pomoč ostalih sorodnikov (Mali, Mešl & Rihter, 2011).

1.6 OBSTOJEČE IN NAČRTOVANE OBLIKE POMOČI LJUDEM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SORODNIKOM

Demenca torej postopoma od sorodnikov zahteva vedno več pomoči in v Sloveniji je oskrba porazdeljena med nego v domačem okolju, zdravstvenim varstvom, socialnim varstvom, institucionalnim varstvom, med nevladne organizacije in skupine za samopomoč (Gašparovič, 2007).

Skrb za ljudi z demenco družini pomeni obremenitev, ki se stopnjuje sočasno s tem, ko napreduje pri ljudeh z demenco sama demenca. Družina pa ljudem z demenco ostaja najpomembnejša celica, saj jim ne nudi le vsakodnevne pomoči, ampak ohranja njihovo socialno mrežo. Čeprav poznamo različne podobe družine, so pomembne, saj vsak posameznik sprejme svojo družino in se v njej počuti varno. Ko v družino vstopi bolezen, je zelo pomembno, da vladajo med družinskimi člani spoštljivi odnosi in da so drug drugemu pripravljeni pomagati (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Včasih pa samo neformalna oblika pomoči ne zadostuje več, zato se odločijo tudi za formalno obliko pomoči, in v primeru, da so posamezniki z demenco uporabniki organizirane pomoči na domu, dobijo pomoč strokovnjakov (največkrat socialnih delavcev), ki postanejo nosilci njihovih skrbi – tako imenovani »care manager«.

Hvalič Touzery (2007 b) oblike pomoči deli na:

Paliativno oskrbo. Ena od oblik pomoči je paliativna oskrba, kjer so v oskrbo vključene različne potrebe, ki jih posameznik in njegova družina potrebuje: psihološke, socialne, duhovne, ekscentrične. Eden od glavnih namenov pa je, da se pri osebi z demenco doseže najbolj kvalitetno življenje, ki se ji lahko omogoči. Največkrat se nudi doma, pa tudi v institucionalnem varstvu. Pomembno je, da je v oskrbo vključen večdisciplinaren tim, ki ga sestavljajo posamezniki iz različnih področij (Hvalič Touzery, 2007a). Pomembno je, da se paliativna nega vključi ob diagnosticiranju demence, ob medikamentnem zdravljenju. To omogoča, da paliativna oskrba postane pomembna takrat, ko zdravila ne dosežejo več svojega

učinka. Pomembno je, da se v zgodnjih fazah demence podaljšuje sama kvaliteta življenja osebe z demenco, v kasnejšem obdobju se najprej poskrbi, da se ohranjajo osnovne človeške funkcije, v zadnji fazi pa poskrbimo, da se oseba z demenco počuti varna (Volicer, 2013). Ko je demenca že zelo napredovala, je tudi vsakdanje funkcioniranje za bolnika težje, saj niso več tako gibljivi, pokretni, potrebujejo pomoč pri hranjenju, umivanju ... (Kobentar, 2013).

Začasna oskrba. Prisotna je povsod v Evropi, kljub temu pa se pojavljajo razlike, kako se v kakšni državi izvaja. Največkrat se izvaja kot nekajurna oskrba v sklopu institucionalnega varstva (Hvalič Touzery, 2007b).

Mali (2013, str. 77) storitve razdeli na osebne storitve in zagovorništvo. Pod osebne storitve tako omenja osebno asistenco, ki je pri nas pri ljudeh z demenco redka, spremljevalce, ki največkrat delujejo v okviru prostovoljstva. Bolj razširjena je pomoč v gospodinjstvu in socialna oskrba na domu, ki jo izvajajo ali zasebniki ali zavodi za pomoč na domu ter terensko delo, ki jo največkrat izvaja patronažna služba. Bolj nerazvito ostaja po njenem mnenju svetovanje po telefonu ter osebno načrtovanje in izvajanje storitev. Veliko pa je potrebno postoriti na področju zagovorništva, ki ga lahko izvaja varuh človekovih pravic ali pa se izvaja v neformalnih oblikah (naprimer laično zagovorništvo ali vrstniško zagovorništvo).

Storitve za družinske oskrbovalce. Ni mišljeno le informiranje oskrbovancev, ampak predvsem tudi usposabljanje za nego oseb z demenco. Največkrat to organizirajo nevladne organizacije, v okviru tega pa se družinskim članom omogoča tudi pomoč in svetovanje (Hvalič Touzery, 2007b). Mali (2013) omenja, da so svetovanja za družinske oskrbovalce še v povojih in da je potrebno na tem področju, tako formalnih kot neformalnih oblik, še veliko postoriti.

Prostovoljsko delo. So v veliko pomoč in jih največkrat organizirajo Rdeči križ, Karitas, Medgeneracijska društva ... Oblike pomoči so različne, največkrat pa organizirajo pomoč pri samem delu z osebo z demenco, in sicer so aktivni na družabnem življenju posameznika (Hvalič Touzery, 2007b). V Ljubljani je 18 društev, od tega je eno za področje demence (Mali, 2013).

Javno financiranje oskrbe. Trenutno je mogoče v Sloveniji pridobiti finančno pomoč s statusom družinskega pomočnika ali pa kar dodatek za pomoč in postrežbo. Hvalič Touzery (2007a) omenja Zakon o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju (Ur. 1. RS, št. 9/1992) ter Kolektivno pogodbo (Ur. 1. RS, št. 15) za dejavnost zdravstva in socialnega varstva Slovenije, ki omogočata izrabo kratkoročnega, omejenega in plačanega dopusta, in sicer največ do 7 delovnih dni v letu, v izrednih razmerah pa lahko zdravniška komisija le-to podaljša za obdobje 14 dni. Sorodniki si ponavadi prizadevajo pridobiti znanje o tem, kako se uspešno spoprijeti z boleznijo. Zato jih je potrebno ustrezno informirati v jeziku, ki ga oni razumejo. Pogostokrat se namreč zgodi, da je medicinski žargon nerazumljiv, kar poveča občutke nemoči in manjvrednosti. Svojem bi bilo potrebno zato omogočiti različne oblike sporazumevanja (formalne in neformalne načine izmenjave informacij).

Svetovanje. Ločimo več vrst svetovanj, ki se lahko izvajajo v obliki formalnih ali neformalnih nudenj pomoči. Svojem so v veliko pomoč, saj se jim strokovno zapleten jezik prevede v njim razumljivega, kar jim je pri oskrbi v veliko pomoč. Veliko se poslužujejo tudi svetovanja preko telefona, kjer jim je omogočeno, da do informacij pridejo hitro in jim ni potrebno čakati. Velikokrat so v stiski zaradi vedenjskih sprememb, ki se pojavijo pri posamezniku in pa zaradi pravic, ki jim pripadajo iz zdravstvenega in socialnega varstva (Hvalič Touzery, 2007b; Spominčica, b. d.).

Skrb za osebo z demenco predstavlja torej hudo psihično in fizično obremenitev za sorodnike, ki lahko podporo pridobijo v društvu Spominčica, ki deluje pod okriljem Psihiatrične bolnišnice v Ljubljani. Zagotavljajo izobraževalne programe, pa tudi svetovalni telefon. Pomoč pa lahko poiščejo tudi v skupini za samopomoč sorodnikov bolnikov z demenco, ki deluje od leta 2003 (Kogoj, 2011). Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco lahko torej do neke mere zmorejo oskrbo, potem pa potrebujejo pomoč najprej sorodnikov, morda prijateljev, nato pa je potrebno vzpostaviti druge oblike pomoči. V Sloveniji je skrb za ljudi z demenco porazdeljena med nego doma, zdravstvenim varstvom, socialnim varstvom, različnih oblik institucionalnega varstva, pomoč nudijo nevladne organizacije in društva ter skupine za samopomoč (Gašparovič, 2007).

Družini ljudi z demenco pripada več vrst pomoči. Pripada ji pomoč na domu, pomoč za dom in t. i. socialni servis. Družina je torej deležna strokovnega svetovanja, s katerimi je omogočeno vzpostavljanje boljših odnosov, ob tem pa so sorodniki poučeni tudi o spremembah vedenja ljudi z demenco. S svetovanjem pomagajo družini, ki se znajde v osebni stiski ob spreminjanju osebnosti ljudi z demenco, s čimer se porušijo tudi medosebni odnosi. Pomoč na domu pomeni oskrbo ljudi z demenco s strani formalne oskrbe, in sicer se lahko pomoč izvaja doma, lahko pa delno ali v celoti skrb zanje prevzamejo v za to predvidenih institucijah. To je zelo dobrodošla pomoč družini, saj sčasoma sami družinski člani ne zmorejo opraviti vseh nalog in postoriti vsega, kar ljudje z demenco potrebujejo. Za pomoč na domu lahko zaprosi posameznik ali njegova družina, največkrat pa jo izvajajo občine. Domovi za stare ali koncesionarji v občini. Čeprav je meja starosti, ko se za tovrstno obliko pomoči lahko zaprosi, 65 let, jo lahko pridobijo tudi osebe, ki imajo status invalida ali so hudo bolne. Pomoč na domu je moč izvajati, kadar so urejeni osnovni pogoji, da lahko oseba z demenco biva v domačem okolju, izvajajo pa jo lahko centri za socialno delo, koncesionarji ali mobilne enote domov za stare ljudi. Omogočena jim je pomoč pri gospodinjstkih opravilih, ohranjanju socialnih stikov in socialne mreže ter pri skrbi za osebno higieno (Gašparovič, 2007; Mali, 2007).

Obstajajo tudi skupine sorodnikov, kjer gre za medsebojno pomoč posameznih skupin, kjer pomoč deluje predvsem na izkušnjah posameznikov. Informiranje pa lahko poteka tudi s pomočjo raznih revij, publikacij, spletnih strani društev ...

Pomoč na domu je za družino zelo pomembna, saj omogoča tako storitve kot tudi svetovanje. Storitve, ki jih tovrstna pomoč omogoča so tri pomembna področja, in sicer izvaja se pomoč pri gospodinjstkih delih, pomoč pri osebni higieni in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, kar je za ljudi z demenco in njihove sorodnike zelo pomembno, predvsem zato, ker omogoča bivanje posameznikom v njim varnem, domačem okolju, kar pomeni ohranjanje avtonomije in njihove zasebnosti (Mali, 2007).

T. i. družinski pomočnik že deluje in ima pomembno vlogo pri oskrbi na domu, sam status pa pridobi z odločbo družinskega pomočnika in njegovi izbiri, vendar ne omogoča delovnega razmerja, funkcijo pa ohranja tudi novi predlog novega zakona (MDDSZ, 2010).

Domovi za stare ljudi imajo večkrat varovane oddelke, kamor je moč namestiti osebe z demenco (Kogoj, 2009). Pri svojem delu pa uporabljajo različne oblike in metode dela, in sicer validacijo, delo z biografijo, urjenje spomina ... (Mali in Rihter, 2006). Domovi uporabljajo segregirano obliko in integrirano obliko nastanitve oseb z demenco. Pri segregirani so osebe ločene od ostalih stanovalcev, pri integrirani pa so nastanjeni skupaj z drugimi obiskovalci (Mali, 2015).

Oskrba ljudi z demenco in starejših ljudi nasploh bo tudi v bodoče bolj ali manj ostajala na plečih družine, ne glede na to, da se bodo potrebe po oskrbi povečale. V ta namen je potrebno organizirati formalne in neformalne pomoči svojcem, in sicer ne le priznanja samega dela z osebami z demenco, ampak je potrebno urediti vprašanje statusa in finančna nadomestila ter jim omogočiti, da bodo pridobili ustrezna vedenja (Hvalič Touzery, 2006). »Neformalni oskrbovanci bi že danes morali postati enakopravni sodelavci formalnim oskrbovancem. Eni in drugi bi se morali pogovarjati o svojih izkušnjah z osebo, se drug od drugega učiti in si pri delu pomagati.« (Mali, 2013, str. 94).

1.7 VLOGA SOCIALNIH DELAVK V DOLGOTRAJNI OSKRBI

Socialno delo si prizadeva, da bi posameznikom ali skupinam pomagalo pri doseganju življenjskih ciljev, velik poudarek pri vsem tem pa daje tako ekonomski kot socialni pravičnosti. Vedenje, ki ga imajo socialni delavci, je takšno, da lahko osebami, ki potrebujejo pomoč, le-to zagotavljajo v različnih oblikah in z različnimi pristopi. Pomembno je, da socialni delavec zelo dobro pozna svoje področje delovanja, ob tem pa tudi druga sorodna področja, saj le-to omogoča, da lahko ob določenih dogodkih ustrezno reagirajo. Socialno delo ima več pomembnih področij, pri delu z osebami z demenco in njihovimi sorodniki pa sta svetovanje in nudenje pomoči pomembni. Gre za ranljivo skupino ljudi, zato je potrebno biti pri delu še posebej pozoren (Milošević Arnold, 2003).

»Kompetence in koncepti socialnega dela, kot so človekovo dostojanstvo in integriteta posameznika, se v celoti ujemajo z oskrbo, ki je usmerjena na posameznika. Socialni delavci se od medicinsko usmerjenih strokovnjakov razlikujejo po tem, da se zavedajo nujnosti spoštovanja socialne pravičnosti, uveljavljanja

človekovih pravic, participacije, enakosti, antidiskriminacijske prakse in perspektive moči.« (Milošević Arnold, 2006, 125).

Pristop med socialnim delavcem in osebo je po Šugman Bohinc, Rapoša Tajnšek in Škerjanec (2007, str. 12):

- Tradicionalni pristop. Sloni na poudarjanju moči in razlik v znanju med profesionalcem in stranko, ki povzroča, da pride do distance in je stranka v postopku zaradi tega večkrat pasivna.
- Marketinški pristop. V ospredju je tržni pristop, kar pomeni, da socialni delavec izvaja storitve, ki jih je stranka oziroma klient »naročil«.
- Partnerski pristop. Med obema vpletenima pomeni sodelovanje, v ospredju so potrebe in želje stranke oziroma klienta, ki iz pasivne vloge preide v aktivno.

Socialno delo je za sorodnike in ljudi z demenco zelo pomembno, saj jim omogoča podporo, ki jo potrebujejo. Največkrat za to, ker je odnos okolice do ljudi z demenco še vedno negativen. Socialni delavci igrajo pomembno vlogo pri delu ljudi z demenco v domovih za stare, prav tako pa imajo pomembno vlogo pri uveljavljanju življenja (Mali, 2007).

»Socialno delo lahko omogoči kvalitetnejše življenje ljudem z demenco in njihovim svojcem tako, da v delovnem odnosu zagotovi spoštljivost, obravnavo v skladu s starostjo uporabnikov in sprotno spremljanje uporabnikovega napredka.« (Mlakar in Prapertnik, 2013, str. 284).

Pri delu z ljudmi z demenco imajo socialni delavci v domovih za stare pomembno vlogo. Največkrat so vez med stanovalci z demenco in njihovimi sorodniki, ob tem pa je zelo pomembno, da prepoznajo zgodnje simptome demence. Pomembno je, da so v timsko delo z ljudmi z demenco vključeni že ob samem začetku, takrat ko se lahko s človekom še pogovarjajo o tem, kaj jim veliko pomeni, kaj radi počnejo ... Ti podatki so jim v pomoč, ko za stanovalca pripravljajo individualiziran načrt dela. Socialni delavec je tisti, ki osebo v domu sprejme in poskrbi, da mu dom postane tudi v resnici novi dom. Ko bolezen napreduje, je vez med človekom z demenco in sorodniki. Slednjim zraven tega, da jim podaja pomembne informacije, predstavlja tudi moralno podporo (Mali, 2007).

Naloge socialnega delavca so pomembne in zavzemajo različna področja. Tako denimo v institucionalnem varstvu ob prihodu ljudi z demenco vodijo celoten postopek sprejema, poskrbijo, da se izdelata osebni program, nad katerim kasneje bdijo in ga skupaj s timom tudi evalvirajo. Tu je zelo pomembno njihovo znanje, saj je potrebno stvari, ki niso dobro zastavljene spreminjati, saj je potrebno delovati v dobro ljudi z demenco. Ker je prehod v institucijo za ljudi z demenco, še posebej zgodaj ob razvoju demence, sam po sebi stresen, je pomembno, da med strokovnimi delavci najdejo zaupno osebo, kar je ponovno naloga socialnega delavca, da mu pomaga takšno osebo poiskati. Izvajajo tako individualno delo kot tudi vodijo in načrtujejo skupinsko delo. Ob tem pa tudi za sorodnike organizirajo razne delavnice, kjer dobijo potrebna vedenja in spoznajo veščine za delo z ljudmi z demenco. Ker so pomembna neformalna oblika pomoči prostovoljci, je tudi naloga socialnih delavcev, da jih pridobijo in koordinirajo njihovo delo (Milošević Arnold, 2006).

Mlakar in Prapertnik (2012) opozarjata, da se pri svojem delu s težavami vsekakor srečujejo tudi socialne delavke, največkrat kakovost dela pogojujejo s premalo informacijami, ki jih uspejo pridobiti ali o posameznikih ali o poteku bolezni nasploh. Po njihovem mnenju bi se kakovost dela z osebami z demenco povečala tudi, če bi se vzpostavila služba za koordiniranje celostne obravnave ljudi z demenco, ki bi imela možnost dostopa do informacij, in sicer do potreb in želja posameznikov, pogleda na stanje svojcev ter pregled nad formalnimi in neformalnimi oblikami pomoči. Tako kot je pomoč trenutno organizirana, se pravi, da je porazdeljena, lahko pomeni, da osebo za kakšno pomoč prikrajšamo, saj sorodniki z vsem niso seznanjeni, strokovni delavci pa se zanašajo, da je to pod okriljem koga drugega. Predvsem bi se lahko veliko postorilo na področju vključevanja prostovoljstva v delu z ljudmi z demenco. V začetni fazi, ko osebe bivajo doma, pa bi morale biti socialne delavke več prisotne na terenu in s svojim znanjem na eni strani pomagati osebami z demenco, na drugi strani pa tudi njihovim svojcem. V ta namen bi lahko organizirali več dnevnih centrov.

Praksa na terenu pa žal kaže, da na področju socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco še zmeraj prevladuje tradicionalen način dela, kar pomeni, da socialni delavci, zaposleni na centrih za socialno delo, usmerjajo in koordinirajo delo, v katerega se velikokrat vključijo prepozno, v fazi, ko imajo osebe težave s spominom,

sorodniki pa so s skrbjo zanje že preobremenjeni. Ob tem je potrebno poudariti, da bi se morali socialni delavci v centrih, ki skrbijo in koordinirajo delo z osebami z demenco, prav tako dodatno izobraževati in tako pridobiti znanja in kompetence, ki bi jim bile pri delu v veliko pomoč (Mali, 2007).

1.8 VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI DELU Z LJUDMI Z DEMENCO

Socialno delo gleda na demenco kot na pojav, na katerega vpliva tako fizično okolje, ki ni prilagojeno potrebam kot tudi ljudje, ki zaradi neznanja na osebe z demenco gledajo negativno. Zato je pomembno, da socialno delo na osnovi problemske situacije upošteva potrebe oskrbovanca in mu zagotovi storitve. Potrebno je vedeti, da osebo z demenco sprememba zaznamuje dvakrat: v stiku z okoljem in kot samo doživljanje bolezni (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Socialno področje dela z ljudmi z demenco se še razvija, zato ga največkrat povezujemo z delom socialnih delavcev v domovih za stare, kjer delajo z osebami z demenco, ob tem pa je njihova naloga tudi, da spremljajo možnosti za življenje ljudi z demenco v skupnosti (Mali, 2007).

Ravno skupnostna skrb je v Sloveniji premalo razvita, zato je potrebno razvijati in organizirati ustrezne programe za osebe z demenco, ki živijo ali sami ali s sorodniki, in sicer kot oblike pomoči dnevnih centrov ali drugih skupinskih oblik za pomoč (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Pomembno je, da so osebe, ki delajo z ljudmi z demenco strpne, saj je delo potrebno opravljati počasi, umirjeno in pri tem upoštevati drugačnost oseb z demenco. Za delo je potrebno tako več časa kot tudi več prilagajanja (Milošević Arnold, Mali & Rihter, 2005).

Socialni delavec ima raznovrstne naloge, ki so lahko povezane ali so druga od druge neodvisne, so pa za delo z ljudmi z demenco pomembne, saj ima socialni delavec znanja, ki jih pri opravljanju tovrstnih nalog potrebuje. Opravlja namreč tako vlogo načrtovalca kot vlogo koordinatorja, ob tem pa tudi neposredno dela z ljudmi z demenco. Socialni delavci najpogosteje opravljajo vloge:

- nosilec primera (case manager),

- načrtovalec skrbi (care manager),
- izvajalec prve socialne pomoči,
- svetovalec,
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco,
- pobudnik, organizator in vodja skupine oseb z demenco,
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco,
- koordinator specializirane pomoči na domu za osebe z demenco,
- zagovornik potreb oseb z demenco, koordinator dejavnosti za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem na lokalni ravni,
- posredovalec življenjskih zgodb oseb z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem (v domu, dnevnem centru ...) (Milošević Arnold, 2006, str. 73).

Pomembno je, da se svetovalni delavci zavedamo realnosti in obsega fenomena demence in da se naučimo, kako k temu pristopiti (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 49). S tem namreč olajšamo življenje ljudem z demenco kot tudi njihovim sorodnikom oziroma oskrbovalcem.

2 PROBLEM

Demenca ne prizadene le posameznika, ampak prizadene njegovo celotno družino. Za človeka z demenco največkrat skrbijo sorodniki in ga pri tem opazujejo, oskrbujejo in spremljajo. V začetku je življenje družine, ki mora skrbeti za posameznika z demenco, dokaj umirjeno. Najhuje je za ljudi z demenco v začetku bolezni, ko zmorejo poskrbeti zase, opažajo pa, da bolezen napreduje in da bodo slej ko prej potrebovali vedno več pomoči. Seveda se tega dejstva ne zavedajo vsi posamezniki, se pa zagotovo zavedajo družinski člani.

Sorodniki sprva zmorejo sami skrbeti za družinskega člana. Z napredovanjem bolezni, je tudi trenutkov, ko posameznik potrebuje pomoč, vedno več. Velikokrat se zgodi, da sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco, pregorijo. Težko priznajo, da ne zmorejo sami in da potrebujejo pomoč.

Spreminjati se začnejo tudi socialni stiki ljudi z demenco. Počasi izgubijo stik z okolico, prejšnjimi prijatelji, največkrat jim ostane le družina. Čeprav so stiki zanje zelo pomembni, saj jim z raznimi družabnimi dejavnostmi pomagajo, da urijo svoje veščine. Zaradi skrbi za ljudi z demenco pa se velikokrat osami tudi družina.

Družina ljudem z demenco zagotavlja neformalno pomoč. V času napredovanja, pa tudi na začetku, ko morajo pridobiti različne informacije o bolezni. Zelo pomembno je, da družinski člani ali sorodniki pridobijo formalno in neformalno pomoč. V začetku je pomembno, da se za ljudi z demenco ustvarijo timi, v katerem naj bodo tako sorodniki kot ljudje z demenco. Hkrati je pa zelo pomembno, da so vanje vključeni tudi socialni delavci.

Pomoč socialnih delavcev se razlikuje od medicinske, predvsem zato, ker v ospredje postavljajo posameznika. Ob zagotavljanju informacij, ki so sorodnikom v pomoč pri iskanju različnih vrst pomoči, jim zagotavljajo tudi moralno oporo, predvsem s pogovorom in načinom dela tako sorodnikom, kot ljudem z demenco. Pomembna je empatija do ljudi, ki potrebujejo njihovo pomoč.

Z diplomskim delom želim ugotoviti, s katerimi težavami pri dolgotrajni oskrbi ljudi z demenco se srečujejo njihovi sorodniki, kdo jim zagotavlja pomoč in oporo, ali sploh iščejo pomoč in kako se znajdejo in pridejo do najrazličnejših informacij, povezanih z demenco.

Z diplomskim delom sem želela odgovoriti na spodaj naštetá raziskovalna vprašanja:

- Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?
- S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?
- Kakšna pomoč je na voljo sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco?
- Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?
- Kakšna je pomoč socialnih delavk?
- Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna, sestavljena iz intervjujev. Osnova kvalitativne raziskave so gradiva, ki temeljijo na izkušnjah in besednih opisih. Tako je tudi v moji raziskavi, saj me zanimajo podrobni opisi na zastavljena vprašanja. Pridobljene podatke sem obdelala in analizirala po metodi kvalitativne analize. Če bi v raziskavi zbirala podatke, ki bi jih nato preštevala in kvantitativno analizirala, bi šlo za kvantitativno raziskavo. Prav tako v kvantitativni raziskavi zbiramo številčne podatke, ki nas zanimajo. Moja želja v raziskovanju je bila, da ljudje interpretirajo in podrobno opišejo odgovore na zastavljena vprašanja (Mesec, 2009).

3.2 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV

Intervjuji so potekali s pomočjo vnaprej pripravljenega standardiziranega intervjuja, ki je temeljil na naslednjih temah:

- Težave, s katerimi se največkrat ukvarjajo sorodniki.
- Potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov.
- Možnosti izobraževanja o demenci v Mariboru in okolici.
- Pomoč sorodnikom.
- Pomoč socialnih delavk.
- Socialna mreža svojcem.

Raziskavo (vprašalnik je v prilogi 1, str. 53) in sestavlja deset intervjujev, ki so analizirani tako, da je bilo gradivo najprej urejeno, da se je lahko določila enota kodiranja, definicija, iz česar so se lahko naredili zaključki, s katerimi sem odgovorila na raziskovalna vprašanja. Odgovore, ki sem si posnela, sem si zapisala na list in naredila smiselno celoto iz povedanega posnetka oziroma zapisa.

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacija raziskave zajema sorodnike neformalnih oskrbovancev oseb z demenco. Vzorec predstavlja intervju z desetimi sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco, in sicer na območju Maribora in njegove ožje okolice. Pa tudi tisti, ki so skrbeli za sorodnike z demenco in bodisi zdaj več ne skrbijo. Populacija sestavlja enote, ki so si podobne

glede na določene lastnosti. V mojem primeru so to sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco ali so v svojem življenju skrbeli za sorodnike z demenco.

Z vzorčenjem sem poskušala pridobiti podatke, ki me zanimajo in jih posplošiti na celotno populacijo. Število mojih enot je bilo deset in to je bil moj vzorec v raziskavi. V vzorec sem vključila sorodnike oseb z demenco na področju Maribora, ki so mi bili najbolj dostopni in so bili pripravljeni sodelovati pri moji raziskovalni nalogi. Bodisi so bili to poznani ali pa poznani od poznanih in takih, ki so bili pripravljeni pomagati. Tako je moj vzorec neslučajnostni in hkrati priročen, saj je izveden med ljudmi, ki so mi bili najbolj dostopni.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Zbiranje podatkov je potekalo v prvi fazi z dogovorom preko telefona. Povprašala sem jih, če bi želeli sodelovati v intervjujih in se pogovoriti o sorodnikih z demenco. Proti mojemu pričakovanju so bili v večini zainteresirani za sodelovanje. Le časovno smo se morali uskladiti. Upoštevati sem morala časovne želje intervjuvancev in prilagoditi svoj čas njihovemu. Nato sem jih obiskala, bodisi na domu ali v drugem prijetnem ambientu.

Pogovor je potekal po standardiziranem intervjuju z vnaprej pripravljenimi vprašanji. Vprašanja so si sledila po enakem zaporedju z vsemi sodelujočimi. Pri pogovoru sem sodelovala ali jih spodbujala s podvprašanji in jih zelo dobro poslušala, ter določene dele tudi posnela. Na nekatera vprašanja so mi podali zelo dolge odgovore, ki sem jih morala tudi skrajšati, saj so se tako razgovorili, da se ni več ujemalo z vprašanjem. Prišli smo tudi do takih vprašanj, ko so bili odgovori kratki ali odgovora niso imeli in sem jih morala s podvprašanji spodbujati. Ko sem prišla v stik, sem si izoblikovala vlogo dobrega zaupnika po moji presoji, saj sem samo tako lahko prišla do kvalitetnih in potrebnih informacij. Opazovala sem sorodnike in jih spraševala z individualnim intervjujem, kot sem že omenila. Med samimi pogovori sem sproti parafrazirala odgovore, da so sorodniki lahko privolili v moje razumevanje bistva slišanege, predvsem tudi zato, da ni prišlo do nesporazumov v komunikaciji. Anketiranje in zbiranje intervjujev je potekalo od 2. 5. do 20. 5. 2018.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Po opravljenih intervjujih sem si naredila zapise in povzetke povedanega. Nato sem jih smiselno oblikovala in računalniško zapisala, da sem dobila smiselne celote. Intervjuje sorodnikov sem uredila in shranila, da je možen kasnejši dostop do njih v prilogi. Oblika zapisa besedil je povzeta in parafrazirana.

Postopek kvalitativne analize lahko razdelimo na šest korakov (Mesec, 1998):

- Urejanje gradiva (kronološka razvrstitev in oprema s podatki, kot so; naslov, datum, avtor ipd.).
- Določitev enot kodiranja (kjer pri prepisovanju intervjujev pustimo na desni strani širši rob za morebitne opombe).
- Odprto kodiranje (sem sodijo prepisovanje pojmov, združevanje sorodnih pojmov in analiza značilnosti pojmov in kategorij).
- Izbor in definiranje relevantnih pojmov in kategorij (izbor in združevanje pomembnih pojmov in definiranje pomena pojmov).
- Odnosno kodiranje (dobljene in definirane kategorije ali pojme v tem delu primerjamo med seboj).
- Oblikovanje končne teoretične formulacije (vse poprej povezane točke v tem predelu povežemo v zgodbo).

Kot sem že omenila, sem terenske zapise in digitalne posnetke uredila, povzela in sestavila v smiselno celoto, ki sem jo seveda uredila in prepisala.

4 REZULTATI

4.1 POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVIH SORODNIKOV

Večina neformalnih oskrbovalcev zagotavlja varovanje človeka z demenco skozi ves dan. Tudi če je človek z demenco še v začetni fazi demence, ga ne morejo pustiti samega, saj se v okolju ne znajde več, kar posledično predstavlja morebitno nevarnost (promet, bližina reke, tavanje ipd.). Potrebujemo predvsem pomoč pri pripravi hrane. Nekateri imajo celo občutek, da skrbijo za otroka in ne za odraslega.

Ljudje z demenco s hranjenjem nimajo toliko težav, kot jih imajo s samo pripravo hrane in higieno. Intervjuvani tudi poudarjajo, da ni večjih razlik med psihičnimi in fizičnimi obremenitvami, ki se pojavijo ob oskrbi človeka z demenco. Opora neformalnim oskrbovalcem so partnerji ali ostali družinski člani. Nekateri celo s skupnimi močmi skrbijo za človeka z demenco. Takšna oskrba vpliva tudi na njihov prosti čas in postavlja njihove interese v ozadje. Pogosto jih tako zelo obremenjuje, da nimajo niti volje razmišljati o drugih aktivnostih. Čeprav prevzamejo veliko odgovornost, vidijo predvsem pozitivne stvari v oskrbi na domu. Sebe ne dajejo na prvo mesto. Informacije in pomoč iščejo v literaturi in na spletu. Nekateri najamejo tudi osebno negovalko, ki pride v času njihove službene odsotnosti, seveda v primerih, ko jim finančno stanje to tudi dopušča.

4.2 NAJPOGOSTEJŠE TEŽAVE SORODNIKOV, KI SKRBIJO ZA ČLOVEKA Z DEMENCO

Intervjuvanci so pri osebah z demenco pri oskrbi na lastnem domu najprej opazili pozabljanje značilnih stvari, kot so dogodki izpred nekaj dni, lasten datum rojstva ipd. Kar polovica vprašanih sorodnikov je imela težave z izvajanjem pomoči, saj so jo ljudje z demenco odklanjali; v smislu saj le-te ne potrebujem, medtem, ko druga polovica s tem ni imela težav. Nekateri ljudje z demenco so bili prepričani, da zmorejo vsa opravila postoriti sami in so pomoč sorodnikov ali ljudi okrog sebe vztrajno odklanjali. Sorodniki, ki so za njih skrbeli, so bili dovolj vztrajni pri izvajanju pomoči, zato so ljudje z demenco pomoč, kmalu sprejeli in uvideli, da drugače ne bo šlo. V nekaterih primerih so sorodniki vztrajno zavračanje pomoči označili celo kot agresivno. Vsi so za stanje človeka z demenco izvedeli zelo hitro; že po nekaj preiskavah je bilo jasno, da gre za demenco. Nekateri so zamolčali stanje in ga s

človekom z demenco delili zgolj delno ali pa sploh ne. Nekateri so ljudi z demenco odkrito seznanili z boleznijo, čeprav slednji niso razumeli, kaj se sploh dogaja. Vendar se sorodnikom ni zdelo pomembno, da bi se ukvarjali z razlago stanja, saj so videli bolj pomemben del v sami oskrbi.

4.3 IZOBRAŽEVANJA O DEMENCI ZA SORODNIKE IN DRUGE PREBIVALCE MARIBORA TER OKOLICE

Na ta sklop vprašanj intervjuvanci odgovora niso imeli. Preveč so bili okupirani s samo skrbijo za svojce z demenco, da se v posebne programe niso vključevali, niti se o njih niso pozanimali. O sami bolezni in njenem razvoju ter o skrbi ljudi z demenco so največ izvedeli od zdravnikov in socialnih delavcev, ko so šele iskali pomoč v zvezi z demenco. Izvedeli so kako in na kakšen način ravnati pri nujenju pomoči sorodnikom z demenco. Tamkajšnjo socialno delavko so povprašali o negi in najnужnejših informacijah. Kasneje so informacije o bolezni iskali po spletu in v literaturi. Nekateri so informacije pridobili od prijateljev ali sorodnikov iz zdravstvene ali druge stroke. Izvedeli so, kje pridobiti potrebne informacije o neformalni pomoči za sorodnike z demenco in postopkih varovanja. Spet nekateri pa so imeli znance, ki so o bolezni in napredku vedeli več. V posebna izobraževanja se ni vključil nihče, niti niso bili dovolj obveščeni o njih. Ena intervjuvanka je omenila, da je po e-pošti govorila s predstavnikom združenja Spominčica, kjer zagotavljajo oporo in dodatne informacije za sorodnike. Preko telefona se ni uspela dogovoriti, saj ji je bilo lažje spisati na papir. Sorodnikom, ki se prvič spoprijemajo z zagotavljanjem neformalne pomoči ljudem/sorodnikom z demenco so na voljo SOS telefoni in društva, ki jih lahko poiščejo na spletnih straneh in jih kontaktirajo. Prav tako bi sorodnikom in ljudem, ki se spoprimejo z demenco lahko primerno svetovali o postopanju v institucionalnem varstvu, kjer negovalno osebje dobro pozna težave, povezane z demenco. Morebiti tudi ne bi bila odveč neke vrste info točka na posameznem lokalnem področju, morebiti zdravstvenih domovih, kjer bi nudili sorodnikom vse potrebne informacije za primerno spoprijemanje z demenco.

4.4 POMOČ SOCIALNIH DELAVK PRI OSKRBI NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

Sorodnike so k socialnim delavcem napotili zdravniki v bolnicah. Nekateri so se posvetovali s socialnimi delavci sami, drugi ne. Od socialnih delavk so po večini dobili, napotke in informacije o negi in morebitni pomoči. Največ pomoči lahko

pridobijo tudi od socialnih delavcev in negovalnega osebja v domovih za stare, kjer se vsakodnevno srečujejo z demenco in neformalnimi pomočniki. Omenjajo predvsem psihično oporo, spet drugi o socialnih delavkah ne povedo kaj dosti, saj niso bili pogosto v stikih z njimi. Od zaposlenih na področju socialnega dela ne pričakujejo veliko ali pa pričakujejo pomoč pri morebitnih kasnejših oskrbah v domovih za stare, ko bi bolezen napredovala.

4.5 SOCIALNA MREŽA ZA SORODNIKE IN LJUDI Z DEMENCO

V pomoč so jim bili le ožji člani družine. Neformalni oskrbovalci niti niso želeli, da bi se drugi vključili. Bolj kot obisk so se vključili prijatelji in znanci. Da bi pa skrbeli za človeka z demenco pa ne. Bodisi jih niso želeli obremenjevati, bodisi se niso dovolj zavzemali zanje ali kaj podobnega. Po navadi so bili najpomembnejši ljudem z demenco tisti ljudje, ki so jih poznali od otroštva, saj so se jih najbolj spominjali.

Bistvena naloga oziroma vloga strokovne delavke pri delu s sorodniki in ljudmi z demenco je pravočasno seznanjanje z zakonsko določenimi pravicami in posredovanje različnih individualno načrtovanih oblik pomoči s strani strokovnih služb (zdravstva in sociale), da se zmanjša breme, ki ga nosi neformalno družina ali oskrbovalec. Pri tem mora upoštevati želje, potrebe in pravice sorodnikov ter ljudi z demenco. Socialna delavka je tista, ki ima potrebne informacije o vseh obstoječih službah in vrstah njihovih storitev, kakor tudi o upravičenosti posameznika do teh storitev. Če se sorodniki odločijo, da bodo ljudi z demenco oskrbovali doma, imajo pravico do dodatka za pomoč in postrežbo, pridobitve statusa družinskega pomočnika in do različnih tehničnih pripomočkov (negovalna postelja, plenice, krpice ...), odvisno od stopnje demence in potrebe človeka z demenco. Socialna delavka/delavec lahko sorodnikom ponudi tudi t. i. individualno svetovanje in možnost vključitev v izobraževalno-podporni program ter v skupino za samopomoč, z namenom zmanjšanja občutkov nemoči, krivde in pridobivanja mnogih koristnih informacij. Kljub vsem naštetim oblikam pomoči ljudem z demenco je še vedno veliko odgovornosti na družinskih članih. Prav tako, so ti neformalni pomočniki svojim sorodnikom pomembna vez doživljanja in življenja z demenco.

5 RAZPRAVA

Ugotovitve tako teoretične kakor raziskovalne so pokazale, da sorodniki, ki doma skrbijo za ljudi z demenco morajo le-te oskrbovati čez ves dan, kar jim predstavlja dodatne obveznosti. Vsem ljudem z demenco je treba zagotavljati varnost, večini zagotavljati popolno oskrbo ter skrbeti za njihov denar oziroma finančno stanje. Mnenje avtorjev Milošević Arnold, Mali & Rihter (2005) je, da so osebe, ki delajo z ljudmi z demenco strpne, saj je delo potrebno opravljati počasi, umirjeno in pri tem upoštevati drugačnost oseb z demenco.

To pomeni, da sorodniki dejansko skrbijo za ljudi z demenco, in sicer na način, ki bi ga izbrali tudi zase. Jim zagotavljajo pomoč pri umivanju, preoblačenju, hranjenju, gibanju in skrbijo splošno za njihovo finančno razsodno porabo denarja in plačevanje tekočih mesečnih stroškov, ki jih brez pomoči sami ne bi zmogli. V nasprotnem primeru oskrbe v domskem varstvu, bi tole delo zanj storili drugi, pooblaščen za njihovo oskrbo.

Če želijo sorodniki poleg oskrbovanja ljudi z demenco opravljati še svoje vsakodnevne obveznosti, si morajo priskrbeti dodatno formalno ali neformalno pomoč pri oskrbi, zaradi česar se srečujejo tudi z dodatnimi finančnimi stroški. Za ljudi z demenco, kot sem ugotovila tudi jaz, največkrat skrbi samo en sorodnik, ki v moji raziskavi za svoje delo ne prejema nobenega plačila.

Kot meni Hojnik Zupanc (1997), ob tem ne smemo spregledati dejstva, da je potrebno sorodnike ali druge posameznike iz njegovega socialnega konteksta za nudenje pomoči ustrezno izobraziti, ob tem pa jim nuditi pomoč, ki jih bo pri oskrbi uporabnika pomoči razbremenila ali jim kako drugače (na primer finančno) pomagati, da bodo zmogli ohranjati in vzdrževati samo oskrbo, saj je pomembno, da se kakovost življenja uporabnikov pomoči ne zmanjšuje.

V mojih primerih intervjujev so sorodniki, ki skrbijo za osebe z demenco v večini ženske (hčere, vnukinje), ki o skrbi sorodnika z demenco niso najbolj poučene, usposobljene ali jim pomoč ni bila na voljo. Kot sem ugotovila, si tudi ne vzamejo

dovolj časa, da bi srečanje z demenco tudi temeljito spoznali preko strokovnih in drugih sodelavcev, ki so na voljo.

S formalno pomočjo pri negi se zadovoljijo le med delovnim časom. Največkrat človeka z demenco predstavlja mati ali babica, zato jim sočutje ter ljubezen do svojca ne dovolita, da bi ga nastanili v domsko oskrbo. Tolažijo se z dejstvom, da bodo skrbeli zanj, dokler bo to le mogoče. Iskanja alternativ zanje se lotijo, ko oskrba preseže meje njihove zmogljivosti. Sorodniki jim uredijo prostor za človeka z demenco ali mu prilagodijo že obstoječega. Večina o domskem varstvu ne razmišlja, saj so prepričani, da nalogo oskrbovalca opravljajo veliko bolje, kot to stori formalno osebje v domu za ostarele. Svoj čas v celoti namenijo sorodniku z demenco. Za njih je to najboljša rešitev, saj imajo človeka neizmerno radi in so pripravljeni zanemariti svoje interese. Celotna oskrba sorodnika z demenco je izjemno psihično naporna za veliko večino sorodnikov. Fizičnim naporom ne pripisujejo velikega poudarka. Kljub psihičnim naporom ostanejo vztrajni in prepričani, da delajo le najboljše. Če imajo kdaj prosti čas zase, se v njem ne znajdejo najbolje, saj jih skrb psihično zelo obremenjuje. Občutek imajo, da skrbijo za otroka, ne za odraslo osebo. Prijatelji odigrajo le delno vlogo, saj jih niti ne obiščejo pogosto. Na skrb za ljudi z demenco se omeji najožji del družine, ki ostalih sorodnikov ne vključuje v oskrbo. Če se kdo od sorodnikov sam ponudi, pomoč z veseljem sprejmejo. V kolikor sorodnik ne pokaže izjemnega zanimanja, ga izločijo in se nanj ne obrnejo več. Finančno jim neformalna oskrba ne predstavlja tako velikih stroškov, da jih ne bi mogli poplačati. Kar nekaj sorodnikov namreč razpolaga z denarjem, ki ga prejema sorodnik z demenco in tako tudi lažje shajajo z njegovimi potrebami.

Obremenitve sorodnikov zaradi oskrbovanja ljudi z demenco in njihove težje obravnavane bolezni so pogosto tako velike, da vidijo rešitev samo še v namestitvi v domsko institucijo. Vendar se težave pojavijo že pri samem urejanju namestitve, saj se morajo pogostokrat soočiti z nekaterimi objektivnimi ovirami, kot so: v prvi vrsti previsoke cene namestitve, prezasedenost domov, oddaljenost od doma sorodnika z demenco, nestrinjanje glede namestitve v domsko institucijo s strani osebe z demenco. Veliko je namreč prav takih sorodnikov, ki namestitev v domsko institucijo zavračajo, vse dokler se zdravstveno stanje drastično ne poslabša, ali dokler jih več ne zmorejo oskrbovati, saj po drugi strani čutijo sorodstveno obvezo. Včasih pa

kvaliteti institucionalne oskrbe, ne zaupajo ali pa je največja težava prav v financah za namestitev in morebiten ljudski prezir drugih sorodnikov.

Ljudje z demenco v večini primerov na samem začetku zavračajo domsko namestitev, saj ne želijo zapustiti svojega doma, drugi se z namestitvijo strinjajo, saj se zavedajo obremenjenosti sorodnikov, ki skrbijo zanje, vendar bi raje ostali doma, nekateri pa bi v dom odšli samo pod pogojem, če bi šli skupaj s partnerjem alui nekom, ki ga poznajo. Tretjim je spet največja ovira denar. Po mnenju različnih avtorjev, kot so Mali in Milošević Arnold (2011), socialno delo gleda na demenco kot na pojav, na katerega vpliva tako fizično okolje, ki ni prilagojeno potrebam kot tudi ljudje, ki zaradi neznanja na osebe z demenco gledajo negativno. Zato je pomembno, da socialno delo na osnovi problemske situacije upošteva potrebe tako oskrbovanca in mu zagotovi storitve, kakor tudi osebam, ki nudijo oskrbo. Potrebno je vedeti, da osebo z demenco sprememba zaznamuje dvakrat, in sicer v stiku z okoljem in kot samo doživljanje bolezni.

Socialno področje dela z ljudmi z demenco se še razvija, zato ga največkrat povezujemo z delom socialnih delavcev v domovih za stare, kjer delajo z osebami z demenco, ob tem pa je njihova naloga tudi, da spremljajo možnosti za življenje ljudi z demenco v skupnosti (Mali, 2007).

Dejstva namreč nakazujejo, da tako strokovni svetovalni delavci in prav tako tudi nekateri sorodniki nimajo vedno dovolj potrebnega znanja ter informacij o demenci in njenih posledicah, kar ima v več primerih tudi negativne posledice, tako za sorodnike kot ljudi z demenco, saj le-ti ne dobijo ustrezne pomoči, ko jo najbolj potrebujejo, zato se morajo v težavah občasno znajti tudi sami.

6 SKLEPI

- Ugotovitve nakazujejo, da če bi se vsak posamezen sorodnik osebe z demenco namreč odločil za morebitno svetovanje in pomoč v centru za socialno delo ali drugih tovrstnih ustanovah s svetovalno službo, bi za tisti čas svoje odsotnosti izredno težko zagotovil varstvo osebi z demenco.
- Pokaže se, da so sorodniki tako s strani preostalih družinskih članov kot tudi strokovnih svetovalnih delavcev, ki jim bodisi ne znajo ali ne morejo nuditi ustrezne in hkrati pravočasne pomoči, prisiljeni t. i. osebno stisko nemoči zadrževati v sebi ali enostavno ignorirajo potrebo pomoči zase v smislu, »saj bom že«.
- Strokovno zdravstveno osebje ima namreč različna mnenja o najprimernejšem času namestitve ljudi z demenco v dom – nekateri so odločeni za namestitev čim hitreje, saj ni na voljo veliko programov za pomoč sorodnikom in osebam z demenco. Drugi pa si želijo, da ljudje z demenco ostanejo čim dlje časa v domačem okolju, vendar ob ustrezni strokovni pomoči.
- Za sorodnike ljudi z demenco in ostale ljudi, ki so se kdaj ali se bodo še srečali s problemom demence v različnih oblikah, je namreč na voljo kar nekaj točk, kamor se lahko obrnejo v Mariboru in na dravskem področju. Centri za socialno delo namreč nudijo številne kontaktne številke domskega varstva in njihovih strokovnih sodelavcev, ki dobro poznajo težave ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, zato jim lahko nudijo številne smernice, kam in kako postopati ob primeru srečanja s samim pojavom bolezni in postopanja ob tem.
- Po oceni sorodnikov sta tako formalna kot neformalna pomoč, ki sta jim na voljo, v mnogih primerih neustrezni, pomanjkljivi, zato se nanju obrnejo le v skrajni sili. Neustreznost se kaže v previsoki ceni storitev, nefleksibilnosti strokovnih delavcev in premalo konkretni pomoči. Velikokrat se zgodi, da pomoč sploh ni na voljo.

- Ugotovitve so torej pokazale, da je pomoči veliko, vendar tudi ob tem sorodniki naletijo na številne težave. Bodisi časovne (v primeru, kako si organizirati prosti čas in nadomestilo za skrb v času njihove odsotnosti), prav tako sorodnik ne more oskrbovati ljudi z demenco ves dan in prav v tem segmentu se je pojavila največja težava, saj ne vedo, na koga se obrniti in se pogosto ob tem ne znajdejo. Morebitnih svetovanj in društev za pomoč sorodnikom in ljudem z demenco je kar nekaj, vendar se je za vsak obisk potrebno časovno organizirati in nadomestiti praznino, ki nastane zaradi njihove odsotnosti. Nadomestna oseba sorodnika pa je morebiti nekdo, ki ga ljudje z demenco ne poznajo, zato se pogosto zgodi, da sorodniki pomoči ne poiščejo, ampak skušajo spet urediti vse sami.

7 PREDLOGI

Na podlagi dobljenih ugotovitev in spoznanj skozi diplomsko delo, do katerih sem prišla ob raziskavi, v nadaljevanju predstavljam naslednje predloge, ki bi izboljšale stanje sorodnikov in svojcev pri oskrbovanju ljudi z demenco;

- Kot najprej organizirati info točko s pridobitnimi prvimi informacijami za sorodnike ljudi z demenco. Te točke naj bi bile na voljo po zdravstvenih lokalnih službah in CSD-jih ter drugih ustreznih institucijah, ki bi jih lahko posredovale CSD službe, zdravstveno osebje in socialni delavci po domskih ustanovah. Info točke bi morale biti na voljo ob vstopu ali sprejemu v zdravstveno ustanovo, CSD v posebni pisarni. Info točko bi naj organizirali različni doktorji iz obravnavanega področja.
- Svojci, ki se soočajo z obravnavano težavo demence bi morali organizirati društvo in prostovoljne ljudi, ki bi bili pripravljeni svoje znanje o demenci in pomoči deliti tudi s sorodniki.
- CSD ali društva bi morala izdati ustrezno zloženko s kontaktnimi številkami vseh, ki nudijo neformalno pomoč ljudem z demenco, ki se s tem prvič soočajo in ne vedo, kam in na koga naj se obrnejo.
- Ko se s tem soočajo, naj bi bile v zloženki navedene tudi druge ustrezne informacije za v pomoč in dodane informacije, kakšne finančne pomoči se lahko izrabi v primeru iskanja dodatne neformalne ali formalne strokovne pomoči ob svojcih z demenco. Zloženka bi naj bila na voljo po vseh zdravstvenih domovih in institucijah ter na spletu, da se do informacij hitreje dostopa.
- Dodatna pomoč svojcem na domu bi morala biti vsakodnevna, kvalitetnejša in cenovno dostopna, namenjena razbremenitvi svojcev, ki še samo hodijo v službo in domov.
- Predlagam tudi, da bi lokalne skupnosti, občine v povezavi z domovi za stare ljudi, nudile ustrezno nekaj urno institucionalno varstvo za ljudi z demenco. V primeru, da so svojci odsotni ali na delu.
- Dnevni centri bi naj bili zastoj ali vsaj za zmerno/dostopno plačilo ipd.

- Na lokalnih skupnosti bi morali nuditi lokalna srečanja sorodnikov in vsaj enkrat tedensko, po eno uro, kjer bi se razpravljalo o novostih povezanih z demenco in težavah tistih, ki so šele na začetku spoprijemanja z njo. Srečanja bi naj organizirali zdravstveni domovi ali CSD posamezne lokalne skupnosti z namenom sprotnega obveščanja sorodnikov in ljudi, da se spoprimejo s težavami demence.
- Kot slednje pa bi morala država in ministrstvo zagotoviti nudenje 4-urne zaposlitve sorodnikov, ki skrbijo za ljudi z demenco na domu. Saj bi le-to bila velika razbremenitev tako za državo kakor sorodnike in hkrati blagodejno učinkovito na ljudi, ki v večini neradi zapuščajo domove, ki jih poznajo in se prepustijo ljudem, ki so jim neznani. Za 4-urno pomoč bi morali sorodniki prejemati plačilo, saj bi se s tem zmanjšali stroški, ki bi sicer bili namenjeni za strokovno pomoč s strani CSD-ja ali zasedanja mesta v domskih institucijah.

8 VIRI IN LITERATURA

- Bošnjak, D. (2011). Huntingtonova bolezen: genska okvara, ki ne bi smela ostati družinska skrivnost. Pridobljeno 8. 2. 2018 s
<http://www.delo.si/druzba/znanost/huntingtonova-bolezen-genska-okvara-ki-ne-bi-smela-ostati-druzinska-skrivnost.html>
- Buzeti, T. (11. 4. 2017). Izhodišča za sistemsko ureditev. Pridobljeno 7. 2. 2018 s
http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/DO/11042017_posvet/Tatjana_Buzeti__MZ.pdf
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007). Star človek z demenco in njegova družina. V. J. Mali, V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (51–63). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Črnak, M. A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M., Šonc, A. & Toth, M. (2014). *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba*. Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI. Pridobljeno 6. 2. 2018 s
http://www.staranja.si/files/upload/images/aha.si_dolgotrajna_oskrba_porocilo_v1.pdf
- Darovec, J. K., Kogoj, A., Kores Plesničar, B., Muršec, M., Pišljarič, M., Pregelj, P. & Stokin, B. G. (2014). Smernice za obravnavo bolnikov z demenco. 2014 (83). Pridobljeno 8. 2. 2018 s
[file:///C:/Users/Downloads/Smernice_URN_NBN_SI_DOC-WPZPEID7%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Downloads/Smernice_URN_NBN_SI_DOC-WPZPEID7%20(1).pdf)
- Drame-Orožim, V. (2006). Demenca ima tisoč obrazov. *Vzajemnost*, 9, 26–29. *Društvo Spominčica*. (b.d.). Pridobljeno 8. 2. 2018 iz Alzheimerjeva bolezen:
<http://www.spomincica.si/kaj-je-demenca/alzheimerjeva-bolezen/>
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J. & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gamse, J. (2009). *Bolnik z demenco v družini*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.

- Gašparovič, M. (2007). *Priročnik za družinske negovalce*. Grosuplje: Dom starejših občanov.
- Hlebec, V. N., Nagode, M., & Filipovič, H. M. (2014). Teorija in praksa. *Care for older people between state and family : care patterns among social home care users*, 886–903. Pridobljeno 7. 2. 2018 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-DU41W9WX/>
- Hojnik Zupanc, I. (1997). *Dodajmo življenje letom*. Ljubljana: Gerontološko društvo.
- Hojnik Zupanc, I. (1999). *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Hulsen, A. (2010). *Zid molka: Oblike dela z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firs Imperl & CO.d.n.o.
- Hvalič Touzery, S. (2006). Vloga družinskih članov pri oskrbi starih ljudi. *Socialno delo*, 45, 1–2, 29–33.
- Hvalič Touzery, S. (2007a). Tukaj smo! Opazite naše delo! Pomagajte nam! Pridobljeno 6. 2. 2018 iz <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/461-1.pdf>
- Hvalič Touzery, S. (2007.b). *Družinska oskrba starih družinskih članov. Doktorska dizertacija*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hvalič Touzery, S. (b.d.). Dolgotrajna oskrba. Pridobljeno 2. 2. 2018 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1033.html>
- Johnson, L. (2015). Short- and Long-Term In-Home Care. Pridobljeno 2. 2. 2017 s <https://www.agingcare.com/articles/difference-between-short-and-long-term-home-care-154984.htm>
- Kako se pogovarjati z bolnikom z demenco? (2015). Pridobljeno 9. 2. 2018 s <http://www.viva.si/Bolezni-starostnikov-Geriatrija/13261/Nasveti-za-svojce-Kako-se-pogovarjati-z-bolnikom-z-demenco>
- Kobentar, R. (2013). Razumimo osebe z demenco. Pridobljeno 11. 2. 2018 s https://www.revija-vita.com/vita/75/Razumimo_osebo_z_demenco
- Kogoj, A. (2009). Najpogostejše oblike demenc. V Mencej, M. (ur.). *Bolezni in sindromi* 3 (85–89). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Kogoj, A. (2011). *Vedenjske in psihične spremembe pri demenci* (Celje: Visoka zdravstvena šola izd.). Pridobljeno 11. 2. 2018 s http://www.vzsce.si/si/files/default/pdf/spletna_gradiva/Vedenjske_in_psihicne_spremembe_demenci_77441.pdf

- Kolar Celarc, M. (3. 10. 2017). Ključne rešitve v predlogu Zakona o. Pridobljeno 7. 2. 2018 s
http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/DO/03102017_posvet_DO_v_DS_koncna.pdf
- Kramberger, G. M. (2014). Komunikacija z osebami z demenco in stres pri skrbnikih. Pridobljeno 9. 2. 2018 s <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2017/06/7.predavanje.pdf>
- Lešer, I. (2006). Alzheimerjeva bolezen – zdraviti ali ne zdraviti? *Revija Zdravniške zbornice Slovenije ISIS*, XV, 2, 46–50.
- Ljubej, S. & Verdinek, N. (2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost*, 12–18. Pridobljeno 6. 4. 2018 iz <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/530-1.pdf>
- Lubej, S. & Verdnik, N. (2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. Pridobljeno 10. 2. 2018 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/530-1.pdf>
- Lundbeck. (b.d.). *Alzheimerjeva bolezen*. Pridobljeno 8. 2. 2018 s <http://www.lundbeck.com/si/podroja-zdravljenja/alzheimerjeva-bolezen>
- Majerle, S. (2000). Individualni pristopi v zdravstveni negi dementnega varovanca v okviru življenske aktivnosti. *Obzornik zdravstvene nege*, 34, 73–76.
- Mali, J. (2007). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali (ur.) *Demenca – izziv za socialno delo* (37–51). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (4. 9. 2015). Raziskovanje potreb ljudi z demenco. Pridobljeno 11. 2. 2018 s [file:///C:/Users/Downloads/SI3.2%20-%20Mali%20Jana%20\(3\).pdf](file:///C:/Users/Downloads/SI3.2%20-%20Mali%20Jana%20(3).pdf)
- Mali, J. & Milošević Arnold, V. (ur.) (2011). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. & Rihter, L. (2006). Skrb za stanovalce v domovih za ostarele. *Socialno delo*, 23, 3, 323–332.
- 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.
- Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- MDDSZ. (2010). *Predlog zakona o dolgotrajni oskrbi in zavarovanju za dolgotrajno oskrbo*. Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve, Služba za odnose z

- javnostni. Pridobljeno 4. 4. 2018 s
https://www.irssv.si/upload2/20102017_o_Z_o_dolg__oskrbi_JR.pdf
- Mesec. B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2003). *Socialno delo s starimi ljudmi – izbrani članki in referati*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2006). Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 45, 3/5, 253–261.
- Milošević Arnold, V. (2007). Komunikacija z osebami z demenco. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 131–143). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2007). Socialno delovni pogled na demenco.. V J. Mali & V. Milošević Arnold (ur), *Demenca – izziv za socialno delo* (23–37). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mlakar, K., & Prapertnik, A. (2013). Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem. *Socialno delo*, 52, 4, 281–284.
- Nagode, M., & Srakar, A. (2015). Neformalni oskrbovalci: Kdo izvaja neformalno oskrbo, v kolikšnem obsegu in za koga. Pridobljeno 7. 2. 2018 s
http://www.share-slovenija.si/files/documents/prvi_rezultati_slovenija/Publikacija_IER_23.pdf
- OECD. (2005). *Long-term Care for Older People*. Pridobljeno 1. 2. 2018 s
http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/long-term-care-for-older-people_9789264015852-en
- Oskrba. (b.d.). Pridobljeno 30. 1. 2018 iz <http://www.instantrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1489.html>
- Penetek, M. (2010). Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. Pridobljeno 9. 2. 2018 s
<http://www.spomincica.si/files/zborniki/zbornik02/2pgs2.pdf>
- Pentek, M. (2001). *Dementni bolnik, njegova družina in splošni zdravnik*. Pridobljeno 7. 4. 2018 s <https://www.spomincica.si/files/zborniki/zbornik02/2pgs2.pdf>
- Pregelj, P. P., Plesničar Kores, B., Tomori, M., Zalar, B., & Zihler, S. (2013). *Psihijatrija*. Ljubljana: Psihiatrična klinika.

- Pregelj, P., Plesničar Kores., B., Tomori, M., Zalar, B., & Ziherl, S. (2013). *Psihiatrija*. Ljubljana: Psihiatrična klinika.
- Ramovš, J. (2003). *Za kakovostno staranje in lepše sožitje med generacijami*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš, J. & Lipar, T. (2012). Oskrba onemoglih ljudi. V Ramovš, J. in Voljč, B. (ur). *Kakovostna starost (3–32)*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Rant, M. (2012). Samostojnost in pomoč starim ljudem pri vsakodnevnih opravilih, V Ramovš, J. in Voljč, B. (ur). *Kakovostna starost (33–42)*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Spominčica, D. (b.d.). Kaj je demenca. Pridobljeno 8. 2. 2018 s <https://www.spomincica.si/kaj-je-demenca/>
- Šugman Bohinc, L., Rapoša Tajnšek, P., & Škerjanec, J. (2007). *Življenjski svet uporabnika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Toth, M. (2009). Dolgotrajna oskrba – nova veja socialne varnosti. Pridobljeno 29. 1. 2018 s [file:///D:/Uporabniki/viz15/Downloads/Dolgotrajna_URN_NBN_SI_DOC-RCZOL6LW%20\(1\).pdf](file:///D:/Uporabniki/viz15/Downloads/Dolgotrajna_URN_NBN_SI_DOC-RCZOL6LW%20(1).pdf)
- Trček, J. (1994). *Medsebojno komuniciranje in kontaktna kultura*. Radovljica: Didakta.
- Triantafillou, J. N. (2010). Informal care. Pridobljeno 7. 2. 2018 s file:///C:/Users/gorda/Downloads/WP5_Overview_FINAL_05_2010.pdf
- Volicer, L. (2013). Palliative care in dementia. *Progress in Palliative Care*, 146–150. Pridobljeno 11. 2. 2018 iz <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1179/1743291X12Y.0000000036>
- WEDO. (2012). *Evropski okvir kakovosti storitev dolgotrajne oskrbe*. Pridobljeno 4. 4. 2018 s http://wedo.tttt.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_SL_WEB.pdf
- Zakon o dolgotrajni oskrbi in obveznem zavarovanju za dolgotrajno oskrbo. (20. 10. 2017). Pridobljeno 7. 2. 2018 s https://www.irssv.si/upload2/20102017_o_Z_o_dolg__oskrbi_JR.pdf

9 PRILOGE

9.1 SMERNICE ZA INTERVJU

(Priloga 1)

INTERVJU S SORODNIKI, KI SKRBIJO ZA ČLOVEKA Z DEMENCO

Raziskovalna vprašanja:

Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?

Kakšna je pomoč socialnih delavk?

Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeka z demenco?

1. OSNOVNI PODATKI (kraj bivanja, starost človeka z demenco, sorodstveno razmerje, stopnja demence)

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?
- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal, kako ste odreagirali vi?
- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?
- Koga ste takrat prosili za pomoč?
- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?
- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagate človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?
- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?
- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napori ob skrbi za človeka z demenco?
- Koliko vam pomeni druženje s prijatelji in družino?
- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?
- Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?
- Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?
- Kako preživljate svoj prosti čas in koliko vam ga sploh ostane?
- Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?
- Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?
- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?
- Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?
- Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?
- Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi? Koliko časa vam ostane za te dejavnosti?

4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?

- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?
- Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?

- Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine vašega izobraževanja?
- Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?

5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?
- Kdo je prvi ponudil pomoč?
- Na koga se lahko obrnete?
- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?
- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?
- Kakšno pomoč vam zagotavlja?
- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?
- Kako pogosto prijatelji obiščejo človeka z demenco? Kaj počnejo, ko ga obiščejo?
- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kako pomagajo najbližji sorodniki?
- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?
- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

9.2 TRANSKRIPCIJE INTERVJUJEV S SORODNIKI

9.2.1 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Majda

Neformalni oskrbovalec – hči Majda

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 87 let

Spol: ženska

Sorodstveno razmerje: mama

Stopnja demence: začetna

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Zatrjevala je, da vedno nekdo nekaj odnese (ukrade). Potem tudi, da ji nekdo meče smeti v njen smetnjak. Karakterne spremembe so bile drugačne. Bila je razdražljiva, večkrat odsotna. Veliko je pozabljala, tudi takšne osnovne zadeve, kot so na primer, kaj je bilo za zajtrk ali kosilo v obstoječem dnevu.

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal, kako ste odreagirali vi?

Ni odklanjala pomoči. Pomoč je sprejela, le večkrat ji je bilo potrebno reči, da bom kaj postorila namesto nje. Včasih sem ji tudi rekla, da česa ne sme, ko je s silo želela ipd. Želela si je kuhati kavo, nato pa pozabila na kavo in prevrela vodo in posodo. Povzročila je skrb celi družini s pozabljanjem hrane ali pijače na štedilniku. Zato smo se odločili, da pove, kaj bi jedla oziroma pila in bo nekdo drug to naredil.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Sprejeli smo to dejstvo in pričeli z aktivnostmi glede pomoči na domu. Poiskali smo oskrbovalko, da je prihajala v času, ko je bila mama sama. Nismo je mogli pustiti več same. Samo to nam je hodilo po glavi.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Osebe, ki so uredile pomoč na domu. Poznala sem kar nekaj sodelavk, ki so poznale že koga, ki je vedel za pomoč na domu. Nisem rabila sama iskati

nekoga primernega, saj če ima kdo že izkušnjo je iz prve roke vedno boljše. Zato sem poklicala gospo, ki neguje, oskrbuje in popazi na starejše ljudi. Sploh pa je bilo pomembno, da ima gospa izkušnje z ljudmi z demenco.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?
Že obisk osebnega zdravnika na domu je potrdil sum demence, psihiater pa je to samo še potrdil.
- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?
Razložili smo ji, da je postala zelo pozabljiva in da bo v času, ko nas ni doma potrebovala osebo za pomoč. Na začetku je to pomoč zavračala, češ da zmore in da ni nora. Vendar smo vztrajali in jo pregovorili v nasprotno. Sedaj se je s tem sprijaznila in sprejela pomoč. Za točno diagnozo sicer ne ve, ne zdi se nam potrebno jo vznemirjati, saj smo si malo oddahnili, ko pride kakšna druga roka v hišo in jo sprejme enako kot nas.

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagata človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?
Mami pomagamo vsak dan. Tudi pri oblačenju in umivanju delno. Pri pripravi hrane pa popolno. Kot tudi nakupih, plačevanjem položnic in nadzorom nad denarjem. Poskušamo jo pustiti, da kaj naredi še sama. Pustimo ji, da si sama umije obraz, se počesa. Moramo ji pomagati pri kopanju, pranju glave in zahtevnejših stvareh.
- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?
Pomoč bi potrebovala pri vseh opravilih, saj nas v času, ko smo doma potrebuje sto-odstotno. Če bi morala eno področje izpostaviti je to zagotovo družba in prisotnost ob njej.
- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napor ob skrbi za človeka z demenco?
Najbolj se počutim utrujena zvečer in po vseh popoldanskih opravilih še vključno z njo. Najbolj me utrudijo psihični napor.
- Koliko vam pomeni druženje s prijatelji in družino?

- Veliko mi pomeni predvsem druženje z družino. Prijatelje sem dala nekoliko na stran. Družina je na prvem mestu. In s tem mama.*
- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?
Zelo je vplivalo. Za daljši čas je ne morem oziroma ne moremo pustiti same. Zato smo se morali prilagoditi in reorganizirati naš način življenja. Opustili smo hobije, druženja, izlete in celo morje.
 - Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?
Finančni proračun je definitivno obremenjen, saj je potrebno plačati dopoldansko pomoč, ki skrbi za mamo. Potrebno je tudi plačevati kakšne prehranske dodatke in podobno. Ni še prišlo tako daleč, da bi finančno pomoč potrebovali. Za enkrat še shajamo.
 - Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?
*Ostane mi čas le pozno zvečer. Za svoje hobije (kot so delo na vrtu) najdem čas, ko sta mi partner in sin v pomoč in ta čas popazita nanjo. Drugače se po večini prilagodim njenim potrebam in zanemarim svoje. *Bi rekla, da le bolj za občasno sproščanje ostane čas.**
 - Kako preživljate preostanek prostega časa in koliko vam ga sploh ostane zase?
Preostanek prostega časa preživljam tako, da postorim kaj po hiši ali na vrtu. Na kratko morda poklepetam s kolegico. Ne ostane ga veliko. Dve uri na dan. Velikokrat potem tudi ni več volje. Samo zame ga je zelo malo.
 - Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi?
Časa za hobije ni. Na pomoč pri nujnih zadevah priskočita sin in mož.
 - Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?
Jaz osebno slabosti za oskrbo na domu ne vidim, ker je to moj človek. Je pa veliko napora, vendar sem vesela, da je tako. Ker mama v dom za ostarele ne želi iti. Tukaj ji je bolje. Naj bo doma, bomo že poskrbeli zanjo.
 - Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?

Moji viri pomoči so: Gospa, ki prihaja kot pomoč na domu in sorodniki.

- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?

Smo jo preselili v našo hišo. Naredili smo ji sobico. To je neka zasebnost pred nami in njo samo. Pri financiranju nam ni pomagal nihče drug kot naše plače.

- Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?

Nismo imeli velikih težav, saj smo bližnjo okolico seznanili z njeno diagnozo in so lepo sprejeli. Prav tako prijatelji.

- Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?

Odnos imamo lep, saj sva hčerka in mama. Trenutno me še pozna, kot tudi ostale ožje člane. Zaveda se skrbi za njo. Saj večkrat poudari, da lepo skrbim zanjo. Trenutno je še miselno zelo stabilna.

4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?

- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?

Nihče, poiskali smo jo sami.

- Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?

Nihče. Sami smo si poiskali literaturo o tej bolezni.

- Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine vašega izobraževanja?

Dodatna znanja smo pridobivali na internetu ali v knjižnici, kjer je veliko literature o tem. Tudi osebni zdravnik nam je pomagal z nasveti. Vendar je bilo to minimalno.

- Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?

To nam ni znano. Mislim, da tega ni. Ali pa vsaj jaz ne vem.

5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?

Prihaja gospa kot pomoč na domu. Pomaga s kuhanjem, pospravljanjem in na nek način pazi na mamo v času, ko nas ni. Veliko postori po mamini sobi in pa tudi za druženje in pogovor z njo.

- Kdo je prvi ponudil pomoč?

Sami smo ponudili prvo pomoč in pa potem osebni zdravnik, nevrolog, psihiater. Prvi smo pomoč ponudili mi, družina.

- Na koga se lahko obrnete?

Obrnem se lahko na ljudi, ki pomagajo na domu in socialne delavke v domih za ostarele, ko doma ne bo šlo več.

- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?

Zgolj informacije, kako in kaj naprej. Ali pa da ponudijo pomoč na domu, ki jo že imamo.

- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

Mislím, da smo vključili vse, tudi dom ostarelih. Ampak tam smo se pozanimali zgolj za naprej v kasnejših fazah demence.

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?

S socialno delavko smo govorili le v domu za ostarele. Na našem domu je še ni bilo.

- Kakšno pomoč vam zagotavlja?

Zagotavlja nam informacije o možnostih glede dodatnega varstva in kritja stroškov.

- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale v bodoče?

Nimamo velikih pričakovanj. Upamo le, da bo nam pomagala zagotoviti najboljše za mamo v prihodnosti.

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?

Poskrbimo, da je vključena v vsa praznovanja, piknike, kosila s člani družine ... Vendar ne zdrži dolgo, saj pozabi, kje je in kaj se praznuje. Za ohranjanje stikov skrbim jaz.

- Kako pogosto obiščejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obiščejo?

Prijateljice pridejo redkeje za kratek čas. Pogovarjajo se o otroštvu ali opazujejo okolico in gledajo slike.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

Nimamo težav s tem. Zmeraj smo povabljeni na vse. Udeležimo se praznovanj, če nam le čas dopušča.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kdo so najbližji sorodniki in kakšno pomoč zagotavljajo?

Najbližji je sin, mož in bratranec. Sorodniki pomagajo in zagotavljajo varstvo po potrebi. V primeru zadržanosti ali česa podobnega priskočijo na pomoč.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

Prijatelji odigrajo psihološko podporo po telefonu ali kaj podobnega.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

Najpomembnejša sem ji jaz, kot opažam. Verjetno zato, ker največ časa preživim z njo in njeno oskrbo. Opazim, da sprašuje, če sem odsotna ali da jo pazi kdo drug. Potem ji že veliko pomenim.

9.2.2 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Nežka

Neformalni oskrbovalec – hči Nežka

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 85 let

Spol: ženska

Sorodstveno razmerje: mama

Stopnja demence: gre za demenco mešane etiologije: vaskularna-Alzheimerjeva v začetnem stadiju.

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Pri mami je bila prisotna pozabljivost, ne-prepoznavanje časa na uri s kazalci, čustvena občutljivost (zamerljivost), težave pri telefoniranju, upravljanju z daljinci za radio in TV; nezmožnost doziranja terapije (zdravil). To so bile prve težave, ki so se pojavile.

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal, kako ste odreagirali vi?

Potrebo po pomoči je zaznala sama in tudi sama predlagala, da ji pri tem pomagam. Zdelo se mi je lepo od nje in prisluhnila sem ji.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Opravili sva pogovor in se dogovorili za obisk zdravnika v zvezi s težavami, na katere sva naleteli. Z mamo se je dalo dogovoriti. Mislila sem le na najboljše v teh začetnih težavah.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Problem sem izpostavila pri njeni osebni zdravnici in jo prosila za pomoč. Zdravnica je izdala napotnico za obisk psihiatrične ambulante.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?

Takoj so postavili diagnozo. Ob obisku psihiatrične ambulante je bila naslednji dan tudi sprejeta in opravila ustrezne preglede.

- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

Seznanitev je bila izvedena iz strani zdravnice, socialne delavke bolnišnice in mene. Na seznanitev ni odreagirala negativno, ampak se je odločila, da bo ob naši pomoči naredila vse za izboljšanje oz. upočasnitev bolezni. Zelo pozitivno nas je presenetila in pozitivno odkorakala v prihodnost.

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagate človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?

Pomagam ji pri plačevanju položnic, nakupih, vendar imam tudi povečan nadzor nad njenim počutjem, pripravo hrane, jemanjem zdravil ... Gre za domsko varstvo pri meni doma.

- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?
Potrebovala bi vsakodnevno pomoč na domu, saj živim sama in vsega ne zmorem.

Negovalci pa vsak dan nimajo časa.

- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napori ob skrbi za človeka z demenco?

Najbolj utrujena sem po večerih. Lahko rečem, da so psihični in fizični napori enakovredni.

Ne bi se mogla odločit za enega.

- Koliko vam pomeni druženje s prijatelji in družino?

Izjemno veliko. To je smisel življenja.

- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?

Moje družabno življenje je podrejeno mami. Ob službi je težko še kaj drugega zraven početi.

V najhujših trenutkih je najbolj v pomoč njena najboljša prijateljica.

- Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?

Nedvomno obremenjuje proračun. Veliko zdrave hrane z vitamini in prehranskimi dodatki. Peljem jo tudi na kakšen dogodek, ki jo animira in bistri um.

- Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?

Redkokdaj ostane kaj časa zame. Ne bi znala časovno povedati za vsak dan. Hobijev žal nimam več.

- Kako preživljate preostanek prostega časa in koliko vam ga sploh ostane zase?

Relaksacija je meni delo na vrtu. Časa, ki ne bi bil povezan z nekim nujnim početjem (okopavanje, čiščenje, nakupovanje ...) praktično ni.

- Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi?

Imam izjemno podporo mojega partnerja, ki je upokojen in je prevzel mnoge skrbi za naš dom in tudi za mojo mamo. Hobija nimam. Vzamem kdaj v roke časopis ali knjigo.

- Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?

Okolje, v katerem živi je njeno okolje in to mi pomeni ogromno prednost za mamo. Slabost je pa nedvomno popolna skrb zanjo v vseh urah.

- Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?

Osebjem in socialna delavka bolnišnice, kjer je bila negovana. Drugeče pa je moj domač vir pomoči moj mož.

- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?

Prilagodila sem ji ležišče, kopalnico in WC. Morala sem ji zagotoviti zasebnost, kot tudi sebi. Namestila sem domofon in druge tehnične pripomočke.

Financirala sem sama brez pomoči.

- Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?
Lepo. Sem jim zadevo približala in jih poučila, da ni razloga za drugačen odnos do nje. Sem jih pa opozorila na morebitne reakcije mame.
 - Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?
Najin odnos je povsem odkrit. Pogovoriva se o večini. Povedala sem ji tudi, da sem oddala vlogo za domsko varstvo, za čas, ko bo demenca napredovala. Imava topel odnos s harmonijo in odkritostjo.
4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?
- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?
Najprej mi je ponudila pomoč zdravnica – nevrologinja in potem še socialne delavke bolnišnice.
 - Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?
Socialna delavka v bolnišnici in literatura. Socialna delavka mi je dala veliko smernic za naprej, vendar še nisem v stanju za izobraževanja.
 - Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine Vašega izobraževanja?
Predvsem internet in knjižna literatura.
 - Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?
Nisem iskala te možnosti še do sedaj.
5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?
- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?
Pri skrbi za mamo mi pomaga celotna družina, ki z mano živi. Pomagata mi mož, sin in sinova punca. V večini je na meni, ker mi mama skrb tudi najbolj zaupa.

- Kdo je prvi ponudil pomoč?
Moj mož.
 - Na koga se lahko obrnete?
Obrnem se lahko na zdravstveno osebje bolnišnice in na družino.
 - Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?
Napotki, kako ravnati, kaj početi in podobne informacije.
 - Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?
Moje sestre nisem vključila v pomoč, saj ne sprejema realnega stanja mame.
Še vedno jemlje vse površinsko in pripisano starosti. Ne ve realno koliko dela je s skrbjo.
6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?
- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?
Zdravnica v bolnišnici me je napotila do socialne delavke. *Spoznali sva se že na začetku, ko sem izvedela za diagnozo.*
 - Kakšno pomoč vam zagotavlja?
Socialna delavka v bolnišnici mi je pomagala s svetovanjem, pogovorom, podporo in napotki. *Sem ji zelo hvaležna.*
 - Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?
Nimam pričakovanj. *Upam na psihično podporo in dobro energijo v domskem varstvu, ko bo tako daleč.* *Pa seveda, da se bodo zavzemale za mojo mamo.*
7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?
- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?
Sorodniki ohranjajo stike osebno ali preko telefona vsak dan. *Jaz in tudi ostali skrbimo za ohranjanje stikov in vključujemo jo v vse dogodke.*
 - Kako pogosto obišejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obišejo?
Vsaj dvakrat tedensko prijatelji obišejo mamo. Največkrat se družijo ob čaju ali skupaj obišejo kak dogodek.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

Družinska povezanost se je okrepila. Vključevanje je še večje kot je bilo prej.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kdo so najbližji sorodniki in kakšno pomoč zagotavljajo?

Najbližja sorodnika sta mi sin in mož, ki mi neprestano pomagata. In zagotavljata varstvo ter skrb zanjo. Bližnji sorodnik je tudi moj brat, ki mi je prav tako v veliko pomoč.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

Če jih potrebujem, mi z veseljem pomagajo pri opravilih ali da popazijo na mamo.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

To smo vsi njeni najbližji in prijateljica Štefka. Ker ji nudimo oporo in opazim pri njenem sproščenem delovanju in besedah. Mislim, da smo mi no.

9.2.3 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Ida

Neformalni oskrbovalec – hči Ida

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 82 let

Spol: ženska

Sorodstveno razmerje: mama

Stopnja demence: tretja

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Znaki demence so se pojavili z ne prepoznavanjem najbližjih. To je bila prva večja težava. Glede pozabljanja nismo polagali pozornosti, saj je že nasplošno veliko pozabljala.

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal. kako ste odreagirali Vi?

Zaradi izkušenj s tovrstno boleznijo predhodno pri že pokojnem tastu, smo vzpostavljali pomoč, ki bi lahko stanje izboljšala. Želeli smo ji pomagati in ji priskrbeli najboljše vire. Ampak mama je jasno pokazala, da se ne misli truditi, niti gibalno, niti miselno. Zavračala je vsakršno komunikacijo z negovalci, telovadbo, izvedbo vaj ipd. Imela je napadalen odnos, Vsi smo ohranjali mirne živce ob tem.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Včasih mi je bilo res hudo, ker reakcije kažejo na izrazito kljubovanje. Mislila sem si, da morda malenkost »blefira«. Rojilo mi je po glavi veliko motivacijskih misli, da ostanem mirna in da ohranim lepe misli, kljub njeni trmi.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Za pomoč sem prosila socialno delavko v enem izmed domov upokojencev.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?

Dva meseca nekje.

- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

Glede na zdravstveno stanje, seznanitev ni bila izvedena. Ni se mi zdelo potrebno seznaniti, saj sem vedela, da to ne bo nič doprineslo.

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagate človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?

Pomagamo ji zjutraj, popoldan, zvečer. Pri vseh obrokih, pri umivanju, oblačenju, toaleti ipd.

Imamo negovalko, ki prihaja na dom.

- Na katerih področjih pri vsakodnevni opravi bi najbolj potrebovali pomoč?

Najbolj bi bila potrebna celodnevna nega nekoga, ki je tega bolj vešč kot mi sami. Potrebovali bi nekoga na domu vsaj pol dneva, če ne več. Samo to vse stane in tega si ne moremo privoščiti.

- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napori ob skrbi za človeka z demenco?

Najbolj utrujena sem, ko se ji stanje poslabša. Utrudijo me psihični napori veliko bolj od fizičnih, saj se sekiram, kako bo v naprej. Sprašujem se, če bo kdaj kaj bolje.

- Koliko vam druženje s prijatelji in družino pomeni?

Pomeni mi veliko, predvsem z družino.

- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?

Stanje je vplivalo tako, da se družini in prijateljem posvečam veliko manj kot kdajkoli prej. Preprosto ni časa za vse. V najhujših trenutkih mi je v pomoč moževa sestra.

- Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?

Ja za enkrat finančne pomoči ne potrebujem. V domski oskrbi v prihodnje pa bi jo zagotovo potrebovala. Tudi, če bi se odločila za celodnevno nego,

nekoga ki bi prihajal, bi potrebovala finančno pomoč. Bom pa za enkrat še to odložila.

- Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?

Na dan mi ostane nekje ura do dve prostega časa. Časa za hobije in sproščanje praktično ni.

- Kako preživljate preostanek prostega časa in koliko vam ga sploh ostane zase?

Preživljam ga predvsem ob branju knjig in ostane mi zelo malo časa zase.

- Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi?

Na pomoč priskoči partner ali njegova sestra. Hobiji ostajajo bolj hišni, kot so kakšna opravila ali čiščenje, posebnega hobija, kamor bi hodila izven okolice, nimam.

- Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?

Prednosti so predvsem za njo. Zame je velika obveza in napor. Zanj pa zagotovo boljše, saj ima boljše socialno okolje kot v domu.

- Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?

Največ internet.

- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?

Uredili smo ji svoj prostor, ki je najbližje kopalnici. Smo preuredili stanovanje tako, da je njej najboljše. Ostalim družinskim članom smo kakšno sobo vzeli in iz nje naredili prostor njej. Pri financiranju so mi pomagali ostali sorodniki.

- Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?

Okolica jo je sprejela, sicer jo zelo malo vidi. Prijatelji pa lepo, saj vedo za njeno zdravstveno stanje.

- Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?
Imava odnos, ki goji z njene strani sovraštvo do mene. Pravi, da me ne mara. Hkrati pa naredim vse za njo. Včasih rabim oporo družine, da me spodbudijo. Vem, da je to faza v stanju, kakršnem je. In poskušam ostati čustveno stabilna. Takšne besede znajo precej boleti.
4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?
- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?
Nasveti socialne delavke v bližnjem domu upokojencev. Kaj drugega nisem dobila od pomoči.
 - Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?
Ni bilo posebne seznanitve. Internet največ in vprašanja pri zdravnikih. Z internetom najdeš marsikaj, le če te zanima.
 - Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine vašega izobraževanja?
Dodatna znanja sem pridobila z branjem najrazličnejših virov in ljudi, ki so imeli med prijatelji podoben primer.
 - Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?
Nisem iskala takšne možnosti. Mogoče bom kdaj v prihodnje potrebovala kakšno mrežo in izmenjavo izkušenj. Bom takrat iskala in se pozanimala.
5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?
- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?
Pomaga mi mož pri varstvu, pri umivanju in pri dvigovanju. Pomaga mi tudi njegova sestra, s čiščenjem in pospravljanjem.
 - Kdo je prvi ponudil pomoč?

Prvi je ponudil pomoč mož in me spodbudil, da bomo s skupnimi močmi zmogli.

- Na koga se lahko obrnete?

Mislim, da se lahko obrnem na socialno delavko in bližnji dom, zagotovo.

- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?

Dobim lahko informacije o vstopu v dom in o negi na domu.

- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

Vključila nisem v pomoč tistih ljudi, ki bi jo porinili v dom samo zato, da bi imeli mir.

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?

Pristopila je k pomoči, ko sem jo sama pozvala k temu. Bodisi sem šla v dom, bodisi sem poklicala tja. Napotila sem se sama do socialne delavke.

- Kakšno pomoč vam zagotavlja?

Iskanje najboljših skupnih rešitev.

- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?

Pričakujem, da bo pomagala pri ureditvi oskrbe v domu.

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco?

Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?

Najbližji sorodniki skrbijo za ohranjanje stikov preko telefona. Pridejo večkrat na obisk in ji pomagajo pri hranjenju. Prinesejo tudi kaj od doma od hrane, kar ima mama rada. Pripravijo ji kakšne domače napitke ali kaj podobnega. Za ohranjanje stikov skrbimo vsi sorodniki, vsak pripomore nekaj, saj mame ne želimo izključiti.

- Kako pogosto obiščejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obiščejo?

Ni obiskov, ker je druženje s prijatelji odklanjala že pred demenco. Ni imela najboljših odnosov s prijatelji. Ne vemo pa točno zakaj. Kar se tiče njenih

prijateljev. Naši družinski prijatelji pa jo obiščejo večkrat na leto. Večino časa se pogovarjajo ali jo božajo, masirajo ipd.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

Družinska povezanost se je okrepila. Vključujejo me v vse, kar prirejajo.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kako pomagajo najbližji sorodniki?

Pomagajo psihično največ, saj me malo razbremenijo in tudi mama vidi druge obraze. Ne samo enih in istih.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

Odigrajo nek določen del, saj jo malo razveselijo, ampak prijatelji so bolj redka skupina ljudi, ki jo obišče.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

Pomembna sta ji moja oba brata, torej njena sinova. V sinovih vidi ljudi iz svojega otroštva in zato tudi spremeni razpoloženje iz slabega v veliko bolje, ko ju opazi v prostoru. Tudi komunicira z njima več kot z ostalimi člani. Tako je moje mnenje o pomembnosti.

9.2.4 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – vnukinja Janja

Neformalni oskrbovalec – vnukinja Janja

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 85 let

Spol: ženska

Sorodstveno razmerje: babica

Stopnja demence: druga stopnja

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Spomnim se, da je ponavljala enake zgodbe o sorodnikih, spominjala se je zgodnje mladosti in nakupovala je en in isti izdelek. Pozabila je, kateri dan je, koliko je ura v roku par minut in kako je ime njeni sestri.

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal, kako ste odreagirali Vi?

Babi je vedno sprejela pomoč. Ko je postalo za njo nevarno, da je ostajala sama je tudi brez težav sprejela dnevno varstvo na domu v času naše odsotnosti.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Ker je sprejela pomoč, ni bilo problemov in posebnih misli.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Babica ima od začetka že dnevno varstvo na domu, zdaj na koncu pa je bila oddana vloga za dom ostarelih v Mariboru. K nam prihaja starejša gospa, ki varuje babico v času naše odsotnosti. Prihaja vsak dan čez teden od 8.00 do 16.00.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?

Okrog meseca dni.

- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

Nismo je seznanili z diagnozo. Seznanitev ni nujno potrebna v takšnih primerih.

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagate človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?

Babica potrebuje popolno oskrbo. Potreben je popoln nadzor nad njenim delovanjem, saj ni zmožna zase skrbeti. Pomagamo ji pri hranjenju, oblačenju, negi, higieni ...

- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?

Potrebujemo predvsem pomoč pri hranjenju, kuhanju in negi babice.

- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napori ob skrbi za človeka z demenco?

Najbolj utruji psihični napor. Najbolj utrujajoče je zavedanje, da babi ni več ista stara dobra babi.

- Koliko vam pomeni druženje s prijatelji in družino?

Z družino zelo veliko.

- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?

Ni vplivalo stanje na družabno življenje. Najbolj v pomoč je družina. Lastne potrebe lahko normalno še naprej zadovoljujem. Skrb za babi je sprejela cela družina in se je delo porazdelilo. Vsak ima nekakšno funkcijo pri oskrbi, Neguje jo moja mama, vendar ostali skrbimo za varovanje, hranjenje in ostalo.

- Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?

Ne, babi ima dovolj veliko pokojnino, da svoje stroške krije sama (mi razpolagamo z njenim denarjem, s katerim se pokrijejo stroški njenih osebnih potreb, kasneje bo to tudi dom).

- Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?

Dovolj časa je ostalo prej in tudi zdaj. Imam svoje hobije in se videvam s prijateljii. Ne morem vsak dan, ampak se oskrba porazdeli in je dovolj časa tudi za lastne potrebe.

- Kako preživljate svoj prosti čas in koliko vam ga sploh ostane?
Ostalo je dovolj časa, saj je babi imela vsakega od nas in smo si porazdelili delo z njo.
- Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?
Prednost je njena boljša volja in želja po tem, da ostane doma z nami. Slabost pa, da si nenehno prilagajamo urnike za njo. Imamo tudi nego na domu (varstvo). Gospa, ki prihaja, skrbi za babičino nego v dopoldanskem času, skuha kosilo za vse nas, jo nahrani in varuje, dokler ne pridemo domov. Ko pridemo mi domov, ona gre. Praktično babi nikoli ni sama.
- Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?
Celotna družina je moj vir pomoči in negovalka.
- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?
Smo ji uredili prostor in druge malenkosti. Strošek ni bil velik, saj nam je babi pri tem pomagala. Če ima človek z demenco pokojnino je veliko lažje.
- Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?
Lepo je bila sprejeta. Nismo se borili z ne sprejemanjem. Okolici se babi smili.
- Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?
Babi pozdravim in jo nahranim. Popazim jo in ko pride mami domov nadaljuje z delom ona. Večkrat ji kaj na glas preberem ali se pripravljam za službo kar zraven nje. Babi je večino časa odsotna. Včasih niti ne vem, ali se zaveda, da sem zraven nje.
- Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi? Koliko časa vam ostane za te dejavnosti?
Za babico skrbi celotna družina (dva njena sinova in ženi ter vnuki). Zato vsi lahko opravljamo stvari, ki nas veselijo. Ampak imamo prilagojene urnike in se točno ve, kdaj kdo pride domov. Za to po navadi skrbi mami, da ni v skrbeh, da bi bila babi sama.

4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?

- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?

Pomagamo si družinski člani med seboj. Bodisi za kakršnokoli oskrbo babice gre. Če smo potrebovali pomoč, smo si razdelili delo. Nikoli ni imel celotne oskrbe en član družine.

- Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?

Nihče nas ni seznanil.

- Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine vašega izobraževanja?

Nismo pridobivali znanj, le to, kar smo slišali od zdravnikov, ali smo koga z demenco že poznali od prej.

- Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?

Ne vem, nismo raziskovali. Samo pa tudi ne pride domov ali pokliče po telefonu.

5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?

Celotna družina in gospa, ki nudi pomoč na domu, pomaga pri nakupih in higieni.

- Kdo je prvi ponudil pomoč?

Jaz, mami, ati, bratje – celotna družina

- Na koga se lahko obrnete?

Na družino ali v dom na socialne delavce in uslužbence.

- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?

Dobimo pomoč za premestitev v dom upokojencev.

- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

Ne bi vedela, koga smo pozabili.

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?

Pred vstopom v dom smo govorili s socialno delavko, pa tudi kasneje je pomagala pri svetovanju in postopku sprejema v dom. Imela je sestanke z nami. Zaenkrat na premestitev še čakamo. Za babi bodo sigurno znali bolje poskrbeti kakor mi.

- Kakšno pomoč vam zagotavlja?

Psihično podporo. In fizično olajšanje.

- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?

Pomoč pri vključevanju babice v družjenje v domu, saj bo novinka. Želim si tudi, da bi jo kdaj kdo peljal na svež zrak in podobno.

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?

Tako, da pridejo na obisk, ali jo pokličejo po telefonu. Ja seveda, vedno je vključena v vsa praznovanja. Mislim, da za to najbolj poskrbi moj oče (njen sin).

- Kako pogosto obiščejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obiščejo?

Zelo redko, ker jih nima več veliko. Je pa zelo vesela, kadar jo obiščejo. O tem govori še par mesecev po tistem, vendar govori o tem, kot da je bilo včeraj, čeprav je od nekaterih obiskov minilo že leto ali več. Ko jo obiščejo, se pogovarjajo ali jo peljejo v naravo z invalidskim vozičkom, saj hodi več ne.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

Normalno nas vključujejo v vsa praznovanja. Res pa je, da včasih nimamo časa se udeležiti.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kako pomagajo najbližji sorodniki?

Socialno omrežje pomaga z obiski.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

Nobene vloge.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

Njena sinova sta ji najpomembnejša, o njiju veliko govori.

9.2.5 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Sara

Neformalni oskrbovalec – hči Sara

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 81 let

Spol: ženska

Sorodstveno razmerje: mama

Stopnja demence: druga

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Ponavljanje istih besed in stavkov, pozabljanje. Pogosto tudi istih vprašanj in popolna izguba orientacije v prostoru.

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal kako ste odreagirali Vi?

Ni odklanjala pomoči, ker se ni zavedala, da je kaj narobe.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Ja hudi šok je bil, bilo me je strah.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Za pomoč smo prosili zdravnike.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?

V kratkem času po pregledih, vendar smo že mi sumili na demenco.

- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

Ker ne bi razumela, za kaj točno gre, je z diagnozo nismo seznanjali in po nepotrebnem obremenjevali.

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagata človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?

- Pomoči sploh ni potrebovala, v smislu, da sama ne bi bila zmožna se obleči, umiti, jest ali kaj podobnega. Potrebovala je nadzor, se pravi da ni bila sama.*
- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?
Mislim, da v smislu varstva. Potrebovala bi pomoč v smislu oskrbe, kadar smo odsotni.
 - Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napori ob skrbi za človeka z demenco?
Psihični napori so me zelo utrudili, fizičnih skorajda ni bilo.
 - Koliko vam pomeni druženje s prijatelji in družino?
Veliko.
 - Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?
Vplivalo je do te mere, da sem bila večino časa dosegljiva na domačem naslovu, saj mame nisem mogla pustiti same. Najbolj v pomoč mi je bila prijateljica.
 - Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?
Ne obremenjuje. Mama je imela pokojnino in se je dala shajat.
 - Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?
Mislim, da sem vse prijatelje vabila domov. Hobije sem pa dala na stran za nekaj časa.
 - Kako preživljate svoj prosti čas in koliko vam ga sploh ostane?
Ostalo mi je prostega časa, vendar v sklopu doma. Saj sem pazila na mamo. Preživljala sem ga ob gledanju televizije ali kuhanja.
 - Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?
Prednost je domač prostor in mamino boljše počutje. Med neznanci bi ji bilo slabše. Slabost pa je ta, da je skrb veliko večja in ne moreš kar tako na počitnice, če imaš v oskrbi nekoga.
 - Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?
Najbolj prijatelji in družina. Na prijateljico sem se lahko zanesla.

- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal financiranje teh postopkov?
Mama je že prej živela pri nas in je imela svojo sobo in nismo ničesar spreminjali, le jaz sem bila večino časa doma in bilo je več obiskov kot prej, ko sem bila več z doma.
 - Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?
Vsi so jo toplo sprejeli, saj so jo poznali že dolgo. Živela je z mano že vrsto let pred demenco.
 - Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?
Imele sva čudovit odnos, kot mama in hči. Veliko časa sva z mamo preživele skupaj. Mama je bila velikokrat zmedena in zgubljena, ampak sem jo pomirila in skupaj sva gledali televizijo ali se pogovarjali.
 - Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi? Koliko časa vam ostane za te dejavnosti?
Vedno je na pomoč priskočila prijateljica. Mogoče enkrat na teden.
4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?
- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?
Najprej je pomoč ponudil dom ostarelih. Predlagali so selitev v domsko oskrbo.
 - Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?
Za to so bili zdravniki in socialne delavke v domu.
 - Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine Vašega izobraževanja?
Nisem se izobraževala drugače kot preko interneta.
 - Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?

Ne to pa ne bi vedela. Nimam informacij.

5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?

Za oskrbo in varstvo doma mi ni pomagal nihče.

- Kdo je prvi ponudil pomoč?

Nihče.

- Na koga se lahko obrnete?

Mislím, da na osebno zdravnico.

- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?

Dobiš informacije in pomoč zagotovo. Jaz jih nisem iskala.

- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

Doma ostarelih. Nisem je želela dati v to obliko oskrbe.

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?

Ni je bilo pri nas.

- Kakšno pomoč vam zagotavlja?

Nisem poiskala, da bi vedela.

- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?

Predvsem pri psihični pomoči, kadar bi demenca napredovala.

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?

Predvsem z obiski. Nekateri so skrbeli, drugi spet ne. Za ohranjanje stikov sem skrbela jaz.

- Kako pogosto obišejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obišejo?

Moja prijateljica je mamó obiskovala redno. Se ukvarjala z njo, klepetala in prebiralá knjige.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

Nekoliko so me zanemarili, sem opazila. Nisem bila vedno povabljena. Kot da je samoumevno, da ne bi dobila varstva za mamo.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kako pomagajo najbližji sorodniki?

Mislim, da lahko s prisotnostjo dosti naredijo, vendar v mojem primeru ni bilo tako.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

Prijatelji odigrajo vlogo nekih spominov, o katerih je moč klepetati.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

Opažam, da so bili pomembni ljudje, ki jih ni bilo nikoli na obisk. Pa se jih je spominjala. Opazila sem, da se je nekatere ljudi velikokrat spomnila in jih omenila. Vendar jih k nama ni bilo.

9.2.6 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Zdenka

Neformalni oskrbovalec – hči Zdenka

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 90 let

Spol: ženska

Sorodstveno razmerje: mama

Stopnja demence: začetna

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Ja najprej sem se začela soočati s pozabljanjem hrane na štedilniku, pozabljanje, kateri del dneva je ipd ...

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal, kako ste odreagirali Vi?

Mama je odklanjala pomoč, saj je bila prepričana, da vse zmore sama. Jaz sem kljub temu postorila namesto nje in ji prepovedala kuhanje in odhode iz hiše brez vednosti. Bila je jezna.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Takoj sem pomislila, da so leta tu. Nisem si mislila, da je kaj hujšega. Čeprav je postajala zelo agresivna.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Za pomoč sem prosila družino in nekaj časa smo jo opazovali, potem pa odpeljali k zdravniku.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?

Bilo je nekaj pregledov, nato so postavili diagnozo. Mislim, da v roku meseca do dveh.

- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

Seznanili smo jo z diagnozo in ji razložili, za kaj gre. Sprejela je mirno.

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagate človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?
Pri oblačenju in hranjenju ni potrebovala pomoči. Potrebovala je pomoč pri nakupih, umivanju, pripravi hrane in varstvu nasploh. Nismo je smeli pustiti same v hiši.
- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?
Pomoč bi potrebovala pri pripravi hrane in varstvu.
- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napor ob skrbi za človeka z demenco?
Najbolj utrujeno sem se počutila ob vikendih, ko sem pripravljala določeno hrano vnaprej, kopala mamo in prala lase. Fizični napor so bili zame bolj utrujajoči.
- Koliko vam pomeni druženje s prijatelji in družino?
Pomeni mi enako, kot druženje z mamo. Tako, da to vrednotim enako.
- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?
Je vplivalo zelo. Skrb za mamo je bila obremenjujoča in seveda nisem mogla hoditi okoli, če je mama potrebovala oskrbo. Zadovoljevala sem jih bolj malo. V najhujših trenutkih mi je v pomoč vedno dragi mož.
- Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?
Seveda je obremenjevalo, ampak za pomoč nisem nikoli prosila. Denar se je potreboval za zdravnike, prevoz, prehrano, zdravila ipd.
- Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?
Kakšna ura zase mi je ostala. Čas za hobije pa sem opustila.
- Kako preživljate svoj prosti čas in koliko vam ga sploh ostane?
Ostalo mi ga je zelo malo. Preživela sem ga predvsem z delom pri hiši.
- Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi?

Na pomoč mi je priskočil moj mož.

- Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?
Prednost je bila, da je mama bila bolj oskrbovana v domačem okolju, kot pa tistem rutinskem. Slabost pa je, da se je meni in možu življenje ustavilo. Kot da bi dobila še enega otroka.
 - Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?
Vir pomoči je definitivno moj mož in internet, kjer sem prebirala, kako negovati mamo.
 - Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?
Ker mama prej ni živela z nami, smo ji morali urediti bivalni prostor. Opremili smo ji sobo in omogočili zasebnost. Bila je v spodnji etaži, da ni rabila hoditi po stopnicah. Za financiranje je pomagala tudi mama sama.
 - Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?
Okolica jo je sprejela popolnoma normalno. So jo videli že večkrat priti na obisk in tudi spoznali smo se.
 - Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?
Mama je postala v nekem trenutku zelo odsotna. Ko jo poskušam odvrniti od odsotnosti me napade ali se sporeče z menoj. Velikokrat je bila nekje drugje z mislimi. Ko sem se poskušala z njo pogovarjati, je govorila o otroštvu in o sošolcih, s katerimi je hodila skupaj v šolo in spraševala, kje so. Nato sem se spustila v njeno tematiko in z njo sodelovala. To bi lahko trajalo veliko časa. Tudi med gledanjem televizije je molčala ali se kregala s televizorjem in prizori v njem. Poskušala sem jo zamotiti in jo malo spominjat s slikami, prepoznavanje obrazov na slikah in podobno.
4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?
- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?

Pomoč je ponudila sosedka, saj njena hčera dela v domu ostarelih. Šlo je v bistvu za fizično obliko pomoči in možnost prestavitve mame v dom. Vendar sem to odklonila.

- Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?

Sosedina hčerka, ki je socialna delavka.

- Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine vašega izobraževanja?

Preko sosede in preko knjižnih virov. Izvedena so bila na moji terasi, kjer sva pile kavico. Govor je tekel o sami bolezni in možnostih zdravstvene oskrbe. Drugega izobraževanja nisem opravljala.

- Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?

Govorila sem preko e-maila s Spominčico, kjer nudijo podporo. Imajo telefonsko linijo in e-pošto za svetovanje in podporo. Moram pohvalit.

5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?

Pomaga mi mož. Naredi nakupe, postori veliko po hiši in čuva mojo mamo v moji odsotnosti.

- Kdo je prvi ponudil pomoč?

Prvi je pomoč ponudil mož.

- Na koga se lahko obrnete?

Na moža.

- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?

Psihično podporo predvsem.

- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

Nekatere sorodnike, ki jim je težko poskrbeti za ožjo sorodnico.

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?

Napotila jo je sosedka. Pristopila je, ko je izvedela za bolno mamo.

- Kakšno pomoč vam zagotavlja?

Predvsem psihično podporo.

- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?

V samem domu za ostarele.

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?

V bistvu sem imela slabo izkušnjo, saj so mamo izključevali iz raznih praznovanj. Jaz pa varstva zanjo nimam in zato preprosto nisem šla k sorodnikom. Mislim, da so slabo skrbeli, da bi bila mama vključena v karkoli. Jaz skrbim za stike.

- Kako pogosto obiščejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obiščejo?

Je niso obiskali.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

Redkeje.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kako pomagajo najbližji sorodniki?

Najbližji sorodniki niso bili v pomoč. Še spomnili se niso, da bi vprašali, če kaj postorijo.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

V mojem primeru nobene.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

Mislim, da prijatelji in sorodniki, ki jih dolgo pozna. Opazim, saj o njih govori.

9.2.7 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Marija

Neformalni oskrbovalec – hči Marija

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 75 let

Spol: ženska

Sorodstveno razmerje: mama

Stopnja demence: Alzheimerjeva demenca

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Najprej smo opazili motnje spomina. In sicer je šlo za nespominjanje dogodkov v bližnji preteklosti. Ni se spomnila, da smo praznovali rojstni dan ali da smo bili na izletu. Bile so tudi motnje v govoru.

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal, kako ste odreagirali Vi?

Mama je zelo sumničava in pomoč vidi kot nekaj slabega. Odreagiram z lepimi besedami.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Rojile mi je po glavi, kaj nas še čaka. Mislila sem, da je nekaj narobe.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Osebno zdravnico, ki naju je napotila naprej.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?

Tri mesece. Zelo hitro.

- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

Seznanila je nisem, saj je mama nagle jeze. In nikoli ne veš, kakšna bo reakcija.

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagata človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?
Pomagam ji, koliko se da. Ob popoldnevih in zvečer. V dopoldanskem času imamo negovalko. Gre za pomoč pri vseh opravilih, saj mama ne zmore več sama. Je preveč pozabljiva in v stanovanju se ne znajde. Včasih išče svojo sobo pa stoji pred njo.
- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?
Pri vsakodnevnih opravilih in druženje z njo.
- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napori ob skrbi za človeka z demenco?
Utrujena sem vsak dan enako. Psihični napori so hujši.
- Vam druženje s prijatelji in družino veliko pomeni?
Da.
- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?
Na družabno življenje je vplivalo zelo. Nimam več časa za prijateljice in sorodnike. Moje potrebe so na drugem mestu. Najbolj mi je v pomoč hčerka.
- Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?
Seveda. Že za negovalko v jutranjem času.
- Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?
Ostaneta mi dve uri zvečer, da pokličem prijatelje ali gledam televizijo. Časa za hobije in sproščanje ni.
- Kako preživljate svoj prosti čas in koliko vam ga sploh ostane?
Preživljam ga na sprehodu z mamo, kuhanjem ali opravi na vrtu.
- Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi?
Na pomoč mi priskoči hčerka.
- Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?

Prednost je, da imam popoln nadzor nad mamino oskrbo, hranjenjem, gibanjem in vsem kar spada zraven. Slabost pa je, da finančno trpim in si ne morem nič drugega privoščiti.

- Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?

Drugih virov kot negovalke nimam.

- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?

Prilagajali nismo ničesar. Želeli smo ji pustiti takšen prostor, kot ga je imela že prej, da bi se bolje znašla čim dlje.

- Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?

Že dolgo živi v našem okolju in nimamo težav z okolico in prijatelji.

- Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?

Odnos imava zelo zapleten. Včasih mi je bolj zaupala, kot zdaj. Ne znajde se v svojem prostoru in okolici. Zato trdi, velikokrat, da so vrata drugje, kot so dejansko. Ne spominja se dogodkov, o katerih ji razlagam, pa čeprav so bili par dni nazaj. S težavo jo spravim na sprehod, a mi na koncu uspe. Nima volje in želi nekaj povedati, pa ne najde besed in postane zelo jezna.

4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?

- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?

V domu Danice Vogrinec sem se pozanimala o negi in pomoči. Šlo je za informativno pomoč, da sem se lažje znašla.

- Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?

Seznanili so me v domu, na katere sem se večkrat obrnila.

- Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine Vašega izobraževanja?

Veliko v domu, imajo tudi posvete po telefonu. Za drugo ne bi vedela. Vsebinsko sem se informirala o oskrbi.

- Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?

Ne vem.

5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?

Hčerka mi pomaga pri hranjenju in umivanju. Velikokrat tudi pri nakupih ali varstvu.

- Kdo je prvi ponudil pomoč?

Hčerka.

- Na koga se lahko obrnete?

Mislím, da samo na hčerko in brata.

- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?

Zgolj informativne.

- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

Sorodnike, ki jih skrb za mamo ne interesira.

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?

Na pomoč pristopi, ko jo poiščeš sam.

- Kakšno pomoč vam zagotavlja?

Psihično zelo veliko.

- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?

Ko ne bom več zmogla z mamo sama, pričakujem da mi bodo v veliko pomoč pri oskrbi.

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?

Pri meni ne skrbijo sorodniki. Še obiščejo jo zelo poredko. Jaz poskrbim, da je vključena v dogodke.

- Kako pogosto obiščejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obiščejo?

Enkrat na mesec. Pogovarjajo se v večini.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

Mene vključijo v vsa praznovanja. Mame pa bolj ne.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kako pomagajo najbližji sorodniki?

Z obiskom na domu.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

Pomoje nobene, saj so premalo v stiku z njo.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

Hčerka ji je zelo pomembna. Opazi se ji v očeh. Zelo jo ima rada.

9.2.8 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – vnuk Marko

Neformalni oskrbovalec – vnuk Marko

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 72 let

Spol: ženska

Sorodstveno razmerje: babica

Stopnja demence: napredovalna

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Pozabljanje in popolna nesigurnost v kraj, prostor in čas.

Veliko je pozabljala. Ni bila sigurna, kje je, želela je domov, a je doma že bila. Veliko je bilo takšnih stvari v začetku. Ne spomnim se zdaj vsega v tem trenutku.

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal, kako ste odreagirali Vi?

Ne tega nisem doživel.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Upal sem, da se bo stanje izboljšalo. Upanje, samo to. In da se bo treba soočit z najhujšimi posledicami.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Sestrično, ki dela v zdravstvu. Drugega nismo imeli koga.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?

Zelo hitro. Par tednov.

- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

Nismo je seznanili z dejansko diagnozo. Samo delno smo omenili, da gre za spremembe. Ni bilo potrebe o delanju zmešnjav .

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagate človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?
Celodnevna pomoč pri oblačenju in hranjenju ter nakupih in vsem ostalem. Umivali smo jo in imeli popolno nego. Babica je v postelji.
- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?
Pri negi, saj ne upamo tako prijeti in obrniti, kot zna to negovalec.
- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napori ob skrbi za človeka z demenco?
Psihični napori. Utrujen sem, ko se stanje slabša.
- Vam druženje s prijatelji in družino veliko pomeni?
Ogromno mi pomeni, da sem v stiku in da jih vidim.
- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?
V tem času nimam velike želje po druženju in zadovoljevanju svojih potreb. V pomoč sta mi mama in sestra.
- Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?
Ne. Ne obremenjuje. Nekaj krije zdravstvo, nekaj sami.
- Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?
Ne. Minimalno druženje, babica je bolj pomembna.
- Kako preživljate svoj prosti čas in koliko vam ga sploh ostane?
Ostane mi ga zelo malo. Sem v mislih skozi babico.
- Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi?
Ja imam še vedno hobije. V pomoč sta mama in sestra. Se izmenjujemo časovno.
- Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?

Slabosti so, da nismo usposobljeni negovalci in verjetno ne nudiš čisto vsega. Prednost je da skrbimo boljše kot bi skrbeli drugje in domače okolje je pomembno, saj ji to veliko pomeni.

- Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?
Vir pomoči je sestrična, ki dela v bolnici in je tudi osebna negovalka, nam je pokazala nego in sedaj to izvajamo vsi.
- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?
Spremenili smo dnevni prostor in namestili ustrezno posteljo in blazino. Posteljo smo si sposodili, ni bilo stroškov.
- Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?
Isto kot prej oziroma bolj sočutno.
- Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?
Odnos je lep, ampak ne more dosti komunicirati. Dojema stvari, ampak ne najde pravih besed. To so težki trenutki. Odnos med nama je enak kot vedno. S kimanjem in mimiko izraža pritrjevanje ali zanikanje. Večkrat jo sprašujem, če kaj potrebuje in če ji je udobno.

4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?

- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?
Sestrična je ponudila pomoč, ki dela v bolnišnici. Šlo je za fizično pomoč.
- Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?
Sestrična. Imeli smo srečo, da imamo nekoga v zdravstvu.
- Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine Vašega izobraževanja?
Nismo jih pridobivali. Vse smo pridobivali v sklopu družine.

- Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?

Nisem seznanjen.

5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?

Sestrična pri negi in pripomočkih, mama in sestra pa pri hišnih opravilih.

- Kdo je prvi ponudil pomoč?

Sestrična. Imamo srečo, da imamo njo.

- Na koga se lahko obrnete?

Mamo, sestro in sestrično.

- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?

Pripomočke.

- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

Ostalih sorodnikov, ki niso izkazali posebnega zanimanja.

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?

Nihče, ni pristopila.

- Kakšno pomoč vam zagotavlja?

Nobene.

- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?

Nikjer. Pomagati si more človek znati sam in se angažirati.

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?

Seveda, absolutno. Moja mama in jaz skrbiva za ohranjanje.

- Kako pogosto obišejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obišejo?

Je ne obiščejo.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

V vse smo vključeni. Čeprav se zadnje čase držimo bolj zase.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kako pomagajo najbližji sorodniki?

Zunanja pomoč, nakupi, tople besed vsem nam.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

Je ni.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

Moja mama. Opazim z mimiko obraza babice. Največ časa ji nameni.

9.2.9 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – žena Vita

Neformalni oskrbovalec – žena Vita

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 77 let

Spol: moški

Sorodstveno razmerje: žena

Stopnja demence: napredovalna

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Opazila sem motnje spomina. Mož se ni mogel spomniti svoje telefonske številke in hišne številke. Kar me je zelo zbegalo. Pojavile so se tudi težave pri splošnih vprašanjih. Vse skupaj me je začelo močno begati. Človek se v takih trenutkih ustraši in misli na najhujše so vse pogostejše.

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal, kako ste odreagirali vi?

Odklanjal je pomoč, saj je bil jezen, ker se ni spomnil stvari, ki so bile samoumevne. Je velikokrat govoril, da ve, samo da se mu ne da razlagat itd.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Strah me je bilo. Bila sem zelo nervozna, nisem mogla spat. Takšne stvari povzročajo preplah in zbežljane misli.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Na začetku sem prosila za pomoč nevrologa, potem takoj pa sina.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?

Zelo hitro. Teden dni pa je bilo znano.

- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

Nisem ga seznanila. Nisem želela povzročati še večjega preplaha.

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagate človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?

Možu pomagam pri vseh opravilih. Nezmožen je sam.

- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?

Najbolj bi potrebovala pomoč pri dvigovanju na posteljo, saj je zelo težak.

- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napor ob skrbi za človeka z demenco?

Najbolj utrujena sem po dvigovanju in čiščenju. Zelo me utrudijo fizični napori.

Mož ni lahek.

- Vam druženje s prijatelji in družino veliko pomeni?

Da.

- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?

Nimam družabnega življenja. Ne zadovoljujem lastnih potreb. V najhujših trenutkih mi pomaga sin.

- Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?

Ne, pomoči ne potrebujem. Imamo dovolj, da poskrbijo za mojega ljubega moža. Samo, da bi bilo kaj bolje.

- Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?

Tisto uro ali dve, ko mož spi lahko povabim koga ali gledam film. Nisem pa najbolj sproščena ob svojem prostem času.

- Kako preživljate svoj prosti čas in koliko vam ga sploh ostane?

Ko mož počiva, imam prosti čas za urejanje drugih stvari. Praktično ni toliko časa izrecno zame.

- Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi?

S sinom se dopolnjujeva, vendar za hobije žal ni časa v tem obdobju.

- Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?

Prednost je okolje, ki mu je všeč in kjer se počuti bolje. Slabost je pa nenehen nadzor in obremenjenost naju, ki sva vključena v ta projekt (dobesedno bi lahko tako rekla). Jaz moža v institucijsko oskrbo ne bom dala.

- Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?
Moj vir je negovalec, ki ga poznam izpred nekaj let, pride večkrat kaj postorit in mi olajša delo. Ga tudi plačam.
- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?
Uredili smo okolje, ki je prilagojeno možu. Torej v prostoru ima posebno posteljo, voziček in sončno stran.
- Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?
Zelo dobro, sosedje ga tudi obišejo vsak teden. So navezani nanj.
- Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?
Imava odno,s kakršen ima par, ki je poročen 50 let. Le da je vmes posegla bolezen. Veliko se pogovarjava. Mož je bolj poslušalec. Razlagam mu, kakšen je dan, kaj sem počela, kaj sem skuhala, kaj se dogaja zunaj. Televizijo skupaj gledava. Masiram mu kožo, saj ima zelo suho. Trudim se, da čim bolj sodeluje z mano.

4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?

- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?
Najprej so mi jo ponudili sorodniki in prijatelji.
- Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?
Najbolj negovalec, drugače sem pa knjižni molj in sem si literaturo poiskala tudi sama.
- Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine Vašega izobraževanja?

V knjižnici. Udeležila se nisem ničesar, niti nimam časa.

- Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?

Nimam pojma o tem.

5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?

Sin je fizična in psihična pomoč. Sorodniki in prijatelji pa samo psihična pomoč. Saj jih nočem preveč obremenjevat.

- Kdo je prvi ponudil pomoč?

Sorodniki.

- Na koga se lahko obrnete?

Sina.

- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?

Ne bi vedela. Dobila sem pomoč in pogovor o premestitvi v dom, ampak moža ne bom dala tja.

- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

Vključila nisem ljudi, ki jih ne želim obremenjevat.

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?

Napotili so me zdravniki do socialne delavke.

- Kakšno pomoč vam zagotavlja?

Zagotavlja mi psihično oporo in posvete za vnaprej.

- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?

Ničesar ne pričakujem.

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?

Za rojstne dneve in podobna slavlja pridejo na dom in vključijo v to še moža. Prav tako ga obiskujejo ob pomembnih dnevih. Za ohranjanje stikov poskrbimo vsi skupaj.

- Kako pogosto obiščejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obiščejo?

Prijatelji ga obiščejo vsak teden.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

Me vključuje enako, vendar bolj pogosto na mojem domu kot drugje.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kako pomagajo najbližji sorodniki?

Najbližji sorodniki pomagajo z psihično oporo. Večkrat vprašajo, če kaj pomagajo. Kupijo hrano, sladice in jo sami od sebe pripeljejo. Me vsak drug dan pokličejo. Vprašajo, kako sem.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

Obiščejo moža, mi kaj postorijo. Gredo po nakupe. Prinesejo kaj iz svojega vrta ipd.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

Najpomembnejši mojemu možu so sorodniki, celotna družina. Vidim radost na njegovem obrazu. Čeprav se vseh ne spomni ali jih zamenjuje, čuti, da se poznajo poglobljeje.

9.2.10 Intervju z neformalnim oskrbovalcem – hči Aleksandra

Neformalni oskrbovalec – hči Aleksandra

1. OSNOVNI PODATKI

Kraj bivanja: Maribor

Starost: 83 let

Spol: ženska

Sorodstveno razmerje: hčerka

Stopnja demence: druga stopnja, umrla po 3. letih

2. S katerimi težavami se največkrat ukvarjajo sorodniki?

- Se morda spomnite, katere znake ste pri človeku z demenco najprej opazili in s katerimi težavami ste se najprej soočili?

Najprej se je začelo pozabljanje in onesvestila se je ene parkrat.

- Če ste morda doživeli, da človek z demenco ni želel pomoči oziroma jo je odklanjal, kako ste odreagirali Vi?

Nisem tega doživela. Vedno je pomoč sprejela. Bila je zelo mirna.

- Kaj ste si ob tem mislili? Kaj vam je rojilo po glavi?

Mislila sem si, da so žolčni kamni. Potem so ugotovili, da je demenca.

- Koga ste takrat prosili za pomoč?

Negovalko za razgibavanje mišic. Bolnica je uredila negovalko.

- Koliko časa je trajalo, da so zdravniki postavili diagnozo?

V roku 2 mesecev so postavili diagnozo. Že v bolnici je dobila bolečine v mišicah.

- Kdaj, če ste, ste človeka z demenco seznanili z diagnozo? Kako je potekala seznanitev? Kakšna je bila reakcija človeka z demenco?

Delno smo ji povedali. Čeprav ni dobro razumela, bila je drugačna kot prej. Zelo odsotna in velikokrat si mogel postaviti vprašanje, da je odgovorila.

3. Kakšne so potrebe ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, ki zanje skrbijo doma?

- Kdaj in koliko pomagate človeku z demenco? Gre za pomoč pri vseh opravilih (oblačenje, hranjenje ...) ali le pri plačevanju položnic, nakupih ...?
Pomagala sem ji čez cel dan. Negovanje, hranjenje, umivanje, previjanje in podobno.
Celotna oskrba mame.
- Na katerih področjih pri vsakodnevnih opravilih bi najbolj potrebovali pomoč?
Pomoči nisem potrebovala ali je pogrešala, saj je mama moja in sem zmogla sama.
- Kdaj se počutite najbolj utrujene? Vas bolj utrudijo psihični ali fizični napori ob skrbi za človeka z demenco?
Zvečer sem bila najbolj utrujena. Psihični in fizični napori so enako utrujajoči.
- Vam druženje s prijatelji in družino veliko pomeni?
Seveda. Zelo veliko mi pomeni predvsem družina.
- Kako pa je stanje vplivalo na vaše družabno življenje? Kako zadovoljujete vaše lastne potrebe? Kdo vam je v najhujših trenutkih najbolj v pomoč?
Nimam lastnih potreb. Mama je bila na prvem mestu. Negovala sem jo skozi ves dan. Če pa sem našla kaj časa, pa sem imela opravila po hiši ali zunaj nje.
- Menite, da skrb za človeka z demenco obremenjuje vaš družinski proračun in bi potrebovali finančno pomoč? Zakaj?
Obremenjuje proračun, seveda. Bi potrebovala finančno pomoč, absolutno.
- Koliko časa na dan vam ostane za ogled najljubše televizijske serije ali obiska prijatelja? Najdete čas za svoje hobije ali le za občasno sproščanje s partnerjem, prijateljico ...?
Kakšna ura na dan ob večerih, ko sem vse uredila.
- Kako preživljate svoj prosti čas in koliko vam ga sploh ostane?
Prostega časa mi ostane malo, preživim ga z delom na kmetiji.
- Kdo vam priskoči na pomoč, da lahko še vedno opravljate stvari, ki so vaš hobi?
Sorodniki priskočijo na pomoč.
- Katere so prednosti in katere slabosti, ker ste se odločili za oskrbo na domu?

Prednost je domača oskrba, ki je boljša od katerekoli. Slabost je obremenitev, ki sem jo imela posledično.

- Kateri so vaši viri pomoči, ki vam pomagajo pri oskrbi sorodnika z demenco?
Jaz sem bila sama za vse. Drugih virov kot najožje družine, nimam.
- Kako ste poskrbeli, da se tako vi kot vaši sorodniki in sorodnik z demenco v stanovanju počutite domače in varno? Kaj vse ste morali prilagoditi? Ste omogočili kotiček zasebnosti tako sorodniku kot tudi ostalim družinskim članom? Kdo vam je pomagal pri financiranju teh postopkov?
Izpraznila se je dnevna soba in se postavila not medicinska postelja. Saj je bil prostor najprimernejši. Posteljo smo dobili na posojlo od zdravstva. Sami smo financirali, kar je bilo potrebno.
- Kako je osebo z demenco sprejela okolica, kjer živite? Vaši prijatelji?
Lepo, so jo poznali že vso življenje.
- Ali lahko opišete odnos, ki ga imate z osebo z demenco?
Imela sem zelo lep odnos s svojo mamo.

4. Kakšna izobraževanja o demenci so na voljo sorodnikom in kakšna vsem prebivalcem področja Maribora?

- Kdo vam je pri skrbi za človeka z demenco najprej ponudil pomoč? Za katero vrsto pomoči je šlo?
Ožji sorodniki. Šlo je za pogovorno pomoč in druženje.
- Kdo vas je seznanil z možnostmi dodatnega izobraževanja, ki bi vam bila pri oskrbi za človeka z demenco v pomoč?
Socialna delavka mi je pomagala z nasveti, kako in kaj.
- Kako ste pridobivali dodatna znanja o demenci? Kje so bila izvedena? Kakšne so bile vsebine vašega izobraževanja?
Nisem jih, ni bilo časa.
- Morda na območju Maribora deluje mreža, v katero se povezujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco? Kakšno pomoč dobite tam? Dobite strokovno podporo ali gre za izmenjavo mnenj, izkušenj ...?
Ne bi vedela.

5. Kakšna pomoč je na voljo za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco?

- Kdo vse vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako vam pomaga in pri čem?

Za vse sem bila sama, pomagal oziroma pokazal mi je sorodnik, ki je zdravstveni tehnik.

- Kdo je prvi ponudil pomoč?

Sorodniki oziroma družina za varovanje in obiske.

- Na koga se lahko obrnete?

Na vso družino se lahko obrnem.

- Katere vrste pomoči dobite od pristojnih institucij?

Dobila sem negovalke v začetku, da so mi vse pokazale in tudi delovanje postelje.

- Koga morda niste vključili v pomoč in zakaj ne?

Ne spomnim se, da koga izrecno ne bi vključila.

6. Kakšna je pomoč socialnih delavk?

- Kdaj je socialna delavka pristopila k pomoči? Kdo jo je napotil do vas?

Ne, prišle so negovalke pogledat mamo in so videle, da sem zelo zverzirana z nego. Dogovorjeno je bilo s socialno delavko v bolnici.

- Kakšno pomoč vam zagotavlja?

Napotke sem dobila od negovalke. Drugega nisem dobila.

- Na katerih področjih pričakujete, da vam bodo socialne delavke pomagale?

Nobenih.

7. Kakšno pomoč socialna mreža omogoča sorodnikom in ljudem z demenco?

- Kako najbližji sorodniki skrbijo in ohranjajo stike s človekom z demenco? Poskrbijo, da je še vedno vključen v njihovo življenje, praznovanja? Kdo najbolj skrbi za ohranjanje stikov?

Jaz sem skrbela, vendar mama ni bila toliko prisotna, da bi se zavedala.

- Kako pogosto obišejo človeka z demenco prijatelji? Kaj počnejo, ko ga obišejo?

Obiskali so mamo, ko so imeli čas – mesečno.

- Koliko vas družina kljub skrbi za človeka še vedno vključuje v praznovanja, družinske sestanke ...?

Vključeno je bilo tako, da smo pri nas praznovali. Mama ni bila toliko prisotna, da bi vedela, kaj se dogaja. Smo ji povedali, ampak ni točno vedela. Je gledala v prazno.

8. Kakšno pomoč zagotavljajo člani socialnega omrežja človeku z demenco?

- Kako pomagajo najbližji sorodniki?

Ožji sorodniki so pomagali takrat, ko sem morala kam it.

- Kakšno vlogo odigrajo prijatelji?

Ne odigrajo posebne vloge, vsaj zame ne. Za mamo pa, če niso bili iz otroštva ali mladosti se jih ni spominjala.

- Kdo je najpomembnejši človeku z demenco? Zakaj? Kako to opazite?

Pomembni so ji bili sorodniki. Posebej nisem opazila, saj se je spominjala samo ljudi iz otroštva in ni bila toliko odzivna, da bi lahko to opazili.

9.3 IZPIS PODČRTANIH DELOV IZJAV

IS1

- 1 *Bila je razdražljiva, večkrat odsotna.*
- 2 *Veliko je pozabljala, tudi takšne osnovne zadeve, kot so na primer, kaj je bilo za zajtrk ali kosilo v obstoječem dnevu.*
- 3 *Ni odklanjala pomoči. Pomoč je sprejela.*
- 4 *Povzročila je skrbi celi družini s pozabljanjem hrane ali pijače na štedilniku.*
- 5 *Zato smo se odločili, da pove, kaj bi jedla oziroma pila in bo nekdo drug to naredil.*
- 6 *Poiskali smo oskrbovalko, da je prihajala v času, ko je bila mama sama.*
- 7 *Nismo je mogli pustiti več same.*
- 8 *Poznala sem kar nekaj sodelavk, ki so poznale že koga, ki je vedel za pomoč na domu.*
- 9 *Že obisk osebnega zdravnika na domu je potrdil sum demence, psihiater pa je to samo še potrdil.*
- 10 *Za točno diagnozo sicer ne ve, ne zdi se nam potrebno jo vznemirjat.*
- 11 *Mami pomagamo vsak dan.*
- 12 *Moramo ji pomagati pri kopanju, pranju glave in zahtevnejših stvareh.*
- 13 *Pomoč bi potrebovala pri vseh opravilih, saj v času, ko smo doma, nas potrebuje sto-odstotno.*
- 14 *Če bi morala eno področje izpostaviti, je to zagotovo družba in prisotnost ob njej.*
- 15 *Najbolj se počutim utrujena zvečer.*
- 16 *Najbolj me utrudijo psihični napor.*
- 17 *Družina je na prvem mestu.*
- 18 *Za daljši čas je ne morem oziroma ne moremo pustiti same.*
- 19 *Zato smo se mogli prilagoditi in reorganizirati naš način življenja.*
- 20 *Opustili smo hobije, druženja, izlete in celo morje.*
- 21 *Finančni proračun je definitivno obremenjen, saj je potrebno plačati dopoldansko pomoč, ki skrbi za mamo.*
- 22 *Ni še prišlo tako daleč, da bi finančno pomoč potrebovali.*
- 23 *Ostane mi čas le pozno zvečer.*
- 24 *Za svoje hobije najdem čas, ko sta mi partner in sin v pomoč in ta čas popazita nanjo.*
- 25 *Preostanek prostega časa preživljam tako, da postorim kaj po hiši ali na vrtu.*

- 26 Ne ostane ga veliko. Dve uri na dan. Velikokrat potem tudi ni več volje.
- 27 Časa za hobije ni. Na pomoč pri nujnih zadevah priskočita sin in mož.
- 28 Jaz osebno slabosti za oskrbo na domu ne vidim.
- 29 Je pa veliko napora, vendar sem vesela, da je tako.
- 30 Viri pomoči so: Gospa, ki prihaja kot pomoč na domu in sorodniki.
- 31 Smo jo preselili v našo hišo.
- 32 Pri financiranju nam ni pomagal nihče drug.
- 33 Nismo imeli velikih težav, saj smo bližnjo okolico seznanili z njeno diagnozo in so lepo sprejeli.
- 34 Trenutno me še pozna, kot tudi ostale ožje člane.
- 35 Sami smo si poiskali literaturo o tej bolezni.
- 36 Dodatna znanja smo pridobivali na internetu ali v knjižnici, kjer je veliko literature o tem.
- 37 Tudi osebni zdravnik nam je pomagal z nasveti.
- 38 Prihaja gospa, kot pomoč na domu.
- 39 Pomaga s kuhanjem, pospravljanjem in na nek način pazi na mamo.
- 40 Prvi smo pomoč ponudili mi, družina.
- 41 Obrnem se lahko na ljudi, ki pomagajo na domu in socialne delavke v domih za ostarele, ko doma ne bo šlo več.
- 42 S socialno delavko smo govorili le v domu za ostarele.
- 43 Zagotavlja nam informacije o možnostih glede dodatnega varstva in kritja stroškov.
- 44 Upamo le, da bo nam pomagala zagotoviti najboljše za mamo v prihodnosti.
- 45 Poskrbimo, da je vključena v vsa praznovanja, piknike, kosila s člani družine.
- 46 Prijateljice pridejo redkeje za kratek čas.
- 47 Udeležimo se praznovanj, če nam le čas dopušča.
- 48 Sorodniki pomagajo in zagotavljajo varstvo po potrebi.
- 49 Prijatelji odigrajo psihološko podporo po telefonu ali kaj podobnega.
- 50 Najpomembnejša sem ji jaz kot opažam.
- 51 Opazim, da sprašuje, če sem odsotna ali da jo pazi kdo drug.

IS2

- 1 Pri mami je bila prisotna pozabljivost, občutljivost (zamerljivost).
- 2 Potrebo po pomoči je zaznala sama in tudi sama predlagala, da ji pri tem pomagam.
- 3 Opravili sva pogovor in se dogovorili za obisk zdravnika v zvezi s težavami, na katere sva naleteli.
- 4 Problem sem izpostavila pri njeni osebni zdravnici in jo prosila za pomoč.
- 5 Takoj so postavili diagnozo.
- 6 Na seznanitev ni odreagirala negativno, ampak se je odločila, da bo ob naši pomoči naredila vse za izboljšanje oz. upočasnitev bolezni.
- 7 Pomagam ji pri plačevanju položnic, nakupih, vendar imam tudi povečan nadzor nad njenim počutjem, pripravo hrane, jemanjem zdravil ...
- 8 Potrebovala bi vsakodnevno pomoč na domu, saj živim sama in vsega ne zmorem.
- 9 Negovalci pa vsak dan nimajo časa.
- 10 Najbolj utrujena sem po večerih.
- 11 Lahko rečem, da so psihični in fizični napor enakovredni.
- 12 Moje družabno življenje je podrejeno mami.
- 13 V najhujših trenutkih je najbolj v pomoč njena najboljša prijateljica.
- 14 Nedvomno obremenjuje proračun.
- 15 Redko kdaj ostane kaj časa zame.
- 16 Hobijev žal nimam več.
- 17 Relaksacija je meni delo na vrtu.
- 18 Časa, ki ne bi bil povezan z nekim nujnim početjem (okopavanje, čiščenje, nakupovanje ...) praktično ni.
- 19 Imam izjemno podporo mojega partnerja.
- 20 Okolje, v katerem živi je njeno okolje in to mi pomeni ogromno prednost za mamo.
- 21 Slabost je pa nedvomno popolna skrb zanjo v vseh urah.
- 22 Osebe in socialna delavka bolnišnice.
- 23 Drugače pa je moj domač vir pomoči moj mož.
- 24 Prilagodila sem ji ležišče, kopalnico in WC.
- 25 Financirala sem sama brez pomoči.
- 26 Sem jim zadevo približala in jih poučila, da ni razloga za drugačen odnos do nje.
- 27 Imava topel odnos s harmonijo in odkritostjo.
- 28 Najprej mi je ponudila pomoč zdravnica – nevrologinja in potem še socialne

delavke bolnišnice.

29 Socialna delavka v bolnišnici in literatura.

30 Socialna delavka mi je dala veliko smernic za naprej, vendar še nisem v stanju za izobraževanja.

31 Predvsem internet in knjižna literatura.

32 Pri skrbi za mamo mi pomaga celotna družina, ki z mano živi.

33 Obrnem se lahko na zdravstveno osebje bolnišnice in na družino.

34 Moje sestre nisem vključila v pomoč, saj ne sprejema realnega stanja mame.

35 Zdravnica v bolnišnici me je napotila do socialne delavke.

36 Socialna delavka v bolnišnici mi je pomagala s svetovanjem, pogovorom, podporo in napotki.

37 Upam na psihično podporo in dobro energijo v domskem varstvu, ko bo tako daleč.

38 Jaz in tudi ostali skrbimo za ohranjanje stikov in vključujemo jo v vse dogodke.

39 Vsaj dvakrat tedensko prijatelji obišejo mamo.

40 Največkrat se družijo ob čaju ali skupaj obišejo kak dogodek.

41 Družinska povezanost se je okrepila. Vključevanje je še večje, kot je bilo prej.

42 Najbližja sorodnika sta mi sin in mož, ki mi neprestano pomagata.

43 Če jih potrebujem, mi z veseljem pomagajo pri opravilih ali da popazijo na mamo.

44 To smo vsi njeni najbližji in prijateljica Štefka.

IS3

1 Znaki demence so se pojavili z ne prepoznavanjem najbližjih.

2 Zavračala je vsakršno komunikacijo z negovalci, telovadbo, izvedbo vaj ipd.

3 Rojilo mi je po glavi veliko motivacijskih misli, da ostanem mirna in da ohranim lepe misli, kljub njeni trmi.

4 Za pomoč sem prosila socialno delavko v enem izmed domov upokojencev.

5 Glede na zdravstveno stanje, seznanitev ni bila izvedena.

6 Pomagamo ji zjutraj, popoldan, zvečer.

7 Najbolj bi bila potrebna celodnevna nega.

8 Samo to vse stane in tega si ne moremo privoščiti.

9 Najbolj utrujena sem, ko se ji stanje poslabša.

10 Utrudijo me psihični naporji veliko bolj od fizičnih.

- 11 Stanje je vplivalo tako, da se družini in prijateljem posvečam veliko manj kot kdajkoli prej.
- 12 V najhujših trenutkih mi je v pomoč moževa sestra.
- 13 Ja za enkrat finančne pomoči ne potrebujem.
- 14 Na dan mi ostane nekje ura do dve prostega časa.
- 15 Časa za hobije in sproščanje praktično ni.
- 16 Preživljam ga predvsem ob branju knjig in ostane mi zelo malo časa zase.
- 17 Na pomoč priskoči partner ali njegova sestra.
- 18 Hobiji ostajajo bolj hišni, kot so kakšna opravila ali čiščenje, posebnega hobija, kamor bi hodila izven okolice, nimam.
- 19 Prednosti so predvsem za njo.
- 20 Zanja pa zagotovo boljše, saj ima boljše socialno okolje kot v domu.
- 21 Smo preuredili stanovanje tako, da je njej najboljše.
- 22 Pri financiranju so mi pomagali ostali sorodniki.
- 23 Okolica jo je sprejela, sicer jo zelo malo vidi.
- 24 Prijatelji pa lepo, saj vedo za njeno zdravstveno stanje.
- 25 Imava odnos, ki goji z njene strani sovraštvo do mene.
- 26 Nasveti socialne delavke v bližnjem domu upokojencev.
- 27 Internet največ in vprašanja pri zdravnikih.
- 28 Dodatna znanja sem pridobila z branjem najrazličnejših virov in ljudi, ki so imeli med prijatelji podoben primer.
- 29 Mogoče bom kdaj v prihodnje potrebovala kakšno mrežo in izmenjavo izkušenj.
- 30 Bom takrat iskala in se pozanimala.
- 31 Pomaga mi mož pri varstvu, pri umivanju in pri dvigovanju.
- 32 Pomaga mi tudi njegova sestra, s čiščenjem in pospravljanjem.
- 33 Prvi je ponudil pomoč mož in me spodbudil, da bomo s skupnimi močmi zmogli.
- 34 Mislim, da se lahko obrnem na socialno delavko in bližnji dom, zagotovo.
- 35 Napotila sem se sama do socialne delavke.
- 36 Iskanje najboljših skupnih rešitev.
- 37 Najbližji sorodniki skrbijo za ohranjanje stikov preko telefona.
- 38 Pridejo večkrat na obisk in ji pomagajo pri hranjenju.
- 39 Za ohranjanje stikov skrbimo vsi sorodniki, vsak pripomore nekaj.
- 40 Naši družinski prijatelji pa jo obiščejo večkrat na leto.
- 41 Večino časa se pogovarjajo ali jo božajo, masirajo ipd.

- 42 Družinska povezanost se je okrepila.
- 43 Vključujejo me v vse, kar prirejajo.
- 44 Pomagajo psihično največ.
- 45 Odigrajo nek določen del, saj jo malo razveselijo, ampak prijatelji so bolj redka skupina ljudi, ki jo obišče.
- 46 Pomembna sta ji moja oba brata, torej njena sinova.
- 47 V sinovih vidi ljudi iz svojega otroštva in zato tudi spremeni razpoloženje iz slabega v veliko bolje, ko ju opazi v prostoru.

IS4

- 1 Spomnim se, da je ponavljala enake zgodbe o sorodnikih,
- 2 Pozabila je, kateri dan je, koliko je ura v roku par minut in kako je ime njeni sestri.
- 3 Babi je vedno sprejela pomoč.
- 4 K nam prihaja starejša gospa, ki varuje babico v času naše odsotnosti.
- 5 Nismo je seznanili z diagnozo.
- 6 Babica potrebuje popolno oskrbo.
- 7 Potreben je popoln nadzor nad njenim delovanjem, saj ni zmožna zase skrbeti.
- 8 Pomagamo ji pri hranjenju, oblačenju, negi, higieni ...
- 9 Potrebujemo predvsem pomoč pri hranjenju, kuhanju in negi babice.
- 10 Najbolj utruji psihični napor.
- 11 Ni vplivalo stanje na družabno življenje.
- 12 Najbolj v pomoč je družina.
- 13 Lastne potrebe lahko normalno še naprej zadovoljujem.
- 14 Skrb za babi je sprejela cela družina in se je delo porazdelilo.
- 15 Ne, babi ima dovolj veliko pokojnino, da svoje stroške krije sama.
- 16 Imam svoje hobije in se videvam s prijatelji.
- 17 Ostalo je dovolj časa, saj je babi imela vsakega od nas in smo si porazdelili delo z njo.
- 18 Prednost je njena boljša volja in želja po tem, da ostane doma z nami.
- 19 Slabost pa, da si nenehno prilagajamo urnike za njo. Imamo tudi nego na domu (varstvo).
- 20 Celotna družina je moj vir pomoči in negovalka.
- 21 Smo ji uredili prostor in druge malenkosti.

- 22 Strošek ni bil velik, saj nam je babi pri tem pomagala.
- 23 Nismo se borili z nesprejemanjem.
- 24 Babi pozdravim in jo nahranim.
- 25 Za babico skrbi celotna družina (dva njena sinova in ženi ter vnuki)
- 26 Zato vsi lahko opravljamo stvari, ki nas veselijo.
- 27 Pomagamo si družinski člani med seboj.
- 28 Če smo potrebovali pomoč, smo si razdelili delo.
- 29 Nikoli ni imel celotne oskrbe en član družine.
- 30 Nismo pridobivali znanj, le to, kar smo slišali od zdravnikov, ali smo koga z demenco že poznali od prej.
- 31 Celotna družina in gospa, ki nudi pomoč na domu, pomaga pri nakupih in higieni.
- 32 Dobimo pomoč za premestitev v dom upokojencev.
- 33 Pred vstopom v dom smo govorili s socialno delavko, pa tudi kasneje je pomagala pri svetovanju in postopku sprejema v dom.
- 34 Psihično podporo. In fizično olajšanje.
- 35 Tako, da pridejo na obisk, ali jo pokličejo po telefonu.
- 36 Vedno je vključena v vsa praznovanja.
- 37 Mislim, da za to najbolj poskrbi moj oče (njen sin).
- 38 Zelo redko, ker jih nima več veliko. Je pa zelo vesela, kadar jo obišejo.
- 39 Ko jo obišejo, se pogovarjajo ali jo peljejo v naravo z invalidskim vozičkom, saj hodi več ne.
- 40 Normalno nas vključujejo v vsa praznovanja.
- 41 Socialno omrežje pomaga z obiski.
- 42 Nobene vloge.
- 43 Njena sinova sta ji najpomembnejša, o njiju veliko govori.

IS5

- 1 Ponavljanje istih besed in stavkov, pozabljanje.
- 2 Ni odklanjala pomoči, ker se ni zavedala, da je kaj narobe.
- 3 Ja hudi šok je bil, bilo me je strah.
- 4 Za pomoč smo prosili zdravnike.
- 5 Ker ne bi razumela, za kaj točno gre, je z diagnozo nismo seznanjali in po nepotrebnem obremenjevali.
- 6 Potrebovala je nadzor, se pravi, da ni bila sama.
- 7 Potrebovala bi pomoč v smislu oskrbe, kadar smo odsotni.
- 8 Psihični naporji so me zelo utrudili, fizičnih skorajda ni bilo.
- 9 Najbolj v pomoč mi je bila prijateljica.
- 10 Mama je imela pokojnino in se je dalo shajat.
- 11 Hobije sem pa dala na stran za nekaj časa.
- 12 Preživljala sem ga ob gledanju televizije ali kuhanja.
- 13 Prednost je domač prostor in mamino boljše počutje.
- 14 Slabost pa je ta, da je skrb veliko večja in ne moreš kar tako na počitnice, če imaš v oskrbi nekoga.
- 15 Na prijateljico sem se lahko zanesla.
- 16 Mama je že prej živela pri nas in je imela svojo sobo in nismo ničesar spreminjali.
- 17 Vsi so jo toplo sprejeli, saj so jo poznali že dolgo.
- 18 Veliko časa sva z mamo preživeli skupaj.
- 19 Nisem se izobraževala drugače kot preko interneta.
- 20 Za oskrbo in varstvo doma mi ni pomagal nihče.
- 21 Dom ostarelih. Nisem je želela dati v to obliko oskrbe.
- 22 Predvsem pri psihični pomoči, kadar bi demenca napredovala.
- 23 Za ohranjanje stikov sem skrbela jaz.
- 24 Moja prijateljica je mamo obiskovala redno.
- 25 Nisem bila vedno povabljen. Kot da je samoumevno, da ne bi dobila varstva za mamo.
- 26 Mislim, da lahko s prisotnostjo dosti naredijo, vendar v mojem primeru ni bilo tako.
- 27 Prijatelji odigrajo vlogo nekih spominov, o katerih je moč klepetati.
- 28 Opažam, da so bili pomembni ljudje, ki jih ni bilo nikoli na obisk.

IS6

- 1 Najprej sem se začela soočati s pozabljanjem hrane na štedilniku,
- 2 Mama je odklanjala pomoč, saj je bila prepričana, da vse zmore sama.
- 3 Čeprav je postajala zelo agresivna.
- 4 Za pomoč sem prosila družino in nekaj časa smo jo opazovali, potem pa odpeljali k zdravniku.
- 5 Bilo je nekaj pregledov, nato so postavili diagnozo.
- 6 Seznanili smo jo z diagnozo in ji razložili, za kaj gre. Sprejela je mirno.
- 7 Potrebovala je pomoč pri nakupih, umivanju, pripravi hrane in varstvu nasploh. Nismo je smeli pustiti same v hiši.
- 8 Pomoč bi potrebovala pri pripravi hrane in varstvu.
- 9 Fizični naporji so bili zame bolj utrujajoči.
- 10 Skrb za mamo je bila obremenjujoča.
- 11 V najhujših trenutkih mi je v pomoč vedno dragi mož.
- 12 Denar se je potreboval za zdravnike, prevoz, prehrano, zdravila ipd.
- 13 Čas za hobije pa sem opustila.
- 14 Na pomoč mi je priskočil moj mož.
- 15 Prednost je bila, da je mama bila bolje oskrbovana v domačem okolju, kot pa tistem rutinskem.
- 16 Slabost pa je, da se je meni in možu življenje ustavilo.
- 17 Vir pomoči je definitivno moj mož in internet, kjer sem prebirala, kako negovati mamo.
- 18 Opremili smo ji sobo in omogočili zasebnost.
- 19 Za financiranje je pomagala tudi mama sama.
- 20 Okolica jo je sprejela popolnoma normalno.
- 21 Velikokrat je bila nekje drugje z mislimi.
- 22 Ko sem se poskušala z njo pogovarjati, je govorila o otroštvu in o sošolcih, s katerimi je hodila skupaj v šolo in spraševala, kje so.
- 23 Pomoč je ponudila soseda, saj njena hčera dela v domu ostarelih.
- 24 Preko sosede in preko knjižnih virov.
- 25 Govorila sem preko e-maila s Spominčico, kjer nudijo podporo.
- 26 Pomaga mi mož. Naredi nakupe, postori veliko po hiši in čuva mojo mamo v moji odsotnosti.
- 27 Nekatere sorodnike, ki jim je težko poskrbeti za ožjo sorodnico.

28 V bistvu sem imela slabo izkušnjo, saj so mamu izključevali iz raznih praznovanj.

29 Jaz skrbim za stike.

30 Najbližji sorodniki niso bili v pomoč.

31 Mislim, da prijatelji in sorodniki, ki jih dolgo pozna.

IS7

1 Najprej smo opazili motnje spomina.

2 Mama je zelo sumničava in pomoč vidi kot nekaj slabega.

3 Mislila sem, da je nekaj narobe.

4 Tri mesece.

5 Seznanila je nisem, saj je mama nagle jeze.

6 V dopoldanskem času imamo negovalko.

7 Gre za pomoč pri vseh opravilih, saj mama ne zmore več sama.

8 Včasih išče svojo sobo pa stoji pred njo.

9 Pri vsakodnevnih opravilih in druženje z njo.

10 Utrujena sem vsak dan enako.

11 Psihični napor so hujši.

12 Nimam več časa za prijateljice in sorodnike.

13 Moje potrebe so na drugem mestu.

14 Najbolj mi je v pomoč hčerka.

15 Časa za hobije in sproščanje ni.

16 Preživljam ga na sprehodu z mamu, kuhanjem ali opravi na vrtu.

17 Prednost je, da imam popoln nadzor nad mamino oskrbo, hranjenjem, gibanjem in vsem, kar spada zraven.

18 Slabost pa je, da finančno trpim in si ne morem nič drugega privoščiti.

19 Drugih virov kot negovalke nimam.

20 Želeli smo ji pustiti takšen prostor, kot ga je imela že prej, da bi se bolje znašla čim dlje.

21 Že dolgo živi v našem okolju in nimamo težav z okolico in prijatelji.

22 Ne spominja se dogodkov, o katerih ji razlagam, pa čeprav so bili par dni nazaj.

23 S težavo jo spravim na sprehod, a mi na koncu uspe.

24 Nima volje in želi nekaj povedati, pa ne najde besed in postane zelo jezna.

25 V domu Danice Vogrinec sem se pozanimala o negi in pomoči.

26 Šlo je za informativno pomoč, da sem se lažje znašla.

- 27 Veliko v domu, imajo tudi posvete po telefonu.
- 28 Hčerka mi pomaga pri hranjenju in umivanju.
- 29 Sorodnike, ki jih skrb za mamu ne interesira.
- 30 Na pomoč pristopi, ko jo poiščeš sam.
- 31 Ko ne bom več zmogla z mamu sama, pričakujem, da mi bodo v veliko pomoč pri oskrbi.
- 32 Pri meni ne skrbijo sorodniki.
- 33 Še obiščejo jo zelo poredko.
- 34 Jaz poskrbim, da je vključena v dogodke.
- 35 Po moje nobene, saj so premalo v stiku z njo.
- 36 Hčerka ji je zelo pomembna. Opazi se ji v očeh.

IS8

- 1 Pozabljanje in popolna nesigurnost v kraj, prostor in čas.
- 2 Je bila pripravljena sprejemati pomoč.
- 3 Sestrično, ki dela v zdravstvu.
- 4 Zelo hitro. Par tednov.
- 5 Nismo je seznanili z dejansko diagnozo.
- 6 Celodnevna pomoč pri oblačenju in hranjenju ter nakupih in vsem ostalem.
- 7 Umivali smo jo in imeli popolno nego. Babica je v postelji.
- 8 Pri negi, saj ne upamo tako prijeto in obrniti, kot zna to negovalec.
- 9 Psihični napori. Utrujen sem, ko se stanje slabša.
- 9 V tem času nimam velike želje po druženju in zadovoljevanju svojih potreb.
- 10 V pomoč sta mi mama in sestra.
- 11 Nekaj krije zdravstvo, nekaj sami.
- 12 Ja imam še vedno hobije.
- 13 V pomoč sta mama in sestra.
- 14 Se izmenjujemo časovno.
- 15 Slabosti so, da nismo usposobljeni negovalci in verjetno ne nudiš čisto vsega.
- 16 Prednost je, da skrbimo bolje, kot bi skrbeli drugje.
- 17 Vir pomoči je sestrična, ki dela v bolnici in je tudi osebna negovalka, nam je pokazala nego in sedaj to izvajamo vsi.
- 18 Spremenili smo dnevni prostor in namestili ustrezno posteljo in blazino.

- 19 Dojema stvari, ampak ne najde pravih besed.
- 20 Odnos med nama je enak kot vedno.
- 21 S kimanjem in mimiko izraža pritrdjevanje ali zanikanje.
- 22 Sestrična je ponudila pomoč, ki dela v bolnišnici. Šlo je za fizično pomoč.
- 23 Imeli smo srečo, da imamo nekoga v zdravstvu.
- 24 Vse smo pridobivali v sklopu družine.
- 25 Sestrična pri negi in pripomočkih, mama in sestra pa pri hišnih opravilih.
- 26 Mamo, sestro in sestrično.
- 27 Nihče, ni pristopila.
- 28 Moja mama in jaz skrbiva za ohranjanje.
- 29 V vse smo vključeni. Čeprav se zadnje čase držimo bolj zase.
- 30 Zunanja pomoč, nakupi, tople besed vsem nam.
- 31 Moja mama. Opazim z mimiko obraza babice. Največ časa ji nameni.

IS9

- 1 Opazila sem motnje spomina.
- 2 Mož se ni mogel spomniti svoje telefonske številke in hišne številke.
- 3 Pojavile so se tudi težave pri splošnih vprašanjih.
- 4 Vse skupaj me je začelo močno begati.
- 5 Odklanjal je pomoč. Saj je bil jezen, ker se ni spomnil stvari, ki so bile samoumevne.
- 6 Strah me je bilo. Bila sem zelo nervozna, nisem mogla spat.
- 7 Na začetku sem prosila za pomoč nevrologa, potem takoj pa sina.
- 8 Teden dni pa je bilo znano.
- 9 Nisem ga seznanila. Nisem želela povzročati še večjega preplaha.
- 10 Možu pomagam pri vseh opravilih. Nezmožen je sam.
- 11 Najbolj bi potrebovala pomoč pri dvigovanju na postelji.
- 12 Zelo me utrudijo fizični napor.
- 13 Nimam družabnega življenja.
- 14 Ne zadovoljujem lastnih potreb.
- 15 V najhujših trenutkih mi pomaga sin.
- 16 Ne, pomoči ne potrebujem.
- 17 Tisto uro ali dve, ko mož spi lahko povabim koga ali gledam film.

- 18 Nisem pa najbolj sproščena ob svojem prostem času.
- 19 Ko mož počiva imam prosti čas za urejanje drugih stvari.
- 20 S sinom se dopolnjujeva, vendar za hobije žal ni časa v tem obdobju.
- 21 Prednost je okolje, ki mu je všeč in kjer se počuti bolje.
- 22 Slabost je pa nenehen nadzor in obremenjenost naju, ki sva vključena v ta projekt (dobesedno bi lahko tako rekla).
- 23 Moj vir je negovalec, pride večkrat kaj postorit in mi olajša delo.
- 24 Uredili smo okolje, ki je prilagojeno možu.
- 25 Torej v prostoru ima posebno posteljo, voziček in sončno stran.
- 26 Zelo dobro, sosedje ga tudi obišejo vsak teden.
- 27 Veliko se pogovarjava. Televizijo skupaj gledava.
- 28 Trudim se, da čim bolj sodeluje z mano.
- 29 Najprej so mi jo ponudili sorodniki in prijatelji.
- 30 Najbolj negovalec, literaturo poiskala tudi sama.
- 31 Udeležila se nisem ničesar, niti nimam časa.
- 32 Sin je fizična in psihična pomoč.
- 33 Sorodniki in prijatelji pa samo psihična pomoč.
- 34 Saj jih nočem preveč obremenjevat.
- 35 Dobila sem pomoč in pogovor o premestitvi v dom, ampak moža ne bom dala tja.
- 36 Vključila nisem ljudi, ki jih ne želim obremenjevat.
- 37 Napotili so me zdravniki do socialne delavke.
- 38 Zagotavlja mi psihično oporo in posvete za vnaprej.
- 39 Za rojstne dneve in podobna slavlja pridejo na dom in vključijo v to še moža.
- 40 Prijatelji ga obišejo vsak teden.
- 41 Me vključuje enako, vendar bolj pogosto na mojem domu kot drugje.
- 42 Najbližji sorodniki pomagajo s psihično oporo.
- 43 Me vsak drug dan pokličejo.
- 44 Obišejo moža, mi kaj postorijo.
- 45 Najpomembnejši mojemu možu so sorodniki, celotna družina.
- 46 Vidim radost na njegovem obrazu.
- 47 Čeprav se vseh ne spomni ali jih zamenjuje, čuti, da se poznajo pblížje.

IS10

- 1 Najprej se je začelo pozabljanje in onesvestila se je ene parkrat.
- 2 Vedno je pomoč sprejela.
- 3 Negovalko za razgibavanje mišic.
- 4 Pomagam ji čez cel dan.
- 5 Negovanje, hranjenje, umivanje, previjanje in podobno.
- 6 Celotna oskrba mame.
- 7 Pomoči nisem potrebovala ali je pogrešala, saj je mama moja in sem zmogla sama.
- 8 Zvečer sem bila najbolj utrujena.
- 9 Psihični in fizični naporji so enako utrujajoči.
- 10 Zelo veliko mi predvsem pomeni družina.
- 11 Nimam lastnih potreb.
- 12 Mama je bila na prvem mestu.
- 13 Negovala sem jo skozi ves dan.
- 14 Če pa najdem kaj časa, pa imam opravila po hiši ali zunaj nje.
- 15 Kakšna ura na dan ob večerih, ko sem vse uredila.
- 16 Prostega časa mi ostane malo, preživim ga z delom na kmetiji.
- 17 Sorodniki priskočijo na pomoč.
- 18 Prednost je domača oskrba, ki je boljša od katerekoli.
- 19 Slabost je obremenitev, ki sem jo imela posledično.
- 20 Jaz sem sama za vse.
- 21 Drugih virov kot najožje družine, nimam.
- 22 Izpraznila se je dnevna soba in se postavila not medicinska postelja.
- 23 Sami smo financirali, kar je bilo potrebno.
- 24 Lepo, so jo poznali že vso življenje.
- 25 Imela sem zelo lep odnos s svojo mamo.
- 26 Ožji sorodniki.
- 27 Šlo je za pogovorno pomoč in druženje.
- 28 Socialna delavka mi je pomagala z nasveti, kako in kaj.
- 29 Nisem jih, ni bilo časa.
- 30 Ne bi vedela.
- 31 Za vse sem bila sama, pomagal oziroma pokazal mi je sorodnik, ki je zdravstveni tehnik.
- 32 Sorodniki oziroma družina za varovanje in obiske.

- 33 Na vso družino se lahko obrnem.
- 34 Dobila sem negovalke v začetku, da so mi vse pokazale in tudi delovanje postelje.
- 35 Ne, prišle so negovalke pogledat mamu in so videle, da sem zelo zverzirana z nego.
- 36 Dogovorjeno je bilo s socialno delavko v bolnici.
- 37 Napotke sem dobila od negovalke.
- 38 Drugega nisem dobila.
- 39 Mama ni toliko prisotna, da bi se zavedala.
- 40 Obiskali so mamu, ko so imeli čas – mesečno.
- 41 Vključeno je bilo tako, da smo pri nas praznovali.
- 42 Mama ni bila toliko prisotna, da bi vedela, kaj se dogaja.
- 43 Smo ji povedali, ampak ni točno vedela.
- 44 Je gledala v prazno.
- 45 Ožji sorodniki so pomagali takrat, ko sem morala kam it.
- 46 Ne odigrajo posebne vloge, vsaj zame ne.
- 47 Pomembni so ji bili sorodniki.
- 48 Posebej nisem opazila ,saj se je spominjala samo ljudi iz otroštva in ni bila toliko odzivna, da bi lahko to opazili.

9.4 KODIRANJE

Tabela 1: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

<i>IS1</i>	
<i>1 Bila je razdražljiva, večkrat odsotna.</i>	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Razdražljivost, odsotnost
<i>2 Veliko je pozabljala, tudi takšne osnovne zadeve, kot so na primer, kaj je bilo za zajtrk ali kosilo v obstoječem dnevu.</i>	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Pozabljanje
<i>3 Ni odklanjala pomoči. Pomoč je sprejela.</i>	POMOČ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Sprejemanje pomoči svojca
<i>4 Povzročila je skrbi celi družini s pozabljanjem hrane ali pijače na štedilniku.</i>	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Pozabljanje
<i>5 Zato smo se odločili, da pove, kaj bi jedla oziroma pila in bo nekdo drug to naredil.</i>	PRVE SKRBI SVOJCEV Priprava hrane
<i>6 Poiskali smo oskrbovalko, da je prihajala v času, ko je bila mama sama.</i>	PRVE SKRBI SVOJCEV Pomoč oskrbovalke v času odsotnosti
<i>7 Nismo je mogli pustiti več same.</i>	PRVE SKRBI SVOJCEV

	Nezmožnost puščanja osebe z demenco
8 Poznala sem kar nekaj sodelavk, ki so poznale že koga, ki je vedel za pomoč na domu.	PRVE SKRBI IN TEŽAVE SVOJCEV Iskanje pomoči na domu
9 Že obisk osebnega zdravnika na domu je potrdil sum demence, psihiater pa je to samo še potrdil.	POSTAVITEV DIAGNOZE Hitro ugotovljeno
10 Za točno diagnozo sicer ne ve, ne zdi se nam potrebno jo vznemirjat,	PRVE SKRBI IN TEŽAVE SVOJCEV Seznantivte z diagnozo ni bilo
11 Mami pomagamo vsak dan.	SKRBI IN TEŽAVE SVOJCEV Vsakodnevna oskrba
12 Moramo ji pomagati pri kopanju, pranju glave in zahtevnejših stvareh.	SKRBI IN TEŽAVE SVOJCEV Vsakodnevna oskrba
13 Pomoč bi potrebovala pri vseh opravilih, saj v času, ko smo doma nas potrebuje sto-odstotno.	ZAVEDANJE POTREBE PO POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Potreba po popolni negi
14 Če bi morala eno področje izpostaviti, je to zagotovo družba in prisotnost ob njej.	ZAVEDANJE POTREBE PO POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Potreba po varovanju
15 Najbolj se počutim utrujena zvečer.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Utrujenost ob koncu dneva
16 Najbolj me utrudijo psihični napori.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Psihična obremenjenost prevlada
17 Družina je na prvem mestu.	PREFERENCE NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Družina
18 Za daljši čas je ne moremo pustiti same.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Popolna predanost človeku z demenco
19 Zato smo se mogli prilagoditi in reorganizirati naš način življenja.	PREFERENCE NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Prilagoditev
20 Opustili smo hobije, druženja, izlete in celo morje.	PREFERENCE NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Opuščanje hobijev
21 Finančni proračun je definitivno obremenjen, saj je potrebno plačati dopoldansko pomoč, ki skrbi za mamo.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Finančna obremenitev
22 Ni še prišlo tako daleč, da bi finančno pomoč potrebovali.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Finančne pomoči ne potrebujejo
23 Ostane mi čas le pozno zvečer.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Ni prostega časa
24 Za svoje hobije najdem čas, ko sta mi partner in sin v pomoč in ta čas popazita nanjo.	PORAZDELITEV POMOČI NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Partner in sin
25 Preostanek prostega časa preživljam tako, da postorim kaj po hiši ali na vrtu.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Prosti čas le za domača opravila
26 Ne ostane ga veliko. Dve uri na dan. Velikokrat potem tudi ni več volje.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Premalo prostega časa, ni volje

27 Časa za hobije ni. Na pomoč pri nujnih zadevah priskočita sin in mož.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Ni časa za hobije
28 Jaz osebno slabosti za oskrbo na domu ne vidim.	SLABOSTI DOMAČE OSKRBE ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Je ni
29 Je pa veliko napora, vendar sem vesela, da je tako.	ZAVEDANJE SLABOSTI Nepriznavanje slabosti
30 viri pomoči so: Gospa, ki prihaja kot pomoč na domu in sorodniki.	VIRI POMOČI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Negovalka, oskrbovalka
31 Smo jo preselili v našo hišo.	PRILAGODITEV NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Preselitev
32 Pri financiranju nam ni pomagal nihče drug.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Brez finančne pomoči
33 Nismo imeli velikih težav, saj smo bližnjo okolico seznanili z njeno diagnozo in so lepo sprejeli.	OKOLICA Lepo sprejela osebo z demenco
34 Trenutno me še pozna kot tudi ostale ožje člane.	TEŽAVE ZDAJ OSEBE Z DEMENCO Ni drugačnih kot na začetku
35 Sami smo si poiskali literaturo o tej bolezni.	IZOBRAŽEVANJE O DEMENCI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Samostojno, literatura
36 Dodatna znanja smo pridobivali na internetu ali v knjižnici, kjer je veliko literature o tem.	IZOBRAŽEVANJE O DEMENCI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Internet, knjige
37 Tudi osebni zdravnik nam je pomagal z nasveti.	IZOBRAŽEVANJE O DEMENCI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Nasveti zdravnika
38 Prihaja gospa, kot pomoč na domu.	VIRI POMOČI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Negovalka
39 Pomaga s kuhanjem, pospravljanjem in na nek način pazi na mamo.	VIRI POMOČI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Negovalka – delna oskrba
40 Prvi smo pomoč ponudili mi, družina.	VIRI POMOČI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Družina
41 Obrnem se lahko na ljudi, ki pomagajo na domu in socialne delavke v domih za ostarele, ko doma ne bo šlo več.	VIRI POMOČI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Socialne delavke
42 S socialno delavko smo govorili le v domu za ostarele.	VIRI PSIHIČNE POMOČI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Socialne delavke
43 Zagotavlja nam informacije o možnostih glede dodatnega varstva in kritja stroškov.	VIRI INFORMACIJSKE POMOČI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Socialne delavke
44 Upamo le, da bo nam pomagala zagotoviti najboljše za mamo v prihodnosti.	PRIČAKOVANJA ZA PRIHODNOST Pomoč socialne delavke
45 Poskrbimo, da je vključena v vsa praznovanja, piknike, kosila s člani družine.	SKRB NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Vključevanje osebe z demenco
46 Prijateljice pridejo redkeje za kratek čas.	POMEMBNOST PRIJATELJEV Majhna
47 Udeležimo se praznovanj, če nam le čas	SOCIALNA MREŽA ZA NEFORMALNE

dopušča.	OSKRBOVALCE Udeleževanje s sorodniki
48 Sorodniki pomagajo in zagotavljajo varstvo po potrebi.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Sorodniki
49 Prijatelji odigrajo psihološko podporo po telefonu ali kaj podobnega.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE Vir pomoči: prijatelji
50 Najpomembnejša sem ji jaz kot opažam.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Neformalni oskrbovalec
51 Opazim, da sprašuje, če sem odsotna ali da jo pazi kdo drug.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Neformalni oskrbovalec

Tabela 2: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

IS2	
1 Pri mami je bila prisotna pozabljenost, občutljivost (zamerljivost).	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Pozabljenost, občutljivost
2 Potrebo po pomoči je zaznala sama in tudi sama predlagala, da ji pri tem pomagam.	POMOČ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Sprejela pomoč
3 Opravili sva pogovor in se dogovorili za obisk zdravnika v zvezi s težavami, na katere sva naleteli.	POMOČ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Sprejela zdravniško pomoč
4 Problem sem izpostavila pri njeni osebni zdravnici in jo prosila za pomoč.	VIR POMOČI NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Zdravniki
5 Takoj so postavili diagnozo.	POSTAVITEV DIAGNOZE Hitro ugotovljeno
6 Na seznanitev ni odreagirala negativno, ampak se je odločila, da bo ob naši pomoči naredila vse za izboljšanje oz. upočasnitev bolezni.	PRVE SKRBI IN TEŽAVE SVOJCEV Seznanitev z diagnozo je bila sprejeta pozitivno
7 Pomagam ji pri plačevanju položnic, nakupih, vendar imam tudi povečan nadzor nad njenim počutjem, pripravo hrane, jemanjem zdravil ...	POMOČ OSEBI Z DEMENCO Nadzor, nakupi, priprava hrane
8 Potrebovala bi vsakodnevno pomoč na domu, saj živim sama in vsega ne zmorem.	ZAVEDANJE POTREBE PO POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Potreba po popolni negi, pomoči
9 Negovalci pa vsak dan nimajo časa.	POTREBA PO FORMALNEM OSKRBOVALCU Negovalci ne morejo vsak dan

10 Najbolj utrujena sem po večerih.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Utrujenost ob koncu dneva
11 Lahko rečem, da so psihični in fizični napori enakovredni.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Psihična in fizična obremenjenost
12 Moje družabno življenje je podrejeno mami.	PREFERENCE NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Mama – družina
13 V najhujših trenutkih je najbolj v pomoč njena najboljša prijateljica.	VIRI POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Prijateljica
14 Nedvomno obremenjuje proračun.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Finančna obremenitev
15 Redko kdaj ostane kaj časa zame.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Ni prostega časa
16 Hobijev žal nimam več.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Ni hobijev
17 Relaksacija je meni delo na vrtu.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Prosti čas izkoriščen z drugim delom doma
18 Časa, ki ne bi bil povezan z nekim nujnim početjem (okopavanje, čiščenje, nakupovanje ...) praktično ni. 19 Imam izjemno podporo mojega partnerja,	VIRI POMOČI Partner
20 Okolje, v katerem živi je njeno okolje in to mi pomeni ogromno prednost za mamo.	PREDNOSTI DOMAČE OSKRBE ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Domače okolje
21 Slabost je pa nedvomno popolna skrb zanjo v vseh urah.	SLABOSTI DOMAČE OSKRBE ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Popolna skrb skozi cel dan
22 Osebje in socialna delavka bolnišnice.	VIRI POMOČI Socialna delavka
23 Drugače pa je moj domač vir pomoči moj mož.	VIRI POMOČI Partner
24 Prilagodila sem ji ležišče, kopalnico in WC.	PRILAGODITEV NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

	Prilagoditev prostora
25 Financirala sem sama brez pomoči.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Brez finančne pomoči
26 Sem jim zadevo približala in jih poučila, da ni razloga za drugačen odnos do nje.	OKOLICA Lepo sprejela osebo z demenco
27 Imava topel odnos s harmonijo in odkritostjo.	ODNOS Harmoničen
28 Najprej mi je ponudila pomoč zdravnica – nevrologinja in potem še socialne delavke bolnišnice	VIRI POMOČI Nevrologinja, socialna delavka
29 Socialna delavka v bolnišnici in literatura.	VIRI POMOČI Socialna delavka, literatura
30 Socialna delavka mi je dala veliko smernic za naprej, vendar še nisem v stanju za izobraževanja.	POMOČ SOCIALNE DELAVKE Smernice za prihodnost
31 Predvsem internet in knjižna literatura.	IZOBRAŽEVANJE O DEMENCI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Internet, knjige
32 Pri skrbi za mamu mi pomaga celotna družina, ki z mano živi.	VIRI POMOČI PRI OSKRBI Družina
33 Obrnem se lahko na zdravstveno osebje bolnišnice in na družino.	DRUGI VIRI POMOČI Zdravstveno osebje
34 Moje sestre nisem vključila v pomoč, saj ne sprejema realnega stanja mame.	NEVKLJUČITEV VIROV POMOČI Sestra neformalnega oskrbovalca
35 Zdravnica v bolnišnici me je napotila do socialne delavke.	VIRI POMOČI Socialna delavka
36 Socialna delavka v bolnišnici mi je pomagala s svetovanjem, pogovorom, podporo in napotki.	VIRI POMOČI S STRANI SOCIALNE DELAVKE Pogovori, informacije, svetovanje
37 Upam na psihično podporo in dobro energijo v domskem varstvu, ko bo tako daleč.	PRIČAKOVANJA ZA PRIHODNOST Pomoč socialne delavke
38 Jaz in tudi ostali skrbimo za ohranjanje stikov in vključujemo jo v vse dogodke.	SKRIB NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Vključevanje osebe z demenco
39 Vsaj dvakrat tedensko prijatelji obišejo mamu.	POMEMBNOST PRIJATELJEV Velika
40 Največkrat se družijo ob čaju ali skupaj obišejo kak dogodek.	POMEMBNOST PRIJATELJEV Druženje
41 Družinska povezanost se je okrepila. Vključevanje je še večje kot je bilo prej.	VPLIV SOCIALNE MREŽE Močna
42 Najbližja sorodnika sta mi sin in mož, ki mi neprestano pomagata.	VIRI POMOČI NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM

	Družina
43 Če jih potrebujem, mi z veseljem pomagajo pri opravilih ali da popazijo na mamó.	VIRI POMOČI NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM Prijatelji in sorodniki
44 To smo vsi njeni najbližji in prijateljica Štefka.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Družina in prijateljica

Tabela 3: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

IS3	
1 Znaki demence so se pojavili z neprepoznavanjem najbližjih.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Neprepoznavanje
2 Zavračala je vsakršno komunikacijo z negovalci, telovadbo, izvedbo vaj ipd.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Zavračanje pomoči
3 Rojilo mi je po glavi veliko motivacijskih misli, da ostanem mirna in da ohranim lepe misli, kljub njeni trmi.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Ohranjanje pozitivnosti
4 Za pomoč sem prosila socialno delavko v enem izmed domov upokoencev.	PRVI VIRI POMOČI
5 Glede na zdravstveno stanje, seznanitev ni bila izvedena.	POSTAVITEV DIAGNOZE Hitro ugotovljeno
6 Pomagamo ji zjutraj, popoldan, zvečer.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Popolna oskrba
7 Najbolj bi bila potrebna celodnevna nega	ZAVEDANJE PO POMOČI
8 Samo to vse stane in tega si ne moremo privoščiti.	FINANČNA OBREMENITEV
9 Najbolj utrujena sem, ko se ji stanje poslabša.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Utrujenost ob poslabšanjih
10 Utrudijo me psihični napori veliko bolj od fizičnih.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Psihični napori
11 Stanje je vplivalo tako, da se družini in prijateljem posvečam veliko manj kot kdajkoli prej.	VPLIVI OSKRBE Na družinsko stanje
12 V najhujših trenutkih mi je v pomoč moževa sestra.	VIRI POMOČI Moževa sestra
13 Ja za enkrat finančne pomoči ne potrebujem.	FINANČNA POMOČ Izključitev
14 Na dan mi ostane nekje ura do dve prostega časa.	OBREMENITEV Ura do dve prostega časa
15 Časa za hobije in sproščanje praktično ni.	OBREMENITEV Ni časa za lastne potrebe
16 Preživljam ga predvsem ob branju knjig in ostane mi zelo malo časa zase.	OBREMENITEV Ni časa zase in lastne potrebe
17 Na pomoč priskoči partner ali njegova sestra.	VIRI POMOČI

	Partner
18 Hobiji ostajajo bolj hišni, kot so kakšna opravila ali čiščenje, posebnega hobija, kamor bi hodila izven okolice, nimam.	PREOSTANEK PROSTEGA ČASA Preživet z delom
19 Prednosti so predvsem za njo.	PREDNOST DOMAČE OSKRBE Za človeka z demenco
20 Zanj pa zagotovo boljše, saj ima bolj socialno okolje kot v domu.	PREDNOST DOMAČE OSKRBE Za človeka z demenco, boljše okolje
21 Smo preuredili stanovanje tako, da je njej najboljše	PRILAGODITEV PROSTORA Stanovanje
22 Pri financiranju so mi pomagali ostali sorodniki.	POMOČ PRI FINANCIRANJU Vsi sorodniki
23 Okolica jo je sprejela, sicer jo zelo malo vidi.	SPREJEMANJE OKOLICE Dobro sprejeto
24 Prijatelji pa lepo, saj vedo za njeno zdravstveno stanje.	SPREJEMANJE MED PRIJATELJI Brez posebnosti, lepo
25 Imava odnos, ki goji z njene strani sovraštvo do mene.	ODNOS MED ČLOVEKOM Z DEMENCO IN NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM Sovraštvo
26 Nasveti socialne delavke v bližnjem domu upokojuencev	VIRI POMOČI Socialna delavka – nasveti
27 Internet največ in vprašanja pri zdravnikih.	VIRI POMOČI Internet, zdravniki
28 Dodatna znanja sem pridobila z branjem najrazličnejših virov in ljudi, ki so imeli med prijatelji podoben primer.	IZOBRAŽEVANJE O DEMENCI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Knjige, drugi ljudje
29 Mogoče bom kdaj v prihodnje potrebovala kakšno mrežo in izmenjavo izkušenj.	MISEL NA PRIHODNOST
30 Bom takrat iskala in se pozanimala.	MISEL NA PRIHODNOST
31 Pomaga mi mož pri varstvu, pri umivanju in pri dvigovanju.	VIRI POMOČI PRI OSKRBI Mož
32 Pomaga mi tudi njegova sestra, s čiščenjem in pospravljanjem.	VIRI POMOČI Moževa sestra
33 Prvi je ponudil pomoč mož in me spodbudil, da bomo s skupnimi močmi zmogli.	PRVI VIR POMOČI Svojec – mož
34 Mislim, da se lahko obrnem na socialno delavko in bližnji dom, zagotovo.	DRUGI VIRI POMOČI Socialna delavka
35 Napotila sem se sama do socialne delavke.	NAPOTITEV DO SOC. DELAVKE Samostojno

36 Iskanje najboljših skupnih rešitev.	KAKŠNA JE POMOČ SOC. DELAVKE? Iskanje skupnih rešitev
37 Najbližji sorodniki skrbijo za ohranjanje stikov preko telefona.	OHRANJANJE SOCIALNE MREŽE Preko telefona
38 Pridejo večkrat na obisk in ji pomagajo pri hranjenju.	OHRANJANJE SOCIALNE MREŽE - SORODNIKI Obiski, pomoč
39 Za ohranjanje stikov skrbimo vsi sorodniki, vsak pripomore nekaj.	OHRANJANJE SOCIALNE MREŽE - SORODNIKI Poskrbijo vsi za ohranjanje
40 Naši družinski prijatelji pa jo obiščejo večkrat na leto.	SOCIALNA MREŽA – PRIJATELJI Redko
41 Večino časa se pogovarjajo ali jo božajo, masirajo ipd.	SOCIALNA MREŽA – PRIJATELJI Se pogovarjajo
42 Družinska povezanost se je okrepila.	SKRB NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Družinska povezanost
43 Vključujejo me v vse, kar prirejajo.	VKLJUČEVANJE NEF. OSKRBOVALCEV V SOCIALNO MREŽO V vse vključeni oskrbovalci
44 Pomagajo psihično največ.	POMEMBNOST PRIJATELJEV Psihična pomoč
45 Odigrajo nek določen del, saj jo malo razveselijo, ampak prijatelji so bolj redka skupina ljudi, ki jo obišče.	POMEMBNOST PRIJATELJEV Druženje
46 Pomembna sta ji moja oba brata, torej njena sinova.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Sinovi
47 V sinovih vidi ljudi iz svojega otroštva in zato tudi spremeni razpoloženje iz slabega v veliko bolje, ko ju opazi v prostoru.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Spominjajo jo na otroštvo

Tabela 4: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

IS4	
1 Spomnim se, da je ponavljala enake zgodbe o sorodnikih.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Ponavljanje enakih zgodb
2 Pozabila je, kateri dan je, koliko je ura v roku par minut in kako je ime njeni sestri.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Pozabljanje
3 Babi je vedno sprejela pomoč.	PRVE TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Sprejemanje pomoči
4 K nam prihaja starejša gospa, ki varuje babico v času naše odsotnosti.	VIRI POMOČI ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Oskrbovalka
5 Nismo je seznanili z diagnozo.	PRVE TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Ni seznanitve
6 Babica potrebuje popolno oskrbo.	OSKRBA OSEBE Z DEMENCO Popolna
7 Potreben je popoln nadzor nad njenim delovanjem, saj ni zmožna skrbeti zase.	OSKRBA OSEBE Z DEMENCO Popolni nadzor
8 Pomagamo ji pri hranjenju, oblačenju, negi, higieni ...	OSKRBA OSEBE Z DEMENCO Popolna nega
9 Potrebujemo predvsem pomoč pri hranjenju, kuhanju in negi babice.	ZAVEDANJE POTREBE PO POMOČI Popolna oskrba
10 Najbolj utruji psihični napor.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Psihična obremenjenost
11 Ni vplivalo stanje na družabno življenje.	VPLIV STANJA NA DRUŽABNO ŽIVLJENJE Ni vplivalo
12 Najbolj v pomoč je družina.	VIRI POMOČI Družina
13 Lastne potrebe lahko normalno še naprej zadovoljujem.	LASTNE POTREBE Zadovoljuje
14 Skrb za babi je sprejela cela družina in se je delo porazdelilo.	SKRB ZA ČLOVEKA Z DEMENCO Celotna družina
15 Ne, babi ima dovolj veliko pokojnino, da svoje stroške krije sama	FINANČNA OBREMENITEV Je ni. Babica ima pokojnino
16 Imam svoje hobije in se videvam s prijatelji.	NEFORMALNI OSKRBOVALCI IN HOBIJI Jih imajo, skrb porazdeljena
17 Ostalo je dovolj časa, saj je babi imela	NEFORMALNI OSKRBOVALCI IN NJIHOV ČAS

vsakega od nas in smo si porazdelili delo z njo.	Si porazdelijo delo, ga je dovolj
18 Prednost je njena boljša volja in želja po tem, da ostane doma z nami.	PREDNOSTI V DOMAČI OSKRBI Boljša volja, njena želja
19 Slabost pa, da si nenehno prilagajamo urnike za njo. Imamo tudi nego na domu (varstvo).	SLABOSTI V DOMAČI OSKRBI Prilagajanje, pomoč negovalke
20 Celotna družina je moj vir pomoči in negovalka.	VIRI POMOČI Družina, negovalka
21 Smo ji uredili prostor in druge malenkosti.	PRILAGODITEV STANOVANJA Uredili svoj prostor
22 Strošek ni bil velik, saj nam je babi pri tem pomagala.	FINANČNA POMOČ Babica pomagala s pokojnino
23 Nismo se borili z nesprejemanjem.	SPREJEMANJE OKOLICE Lepo
24 Babi pozdravim in jo nahranim.	SKRB ZA ČLOVEKA Z DEMENCO Hranjenje
25 Za babico skrbi celotna družina (dva njena sinova in ženi ter vnuki)	NEFORMALNI OSKRBOVALCI Dva sinova, vnuki
26 Zato vsi lahko opravljamo stvari, ki nas veselijo.	NEFORMALNI OSKRBOVALCI Porazdelitev dela
27 Pomagamo si družinski člani med seboj.	NEFORMALNI OSKRBOVALCI Pomoč med družinskimi člani
28 Če smo potrebovali pomoč, smo si razdelili delo.	NEFORMALNI OSKRBOVALCI Porazdelitev dela
29 Nikoli ni imel celotne oskrbe en član družine.	NEFORMALNI OSKRBOVALCI Porazdelitev na več članov družine
30 Nismo pridobivali znanj, le to, kar smo slišali od zdravnikov, ali smo koga z demenco že poznali od prej.	IZOBRAŽEVANJA ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Zdravniki, prijatelji itd.
31 Celotna družina in gospa, ki nudi pomoč na domu, pomaga pri nakupih in higieni.	VIRI POMOČI Družina, negovalka
32 Dobimo pomoč za premestitev v dom upokojencev.	PRIČAKOVANJA ZA PRIHODNOST Pomoč socialne delavke
33 Pred vstopom v dom smo govorili s socialno delavko, pa tudi kasneje je pomagala pri svetovanju in postopku sprejema v dom.	POMOČ SOCIALNE DELAVKE Pomoč za nadaljnjo domsko oskrbo
34 Psihično podporo. In fizično olajšanje	POMOČ SOCIALNE DELAVKE Psihična in fizična
35 Tako, da pridejo na obisk, ali jo pokličejo po telefonu.	PRIJATELJI Pridejo na obisk, pokličejo

36 Vedno je vključena v vsa praznovanja.	VKLJUČEVANJE V SOCIALNO MREŽO Vedno je babica vključena
37 Mislim, da za to najbolj poskrbi moj oče (njen sin).	SKRB ZA VKLJUČEVANJE Njen sin
38 Zelo redko, ker jih nima več veliko. Je pa zelo vesela, kadar jo obiščejo.	PRIJATELJI Ni jih več veliko, jo obiščejo
39 Ko jo obiščejo, se pogovarjajo ali jo peljejo v naravo z invalidskim vozičkom, saj hodi več ne.	PRIJATELJI Družabna srečanja
40 Normalno nas vključujejo v vsa praznovanja.	VKLJUČENOST V SOCIALNO MREŽO So vključeni
41 Socialno omrežje pomaga z obiski.	POMOČ SOCIALNE MREŽE Z obiski
42 Nobene vloge.	VLOGA PRIJATELJEV ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Nobene
43 Njena sinova sta ji najpomembnejša, o njiju veliko govori.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Sinova

Tabela 5: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

IS5	
1 Ponavljanje istih besed in stavkov, pozabljanje.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Ponavljanje, pozabljanje
2 Ni odklanjala pomoči, ker se ni zavedala, da je kaj narobe.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Sprejemanje pomoči, ne zavedanje stanja
3 Ja hudi šok je bil, bilo me je strah.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Strah neformalnih oskrbovalcev
4 Za pomoč smo prosili zdravnike.	PRVI VIRI POMOČI NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Zdravniki
5 Ker ne bi razumela, za kaj točno gre, je z diagnozo nismo seznanjali in po nepotrebem obremenjevali.	PRVE TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Ne seznanjanje z diagnozo
6 Potrebovala je nadzor, se pravi, da ni bila sama.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Nadzor
7 Potrebovala bi pomoč v smislu oskrbe, kadar smo odsotni.	ZAVEDANJE POTREBE PO POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Oskrba ob odsotnosti
8 Psihični napori so me zelo utrudili, fizičnih skorajda ni bilo.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Psihična obremenjenost
9 Najbolj v pomoč mi je bila prijateljica.	VIRI POMOČI Prijateljica
10 Mama je imela pokojnino in se je dalo shajat.	FINANČNE OBREMENITVE Jih ni bilo, pokojnina človeka z demenco
11 Hobije sem pa dala na stran za nekaj časa.	PREFERIRANJE ČLOVEKA Z DEMENCO Opustitev hobijev
12 Preživljala sem ga ob gledanju televizije ali kuhanja.	PROSTI ČAS NAMENJEN ZA DOMAČA OPRAVILA
13 Prednost je domač prostor in mamino boljše počutje.	ZAVEDANJE POTREBE PO POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Potreba po popolni negi, pomoči
14 Slabost pa je ta, da je skrb veliko večja in ne moreš kar tako na počitnice, če imaš v oskrbi nekoga.	POTREBA PO FORMALNEM OSKRBOVALCU Negovalci ne morejo vsak dan
15 Na prijateljico sem se lahko zanesla.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA

	Utrujenost ob koncu dneva
16 Mama je že prej živela pri nas in je imela svojo sobo in nismo ničesar spreminjali.	PRILAGODITEV STANOVANJA Ni bila potrebna
17 Vsi so jo toplo sprejeli, saj so jo poznali že dolgo.	SPREJEMANJE Topel sprejem
18 Veliko časa sva z mamo preživele skupaj.	POVEZANOST Mati in hči (človek z demenco in neformalni oskrbovalec)
19 Nisem se izobraževala drugače kot preko interneta.	IZOBRAŽEVANJE O DEMENCI Internet
20 Za oskrbo in varstvo doma mi ni pomagal nihče.	VIRI POMOČI NA DOMU Brez pomoči
21 Dom ostarelih. Nisem je želela dati v to obliko oskrbe.	PREFERIRANJE DOMAČE OSKRBE Domskega varstva ne želijo
22 Predvsem pri psihični pomoči, kadar bi demenca napredovala.	RAZMIŠLJANJE O VIRIH POMOČI V PRIHODNOSTI S STRANI SOC. DELAVK Pri psihični pomoči
23 Za ohranjanje stikov sem skrbela jaz.	OHRANJANJE STIKOV Hči je skrbela za to
24 Moja prijateljica je mamo obiskovala redno.	SOCIALNA MREŽA – PRIJATELJI Redno obiskovanje
25 Nisem bila vedno povabljena. Kot da je samoumevno, da ne bi dobila varstva za mamo.	SOCIALNA MREŽA – SORODNIKI Zapostavljanje
26 Mislim, da lahko s prisotnostjo dosti naredijo, vendar v mojem primeru ni bilo tako.	SOCIALNA MREŽA – SORODNIKI Nevključevanje
27 Prijatelji odigrajo vlogo nekih spominov, o katerih je moč klepetati.	SOCIALNA MREŽA – PRIJATELJI Velika vloga
28 Opažam, da so bili pomembni ljudje, ki jih ni bilo nikoli na obisk.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Znanci, ki jo redkeje obiskujejo

Tabela 6: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

IS6	
1 Najprej sem se začela soočati s pozabljanjem hrane na štedilniku.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO IN NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Pozabljanje
2 Mama je odklanjala pomoč, saj je bila prepričana, da vse zmore sama.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO IN NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Odklanjanje pomoči
3 Čeprav je postajala zelo agresivna.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Agresija
4 Za pomoč sem prosila družino in nekaj časa smo jo opazovali, potem pa odpeljali k zdravniku.	PRVI VIRI POMOČI Družina, zdravniki
5 Bil je nekaj pregledov, nato so postavili diagnozo.	POSTAVITEV DIAGNOZE Hitro ugotovljeno
6 Seznanili smo jo z diagnozo in ji razložili, za kaj gre. Sprejela je mirno.	PRVE SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Seznanjena z diagnozo in sprejela
7 Potrebovala je pomoč pri nakupih, umivanju, pripravi hrane in varstvu nasploh. Nismo je smeli pustiti same v hiši.	POMOČ OSEBI Z DEMENCO Varstvo, priprava hrane, umivanje, popolna nega
8 Pomoč bi potrebovala pri pripravi hrane in varstvu.	ZAVEDANJE POTREBE PO POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Varstvo, priprava hrane
9 Fizični naporji so bili zame bolj utrujajoči.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI Fizični naporji
10 Skrb za mamo je bila obremenjujoča.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI IN NAPORA Skrb za človeka z demenco
11 V najhujših trenutkih mi je v pomoč vedno dragi mož.	VIRI POMOČI Mož
12 Denar se je potreboval za zdravnike, prevoz, prehrano, zdravila ipd.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Zdravniki, prevoz
13 Čas za hobije pa sem opustila.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Opustitev hobijev
14 Na pomoč mi je priskočil moj mož.	VIRI POMOČI Mož
15 Prednost je bila, da je mama bila boljše	PREDNOSTI DOMAČE OSKRBE

oskrbovana v domačem okolju kot pa tistem rutinskem.	Boljša oskrba
16 Slabost pa je, da se je meni in možu življenje ustavilo.	SLABOSTI DOMAČE OSKRBE Življenje neformalnega oskrbovalca na pavzi.
17 Vir pomoči je definitivno moj mož in internet, kjer sem prebirala kako negovati mamo.	VIR POMOČI Mož, internet
18 Opreмили smo ji sobo in omogočili zasebnost.	PRILAGODITEV STANOVANJA Opreмили sobo
19 Za financiranje je pomagala tudi mama sama.	FINANCIRANJE Pomagala mama
20 Okolica jo je sprejela popolnoma normalno.	SPREJEMANJE Normalno, lepo
21 Velikokrat je bila nekje drugje z mislimi.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Odsotna
22 Ko sem se poskušala z njo pogovarjati, je govorila o otroštvu in o sošolcih, s katerimi je hodila skupaj v šolo in spraševala, kje so.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Misli o otroštvu
23 Pomoč je ponudila sosedka, saj njena hči dela v domu ostarelih.	VIRI POMOČI Sosedka ima poznanstva v domu ostarelih
24 Govorila sem preko e-maila s Spominčico, kjer nudijo podporo.	VIRI POMOČI Spominčica
25 Preko sosede in preko knjižnih virov.	VIRI POMOČI Znanci, knjižni viri
26 Pomaga mi mož. Naredi nakupe, postori veliko po hiši in čuva mojo mamo v moji odsotnosti.	VIRI POMOČI Družinski – mož
27 Nekatere sorodnike, ki jim je težko poskrbeti za ožjo sorodnico.	SOCIALNA MREŽA – SORODNIKI Nekatere izključili
28 V bistvu sem imela slabo izkušnjo, saj so mamo izključevali iz raznih praznovanj.	IZKLJUČEVANJE SORODNIKOV ČLOVEKA Z DEMENCO
29 Jaz skrbim za stike.	SKRB ZA STIKE Hči – neformalni oskrbovalec
30 Najbližji sorodniki niso bili v pomoč.	SOCIALNA MREŽA – SORODNIKI Niso bili v pomoč
31 Mislim, da prijatelji in sorodniki, ki jih dolgo pozna.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Prijatelji in sorodniki

Tabela 7: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

IS7	
1 Najprej smo opazili motnje spomina.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Pozabljivost
2 Mama je zelo sumničava in pomoč vidi kot nekaj slabega.	POMOČ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Sprejela pomoč deloma
3 Mislila sem, da je nekaj narobe.	PRVE MISLI NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Strah
4 Tri mesece	POSTAVITEV DIAGNOZE Hitra postavitev
5 Seznanila je nisem, saj je mama nagle jeze.	PRVE SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Brez seznanitve
6 V dopoldanskem času imamo negovalko.	VIRI POMOČI Negovalka
7 Gre za pomoč pri vseh opravilih, saj mama ne zmore več sama.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Oskrba pri vseh opravilih
8 Včasih išče svojo sobo pa stoji pred njo.	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Neorientiranost
9 Pri vsakodnevni opravi in druženje z njo.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Popolna oskrba
10 Utrujena sem vsak dan enako.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI Vsakodnevna utrujenost
11 Psihični napori so hujši.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI Psihični napori
12 Nimam več časa za prijateljice in sorodnike.	POMANJKANJE ČASA Za prijatelje in sorodnike
13 Moje potrebe so na drugem mestu.	PREFERIRANJE ČLOVEKA Z DEMENCO Zanemarjanje lastnih potreb
14 Najbolj mi je v pomoč hčerka.	VIRI POMOČI Hči
15 Časa za hobije in sproščanje ni.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI N. O. Primanjkovalje časa
16 Preživljam ga na sprehodu z mamo, kuhanjem ali opravili na vrtu	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI N. O. Prosti čas preživet v domačem okolju

17 Prednost je, da imam popoln nadzor nad mamino oskrbo, hranjenjem, gibanjem in vsem, kar spada zraven.	PREDNOSTI DOMAČE OSKRBE Popoln nadzor nad človekom z demenco v lastni režiji, kar bi naj bilo dobro.
18 Slabost pa je, da finančno trpim in si ne morem nič drugega privoščiti.	SLABOSTI DOMAČE OSKRBE Finančna kriza
19 Drugih virov kot negovalke nimam.	VIRI POMOČI Negovalka
20 Želeli smo ji pustiti takšen prostor kot ga je imela že prej, da bi se bolje znašla čim dlje.	PRILAGODITEV PROSTORA Ga je že imela prej
21 Že dolgo živi v našem okolju in nimamo težav z okolico in prijatelji.	SPREJEMANJE OKOLICE Dobro
22 Ne spominja se dogodkov, o katerih ji razlagam, pa čeprav so bili par dni nazaj.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Pozabljanje preteklih dogodkov.
23 S težavo jo spravim na sprehod, a mi na koncu uspe.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Težave pri volji do gibanja.
24 Nima volje in želi nekaj povedati, pa ne najde besed in postane zelo jezna.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Agresija, nejevolja
25 V domu Danice Vogrinec sem se pozanimala o negi in pomoči.	VIRI POMOČI Dom Danice Vogrinec Maribor
26 Šlo je za informativno pomoč, da sem se lažje znašla.	VIRI POMOČI IN NUDENJE POMOČI Informativna pomoč
27 Veliko v domu, imajo tudi posvete po telefonu.	VIRI POMOČI Dom
28 Hčerka mi pomaga pri hranjenju in umivanju.	VIRI POMOČI Hči
29 Sorodnike, ki jih skrb za mamo ne zanima.	SOCIALNA MREŽA – IZKLJUČEVANJE Sorodniki, ki so nimajo zanimanja.
30 Na pomoč pristopi, ko jo poiščeš sam.	SOCIALNA DELAVKA Ni bilo pomoči.
31 Ko ne bom več zmogla z mamo sama, pričakujem da mi bodo v veliko pomoč pri oskrbi.	PRIČAKOVANJA ZA PRIHODNOST Pomoč socialne delavke
32 Pri meni ne skrbijo sorodniki.	SOCIALNA MREŽA – SORODNIKI Niso v pomoč
33 Še obiščejo jo zelo poredko.	SOCIALNA MREŽA – SORODNIKI Redki obiski
34 Jaz poskrbim, da je vključena v dogodke.	SKRBI ZA VKLJUČENOST

	Neformalni oskrbovalec
35 Po moje nobene, saj so premalo v stiku z njo.	SOCIALNA MREŽA – PRIJATELJI Premalo v stiku z človekom z demenco
36 Hčerka ji je zelo pomembna. Opazi se ji v očeh.	POMEMBNOST OSEBE ČLOVEKU Z DEMENCO Vnukinja

Tabela 8: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

IS8	
1 Pozabljanje in popolna nesigurnost v kraj, prostor in čas.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Pozabljivost, nesigurnost
2 Je bila pripravljena sprejemati pomoč.	POMOČ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Sprejela pomoč
3 Sestrično, ki dela v zdravstvu.	POMOČ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Sestrična
4 Zelo hitro. Par tednov.	POSTAVITEV DIAGNOZE Hitro ugotovljeno
5 Nismo je seznanili z dejansko diagnozo.	SEZNANITEV Z DIAGNOZO Niso seznanili
6 Celodnevna pomoč pri oblačenju in hranjenju in nakupih in vsem ostalem.	POMOČ OSEBI Z DEMENCO Popolna
7 Umivali smo jo in imeli popolno nego. Babica je v postelji.	POMOČ OSEBI Z DEMENCO Popolna nega
8 Pri negi, saj ne upamo tako prijeto in obrniti, kot zna to negovalec.	ZAVEDANJE POTREBE PO FORMALNI POMOČI Pomoč pri negi
9 Psihični napori. Utrujen sem, ko se stanje slabša.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI Psihični napori
10 V tem času nimam velike želje po druženju in zadovoljevanju svojih potreb.	BREZVOLJA NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA DO LASTNIH POTREB Preferiranje človeka z demenco
11 V pomoč sta mi mama in sestra.	VIRI POMOČI Mama, sestra
12 Nekaj krije zdravstvo, nekaj sami.	FINANČNA OBREMENJENOST

	Delno
13 Ja imam še vedno hobije.	HOBIJI So še
14 V pomoč sta mama in sestra.	VIRI POMOČI Mama, sestra
15 Se izmenjujemo časovno.	POMOČ VSEH NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Izmenično
16 Slabosti so, da nismo usposobljeni negovalci in verjetno ne nudiš čisto vsega.	SLABOST DOMAČE OSKRBE Neizobražena oskrba
17 Prednost je, da skrbimo bolje, kot bi skrbeli drugje	PREDNOSTI DOMAČE OSKRBE Bolje poskrbljeno od rutinske oskrbe
18 Vir pomoči je sestrična, ki dela v bolnici in je tudi osebna negovalka, nam je pokazala nego in sedaj to izvajamo vsi.	VIR POMOČI Sestrična – negovalka
19 Spremenili smo dnevni prostor in namestili ustrezno posteljo in blazino.	PRILAGODITEV PROSTORA Dnevni prostor s posteljo
20 Dojema stvari, ampak ne najde pravih besed.	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Težave v govoru
21 Odnos med nama je enak kot vedno.	ODNOS MED
22 S kimanjem in mimiko izraža pritrdjevanje ali zanikanje.	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Govorica mimike
23 Sestrična je ponudila pomoč, ki dela v bolnišnici. Šlo je za fizično pomoč.	VIRI POMOČI Sestrična – zdravstvena stroka
24 Imeli smo srečo, da imamo nekoga v zdravstvu.	MISEL NA SREČO V OSKRBI Poznanstvo v zdravstvu in negi
25 Vse smo pridobivali v sklopu družine.	VIRI POMOČI Družina
26 Sestrična pri negi in pripomočkih, mama in sestra pa pri hišnih opravilih.	VIRI POMOČI Sestrična, mama, sestra
27 Mamo, sestro in sestrično.	VIRI POMOČI Sestrična, mama, sestra
28 Nihče, ni pristopila.	VIRI POMOČI – SOCIALNA DELAVKA Ni bilo
29 Moja mama in jaz skrbiva za ohranjanje.	OHRANJANJE STIKOV Vnuk, mama
30 V vse smo vključeni. Čeprav se zadnje čase držimo bolj zase.	VKLJUČEVANJE V DRUŽENJA Vključeni, vendar ni časa
31 Zunanja pomoč, nakupi, tople besed vsem	VKLJUČEVANJE PRIJATELJEV

nam.	Psihična pomoč
32 Moja mama. Opazim z mimiko obraza babice. Največ časa ji namenim.	POMEMBNOST ČLOVEKU Z DEMENCO NEFORMALNI OSKRBOVALEC Hči

Tabela 9: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

IS9	
1 Opazila sem motnje spomina.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Pozabljivost
2 Mož se ni mogel spomniti svoje telefonske številke in hišne številke.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Velika mera pozabljivosti
3 Pojavile so se tudi težave pri splošnih vprašanjih.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Težave z odgovarjanjem in spominom
4 Vse skupaj me je začelo močno begati.	PRVE SKRBI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Strah
5 Odklanjal je pomoč. Saj je bil jezen, ker se ni spomnil stvari, ki so bile samoumevne.	POMOČ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Odklanjanje pomoči, jeza
6 Strah me je bilo. Bila sem zelo nervozna, nisem mogla spat.	REAKCIJE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Strah, nervoza, nespečnost
7 Na začetku sem prosila za pomoč nevrologa, potem takoj pa sina.	VIR POMOČ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Zdravniška pomoč, sin
8 Teden dni pa je bilo znano.	POSTAVITEV DIAGNOZE Hitro ugotovljeno
9 Nisem ga seznanila. Nisem želela povzročati še večjega preplaha.	PRVE SKRBI IN TEŽAVE SVOJCEV Ni seznanitve
10 Možu pomagam pri vseh opravilih. Nezmožen je sam.	POMOČ OSEBI Z DEMENCO Popolna oskrba
11 Najbolj bi potrebovala pomoč pri dvigovanju na postelji.	ZAVEDANJE POTREBE PO POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Potreba po dvigovanju in obračanju
12 Zelo me utrudijo fizični napori.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Fizična obremenjenost
13 Nimam družabnega življenja.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Brez družabnega življenja
14 Ne zadovoljujem lastnih potreb.	PREFERENCE NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Mama – družina, posledično nase ne gleda
15 V najhujših trenutkih mi pomaga sin.	VIRI POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA

	Sin
16 Ne, pomoči ne potrebujem.	POTREBA PO FORMALNEM OSKRBOVALCU Je ne potrebuje
17 Tisto uro ali dve, ko mož spi lahko povabim koga ali gledam film.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Redkokdaj čas zase
18 Nisem pa najbolj sproščena ob svojem prostem času.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA V prostem času po glavi rojijo skrbi
19 Ko mož počiva, imam prosti čas za urejanje drugih stvari.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Redkokdaj čas zase
20 S sinom se dopolnjujeva, vendar za hobije žal ni časa v tem obdobju.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Ni hobijev
21 Prednost je okolje, ki mu je všeč in kjer se počuti bolje.	PREDNOSTI DOMAČE OSKRBE ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Domače okolje, boljše počutje
22 Slabost je pa nenehen nadzor in obremenjenost naju, ki sva vključena v ta projekt (dobesedno bi lahko tako rekla).	SLABOSTI DOMAČE OSKRBE ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Obremenjenost
23 Moj vir je negovalec, pride večkrat kaj postorit in mi olajša delo.	VIRI POMOČI Negovalec
24 Uredili smo okolje, ki je prilagojeno možu.	PRILAGODITEV NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Prilagoditev okolja bivanja
25 Torej v prostoru ima posebno posteljo, voziček in sončno stran.	PRILAGODITEV NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Soba, postelja, svetloba
26 Zelo dobro, sosedje ga tudi obišejo vsak teden.	OKOLICA Lepo sprejela človeka
27 Veliko se pogovarjava. Televizijo skupaj gledava.	ODNOS Lep, skupen prosti čas
28 Trudim se, da čim bolj sodeluje z mano.	ODNOS Sodeluje z mano
29 Najprej so mi jo ponudili sorodniki in prijatelji.	VIRI POMOČI Sorodniki, prijatelji
30 Najbolj negovalec, literaturo poiskala tudi sama.	IZOBRAŽEVANJA O SAMI BOLEZNI Literatura, nasveti negovalca

31 Udeležila se nisem ničesar, niti nimam časa.	IZOBRAŽEVANJA O SAMI BOLEZNI Literatura, nasveti negovalca
32 Sin je fizična in psihična pomoč.	VIRI POMOČI Sin – največja pomoč
33 Sorodniki in prijatelji pa samo psihična pomoč.	VIRI POMOČI Sorodniki, prijatelji – psihična pomoč
34 Saj jih nočem preveč obremenjevat.	NEFORMALNI NEGOVALEC – VIRI POMOČI Noče jih obremenjevat
35 Dobila sem pomoč in pogovor o premestitvi v dom, ampak moža ne bom dala tja.	POMOČ SOCIALNE DELAVKE Smernice za premestitev
36 Vključila nisem ljudi, ki jih ne želim obremenjevat.	NEVKLJUČITEV VIROV POMOČI Ljudi, ki nimajo časa
37 Napotili so me zdravniki do socialne delavke.	VIRI POMOČI – SOCIALNA DELAVKA Zdravniki napotili do nje
38 Zagotavlja mi psihično oporo in posvete za v naprej.	VIRI POMOČI – SOCIALNA DELAVKA Psihična podpora, nasveti
39 Za rojstne dneve in podobna slavja pridejo na dom in vključijo v to še moža.	VIRI POMOČI – SORODNIKI Obiskujejo zelo pogosto
40 Prijatelji ga obiščejo vsak teden.	VIRI POMOČI – PRIJATELJI Obiskujejo pogosto
41 Me vključuje enako, vendar bolj pogosto na mojem domu kot drugje.	SKRB NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Vključevanje enako
42 Najbližji sorodniki pomagajo s psihično oporo.	VIRI POMOČI S STRANI SORODNIKOV Psihična podpora
43 Me vsak drug dan pokličejo.	VIRI POMOČI S STRANI SORODNIKOV Psihična podpora po telefonu
44 Obiščejo moža, mi kaj postorijo.	VIRI POMOČI S STRANI SORODNIKOV Fizična podpora
45 Najpomembnejši mojemu možu so sorodniki, celotna družina.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Sorodniki, družina
46 Vidim radost na njegovem obrazu.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Radost
47 Čeprav se vseh ne spomni ali jih zamenjuje, čuti, da se poznajo poglobljeje.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Vzhičenost, dobro počutje

Tabela 10: (Intervju z neformalnimi oskrbovalci)

IS10	
1 Najprej se je začelo pozabljanje in onesvestila se je ene parkrat.	PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Pozabljivost, omedlevica
2 Vedno je pomoč sprejela.	POMOČ NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Sprejela pomoč
3 Negovalko za razgibavanje mišic.	VIRI POMOČI NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV OSEBAM Z DEMENCO Terapevtka
4 Pomagam ji čez cel dan.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Celodnevna oskrba
5 Negovanje, hranjenje, umivanje, previjanje in podobno.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Celotna oskrba
6 Celotna oskrba mame.	SKRBI IN TEŽAVE NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Popolna nega
7 Pomoči nisem potrebovala ali je pogrešala, saj je mama moja in sem zmogla sama.	POMOČ OSEBI Z DEMENCO Ne potrebuje
8 Zvečer sem bila najbolj utrujena.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Utrujenost ob večerih
9 Psihični in fizični naporji so enako utrujajoči.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Psihična in fizična obremenjenost
10 Zelo veliko mi predvsem družina pomeni.	PREFERENCE NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Mama – družina
11 Nimam lastnih potreb.	PREFERENCE NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Zanemarjanje lastnih potreb
12 Mama je bila na prvem mestu.	PREFERENCE NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Mama
13 Negovala sem jo skozi ves dan.	VIRI POMOČI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Priateljica

14 Če pa najdem kaj časa, pa imam opravila po hiši ali zunaj nje.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Prosti čas porabljen za vsakodnevna opravila
15 Kakšna ura na dan ob večerih, ko sem vse uredila.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Ob večerih kakšna prosta ura
16 Prostega časa mi ostane malo, preživim ga z delom na kmetiji.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Prosti čas usmerjen v delo
17 Sorodniki priskočijo na pomoč.	VIRI POMOČI Sorodniki
18 Prednost je domača oskrba, ki je boljša od katerekoli.	PREDNOSTI DOMAČE OSKRBE ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Domača oskrba
19 Slabost je obremenitev, ki jo imam posledično.	SLABOSTI DOMAČE OSKRBE ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE Obremenitev
20 Jaz sem bila sama za vse.	NEGOVANJE Neformalni oskrbovalec sam
21 Drugih virov kot najozje družine, nimam.	VIRI POMOČI Družina
22 Izpraznila se je dnevna soba in se postavila not medicinska postelja.	PRILAGODITEV NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV Prilagoditev dnevne sobe
23 Sami smo financirali, kar je bilo potrebno.	ZAVEDANJE OBREMENJENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA Brez finančne pomoči
24 Lepo, so jo poznali že vso življenje.	OKOLICA Lepo sprejela osebo z demenco
25 Imela sem zelo lep odnos s svojo mamo.	ODNOS Lep
26 Ožji sorodniki.	VIRI POMOČI Sorodniki
27 Šlo je za pogovorno pomoč in druženje.	VIRI POMOČI – SORODNIKI Pomoč pri druženju
28 Socialna delavka mi je pomagala z nasveti, kako in kaj.	VIRI POMOČI – SOCIALNA DELAVKA Psihična pomoč
29 Nisem jih, ni bilo časa.	IZOBRAŽEVANJA O DEMENCI Ni obiskovala
30 Ne bi vedela.	IZOBRAŽEVANJE O DEMENCI ZA

	NEFORMALNE OSKRBOVALCE Jih ne pozna
31 Za vse sem bila sama, pomagal oziroma pokazal mi je sorodnik, ki je zdravstveni tehnik.	VIRI POMOČI PRI OSKRBI Sorodnik – negovalec
32 Sorodniki oziroma družina za varovanje in obiske.	VIRI POMOČI Sorodniki
33 Na vso družino se lahko obrnem.	ZAVEDANJE PO OPORI S STRANI DRUŽINE Družina – opora
34 Dobila sem negovalke v začetku, da so mi vse pokazale in tudi delovanje postelje.	VIRI POMOČI Negovalke
35 Ne, prišle so negovalke pogledat mamo in so videle, da sem zelo zverzirana z nego.	VIRI POMOČI S STRANI SOCIALNE DELAVKE Uredila negovalce, ki so pokazali nego
36 Dogovorjeno je bilo s socialno delavko v bolnici.	VIRI POMOČI – SOCIALNA DELAVKA Uredila negovalce
37 Napotke sem dobila od negovalke.	VIRI POMOČI – NEGOVALCI Napotke, pokazali nego
38 Drugega nisem dobila.	DRUGI VIRI POMOČI Jih ni bilo
39 Mama ni toliko prisotna, da bi se zavedala.	VKLJUČEVANJE ČLOVEKA Z DEMENCO V DRUŽINO IN SREČANJA Se ne zaveda, jo vključujejo
40 Obiskali so mamo, ko so imeli čas – mesečno.	VPLIV SOCIALNE MREŽE – PRIJATELJI Obiski
41 Vključeno je bilo tako, da smo pri nas praznovali.	VKLJUČEVANJE OSEBE Z DEMENCO V PRAZNOVANJA Vključena
42 Mama ni bila toliko prisotna, da bi vedela, kaj se dogaja.	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Nezavedanje
43 Smo ji povedali, ampak ni točno vedela.	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Odsotnost
44 Je gledala v prazno.	TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO Prazen pogled
45 Ožji sorodniki so pomagali takrat, ko sem morala kam it.	VIRI POMOČI – SORODNIKI Negovanje in varovanje ob odsotnosti
46 Ne odigrajo posebne vloge, vsaj zame ne.	VIRI POMOČI – PRIJATELJI Ni posebne vloge
47 Pomembni so ji bili sorodniki.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Sorodniki

48 Posebej nisem opazila, saj se spominja samo ljudi iz otroštva in ni bila toliko odzivna, da bi lahko to opazili.	POMEMBNOST SOCIALNE MREŽE ČLOVEKU Z DEMENCO Brez posebnega odziva na njih
---	---

9.5 KLASIFIKACIJE IZJAV

1. PRVE TEŽAVE OSEBE Z DEMENCO

- razdražljivost IS1: 1;
- odsotnost IS1: 1; IS6: 21; IS10: 43
- pozabljanje IS1: 2, 4; IS2: 1; IS4: 2; IS5: 1; IS6: 1; IS7: 1, 22; IS8: 1; IS9: 1, 2, 3; IS10: 1
- prepoznavanje IS1: 34
- občutljivost IS2: 1
- neprepoznavanje IS3: 1
- zavračanje pomoči IS3: 2; IS6: 2; IS9: 5
- ponavljanje enakih zgodb, stavkov IS4: 1; IS5: 1
- agresija IS6: 3; IS7: 24
- misli o otroštvu IS6: 22
- neorientiranost IS7: 8
- nejevolja IS7: 23, 24
- nesigurnost IS8: 1
- težave pri govoru IS8: 20; IS9: 3
- kimanje IS8: 22
- jeza IS9: 5
- omedlevica IS10: 1
- nezavedanje IS10: 42
- prazen pogled IS10: 44

2. SKRBI, TEŽAVE IN POMOČ SORODNIKOV, OSEBAM Z DEMENCO

- hranjanje pozitivnih misli nef. oskrbovalcev IS3: 3; IS8: 24; IS10: 33
- sprejemanje pomoči IS1: 3; IS4: 3; IS5: 2; IS6: 2; IS8: 2; IS10: 2
- priprava hrane IS1: 5; IS2: 7; IS6: 7
- pomoč formalnega oskrbovalca IS1: 6,8; IS2: 2, 3
- varovanje IS1: 7; IS2: 7; IS4: 7; IS5: 6; IS6: 7
- hitro ugotovljena diagnoza IS1: 9; IS2: 5; IS3: 5; IS6: 5; IS7: 4; IS8: 4; IS9: 8
- seznanitev z diagnozo IS2: 6; IS6: 6

- strah nef. Oskrbovalca IS5: 3; IS6: 3; IS9: 4, 6
- vsakodnevna oskrba, popolna oskrba IS1: 11, 12; IS3: 6, IS4: 6, 8; IS6: 7; IS7: 7; IS8: 6, 7; IS9: 10; IS10: 4, 5, 6, 20
- zavedanje potrebe po formalni pomoči IS1: 13, 14; IS2: 8, 9; IS3: 7, IS4: 9; IS5: 7, 14; IS6: 8; IS7: 9; IS8: 8
- zavedanje obremenjenosti neformalnega oskrbovalca IS1: 15, 16, 17, 18, 21, 22, 23, 25, 26, 27, 32; IS2: 10, 11, 14, 15, 16, 17, 25, IS3: 8, 9, 10, 11, 14, 15, 16, 18; IS4: 10, 24; IS5: 8, 12, 13, 15, IS6: 9, 10, 12, 13; IS7: 10, 11, 12, 15, 16; IS8: 9; IS9: 11, 12, 13, 17, 18, 19, 20; SI10: 8, 9, 14, 15, 16, 23
- ne vpliva stanje na družabno življenje neformalnih oskrbovalcev IS4: 11, 13, 15, 17; IS8: 13
- preference prilagoditve in reorganizacije IS1: 19, 20, 31, IS2: 12, 24; IS3: 21, IS4: 21; IS5: 11, 16; IS6: 18, IS7: 13, 20; IS8: 10, 19; IS9: 14, 24, 25; IS10: 10, 11, 12, 22
- porazdelitev pomoči neformalnih oskrbovalcev IS1: 24; IS4: 14; IS8: 15
- slabosti domače oskrbe IS2: 21, IS4: 19; IS6: 16; IS7: 18; IS8: 16; IS9: 22; IS10: 19
- zanikanje slabosti domače oskrbe IS1: 29
- prednosti domače oskrbe IS2: 20; IS3: 19, 20; SI4: 18, SI5: 21; IS6: 15; IS7: 17; IS8: 17; IS9: 21; IS10: 18
- viri pomoči IS1: 30, 38, 39, 40, 41; IS2: 4, 12, 13, 18, 22, 23, 28, 29, 32, 33, 35, 43; IS3: 4, 12, 17; IS3: 26, 27, 31, 32, 33; IS4: 4, 12, 20, 25, 26, 27, 28, 29, 31; IS5: 4, 9; IS6: 4, 11, 14, 17, 23, 24, 25, 26; IS6: 6; IS7: 14, 19, 25, 26, 27, 28; IS8: 3, 11, 14, 18, 23, 25, 26, 27, 28; IS9: 7; IS9: 15, 23, 29, 32, 33, IS10: 3, 13, 17, 21, 26, 27, 28, 31, 32, 34, 37, 38
- ne potrebuje finančne pomoči IS3: 13, IS4: 15; IS5: 10; IS6: 19,
- ne potrebuje formalne pomoči IS10: 7
- ima pomoč pri financiranju IS3: 22; IS4: 22; IS8: 12
- ne vključeni viri pomoči IS2: 34; IS6: 27, 28; IS7: 29; IS9: 34, 36
- lepo sprejela okolica človeka z demenco IS1: 33; IS2: 26, IS3: 23; IS4: 23, IS5: 17, IS6: 20; IS7: 21; IS9: 26; IS10: 24
- odnos med nef. oskrbovalcem in človekom z demenco IS2: 27, IS3: 25, IS5: 18; IS8: 21; IS9: 27, 28, IS10: 25

3. IZOBRAŽEVANJE O DEMENCI S STRANI NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV

- izobraževanje o demenci IS1: 35, 36, 37; IS2: 31; IS3: 28; IS4: 30; IS5: 19; IS9: 30, 31; IS10: 29, 30
- socialne delavke za neformalne oskrbovalce IS1: 42, 43; IS2: 30, 36; IS3: 35, 36; IS4: 33, 34; IS9: 35, 37, 38, IS10: 35, 36
- pričakovanja za prihodnost IS1: 44, IS2: 37; IS3: 29, 30, IS4: 32, IS5: 22, IS7: 31
- vključevanje osebe z demenco in ohranjanje stikov IS1: 45; IS2: 38, IS4: 36, 37; IS5: 23; IS6: 29; IS7: 34; IS8: 29; IS10: 39, 41
- vključevanje neformalnih oskrbovalcev IS3: 43; IS4: 40; IS8: 30; IS9: 41
- okrepitev družinske povezanosti IS3: 42
- socialna mreža – prijatelji IS1: 46, 49; IS2: 39, 40; IS3: 24, 40, 41, 45; IS4: 35, 38, 39, 40; IS5: 24, 27; IS7: 35; IS8: 31; IS9: 40; IS10: 40, 46
- socialna mreža – sorodniki IS1: 47, 48; IS2: 41, 42; IS3: 37, 38, 39, 46; IS4: 41; IS5: 25, 26; IS6: 30; IS7: 32, 33; IS8: 30; IS9: 39, 42, 43, 44; IS10: 45
- pomembnost socialne mreže človeku z demenco IS1: 50, 51; IS2: 44; IS3: 47; IS4: 43; IS5: 28; IS6: 32; IS7: 36; IS8: 32, IS9: 45, 46, 47; IS10: 47, 48