

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO

**IZGOREVANJE SORODNIKOV V RURALNEM OKOLJU PRI OSKRBI LJUDI Z
DEMENCO**

Valentina Gorišek

Ljubljana, 2019

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO

**IZGOREVANJE SORODNIKOV V RURALNEM OKOLJU PRI OSKRBI LJUDI Z
DEMENCO**

Valentina Gorišek

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Somentorica: as. dr. Anamarija Kejžar

Ljubljana, 2019

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Valentina Gorišek

Naslov: Izgorevanje sorodnikov v ruralnem okolju pri oskrbi ljudi z demenco

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Somentorica: as. dr. Anamarija Kejžar

Kraj: Ljubljana

Leto: 2019

Št. strani: 76

Št. prilog: 4

Ključne besede: demenca, neformalni oskrbovalci, skupnostna oskrba, izgorelost, ruralno okolje

Povzetek: V diplomskem delu obravnavam izgorelost in preobremenjenost sorodnikov pri oskrbi ljudi z demenco. Raziskovala sem izgorevanje oskrbovalcev, ki skrbijo za človeka z demenco na domu in prihajajo iz ruralnega okolja. V teoretičnem delu sem predstavila demenco, vrste in stopnje demence. V nadaljevanju sem opisala tudi sporazumevanje z ljudmi z demenco in pojasnila vlogo sorodnikov pri oskrbovanju ljudi z demenco. Zadnja pomembnejša tema, ki jo predstavim v teoretičnem delu, je izgorelost sorodnikov ljudi z demenco. Za raziskovanje sem uporabila kvalitativno raziskavo. Moj glavni cilj je bil raziskati, kako oskrba za človeka z demenco vpliva na njihove oskrbovalce in kako obremenjeni so zaradi oskrbe za človeka z demenco. Zanimalo me je tudi, kakšna čustva doživljajo pri oskrbi in kdo jim pri tem pomaga. Ker sem raziskovala preobremenjenost oskrbovalcev v ruralnem okolju, me je zanimalo, katere formalne oblike pomoči poznajo oskrbovalci in kako pogosto jih izrabljajo. Pri raziskavi sem prišla do ugotovitve, da so sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, z oskrbo zelo obremenjeni. Zaradi oskrbe pogosto zanemarijo svoje potrebe in želje. Informiranost ljudi o demenci in oblikah pomoči je v ruralnem okolju šibka. V prihodnosti bi bilo treba prebivalce ruralnih okolij informirati o demenci in oskrbi ljudi z demenco. Oskrbovalce bi morali seznaniti s formalnimi oblikami pomoči, s katerimi niso seznanjeni in jih zaradi tega tudi ne izrabljajo. Prav tako bi bilo treba ustvariti skupine za samopomoč v ruralnih okoljih. Le tako bi ruralnemu prebivalstvu

omogočili dostopnost do obiskovanja skupin in pridobivanja informacij o demenci in različnih oblikah oskrbovanja ljudi z demenco, kar bi pripomoglo k manjši izgorelosti obiskovalcev.

GRADUATION THESIS DATA

Name and Surname: Valentina Gorišek

Title: Burning Out Among the Relatives of People with Dementia in the Rural Area

Mentor: assoc. prof. dr. Jana Mali

Co-mentor assist. dr. Anamarija Kežžar

City: Ljubljana

Year: 2019

No. of Pages: 76

No. of Appendices: 4

Keywords: dementia, informal carers, community care, burning out, rural area

Abstract: In the graduation thesis, I discuss burning out and overburdening among relatives of people with dementia. I analysed burning out among carers, who are taking care of people with dementia in the domestic environment in the rural area. In the theoretical part, I presented dementia, its types and stages. In continuation, I also described the communication with people with dementia and explained the role of relatives in taking care of people with dementia. The last more important topic, which I also present in the theoretical part, is burning out among relatives of people with dementia. For the analysis, I used a qualitative research. My main goal was to analyse, how taking care of a person with dementia affects their relatives and how burdened are they because of caring for a person with dementia. I also wanted to find out, which emotions they are experiencing during the care and who helps them with the care. Because I was analysing overburdening of carers in the rural environment, I also wanted to find out, which formal forms of help the carers are familiar with and how often they use them. During the research, I found that relatives, who are taking care for a person with dementia, are very burdened with the care. Because of caring for their relatives, they often neglect their own needs and desires. The awareness of people in the rural area about dementia is very weak. In the future, it would be necessary to inform the residents of rural environments about dementia and taking care of people with dementia. The carers should be informed about formal forms of help, with which they are not familiar and consequently are not using them. At the same time, self-help groups should be formed in the rural environment.

This way, the rural residents would have access to this group and could obtain information about dementia and different forms of taking care for people with dementia, which would contribute to less burning out of the carers.

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici izr. prof. dr. Jani Mali in somentorici as. dr. Anamariji Kejžar za prejeto pomoč. Rada bi se zahvalila za vso podporo, nasvete in odzivnost v času pisanja mojega diplomskega dela.

Zahvaliti se moram tudi sodelujočim pri raziskavi, saj mi brez njihovih odgovorov ne bi uspelo.

Zahvaljujem se tudi svoji družini in prijateljem, ki so me spodbujali pri pisanju in mi stali ob strani.

PREDGOVOR

Demenca je bolezen, za katero zboleva vse več starih ljudi. Poleg sprememb, ki jih povzroči pri človeku z demenco, močno vpliva tudi na vse ostale družinske člane. Ker še ne poznamo zdravila, ki bi demenco pozdravila, je zelo pomembno, da se naučimo živeti z njo. Oskrba človeka z demenco je zelo zahtevna. Oskrbovalci morajo oskrbi nameniti veliko časa, potrpljenja ter fizičnih in psihičnih naporov.

Obiskovala sem modul Socialno delo s starimi ljudmi, kjer sem pri praksi stopila v stik tudi z ljudmi z demenco in njihovimi oskrbovalci. Opazila sem, da so ljudje, predvsem iz ruralnega okolja, od koder prihajam tudi sama, zelo slabo informirani o demenci in načinih oskrbovanja ljudi z demenco. Menimo, da je za človeka z demenco bolje, da živi v domačem okolju, saj lahko selitev v institucijo - dom za stare pri človeku z demenco povzroči še večjo stisko in hitrejše napredovanje bolezni. Pri skrbi za ljudi z demenco na domu pa ne smemo pozabiti tudi na oskrbovalce. Oskrba je zelo zahtevna in naporna. Z raziskavo sem želela ugotoviti, kako močno so oskrbovalci obremenjeni z oskrbo na domu, kako to vpliva na njihova čustva, s kakšnimi ovirami se srečujejo pri oskrbi, katere oblike pomoči izrabljajo, na kakšne načine se razbremenijo, da ne izgorijo, in kdo jim v težkih trenutkih stoji ob strani. Na podlagi rezultatov, ki sem jih pridobila z raziskavo, sem ugotovila, da so oskrbovalci močno obremenjeni z oskrbo. S predlogi, ki sem jih navedla na koncu diplomskega dela, bi lahko oskrbovalce razbremenili prevelike obremenitve. S tem ne bi dosegli pozitivnih sprememb samo pri oskrbovalcih, pač pa bi bila tudi ljudem z demenco zagotovljena kakovostnejša oskrba.

Naloga socialnega dela je, da oskrbovalce podpre pri njihovem delu. Čeprav neformalni oskrbovalci skrbijo za človeka z demenco na domu, jim mora socialno delo omogočiti različne oblike in vire pomoči. Oskrbovalci se morajo zavedati, da niso sami in da s skupnimi močmi lahko poiščemo tudi pozitivne vidike pri oskrbi človeka z demenco. Pomembno je oskrbovalce v ruralnem okolju seznaniti s formalnimi oblikami pomoči, predstavljene bi jim morale biti tudi druge pravice, ki jim kot oskrbovalcem pripadajo. Neformalni oskrbovalci bi ob pomoči socialnega dela imeli več časa zase in za svojo družino, kar bi pomenilo, da bi bili

tudi sami bolj spočiti, zadovoljni in bi doživljali več pozitivnih čustev. Le na ta način, da bi oskrbovalce vsaj malo razbremenili in jim olajšali delo, bi dosegli, da bi bila tudi oskrba za ljudi z demenco prijetnejša in kakovostnejša.

Rezultati, ki sem jih pridobila z raziskavo, so bili pričakovani. Presenetilo me je samo dejstvo, da ljudje v ruralnem okolju zelo slabo poznajo pravice, ki jim pripadajo. Tu sem opazila področje socialnega dela, ki bi se v prihodnje moralo še bolj razvijati. Upam, da bosta reorganizacija centrov za socialno delo in dolgotrajna oskrba opazila ruralno prebivalstvo in povzročila pozitivne spremembe tudi v ruralnih okoljih.

KAZALO

1. TEORETIČNI DEL.....	1
1.1. ZNAČILNOSTI DEMENCE	1
1.2. OSKRBA LJUDI Z DEMENCO.....	6
1.3. SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO	8
1.4. VLOGA SORODNIKOV PRI OSKRBI ČLOVEKA Z DEMENCO.....	11
1.5. SPECIFIKE ŽIVLJENJA STARIH LJUDI V RURALNEM OKOLJU.....	15
2. PROBLEM	17
3. METODOLOGIJA	19
3.1. VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE	19
3.2. SPREMENLJIVKE OZIROMA TEME SPREMENLJIVKE.....	19
3.3. MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV	19
3.4. POPULACIJA IN VZORČENJE	20
3.5. NAČRT ZBIRANJA PODATKOV OZIROMA EMPIRIČNEGA GRADIVA.....	20
3.6. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV	20
3.6.1. PODČRTOVANJE IN IZPIS POMEMBNIH DELOV BESEDILA	20
3.6.2. ODPRTO KODIRANJE	21
3.6.3. OSNO KODIRANJE	21
3.6.4. DEFINIRANJE POJMOV	22
4. REZULTATI.....	24
4.1. ČUSTVA OSKRBOVALCEV	24
4.2. POTREBE	25
4.3. ODZIVI OKOLJA	26
4.4. SEZNANJENOST Z DEMENCO IN OBLIKAMI POMOČI	26
4.5. OBREMENITEV.....	28
4.6. RAZBREMENITEV	29

5. RAZPRAVA	31
6. SKLEPI	35
7. PREDLOGI	36
8. LITERATURA.....	37
9. PRILOGE	40

1. TEORETIČNI DEL

1.1. ZNAČILNOSTI DEMENCE

Demenca je poznana že skoraj dve tisočletji. Število bolnikov pa zaradi podaljševanja življenjske dobe iz leta v leto narašča. Demenca ni le človeški, temveč tudi velik zdravstveni in družbeni problem (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15).

Bolezen demenca, kot jo opisuje Kogoj (2007, str. 15), je opredeljena kot sindrom, ki nastane zaradi možganske bolezni, kronične ali napredujoče narave. Pri ljudeh z demenco lahko opazimo motnje v višjih živčnih dejavnostih, kot so: orientacija, spomin, razumevanje, računanje, mišljenje, sposobnost učenja, besednega izražanja ter presoje. Demenca je bolezen, ki spodbudi propadanje možganskih celic, zaradi česar se posledično oslabijo tudi funkcije ostalih celic v našem telesu.

Strinjam se z zgoraj navedeno definicijo demence. Sama bi dodala še spremembe v vedenju, ki se pogosto pojavljajo pri ljudeh z demenco. Spremenjeno vedenje ljudi je tisto, kar najpogosteje pritegne našo pozornost in nam ponudi možnosti za vnaprejšnje raziskovanje vzrokov.

Demenca je bolezen, ki se najpogosteje pojavlja pri starih ljudeh. V Sloveniji je število obolelih, za to obliko bolezni, po zadnjih podatkih ocenjeno na 32.000. Število ljudi, ki ima demenco, pa s starostjo strmo narašča (Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, 2017).

Kljub množičnemu pojavu in širjenju demence pa ta še vedno ostaja prikrita, tabuizirana in neopažena s strani družbe (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 5). Pomanjkanje znanja in izkušenj z demenco povzročata strah. Ljudi z demenco in njihove oskrbovalce je sram, počutijo se manjvredne. Ker čutijo, da se je njihov položaj zaradi demence v družbi spremenil, postajajo vse bolj nesamozavestni. Zaradi stigme redkeje poiščejo pomoč in se hkrati soočajo tudi z večjo socialno izključenostjo (Batsch in Mittelman, 2012).

Za demenco je značilen upad kognitivnih sposobnosti pri ljudeh. Pojavljati se začnejo vedenjske in psihične spremembe. Ker demenco pogosto spremljajo tudi druge kronične

bolezni, težav, ki opozarjajo na pojav in razvoj demence, pogosto ne zaznamo in jih enačimo s težavami v starosti (Mali, Milošević Arnold, 2011).

Cvetko (2008, str. 80) poudarja dejstvo, da je v Sloveniji neprepoznanih skoraj 80 % bolnikov z blago obliko demenco. Ker ljudje niso seznanjeni z znaki demence, ta pogosto ostaja neopažena in jo lahko odkrijejo šele takrat, ko je že močno napredujoča in je ni več mogoče zdraviti. Neprecenljiv vir podatkov pri odkrivanju prvih znakov demence so zato sorodniki ljudi z demenco. Z opazovanjem človeka lahko opazijo minimalne spremembe, ki kažejo na pojav demence in so ključnega pomena pri načinu zdravljenja bolezni.

Zgodnje odkrivanje sprememb pri ljudeh z demenco omogoča, da se razvoj demence upočasni ter hkrati izboljša kakovost življenja človeka z demenco in posledično tudi drugih članov družine. V nadaljevanju zato predstavljam vrste demence, za katere so značilni različni znaki, na podlagi katerih lahko sorodniki opazijo prve spremembe in prepoznajo demenco.

Poznamo več vrst demenc, med katere uvrščamo Alzheimerjevo demenco, demenco z Lewijevimi telesci, vaskularno demenco, frontotemporalne demence in reverzibilne demence. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 14–16) predstavijo demenco skozi pet različnih vrst. »Demence se razlikujejo po značilnostih, posledicah, pogostosti pojavljanja in načinih zdravljenja.

- Alzheimerjeva demenca je najpogostejša in najbolj znana oblika demence. Navadno traja od 8 do 10 let. Začne se z motnjami spomina in napreduje razmeroma počasi. Pri ljudeh s to vrsto demence je opaziti krajša in daljša obdobja, ko se proces upočasni ali celo ustavi. Alzheimerjeva demenca ni ozdravljiva, lahko pa ob zgodnjem odkrivanju preprečimo nekatere njene posledice in upočasnim razvoj bolezni.
- Demenca z Lewijevimi telesci. Za to vrsto demence je značilno, da se bolezenski znaki prekrivajo s simptomi Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni. V zgodnji fazi bolezni lahko pri bolnikih opazimo halucinacije in nihanja klinične slike. Pojavijo se padci brez očitnega vzroka. Pogosto so prisotne tudi kratkotrajne izgube zavesti. Za to bolezen je značilno nihanje med zaspanostjo in budnostjo, ki se lahko spreminja tekom ur, dni ali tednov. Vzrok nihanja ni znan. Bolezen ni ozdravljiva, lajšanje njenih bolezenskih znakov pa je podobno, kot pri Alzheimerjevi in Parkinsonovi bolezni

- Vaskularana demenca. Je vrsta demence, ki se najpogosteje pojavi med 60. in 70. letom starosti, pogosteje pri moških. Njen pojav je posledica številnih zaporednih možganskih infarktov. Kaže se z značilnim stopničastim upadom sposobnosti. Kot pri ostalih vrstah demence je tudi pri tej pomembno zgodnje odkrivanje in preprečevanje dejavnikov tveganja.
- Frontotemporalne demence. So demence, ki prizadenejo čelne in senčnične režnje. Pri osebah s to vrsto demence najprej opazimo spremembe osebnosti. Pojavi se tudi čustvena zbledelost, motnje v govoru in dezinhibirano (socialno/družbeno nesprejemljivo) vedenje. V naslednji fazi se pojavijo motnje v spominu in apraksija (nezmožnost izvajanja priučenih motoričnih gibov). Za to vrsto bolezni pogosteje zbole vajo ženske med 50. in 60. letom starosti. Zdravila zanjo še ni.
- Reverzibilne demence. Te demence se pojavijo kot skupek različnih bolezni, za katere že imamo zdravila.«

Poleg naštetih vrst demence poznamo tudi takšne oblike, ki nastanejo zaradi nezdravega načina življenjskega sloga (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16). Sama k nezdravemu načinu življenja, ki prav tako pripomore k razvoju demence v starosti, zaradi tega, ker spodbuja propadanje naših možganskih celic, štejem: kajenje, prekomerno uživanje alkohola, stresne situacije, prekomerno uživanje hrane in sladkorja, ki je sestavina v naši prehrani, ki jo vsakodnevno uživamo, vendar pa ima zelo negativne učinke za naše zdravje.

Tudi strokovnjaki opažajo druge vrste demenc, ki sicer ne spadajo v zgoraj omenjeno delitev. Pomembne so zaradi tega, ker se pojavljajo precej pogosto. To so demence zaradi alkoholizma, Creutzfeldt-Jacobovo bolezen in Huntingtonovo bolezen (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16).

Glede na vrste in stopnje demence pa se razlikujejo tudi posledice demence. Pentek (2000, str. 24) ponazori pomembnost posledic demence skozi razvojne faze bolezni. »Zelo pomembno je zgodnje prepoznavanje posledic demence, predvsem zaradi pravilne postavitve diagnoze in zdravljenja. V napredujoči fazi demence je poznavanje posledic pomembno zaradi tega, da sorodniki in zdravstveni delavci vedo, kako ukrepati v trenutkih, ko človek z demenco postaja nemiren, saj lahko na ta način preprečimo vznemirjenost in stisko človeka.« Poznavanje posledic je bistvenega pomena tudi za to, da se zavedamo, kako bo bolezen napredovala, in se na to lahko pripravimo. Zlobec (1994) demenco razdeli samo na tri stopnje, in sicer na lažjo, srednje hudo in hudo obliko demence.

Poleg zdravstvenega stanja demenca vpliva tudi na socialno področje ljudi z demenco. Zaradi boleznih so ljudje z demenco pogosto osamljeni, odtujeni in v stiski. Stiki z njihovimi bližnjimi so vse redkejši, kar pomeni, da se njihovo socialno omrežje zaradi demence pogosto močno zmanjša. Dodati je treba tudi odvisnost pri oskrbi, kar jih še dodatno zaznamuje (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2019).

Pentek (2000, str. 24–26) razdeli spremembe, ki jih lahko opazimo pri ljudeh z demenco, na več nivojev. Loči področje spoznavnih sposobnosti, motnje čustvovanja in vedenja ter motnje na telesnem področju. Spremembe, ki nastopijo na področju spoznavnih sposobnosti, se glede na fazo demence spreminjajo med sabo. Pri ljudeh z demenco najprej opazimo spremembe v nihanju pozornosti in krajšanju koncentracije pri različnih opravilih. V začetni fazi lahko opazimo tudi pešanje kratkoročnega spomina, kar pomeni, da ljudje z demenco pogosteje govorijo o dogodkih iz preteklosti, tega, kar se je dogajalo pred nekaj minutami, pa se ne spomnijo.

Podobno kot Pentek demenco v prvi fazi ponazori tudi Naomi Fiel (Mali in Milošević Arnold, 2011), ki se ne osredotoča samo na nezmožnosti ljudi z demenco, pač pa poudari tudi njihove sposobnosti. Za prvo stopnjo je značilna:

- Pomanjkljiva orientacija: kljub temu pa se ljudje z demenco še vedno orientirajo na kraj, čas in osebe; zmožni so živeti v lastnem gospodinjstvu; spori s sosedi in sorodniki se pojavljajo pogosteje; začnejo zaznavati svoje izgube, vendar tega ne priznajo; obtožujejo druge; nimajo sposobnosti za učenje novih, kompleksnih aktivnosti.
- Zmožnosti: primerno vedenje; naredijo, kar jih prosimo, če jim damo lahka navodila; še vedno so varni v lastnem domu; ob spodbudi zmorejo izvesti naloge brez težav in hitro; lahko opravijo zapleteno delo, če ga obvladajo že od prej; odnosi med človekom z demenco in oskrbovalcem se spreminjajo (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 25). Bolezen na prvi stopnji še ni tako izrazita. Kljub zgoraj naštetim težavam so ljudje z demenco še vedno zmožni skrbeti zase in lahko živijo v svojem gospodinjstvu, ne da bi pri tem ogrožali svoje zdravje in življenje.

Kasneje se pojavijo tudi motnje pri čustvovanju in v vedenju. Poleg depresivnosti se pojavi tudi čustvena labilnost (razdražljivost, jokavost, izbruh jeze), sumničenje (obtožbe glede kraje denarja, dragocenosti), beganje (odhajanje od doma, nezavednost o tem, kje je in kaj tu

počne), vse pogostejši so tudi nočni nemiri in nespečnost (ljudje z demenco ne morejo spati, so nemirni, pogosto zamenjajo dan za noč) (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 14–16).

V naslednji fazi, ko je demenca že v napredovanju, sledi dezorientacija v prostoru, ljudje niso več sposobni abstraktnega mišljenja, dokler na koncu povsem ne izgubijo možnosti za sporazumevanje (Pentek, 2000, str. 24–26).

Pri drugi stopnji po Naomi Fiel se pojavi:

- Časovna zmedenost: občasna dezorientacija v času in prostoru, kljub temu pa ljudje z demenco še vedno prepoznajo ljudi v svojem okolju; obremenjujejo jih omejitve (Mali in Milošević Arnold, 2011).
- Zmožnosti: še vedno lahko opravljajo določene aktivnosti; pri osebni higieni ne potrebujejo pomoči; pri določenih dejavnostih potrebujejo spodbudo s strani ostalih; za opravljanje nekaterih nalog potrebujejo navodila; še vedno so zmožni sodelovati v pogovoru; najpogostejši motnji čustvovanja pa sta razdražljivost in depresivnost (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 25). V tej fazi je že opaziti večjo obremenjenost ljudi z demenco zaradi bolezni, vendar pa kljub temu še vedno lahko poskrbijo sami zase. Največji upad sposobnosti in zmožnosti ljudi z demenco se zgodi pri naslednji stopnji.

Sledijo motnje na telesnem področju: gibanje (otežena pokretnost, nepokretnost), hranjenje in požiranje (človek pozabi, kako in zakaj se uporablja jedilni pribor, nima teka, ne želi ali ne more več pogoltniti hrane). Pojavijo se tudi težave pri odvajanju vode in blata (inkontinenca) (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 14–16).

V tretji fazi se pri ljudeh z demenco pojavijo:

- Ponavljajoči se gibi: oskrba doma skoraj ni več mogoča, zato v večini primerov živijo v domovih za stare ali psihiatričnih bolnicah; nepretrgoma tekajo in kričijo; svojih primanjkljajev skoraj ne opazijo več; nimajo orientacije glede časa, prostora in ljudi.
- Zmožnosti: človek ničesar več ne more narediti brez pomoči; oskrba v družini postane prenaporna; ljudje z demenco občasno še prepoznajo družinske člane in oskrbovalca; lahko še sodelujejo pri nekaterih aktivnostih; enostavne naloge še lahko opravijo sami; svoje nezmožnosti se bojijo; motnje čustvovanja se kažejo v obliki depresivnosti, jezljivosti, zbežanosti, tavanja, nemira, sumničenja, haluciniranja (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 25). Mali, Mešl in Rihter (2011) izpostavljajo področje, ki se tiče

osebne nege. Ta ljudem najpogosteje predstavlja veliko težavo, saj oboleli z demenco s tem izgubijo vpliv in odločitve glede svojega telesa. Zaradi tega se pogosto počutijo razvrednotene in nedostojanstvene.

Sledi še zadnja, četrta stopnja:

- Životarjenje: živijo skoraj izključno v domovih za stare; na zunanje dražljaje ne reagirajo več; večino časa ležijo v postelji ali sedijo v vozičku (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 25). Pomembno pri sprejemanju demence in oskrbovanju človeka z demenco je, da se zavedamo dejstva, da je vsak posameznik edinstven. Zavedati se moramo, da bolezen pri ljudeh različno napreduje in da vsak človek potrebuje drugačen pristop in oskrbo.

Podobno stališče pri skrbi za človeka z demenco zavzema tudi socialnodelovni model razumevanja demence. Socialno delo, kot stroka, vstopa v razmerja z ljudmi na način, da upošteva posameznika, človeka z demenco, njegova razmerja z drugimi ter socialne, kulturne in ekonomske procese, ki vplivajo na človeka z demenco in njegovo življenje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39). Zelo pomemben, pri delu z ljudmi z demenco, je partnerski odnos. Ta zagotavlja človeku z demenco osrednjo vlogo pri soustvarjanju rešitev in ciljev. Človek z demenco je enakovreden partner v odnosu, kar pomeni, da mu znamo prisluhniti, upoštevamo njegovo mnenje in spoštujemo njegove želje (Rapoša Tanjšek, 2007).

1.2. OSKRBA LJUDI Z DEMENCO

»Soočanje z demenco je težka življenjska preizkušnja za vse udeležene v medosebnih odnosih s človekom z demenco. Vpliva na človeka z demenco, njegove sorodnike, znance, prijatelje in tudi strokovnjake.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39)

S podobnimi težavami, kot se spopadajo ljudje z demenco, se morajo soočiti tudi njihovi sorodniki. Ker je demenca v družbi še vedno tabuizirana in sprejema ljudi z demenco kot manjvredne in šibkejše člane, v to klasifikacijo posledično padejo tudi njihovi sorodniki, ki skrbijo zanje. Batsch in Mittelman (2012) stigmatizacijo in nesprejetost demence v družbi opišeta kot glavni vzrok, zaradi katerega družba ljudi z demenco in njihove sorodnike ocenjuje na podlagi negativnih stereotipov in jim pripisuje manjvreden položaj. Mali in Milošević Arnold (2011, str. 23–29) govorita o socialni izključenosti sorodnikov na podlagi dejstva, da se zaradi skrbi za človeka z demenco, odpovedo stikom z drugimi. Zaradi tega postajajo vse bolj izolirani in izločeni iz običajnega dogajanja in s strani družbe prav tako označeni kot drugačni.

Glavni načini za premagovanje stigme ljudi z demenco so: izobraževanje ljudi o demenci, zmanjševanje osamljenosti pri ljudeh z demenco, spodbujanje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov h govorjenju o bolezni v javnosti, prepoznavanje pravic ljudi z demenco, vključevanje lokalne skupnosti, podpiranje formalnih in neformalnih oskrbovalcev, izboljševanje kvalitete oskrbe ljudi z demenco doma in v institucijah, intenzivnejše izobraževanje zdravnikov družinske medicine, pozivanje vlade k načrtovanju nacionalnih strategij in spodbujanje raziskav, ki proučujejo, kako stigmo zmanjševati (Batsch in Mittelman, 2012).

Pojav demence zahteva številne spremembe v načinu življenja, zato je pomembno, da socialno delo stremi k upoštevanju in spoštovanju želja ljudi z demenco. Na ta način bi se jim lažje približali in posledično lajšali bolečino, s katero se soočajo tako ljudje z demenco kot tudi njihovi sorodniki ob pojavu te bolezni. Sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco, štejemo med neformalne oblike pomoči. Poleg neformalnih pa poznamo tudi formalne oblike pomoči pri delu z ljudmi z demenco, ki jih bom omenila v nadaljevanju.

Pri oskrbi človeka z demenco lahko poiščemo pomoč pri formalnih izvajalcih. Mednje uvrščamo institucionalno varstvo, ki pomeni obliko oskrbe za ljudi z demenco, ki so nameščeni v domovih za stare. Poleg tega poznamo še druge oblike formalne oskrbe, kot so: socialna oskrba na domu, dnevno varstvo ter druge oblike pomoči.

Socialno oskrbo na domu izvajajo centri za socialno delo in domovi za stare. Uporabnikom zagotavljajo pomoč, ki nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu, zaradi česar lahko ljudje dlje časa ostanejo v domačem okolju. Dnevno varstvo je oblika institucionalnega varstva, ki ponuja uporabnikom varstvo za deset ur na dan/pet dni v tednu. Poznamo tudi socialni servis, ki uporabnikom omogoča prinašanje pripravljene hrane, nakup in prinašanje živil, manjša hišna in okoliška opravila ter pomoč pri upravljanju bančnih poslov (Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, 2019). Pomoč preko socialnega servisa lahko uporabnik koristi preko telefona z rdečim gumbom. Na ta način uporabnik obvesti oskrbovalca o tem, kdaj in kakšno obliko pomoči potrebuje (Pušnik, 2013).

Ker si ljudje z demenco pogosto želijo ostati doma, ne sprejmejo institucionalne oskrbe. Obliko oskrbe, ki jim jo zagotavljajo sorodniki, uvrščamo med neformalno oskrbo, saj jo zagotavljajo neformalni oskrbovalci. V najpogostejših primerih so to partnerji, otroci, znanci, sosedje in prijatelji (Flaker idr., 2008).

Kot poudarjajo Flaker idr. (2008) bo pomembno vlogo pri delu z ljudmi z demenco v prihodnosti odigrala tudi dolgotrajna oskrba. Ključna razloga za razvoj dolgotrajne oskrbe sta staranje prebivalstva in dezinstucionalizacija. Največje spremembe se bodo tako uveljavile na področju demografskih sprememb. Dolgotrajna oskrba bo uporabnikom – ljudem z demenco zagotovila neodvisnost in sodelovanje v skupnosti. Storitve dolgotrajne oskrbe bodo usmerjene v uporabnikove želje in potrebe.

To je dejstvo, ki ga nikoli ne smemo spregledati. Osredotočeni moramo biti na ljudi in njihove želje. Le na ta način bomo ohranjali njihovo dostojanstvo in človeškost. Kot najpomembnejši cilj dolgotrajne oskrbe Flaker idr. (2008) navajajo omogočanje ljudem, da ostanejo v domačem kraju, da lahko ohranijo stike s prijatelji in sorodniki ter živijo življenje, kot si ga izberejo sami.

Naloga socialnih delavcev je, da so pri delu z ljudmi z demenco, osredotočeni na iskanje in mobiliziranje virov, ki človeku z demenco omogočajo, da bi čim dlje živel kakovostno in samostojno življenje v skupnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39).

Pri tem morajo spoštovati spremembe, ki se pojavijo pri ljudeh z demenco, na dveh ravneh: na individualni ravni (ko se pojavijo težave pri osnovnih življenjskih opravilih, številni neuspehi, nepovezana dejanja, jeza, obup in strah) in na ravni medsebojnih odnosov (ki se kažejo kot krčenje socialne mreže, odvisnost od sorodnikov, pojav občutka zapuščenosti, odtujenosti, nepovezanosti z drugimi) (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 40).

1.3. SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO

Trček (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 131) komunikacijo označi kot najgloblje bistvo človeka. Sporazumevanje nam omogoča, da pridemo do informacij, ki jih potrebujemo za pravilno odločanje.

Umetnost komuniciranja je zelo pomembna za stroko socialnega dela. Ker gre v večini primerov za zagotavljanje storitev uporabnikom, je zelo pomembno, da je sporočilo, ki ga prejmemo in dajemo našim uporabnikom, jasno in razumljivo. Mali in Milošević Arnold (2011, str. 131) menita, da »kadar pride med oddajnikom in sprejemnikom do interakcij, oziroma se razvije povraten krog sporočanja, govorimo o popolni komunikaciji.«

Menim, da nam komunikacija poleg sporazumevanja omogoča tudi razumevanje drug drugega. Na podlagi pogovora, dogovorov, posredovanja mišljenja in želja lahko govorimo o

skupnem ustvarjanju. Izmenjava misli in stališč nam omogoča različne poglede na svet, s čimer si lahko ustvarimo širšo sliko o določeni stvari. Mali in Milošević Arnold (2011, str. 131) sporazumevanje opišeta kot sposobnost, ki je močno okrnjena pri ljudeh z demenco. Zaradi bolezni ljudje z demenco niso sposobni popolne komunikacije, kar lahko v pogovoru z njimi pogosto privede do nesporazumov. Nesporazumi pa so tisti, ki vodijo v stisko ljudi z demenco in tudi njihovih sorodnikov.

Menim, da je sporazumevanje ključna sestavina socialnega dela, saj omogoča razumevanje življenjske situacije uporabnika. S pomočjo komunikacije lahko raziskujemo njegove cilje, življenje in odnose z drugimi. Dialog nam omogoča izmenjavo mnenj, ki je zelo pomembna pri ustvarjanju rešitve. Prav tako lahko preko sporazumevanja odkrivamo tudi tiste dejavnike, ki pri uporabniku povzročajo stiske.

Pri delu z ljudmi z demenco je zelo pomembna nebesedna komunikacija, ki omogoča prepoznavanje in razumevanje nebesednega sporazumevanja. Neverbalna komunikacija med strokovnjakom in človekom z demenco odpira povsem nov prostor v njunem odnosu (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 132).

Nebesedni signali so primat v sporazumevanju. Že kot otroci se najprej sporazumevamo z neverbalno komunikacijo, ki jo ohranimo skozi celo življenje. Gre za telesne gibe, mimiko obraza, kretnje rok, ki sogovorniku prenesejo bistveno več informacij kot naše besede (Ule, 2009, str. 172).

Ker se odzivi in zmožnosti komuniciranja pri ljudeh z demenco v različnih stadijih spreminjajo, je pomembno, da tem spremembam prilagajamo tudi komuniciranje z njimi. Milošević Arnold in Mali (2011, str. 138) opišeta in ponazorita tehnike komuniciranja z ljudmi z demenco glede na stadij bolezni.

Pri komunikaciji s človekom z demenco v prvem stadiju je pomembno, da se osredotočimo na človeka, ne nagovarjamo njegovih čustev, pač pa tisto, kar vidimo oziroma zaznamo, uporabljamo vprašanja na "k", ne uporabljamo vprašalnice "zakaj", sprašujemo po izjemah. Pri nebesedni komunikaciji je pomembno, da gradimo zaupanje z uporabnikom preko dotika, če začutimo, da si ga želi, preko očesnega stika, mimike obraza, ki mu sporoča, da ga poslušamo (Milošević Arnold, 2011, str. 138).

Pri delu s sorodniki človeka z demenco je pomembno, da jih seznanimo z boleznijo, možnimi zapleti pri vedenju človeka z demenco ter spremembami, ki se bodo začele pojavljati na njihovem čustvenem in intelektualnem nivoju (Kogoj, 2001, str. 26,27).

Tehnike komuniciranja s človekom z demenco v srednjem stadiju so še bolj osredotočene na človeka, ponavljanje stavkov, poimenovanje občutkov. Pri komunikaciji si lahko pomagamo z glasbo, očesnim stikom, dotikom. Ker jezik postane nerazločen, ga ljudje z demenco nadomeščajo z gibi (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 138). Kogoj (2001, str. 27–29) poudarja, da je človek z demenco v srednjem stadiju še vedno zmožen veliko stvari narediti sam. Zgodi se lahko, da kakšne dejavnosti ne zna končati, oziroma ne ve, kako naprej. Začne se zavedati primanjkljajev na čustvenem in intelektualnem področju, zato je to čas, ko potrebuje ogromno mero našega razumevanja in podpore.

Komuniciranje je proces prenašanja informacij s ciljem medsebojnega sporazumevanja (Ferjan, 1998, str. 42). Srednji stadij demence je za sorodnike najtežje obdobje, saj se takrat s človekom z demenco pogosto ne morejo več sporazumeti. To je obdobje, ko človek z demenco potrebuje ogromno podpore, skrbi. Sorodniki pogosto niso seznanjeni s potekom in posledicami bolezni, zato si vedenja človeka z demenco, ne znajo razložiti. Utrujeni so zaradi nočnega tavanja, beganja človeka z demenco, njihovih neutemeljenih obtožb, ponavljajočih se stavkov. Niso pa deležni njihove zahvale za skrb in trud, ki jim ga izkazujejo, zaradi česar tudi sorodniki ostanejo sami in v stiski (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 140). Dvosmeren komunikacijski sistem se spremeni v enosmernega, kar pomeni, da prejemnik informacije ne more več posredovati odgovora pošiljatelju (Ferjan, 1998, str. 43).

Za stroko socialnega dela je pomembno, da oskrbovalce usmeri v učenje ustrezne komunikacije in dela z ljudmi z demenco. Tudi sama menim, da lahko s pravilnimi pristopi ter komunikacijo, ljudem z demenco in tudi oskrbovalcem zagotovimo bolj kakovostno življenje.

Za zadnji stadij demence je značilna samo še nebesedna komunikacija. Oseba v tem stanju potrebuje dotik, priznanje in skrb. Pomagamo si lahko z bazalno stimulacijo in uporabo glasbe (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 139). Kogoj (2001, str. 29) predstavi človeka z demenco kot človeka, ki živi v svojem času in svetu. Glede sorodnikov pa poudari spremembo na podlagi skrbi za sorodnika, ki se v tej fazi nadomesti s povečano potrebo po negi. Poleg tega poudari zavedanje sorodnikov, da se njihov bližnji počasi poslavlja.

O sporazumevanju z ljudmi z demenco govori tudi Bryden (2005, str. 97), ki pravi, da se človek z demenco v določeni fazi težje izraža in da ne zmore več opisati, kako se počuti in kaj doživlja. Zaradi bolezni imajo ljudje z demenco občutek, da je v njihovi glavi megla, ostali jih ne razumejo, kar povečuje prepad med njimi in ljudmi, ki nimajo demence.

1.4. VLOGA SORODNIKOV PRI OSKRBI ČLOVEKA Z DEMENCO

V Sloveniji za 32.000 ljudi z demenco skrbi približno 100.000 zdravstvenih in socialnih delavcev ter sorodnikov ljudi z demenco, ki imajo pri skrbi za ljudi z demenco zelo pomembno vlogo (Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije, 2017).

Ramovš (2003) med temeljne potrebe starega človeka umesti tudi potrebo po negi v starostni onemoglosti. Poudari, da morajo onemoglost sprejeti vsi člani družine, star človek in ostali sorodniki oziroma oskrbovalci.

Naloga sorodnikov je, da se zavedajo, da je skrb za bližnjega nekaj dragocenega, smiselnega in vrednega. Skozi negovanje lahko dosežejo visoko stopnjo medgeneracijskega sožitja, ki vodi v kakovostnejše življenje vseh udeležениh (Mali in Milošević Arnold, 2011). Demenca lahko pripomore tudi k temu, da se ljudje še bolj povežejo, si še bolj zaupajo in se podpirajo med sabo.

Čačinovič Vogrinčič (1994, str. 9, 10) k tem nalogam šteje tudi varovanje identitete družinskega člana z demenco. Družina je tista, ki človeka najbolje pozna, ve, kaj je rad počel, s čim se je ukvarjal v življenju, kaj mu je pomembno, kakšne so njegove sposobnosti, kaj vse so skupaj doživeli. Skozi zgodovino se lahko človeku z demenco približamo, ga razumemo, upoštevamo tisto, kar je imel rad, in ga v trenutkih nemira pomirimo ter na ta način upočasnjujemo razvoj bolezni.

Pentek (Kogoj, 2007) doživljanja in naloge družinskih članov razdeli in opiše glede na stadij demence, v katerem se bolezen pojavlja pri sorodniku z demenco.

- »V začetni fazi je za družinske člane, ki živijo in skrbijo za človeka z demenco, najpomembneje, da se informirajo o demenci, njenih značilnostih, spremembah, ki se bodo začele pojavljati na čustveni, vedenjski in intelektualni ravni pri človeku z demenco. V tej fazi

potrebujejo oporo in spodbudo, sorodniki se morajo dogovoriti o tem, kako si bodo porazdelili skrb za osebo z demenco.

- Srednji stadij je za sorodnike najbolj zahteven. Zaradi pomanjkanja informacij glede razvoja bolezni pogosto obtožujejo bolnika, da se vsega, kar počne, zaveda in to dela namerno. Pojavi se tveganje za preobremenjenost in izgorelost oskrbovalcev. Če družinski člani zanemarijo zadovoljevanje lastnih potreb, pogosto ne najdejo rešitve niti za človeka z demenco, zaradi česar se v tej fazi najpogosteje odločajo za institucionalno oskrbo.
- V zadnjem stadiju, ko je človek z demenco vse manj aktiven, se poveča potreba po negovanju bolnika. Sorodniki se začnejo zavedati poslavljanja od osebe z demenco.«

Srednji stadij demence je za oskrbovalce med najbolj zahtevnimi. Prehod iz začetne faze bolezni, ko človek še lahko skrbi sam zase in se zaveda sveta okoli sebe do te stopnje, ko se spremenita njihovo vedenje in osebnost, sorodnikom zbuja občutke nemoči. Zaradi neinformiranosti o poteku bolezni, preobremenjenostjo s skrbjo in nego za bližnjega ter vsemi ostalimi dejavnostmi so oskrbovalci preobremenjeni in pogosto izgoreli. Lipar (2012) opozori tudi na to, da se zaradi oskrbe sorodnikom zmanjšuje socialna mreža. Pogosto ostanejo socialno izolirani in prikrajšani za podporo, kar jih še dodatno bremeni.

V nadaljevanju se bom osredotočila na temo izgorevanja sorodnikov pri skrbi za ljudi z demenco. Ljudje z demenco potrebujejo posebno oskrbo, ki se zaradi napredovanja bolezni iz dneva v dan povečuje. Za sorodnike, ki sami skrbijo za človeka z demenco, oskrba postaja vedno bolj obremenjujoča, za oskrbo porabijo vedno več časa in energije. Ker ljudje z demenco potrebujejo vedno več pomoči in pozornosti s strani oskrbovalcev, lahko skrb za človeka z demenco vodi v preobremenjenost in izgorelost sorodnikov, ki skrbijo zanje.

Kot pravi Fengler (2007, str. 72), je izgorelost stanje fizične ali psihične – duševne izčrpanosti, ki se razvije kot posledica dlje časa trajajočih negativnih občutkov, ki nastanejo pri delu in v človekovi samopodobi.

Izgorelost definiramo kot stanje telesne in čustvene izčrpanosti. Lahko se pokaže pri opravljanju dela, v poklicu, ki ga opravljamo, v prostem času, med prijatelji, s partnerjem. Pogosto izgorelost povezujemo z odporom, negativnimi mislimi, željo po osamitvi, begu iz vsakdanjega življenja in pred ljudmi, ki so nam blizu (Fengler, 2007, str. 72). Opozorilni znaki, ki kažejo na izgorevanje so: upadanje energije, nespečnost, zmanjšanja imunska

odpornost, tesnoba in strah, razočaranost, bes, depresivnosti, sram, nemoč, duševna utrujenost, odmik od ljudi (Inštitut za razvoj človeških virov, 2018).

Zaradi težkega in zahtevnega, tako fizičnega kot tudi psihičnega dela, ki ga od sorodnikov zahtevajo ljudje z demenco, se ti močno iztrošijo. Pogosto so tudi sami potrebni pomoči. Največkrat družinski člani, ki živijo s človekom, ki ima demenco, nimajo dovolj informacij o demenci, niso usposobljeni za delo s človekom z demenco, zaradi česar jih ta skrb zelo obremenjuje. Tu je treba izpostaviti predvsem ženske, ki v največ primerih prevzamejo skrb za svojega starša ali partnerja v primeru bolezni (Mali in Milošević Arnold, 2011).

Raziskava »Skrb za osebe z demenco v skupnosti«, kot navajata Mali in Milošević Arnold (2011, str. 124, 125), je pokazala, da sorodniki ljudi z demenco v večini primerov nosijo vso breme skrbi sami. Posledice bremena se kažejo kot: preobremenjenost, zaskrbljenost, osamljenost in pogosto tudi prestrašenost. Pri sorodnikih se pogosto pojavljajo zdravstvene težave kot glavoboli, bolečine v križu, utrujenost, finančni problemi (nakupi bolnišničnih pripomočkov, hrane, ostalih potrebščin doletijo oskrbovalca), nerazumevanje in nepoznavanje demence.

Zanemarljivo ni niti dejstvo, da so "domači oskrboval-ci/-ke" poleg skrbi za svojca, obremenjeni tudi s svojo zaposlitvijo, skrbjo za družino, gospodinjska opravila, zaradi česar je izčrpanost in izgorelost nekaj, čemur skoraj ne moremo ubežati (Ramovš, 2003, str. 11).

Poleg skrbi za sorodnika in obremenjenosti je treba izpostaviti tudi čustveno obremenitev neformalnih oskrbovalcev. Zaradi intenzivnega odnosa se sorodniki pogosto čutijo dolžne poskrbeti za bližnjega, človeka z demenco.

Sorodniki se za skrb za človeka z demenco odločijo zato, ker jih k temu spodbujajo motivi, kot so ljubezen, vdanost, občutek življenjske navezanosti in empatija. Pogosto se pojavijo tudi občutki krivde, ker oskrbovalci mislijo, da niso dovolj storili za bližnjega. »Ob nudeni pomoči jih navdaja občutek zadovoljstva in potrditve, da opravljajo dobro in pomembno delo, ki jih izpopolnjuje.« (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 123)

Tako kot so pomembne potrebe ljudi z demenco, so pomembne tudi potrebe, ki jih imajo sorodniki, ki skrbijo zanje. Zaradi obremenjenosti pogosto pozabijo nase. Skrbeti za nekoga ni enostavno, je težko fizično in psihično delo, ki od oskrbovalcev zahteva veliko odgovornost.

Potrebe svojcev od strokovnjakov zahtevajo posebno pozornost, saj jih je zelo težko opaziti ali zaznati. Zavedati se moramo dejstva, da potrebe pri ljudeh z demenco pogosto

spregledamo, sorodniki pa se jih zaradi preobremenjenosti s skrbjo niti ne zavedajo (Mali, 2018).

»Kitwood (Mali in Milošević Arnold, 2011) predstavi šest temeljnih psiholoških potreb, ki so pomembne za zdrav razvoj osebnosti in čustvene stabilnosti pri ljudeh z demenco, njihovih sorodnikih in tudi vseh ostalih ljudeh. Med te potrebe uvrščamo:

- Potrebo po povezovanju z drugimi ljudmi. Človek je socialno bitje in za svoje preživetje potrebuje stike z drugimi ljudmi. Sorodniki ljudi z demenco, ki skrbijo zanje to potrebo zaradi preobremenjenosti pogosto zanemarijo.
- Potrebo po tolažbi. Vsak človek potrebuje varno in toplo okolje, ki mu daje zavetje, ko je v stiski. Potrebo po tolažbi potrebujejo tudi ljudje z demenco in njihovi sorodniki, ki so zaradi usode, ki jih je doletela še toliko bolj nesrečni in nezadovoljni. Ljudje, ki so soočajo z demenco, tolažbe zaradi nerazumevanje v lastni družini in širši okolici pogosto ne najdejo. Najpogosteje se zato zatekajo k strokovnjakom, na katere se lahko obrnejo po pomoč, ker jih ti ne obsojajo, ampak razumejo in predstavljajo oporo, takrat ko jo najbolj potrebujejo.
- Potrebo po oblikovanju identitete. Identiteta omogoča poznavanje samega sebe, svojih čustev, svoje preteklosti in sedanosti. Vsak posameznik je edinstven in oblikuje svojo lastno osebno identiteto. Skupne dejavnosti, kot so petje pesmi, pripovedovanje zgodb, izleti lahko pripomorejo k temu, da se ljudje začnejo povezovati. Na enak način se lahko povezujejo tudi ljudje z demenco in njihovi sorodniki, ki s tem prispevajo k ohranjanju identitete vseh. Spremembe, ki so jih deležni ljudje, ki skrbijo za človeka z demenco, vplivajo tudi na njihovo identiteto. Skrb za nekoga pogosto pomeni osebno rast tistih, ki to oskrbo nudijo. Na podlagi tega postanejo bolj samozavestni, suvereni pri opravljanju nalog, okrepi pa se tudi njihovo samospoštovanje.
- Potrebo po vključenosti. Izhaja iz potrebe po povezovanju. Ljudje z demenco in posledično tudi njihovi sorodniki so s strani okolja pogosto izključeni in stigmatizirani zaradi nerazumevanja bolezni in njenega razvoja. Okolje zaradi premalo informacij o bolezni, na ljudi z demenco še vedno gledajo obsojajoče. Podobno velja tudi za njihove oskrbovalce, ki zaradi pomoči stigmatiziranemu človeku avtomatično dobijo stigmo.
- Potrebo po zaposlitvi. Zaposlitev pomeni aktivno udeležbo in odločanje posameznika v procesu lastnega življenja. Vplivanje in odločanje o sebi je odvisno od posameznikovih zmožnosti in sposobnosti.

- Potrebo po ljubezni. Potreba po ljubezni je ključna za vse ljudi. Ker smo družabna bitja nam občutek biti ljubljen in ljubiti pomeni največ in je tisto, kar nas izpopolnjuje. Na podlagi potrebe po ljubezni se razvijejo vse ostale zgoraj naštete potrebe. Ljubezen povezuje ljudi, pomembna pa je tudi pri ljudeh z demenco in njihovih najbližjih, saj jih združuje in pomaga pri soočenju z boleznijo in težavami, ki nastanejo zaradi napredovanja demence in slabšanja zdravstvenega stanja bolnikov.«

Tako kot ljudje z demenco imamo tudi njihovi sorodniki in vsi ostali ljudje potrebe, ki morajo biti zadovoljene, da lahko normalno funkcioniramo. Ker smo ljudje družabna bitja, sami ne bi mogli preživeti. Potrebujemo občutek, da smo sprejeti, pomembni, da nekomu pripadamo ter da nas imajo ljudje radi.

1.5. SPECIFIKE ŽIVLJENJA STARIH LJUDI V RURALNEM OKOLJU

Ker bom raziskavo opravljala med ljudmi, ki skrbijo za sorodnika z demenco v ruralnem okolju, v naslednjih odstavkih predstavljam še specifične življenja starih ljudi v ruralnem okolju. Slovar slovenskega knjižnega jezika (Inštitut za slovenski jezik, 2019) ruralno okolje pojasnjuje kot kmečko, podeželsko okolje, v katerem živi ruralno, kmečko prebivalstvo.

Ruralna oziroma podeželska naselja so vezana predvsem na zemljišče in kmetijske dejavnosti, ki jih ljudje na teh področjih opravljajo. Ljudje, ki sobivajo na enakem kraju, si delijo podobne socialne značilnosti, mednje uvrščamo vero, nacionalnost in materialni položaj (Inštitut za slovenski jezik, 2019). Zaradi medsebojnega poznanstva med ljudmi vladajo posebni odnosi in soodvisnost. Ta se kaže tako v medsebojni pomoči, kot tudi ekonomski povezanosti.

Med ruralno okolje štejemo samotne kmetije, razložena naselja, zaselke in vasi, ki pa se delijo še na gručaste, dolge in urbanizirane vasi. Najbolj razširjena oblika v ruralnem okolju so naselja. Zanje je značilno, da so sestavljena iz skupine človeških bivališč, ki zaradi neposredne medsebojne bližine, skupnosti stanovalcev, skupne identitete in infrastrukture, tvorijo zaključno funkcionalno celoto (Inštitut za politike prostora, 2019).

Za ruralna območja je še vedno značilna močna povezanost in soodvisnost med ljudmi. Glavni razlogi za vzajemno sobivanje so, da se ljudje med sabo poznajo, že dlje časa živijo v istem kraju ali pa so v sorodstvenem razmerju. Hlebec idr. (2012, str. 43–44) poudarijo, da družina predstavlja kar polovico omrežja socialne opore v ruralnih okoljih Slovenije. Petina

medgeneracijskega sodelovanja se kaže kot vir opore med starši in odraslimi otroki. Največji vir opore starostniki v ruralnem okolju potrebujejo v primeru bolezni, najmanjšega pa v primeru družjenja. Največja obremenjenost pa doleti srednjo generacijo, saj mora poskrbeti tako za svoje otroke, kot tudi starše.

Specifike življenja starih ljudi v ruralnem okolju se z leti niso bistveno spremenile. Glavne značilnosti kmečkega prebivalstva še vedno ostajajo enake. Kmečko prebivalstvo je pogosto spregledano in zapostavljeno. Zaradi kmečkih pokojnin, ki so zelo nizke, se stari ljudje pogosto znajdejo v finančni stiski. Plačila institucionalnega varstva si ne morejo privoščiti, pomoči svojih bližnjih pa pogosto ne želijo sprejeti, saj nočejo biti nikomur v breme. Poleg finančnega stanja so slabše seznanjeni tudi z različnimi formalnimi in neformalnimi oblikami pomoči, ki jih zaradi tega ne izrabljajo. Navajeni so preprostega in skromnega načina življenja, zato osebni rasti ne pripisujejo velikega pomena. Pozitivna plat življenja v ruralnem okolju je ta, da imajo tudi stari ljudje široko socialno mrežo. Pogosto so njihove družine veččlanske, prav tako pa so ljudje obdani s svojimi otroki, z znanci in sosedi. Med seboj se dobro poznajo in si zaupajo (Mali in Ovčar, 2010, str. 1–10).

Ljudje iz ruralnega okolja se že od nekdaj povezujejo med sabo. Zaradi opravljanja dela v primerih naravnih katastrof, zaradi skupne identitete, razmišljanja, šeg in navad so med sabo močno povezani (Inštitut za politike prostora, 2019). Ker je njihova socialna mreža razširjena, tudi v starosti pogosteje uporabljajo neformalne oblike pomoči.

Knežević Hočevnar (2013) poudari identificirane družinske vrednote v smislu zaveze otrok za skrb za ostarele starše. Ta je po njenem mnenju povezana z dovoljenjem za bivanje na njihovi posesti. Avtorica meni, da se delovno in domače okolje članov kmečkih družin prepletata bistveno bolj kot med nekmečkimi družinami. V ruralnem okolju odrasli otroci in starši še vedno živijo in delajo skupaj. Izpostavi tudi dejstvo, da je treba pogostost stikov in interakcij v kmečkih družinah pripisati bolj ekonomskim dejavnikom, kot pa prevladujočemu familializmu.

Vzorci zagotavljanja oskrbe med ruralnim in mestnim prebivalstvom se močno razlikujejo. Glavi razlog za to je, da so javne storitve v mestnih skupnostih bistveno bolj razvite, kar potrjuje vtis o tem, da se v ruralnih okoljih ohranja tradicija skrbi za odvisne člane družine (Knežević Hočevnar, 2013).

Ob dejstvu, da so ljudje v ruralnem okolju slabše informirani glede formalnih in neformalnih oblik pomoči, je treba izpostaviti pozitivno delo, ki ga opravljajo njihovi sorodniki. Kljub ostalim obremenitvam skrbijo za ljudi z demenco in jim omogočajo življenje v domačem kraju.

2. PROBLEM

Z demenco sem se prvič srečala v prvem letniku študija. Prakso sem opravljala na centru za socialno delo in moja mentorica je bila socialna delavka, ki se je ukvarjala s področjem pomoči starim ljudem. V sklopu prakse sem zato spoznala tudi dom za stare in njihove stanovalce. V domu sem se prvič srečala z ljudmi, ki imajo demenco. O tej bolezni takrat še nisem imela veliko znanja, vendar pa sem si želela pomagati ljudem z demenco. V nadaljevanju študija sem se zato odločila, da izberem modul Socialno delo s starimi ljudmi in poglobim svoje znanje o demenci. Skozi predavanja na fakulteti in prakso na učnih bazah sem v naslednjih letih pridobila ogromno informacij o tem kaj sploh je demenca, na kakšne načine lahko blažimo njene posledice, kako jo sprejema okolica in kako se z njo soočajo sorodniki oseb z demenco. Izvedenih je bilo več raziskav o tem, kako se sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco soočajo s to boleznijo. Sama pa sem v stik z neformalnimi oskrbovalci stopila pri projektu oziroma izobraževanju, »Demenca med nami« (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2019), v katerega je bil vključen tudi Dom starejših Šentjur in ugotovila, da je ta demenca v ruralnem okolju še vedno zelo nepoznana.

Odločila sem se, da za svoje diplomsko delo raziščem, kako se z demenco soočajo sorodniki, ki skrbijo za bližnjega, ki ima demenco in živi v ruralnem okolju. Oskrba za človeka z demenco je psihično in fizično zelo naporna. Z napredovanjem bolezni je človek z demenco vse bolj odvisen od pomoči drugih. Namen moje raziskave je, da dobim vpogled, kako sorodniki ljudi z demenco sprejemajo bolezen v ruralnem okolju. Želim izvedeti, ali oddaljenost od mesta vpliva tudi na to, kakšne oblike pomoči za sorodnika z demenco oskrbovalci izrabljajo, če sploh jih. Poleg tega me zanima tudi ali se oskrbovalci zaradi skrbi za človeka z demenco in vseh ostalih obremenitev, ki jih imajo, morebiti zaradi svoje družine, službe ali kmetije, počutijo izgoreli.

Z intervjuji, ki jih bom opravila na domu sorodnikov ljudi z demenco, ki zanje tudi skrbijo, želim izvedeti, kako sorodniki sprejemajo bolezen, kdo jim pri oskrbi pomaga, kako se počutijo zaradi tega, ker ima njihov bližnji demenco in na kakšne načine se razbremenijo.

Raziskovalna vprašanja, s katerimi želim pridobiti informacije glede oskrbovanja in izgorelosti sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco v ruralnem okolju, so:

- Kakšna čustva in čustvene odzive doživljajo sorodniki ob skrbi za družinskega člana, ki ima demenco?
- Kako so neformalni oskrbovalci seznanjeni z demenco in oblikami pomoči pri oskrbi za človeka z demenco v ruralnem okolju?
- Kaj so glavne ovire s katerimi se srečujejo sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco?
- Kako človeka z demenco in oskrbovalce/sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco, sprejema okolica?
- Kakšne oblike pomoči so na voljo oskrbovalcem in ljudem z demenco? Kako dobro jih oskrbovalci poznajo in kako pogosto jih izrabljajo?
- Kakšno obremenitev sorodnikom predstavlja skrb za človeka z demenco?
- Kakšne so glavne želje oskrbovalcev ljudi z demenco v ruralnem okolju?
- Komu oskrbovalci ljudi z demenco v ruralnem okolju zaupajo?

3. METODOLOGIJA

3.1. VRSTA RAZISKAVE IN SPREMENLJIVKE

Uporabila sem kvalitativno raziskavo, ki jo Mesec (1998) predstavi kot raziskavo, kjer osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi in pripovedi. Pridobljeno gradivo je obdelano in analizirano na besedni način, brez uporabe merskih postopkov. Raziskava je empirična, saj sem zbirala novo izkustveno gradivo. Raziskava je tudi poizvedovalna oziroma eksplorativna. Uporabila sem manjše število primerov, pridobljene podatke pa sem opredelila z besednimi opisi. Preučevala sem tematiko izgorelosti sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo v ruralnem okolju.

3.2. SPREMENLJIVKE OZIROMA TEME SPREMENLJIVKE

Teme, na katere sem se osredotočila pri raziskavi:

- čustva sorodnikov ljudi z demenco, ki skrbijo zanje,
- ovire, s katerimi se srečujejo sorodniki ob skrbi za človeka z demenco,
- odziv okolice in ostalih članov na oskrbovalce ljudi z demenco,
- oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco na domu,
- izgorevanje in obremenitev, ki jo predstavlja skrb za človeka z demenco sorodnikom,
- oblike razbremenitve za sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco.

3.3. MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV

Za merski instrument sem uporabila delno strukturiran intervju. Vnaprej sem si pripravila devet vprašanj, ki so mi pomagala držati rdečo nit pogovora. Med intervjuvanjem sem sogovornikom postavila kakšno dodatno podvprašanje in jim s tem razjasnila, kaj želim izvedeti. Določena vprašanja sem prilagodila glede na pogovor, ki je tekkel med mano in sogovornico/-kom. Intervjuji so bili prostovoljni in anonimni, potekali so na domu sorodnikov ljudi z demenco. Smernice za intervju so predstavljene v prilogi 1.

3.4. POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacijo sestavljajo sorodniki ljudi z demenco, ki skrbijo zanje na domu in prihajajo iz ruralnega okolja, v mesecu aprilu, maju in juniju 2019. Vzorec sestavlja osem sorodnikov ljudi z demenco, ki so bili pripravljene sodelovati v raziskavi, od tega šest žensk in dva moška. Želela sem opraviti intervjuje z vsaj desetimi oskrbovalci ljudi z demenco, vendar sta dva sodelovanje z mano odklonila. Vzorec je neslučajnostni, priložnostni, saj sem osebe za raziskavo iskala na meni bolj dostopen način. V stik z njimi sem stopila preko pomoči znancev in prijateljev. Najprej sem želela raziskovati samo v eni občini, nato pa sem se zaradi premajhnega vzorca odločila, da intervjuje opravim v več občinah. Moj vzorec predstavljajo ljudje, ki prihajajo iz občin na vzhodu Celjske kotline, ki skrbijo za sorodnika z demenco in prihajajo iz ruralnega okolja. Intervjuvanci so stari od 35 do 67 let. V večini primerov gre za otroke, ki skrbijo za svoje starše, ki imajo demenco. V enem primeru oskrbovalec skrbi za svojega brata in v enem oskrbovalka skrbi za svojo taščo. Vsi intervjuvanci za človeka z demenco skrbijo že več kot eno leto.

3.5. NAČRT ZBIRANJA PODATKOV OZIROMA EMPIRIČNEGA GRADIVA

Intervjuvance sem po telefonu predhodno seznanila z namenom raziskave. Z njimi sem se vnaprej dogovorila za termin srečanja. Povedala sem jim, da bom podatke uporabila za svoje diplomsko delo, da pa ne bom uporabila njihovih imen ali podatkov, ki bi razkrivali njihovo identiteto. Vprašanja, ki sem jih postavila svojim sogovornikom, so bila odprtega tipa, kar pomeni, da jih nisem omejevala pri obliki odgovorov. Govorili so prosto. Intervjuje sem opravljala od 23. 4. 2019 do 9. 6. 2019. Pogovori s sorodniki ljudi z demenco so trajali od 45 minut do ene ure, en pogovor je zaradi govorne napake sogovornika trajal malo dlje. Sorodnike ljudi z demenco sem prosila za dovoljenje snemanja pogovora, ki sem jih nato dobesedno prepisala.

3.6. OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke sem obdelala po metodi kvalitativne analize (Mesec, 1998). Najprej sem, neposredno po opravljenih intervjujih, zapisala pogovore s sorodniki in uredila pridobljeno gradivo. Pomembnejši deli intervjujev, ki sem jih uporabila za raziskavo, se nahajajo v prilogi 2.

3.6.1. PODČRTOVANJE IN IZPIS POMEMBNIH DELOV BESEDILA

Pomembne dele stavkov sem podčrtala. Izjave pa sem označila s črko intervjuja in številko izjave.

Primer: Del intervjuja E

V: Kakšna čustva se prebujajo v vas ob tem, ko skrbite za svojo taščo, ki ima demenco?

A: Velikokrat sem žalostna (E1), saj se njeno stanje spreminja iz dneva v dan. Nikoli ne veš točno, kako ravnati (E2) in če sploh delaš prav (E3).

V: Na koga pa se lahko obrnete, ko ste v stiski? Komu lahko zaupate svoje skrbi, težave?

A: Sorodnikom (E54), zelo blizu sem si s sestrično (E55). Njej res lahko vse zaupam in ona meni. Prav tako pa se obrnem po pomoč k sosedom (E56), ki nam pomagajo glede kmetije. Imam tudi nekaj prijateljev (E57) in taščinega osebnega zdravnika (E58), ki mu popolnoma zaupamo.

3.6.2. ODPRTO KODIRANJE

Sledilo je odprto kodiranje, v katerem sem enotam pripisala pojme in jih nato združila v kategorije. Za prikaz podatkov sem uporabila tabelo, ki vsebuje številko izjave, izjavo, pojem, kategorijo in temo.

Tabela 1: Primer odprtega kodiranja

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
A21	... za pomoč včasih prosim brata ...	Pomoč družinskih članov	Pomoč okolice	Razbremenitev
A22	Pomoč dobimo tudi od sosede ...	Pomoč okolice	Pomoč okolice	Razbremenitev
A23	... časa je vedno premalo ...	Pomanjkanje časa	Časovna obremenitev	Obremenitev
A24	... dobro poznamo to bolezen ...	Dobro poznavanje demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco
A25	Po vasi so na začetku govorili, da se ji je zmešalo, ...	Nepoznavanje demence	Neinformiranost okolja o demenci	Odzivi okolja

3.6.3. OSNO KODIRANJE

Sledilo je še osno kodiranje, kjer sem uredila pojme in izjave znotraj kategorij in tem.

Primer: Del osnega kodiranja

OVIRE:

- Oddaljenost od mesta
 - ... ne bi je mogli vsak dan peljati v Šentjur in hoditi po njo. (A46)

- Pomanjkanje časa
 - Predvsem pomanjkanje časa. (B15)

- Pomanjkanje pomoči
 - Od nikogar drugega ne moreva zahtevati pomoči. (B20)
 - Sosedov ne želiva obremenjevati. (B21)

- Ne sprejmejo pomoči drugih
 - Drugih ljudi ne želiva vpletati. (B34), (B38)
 - Stvari skušamo reševati sami. (C35)
 - Ostalih ne obremenjujemo s tem. (D28)

- Nezaupanje ljudem
 - Drugim težje zaupam svoje težave. (B56)

- Prepričanje, da zmoreš sam
 - ... na začetku bolezni lahko takšnemu starostniku sam pomagaš. (E32)

3.6.4. DEFINIRANJE POJMOV

Pojme sem razdelila v šest sklopov: čustva oskrbovalcev, potrebe oskrbovalcev, odzivi okolja, oblike pomoči, obremenitev in razbremenitev.

ČUSTVA OSKRBOVALCEV: s tem pojmom sem opredelila čustva, ki jih doživljajo oskrbovalci ljudi z demenco. Zanimalo me je, kakšna čustva doživljajo oskrbovalci ob skrbi za človeka z demenco in na kakšen način oskrba vpliva nanje.

POTREBE OSKRBOVALCEV: želela sem izvedeti, katere so glavne potrebe oskrbovalcev ljudi z demenco. Ta pojem zajema tudi vprašanje glede želja oskrbovalcev, saj svoje želje zaradi oskrbe in preobremenjenosti pogosto spregledajo in zanemarijo, zaradi česar jih lahko opredelimo tudi kot potrebe.

ODZIVI OKOLJA: ta pojem zajema odnos okolja do ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev. V ta sklop sem dodala tudi odgovore glede seznanjenosti in informiranosti okolja o demenci.

SEZNANJENOST Z DEMENCO IN OBLIKAMI POMOČI: pojem zajema odgovore glede informiranosti oziroma neinformiranosti oskrbovalcev o demenci. S tem pojmom sem želela raziskati tudi to, kako informirani so oskrbovalci s formalnimi oblikami pomoči in kako pogosto jih izrabljajo.

OBREMENITEV: pojem obremenitev zajema oblike pomoči, ki jih oskrbovalci zagotavljajo ljudem z demenco. Pri tem pojmu sem zajela tudi časovno in čustveno obremenitev, ki jo oskrbovalci doživljajo ob skrbi za človeka z demenco. Dodatno obremenitev jim predstavljajo tudi ovire pri oskrbi.

RAZBREMENITEV: želela sem ugotoviti, na kakšne načine se oskrbovalci razbremenijo. Ker oskrba človeka z demenco zahteva ogromno časa in naporov, me je zanimalo, na kakšen način oskrbovalci ohranjajo svoje psihično in fizično zdravje. Pod ta pojem sem zajela tudi pomembne osebe, ki oskrbovalcem predstavljajo podporo, zaradi katere še vztrajajo pri oskrbi ljudi z demenco. Dodala sem tudi strokovne osebe, ki jim oskrbovalci zaupajo in pri katerih najdejo uteho, ki je prav tako vir razbremenitve.

OMEJITVE RAZISKAVE

Zaradi zelo majhnega vzorca, ki je bil pridobljen v območju Celjske kotline, rezultatov ne morem posplošiti na celotno populacijo. V stik z oskrbovalci iz različnih občin sem stopila tako, da sem prosila za pomoč prijatelje, ki poznajo koga, ki se sooča s takšno situacijo – skrbi za nekoga, ki ima demenco. Iz pridobljenih podatkov sem izbrala tiste, ki prihajajo iz ruralnega okolja in so od mesta oddaljeni od deset do petnajst kilometrov, saj sem le na tak način dobila vpogled, kako dobro je poznana demenca v ruralnem okolju in kakšne oblike za ljudi z demenco, prebivalci ruralnega okolja, poznajo. Rezultati bi bili bolj relevantni, če bi intervjuje opravila tudi z ostalimi družinskimi člani, ki prav tako skrbijo za človeka z demenco.

4. REZULTATI

V nadaljevanju bom predstavila podatke, ki sem jih pridobila z raziskavo. Rezultati bodo predstavljeni po kategorijah, ki sem jih določila pri analizi podatkov. Podatke sem razdelila v deset kategorij: skrb za sorodnika, ki ima demenco, čustva, obremenitev, razbremenitev, seznanjenost z demenco, odzivi okolja, seznanjenost z oblikami pomoči, ovire, želje in zaupne osebe.

4.1. ČUSTVA OSKRBOVALCEV

Pri tej kategoriji sem podatke razčlenila na tri podkategorije oziroma teme.

- Čustvena navezanost na sorodnika, ki ima demenco – dolžnost poskrbeti za sorodnika

Sorodniki se v večini primerov odločajo za skrb za človeka z demenco na domu zaradi tega, ker se jim zdi, da bodo na ta način svojim bližnjim vrnili uslugo iz preteklosti. Dolžni so poskrbeti za starše, ker so v otroštvu oni skrbeli zanje. (*Mama je vedno živela zraven nas, ne bi si mogel predstavljati, da bi jo poslali od doma. (A3)*). Opazila sem, da tako oskrbovalce kot tudi ljudi z demenco namestitev v domu za stare še vedno vznemirja. Domove za stare še vedno razumejo kot kraj, kamor gredo ljudje samo umret (*Nimam srca, da bi jo poslala v dom (C19)*). V ruralnih okoljih, kjer sem izvedla raziskavo, so oskrbovalci povedali, da o namestitvi v domu sploh ne razmišljajo, saj je občutek, da morajo poskrbeti za svojega bližnjega prevelik, prav tako pa se jim oskrba zdi preveč intimna, da bi jo s kom delili (*Tudi sama je večkrat rekla, da si želi umreti doma in to željo sem ji dolžan izpolniti ... (A4)*).

- Pozitivni občutki

Oskrbovalci so pri pozitivnih občutkih, ki jih doživljajo ob skrbi za človeka z demenco, izpostavili predvsem "dobre dni", ki jih imajo njihovi bližnji. "Dobri dnevi" so tisti trenutki ali dnevi, ko so ljudje z demenco zbrani, prisotni in bolezen še ne kaže vseh svojih posledic. Ena izmed sogovornic je kot pozitivno čustvo izpostavila upanje, kar je pri vseh boleznih, tudi pri

demenci zelo pomembno. Dokler imamo upanje, da se stvari lahko izboljšajo, lahko delamo v smeri zelenih ciljev.

- Negativni občutki

Sorodniki ljudi z demenco, ki skrbijo zanje, so našli bistveno več negativnih čustev, ki jih doživljajo pri oskrbi človeka z demenco, kot pozitivnih. Ključna med njimi sta stiska in nemoč (*... so trenutki, ki bi jih najraje preskočila (B9)*). Poleg stiske in nemoči oskrbovalci doživljajo tudi strah, žalost, jezo in obup. Soočenje z demenco jih prizadene, počutijo se izgubljeni (*Počutim se, kot da sem se zašla v začaranem krogu iz katerega ne morem uiti (F10)*).

4.2. POTREBE

V naslednjem vprašanju sem se osredotočila predvsem na to, kakšne so potrebe oskrbovalcev ljudi z demenco. To kategorijo sem razdelila na več podkategorij.

- Zdravje

Želje in potrebe sorodnikov ljudi z demenco so povezane predvsem z zdravjem njihovih družinskih članov in njih samih. Zdravje jim predstavlja osnovno potrebo, da bodo tudi v prihodnje še lahko skrbeli za človeka z demenco.

- Oddih

Vprašani so kot željo navedli tudi oddih od skrbi. Da bi imeli več časa zase, da bi se lahko sprostiti in na ta način zbrali energijo za ponovno oskrbo. Večina si želi oditi na dopust za nekaj dni ali pa znova obuditi svoje hobije, s katerimi so se zaradi oskrbe bližnjega nehali ukvarjati (*Žena je že večkrat rekla, da bi rada šla kam v toplice (A51)*).

- Ohranjanje stanja

Večina oskrbovalcev je izpostavila, da si želijo, da stanje ostane takšno, kot je. Ne želijo si ničesar spreminjati, samo to, da se zdravstveno stanje ljudi z demenco ne bi poslabšalo (*Želim si, da se mamino stanje ne bi poslabšalo (A47)*).

- Mir

Kot željo je ena izmed sogovornic izpostavila tudi mir (*Želim si samo mir ... (C46)*).

- Sreča

Oskrbovalci so kot pomembno željo izpostavili tudi več sreče v prihodnosti. Eden izmed njih je povedal, da bi ga najbolj osrečilo to, da bi še enkrat slišal svojega brata, za katerega skrbi, govoriti (*Da bi ga kdaj še slišal (D43)*).

4.3. ODZIVI OKOLJA

- Informiranost okolja o demenci

Oskrbovalci so izpostavili, da se nesprejetost v okolici z leti manjša. Ljudje postajajo vse bolj informirani o tej bolezni in njenih posledicah tudi v ruralnem okolju. Z okolico nihče več nima težava zaradi nesprejemanja ljudi z demenco (*Zdaj nimamo več težav s tem ... (A26)*). Okolica oskrbovalcem tudi pogosto postavi, kakšno vprašanje glede napredovanja bolezni, kar pomeni, da se ljudje zanimajo za demenco, njen potek in posledice (*Velikokrat me vprašajo, kako napreduje bolezen (C24)*).

- Neinformiranost okolja o demenci/nepoznavanje demence

Sorodniki ljudi z demenco so izpostavili, da so imeli težave z okoljem predvsem na začetku pojava demence. S strani okolice so v večini primerov naleteli na obrekovanje njihovih bližnjih. Ker ljudje niso bili seznanjeni z boleznijo so njihove starše poimenovali za nore in zmešane (*... o mami so grdo govorili (A27)*).

- Spodbuda, podpora s strani okolja

Večina intervjuvancev je izpostavila, da so s strani okolice naleteli tudi na pozitivne reakcije. Ljudje so do njih prijazni, jih spodbujajo pri oskrbi staršev na domu, sočustvujejo z oskrbovalci in jih tudi pohvalijo za njihovo delo (*Me pohvalijo, da zanjo skrbim doma (C25)*).

4.4. SEZNANJENOST Z DEMENCO IN OBLIKAMI POMOČI

- Informiranost o demenci

Ljudje, ki skrbijo za človeka z demenco zase menijo, da so se z leti in izkušnjami, ki so jih pridobili v tem času veliko naučili o tej bolezni (*Dobro poznamo to bolezen ... (A24)*).

- Neinformiranost o demenci

Oskrbovalci so poudarili, da jim še vedno manjka veliko podatkov o tej bolezni in da se morajo učiti sproti. Kot najtežje obdobje navajajo začetek bolezni, saj niso vedeli, kaj demenca pomeni in kakšne so njene posledice. Izpostavili so tudi strah glede tega, kaj bo bolezen še prinesla. Nekaj vprašanih pa je odgovorilo, da skrb za demenco izgleda tako, kot, da se nekdo dela norce iz tebe (*Se vprašam, če to dela, da nam nagaja (E9)*). To pomeni, da so o tej bolezni še vedno premalo informirani, zaradi česar so ljudje z demenco, še vedno nesprejeti in stigmatizirani v družbi in med zdravimi ljudmi. Izpostavljajo tudi dejstvo, da so zaradi premalo informacij o demenci v negotovosti, da delajo prav. Nekateri se sprašujejo, kako bi lahko ustavili napredovanje bolezni, čeprav vemo, da demenca ni ozdravljiva in da zdravila zanjo še ne poznamo.

- Nepoznavanje formalnih oblik pomoči

Pri vseh intervjuvancih sem opazila, da imajo zelo malo informacij glede pomoči, ki bi jo lahko koristili. Ker te oblike pomoči zagotavlja država, bi informacije o njih lahko pridobili na centrih za socialno delo in v domovih za stare ter tudi drugih institucijah, ki delujejo na področju pomoči starim ljudem. Zdi se mi, da je formalna pomoč zelo slabo predstavljena v javnosti. Ljudje je zaradi tega ne poznajo in je ne izrabljajo. Od sogovornikov sem dobila naslednje odgovore; *za dnevne centre sem že slišala (B36), tega ne poznam (A45), ne vem točno (A44)* in *za ostale oblike pomoči se nismo zanimali (F22)*). Oskrbovalci so omenili, da so za določeno obliko pomoči že slišali, da pa niso seznanjeni s tem, kaj vse bi jim določena oblika pomoči zagotavljala. Ker so sorodniki ljudi z demenco o formalnih oblikah slabo informirani, se zanje raje ne odločajo oziroma vztrajajo pri samostojni oskrbi ljudi z demenco.

- Poznavanje formalnih oblik pomoči

Določene oblike pomoči pozna samo polovica oskrbovalcev ljudi z demenco. Poznajo dnevne centre oziroma so zanje vsaj slišali. Poznajo pomoč na domu in domove za stare, za kar pa se ob skrbi na domu za enkrat še ne odločajo.

- Nekoriščenje formalnih oblik pomoči

Nihče od oskrbovalcev ne koristi pomoči na domu ali pomoči dnevnega centra. Tudi drugih oblik pomoči ne uporabljajo (*... do sedaj nismo koristili še ničesar (C34)*). Samo en sogovornik je omenil, da prejema nadomestilo za nego na domu (*Imamo samo ono nadomestilo (D32)*). Informiranost o oblikah pomoči pri oskrbi ljudi z demenco je v ruralnem okolju zelo šibka, zaradi česar oskrbovalci pomoči ne izrabljajo.

4.5. OBREMENITEV

Skrb za človeka z demenco oskrbovalcem predstavlja veliko obremenitev. To kategorijo sem razdelila na štiri teme: prva se nanaša na splošno pomoč, ki jo potrebuje človek z demenco, druga se osredotoča predvsem na zdravstveno oskrbo človeka z demenco. Tretja tema je časovna obremenitev, ki jo predstavlja oskrba in četrta, čustvena obremenitev, ki jo doživljajo oskrbovalci.

- Pomoč človeku z demenco

Oskrbovanje človeka z demenco sorodnikom predstavlja veliko fizično in psihično obremenitev (*Skrb je zelo velika (E15), (... je treba vložiti zmeraj več dela (D7))*). Oskrba je obremenjujoča tudi zato, ker za človeka z demenco v večini primerov skrbi samo en človek, ob pomoči družine (*... drugače pa je to moja skrb (C34)*). Skrb za človeka z demenco se vsak dan povečuje in zahteva vedno več pomoči človeku, kar postaja vse bolj naporno in tudi psihološko težko za sorodnike (*Je velika psihološka preizkušnja ... (E13), (Ne spim, kar je zelo izčrpavajoče ... (F8))*).

- Zdravstvena oskrba človeka z demenco

Obremenitev, ki jo predstavlja zdravstvena oskrba človeka z demenco, se kaže predvsem pri vsakdanjih opravilih, kot so: osebna higiena, gospodinjska opravila in skrb za pripravo zdravil. Sorodniki nudijo pomoč človeku z demenco pri kopanju, preoblačenju, hranjenju, obračanju, hoji, toaleti. Gospodinjska opravila zajemajo kuhanje, pripravo hrane in pijače, pospravljanje, čiščenje. Človeku z demenco pa je treba pripraviti tudi zdravila, ki so mu predpisana, saj sami tega ne zmorejo več.

- Časovna obremenitev

Časovno obremenitev so izpostavili vsi vprašani. Oskrba jim vzame veliko časa, zaradi česar pogosto pozabijo nase in na svoje potrebe (*Človeka nikoli ne smeš pustiti samega ... (E40)*). Zaradi oskrbe in ostalih obveznosti, ki jih imajo oskrbovanci, jim pogosto zmanjka časa, da bi si odpočili, kar posledično vodi v njihovo izgorelost.

- Čustvena obremenitev

Čustveno obremenitev jim predstavlja predvsem občutek, ko ne vedo, ali za človeka skrbijo na pravi način. Sorodnikom oskrba predstavlja veliko obremenitev zaradi odgovornosti, ki jo prinaša skrb za bližnjega. Ena izmed oskrbovalk je povedala, da ves čas razmišlja samo o tem,

kaj jo bo čakalo doma, ko se vrne iz službe. Z družino se pogosto predčasno vrnejo z obiskov, na dopust sploh ne morejo iti. Nenehna skrb za nekoga je čustveno zelo težka, dodatno pa celotno oskrbo poveča še čustvena navezanost na osebo, ki ji nudimo pomoč (*Še težje je, ker gre za nekoga, ki mi je blizu (F29)*).

- Oddaljenost od mesta

Ena izmed ovir je oddaljenost od mesta, zaradi česar si oskrbovalci ne morejo privoščiti pomoči. Vožnja do mesta bi jim vzela še več časa in bi jim predstavljala še dodatno obremenitev, kot jo sama oskrba na domu (*Ne bi je mogli vsak dan peljati v Šentjur in hoditi po njo (A46)*).

- Pomanjkanje pomoči

Z oskrbo ne želijo obremenjevati nikogar drugega, zato pogosto za vsa opravila poskrbijo sami (*Od nikogar drugega ne moreva zahtevati pomoči (B20)*).

- Ne sprejmejo pomoči drugih

Sorodniki, ki skrbijo za bližnjega z demenco pogosto ne sprejmejo pomoči ostalih. Skrb se jim zdi preveč osebna/intimna (*Drugih ljudi ne želiva vpletati (B38)*).

- Prepričanje, da zmoreš sam

Oskrbovalci so pogosto prepričani, da zmorejo sami ali pa jih je sram prositi za pomoč, zato za človeka z demenco raje poskrbijo sami.

4.6. RAZBREMENITEV

V nadaljevanju sem raziskovala, na kakšen način se sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, razbremenijo. Kako poskrbijo za svoje dobro počutje in se vsaj za nekaj časa razbremenijo in oddaljijo od skrbi, ki jih prinaša skrb za človeka z demenco.

- Pomoč okolice

Razbremenitev jim predstavlja pomoč, ki jo prejmejo iz okolice. V večini primerov od partnerjev, otrok, brata, sestre, svaka ali svakinje. V treh primerih se sorodniki lahko obrnejo tudi na pomoč sosedov. Pomoči okolice so deležni tudi s strani patronažne sestre. Ta jim pomaga predvsem tako, da jim pove in razloži, kako ravnati s človekom z demenco. Drugače

pa ljudi z demenco obiskuje predvsem iz zdravstvenega vidika in jim drugače kot zdravstveno ne more pomagati.

- Oddih

Naslednjo temo, ki služi kot razbremenitev sem poimenovala oddih. Ta zajema načine razbremenitve, ki jih oskrbovalci ljudi z demenco uporabljajo. Na skrbi pozabijo tako, da se ukvarjajo s športom (... *kolesarim ... (D37)*, ... *plavam ... (D39)*), si privoščijo kakšen krajši oddih ali gredo na morje. Sprostitev najdejo nekateri tudi v delu na kmetiji in skrbi za živali. Ena izmed intervjuvank je povedala, da rada peče, druga šiva gobelin in kvačka, kar pomeni, da jim razbremenitev predstavljajo tudi gospodinjska opravila. Ena udeleženka pogovora pa je poudarila, da na skrbi pozabi med vožnjo in v službi, ko se zamoti z ostalimi stvarmi.

- Družba

Razbremenitev ljudje najdejo tudi v druženju s prijatelji in ljudmi, ki so jim blizu. Čeprav nimajo veliko časa za druženje, izizrabljajo trenutke med prazniki, ko so dela prosti dnevi. Pogosto se organizirajo tako, da se zberejo pri oskrbovalcih. Oskrbovalcem veliko pomeni, da se srečajo s prijatelji in ostalimi sorodniki, saj jim lahko zaupajo svoje stiske in se vsaj malo olajšajo (*Rad imam, da smo vsi skupaj ... (A60)*). Pomaga jim tudi pogovor o demenci z zaupno osebo (*Pomaga, da se lahko z nekom pogovoriš o teh zadevah, (E44)*).

Pod oblike razbremenitve sem navedla tudi zaupne ljudi oskrbovalcev, saj so izpostavili, da je psihična razbremenitev prav tako pomembna kot fizična in to obliko razbremenitve jim predstavljajo bližnji ljudje in strokovnjaki na področju demence.

- Pomembni ljudje

Kot zaupne ljudi so oskrbovalci navedli predvsem svoje partnerje, družinske člane, sosede in prijatelje (... *možu ... (E27)*, *Družinskim članom (D45)*).

- Strokovna pomoč

Ena izmed oskrbovalk je podporo poiskala pri taščinem osebnem zdravniku, trije oskrbovalci imajo pomoč patronažne sestre, ostali pa stikov s strokovnjaki na področju demence nimajo.

5. RAZPRAVA

Podatke sem pridobila od osmih oskrbovalcev ljudi z demenco. Od tega je bilo šest žensk in dva moška. Večina jih skrbi za svoje starše, očeta ali mater, samo en oskrbovalec skrbi za svojega brata. Kot je razvidno iz raziskave, lahko potrdim, da v večini primerov skrb za sorodnika, ki ima demenco, prevzame ženska. Tudi pri moških sogovornikih sem opazila, da jima partnerice pomagajo pri oskrbi, predvsem ko gre za gospodinjska opravila in nego človeka z demenco. Ljubej in Verdinek (2006, str. 16) menita, da se ženske odločajo za skrbstveno vlogo zaradi družbenih pričakovanj. Dolžne so poskrbeti za svoje starše kot povračilo za to, kar so starši naredili zanje, poleg tega pa jih vodi tudi ljubezen, ki jo čutijo do svojih bližnjih.

Podatki so pokazali, da se sorodniki, ki zagotavljajo oskrbo svojim bližnjim, počutijo zelo obremenjene. Skrb za človeka z demenco je kljub trenutkom zbranosti in prisebnosti obolelih, zelo zahtevna. Vzame veliko časa, obremenitev pa se iz dneva v dan povečuje. Opazila sem tudi, da oskrbovalci pri oskrbi doživljajo bistveno več negativnih kot pozitivnih čustev. Do takšnih rezultatov je prišlo verjetno tudi zaradi tega, ker so bila moja vprašanja usmerjena v obremenjenost in izgorelost oskrbovalcev ljudi z demenco. Fengler (2007) kot glavne posledice izgorelosti navaja občutke tesnobe, depresivnosti, pomanjkanje energije in volje, nerazpoloženost, žalost, pesimizem. Negativna čustva lahko povežemo z izgorelostjo, ki jo doživljajo oskrbovalci pri skrbi za ljudi z demenco.

Za oskrbovalce je pomembno tudi to, da se oprejo na skupno preživete trenutke, ki so bili pozitivni tako zanje, kot tudi človeka z demenco. Če razmišljamo o pozitivnih stvareh in se potrudimo, da človek z demenco ta spomin podoživi, bo to vplivalo tudi na oskrbovalce. Ti so izpostavili, da počutje njihovih bližnjih močno vpliva nanje. Če se človek z demenco počuti dobro, je tudi oskrba zanje lažja in prijetnejša. Čačinovič Vogrinčič (1994, str. 10) meni, da so prav sorodniki tisti, ki znajo najbolje pomagati človeku z demenco, saj poznajo njegovo zgodovino, vedo kaj mu je všeč in kaj ga vznemirja. Pri oskrbi ljudi z demenco so našeti podatki zelo pomembni, da se človeku lažje približamo in mu zagotovimo kakovostnejšo

oskrbo. Kot pravi Železnik (2016), je zelo pomembno, da se sorodniki zavedajo, da demenca povzroči spremembe pri vseh članih družine. Spremeni se ritem in način življenja vseh udeleženi. Zavedanje o tem, da se bolan človek ne more spremeniti in poznavanje značilnosti bolezni sta zato ključna elementa za kakovostno oskrbo in manj obremenjujoče življenje oskrbovalcev.

Raziskavo sem izvedla v ruralnem okolju, kjer ljudje poleg svoje družine in službe skrbijo še za kmetijo. Pogosto jim zmanjka časa zase, o formalnih oblikah pomoči pa so zelo slabo obveščeni. Ker ne izrabljajo pomoči, ki bi jih vsaj malo razbremenila, jim pogosto zmanjka časa zase. Nekateri so poudarili, da si zaradi oskrbe ne morejo privoščiti počitnic ali dopusta. Ena izmed oskrbovalk se je odpovedala svojim hobijem, drugi pa so z oskrbo tako obremenjeni, da ne najdejo časa niti za svojo družino. Ti podatki so zelo skrb vzbujajoči, saj to pomeni, da so ljudje začeli zanemarjati aktivnosti, ki so jih sproščale in nanje delovale blagodejno. Ob nenehni skrbi ter težkemu fizičnemu in psihičnemu delu lahko pride do izgorelosti. Vsi vprašani so na vprašanje, ali so preobremenjeni, odgovorili pritrdilno. Oskrbovalci, s katerimi sem izvedla intervjuje, so v večini primerov predstavniki srednje generacije. Ljubej in Verdinek (2006) to generacijo imenujeta "sendvič generacija", saj so poleg oskrbe za človeka z demenco obremenjeni še s skrbjo za lastno družino in izpolnjevanje zahtev redne zaposlitve ter tudi dela na kmetiji.

Ljudje v ruralnem okolju zelo malo izkoriščajo formalne oblike pomoči. Intervjuvanci so slabo informirani o določenih oblikah pomoči, zaradi česar se zanje ne odločajo. Zaradi oddaljenosti od mesta se ne morejo udeleževati različnih aktivnosti, ki so namenjene njim in ljudem z demenco. Enako je pri dnevnih centrih, le-ti niso lokalizirani blizu, kar predstavlja dodatno oviro. Pomoč na domu je za večino, ob tem, da so njihove partnerke ostale doma že zaradi otrok in kmetije in ne hodijo v službo, nesprejemljiva. En oskrbovalec je dodal, da so pomoč na domu koristili v preteklosti, vendar je bila zanje ta oblika pomoči predraga. Glede na to, da je kar nekaj družin v ruralnem okolju še vedno odvisnih od samo enega vira dohodka si plačljivih oblik pomoči ne morejo privoščiti. »V primeru, da se sorodniki odločijo za katero od formalnih oblik pomoči, pogosto naletijo na neusklajenost zdravstva in sociale. Če se odločijo za pomoč na domu, ne prejmejo zdravstvene pomoči, saj je program ne vključuje. Poleg tega je pomoč na domu časovno omejena, neenakomerno porazdeljena in draga (Ljubej, Verdinek, 2006).«

Telban in Milavec Kapun (2013) vidita rešitev za boljše poznavanje in informiranost o demenci v ruralnem okolju v vzpostavitvi informacijskih centrov za stare ljudi v domačem kraju. Ljudje z demenco in njihovi sorodniki bi bili deležni podpore, hkrati pa bi jim bila zagotovljena tudi socialna vključenost. Na tem mestu se mi zdi zelo pomembno izpostaviti dejstvo, da so ljudje v ruralnem okolju še vedno bistveno premalo informirani o oskrbi ljudi z demenco in tudi pravicah, ki bi jih kot oskrbovalci lahko koristili, da bi se vsaj malo razbremenili.

Oskrbovalci, s katerimi sem opravila intervjuje, se sproščajo na različne načine. Nekaj med njimi jih najde uteho v športu, drugi se razbremenijo v službi ali z delom na kmetiji in skrbjo za živali. Tretji so poudarili druženje s sorodniki in prijatelji, ki jim pomagajo, da vsaj za nekaj časa pozabijo na skrbi. Tudi Mali, Mešl in Rihter (2011) opozarjajo na negativne učinke oskrbe. Ta lahko zaradi obremenitve povzroči poslabšanje zdravstvenega stanja ali težave v duševnem zdravju. Zato je še toliko bolj pomembno, da se znajo oskrbovalci razbremeniti in si vzeti čas zase.

Naslednje vprašanje sem namenila odzivu okolja na skrb za človeka z demenco. V večini primerov so se oskrbovalci na začetku bolezni spopadali s tem, da okolje njihovih sorodnikov ni sprejemalo. Odzivi ljudi so bili negativni, ljudje z demenco so bili označeni kot zmešani in hudobni. S časom pa se je tudi situacija začela spreminjati. Ljudje so se začeli pogovarjati o tem, pridobivati informacije o demenci in se učiti kako ravnati z ljudmi, ki so zboleli za to obliko bolezni. Tudi Ošlak in Musil (2017) ugotavljata, da ljudje, ki so se že srečali s človekom z demenco, manj stigmatizirajo ljudi z demenco in imajo o njih bolj pozitivno mnenje.

Glavna ovira, s katero se srečujejo oskrbovalci, je predvsem oddaljenost od mesta. Ta jim onemogoča koriščenje nekaterih oblik pomoči, kot so dnevni centri ali predavanja o demenci, ki jih izvajajo v domovih za stare v bližnjih mestih. Druga ovira je pomanjkanje časa, ki ga ob skrbi za lastno družino, službo, kmetijo in še človeka z demenco preprosto zmanjka. Kot pomembno oviro pa sem dodala tudi nesprejemanje pomoči okolice. Nekaj oskrbovalcev je izpostavilo, da tujim ljudem ne morejo zaupati skrbi za svojega bližnjega, nekatere je sram prositi za pomoč ali pa jih skrbi kaj bodo rekli ljudje, če bodo zahtevali pomoč še od koga tretjega. Pojavi se tudi prepričanje, da zmorejo za vse poskrbeti sami, kar lahko na dolgi rok zopet vodi v slabšanje zdravstvenega in psihičnega stanja ter izgorevanje. Podobno ugotavlja tudi Hvatič Touzery (Zlobec, 2009, str. 110), ki poudari dejstvo, da v Sloveniji družinski člani

opravijo bistveno več oskrbe in nege starih ljudi kot ustanove in programi javne mreže. Ljudje so prepričani, da v ustanovah za njihovega bližnjega ne bo tako dobro poskrbljeno zaradi česar se pogosteje odločajo za oskrbo na domu.

Za glavne želje in cilje so oskrbovalci navedli predvsem zdravje. Vsem udeleženiim v raziskavi zdravje pomeni največjo prioriteto in njihovo največjo željo. Želijo si tudi srečnih trenutkov v življenju, uspeha na določenih področjih in miru. Za oskrbovalce je pomembno tudi to, da se stanje ljudi, za katere skrbijo, ne bi več slabšalo, da bi še vedno lahko skrbeli zanje in da bi bilo njihovo življenje do konca dostojno in spoštovano. Oskrbovalci kot zaupne osebe v večini primerov navajajo partnerja ali partnerko, otroke in bližnje člane svoje družine. V nekaj primerih se lahko po pomoč obrnejo tudi na partnerjeve sorodnike, prijatelje. Kot zaupanje vredne strokovne osebe so navedli osebnega zdravnika in patronažno sestro, ki jih obiskuje na domu. To sta tudi edini strokovni osebi, s katerima so v stiku.

6. SKLEPI

- Oskrbovalci ljudi z demenco v večini primerov doživljajo negativna čustva, kot so: strah, nemoč, jeza, žalost, izgubljenost, stiska in obup. Ne vedo, kako se bo bolezen razvijala v prihodnje. Le redko doživljajo pozitivna čustva. Ta so povezana s trenutki zbranosti ljudi z demenco.
- Največja potreba oskrbovalcev je potreba po informiranosti o demenci. Sorodniki imajo zelo malo podatkov o tem, kakšne so posledice bolezni in na kakšen način je treba skrbeti za človeka z demenco. Zelo slabo so seznanjeni z oblikami pomoči, zaradi česar jih ne izrabljajo. Posledično jim oskrba vzame veliko časa, je naporna, zahtevna in vodi v izgorelost oskrbovalcev.
- Odnosi med družinskimi člani so pozitivni. Oskrbovalci so navedli brezpogojno pomoč družinskih članov. Odzivi okolice so bili na začetku neprijetni, skozi čas in spoznavanje demence pa so ljudje z demenco in njihovi oskrbovalci v družbi dobro sprejeti.
- Oskrbovalcem so na voljo naslednje oblike pomoči: pomoč na domu, nadomestilo za nego na domu, dodatek za pomoč in postrežbo, koriščenje dnevnih centrov, namestitvev v domu. Oskrbovalci v ruralnem okolju so zelo slabo seznanjeni z oblikami pomoči in jih v večini primerov ne izrabljajo. Čeprav jim oskrba predstavlja veliko obremenitev, se za formalne oblike pomoči skoraj ne odločajo.
- Skrb za človeka z demenco sorodnikom predstavlja veliko obremenitev. Skrb opisujejo kot težko fizično in psihično delo. Veliko jih je izpostavila tudi dejstvo, da ne vedo, kako dolgo bodo še zmogli skrbeti za sorodnika.

➤ Oskrbovalci se razbremenijo s pomočjo športa, narave, dela na kmetiji in v službi. Nekateri se razbremenijo s hobiji, kot so: kvačkanje, reševanje križank, peka peciva. Uteho najdejo tudi v glasbi, pogovoru z zaupno osebo ali druženju s sorodniki in prijatelji.

7. PREDLOGI

➤ Glede na slabšo informiranost o demenci v občinah na vzhodu Celjske kotline bi moral center za socialno delo ali organizacije, ki organizirajo predavanja na temo demence (npr. Spominčica), pripraviti in organizirati različne delavnice ali predavanja tudi v ruralnem okolju. Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči bi pripomogla k manjši obremenjenosti oskrbovalcev.

➤ Spominčica bi morala oblikovati skupine za samopomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco, tudi v ruralnih okoljih. Na ta način bi oskrbovalci pridobili potrebne informacije o bolezni in načinih oskrbovanja ljudi z demenco. Skupine za samopomoč bi oskrbovalcem nudile tudi psihično oporo.

➤ Organizacije, ki pripravljajo predavanja na temo demence, bi se morale organizirati tako, da bi vsaj enkrat mesečno izvedle svoj program v lokalnem okolju, se pravi v okolju, kjer živijo ljudje, ki skrbijo za človeka z demenco. Tako bi bil program dostopen za vse in bi se ga ljudje iz ruralnega okolja lažje udeležili. V krajih, kjer gre pretežno za kmečko prebivalstvo, bi se bilo treba dogovoriti tudi o časovnem terminu predavanj. O terminu bi morali biti predhodno seznanjeni, da bi lahko poiskali nekoga, ki bi pazil na človeka z demenco med njihovo odsotnostjo, prav tako pa v tem času ne bi imeli drugih opravkov na kmetiji.

➤ Glede na to, da je demenca bolezen, ki se je v zadnjem času zelo razširila in je ljudje še ne poznajo tako dobro, bi bilo treba ljudi seznaniti s to boleznijo in njenimi posledicami. Center za socialno delo bi lahko s pomočjo organizacij, ki delujejo na področju demence,

izdelal zloženko, opremljeno z osnovnimi podatki o demenci in jih po pošti posredoval vsem članom gospodinjstev v Sloveniji.

➤ Centri za socialno delo (predvsem v Celjski kotlini) bi morali oskrbovalce ljudi z demenco seznaniti z oblikami pomoči, ki jim ob skrbi za sorodnika pripadajo. Sorodniki pogosto niso seznanjeni s pravicami, ki jim pripadajo, in naloga centrov za socialno delo je, da jih informira o le-teh.

➤ Na voljo bi morala biti tudi brezplačna ali vsaj delno plačljiva pomoč oskrbovalcem ljudi z demenco na domu, da bi jih vsaj malo razbremenili. V ruralnem okolju imajo ljudje nižji osebni dohodek, saj je pogosto zaposlen samo en član gospodinjstva. Za tiste oblike pomoči, ki so plačljive, se pogosto ne odločajo.

8. LITERATURA

1. Batsch, N. & Mittelman, M. (2012). *World Alzheimer Report 2012. Overcoming the Stigma of Dementia. Executive Summary*. London: Alzheimer's Disease International.
2. Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
3. Cvetko, T. (2008). Svojci bolnikov z demenco in skupine za samopomoč. V: S. Kert (ur.), & K. Tušek Bunc, (ur.), *5. mariborski kongres družinske medicine* (str. od 80 do 81). Ljubljana: Združenje zdravnikov družinske medicine, SZD.
4. Čačinovič Vogrinčič, G. (1994). *Družinski človek*. V: I. Hojnik Zupanc (ur.), *Star človek in družina* (str. 287-292). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
5. Fengler, J. (2007). *Nudenje pomoči utruja: o analizi in obvladovanju izgorelosti in poklicne deformacije*. Ljubljana: Temza.
6. Ferjan, M. (1998). *Poslovno komuniciranje*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
7. 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.

8. Hlebec, V., Filipovič Hrast, M., Kump, S., Jelenc Krašovec, S., Pahor, M. & Domanjko, B. (2012). *Medgeneracijska solidarnost v Sloveniji* (str. od 215 do 223). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
9. Inštitut za politike prostora. (2019). *Naselje*. Pridobljeno 10. 4. 2019 s <https://ipop.si/urejanje-prostora/izrazje/naselje/>
10. Inštitut za razvoj človeških virov. (2018). *Izgorelost*. Pridobljeno 8. 3. 2019 s <https://www.burnout.si/izgorelost-sai/sindrom-adrenalne-izgorelosti/stopnje-izgorelosti-simptomi/>
11. Inštitut za slovenski jezik. (2019). *Ruralno prebivalstvo*. Pridobljeno 10. 4. 2019 s <http://bos.zrc-sazu.si/cgi/neva.exe?name=ssbsj&tch=14&expression=zs%3D67397/>
12. Knežević Hočevar, D. (2013). *Etnografija medgeneracijskih odnosov: dom in delo na kmetiji skozi življenjske pripovedi*. Ljubljana: Družbenomedicinski inštitut ZRC SAZU.
13. Kogoj, A. (ur.). (2001). *Celostna obravnava bolnika z demenco*. Del zbornika prispevkov: 2. *psihogeriatrično srečanje (25-29)*. Ljubljana: Spominčica- združenje za pomoč demenci.
14. Kogoj, A. (2007). *Značilnosti in razumevanje demence*. V: J. Mali, J. (ur.), V. Milošević Arnold, (ur.), *Demenca- izziv za socialno delo* (str. od 15 do 20). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
15. Lipar, T. (2012). *Družinski oskrbovalci starejših ljudi z demenco. Kakovostna starost, 15*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
16. Ljubej, S., & Verdinek, N. (2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost, 9* (3), 12-18.
17. Lokar, J. (1994). *Duševne motnje zaradi možganskih okvar. Pomoč človeku v stiski*. Ljubljana: Litterapicta.
18. Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

19. Mali, J. (2018). *Potrebe oskrbovalcev oseb z demenco*. Zapiski predavanj pri predmetu Socialno delo z ljudmi z demenco. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
20. Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
21. Mali, J. (ur.), & V. Milošević Arnold, (ur.). (2011). *Demenca- izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
22. Mali, J. in Ovčar, L. (2010). Življenjski svet starejšega kmečkega prebivalstva. *Socialno delo*, 49 (4), 229 -238.
23. Mesec, B. (1998). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II (študijsko gradivo)*. Univerza v Ljubljani: Fakulteta za socialno delo.
24. Ošlak, K., & Musil, B. (2017). Odnos do demence in stigma demence. *Javno zdravje*, 1, 75– 83.
25. Pentek, M. (2000). Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V: A. Kogoj, (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco (23-35)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
26. Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. (2019). *Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev*. Pridobljeno 8. 6. 2019 s <http://pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=PRAV10060>
27. Pušnik, M. (2013). Pomen varovanja na daljavo za socialno delo s starimi ljudmi. *Socialno delo*, 52 (1), 73-76.
28. Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
29. Rapoša Tanjšek, P., Šugman Bohinc, L., & Škerjanc, J. (2007). *Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseg zelenih razpletov*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

30. Spominčica - Alzheimer Slovenija (2019). *Za svojce*. Pridobljeno 8. 6. 2019 s https://www.spomincica.si/spomincica/wp-content/uploads/2018/03/Terme-Catez_zbornik-3-1.pdf
31. Telban, U. in Milavec, Kapun, M. (2013). Možnost obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege* 47. (str. od 260–267)
32. Ule, M. (2009). *Psihologija komuniciranja in medosebnih odnosov*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
33. Zbornica zdravstvene in babiške nege Slovenije - zveza strokovnih društev medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Slovenije. (2017). *V Sloveniji za 32.000 obolelih z demenco skrbi 100.000 svojcev ter zdravstvenih in socialnih delavcev*. Pridobljeno 6. 5. 2019 s <https://www.zbornica-zveza.si/sl/v-sloveniji-za-32000-oboelih-z-demenco-skrbi-100000-svojcev-ter-zdravstvenih-socialnih-delavcev/>
34. Zlobec, Š.L. (2015). *Kaj je demenca; je tisto, ko ne veš: ne kdo si, ne kje si, ne kdo so ljudje okoli tebe*. Ljubljana: Ministrstvo za zdravje.
35. Železnik, N. (2016). *Temne sence demence: Nov, dopolnjen priročnik za bolnike in svojce*. Ljubljana: Forma.

9. PRILOGE

Priloga 1: VPRAŠALNIK

1. Kakšna čustva v vas prebujajo vaši svojci, ki se soočajo z demenco? Kako to vpliva na vas?
2. Kaj so glavne ovire, s katerimi se srečujete pri skrbi za človeka z demenco?
3. Kako na vas gledajo ostali člani družine in okolice zaradi skrbi za človeka z demenco?
4. Kdo vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako?
5. Katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco doma (organizirane s strani CSD ali domov za stare – pomoč na domu, dnevni center ...) poznate? Kaj veste o oblikah pomoči, ki jih lahko koristite? Kako pogosto jih uporabljate?
6. Kako obremenjeni se počutite zaradi skrbi za človeka z demenco?
7. S čim se /oziroma bi si želeli ukvarjati, da bi se vsaj malo razbremenili?
8. Kakšne so vaše želje?
9. Komu lahko zaupate svoje skrbi, težave?

Priloga 2: ZAPIS INTERVJUJEV S POMEMBNI MI IZJAVAMI
(Dodala sem samo tiste izjave, ki so pomembne za raziskavo)

INTERVJU 1 (g. Peter Jager: ime je izmišljeno, g. je star 51 let in je zaposlen v lesarskem podjetju)

V: G. Peter, vi za svojo mamo skrbite že tri leta in pol. Vaša mati ima demenco, vendar ste se odločili, da boste zanjo skrbeli doma. Zakaj?

P: Res je. Mama je zbolela pri 67 letih, od takrat rabi našo pomoč (A1). Zdaj pa že tri leta skrbimo zanjo (A2). Za oskrbo na domu smo se odločili skupaj. Mama je vedno živela zraven nas, ne bi si mogel predstavljati, da bi jo poslali od doma (A3). Vsaj dokler še lahko poskrbimo zanjo, ne. Seveda nam ne bo preostalo drugega, kot da jo damo v dom, če se bo njeno zdravstveno stanje močno poslabšalo, vendar za enkrat še ne razmišljamo o tem. Upam, da nikoli ne bo prišlo tako daleč. Tudi sama je večkrat rekla, da si želi umreti doma in to željo sem ji dolžan izpolniti (A4). Upajmo, da čim kasneje.

V: Kakšno pa je njeno stanje trenutno, se dobro drži?

P: Ja, zaenkrat je vse po starem. Včasih se zjutraj zbudi, damo ji zajtrk in nato spet zaspi nazaj. Nočemo je buditi, zato jo pustimo, da počiva. Pridejo dnevi, ko lahko sama je, včasih pa ji moramo tudi mi pomagati pri tem (A5). Skopa jo po navadi moja žena (A6), preoblačim pa jo tudi sam (A7). Ne more več hoditi (A8), zato popoldneve preživi na invalidskem vozičku ali na kavču v dnevni, kjer smo tudi mi. Veliko časa je z nami.

V: Kako se vi počutite ob tem? Kakšna čustva to prebuja v vas?

P: Vesel sem, kadar je pri močeh, da je lahko z nami (A9). Pride dan, ko govori o stvareh iz otroštva, takrat se ji malo težje približamo (A10). Določene dni pa je čisto v redu, govori normalno.

V: Kako to vpliva na vas?

P: Hmm. Ko ima "dobre dni", tako smo jih poimenovali, je veliko lažje (A11). Lahko se pogovarjamo z njo o vseh stvareh. Tako je, kot da sploh ne bi bila bolna. Takrat, ko pa nastopi demenca, takrat je težko delati z njo (A12). Ne pusti, da bi skrbeli zanjo (A13). Pogosto se upira, ko jo želimo okopati, ne pusti nam blizu (A14). Takrat jo obrišemo z vlažno brisačo. Ne pusti niti, da bi jo nahranili. To nam vzame res veliko časa (A15). Moja

žena je zelo strpna z njo. Jaz poskušam pomagati, ko sem doma (A16). Nekaj časa bom še v službi, žena dela na kmetiji, tako da upam, da se nam bo izšlo.

V: Gotovo vam ni lahko. Imate veliko dela in skrb za mamó je verjetno kar zahtevna.

P: Res je, ampak nekako nam uspeva. Je težko, to je res (A17). Ampak tako smo se odločili. Za zdaj še zmoremo (A18). Pomagata tudi hčerka in sin (A19) in zaenkrat nam še gre.

V: No, to je lepo slišati. Da ste povezani med sabo in si pomagate. Kaj pa so glavne ovire, s katerimi se srečujete pri skrbi za mamó? Omenili ste hranjenje in kopanje, je še kaj takega?

P: Ja, hranjenje in kopanje sta res najtežja (A20), ko se ne počuti dobro. Poleg tega je vse veliko težje poleti, ko je veliko dela na kmetiji. Nikoli je ne pustimo same, zato za pomoč včasih prosim brata (A21). Je dober človek, vendar sem jaz prevzel kmetijo, zato se mi zdi, da sem jaz dolžen poskrbeti za mamó. Prosim ga samo takrat, ko res ne gre drugače. Doma je pet minut stran, zato lahko hitro pride. Pomoč dobimo tudi od sosede (A22), ona je res dobra ženska. Z mamó sta se vedno razumeli, zato jo pogosto obiše in pogleda na njo, ko nismo doma.

V: Torej je najtežje poleti, ko je veliko dela na zemlji, vi ste v službi in vam zmanjka časa.

P: Res je, časa je vedno premalo (A23).

V: Kaj pa glede tega, da je vaša mati na vozičku, imate kakšne težave zaradi tega?

P: Mama ima sobo spodaj, nimamo stopnic, zato hvala bogu nimamo težav še s tem.

V: Super, tudi dvorišče imate lepo urejeno. Je rada zunaj?

P: Ja, to pa ja. Veliko je na terasi. Takrat je vedno vesela. Mislim, da jo svež zrak pomiri, hčerka jo pelje tudi malo naokrog, tega se zmeraj razveseli.

V: Kako na vas gledajo ostali člani družine in okolice zaradi skrbi za človeka z demenco? Glede na to, da živite v ruralnem okolju in ljudje še ne poznajo tako dobro demence, ste kdaj naleteli na kakšno opazko ali kaj podobnega?

P: Doma zdaj dobro poznamo to bolezen (A24). Tudi otroka vesta, za kaj gre. Sosedje nam tudi pomagajo, zato vedo, da je mamó bolna. Po vasi so na začetku govorili, da se ji je zmešalo (A25), vendar zdaj nimamo več težav s tem (A26). Na začetku mi ni bilo lahko, o mami so grdo govorili (A27) in tudi sami nismo točno vedeli za kaj gre (A28). Zdaj pa je demenca postala malo bolj poznana (A29), vse več ljudi zboleva za njo in mislim, da se ljudje zavedajo tega, kaj dejansko pomeni (A30). Na začetku, se spomnim, me je kdo vprašal, kaj je narobe z mamó, če se ji je res zmešalo in če bo šla v Vojnik. Ni mi bilo vseeno, ampak sem pojasnil, da je bolna in da bo do konca z nami, ne bo šla ne v Vojnik in ne v dom, dokler bom lahko skrbel zanjo. Nato so se ljudje navadili, zdaj me kdaj pa kdaj še kdo vpraša kako je in da smo dobri, da lahko skrbimo zanjo doma.

V: Povedali ste že, da vam pri skrbi pomaga vaša družina, brat in soseda. Vam pomaga še kdo drug in kako?

P: Mi skrbimo zanjo ves čas (A31), brat pomaga (A32), če mi res ne moremo. Takrat poskrbi zanjo, enako kot mi. Jo nahrani (A33), preobleče (A34), je z njo. Jo pelje na sprehod (A35), ji skuha čaj ali kavo (A36), včasih ji tudi kaj zaigra na harmoniko (A37), to sem pozabil prej omeniti. Rada ima domačo glasbo. Soseda pogleda nanjo (A38), ko gremo od doma. Ko so otroci v šoli in mora žena po kaj v trgovino, jaz pa delam. Aja, pa še patronažna sestra (A39). Mama ima tudi sladkorno, zato ji večkrat pridejo zmerit sladkor (A40). Patronažna nam zelo pomaga (A41), razložila nam je, kaj sploh pomeni demenca in kako lahko pomagamo mami. Pride enkrat do dvakrat na teden in je nekaj časa pri mami. Zelo dobra je z njo in tudi mama jo rada vidi.

V: Poleg obiskov patronažne sestre, poznate še kakšno drugo obliko pomoči, ki vam je na voljo in vam po zakonu pripada (ki jih organizira CSD ali dom za stare – pomoč na domu, dnevni center ipd.)?

P: Pomoč na domu je za hrano (A42), se mi zdi.

V: Tudi ja in da vam pomagajo pri skrbi za človeka z demenco.

P: Nekaj vem, ja, ampak tega ne koristimo (A43). Je kar drago, se mi zdi.

V: Kaj pa dnevni center? Vem da ga ne boste koristili, samo zanima me, če ste seznanjeni tudi s to obliko pomoči?

P: Ne vem točno (A44).

V: To je nekakšno varstvo za ljudi z demenco preko dneva. Tam skrbijo za vašega sorodnika, mu pripravijo zajtrk, malico in kosilo, pomagajo tudi pri toaleti, poskrbijo, da imajo zdravila in se družijo z njimi, oziroma zanje pripravljajo različne aktivnosti in dejavnosti.

P: Tega ne poznam (A45). Je tudi pri nas tako, v našem domu?

V: Ja, tudi pri nas nudijo to obliko pomoči.

P: To ni slabo, ampak ne bi je mogli vsak dan peljati v Šentjur in hoditi po njo (A46).

V: Kakšne pa so vaše želje? Kaj si želite, da bi se izboljšalo za vse vas, ki skrbite za človeka z demenco?

P: Želim si, da se mamino stanje ne bi poslabšalo (A47), tako bi bila tudi naša skrb manj zahtevna. Ne vem, če bi kaj izboljšal (A48), tako kot je, smo se navadili in nam za enkrat gre (A49).

V: Pa mislite, da bi se lahko vsaj še malo razbremenili, ne samo vi, cela vaša družina?

P: Ja, lahko bi šla z ženo kam na dopust (A50), če to mislite.

V: Ja.

P: Otroka gresta na morje s svojimi prijatelji, midva pa sva ves čas doma. Žena je že večkrat rekla, da bi rada šla kam v toplice (A51) in tudi jaz, kam v hribe (A52). Predvsem to.

V: Super. Morda lahko prosita vašega brata, dokler še ni toliko dela na kmetiji, da poskrbi za mamó in si privošči nekaj dni samo zase.

P: Če bi vas žena slišala, bi že začela pakirati. Mogoče bi res morala narediti to. Ona je še več z mamó, tudi za kmetijo skrbi vsak dan. Mogoče bi si res lahko vzela kak dan zase (A53).

V: Zagotovo, zaslužita si. Kako obremenjeni pa se počutite zaradi skrbi za mamó? Velikokrat se omenili, da ste se na to navadili in da ne želite ničesar spremeniti. Pa se zavedate, kako veliko delo dejansko opravljate?

P: Vem, upam samo, da delamo prav. Sigurno bi bilo vse drugače, če bi bila mama zdrava. Več bi si privoščili, šli kam skupaj. Je velika obremenitev (A54), tega se zavedam, vendar je moja mama. Zame je skrbela vse življenje, pazila tudi moje otroke, ko so bili majhni. To, kar ji vračamo, ni nič v primerjavi z vsem, kar je naredila za nas (A55).

V: Zelo ste dobri, vaša mama je opravila odlično delo. No, na naslednje vprašanje ste mi odgovorili že med samim pogovorom. Pa vendar, rekli ste, da radi hodite v hribe, kaj še radi počnete, kaj je tisto, pri čemer pozabite na vse svoje težave?

P: Če povem po resnici, mi zelo pomaga delo na traktorju (A56). Takrat pozornost namenim samo opravi in pozabim na vse drugo. Rad imam tudi živali, z veseljem skrbim zanje (A57). Ko sem bil mlajši, pa sem res rad hodil v hribe, na Triglavu sem bil sedemindvajsetkrat (A58), včasih tudi dvakrat na leto.

V: Kaj vas še razveseljuje?

P: Druženje s prijatelji (A59) in med prazniki, ko smo vsi skupaj. Zaradi mame imamo praznovanja največkrat pri nas. Rad imam, ko smo vsi skupaj (A60) in ko brat vzame frajtonarico v roke. To je pravi užitek (A61), res.

V: Imam še samo eno vprašanje. Komu najpogosteje zaupate svoje skrbi, težave?

Na koga se oprete, ko ne veste, kako naprej?

P: Na ženo (A62), vedno. Odkar sva skupaj, ji zaupam. Vedno mi stoji ob strani. Tudi, ko je šlo za mamó, je bila vedno pripravljena pomagati. Imel sem res srečo, da sem jo dobil (se nasmeji).

V: To je res lepo slišati. Imate še kakšnega prijatelja, znanca, ki mu zaupate?

P: Zelo dobro se razumem s sodelavcem (A63). Velikokrat mi pomaga na kmetiji. Ima določene stroje, ki si jih mi ne moremo privoščiti in mi pride pomagat. Dober človek je in pravi prijatelj, ni kaj.

INTERVJU 2 (ga. Olga Kovač: ime je izmišljeno, ga. je stara 45 let, dela v pisarni)

V: Ljudje pogosto ne želijo govoriti o demenci, zato sem vam še toliko bolj hvaležna, da ste pripravljeni sodelovati z mano.

O: Ah, to sploh ni problem. Mi smo morali sprejeti to bolezen (B1) in ni nam več težko govoriti o tem (B2). Je pa zagotovo težko za družine na začetku, ko nastopi demenca. Takrat je bilo težko tudi nam (B3), vendar se z leti navadiš in sploh ne veš več kako bi bilo, če bi bilo drugače (B4).

V: Torej, moje prvo vprašanje je, kakšna čustva v vas prebuja skrb za očeta?

O: Velikokrat je težko, ne pa vedno (B5). So dnevi, ko se oče zdi popolnoma v redu in sploh ne kaže nobenih znakov bolezni. Takrat rečemo, da je to pravi srečkov dan, posledično pa njegovo dobro počutje vpliva tudi na nas (B6).

V: Kaj pa tiste dni, ko je demenca bolj opazna? Kako to vpliva na vas?

O: Takrat včasih ne vem, če bom vse skupaj zmogla (B7) in kako dolgo se bo vse to še vleкло (B8). To so trenutki, ki bi jih najraje preskočila (B9) v življenju.

V: Razumem. Na kakšen način pa se kaže demenca pri vašem očetu?

O: Oče se včasih ne spomni ničesar, kar se je dogajalo v preteklih dneh, niti tega kaj smo počeli isti dan. Takrat je zares težko (B10). Saj veste kaj mislim. Nekako se zdi, da skrbiš za nekoga tujega (B11), ki pa je tvoj oče in ga nikakor ne moreš najti v tej osebi. Poskušam ostati mirna in potrpežljiva (B12), a priznam, da včasih izgubim živce in se raje umaknem na samo (B13). Se mi zdi, da s tem naredim boljše, kot pa če bi takrat ostala pri njem. Obema je v takšnih trenutkih težko (B14).

V: Torej, povedali ste mi že, da pri oskrbi občasno pride do ovir. Predvsem, ko se vaš oče slabo počuti. Kaj pa je za vas tisto, kar vam pri oskrbi predstavlja največjo oviro?

O: Predvsem pomanjkanje časa (B15). Skrb za človeka z demenco zahteva ogromno časa (B16), ki ga v današnjem času nimamo veliko. S sestro hodiva v službo in oče pogosto ostane sam doma. To gotovo ni najbolje zanj, saj se mu lahko kaj zgodi. Res je, da demenca še ni toliko napredovala in da je še zmožen postoriti določene zadeve sam, a se bojim, kaj bo, ko bo enkrat prišlo do tega, da bivanje doma ne bo več mogoče (B17). To je ena stvar, druga pa je bolezen sama, saj nikoli ne veš, kaj pričakovati (B18), kaj bo prinesel nov dan. Zato je tudi težko karkoli načrtovati. Vse je odvisno od očetovega trenutnega razpoloženja. Pa še to, da s sestro sami skrbiva zanj (B19). Od nikogar drugega ne moreva zahtevati pomoči (B20).

V: Za vse sta sami? Kaj pa kakšni sosedje ali znanci?

O: Sosedov ne želiva obremenjevati (B21). Oče je imel v preteklosti neke težave z njimi, sicer se nismo nikoli kregali, ampak težko bi ravno njih prosila za pomoč.

V: Razumem. Se opravičujem. Kako pa mislite, da na vas gledajo ostali ljudje?

O: Kako to mislite?

V: Glede tega, da skrbite za očeta, ki ima demenco. Kako tukajšnji ljudje sprejemajo in gledajo na to bolezen?

O: Aha. Nekateri mislijo, da bi morali očeta dati v dom (B22). Tudi sami sva že razmišljali o tem, vendar trenutno zanj v okoliških domovih ni mesta. Poslali smo vloge za sprejem v dom v skoraj vse domove v okolici, ampak bi moral povsod zelo dolgo čakati na sprejem. Pravijo, da je težko, ker je nasploh malo sob za moške. Poleg tega pa so oddelki za demenco polno zasedeni. Sami se še nisva čisto odločili za dom (B23), ampak ko enkrat ne bo šlo več drugače, nama ne bo preostalo drugega.

V: Seveda. Obe sta v službi in za očeta bi bilo nevarno, če bi ob napredovanju boleznosti ostajal sam. Glede tega vas popolnoma razumem. Torej so ljudje v okolici prepričani, da bi vaš oče moral v dom.

O: Nekateri ja, drugi pravijo, da je lepo, kar delava (B24) in da je oče lahko vesel, da ima takšne otroke ter da ga naj ne dava v dom, saj tam grdo ravna. Nekateri so zelo sovražni do domov in pravijo, da sami nikoli ne bi šli prostovoljno tja.

V: Aha. Kakšno pa je vaše mnenje glede domov za stare?

O: Ne vem, kaj si mislim o tem. Čutim pa včasih velik pritisk (B25), saj se mi zdi, da naju s sestro obsojajo, kljub temu da sploh ne poznajo situacije. Ampak res ne vem za kakšno drugo rešitev kot za dom. Tam bi bil oče na toplem, imel bi hrano, veliko ljudi se odloča za to.

V: Pravite, da vam pri oskrbi pomaga vaša sestra.

O: Ja.

V: Na kakšen način, kako si razdelita delo?

O: Zjutraj ga pogledam jaz (B26), predem grem v službo. Nato pa si delo razdeliva (B27). Kakšno popoldne ga imam jaz, kakšno pa sestra (B28). Ona konča prej s službo in dela blizu doma, zato se skoraj vsak dan oglasi pri očetu. Obe delava isto. Skrbiva za nego (B29), pospravljanje (B30), pripravo zdravil (B31), pripravo obrokov (B32) in vse ostalo, kar spada zraven (B33). Drugih ljudi ne želiva vpletati (B34), saj je očetu že tako ali tako težko. Včasih ga obiščejo sestrični otroci (B35) – njegovi vnuki, vendar zanj ne skrbijo, pridejo samo na obisk, vendar mu tudi to veliko pomeni.

V: Gotovo. Glede tega, da skrbite za očeta doma, katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco doma (organizirane s strani CSD ali domov za stare – pomoč na domu, dnevni center ipd.) poznate?

O: Za dnevne centre sem že slišala (B36), vendar za enkrat še nisva razmišljali o tem. Vem, da dom, ki ima dnevni center, organizira tudi prevoz, kar bi nam prišlo prav, vendar se za enkrat še ne moreva odločiti za to.

V: Kaj pa pomoč na domu? Da vam kdo pomaga pri oskrbi doma?

O: Za zdaj, ko si še lahko razdeliva delo, nimava težav s tem (B37). Jaz bi tako ali tako kuhala in pospravljala za sebe, pa če to storim še za očeta, ni velike razlike. Živiva v isti hiši, zato je vse lažje. Sestra pa tudi dela za polovični delavnik, kar pomeni, da je ob poldne že doma, pri očetu, in je oče sam samo nekaj ur.

V: Vidim, da imate vse super organizirano. Se pravi, da ne koristite nobene oblike pomoči.

O: Ne. Zaenkrat s sestro poskušava vse opraviti sami (B38), če pa se bo stanje zelo poslabšalo, bomo potrebovali tudi kakšno pomoč, da bi ga kdo prišel pogledat vsaj v dopoldanskem času, ko sva s sestro v službi.

V: Za očeta skrbite že dlje časa, zato me zanima kako obremenjeni se počutite zaradi skrbi zanj?

O: To je zelo odvisno od dneva. Kadar ima oče dober dan, se niti ne počutim obremenjeno (B39). Postorim, kar moram, pospravim, dam prat perilo, skuham kaj dobrega, nato pa poskušam uživati v njegovi družbi. Popoldnevi z njim so lahko zelo prijetni. Odkar je bolan, gledam na to čisto drugače. Izkoristiti želim čim več časa, ki nama je na voljo, ko se počuti dobro.

V: To mu gotovo veliko pomeni. Nisem vas želela prekiniti, zato kar nadaljujte.

O: Težje je, kadar je oče nestrpen in razdražljiv (B40). Takrat ni zanj nič dovolj dobro (B41), vse ga moti in komaj čaka, da jaz ali sestra pustiva na miru (B42). Poskušam biti močna (B43), vem, da gre za bolezen, in da tega ne počne moj oče. Včasih me je strah, da se stanje ne bo več spremenilo na boljše (B44) in da mi ga bo bolezen na nek način prevzela (B45). Tega me je najbolj strah. Kaj bo, ko se naju s sestro ne bo več spominjal? (B46)

V: O tem pogosto razmišljate?

O: Vsak dan. Mislím, da me to obremenjuje bolj kot sama demenca (B47). Kaj bo? Kaj vse bo bolezen prinesla? (B48)

V: Razumem. Pa se ukvarjate s čim, kar vas vsaj malo razbremeni, da pozabite na težave?

O: Ja. Veliko tečem. Tek mi zelo pomaga (B49). Če se le da, grem ven vsak večer (B50), tudi če samo za deset minut. Takrat pozabim na težave in se sprostim (B51). Zelo mi pomaga tudi, ko se pogovarjam s sestro (B52). Mislím, da je edina, ki me res razume in ve, kako je biti v moji koži. Obe doživljava isto, zato radi predebatirava vse, kar se dogaja z očetom.

V: Kaj pa si trenutno najbolj želite glede oskrbe svojega očeta?

O: Vse, kar si trenutno želim, je, da oče ostane zdrav in da ohranja takšno stanje (B53), da se mu bolezen ne bo poslabšala.

V: Kaj pa si želite zase?

O: Trenutno malo pozabljam na svoje želje, saj preprosto nimam časa za to. Zase si želim, da bi lahko imela čas, da bi zopet lahko izdelovala nakit (B54), tega nisem počela že odkar je oče zbolel. Morda bi si mogla zopet vzeti čas za to.

V: Torej je izdelovanje nakita nekaj, kar vas osrečuje, morda bi se lahko tudi na ta način razbremenili, takrat ko ste preobremenjeni.

O: Veste, da sem že razmišljala o tem. Delam nakit iz lesa, je zelo enostavno in morda bi mi lahko oče pomagal pri tem.

V: To je super ideja. Tako bi združili svoj hobi in druženje z očetom, kar bi bilo izjemno. Tako, sva že skoraj na koncu. Samo še zadnje vprašanje. Komu lahko zaupate svoje skrbi in težave?

O: Svoji sestri (B55), to si verjetno že sama ugotovila. Drugim težje zaupam svoje težave (B56). Nočem, da me ljudje opravljajo za hrbtno. Tudi nimam potrebe deliti te občutke z drugimi. Zelo sem vesela in hvaležna, da jo imam.

INTERVJU 3 (ga. Marija Oblak, ime je izmišljeno, stara je 52 let, po poklicu šivilja, vendar je invalidsko upokojena)

V: Vi skrbite za svojo mater že dlje časa, kajne?

M: Že od nekdaj. Ko sem se z družino preselila v novo hišo, sem mamu vzela s sabo. Nima denarja, da bi lahko poskrbela zase. Prejema samo kmečko pokojnino, ki znaša 135 EUR. Ima tudi sladkorno bolezen in visok krvni tlak, tako, da smo že prej skrbeli zanjo, zdaj, ko pa je nastopila še demenca, pa je tako ali tako ne moremo pustiti več same.

V: Razumem. Vidim, da ste s skrbjo za mamu kar obremenjeni, zato me zanima kakšna čustva se prebujajo v vas ob vsem tem?

M: Mislim, da je vsakemu človeku težko skrbeti za nekoga (C1), to ni lahko delo (C2). Tudi pri nas je to z vsakim dnem težje (C3).

V: Kako pa to vpliva na vas in vaše počutje?

M: Včasih imam občutek, da se mi bo zmešalo (C4) od vsega tega. Ko je z mamu res hudo, se mi zdi, kot da ni več izhoda (C5). Zavedam se, da moram poskrbeti za njo, vendar je vse prej kot enostavno (C6). Ko je nemirna in ne želi naše pomoči, je, kot da bi se nekdo delal norce iz tebe (C7). Včasih sem jezna (C8) nanjo, včasih žalostna (C9), včasih lahko krotim to, kar čutim, in si rečem, da je to pač bolezen. Včasih pa, ko ne gre, takrat ni fino (C10).

V: Kaj pa naredite v takšni situaciji?

M: Pustim jo pri miru (C11). Po navadi se pogovorim s hčerko (C12), ki se izobražuje v zdravstvu in mi kako pomaga. Poskrbim, da je mama v redu in na varnem, prižgemo ji radio ali televizijo, domača glasba jo umiri. Vsake toliko jo grem pogledat, če je dobro in če kaj potrebuje.

V: Moje naslednje vprašanje je, kaj so glavne ovire, s katerimi se srečujete pri skrbi za človeka z demenco.

M: Za mene? Predvsem občutek, ko ne veš, če si vse prav naredil (C13). Ali ji res znam prav pomagati ali pa s tem samo še slabšam njen položaj. Včasih poskušam s pogovorom, včasih jo kako drugače zaposlim. Enkrat je vse v redu, drugič pa vse narobe (C14). Na to vprašanje nikoli ne dobiš odgovora. Včasih je bolje, včasih slabše (C15).

V: Kaj pa mislite, kako na vas gledajo ostali člani družine in okolica zaradi tega, ker skrbite za človeka z demenco?

M: Družina mi pomaga (C16). Tako mož (C17) kot tudi otroci (C18). Hčerka mi večkrat govori, da delam prav in da je za mamu bolje, da je doma, kot pa da bi bila v domu, kljub slabim dnevom, ki jih ima. Mama je vedno živela na tej kmetiji, narava in dom ji od nekdaj veliko pomenita in jaz nimam srca, da bi jo poslala v dom (C19).

V: Razumem. Kaj pa ostali, okolica? Dobite tudi od njih potrdilo ali kdo na vas, zaradi demence, gleda kako drugače, kaj mislite?

M: Do sedaj nisem imela težav še z nikomer (C20). Ne vem pa, kaj govorijo za hrbtno.

V: Ne, nisem mislila tako. Ni treba, da drugače govorijo za vašim hrbtno. Zanima me samo, če ste naleteli na koga, ki je na vas ali vašo mamu gledal kako drugače.

M: Ne da bi vedela, do sedaj sem dobila vedno samo spodbudo (C21). Tudi s strani patronažne sestre (C22), z njo se lahko pogovarjam o tem (C23). Da mi kakšen nasvet in s tem nov zagon in potem zopet dobim nekaj moči za vsakodnevno skrb, ki vedno prinese kaj novega.

V: Pa sosedje? Raziskujem skrb za človeka z demenco v ruralnem okolju, zato me zanima, kako ljudje na vasi sprejemajo demenco.

M: Aha. Velikokrat me vprašajo, kako je mama, kako napreduje bolezen (C24). Malo se pogovarjamo o tem. Navadno me na koncu pohvalijo, da zanjo skrbim doma (C25) in da je nismo poslali v dom.

V.: Od koga pa dobite največ pomoči pri skrbi za vašo mamu?

M: Predvsem od moža (C26) in otrok (C27). Tudi oni so ves čas v stiku z mamo in poznajo demenco. Pomagajo njej in meni pri skrbi zanjo. Otroci se večkrat pogovarjajo z njo (C28) in jo nekako "prisilijo", da gre ven (C29) in na kakšen krajši sprehod (C30), seveda ko se dobro počuti in je tega sposobna. S tem mi omogočijo, da imam tudi sama nekaj časa zase (C31). So že tako veliki in pametni, da lahko poskrbijo tudi za kmetijo in omogočijo nama z možem, da greva kam za kakšna dva dni. To mi napolni baterije za naprej in mi zares veliko pomeni (C32). Imam dobre otroke, hvala bogu. Mi vedno stojijo ob strani (C33).

V: Kaj pa kakšne druge oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco doma? (organizirane s strani CSD ali domov za stare – pomoč na domu, dnevni center ipd.). Kaj veste o oblikah pomoči, ki jih lahko koristite? Se jih sploh poslužujete?

M: Kar se tiče centra za socialno delo, do sedaj nismo koristili še ničesar (C34). Stvari skušamo reševati sami (C35). Če smo kdaj vprašali mamo, je znala hitro povedati, da tega ne potrebuje in da njo že ne bodo "rihtali" tuji ljudje, da ni zmešana in ne potrebuje nobene strokovne pomoči. Zda jo o tem sploh ne sprašujemo več, ne želimo je obremenjevati s tem. Mi pa tudi nekako še zmoremo. Jaz sem upokojena, tudi moj mož, kaj bi pa rekli, če bi hodil k hiši še kdo drug. Da ne moremo sami poskrbeti zanjo, da niti tega nismo sposobni.

V: Naslednje vprašanje je, kako obremenjeni se počutite zaradi skrbi za človeka z demenco.

M: Velikokrat sem tudi sama izčrpana (C36) in v negotovosti ali delam prav (C37). Včasih ne vem, kako dolgo bom zmogla vse to (C38). Sprašujem se tudi ali bo njeno stanje res vsak dan slabše in kako bi lahko ustavili napredovanje bolezni (C39). Vem, da ni mogoče, ampak upam pa lahko (C40), ne? Vsi pravijo, da dobro ne bo nikoli več, saj vem, ampak upanje pomaga, kaj čem.

V: S čim pa se ukvarjate, da se vsaj malo razbremenite, takrat, ko ne veste več kako naprej?

M: Enkrat na leto gremo z družino za kak teden na dopust, na morje (C41). Takrat za mamo poskrbi sestra (C42), drugače pa je to moja skrb (C43). Rada tudi rešujem križanke (C44), predvsem zvečer, da malo odklopim vse ostalo. Včasih tudi kaj spečem (C45), za kaj bolj konkretnega pa še ob skrbi za kmetijo nimam časa. Želim si samo mir (C46) in da mi ne bi bilo več samo razmišljati o tem (C47); kaj še moram postoriti, kaj pa res ne more počakati do jutri. Saj veste, veliko je obveznosti (C48), časa pa premalo (C49).

V: Razumem. Kakšne pa so vaše želje glede skrbi za človeka z demenco in nasploh?

M: Želja nimam veliko. Želim si le, da se mamino stanje ne bi slabšalo (C50) in da bi nam uspelo prebroditi to bolezen (C51) na čim lažji in boljši način.

V: Kaj pa si želite zase?

M: Zase in za družino si želim veliko zdravja (C52), to je na prvem mestu. Potem pa še kaj sreče (C53) in uspeha za otroke na vseh področjih (C54).

V: Ja. Zanima me samo še to, komu lahko zaupate svoje skrbi in težave? Na koga se obrnete v stiski?

M: Svoje skrbi in težave lahko zaupam predvsem moji hčerki (C55) in možu (C56). Imam tudi nekaj prijatelje (C57), ki se srečujejo s podobnimi težavami. Ne ravno z demenco, ampak z različnimi boleznimi in družinskimi težavami. Kdo pa jih nima, vsak družina jih ima. Pogovarjamo se o tem, si izmenjujemo mnenja in z nasveti druga druge poskušamo reševati svoje težave.

INTERVJU 4 (g. Branko Novak: ime je izmišljeno, gospod je star 67 let, skrbi za svojega brata)

V: Najprej me zanima, za koga skrbite?

B: Z ženo (D1) skrbiva za mojega brata.

V: In ima demenco?

B: Ja. V napredovalni fazi.

V: Aha. Zanima me kakšna čustva se prebujajo v vas ob skrbi za brata.

B: Ha. Ko ga gledam, se mi zdi, da v njem težko najdem svojega starega brata (D2). Bolezen ga je že močno izčrpana. Večkrat me je strah, kaj še bo (D3). Demenca je ena sama nesigurnost (D4). Oba z ženo skrbi (D5) in tudi žalostna sva (D6) zaradi tega, kar se dogaja z njim.

V: Kako pa to vpliva na vas?

B: Za njegovo oskrbo je potrebno vložiti zmeraj več dela (D7) in časa (D8). Imam več skrbi (D9) in odgovornosti (D10). Ni lahko (D11). Ko ga vidim takšnega, bi najraje zamenjal z njim. Jaz sem starejši, on bi mogel skrbeti za mene.

V: Kaj pa so glavne ovire s katerimi se srečujete pri skrbi zanj?

B: Z ženo mu nameniva res veliko časa (D12). Je nepokreten, zato ga morava hraniti (D13), kopati (D14), obračati (D15) in skrbeti za vse ostalo (D16).

V: Torej imata zelo malo časa zase.

B: Včasih ga sploh ni. Brat ni imel družine, zato ima samo mene. Zame mi ni hudo (D17), poskrbel bom zanj, je pa moja žena obremenjena (D18), čeprav ji ne bi bilo treba.

V: Kako pa na vas gledajo ostali člani družine in okolice zaradi skrbi za človeka z demenco?

B: Najini otroci nama pomagajo (D19). Včasih pride sin s snaho (D20) in skrbita zanj, da si midva malo oddahneva. Sočustvujeta z nama (D21) in priskočita na pomoč (D22). Če si malce razdelimo delo med sabo, je vse takoj lažje. Tudi drugi sin nama pomaga (D23). On skrbi za kmetijo in vse ostalo, tako da nimava težav še s tem.

V: Lepo, da vama pomagajo. Skrbeti za nekoga je težko fizično in psihično delo, zato si morate tudi vi vzeti čas zase in se odpočiti. Kaj pa okolica, kako gledajo ostali na vas?

B: Sosedje in znanci vedo, kako je (D24). Pravijo samo, da se ne smeva povsem ubiti zaradi skrbi zanj in naj si poiščeva še kakšno pomoč (D25).

V: Pravite, da vama pomagajo vaši otroci glede skrbi za brata in kmetijo. Nimate nikogar drugega?

B: Ne, samo družinski člani (D26). Razporedimo si obveznosti (D27), potem še kar gre. Ostalih ne obremenjujemo s tem (D28). To se mi zdi, da je družinska zadeva.

V: Seveda. Če ste se tako odločili, je prav, da spoštujete vaše mnenje. Me pa zanima, če poznate oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco doma (organizirane s strani CSD ali domov za stare – pomoč na domu, dnevni center ipd.)?

B: To, pomoč na domu, poznam (D29), ja. To smo imeli nekaj časa, ko je bila žena še v službi. Pripeljali so kosilo za brata, ampak je bilo kar drago (D30). Potem pa je šla žena v pokoj in zdaj kuha zraven še za brata. Ena oseba, gor ali dol, se ne pozna veliko. Samo zmiksati mora hrano, da jo lažje pogoltne navzdol.

V: Se pravi, da trenutno ne koristite nobene možne oblike pomoči več.

B: Ne, zdaj skrbimo sami (D31). Imamo samo ono nadomestilo (D32).

V: Nadomestilo za nego na domu?

B: Ja, to koristimo, ja.

V: V redu. Kaj pa mogoče patronažna služba?

B: Ja. Sestra hodi, da previje rano (D33), ki jo ima na hrbtu, zaradi tega, ker ves čas leži.

V: Aha, drugega pa ne rabi?

B: Ne, ostala zdravila mu lahko da žena.

V: O tem sva sicer malo že govorila, pa kljub temu, kako obremenjeni se počutite zaradi skrbi za človeka z demenco?

B: Precej. Je naporno (D34), zato ker zmanjka časa za nas (D35). Brat mora imeti nadzor 24 ur na dan, tudi ponoči. Včasih tudi midva nič ne spiva, saj ne moreš. Vsake toliko časa slišiš hlipanje in ga greva pogledat, potem pa sva nekaj časa ob njem.

V: S čim pa se ukvarjate, da se vsaj malo razbremenite?

B: Ukvarjam se s športom (D36). Veliko kolesarim (D37), žena ima rajši daljše sprehode (D38). Rad tudi plavam (D39), zato tiste dneve, ko pride sin, skočiva kam v toplice (D40) za kak dan.

V: Super. Kakšne pa so vaše želje za prihodnost?

B: Da se zadeva ne poslabša (D41), da bi čim večkrat doživeli trenutke njegove zbranosti (D42) in prisebnosti. Da bi ga kdaj še slišal (D43), ko bi kaj rekel. To, da bi ga še enkrat slišal.

V: Gotovo vam ni lahko.

B: To se ne da spremeniti, na to nimamo vpliva. Staramo se, od nečesa je treba umreti. Želim si, da bi bilo mojega življenja, ko bi prišel konec, takoj konec. Da se ne bi toliko časa "matral", kot se brat (D44).

V: Komu lahko zaupate svoje skrbi, težave? Imate koga, s komer lahko podelite svojo stisko?

B: Družinskim članom (D45). Sinovoma (D46). Žena (D47) ima nekaj prijateljic (D48), ki poznajo to bolezen in se pogovarjajo o tem. Povedo kaj in to potem upoštevamo, da nam je lažje. To pa je to.

INTERVJU 5 (ga. Anica Horvat: ime je izmišljeno, stara je 39 let in skrbi za svojo taščo)

V: Moje prvo vprašanje je, kakšna čustva se prebujajo v vas ob tem, ko skrbite za svojo taščo, ki ima demenco.

A: Velikokrat sem žalostna (E1), saj se njeno stanje spreminja iz dneva v dan. Nikoli ne veš točno, kako ravnati (E2) in če sploh delaš prav (E3). Včasih je skrb zanjo zelo naporna (E4), takrat se sprašujem, kaj, če se kaj takšnega zgodi tudi meni (E5). Kdo bo skrbel zame, komu bom v breme. Če priznam po pravici, me je strah, da bi bila nekoč tudi jaz dementna (E6). Delo s takimi ljudmi je zelo naporno (E7), včasih je tašča nemirna, tečna, drugič agresivna in jezna. Pridejo dnevi, ko se zopet obnaša čisto normalno in je lahko delati z njo (E8), in potem se vprašam, če to dela, da nam nagaja (E9). Vem, da je bolezen, ampak ko enkrat ne zmoreš več, ko se pojavi preveč vsega na kupu, ne zmoreš več (E10).

V: Na kakšen način to vpliva na vas?

A: Kot sem že povedala, me je strah, da se bo nekoč to zgodilo tudi meni (E11) in da bodo imeli moji otroci takšne skrbi z mano. Skrb za človeka z demenco je vse prej kot enostavna (E12). Je kar velika psihološka preizkušnja (E13), iz katere se marsikaj naučiš.

V: Kaj pa bi rekli, da so glavne ovire, s katerimi se srečujete pri skrbi za človeka z demenco? A: Prvo kot prvo je to delo zelo naporno (E14). Še posebej, če hodiš v službo in ne moreš biti ves čas s človekom z demenco. Skrb, ki jo imam, ko jo pustim samo, je zelo velika (E15), saj nikoli ne veš, kaj se lahko zgodi. Okrog in okrog nas so gozdovi, če bi odšla iz hiše, bi se lahko izgubila. Lahko bi bila v kuhinji in pustila prižgan štedilnik. Karkoli se lahko pripeti. Zdi se mi podobno, kot pri skrbi za otroka, takoj ko shodi. Nikoli ne morem zagotovo vedeti, kaj me bo čakalo doma, ko se vrnem (E16) iz službe.

V: Če prav razumem, živi tašča z vami. V isti hiši?

A: Ne, tašča je v stari hiši (hiši sta oddaljeni samo nekaj metrov druga od druge). Vendar grem vsak dan najprej k njen in poskrbim zanj (E17), jo vprašam, če kaj rabi (E18), ji kaj prinesem (E19), potem pa poskrbim še za svojo družino.

V: Kako pa na vas gledajo ostali člani družine in sosedje zaradi skrbi za človeka z demenco? A: Se mi zdi, da ljudje kar dobro sprejemajo takšne ljudi (E20) in razumejo v kakšnem položaju sem (E21). V zadnjem času se že veliko svojcev sooča s skrbjo za nekoga z demenco. Ta bolezen je skoraj še povsod. Ni lahko, zato se mi zdi, da ljudje vse več govorijo o demenci (E22), predvsem tisti, ki so v podobni situaciji.

V: To mi je reklo že več ljudi. Ljudje so spoznali demenco in se mi zdi, da ni več takšna tabu tema, kot je bila nekoč.

A: Zagotovo. Če delaš v službi nekje v mestu in imaš stike z ljudmi, je veliko takšnih, ki se soočajo z demenco. Oni o tem govorijo bolj odprto, kot na vasi. Ampak se mi zdi, da se tudi tukaj situacija spreminja (E23). Kar je bila včasih norost in hudobija, je danes demenca (E24), bolezen, zaradi katere se ljudje tako obnašajo.

V: Vidim, da zelo dobro poznate to bolezen. Sem vesela, da se zavedate tega.

A: Ja, na začetku ni bilo lahko sprejeti (E25), da se oseba, ki jo poznaš spreminja, vendar potem malo raziščeš bolezen, se pogovarjaš z ljudmi, zdravnikom in potem veš za kaj sploh gre (E26).

V: Super. Kdo pa vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco?

A: Mož (E27) skrbi za svojo mamo (taščo). Je doma in ji pomaga pri vsakdanjih opravilih (E28). Dopoldan ji pomaga pri kuhanju (E29), higieni (E30) in pospravljanju (E31). Zaradi dela, ki ga ima v gostilni, pa tudi ne more biti ves čas z njo.

V: Ste se kdaj zanimali za različne oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco doma (organizirane s strani CSD ali domov za stare – pomoč na domu, dnevni center ipd.)?

A: Ne, na začetku boleznih lahko takšnemu starostniku sam pomagaš (E32). Vem pa da, ko bolezen napreduje, se lahko dogovoriš s centrom za socialno delo za pomoč na domu (E33) (pripeljejo hrano, pospravljajo stanovanje...). Kasneje pa je potrebno takšnega starostnika dati v dom za upokojujence (E34), kjer imajo 24 urno zdravniško oskrbo.

V: Vi še vedno skrbite za taščo sami? Ne koristite nobene od naštetih oblik pomoči?

A: Ne, zaenkrat še ne.

V: Večkrat ste povedali, da je skrb zahtevno in težko delo, in popolnoma se strinjam s tem. Kako obremenjeni se počutite zaradi skrbi za človeka z demenco?

A: Nočem jamrati, ampak je res zelo naporno (E35). Skrb vzame veliko časa (E36). Poleg službe, otrok in kmetije zmanjka ur v dnevu. Težko je najti kaj časa zase (E37). Nenehno si obremenjen s skrbmi drugih (E38) in nase kar malo pozabiš (E39). Človeka nikoli ne smeš pustiti samega (E40), kar pomeni, da ne moreš iti brez skrbi na počitnice (E41), potovanja. Včasih še, če smo kje na obisku, ves čas razmišljam o tem, da ja ne bo kaj narobe (E42) in da se moramo čim prej vrniti domov (E43).

V: Verjamem. S čim se oziroma bi si želeli ukvarjati, da bi se vsaj malo razbremenili ob vsem tem?

A: Pomaga že to, da se lahko z nekom pogovoriš o teh zadevah (E44) in te nekdo razume (E45). Veliko je vredno tudi, če pride kdo za kakšen dan k tašči in ji pomaga (E46) ter je z njo. S tem se vsaj malo razbremenimo, hkrati pa tudi tašča vidi še obraz koga drugega in ne samo nas.

V: Kdo pa vam pomaga v takšnem primeru?

A: Svak (E47) ali svakinja (E48). Svak jo obišče tudi med tednom, vendar ne more vsak dan, saj je tudi on v službi in ima svojo družino. Svakinja pa pride predvsem za vikende, saj živi v Ljubljani in drugače ne more.

V: Kaj pa si vi želite glede skrbi za svojo taščo in zase nasploh?

A: Želim si, da se nekoč najde zdravilo za to bolezen (E49) in da nebi toliko ljudi trpelo (E50), tako svojcev kot tudi bolnikov. Zase pa si želim, da bi imela malo več časa zase (E51). Da bi lahko kdaj kam šli skupaj z družino (E52). Da bi preživeli nekaj časa sami (E53), stran od obveznosti, kmetije in skrbi za ostale. Da bi imeli kakšen teden prosto in res dali skrbi povsem na stran. To bi nam koristilo, vsem.

V: Na koga pa se lahko obrnete, ko ste v stiski? Komu lahko zaupate svoje skrbi, težave?

A: Sorodnikom (E54), zelo blizu sem si s sestrično (E55). Njej res lahko vse zaupam in ona meni. Prav tako pa se obrnem po pomoč k sosedom (E56), ki nam pomagajo glede kmetije. Imam tudi nekaj prijateljev (E57) in taščinega osebnega zdravnika (E58), ki mu popolnoma zaupamo.

INTERVJU 6 (ga. Fanika Bombač, stara 35 let, zaposlena v zlatarni, skrbi za svojega očeta)

V: Vi skrbite za svojega očeta, ki ima demenco in je še zelo mlad. Zato me zanima, kakšna čustva se prebujajo v vas ob tem, ko vidite vašega očeta, ki se sooča s to boleznijo.

F: V meni to prebujajo strah (F1) in obup (F2), saj se mi zdi, da sem zaradi te bolezni izgubila svojega očeta veliko prekmalu (F3). Želim si samo to, da se kaj takšnega ne bi zgodilo meni (F4). Želim mu pomagati, vendar je to bolezen, ki ni ozdravljiva, zaradi česar ostaneš vedno znova nemočen (F5) in izgubljen (F6).

V: Kaj bi izpostavili kot glavne ovire s katerimi se srečujete pri skrbi za človeka z demenco?

F: Najbolj zahtevno je očetovo moteno spanje (F7), saj sem zaradi tega ponoči velikokrat pokonci. Ne spim, kar je zelo izčrpavajoče (F8), težko se je potem naslednji dan osredotočiti (F9) v službi, in ko pridem domov, je zopet enako. Zdi se mi kot, da sem se zašla v začaranem krogu iz katerega ne morem uiti (F10). Strah me je (F11), če bi ponoči kdaj pretrdo zaspala in bi oče hodil naokrog. Lahko bi padel po stopnicah ali si kaj zlomil. Velikokrat sem ga našla, ko ni našel vrat iz sobe, da bi odšel ven. Delal je nered v omarah, vse razmetal, vendar je to še najmanj, kar se lahko zgodi. Vsi drugi scenariji so samo še bolj temačni.

V: Kako na vas gledajo ostali člani družine in okolice zaradi skrbi za človeka z demenco?

F: Družina mi pomaga (F12), mož mi stoji ob strani (F13). Hči in čas, ki ga preživim z njo, pa me navdaja s pozitivno energijo (F14). Ostali so usmiljeni do nas (F15), mislim, da sočustvujejo z nami (F16). Vesela sem, če ima kdo podobno situacijo, saj preko pogovora dobim veliko koristnih informacij, kako ravnati v določenih primerih.

V: Vam poleg moža in hčere pri skrbi pomaga še kdo drug? Kako?

F: Pri oskrbi mi pomagajo samo moji najbližji sorodniki (F17), in sicer tako, da kdaj pa kdaj pazijo na očeta (F18), da lahko uredim kakšen nujni popravek v tujini zaradi službe. Včasih pride sestra (F19) k očetu, drugače pa nanj pazi mož (F20).

V: Dobro. Katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco doma (organizirane s strani CSD ali domov za stare – pomoč na domu, dnevni center ipd.) poznate? Kaj veste o oblikah pomoči, ki jih lahko koristite?

F: Pozanimali smo se, da bi očeta dali v dom za starejše občane (F21), vendar je to dolgotrajni postopek. Zelo dolgo je treba čakati, preden se sprostijo kakšno mesto. Za ostale oblike pomoči, kot sta pomoč na domu in dnevni center, se nismo zanimali (F22), saj oče zelo težko sprejme kakšno drugo osebo v svoji bližini. Trenutno je v čakalni vrsti za dom, vendar pa še nisem prepričana, da se bomo za to res odločili. Bojim se, da oče tega ne bi sprejel (F23), poleg tega pa je težko karkoli pričakovati, saj je star komaj 57 let. Dokler še gre, bo tako ali tako ostal doma (F24).

V: Vaš oče že ima napredujočo obliko demence, ki zahteva še več dela in pomoči z vaše strani, zanima me, kako obremenjeni se počutite zaradi skrbi za človeka z demenco.

F: Zelo obremenjena (F25), saj je potrebno biti prisoten ves čas (F26) in nuditi pomoč (F27), ki jo potrebuje. Dokler tega ne doživiš, ne veš kako težko je (F28). Še težje je vse skupaj, ker gre za nekoga, ki mi je blizu (F29), saj se je težko spopasti že s samo boleznijo (F30), kaj šele z oskrbo (F31), ki jo oče potrebuje. Ker želim narediti vse, kar lahko, da bi mu bilo najbolje, me še toliko bolj prizadene (F32), ko vidim, da gre bolezen kljub temu svojo pot in da ničesar ne morem zares spremeniti, ne glede na trud (F33), ki ga vlagam.

V: Mogoče se boleznijo ne da ustaviti, vendar pa ne smete pozabiti, da se vaš oče zaveda tega, kar počnete zanj. Verjetno ne vedno zaradi bolezni, ampak sem prepričana, da mu globoko v sebi to veliko pomeni.

F: Tudi sama se tolažim s tem in sem prepričana, da še ve toliko, da nam je mar zanj in da ga imamo radi (F34).

V: Gotovo. S čim pa se ukvarjate, da se vsaj malo razbremenite?

F: Zelo rada šivam gobelin (F35) in kvačkam (F36). To me pomirja. Prav tako se mi zdi, da se tudi v službi lahko nekako zamotim in pozabim na težave (F37), ki jih imam doma. Rada se vozim z avtom (F38), zato lahko med vožnjo iz službe do doma preklopim iz skrbi (F39), ki jih imam v službi in začnem razmišljati, kaj bi lahko tisti dan počela z očetom.

V: Kakšne so vaše želje glede skrbi za človeka z demenco?

F: Vem, da je ta bolezen neozdravljiva (F40), vendar bi si želela, da bi ljudje z demenco živeli karseda normalno in nemoteno življenje (F41). Zase si želim, da bi očetovo stanje čim dlje ostalo takšno (F42) in da bolezen ne bi prehitro napredovala (F43). Da bi lahko še šli kdaj kam skupaj (F44) in da bi mu omogočili čim več stvari (F45).

V: Komu lahko zaupate svoje skrbi, težave?

F: Družini (F46). Mož je trgovski potnik in mi je s tem, ko je odprl s. p. in ima urnik, kot si ga sam določi, močno olajšal delo. Dopoldan je skoraj vedno doma in lahko poskrbi za očeta (F47) in hčer. Sama skrbim zanj popoldan in ponoči (F48). Obrnem se lahko tudi na sorodnike (F49), predvsem na sestro (F50), ki živi v bližini. Ima kmetijo, zato je ne želim preveč obremenjevati, vendar je tudi ona očetova hčerka in se mi zdi "fer", da tudi ona in njeni kdaj pogledajo na očeta. Zaupam tudi prijateljem v službi (F51) in moževim sorodnikom (F52), saj nam vedno stojijo ob strani in pomagajo, ko smo v stiski. Zdravila za demenco sicer še ni, ampak če znaš ravnati s človekom, tudi ni vedno samo težko in nemogoče (F53). Včasih je kar prijetno (F54), včasih se tudi mi še nasmejimo na očetov račun. Nekako se z leti znajdeš in prijazniš (F55) s tem.

V: Gotovo je lažje kot na začetku. Veš, kaj kakšna reakcija pomeni in lažje pomagaš.

F: Spoznaš še drugo plat človeka (F56). Pravzaprav drugega človeka, morda se je ravno zato tako težko soočiti s tem.

INTERVJU 7 (ga. Neža, stara 59 let, skrbi za mamo)

V: Kakšna čustva v vas prebujajo vaši svojci, ki se soočajo z demenco? Kako to vpliva na vas?

N: V meni se prebujajo strah (G1), žalost (G2), bes (G3). Zelo je potrebno prilagoditi okolje človeku (G4), večkrat preverjati opravljene stvari (G5). Predvsem si želim, da se mama ne bi počutila zapostavljene (G6). Pri demenci pa je potrebno veliko potrpljenja (G7).

V: Kaj so glavne ovire, s katerimi se srečujete pri skrbi za človeka z demenco?

N: Včasih se še vedno ne zavedaš, da imaš opravka z dementskim človekom (G8). V mojem primeru gre za mamo in res sem si težje priznala, da gre za to bolezen (G9). Delo z njo je težko (G10). Včasih se že skoraj razjezim nanjo, pa se spomnim, da je moja mati (G11), saj veste. Odvisno je tudi od dneva in počutja človeka (G12).

V: Kako pa na vas gledajo ostali člani družine in okolice zaradi skrbi za človeka z demenco?

N: Velikokrat ljudje obsojajo svojce dementskih (G13), saj ne poznajo načina njihovega življenja in predvsem s katerimi vsemi stvarmi vse se moramo ukvarjat ožji družinski član dementskega človeka (G14).

V: Vas povsem razumem. Kdo pa vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco?

N: Pri skrbi mi pomagajo sorodniki (G15) in soseda (G16).

V: Kako? Na kakšen način?

N: Če me slučajno ni doma, mami dajo topel obrok (G17), patronaža občasno preveri njeno zdravstveno stanje (G18), drugače pa večino časa sama skrbim za njo (G19).

V: Katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco doma (organizirane s strani CSD ali domov za stare – pomoč na domu, dnevni center ipd.) poznate? Kaj veste o oblikah pomoči, ki jih lahko koristite?

N: Pomoč na domu (G20), vendar država zagotovi samo do štiri ure dnevno oz. največ 20 ur na teden, poznam tudi prinašanje pripravljene obroka (G21), pomoč pri pripravi obroka oz. lahko tudi samo gospodinjska pomoč (G22). Lahko pa tudi človeka pripelješ v dnevni varstveni center (G23) in ga tam pustiš za nekaj ur.

V: Kako pogosto pa jih uporabljate?

N: Trenutno jih ne koristim (G24). Samo vem, za kaj gre.

V: Kako obremenjeni se počutite zaradi skrbi za človeka z demenco?

N: Zaradi skrbi za mamo sem zelo obremenjena (G25), saj nikoli ne vem, kakšen dan je pred mano (G26). Vsak dan te preseneti nekaj novega (G27), tako pač je.

V: S čim se /oziroma bi si želeli ukvarjati, da bi se vsaj malo razbremenili zaradi te skrbi, ki jo imate ob skrbi za mamo in kmetijo?

N: Za razbremenitev meni osebno pomaga glasba, domača, potem pozabim na skrbi (G28), včasih sprehod (G29) ali tek v naravi (G30) in živali imam rada, one pa mene (G31) ... Včasih je lažje, če komu poveš, kako čutiš (G32), včasih pa enostavno napišem kaj na papir (G33).

V: Res, pišete?

N: Ja, tako malo za dušo. Mi veliko pomeni.

V: Kakšne pa so vaše želje za prihodnost? Kaj si želite izboljšati, spremeniti?

N: Želim si, da bi iznašli zdravilo za demenco (G34) in bi lahko ljudje bolj nadzorovali svoje potrebe in življenje (G35), da bi ostalo več časa (G36), predvsem pa, da dementski ljudje ostanejo čim dlje doma, saj imajo precej velike probleme navajanje na spremembe (G37) ...

V: Komu lahko zaupate svoje skrbi, težave? Na koga se obrnete, ko vam je težko?

N: Skrbi in težave lahko zaupam možu (G38), mojemu partnerju. Včasih se obrnem tudi na sestro (G39). Otrok nimam, tako, da nimam veliko ljudi, ki bi jim lahko zaupala (G40). Pa soseči (G41), ki sem jo prejle že omenila.

INTERVJU 8 (ga. Marijana, tajnica, stara 57 let, skrbi za mamo)

V: Ga. Marijana, kakšna čustva v vas prebujajo vaši svojci, ki se soočajo z demenco?

M: Da se nekaj dogaja, sem ugotavljala že nekaj časa. Ko pa sem postajala vse bolj pozorna, mi je postalo jasno, za kaj pravzaprav gre. Prvo soočenje s to boleznijo mi je vzbujalo strah (H1) in negotovost (H2), kako se bo to nadaljevalo in stopnjevalo (H3).

V: Kako to vpliva na vas?

M: Čeprav se ta »neznanka« vse bolj pojavlja tudi v medijih, mi še vedno ni znano, kaj pravzaprav to pomeni (H4) v naši družini. Zagotovo veliko skrb (H5) in strah (H6).

V: Katere so glavne ovire, s katerimi se srečujete pri skrbi za človeka z demenco?

M: Mama si sama ne more pomagati (H7), prav tako ni sposobna skrbeti zase (H8), čeprav je fizično še dokaj pri močeh. Največji problem je, ker je zelo nepredvidljiva (H9) in nikoli ne veš, kaj se bo zgodilo naslednji trenutek (H10) in v kakšno situacijo bo ta oseba šla.

V: Razumem. Kako pa na vas gledajo ostali člani družine in okolice zaradi skrbi za človeka z demenco? Kakšni so njihovi odzivi?

M: Domači me velikokrat gledajo z občudovanjem (H11), kako zmorem tako mirno in neprizadeto skrbeti za mamo (H12). Velikokrat mi kdo reče, da tega ne bi zmožel, saj je oskrba potrebna 24 ur na dan.

V: Kdo vam pomaga pri skrbi za človeka z demenco? Kako?

M: Pri skrbi za bolno mamo mi je v zelo veliko pomoč sestra z družino (H13). Če le more, vsak trenutek priskoči na pomoč. (H14) Pomaga ji pri hranjenju (H15), ker zaradi odsotnosti pozabi na prehrano, kar pa je zanjo bistvenega pomena že zaradi visoke sladkorne, merjenju sladkorja in posledično doziranju ustrezne količine inzulina (H16), skrbi za vsakodnevno osebno higieno (H17), doziranju vseh ostalih zdravil (H18), ki jih potrebuje še za druge bolezni: povišan holesterol, krvni tlak, srce ... Potrebno se je z njo tudi pogovarjati (H19), hoditi na sprehode (H20), skratka se z njo ukvarjati zelo veliko časa (H21).

V: Kot pravite, je skrb za vašo mamo zelo zahtevna. Katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco doma (organizirane s strani CSD ali domov za stare – pomoč na domu, dnevni center ipd.) poznate? Kaj veste o oblikah pomoči, ki jih lahko koristite? Kako pogosto jih uporabljate?

M: Poznani so mi domovi za ostarele (H22), pomoč na domu (H23), prav tako dnevni center (H24). Problem je v tem, ker ne vozim avtomobila, da bi jo lahko kam peljala (H25). Sestra pa ima družino s tremi otroki in ni možno, da bi jo vozila ona.

V: Kako obremenjeni pa se počutite zaradi vsega tega, predvsem skrbi za človeka z demenco?

M: Glede na to, da tudi jaz nisem več rosno mlada, mi je ta oskrba v vedno večje breme (H26). Ne upam si pomisliti, kako dolgo bom še lahko tako zdržala (H27), ker ne vem, kako bo potem in z njo in z mano (H28).

V: Pa se s čim ukvarjate, da se vsaj malo razbremenite?

M: Kaj veliko izbire nimam. Ko ona počiva, moram postoriti veliko vsakodnevni opravil (H29) tudi zunaj na vrtu in na njivi (H30). Vsak »prosti« trenutek, ki ga ujamem, pa izkoristim za sprehod po bližnji okolici (H31), od koder opazujem naravo (H32), ki me obdaja in seveda tišina, ki me pomirja (H33). Občasno si tudi zavrtim glasbo (H34), ki sem jo poslušala v svoji mladosti. Imam tudi psa in mačke, ki jih z veseljem razvajam (H35).

V: Kakšne pa so vaše želje? Kaj bi si želeli, da se spremeni in kaj bi želeli ohraniti?

M: Moja največja želja je, da bi bila zdrava (H36) in bi še naprej lahko pomagala mami (H37), dokler bi pač šlo v domači oskrbi. Upam, da bolezen ne bo prehitro napredovala (H38), da bom stvar vsaj še nekaj časa obvladovala (H39).

V: Komu pa lahko zaupate svoje skrbi, težave, s katerimi se spopadate?

M: O težavah se pogovorim s sestro (H40), občasno pa tudi s patronažno sestro (H41), o kakšnih bolj zahtevnih oz. delikatnih stvareh pa ne govorim rada z nikomer (H42).

Priloga 3: ODPRTO KODIRANJE
 Intervju A

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
A1	Mama je za demenco zbolela pri 67 letih, od takrat rabi našo pomoč.	Skrb za mamo	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
A2	Zdaj pa že tri leta skrbimo zanjo.	Čas oskrbovanja sorodnika z demenco	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
A3	Mama je vedno živela zraven nas, ne bi si mogel predstavljati, da bi jo poslali od doma.	Dolžnost poskrbeti za sorodnika	Čustvena navezanost na sorodnika, ki ima demenco	Čustva
A4	Tudi sama je večkrat rekla, da si želi umreti doma in to željo sem ji dolžan izpolniti ...	Dolžnost poskrbeti za sorodnika	Čustvena navezanost na sorodnika, ki ima demenco	Čustva
A5	...včasih pa ji moramo	Pomoč sorodniku	Pomoč človeku z	Obremenitev

	tudi mi pomagati pri tem ...		demenco	
A6	Skopa jo po navadi moja žena,	Kopanje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
A7	... preoblačim pa jo tudi sam ...	Preoblačenje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
A8	Ne more več hoditi.	Pomoč pri gibanju	Nega človeka z demenco	Obremenitev
A9	Vesel sem, kadar je pri močeh, da je lahko z nami.	Veselje	Pozitivni občutki	Čustva
A10	... ko govori o stvareh iz otroštva, takrat se ji malo težje približamo.	Nemoč	Negativni občutki	Čustva
A11	Ko ima "dobre dneve" ... je veliko lažje.	Lažje delo	Pozitivni občutki	Čustva
A12	..., ko pa nastopi demenca. Takrat je težko delati z njo ...	Težje delo	Negativni občutki	Čustva
A13	Ne pusti, da bi skrbeli zanjo ...	Upiranje oskrbi	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
A14	Se upira ... ne pusti nam blizu.	Upiranje oskrbi	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
A15	To nam vzame res veliko časa	Skrb vzame veliko časa	Časovna obremenitev	Obremenitev
A16	Jaz poskušam pomagati, ko sem doma.	Pomoč sorodniku	Časovna obremenitev	Obremenitev
A17	Je težko, to je res.	Pomoč sorodniku	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
A18	Za zdaj še zmoremo ...	Pomoč sorodniku	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
A19	Pomagata tudi hčerka in sin.	Pomoč družinskih članov	Pomoč okolice	Razbremenitev
A20	... hranjenje in kopanje sta res najtežja ...	Pomoč sorodniku	Zdravstvena oskrba	Obremenitev
A21	... za pomoč včasih prosim brata ...	Pomoč družinskih članov	Pomoč okolice	Razbremenitev
A22	Pomoč dobimo tudi od sosed, ...	Pomoč okolice	Pomoč okolice	Razbremenitev
A23	... časa je vedno premalo ...	Pomanjkanje časa	Časovna obremenitev	Obremenitev
A24	... dobro poznamo to bolezen ...	Dobro poznavanje demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
A25	Po vasi so na začetku govorili, da se ji je zmešalo, ...	Nepoznavanje demence	Neinformiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
A26	... zdaj nimamo več težav s tem ...	Manj težav	Informiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
A27	... o mami so grdo govorili ...	Nepoznavanje demence	Neinformiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
A28	... tudi sami nismo točno vedeli, za kaj gre.	Nepoznavanje demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
A29	Zdaj pa je demenca postala malo bolj poznana, ...	Dobro poznavanje demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
A30	... mislim, da se ljudje	Zavedanje o	Informiranost	Odzivi okolja

	zavedajo tega, kaj dejansko pomeni.	demenci	okolja o demenci	
A31	Mi skrbimo zanjo ves čas ...	Pomoč sorodniku	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
A32	.. brat pomaga, ...	Pomoč brata	Pomoč okolice	Razbremenitev
A33	Jo nahrani, ...	Hranjenje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
A34	... preobleče, ...	Oblačenje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
A35	Jo pelje na sprehod, ...	Sprehod	Nega človeka z demenco	Obremenitev
A36	... skuhaj čaj ali kavo ...	Kuhanje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
A37	... zaigra na harmoniko.	Igranje harmonike	Nega človeka z demenco	Obremenitev
A38	Soseda pogleda nanjo,	Pomoč sosede	Pomoč okolice	Razbremenitev
A39	... pa še patronažna sestra.	Pomoč patronažne sestre	Pomoč okolice	Razbremenitev
A40	... zmerit sladkor.	Pomoč patronažne sestre	Nega človeka z demenco	Obremenitev
A41	Patronažna nam zelo pomaga ...	Pomoč patronažne sestre	Pomoč okolice	Razbremenitev
A42	Pomoč na domu je za hrano ...	Pomoč na domu	Nepoznavanje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
A43	tega ne koristimo.	Nekoriščenje pomoči	Nekoriščenje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
A44	Ne vem točno.	Nepoznavanje pomoči s strani države	Nepoznavanje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
A45	Tega ne poznam.	Nepoznavanje pomoči s strani države	Nepoznavanje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
A46	... ne bi je mogli vsak dan peljati v Šentjur in hoditi po njo.	Ni mogoče zagotoviti prevoza	Oddaljenost od mesta	Obremenitev
A47	Želim si, da se mamino stanje ne bi poslabšalo,...	Ohranjanje stanja	Zdravje	Potreba
A48	Ne vem, če bi kaj izboljšal, ...	Ohranjanje stanja	Sprejetje situacije	Potreba
A49	... tako kot je, smo se navadili in nam za enkrat gre.	Ohranjanje stanja	Sprejetje situacije	Potreba
A50	... lahko bi šla z ženo kam na dopust.	Dopust	Odklop od skrbi	Potreba
A51	Žena je že večkrat rekla, da bi rada šla kam v toplice, ...	Dopust	Odklop od skrbi	Potreba
A52	... tudi jaz, kam v hribe.	Dopust	Odklop od skrbi	Potreba
A53	Mogoče bi si res lahko vzela kak dan zase.	Dopust	Odklop od skrbi	Potreba
A54	... velika obremenitev ...	Obremenitev	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
A55	..kar ji vračamo ni nič v primerjavi z vsem kar je naredila za nas.	Dolžnost poskrbeti za mater	Čustvena navezanost na mamo	Čustva

A56	... mi zelo pomaga delo na traktorju.	Delo na traktorju	Odklop od skrbi	Razbremenitev
A57	Rad imam tudi živali, z veseljem skrbim zanje.	Živali	Odklop od skrbi	Razbremenitev
A58	... na Triglavu sem bil sedemindvajsetkrat.	Narava in šport	Odklop od skrbi	Razbremenitev
A59	Druženje s prijatelji, ...	Druženje	Družba	Razbremenitev
A60	Rad imam, ko smo vsi skupaj ...	Druženje	Družba	Razbremenitev
A61	... ko brat vzame frajtonarico v roke. To je pravi užitek.	Glasba	Družba	Razbremenitev
A62	Na ženo,...	Žena	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
A63	Zelo dobro se razumem s sodelavcem.	Sodelavec	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje

Intervju B

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
B1	Mi smo morali sprejeti to bolezen ...	Sprejetje bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
B2	... ni nam več težko govoriti o tem.	Govor o demenci	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
B3	Na začetku je bilo težko ...	Težak začetek	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
B4	... se z leti navadiš in sploh ne veš več kako bi bilo, če bi bilo drugače.	Izkušnje in poznavanje bolezni	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
B5	Velikokrat je težko, ne pa vedno ...	Nihanje zahtevnosti dela	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
B6	... njegovo dobro počutje vpliva tudi na nas ...	Nihanje razpoloženja	Pozitivni čustveni odzivi	Čustva
B7	... včasih ne vem, če bom vse skupaj zmogla.	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva
B8	... kako dolgo se bo vse to še vleкло.	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva
B9	... so trenutki, ki bi jih najraje preskočila.	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva
B10	Takrat je zares težko.	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva
B11	Nekako se zdi, da skrbiš za nekoga tujega.	Skrb za nekoga tujega	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
B12	Poskušam ostati mirna in potrpežljiva, ...	Zakrivanje pristnih čustev	Negativna čustva	Čustva
B13	... včasih izgubim živce in se raje umaknem na samo ...	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva
B14	Obema je v takšnih trenutkih težko, ...	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva
B15	Predvsem pomanjkanje časa.	Pomanjkanje časa	Pomanjkanje časa	Obremenitev
B16	... zahteva ogromno časa ...	Vzame veliko časa	Časovna obremenitev	Obremenitev
B17	Bojim se, kaj bo, ko bivanje doma ne bo več	Strah glede prihodnosti	Negativna čustva	Čustva

	mogoče, ...			
B18	... nikoli ne veš kaj pričakovati ...	Ne veš, kaj pričakovati	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
B19	... s sestro sami skrbiva zanj.	Za očeta skrbita sami	Velika obremenjenost	Obremenitev
B20	Od nikogar drugega ne moreva zahtevati pomoči.	Nihče drug ne pomaga	Pomanjkanje pomoči	Obremenitev
B21	Sosedom ne želiva obremenjevati.	Ni pomoči sosedov	Pomanjkanje pomoči	Obremenitev
B22	Nekateri mislijo, da bi morali očeta dati v dom.	Namestitev v domu	Neinformiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
B23	Sami se še nisva čisto odločili za dom.	Namestitev v domu	Nekoriščenje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
B24	... drugi pravijo, da je lepo, kar delava ...	Potrditvev	Spodbuda s strani okolja	Odzivi okolja
B25	Čutim pa včasih velik pritisk, ...	Velika obremenitev	Negativna čustva	Čustva
B26	Zjutraj ga pogledam jaz, ...	Skrb za očeta	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
B27	... si delo razdeliva ...	Delitev dela	Pomoč sestre	Razbremenitev
B28	Kakšno popoldne ga imam jaz, kakšno pa sestra.	Delitev dela	Pomoč sestre	Razbremenitev
B29	Skrbiva za nego, ...	Nega človeka z demenco	Nega osebe z demenco	Obremenitev
B30	... pospravljanje ...	Pospravljanje	Gospodinjska opravila	Obremenitev
B31	... pripravo zdravil.	Priprava zdravil	Gospodinjska opravila	Obremenitev
B32	... pripravo obrokov.	Kuhanje	Gospodinjska opravila	Obremenitev
B33	... vse ostalo, kar spada zraven.	Ostala opravila	Gospodinjska opravila	Obremenitev
B34	Drugih ljudi ne želiva vpletati.	Nihče drug ne pomaga	Ni pomoči okolice	Obremenitev
B35	Včasih ga obiščejo sestrični otroci ...	Obiski sorodnikov	Pomoč sorodnikov	Razbremenitev
B36	Za dnevne centre sem že slišala, ...	Poznavanje pomoči s strani države	Poznavanje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
B37	... zdaj, ko si še lahko razdeliva delo, nimava težav s tem.	Delitev dela	Pomoč sestre	Razbremenitev
B38	... s sestro poskuša vse opraviti sami ...	Nesprejemanje tuje pomoči	Ni pomoči okolice	Obremenitev
B39	Kadar ima oče dober dan, se niti ne počutim obremenjeno.	Manj obremenjenosti	Pozitivni občutki	Čustva
B40	Težje je, kadar je oče nestrpen in razdražljiv ...	Pomoč sorodniku	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
B41	Takrat ni zanj nič dovolj dobro ...	Težko delo	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
B42	Vse ga moti, komaj čaka, da jaz ali sestra	Nihanje razpoloženja	Zahtevnost oskrbe človeka z demenco	Obremenitev

	pustiva na miru.			
B43	Poskušam biti močna ...	Moč	Pozitivna čustva	Čustva
B44	Včasih me je strah, da se stanje ne bo več spremenilo na boljše.	Strah glede prihodnosti	Negativna čustva	Čustva
B45	... mi ga bo bolezen na nek način prevzela.	Strah pred prihodnostjo	Negativni občutki	Čustva
B46	Kaj bo, ko se naju s sestro ne bo več spominjal?	Strah glede prihodnosti	Negativna čustva	Čustva
B47	Mislím, da me to obremenjuje bolj kot sama demenca.	Strah glede prihodnosti	Negativna čustva	Čustva
B48	Kaj bo? Kaj vse bo bolezen prinesla?	Strah glede prihodnosti	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
B49	Veliko tečem. Tek mi zelo pomaga.	Tek	Odklop od skrbi	Razbremenitev
B50	... grem ven vsak večer ...	Narava	Odklop od skrbi	Razbremenitev
B51	... pozabim na težave in se sprostim.	Sproščanje	Odklop od skrbi	Razbremenitev
B52	Zelo mi pomaga tudi, ko se pogovarjam s sestro.	Pogovor s sestro	Družba	Razbremenitev
B53	Želim, da oče ostane zdrav in da ohranja takšno stanje.	Ohranjanje stanja	Zdravje	Potreba
B54	Zase si želim, da bi zopet lahko izdelovala nakit.	Izdelovanje nakita	Odklop od skrbi	Potreba
B55	Svoji sestri ...	Sestra	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
B56	Drugim težje zaupam svoje težave.	Nezaupanje tujim ljudem	Nezaupanje ljudem	Obremenitev

Intervju C

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
C1	... težko skrbeti za nekoga ...	Zahtevno delo	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
C2	... to ni lahko delo.	Zahtevno delo	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
C3	... z vsakim dnem težje.	Zahtevno delo	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
C4	Imam občutek, da se mi bo zmešalo.	Nemoč	Negativna čustva	Čustva
C5	... se mi zdi, kot, da ni več izhoda ...	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva
C6	... je vse prej kot enostavno.	Zahtevno delo	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
C7	Je kot, da bi se nekdo delal norce iz tebe.	Nepoznavanje demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
C8	Včasih sem jezna ...	Jeza	Negativna čustva	Čustva
C9	... včasih žalostna..	Žalost	Negativna čustva	Čustva
C10	... ko ne gre, takrat ni fino.	Stiska	Negativna čustva	Čustva
C11	Pustim jo pri miru.	Umaknitev	Čustvena obremenitev	Obremenitev

C12	Po navadi se pogovorim s hčerko.	Pogovor s hčerko	Razumevanje	Pomembni ljudje
C13	... občutek, ko ne veš, če si vse prav naredil.	Skrb ali delaš prav	Čustvena obremenjenost	Obremenitev
C14	Enkrat je vse v redu, drugič pa vse narobe.	Nihanje razpoloženja	Zahtevnost oskrbe človeka z demenco	Obremenitev
C15	Včasih je bolje, včasih slabše.	Nihanje razpoloženja	Zahtevnost oskrbe človeka z demenco	Obremenitev
C16	Družina mi pomaga	Pomoč družine	Delitev dela	Razbremenitev
C17	... mož ...	Pomoč moža	Delitev dela	Razbremenitev
C18	... tudi otroci.	Pomoč otrok	Delitev dela	Razbremenitev
C19	Nimam srca, da bi jo poslala v dom.	Dolžnost poskrbeti za sorodnika	Čustvena navezanost na sorodnika z demenco	Čustva
C20	... nisem imela težav še z nikomer.	Poznavanje demence	Informiranost okolja o demenci	Odziv okolja
C21	... do sedaj sem dobila vedno samo spodbudo.	Spodbuda s strani okolja	Informiranost okolja o demenci	Odziv okolja
C22	... s strani patronažne sestre..	Spodbuda s strani patronažne sestre	Pomoč okolice	Razbremenitev
C23	Z njo se lahko pogovarjam o tem.	Pogovor s patronažno sestro	Strokovna pomoč	Pomembni ljudje
C24	Velikokrat me vprašajo, kako napreduje bolezen.	Vprašanja o bolezni	Zanimanje okolja v zvezi z demenco	Odziv okolja
C25	Me pohvalijo, da zanjo skrbim doma.	Pohvala	Informiranost okolja o demenci	Odziv okolja
C26	... od moža ...	Pomoč moža	Delitev dela	Razbremenitev
C27	... in otrok.	Pomoč otrok	Delitev dela	Razbremenitev
C28	Otroci se večkrat pogovarjajo z njo ...	Pogovor s človekom z demenco	Čustvena obremenitev	Obremenitev
C29	... "prisilijo", da gre ven.	Pomoč pri hoji	Fizična obremenitev	Obremenitev
C30	... peljejo na kakšen krajši sprehod ...	sprehod	Fizična obremenitev	Obremenitev
C31	... imam tudi sama nekaj časa zase.	Čas zase	Odklop od skrbi	Razbremenitev
C32	... z možem, da greva kam za kakšna dva dni, to mi res veliko pomeni.	Dopust	Odklop od skrbi	Razbremenitev
C33	Otroci mi vedno stojijo ob strani.	Podpora otrok	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
C34	... do sedaj nismo koristili še ničesar.	Nepoznavanje pomoči s strani države	Nekoriščenje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
C35	Stvari skušamo reševati sami.	Sami želijo reševati nastalo situacijo	Ni pomoči okolice	Obremenitev
C36	Velikokrat sem tudi sama izčrpana ...	Izčrpanost	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
C37	... v negotovosti ali delam prav.	Negotovost	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
C38	... ne vem, kako dolgo bom zmogla vse to.	Strah glede prihodnosti	Negativna čustva	Čustva
C39	... kako bi lahko ustavili napredovanje bolezni.	Nepoznavanje posledic demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči

C40	... upam pa lahko ...	Upanje	Pozitivno čustvo	Čustva
C41	... gremo z družino za kak teden na dopust, na morje.	Dopust	Odklop od skrbi	Razbremenitev
C42	... za mamó poskrbi sestra.	Pomoč sestre	Pomoč okolice	Razbremenitev
C43	... drugače pa je to moja skrb.	Vsakodnevna skrb za mamó	Vsakodnevna obremenitev	Obremenitev
C44	Rada tudi rešujem križanke. ...	Reševanje križank	Miselne igre	Razbremenitev
C45	... tudi kaj spečem ...	Peka	Gospodinjiska opravila	Razbremenitev
C46	Želim si samo mir ...	Mir	Mir in spokoj	Potreba
C47	... da mi ne bi bilo treba več samo razmišljati o tem,...	Preobremenjenost z oskrbo	Čustvena obremenitev	Obremenitev
C48	... veliko je obveznosti ...	Veliko obveznosti	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
C49	... časa pa premalo.	Skrb vzame veliko časa	Časovna obremenitev	Obremenitev
C50	Želim si le, da se mamino stanje ne bi slabšalo ...	Ohranjanje stanja	Zdravje	Potreba
C51	... bi nam uspelo prebroditi to bolezen ...	Uspešno soočanje z boleznijo	Želja po uspehu	Potreba
C52	Zase in za družino si želim veliko zdravja,...	Zdravje	Zdravje	Potreba
C53	... sreče ...	Sreča	Sreča	Potreba
C54	... uspeha na vseh področjih ...	Uspeh na vseh področjih	Uspeh	Potreba
C55	... zaupam predvsem moji hčerki ...	Hčerka	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
C56	... možu ...	Mož	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
C57	... nekaj prijateljic ...	Prijateljice	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje

Intervju D

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
D1	Z ženo	Žena	Pomoč pri oskrbi	Razbremenitev
D2	... se mi zdi, da v njem težko najdem svojega starega brata ...	Življenjska sprememba	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
D3	Večkrat me je strah, kaj še bo.	Strah glede prihodnosti	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
D4	... ena sama nesigurnost ...	Nepoznavanje demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
D5	... skrbi ...	Skrb	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
D6	... žalostna sva ...	Žalost	Negativna čustva	Čustva
D7	... je potrebno vložiti zmeraj več dela ...	Veliko dela	Velika obremenitev	Obremenitev
D8	... in zmeraj več časa ...	Skrb zahteva veliko časa	Časovna obremenitev	Obremenitev
D9	Imam več skrbi ...	Skrb	Negativna čustva	Čustva
D10	... odgovornosti ...	Odgovornost	Čustvena odgovornost	Obremenitev
D11	Ni lahko ...	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva

D12	Nameniva res veliko časa ...	Skrb vzame veliko časa	Časovna obremenitev	Obremenitev
D13	... ga morava hraniti, ...	Hranjenje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
D14	... kopati,	Kopanje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
D15	... obračati ...	Obračanje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
D16	... skrbeti za vse ostalo.	Skrb za gospodinjska opravila	Gospodinjska opravila	Obremenitev
D17	Zame mi ni hudo ...	Pozabi nase	Čustvena navezanost na brata	Čustva
D18	... je pa moja žena obremenjena ...	Obremenitev žene	Skrb za ženo	Obremenitev
D19	... otroci nama pomagajo.	Pomoč otrok	Pomoč okolice	Razbremenitev
D20	... sin s snaho ...	Pomoč sina in snahe	Delitev dela	Razbremenitev
D21	Sočustvujeta z nama.	Sočustvovanje okolice	Informiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
D22	... priskočita na pomoč.	Pomoč	Pomoč okolice	Razbremenitev
D23	Tudi drugi sin nama pomaga.	Pomoč sina	Delitev dela	Razbremenitev
D24	Sosedje in znanci vedo, kako je.	Okolica pozna situacijo	Informiranost okolja o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
D25	... spodbujajo, naj si poiščeva še kakšno pomoč.	Iskanje pomoči	Pomoč okolice	Razbremenitev
D26	... samo družinski člani.	Za človeka z demenco skrbijo pretežno samo sorodniki	Ni pomoči okolice	Obremenitev
D27	Razporedimo si obveznosti ,...	Razporeditev obveznosti	Delitev dela	Razbremenitev
D28	Ostalih ne obremenjujemo s tem.	Ne sprejmejo pomoči tujcev	Ni pomoči okolice	Obremenitev
D29	... pomoč na domu poznam.	Pomoč na domu	Koriščenje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
D30	... smo imeli nekaj časa, je bilo kar drago	Pomoč na domu	Koriščenje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
D31	... zdaj skrbimo sami.	Skrbijo sami	Ni pomoči okolice	Obremenitev
D32	Imamo samo ono nadomestilo.	Nadomestilo za nego na domu	Koriščenje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
D33	Sestra hodi, da previje rano ...	Obiski patronažne sestre	Pomoč okolice	Razbremenitev
D34	Je naporno ...	Naporno delo	Fizično težko delo	Obremenitev
D35	... zmanjka časa za nas.	Zmanjka časa	Časovna obremenitev	Obremenitev
D36	Ukvarjam se s športom.	Šport	Odklop od skrbi	Razbremenitev
D37	... kolesarim,	Šport	Odklop od skrbi	Razbremenitev
D38	... daljše sprehode.	Šport	Odklop od skrbi	Razbremenitev
D39	... plavam ...	Šport	Odklop od skrbi	Razbremenitev
D40	... skočiva kam v toplice ...	Dopust	Odklop od skrbi	Razbremenitev

D41	Da se zadeva ne poslabša, ...	Ohranjanje stanja	Zdravje	Potreba
D42	... da bi čim večkrat doživeli trenutke njegove zbranosti ...	Trenutki zbranosti	Zdravje	Potreba
D43	Da bi ga kdaj še slišal ...	Da bi slišal brata	Sreča	Potreba
D44	Želim si, da se ne bi toliko časa "matral", kot se brat.	Želja glede svojega zdravja	Zdravje	Potreba
D45	Družinskim članom.	Družinski člani	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
D46	Sinovoma.	Sinova	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
D47	Žena.	Žena	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
D48	... nekaj prijateljic,...	Ženine prijateljice	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje

Intervju E

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
E1	Velikokrat sem žalostna ...	Žalost	Negativna čustva	Čustva
E2	Nikoli ne veš točno, kako ravnati ...	Nepoznavanje demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
E3	... če sploh delaš prav.	Nepoznavanje demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
E4	... je skrb zanjo zelo naporena ...	Napor	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
E5	... kaj, če se kaj takšnega zgodi tudi meni.	Strah glede prihodnosti	Obremenjenost s prihodnostjo	Obremenitev
E6	... me je strah, da bi bila nekoč tudi jaz dementna.	Strah glede prihodnosti	Negativna čustva	Čustva
E7	Delo s takimi ljudmi je zelo naporno ...	Napor	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
E8	Pridejo dnevi, ko je lahko delati z njo ...	Pozitivni trenutki	Pozitivna čustva	Čustva
E9	... se vprašam, če to dela, da nam nagaja.	Nepoznavanje demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
E10	... ko se pojavi preveč vsega na kupu, ne zmoreš več.	Nemoč, stiska	Negativna čustva	Čustva
E11	... me je strah, da se bo nekoč to zgodilo tudi meni..	Strah glede prihodnosti	Čustvena obremenitev	Obremenitev
E12	Skrb je vse prej kot enostavna.	Skrb za taščo	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
E13	Je velika psihološka preizkušnja ...	Težko psihično delo	Psihična obremenitev	Obremenitev
E14	... je to delo zelo naporno.	Napor	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
E15	Skrb je zelo velika,	Velika skrb	Skrb	Obremenitev
E16	Nikoli ne morem zagotovo vedeti, kaj me bo čakalo doma, ko se vrnem.	Negotovost	Čustvena obremenitev	Obremenitev
E17	... poskrbim zanjo ...	Skrb	Težko fizično in	Obremenitev

			psihično delo	
E18	... vprašam, če kaj rabi ...	Pogovor	Težko psihično delo	Obremenitev
E19	... ji kaj prinesem.	Oskrba	Težko fizično delo	Obremenitev
E20	... ljudje kar dobro sprejemajo takšne ljudi ...	Sprejetost v družbi	Informiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
E21	... razumejo, v kakšnem položaju sem.	Razumevanje	Informiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
E22	... ljudje vse več govorijo o demenci.	Govor o demenci	Informiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
E23	Tudi na vasi se situacija spreminja.	Poznavanje demence na vasi	Informiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
E24	Kar je bila včasih norost in hudobija, je danes demenca ...	Poznavanje demence	Informiranost okolja o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
E25	... na začetku ni bilo lahko sprejeti ...	Težki začetki	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
E26	Malo raziščeš bolezen in veš, za kaj sploh gre.	Raziskovanje bolezni	Pridobivanje informacij o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
E27	Mož ...	Mož	Razumevanje, zaupanje	Pomembni ljudje
E28	... pomaga pri vsakdanjih opravilih.	Vsakdanja opravila	Vsakdanja opravila	Obremenitev
E29	... pri kuhanju,...	Kuhanje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
E30	... higieni,...	Higiena	Nega človeka z demenco	Obremenitev
E31	... pospravljanju.	Pospravljanje	Nega človeka z demenco	Obremenitev
E32	... na začetku bolezni lahko takšnemu starostniku sam pomagaš.	Skrbijo sami	Ni pomoči okolice, ni seznanjenosti z demenco	Obremenitev
E33	... pomoč na domu.	Pomoč na domu	Poznavanje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
E34	... je potrebno takšnega starostnika dati v dom za upokojence ...	Nastanitev v domu	Poznavanje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
E35	... je res zelo naporno ...	Napor	Težko fizični in psihično delo	Obremenitev
E36	Skrb vzame veliko časa.	Skrb vzame veliko časa	Časovna obremenitev	Obremenitev
E37	Težko je najti kaj časa zase.	Ni časa zase	Časovna obremenitev	Obremenitev
E38	Nenehno si obremenjen s skrbmi drugih ...	Obremenitev s skrbmi drugih	Čustvena obremenitev	Obremenitev
E39	... nase kar malo pozabiš.	Pozabiš nase	Pozabljanje nase	Obremenitev
E40	Človeka nikoli ne smeš pustiti samega ...	Ves čas na razpolago drugim	Velika časovna obremenitev	Obremenitev
E41	... ne moreš iti brez skrbi na počitnice.	Ne moreš si privoščiti oddiha	Prevelika obremenjenost	Obremenitev
E42	... ves čas razmišljam o tem, da ja ne bo kaj narobe ...	Skrb, kaj vse se lahko zgodi	Skrb	Obremenitev

E43	... se moramo čim prej vrniti domov.	Vračanje domov	Skrb	Obremenitev
E44	Pomaga, da se lahko z nekom pogovoriš o teh zadevah ...	Pogovor z nekom	Olajšanje	Razbremenitev
E45	... te nekdo razume.	Si razumljen	Olajšanje	Razbremenitev
E46	Veliko je vredno tudi, če pride kdo za kakšen dan in pomaga.	Pomoč ostalih	Pomoč okolice	Razbremenitev
E47	Svak, ...	Svak	Pomoč okolice	Razbremenitev
E48	... svakinja.	Svakinja	Pomoč okolice	Razbremenitev
E49	Želim si, da se nekoč najde zdravilo za to bolezen ...	Zdravilo za demenco	Zdravje	Potreba
E50	... da ne bi toliko ljudi trpelo.	Da ljudje ne bi trpeli	Manj trpljenja	Potreba
E51	... želim, da bi imela malo več časa zase.	Več časa zase	Več časa zase	Potreba
E52	... bi lahko kdaj kam šli skupaj z družino.	Dopust	Odklop od skrbi	Potreba
E53	Da bi preživeli nekaj časa sami ...	Preživetje časa z družino	Odklop od skrbi	Potreba
E54	Sorodnikom ...	Sorodniki	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
E55	... sestrično.	Sestrična	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
E56	... se obrnem po pomoč k sosedom ...	Pomoč sosedov	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
E57	... nekaj prijateljev ...	Prijatelji	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
E58	... taščinega osebnega zdravnika.	Osební zdravnik	Strokovna pomoč	Pomembni ljudje

Intervju F

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
F1	V meni to prebuja strah ...	Strah	Negativna čustva	Čustva
F2	... obup ...	Obup	Negativna čustva	Čustva
F3	... se mi zdi, da sem zaradi te bolezni izgubila svojega očeta veliko premalu.	Soočenje z demenco	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
F4	Želim si, da se kaj takšnega ne bi zgodilo meni ...	Želja zase	Zdravje	Potreba
F5	... ostaneš vedno znova nemočen,...	Nemoč	Negativna čustva	Čustva
F6	... izgubljen.	Izgubljenost	Negativna čustva	Čustva
F7	Najbolj zahtevno je očetovo moteno spanje,...	Moteno spanje	Teško fizično delo	Obremenitev
F8	Ne spim, kar je zelo izčrpavajoče ...	Izčrpanost	Teško fizično in psihično delo	Obremenitev
F9	... težko se osredotočim ...	Pomanjkanje osredotočenosti	Posledica preobremenjenosti	Obremenitev
F10	Počutim se, kot da sem se zašla v začaranem krogu, iz katerega ne morem uiti.	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva
F11	Strah me je ...	Strah	Negativna čustva	Čustva
F12	Družina mi pomaga ...	Pomoč družine	Pomoč okolice	Razbremenitev

F13	... mož mi stoji ob strani.	Podpora moža	Pomoč okolice	Razbremenitev
F14	Hči in čas, ki ga preživim z njo, me navdaja s pozitivno energijo.	Hči	Pozitivna energija	Razbremenitev
F15	Ostali so usmiljeni do nas ...	Usmiljenost ostalih	Razumevanje okolice	Odzivi okolja
F16	... sočustvujejo z nami.	Sočustvovanje	Razumevanje okolice	Odzivi okolja
F17	Pri oskrbi mi pomagajo samo moji najožji sorodniki ...	Pomoč sorodnikov	Pomoč okolice	Razbremenitev
F18	... pazijo na očeta ...	Skrb za očeta	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
F19	Sestra ...	Sestra	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
F20	Mož ...	Mož	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
F21	... dom za starejše občane ...	Dom za stare	Poznavanje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
F22	Za ostale oblike pomoči se nismo zanimali.	Nezanimanje	Nepoznavanje pomoči s strani države	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
F23	Bojim se, da oče tega ne bi sprejel ...	Strah	Negativno čustvo	Čustva
F24	... dokler še gre, bo tako ali tako ostal doma.	Ostajanje v domači oskrbi	Navezanost na očeta in dolžnost poskrbeti zanj	Čustva
F25	Zelo obremenjena ...	Obremenjenost	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
F26	... je potrebno biti prisoten ves čas ...	Nenehna prisotnost	Časovna obremenitev	Obremenitev
F27	... nuditi pomoč ...	Nudenje pomoči	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
F28	Dokler tega ne doživiš, ne veš, kako težko je.	Težka življenjska preizkušnja	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
F29	Še težje je, ker gre za nekoga, ki mi je blizu.	Gre za bližnjega	Čustvena obremenitev	Obremenitev
F30	... se je težko spopasti že s samo boleznijo ...	Zahtevna bolezen	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
F31	... kaj šele oskrbo ...	Oskrba	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
F32	... me prizadene ...	Prizadetost	Negativna čustva	Čustva
F33	... ničesar ne morem zares spremeniti, ne glede na trud.	Nemoč	Čustvena obremenitev	Obremenitev
F34	Se tolažim s tem, da še ve, da nam je mar zanj in da ga imamo radi.	Tolažba	Pozitivna čustva	Čustva
F35	... šivam gobelin ...	Šivanje	Odklop od skrbi	Razbremenitev
F36	... kvačkam ...	Kvačkanje	Odklop od skrbi	Razbremenitev
F37	... tudi v službi se lahko nekako zamotim in pozabim na težave.	Služba	Odklop od skrbi	Razbremenitev
F38	... rada se vozim z avtom.	Vožnja z avtom	Odklop od skrbi	Razbremenitev
F39	... med vožnjo preklopim iz skrbi ...	Vožnja	Odklop od skrbi	Razbremenitev
F40	... je ta bolezen neozdravljiva ...	Neozdravljivost demence	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in

				oblikami pomoči
F41	... bi si želela, da bi ljudje z demenco živeli karseda normalno in nemoteno življenje.	Normalno življenje z demenco	Lepo življenje	Potreba
F42	... želim, da bi očetovo stanje čim dlje ostalo takšno ...	Ohranjanje stanja	Zdravje	Potreba
F43	... da bolezen ne bi prehitro napredovala.	Ohranjanje stanja	Zdravje	Potreba
F44	Da bi lahko še šli kdaj kam skupaj ...	Skupno potovanje	Sreča	Potreba
F45	... bi mu omogočili čim več stvari.	Izkoristiti življenje	Sreča	Potreba
F46	Družini.	Družina	Razumevanje, zaupanje	Pomembni ljudje
F47	Dopoldan lahko mož poskrbi za očeta.	Skrb za očeta	Pomoč okolice	Razbremenitev
F48	Sama skrbim zanj popoldan in ponoči.	Skrb za očeta	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
F49	Obrnem se lahko tudi na sorodnike ...	Sorodniki	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
F50	... sestro ...	Sestra	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
F51	Zaupam tudi prijateljem v službi ...	Službeni prijatelji	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
F52	... moževim sorodnikom ...	Moževi sorodniki	Pomembni ljudje	Pomembni ljudje
F53	... ni vedno samo težko in nemogoče ...	Skrb za očeta	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
F54	Včasih je kar prijetno ...	Prijetna izkušnja	Pozitivna čustva	Čustva
F55	... se z leti znajdeš in sprijazniš ...	Sprejetje situacije	Informiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
F56	Spoznaš še drugo plat človeka.	Izkušnje	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev

Intervju G

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
G1	V meni se prebujata strah,...	Strah	Negativna čustva	Čustva
G2	... žalost ...	Žalost	Negativna čustva	Čustva
G3	... bes.	Bes	Negativna čustva	Čustva
G4	... potrebno prilagoditi okolje človeku.	Prilagajanje	Preobremenjenost	Obremenitev
G5	... večkrat preverjati opravljene stvari.	Preverjanje opravljenih stvari	Preobremenjenost	Obremenitev
G6	... si želim, da se mama ne bi počutila zapostavljena.	Da se mati ne bi počutila zapostavljena	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
G7	Pri demenci pa je potrebno veliko potrpljenja.	Potrpljenje	Čustvena obremenitev	Obremenitev
G8	... se še vedno ne zavedaš, da imaš opravka z demenčnim človekom.	Nesprejemanje demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
G9	... gre za mamó ... sem	Priznanje bolezni	Čustvena	Obremenitev

	si težje priznala, da gre za to bolezen.		obremenitev	
G10	Delo z njo je težko.	Težko delo	Težko fizično in psihično delo	Obremenitev
G11	... se že skoraj razjezim nanjo, pa se spomnim, da je moja mati.	Stiska, nemoč	Negativna čustva	Čustva
G12	Ovisno je tudi od dneva in počutja človeka.	Človek z demenco	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
G13	Velikokrat ljudje obsojajo svojce dementnih ...	Obsojanje sorodnikov	Neinformiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
G14	... ne poznajo načina njihovega življenja in s katerimi vsemi stvarmi vse se moramo ukvarjat ožji družinski član dementnega človeka.	Nepoznavanje demence in njenih posledic	Neinformiranost okolja o demenci	Odzivi okolja
G15	... mi pomagajo sorodniki.	Pomoč sorodnikov	Pomoč okolice	Razbremenitev
G16	... soseda.	Soseda	Pomoč okolice	Razbremenitev
G17	... mami dajo topel obrok.	Oskrba	Oskrba človeka z demenco	Obremenitev
G18	Patronaža občasno preveri njeno zdravstveno stanje ...	Pomoč patronažne sestre	Pomoč okolice	Razbremenitev
G19	Večino časa sama skrbim za njo.	Skrb za mamo	Pomoč človeku z demenco	Obremenitev
G20	Pomoč na domu ...	Pomoč na domu	Informiranost o oblikah pomoči	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
G21	... poznam tudi prinašanje pripravljenega obroka,...	Prinašanje obrokov	Informiranost o oblikah pomoči	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
G22	... pomoč pri pripravi obroka oz. lahko tudi samo gospodinjska pomoč.	Pomoč pri pripravi obrokov	Informiranost o oblikah pomoči	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
G23	... dnevni varstveni center.	Dnevni center	Informiranost o oblikah pomoči	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
G24	Trenutno jih ne koristim.	Nekoriščenje pomoči	Nekoriščenje formalne pomoči	Obremenitev
G25	... sem zelo obremenjena.	Obremenitev	Obremenitev	Obremenitev
G26	... nikoli ne vem, kakšen dan je pred mano.	Nepoznavanje demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
G27	Vsak dan te preseneti nekaj novega ...	Nepoznavanje demence	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
G28	... glasba, domača, potem pozabim na skrbi,...	Glasba	Oddih	Razbremenitev
G29	... včasih sprehod ...	Sprehod	Šport	Razbremenitev
G30	... tek v naravi ...	Tek	Šport	Razbremenitev
G31	... živali imam rada, one pa mene, ...	Živali	Oddih	Razbremenitev

G32	Včasih je lažje, če komu poveš, kako čutiš, ...	Zaupanje	Pomembni ljudje	Razbremenitev
G33	... včasih pa enostavno napišem kaj na papir.	Pisanje	Oddih	Razbremenitev
G34	Želim si da bi iznašli zdravilo za demenco,...	Zdravilo za demenco	Želja	Potreba
G35	... bi lahko ljudje bolj nadzorovali svoje potrebe in življenje ...	Nadzorovanje potreb in življenja	Želja	Potreba
G36	... ostalo več časa ...	Več časa	Oddih	Potreba
G37	... da dementni ljudje ostanejo čim dlje doma, saj imajo precej velike probleme navajanje na spremembe.	Ostajanje ljudi z demenco v domačem okolju	Želja	Potreba
G38	... zaupam možu.	Mož	Pomembni ljudje	Razbremenitev
G39	... se obrnem tudi na sestro.	Sestra	Pomembni ljudje	Razbremenitev
G40	... nimam veliko ljudi, ki bi jim lahko zaupala.	Nezaupanje ljudem	Ovira	Obremenitev
G41	... sosedi ...	Normalno življenje z demenco	Pomembni ljudje	Razbremenitev

Intervju H

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	TEMA
H1	Vzbujalo strah ...	Strah	Negativna čustva	Čustva
H2	... negotovost ...	Negotovost	Negativna čustva	Čustva
H3	... kako se bo to nadaljevalo in stopnjevalo.	Kako se bo to nadaljevalo	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
H4	... mi še vedno ni znano, kaj pravzaprav pomeni	Mi ni znano kaj pomeni	Neinformiranost o demenci	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
H5	Zagotovo veliko skrb	Veliko skrb	Preobremenjenost	Obremenitev
H6	... strah.	Strah	Negativna čustva	Čustva
H7	Si sama ne more pomagati.	Si sama ne more pomagati	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
H8	... ni sposobna skrbeti zase.	Nezmožnost skrbeti zase	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
H9	... je zelo nepredvidljiva.	Nepredvidljivost	Čustvena obremenitev	Obremenitev
H10	Nikoli ne veš, kaj se bo zgodilo naslednji trenutek.	Nikoli ne veš, kaj bo	Skrb	Obremenitev
H11	... me velikokrat gledajo z občudovanjem.	Občudovanje	Spodbuda okolice	Odzivi okolja
H12	... kako zmorem tako mirno in neprizadeto skrbeti za mamo.	Občudovanje	Spodbuda okolice	Odzivi okolja
H13	...sestra z družino.	Sestra z družino	Pomoč okolice	Razbremenitev
H14	... vsak trenutek priskoči na pomoč.	Priskoči na pomoč	Pomoč okolice	Razbremenitev
H15	... pomaga pri hranjenju,...	Hranjenje	Skrb za človeka z demenco	Obremenitev
H16	... merjenju sladkorja in posledično doziranju	Merjenje sladkorja, doziranje insulina	Zdravstvena oskrba	Obremenitev

	ustrezne količine inzulina,			
H17	... skrbi za vsakodnevno osebno higieno.	Vsakodnevna higiena	Oskrba človeka z demenco	Obremenitev
H18	... doziranju vseh ostalih zdravil ...	Doziranje zdravil	Zdravstvena oskrba	Obremenitev
H19	Potrebno se je z njo tudi pogovarjati ...	Pogovor z mamo	Čustvena obremenitev	Obremenitev
H20	Hoditi na sprehode ...	Pomoč pri sprehodu	Težko fizično delo	Obremenitev
H21	... se z njo ukvarjati veliko časa.	Porabiti veliko časa za oskrbo	Časovna obremenitev	Obremenitev
H22	... domovi za ostarele ...	Domovi za stare	Informiranost o oblikah pomoči	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
H23	... pomoč na domu ...	Pomoč na domu	Informiranost o oblikah pomoči	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
H24	... dnevni center.	Dnevni center	Informiranost o oblikah pomoči	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči
H25	... ne vozim avtomobila, da bi jo lahko kam peljala.	Prevoz ni mogoč	Ovira	Obremenitev
H26	... mi je ta oskrba v vedno večje breme.	Skrb za človeka z demenco kot breme	Preobremenjenost	Obremenitev
H27	... kako dolgo bom še lahko zdržala ...	Nemoč, stiska	Negativna čustva	Čustva
H28	... ne vem kako bo potem z njo in mano.	Nevednost o prihodnosti	Čustvena obremenitev	Obremenitev
H29	... veliko vsakodnevnih opravil,...	Vsakodnevna opravila	Preobremenjenost	Obremenitev
H30	... na vrtu in na njivi ...	Delo na vrtu in njivi	Preobremenjenost	Obremenitev
H31	... sprehod po bližnji okolici, ...	Sprehod	Šport	Razbremenitev
H32	... opazujem naravo ...	Opazovanje narave	Oddih	Razbremenitev
H33	... tišina, ki me pomirja ...	Tišina	Oddih	Razbremenitev
H34	Si tudi zavrtim glasbo ...	Glasba	Oddih	Razbremenitev
H35	Imam tudi psa in mačke, ki jih z veseljem razvajam.	Skrb za živali	Oddih	Razbremenitev
H36	... da bi bila zdrava ...	Bi bila zdrava	Zdravje	Potreba
H37	... bi še naprej lahko pomagala mami ...	Bi lahko pomagala mami	Želja	Potreba
H38	... da bolezen ne bi prehitro napredovala,.	Bolezen ne bi hitro napredovala	Zdravje	Potreba
H39	... bi stvar še vsaj nekaj časa obvladovala.	Bi stvar obvladovala	Želja	Potreba
H40	... s sestro ...	Sestra	Pomembni ljudje	Razbremenitev
H41	... s patronažno sestro ...	Patronažna sestra	Strokovna pomoč	Razbremenitev
H42	... o kakšnih bolj zahtevnih oz. delikatnih stvareh pa ne govorim rada z nikomer.	O zasebnih stvareh ne govorim	Ovira	Obremenitev

Priloga 4: OSNO KODIRANJE

ČUSTVA:

- Čustvena navezanost na sorodnika, ki ima demenco – dolžnost poskrbeti za sorodnika
 - Mama je vedno živela zraven nas, ne bi si mogel predstavljati, da bi jo poslali od doma. (A3)
 - Tudi sama je večkrat rekla, da si želi umreti doma in to željo sem ji dolžan izpolniti ... (A4)
 - ... kar ji vračamo, ni nič v primerjavi z vsem, kar je naredila za nas. (A55)
 - Nimam srca, da bi jo poslala v dom. (C19)
 - Zame mi ni hudo ... (D17)
 - ... dokler še gre, bo tako ali tako ostal doma. (F24)
 - potrebno prilagodit okolje človeku (G4)
 - ... se že skoraj razjezim nanjo, pa se spomnim, da je moja mati,(G11)

➤ Pozitivni občutki

- Vesel sem, kadar je pri močeh, da je lahko z nami (A9)
- Ko ima "dobre dneve" ... je veliko lažje. (A11)
- ... njegovo dobro počutje vpliva tudi na nas ... (B6)
- Kadar ima oče dober dan, se niti ne počutim obremenjeno. (B39)
- Poskušam biti močna ... (B43)
- ... upam pa lahko ... (C40)
- Pridejo dnevi, ko je lahko delati z njo ... (E8)
- Se tolažim s tem, da še ve, da nam je mar zanj in da ga imamo radi. (F34)
- ... ni vedno samo težko in nemogoče. (F53)
- Včasih je kar prijetno ... (F54)

➤ Negativni občutki (stiska, nemoč)

- ... ko govori o stvareh iz otroštva, takrat se ji malo težje približamo. (A10)
- ... ,ko pa nastopi demenca. Takrat je težko delati z njo ... (A12)
- ... včasih ne vem, če bom vse skupaj zmogla. (B7), (C38), (H27)
- ... kako dolgo se bo vse to še vleklo. (B8)
- ... so trenutki, ki bi jih najraje preskočila. (B9)
- Takrat je zares težko. (B10)
- Poskušam ostati mirna in potrpežljiva, ... (B12), (G7)
- ... včasih izgubim živce in se raje umaknem na samo ... (B13)
- Obema je v takšnih trenutkih težko, ... (B14)
- Bojim se, kaj bo, ko bivanje doma ne bo več mogoče, ... (B17)
- Čutim pa včasih velik pritisk, ... (B25)
- Včasih me je strah, da se stanje ne bo več spremenilo na boljše. (B44)
- ... mi ga bo bolezen na nek način prevzela. (B45)
- Kaj bo, ko se naju s sestro ne bo več spominjal? (B46)
- Mislim, da me to obremenjuje bolj kot sama demenca. (B47)
- Imam občutek, da se mi bo zmešalo. (C4)
- ... se mi zdi, kot, da ni več izhoda ... (C5)
- Včasih sem jezna ... (C8), (G3)
- ... včasih žalostna ... (C9), (D6), (E1), (G2)
- ... ko ne gre, takrat ni fino. (C10)
- Imam več skrbi ... (D9)
- Ni lahko ... (D11)
- ... ko se pojavi preveč vsega na kupu, ne zmoreš več. (E10)
- V meni to prebujata strah ... (F1), (F11), (F23), (G1), (H1), (H6)
- ... obup ... (F2)
- ... ostaneš vedno znova nemočen,.. (F5)
- ... izgubljen ... (F6)
- Počutim se, kot da sem se zašla v začaranem krogu iz katerega ne morem uiti. (F10)
- ... me prizadene ... (F32)
- Mama je za demenco zbolela pri 67 letih, od takrat rabi našo pomoč (A1)
- Zdaj pa že tri leta skrbimo zanjo (A2)
- Velikokrat je težko, ne pa vedno ... (B5)
- Nekako se zdi, da skrbiš za nekoga tujega. (B11)
- ... težko skrbeti za nekoga ... (C1)
- ... to ni lahko delo. (C2)
- ... z vsakim dnem težje. (C3)
- Včasih je bolje, včasih slabše. (C15), (G12)
- ... se mi zdi, da v njem težko najdem svojega starega brata ... (D2)
- ... skrbi ... (D5), (H5)
- Delo s takimi ljudmi je zelo naporno ... (E7)
- ... se mi zdi, da sem zaradi te bolezni izgubila svojega očeta veliko prekmalu. (F3)
- ... nuditi pomoč ... (F27)
- Dokler tega ne doživiš, ne veš, kako težko je. (F28)

- Spoznaš še drugo plat človeka. (F56)
- ... negotovost ... (H2)

POTREBE OSKRBOVALCEV:

➤ Zdravje

- ... bi nam uspelo prebroditi to bolezen ... (C51)
- Zase in za družino si želim veliko zdravja,.. (C52), (H36)
- ... da bi čim večkrat doživeli trenutke njegove zbranosti ... (D42)
- Želim si, da se ne bi toliko časa "matral" kot se brat. (D44)
- Želim si, da se nekoč najde zdravilo za to bolezen,.. (E49), (G34)
- ... da nebi toliko ljudi trpelo. (E50)
- Želim si, da se kaj takšnega ne bi zgodilo meni,.. (F4)
- ... bi si želela, da bi ljudje z demenco živeli karseda normalno in nemoteno življenje. (F41)
- ..da bolezen ne bi prehitro napredovala. (F43)

➤ Sreča

- ... sreče ... (C53)
- ... uspeha na vseh področjih ... (C54)
- Da bi ga kdaj še slišal,.. (D43)
- Da bi lahko še šli kdaj kam skupaj,.. (F44)
- ..bi mu omogočili čim več stvari. (F45)

➤ Oddih

- ... lahko bi šla z ženo kam na dopust. (A50)
- Žena je že večkrat rekla, da bi rada šla kam v toplice, ... (A51)
- ... tudi jaz, kam v hribe. (A52)
- Mogoče bi si res lahko vzela kak dan zase. (A53)
- Zase si želim da bi zopet lahko izdelovala nakit. (B54)
- ... želim, da bi imela malo več časa zase. (E51), (G36)
- ... bi lahko kdaj kam šli skupaj z družino. (E52)
- Da bi preživeli nekaj časa sami,.. (E53)

➤ Ohranjanje stanja

- Želim si, da se mamino stanje ne bi poslabšalo,.. (A47), (B53), (C50), (D41), (F42), (H38)
- Ne vem, če bi kaj izboljšal, ... (A48)
- ... tako kot je, smo se navadili in nam za enkrat gre. (A49)
- ... bi nam uspelo prebroditi to bolezen..(C51)
- ... da bi lahko sami nadzorovali svoje življenje,.. (G35), (H39)
- ... da dementni ljudje ostanejo čim dlje doma, saj imajo precej velike probleme pri navajanju na spremembe. (G37)
- ... bi še naprej pomagala mami.. (H37)

➤ Mir

- Želim si samo mir... (C46)

➤ Čas

- ... ne bi je mogli vsak dan peljati v Šentjur in hoditi po njo. (A46)
- Predvsem pomanjkanje časa. (B15)

➤ Prevoz

- .. ne vozim avtomobila, da bi jo kam peljala. (H25)

➤ Pomoč

- Od nikogar drugega ne moreva zahtevati pomoči. (B20)
- Sosedov ne želiva obremenjevati. (B21)
- Drugih ljudi ne želiva vpletati. (B34), (B38)
- Stvari skušamo reševati sami. (C35)
- Ostalih ne obremenjujemo s tem. (D28)

- Drugim težje zaupam svoje težave. (B56), (G40), (H42)
- ... na začetku bolezni lahko takšnemu starostniku sam pomagaš. (E32)

ODZIVI OKOLJA:

- Informiranost okolja o demenci
 - ... zdaj nimamo več težav s tem ... (A26)
 - ... mislim, da se ljudje zavedajo tega, kaj dejansko pomeni. (A30)
 - ... nisem imela težav še z nikomer. (C20)
 - Velikokrat me vprašajo kako napreduje bolezen. (C24)
 - Sosedje in znanci vedo kako je. (D24)
 - ..ljudje kar dobro sprejemajo takšne ljudi ... (E20)
 - ... razumejo v kakšnem položaju sem. (E21)
 - ..ljudje vse več govorijo o demenci. (E22)
 - Tudi na vasi se situacija spreminja. (E23)
- Neinformiranost okolja o demenci/nepoznavanje demence
 - Po vasi so na začetku govorili, da se ji je zmešalo, ... (A25)
 - ... o mami so grdo govorili ... (A27)
 - Nekateri mislijo, da bi morali očeta dati v dom. (B22)
 - Velikokrat ljudje obsojajo svojce dementskih (G13)
 - ne poznajo načina njihovega življenja in predvsem s katerimi vsemi stvarmi se moramo ukvarjat ožji družinski član dementskega človeka (G14)
- Spodbuda, podpora s strani okolja
 - ... drugi pravijo, da je lepo kar delava ... (B24)
 - ..do sedaj sem dobila vedno samo spodbudo. (C21)
 - Me pohvalijo, da zanjo skrbim doma. (C25)
 - Sočustvujeta z nama. (D21)
 - ... spodbujajo naj si poiščeva še kakšno pomoč. (D25)
 - Ostali so usmiljeni do nas,.. (F15)
 - ... sočustvujejo z nami ... (F16)
 - ... me velikokrat gledajo z občudovanjem.. (H11)
 - ... kako zmorem tako mirno in neprizadeto skrbeti za mamo. (H12)

SEZNANJENOST Z DEMENCO IN OBLIKAMI POMOČI:

- Informiranost o demenci
 - ... dobro poznamo to bolezen ... (A24)
 - Zdaj pa je demenca postala malo bolj poznana, ... (A29)
 - Mi smo morali sprejeti to bolezen ... (B1)
 - ... ni nam več težko govoriti o tem. (B2)
 - Kar je bila včasih norost in hudobija, je danes demenca,.. (E24)
 - Malo raziščeš bolezen in veš za kaj sploh gre. (E26)
 - ..je ta bolezen neozdravljiva.. (F40)
 - ... se z leti znajdeš in sprijazniš.. (F55)
 - se še vedno ne zavedaš, da imaš opravka z dementsnim človekom (G8)
- Neinformiranost o demenci
 - ... tudi sami nismo točno vedeli za kaj gre. (A28)
 - Na začetku je bilo težko ... (B3), (E25)
 - ... se z leti navadiš in sploh ne veš več kako bi bilo, če bi bilo drugače. (B4)
 - ... nikoli ne veš kaj pričakovati ... (B18), (G26), (G27)
 - Kaj bo? Kaj vse bo bolezen prinesla? (B48), (H3)
 - Je kot, da bi se nekdo delal norce iz tebe. (C7)
 - ... v negotovosti ali delam prav. (C37)
 - ... kako bi lahko ustavili napredovanje bolezni. (C39)
 - Večkrat me je strah, kaj še bo. (D3)
 - ... ena sama nesigurnost ... (D4)
 - Nikoli ne veš točno, kako ravnati ... (E2)

- ... če sploh delaš prav. (E3)
 - ...se vprašam, če to dela, da nam nagaja. (E9)
 - ...mi še vedno ni znano, kaj to pravzaprav pomeni.. (H4)
- Nepoznavanje formalnih oblik pomoči
- Pomoč na domu je za hrano ... (A41)
 - Ne vem točno. (A44)
 - Tega ne poznam. (A45)
 - Za ostale oblike pomoči se nismo zanimali. (F22)
- Poznavanje formalnih oblik pomoči
- Za dnevne centre sem že slišala, ... (B36), (G23), (H24)
 - ... pomoč na domu, poznam. (D29), (G20), (H23)
 - ... pomoč na domu. (E33)
 - ... je potrebno takšnega starostnika dati v dom za upokojence,.. (E34)
 - ... dom za starejše občane,.. (F21), (H22)
 - ... prinašanje obrokov ... (G21)
 - ... pomoč pri pripravi obroka oz. lahko tudi samo gospodinjska pomoč. (G22)
- Nekoriščenje formalnih oblik pomoči
- tega ne koristimo. (A43), (G24)
 - Sami se še nisva čisto odločili za dom. (B23)
 - ... do sedaj nismo koristili še ničesar. (C34)
- Koriščenje formalnih oblik pomoči
- ... smo imeli nekaj časa, je bilo kar drago (D30)
 - Imamo samo ono nadomestilo. (D32)

OBREMENITEV:

- Pomoč človeku z demenco
- ...včasih pa ji moramo tudi mi pomagati pri tem ... (A5)
 - Ne pusti, da bi skrbeli zanj ... (A13)
 - Se upira ... ne pusti nam blizu. (A14)
 - Je težko, to je res. (A17), (G10)
 - Za zdaj še zmoremo ... (A18)
 - Mi skrbimo zanj ves čas,.. (A31)
 - ... velika obremenitev ... (A54), (F25), (G25)
 - ... s sestro sami skrbiva zanj. (B19)
 - Zjutraj ga pogledam jaz, ... (B26)
 - Težje je, kadar je oče nestrpen in razdražljiv.. (B40)
 - Takrat ni zanj nič dovolj dobro ... (B41)
 - Vse ga moti, komaj čaka, da jaz ali sestra pustiva na miru. (B42)
 - ... je vse prej kot enostavno. (C6), (E12)
 - Enkrat je vse v redu, drugič pa vse narobe. (C15)
 - "prisilijo", da gre ven. (C29)
 - Velikokrat sem tudi sama izčrpana ... (C36)
 - ... drugače pa je to moja skrb. (C43), (G19)
 - ... veliko je obveznosti ... (C48)
 - ... je potrebno vložiti zmeraj več dela ... (D7)
 - ... samo družinski člani. (D26)
 - ... zdaj skrbimo sami. (D31)
 - Je naporno,.. (D34), (E4), (E14)
 - Je velika psihološka preizkušnja ... (E13)
 - Skrb je zelo velika, (E15)
 - ... pomaga pri vsakdanjih opravilih. (E28), (H29)
 - ... je res zelo naporno,.. (E35)
 - Najbolj zahtevno je očetovo moteno spanje,.. (F7)

- Ne spim, kar je zelo izčrpavajoče,.. (F8)
 - ... težko se osredotočim ... (F9)
 - ... pazijo na očeta,.. (F18)
 - ..se je težko spopasti že s samo boleznijo,.. (F30)
 - ... kaj šele oskrbo,.. (F31)
 - Sama skrbim zanj popoldan in ponoči. (F48)
 - večkrat preverjati opravljene stvari (G5)
 - ... si sama ne more pomagati. (H7), (H8)
 - ... mi je ta oskrba v vedno večje breme. (H26)
 - ... delo na vrtu in njivi. (H30)
- Zdravstvena oskrba človeka z demenco
- Skopa jo po navadi moja žena, (A6)
 - ... preoblačim pa jo tudi sam ... (A7)
 - Ne more več hoditi (A8)
 - ... hranjenje in kopanje sta res najtežja ... (A20), (D13, D14), (H15)
 - Jo nahrani,.. (A33), (G17)
 - ... preobleče,.. (A34)
 - Jo pelje na sprehod,.. (A35)
 - ..skuha čaj ali kavo-kuhanje ... (A36), (B32), (E29)
 - ... zaigra na harmoniko. (A37)
 - ... zmerit sladkor. (A40), (H16)
 - Skrbiva za nego, ... (B29)
 - ... pospravljanje ... (B30), (E31)
 - ... pripravo zdravil. (B31), (H18)
 - ... vse ostalo kar spada zraven. (B33), (D16)
 - ... peljejo na kakšen krajši sprehod ... (C30), (H20)
 - ... obračati, ... (D15)
 - ... poskrbim zanjo ... (E17)
 - ... vprašam, če kaj rabi,.. (E18)
 - ... ji kaj prinesem. (E19)
 - ... higiena, ... (E30), (H17)
 - ... preveriti zdravstveno stanje,.. (G18)
- Časovna obremenitev
- To nam vzame res veliko časa. (A15)
 - Jaz poskušam pomagati, ko sem doma. (A16)
 - ... časa je vedno premalo ... (A23), (C49)
 - ... zahteva ogromno časa ... (B16), (E36), (F26), (H21)
 - ... in zmeraj več časa ... (D8)
 - Nameniva res veliko časa ... (D12)
 - ... zmanjka časa za nas. (D35)
 - Težko je najti kaj časa zase. (E37), (E39)
- Čustvena obremenitev
- Pustim jo pri miru. (C11)
 - ... občutek, ko ne veš, če si vse prav naredil. (C13)
 - Otroci se večkrat pogovarjajo z njo ... (C28), (H19)
 - ... da mi ne bi bilo treba več samo razmišljati o tem,.. (C47)
 - ... odgovornosti ... (D10)
 - ... je pa moja žena obremenjena,.. (D18)
 - ... kaj, če se kaj takšnega zgodi tudi meni. (E5), (E11)
 - Nikoli ne morem zagotovo vedeti, kaj me bo čakalo doma, ko se vrnem. (E16), (H10)
 - Nenehno si obremenjen s skrbmi drugih,.. (E38)
 - Človeka nikoli ne smeš pustiti samega,.. (E40)
 - ..ne moreš iti brez skrbi na počitnice. (E41)
 - ...ves čas razmišljam o tem, da ja ne bo kaj narobe,.. (E42)

- ...se moramo čim prej vrniti domov. (E43)
- Še težje je, ker gre za nekoga, ki mi je blizu. (F29)
- ..ničesar ne morem zares spremeniti, ne glede na trud. (F33)
- Gre za mamo ... sem si težje priznala, da gre za to bolezen (G9)
- ... je zelo nepredvidljiva ... (H9)
- ... ne vem kaj bo potem z njo in mano. (H28)

RAZBREMENITEV:

➤ Pomoč okolice

- Pomagata tudi hčerka in sin. (A19)
- ... za pomoč včasih prosim brata ... (A21)
- Pomoč dobimo tudi od sosede, ... (A22), (G16)
- ..brat pomaga,.. (A32)
- Soseda pogleda nanjo, (A38), (F19)
- ... pa še patronažna sestra. (A39)
- Patronažna nam zelo pomaga ... (A41)
- ... si delo razdeliva ... (B27), (B37)
- Kakšno popoldne ga imam jaz, kakšno pa sestra. (B28)
- Včasih ga obiščejo sestrični otroci ... (B35)
- Družina mi pomaga (C16), (F13), (G15)
- ... mož ... (C17), (C26), (F13)
- ... tudi otroci ... (C18), (C27), (D19)
- ... s strani patronažne sestre ... (C22)
- ... za mamo poskrbi sestra. (C42), (H13)
- Z ženo (D1)
- ... sin s snaho ... (D20)
- ... priskočita na pomoč. (D22), (H14)
- Tudi drugi sin nama pomaga. (D23)
- Razporedimo si obveznosti ... (D27)
- Sestra hodi, da previje rano ... (D33)
- Veliko je vredno tudi, če pride kdo za kakšen dan in pomaga. (E46)
- Svak, (E47)
- ... svakinja ... (E48)
- Pri oskrbi mi pomagajo samo moji najožji sorodniki ... (F17)
- Dopoldan lahko mož poskrbi za očeta. (F47)

➤ Oddih

- ... mi zelo pomaga delo na traktorju. (A56)
- Rad imam tudi živali, z veseljem skrbim zanje. (A57), (G31), (H35)
- ... na Triglavu sem bil sedemindvajsetkrat. (A58)
- Veliko tečem. Tek mi zelo pomaga. (B49), (G30)
- ... grem ven vsak večer ... (B50)
- ... pozabim na težave in se sprostim. (B51)
- ... imam tudi sama nekaj časa zase. (C31)
- ... z možem, da greva kam za kakšna dva dni, to mi res veliko pomeni. (C32)
- ... gremo z družino za kak teden na dopust, na morje. (C41)
- Rada tudi rešujem križanke ... (C44)
- ... tudi kaj spečem ... (C45)
- Ukvarjam se s športom. (D36)
- ... kolesarim ... (D37)
- ... daljše sprehode. (D38), (G29), (H31)
- ... plavam ... (D39)
- ... skočiva kam v toplice ... (D40)
- ... šivam gobelin ... (F35)
- ... kvačkam ... (F36)
- ... tudi v službi se lahko nekako zamotim in pozabim na težave. (F37)
- ... rada se vozim z avtom. (F38)

- ... med vožnjo preklopim iz skrbi ... (F39)
 - ... glasba, domača, potem pozabim na skrbi ... (G28), (H34)
 - ... napišem kaj na papir ... (G33)
 - ... opazujem naravo ... (H32)
 - ... tišina, ki me pomirja. (H33)
- Družba
- Druženje s prijatelji, ... (A59)
 - Rad imam, ko smo vsi skupaj ... (A60)
 - ... ko brat vzame frajtonarico v roke. To je pravi užitek. (A61)
 - Zelo mi pomaga tudi, ko se pogovarjam s sestro. (B52)
 - Pomaga, da se lahko z nekom pogovoriš o teh zadevah ... (E44), (G32)
 - ... te nekdo razume. (E45)
 - Hči in čas, ki ga preživim z njo, me navdaja s pozitivno energijo. (F14)
- Pomembne osebe
- Na ženo ... (A62), (D47)
 - Zelo dobro se razumem s sodelavcem. (A63)
 - Svoji sestri ... (B55), (F50), (G39), (H40)
 - Po navadi se pogovorim s hčerko. (C12), (C55)
 - Otroci mi vedno stojijo ob strani. (C33)
 - ... možu ... (C56), (E27), (F20), (G38)
 - ... nekaj prijateljic ... (C57), (D48)
 - Družinskim članom. (D45), (F46)
 - Sinovoma. (D46)
 - Sorodnikom ... (E54), (F49)
 - ... sestrično. (E55)
 - ... se obrnem po pomoč k sosedom ... (E57)
 - Zaupam tudi prijateljem v službi ... (F51)
 - ... moževim sorodnikom ... (F52)
 - ... sosedi ... (F41)
- Strokovna pomoč:
- Patronažna sestra: Z njo se lahko pogovarjam o tem. (C23), (H41)
 - ... taščinega osebnega zdravnika (E58)