



Univerza v Ljubljani
Fakulteta *za socialno delo*

Nataša Snoj Kumlanc

**Demenca in z njo povezan pogled sorodnikov
na
minljivost življenja**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2020



Univerza v Ljubljani
Fakulteta *za socialno delo*

Nataša Snoj Kumlanc

**Demenca in z njo povezan pogled sorodnikov
na
minljivost življenja**

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo s starimi ljudmi
Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

-

Ljubljana, 2020

ZAHVALA

Iskreno se zahvaljujem izr. prof. dr. Jani Mali za mentorstvo, podporo, napotke in potrpežljivost pri pisanju magistrskega dela.

Hvala vsem, ki ste mi odgovarjali na vprašanja v intervjuju, in vsem, ki ste mi bili pripravljeni pomagati pri nastajanju magistrskega dela.

Zahvaljujem se možu Petru ter hčerkama Maši in Viti za vso potrpežljivost, spodbude pri pisanju magistrskega dela in ker ste verjeli vame.

Iskrena hvala tudi očetu in žal že pokojni mami za vse modre misli in vso podporo pri pisanju magistrskega dela. Svoji dragi mami se tudi zahvaljujem, ker mi je s finančno pomočjo omogočila, da sem lahko dokončala študij.

Draga mami, žal mi je, da si se tako nepričakovano poslovila ob zaključku mojega študija. Težko mi je bilo zbrati misli za pisanje magistrskega dela, pa vendar nama je skupaj uspelo.

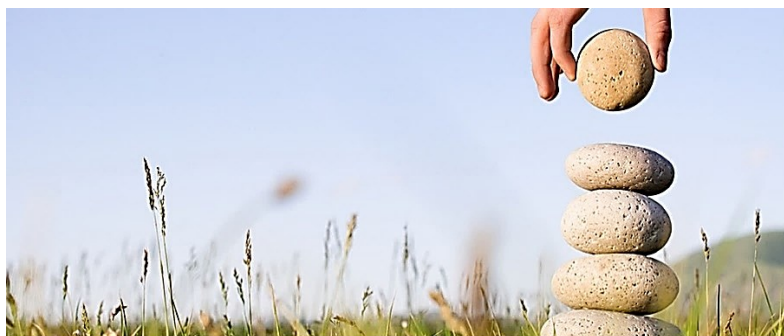
Moja draga mami, zelo te pogrešam, se pa zavedam in verjamem, da si vsak trenutek z menoj, če ne drugače, v mojem srcu.

Iskrena hvala vsem!

POSVETILO

“Počasi se učim živeti brez karakteristik, kot je vaše ime ali celo moje ime.
Prepoznam obraze ljudi in zdi se mi, da so nekako povezani, ne vem pa,
zakaj te ljudi poznam in kaj vse o teh ljudeh vem.
Živim v svetu, v katerem vem, da vas
poznam, ne vem pa, zakaj vas poznam.”

(Christine Bryden)



Posvetilo namenjam vsem ljudem z demenco,
zlasti pa tustu Ernestu,
da nas bo čim dlje poznal in še kdaj obiskal.

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Nataša Snoj Kumlanc

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Naslov magistrskega dela: Demenca in z njo povezan pogled sorodnikov na minljivost življenja

Kraj: Ljubljana

Leto: 2020

Število strani: 126

Število prilog: 2 **Število tabel:** 10 **Število slik:** 1

Deskriptorji: sorodniki, človek z demenco, sprejemanje demence, socialno delo, minljivost.

Povzetek: V teoretičnem delu pišem o starem človeku, današnji družbi, demenci in sorodnikih kot družinskih oskrbovalcih ter o njihovem sprejemanju in informiranosti o demenci po postavljeni diagnozi. Število ljudi z demenco narašča, z napredovanjem demence pa narašča tudi potreba po pomoči pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb ljudi z demenco, zato se njihovi družinski člani vse pogosteje znajdejo v vlogi oskrbovalcev. Na podlagi delno strukturiranih intervjujev sem pridobila relevantne podatke, ki sem jih kvalitativno analizirala v raziskovalnem delu. V njem sem se osredotočila na prepoznavanje znakov in sprejemanje demence z vidika sorodnikov, nadalje pa tudi na njihovo informiranost, spremembe v življenju po postavljeni diagnozi, doživljanje ob odhodu človeka z demenco v dom za stare ljudi in z demenco povezan pogled sorodnikov na minljivost življenja. Rezultati raziskave so pokazali, da je bolezen pri vsakem posamezniku specifična, saj se kaže na različne načine in jo sorodniki različno sprejemajo. Ob tem običajno doživljajo negativne občutke, saj na demenco niso pripravljeni in jo pripisujejo starosti. Pomoč poiščejo pri osebnem zdravniku, psihiatru, prijateljih, nekateri se o bolezni informirajo, drugi pa ne iščejo informacij. Za ljudi z demenco skrbijo znotraj družine. Nekaterim sorodnikom se zaradi oskrbe človeka z demenco vsakdanje življenje spremeni, medtem ko se drugim ne, se pa večina sooča s preobremenjenostjo. Veliko spremembo za sorodnike predstavlja odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi; nekaterim predstavlja občutek zadovoljstva in olajšanje, drugim žalost, negotovost in občutke krivde. Družina je tista, ki zagotovi človeku z demenco občutek varnosti in sprejetosti. Sorodniki razumejo minljivost kot življenjski krog od rojstva do smrti in ne razmišljajo o njej.

Title: Dementia – How it Changes the Way Relatives See the Transience of Life

Key Words: relatives, person with dementia, accepting dementia, social work, transience

Abstract: In the theoretical part of my thesis, the focus is on older people in today's society and on dementia, as well as on relatives as the caregivers and on their awareness and acceptance of dementia when it is diagnosed. The number of people with dementia is growing, and with the advancement of the disease so is the need for assistance in order to be able to satisfy one's basic needs, so the family members very often find themselves in the role of caregivers. To obtain relevant data about the needs and views of caregivers, I used partially structured interviews, which I then qualitatively analysed in the empirical part. In my research, I focused on how relatives recognized and accepted dementia. I wanted to find out how well they were informed about this brain disease and how their lives changed with the diagnosis. Moreover, I was interested in how they felt when the person with dementia was sent to a home for the older people and how they saw the transience of life in connection with dementia. The results of the analysis showed that the development of the disease was unique for each person – it was demonstrated in different ways, therefore the relatives accepted it differently. However, they usually experienced negative feelings, because they were not prepared for such a diagnosis and they often attributed it to old age. They turned to their general practitioner, a psychiatrist or friends for help. Some of them wanted to find out more about dementia, others did not. The everyday lives of some relatives changed because they had to take care of a person with dementia, while some relatives experienced no change in their everyday lives. Nonetheless, most of them felt overburdened. What often presented a big change for the relatives was sending a person with dementia to a home for the older people. Some relatives felt relief and happiness, while others experienced sadness, insecurity and feelings of guilt. Nevertheless, family is what gives a person with dementia a feeling of safety and acceptance. Relatives see transience as a circle of life from birth to death and do not think about it.

PREDGOVOR

Med študijem na fakulteti za socialno delo in opravljanjem obvezne prakse v domu za stare ljudi sem se odločila, da bom v magistrskem delu pisala o demenci. V času študija sem podrobneje spoznala, kaj je demenca in kakšne spremembe prinese človeku in njegovim sorodnikom. Področje demence me je začelo zelo zanimati, predvsem to, kako demenco sprejemajo in se z njo spoprijemajo sorodniki ljudi z demenco ter kako gledajo na minljivost bližnjega.

Vsaka bolezen s seboj prinese bolečino, stres in različne težave. Ko bližnjega doleti demenca, se je težko sprijazniti z dejstvom, da človek, ki te je vzgajal, naučil najpomembnejših vrednot za življenje, ne pozna več. Tako v socialnem delu kot tudi vsi ostali se moramo začeti zavedati problema preobremenjenosti družinskih članov, ki sami skrbijo za družinskega člana z demenco. Ta skrb sama po sebi ni tako težka, zahteva pa veliko razumevanja in poznavanje demence ter veliko časa in energije, kar v današnjem času ni tako enostavno. V magistrskem delu me je zanimalo, kako sorodniki prepoznavajo znake demence, sprejemajo njen nastanek, znanja in spretnosti pri oskrbovanju ter kakšen je njihov pogled na minljivost svojih najbližjih ob potrjeni in napredujoči demenci.

Med pisanjem magistrskega dela nas je v družini nenadno presenetilo vedenje tasta. Komunikacija je bila spremenjena in stvari so bile postavljene na druga mesta. Po nenadnem epileptičnem napadu pa je demenca napredovala in bila potrjena v bolnišnici. Sorodniki se soočajo s počasnim izgubljanjem svojega človeka z demenco, pogosto jih ta človek ne prepozna več. Demenca prinese spremembe, s katerimi se moramo sprijazniti in spoprijeti, a za uspešno življenje kljub oviram potrebujemo podporo, različne oblike pomoči in razumevanje, ki presega stigmo in predsodke. Kot lahko napreduje vsaka bolezen, napreduje tudi demenca in z njo se bliža minljivost.

Ko pomislim na lastno minljivost, minljivost staršev in vseh bližnjih, se zavedam, da je ta del življenja, mi pa predstavlja težko predstavljlivo dejstvo. Umiranje, smrt in minljivost so zaviti v skrivnost in zaključek našega življenja. Prav zaradi tega sem si v času študija izbrala izbirni predmet *Socialno delo ob soočanju s smrtjo*, da poglobim svoje znanje in si dam priložnost za globlje razumevanja umiranja, smrti in minevanja našega življenja.

Ko sem bila še majhna deklica, sem imela veliko stika s starimi ljudmi, bili so zanimivi, delovali so pametno, bili so polni izkušenj in znanja. Sama sem v njih videla zgodbe, zgodovino in življenje, ki je bilo že njihova preteklost. Rada sem jih poslušala in velikokrat mi ni bilo pomembno, o čem se pogovarjamo, so pa pogosto pripovedovali o njihovem življenju, predvsem o tem, kaj vse so že doživeli, in druženje z njimi je bilo zanimivo. Izkušnje smrti takrat nisem imela.

Prvo srečanje s smrtjo sem imela pri svojih desetih letih, ko je po težki bolezni umrl bližnji sorodnik. Šele takrat sem se začela zavedati smrti, pa tudi ljudje, starši in drugi sorodniki, ki so bili ob meni, so mi govorili, da se tako zaključí oziroma konča naše življenje. Povedali so mi, da lahko umremo po dolgi bolezni, nenadno ali v drugih nesrečah. Ob izgubi žalovanja pri sebi nisem zaznala kot hudo bolečino, temveč bolj na način, da človeka ni bilo več med nami, nikoli več ga nisem videla. Po pogovorih z ožjimi družinskimi člani sem tudi sama začela razmišljati o tem, da bom verjetno tudi jaz enkrat umrla, vendar se mi je ta misel utrnila tisti trenutek in je potem dolgo ni bilo več. Kasneje sem se morala soočiti z nenadno izgubo partnerja in letos poleti žal še z izgubo mame. Praznina, ki ostane, je nepopisna, bolečina velika, vendar moramo

to sprejeti kot del življenja, ki nam vedno prinese na pot svetle ali temne trenutke. Čas, ki mineva, pa nam na koncu koncev piše le lepe spomine, ki smo jih s človekom, od katerega smo se poslovili, skupaj preživeli in živel.

Občutek imamo, da se to dogaja tam daleč stran, nekje zunaj, pa vendar je lahko čisto blizu nas. Tudi sama sem bila kasneje ob boleznih in smrti mojih bližnjih nepripravljena. Starost, bolezen in minljivost so zaviti v tančico skrivnosti in pomenijo zaključek našega življenja. Žalost, ki vedno pride, ko nekdo odide, je včasih tako velika, da človek izgubi smisel. Brez smisla pa ne moremo živeti. Tudi moja življenjska zgodba se po izgubi partnerja in drage mami Alenke nadaljuje s smislom življenja, in to so moji bližnji, ob katerih imam ogromno virov moči za nadaljnje življenje in iskanje novih poti.

VSEBINA

1	TEORETIČNI DEL	1
1.1	Stari ljudje in današnja družba.....	1
1.2	Opredelitev in vrste demence	4
1.3	Sorodniki kot družinski oskrbovalci.....	12
1.4	Oblike pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike	17
1.5	Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020.....	27
1.6	Socialno delo z ljudmi z demenco	30
1.7	Paliativna oskrba ljudi z demenco	37
1.8	Minljivost	39
2	PROBLEM	43
3	METODOLOGIJA	45
3.1	Vrsta raziskave in spremenljivke.....	45
3.2	Populacija in vzorčenje.....	45
3.3	Merski instrumenti in viri podatkov	46
3.4	Zbiranje podatkov.....	46
3.5	Obdelava in analiza podatkov	46
4	REZULTATI	48
4.1	Kako sorodniki prepoznajo znake demence?	48
4.2	Kako sorodniki sprejemajo demenco?.....	49
4.3	Kakšna je informiranost sorodnikov o demenci?	50
4.4	Kako so se spremenile vloge v družini ob postavljeni diagnozi?.....	51
4.5	Kako sorodniki doživljajo odhod človeka z demenco v dom za stare?.....	52
4.6	Kako sorodniki razumejo demenco kot del minljivosti življenja?	53
5	RAZPRAVA	55
6	SKLEPI	61
7	PREDLOGI	62
8	LITERATURA	64
9	PRILOGE	70
10	POVZETEK	124

KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 3.1: Primer odprtega kodiranja	47
Preglednica 3.2: Primer osnega kodiranja (celoten postopek je razviden v prilogi)	47

KAZALO PRILOG

Priloga A: Smernice za intervju.....	70
Priloga B: Intervjuji s sorodniki	71
Priloga C: Odprto kodiranje intervjujev sorodnikov oseb z demenco.....	91
Priloga D: Osno kodiranje odgovorov.....	111

1 TEORETIČNI DEL

1.1 Stari ljudje in današnja družba

Gawande (2015) se sprašuje, kakšno starost si želimo zase, ali bomo lahko uživali v znanem okolju, vonjih in obkroženi s svojimi predmeti in ljudmi ali bomo nemočni gledali v neznane oči in se prepuščali njihovim dotikom, koliko medicine naj bo na koncu naše poti ter ali sta varnost in toplina res edino, kar si želimo v svoji starosti.

V današnjem času se zaradi razvoja političnih, gospodarskih in prebivalstvenih dejavnikov srečujemo s pospešenim procesom staranja. Staranje prebivalstva je proces, ki se mu ni mogoče upreti. »Zaradi kakovostnejšega življenja in s tem povezane daljše življenjske dobe ter upočasnjene umiranja se spreminja starostna sestava prebivalstva. O staranju prebivalstva govorimo, ko se delež prebivalcev, starih 65 ali več let, med vsemi prebivalci povečuje, zmanjšuje pa se delež otrok. Povečanje povprečne življenjske dobe pomeni, da vse več ljudi doživi starost. Hkrati pa se srečujemo s spremembami in težavami, ki jih prinaša staranje prebivalstva. Staranje prebivalstva je eden resnih izzivov, pred katerim se je znašlo človeštvo.« (Vertot, 2010, str. 3)

Starost je življenjsko obdobje, ki je drugačno od obdobja mladosti in srednjih let, vendar pa ni v ničemer manj vredno in smiselno od njiju. Za doživljanje vrednosti in smisla starosti je pomembno, da človek svojo starost sprejme, da se sam aktivno trudi za njeno kakovost in da brez grenkobe v srcu sprejme solidarno pomoč drugih (Ramovš, 2003, str. 50, 51).

Ko človek dozori do polne človeške uresničitve, se pojavi starost. V tem obdobju mu pojemajo zlasti telesne in duševne moči. Skrb za materialni razvoj prepušča naslednji generaciji in z upokojitvijo se pojavi nova kakovost svobode in življenjskih možnosti za dejavno življenje. Starost delimo v tri podobdobja (Ramovš, 2003, str. 48):

1. zgodnja starost (66–75 let): človek se privaja na upokojsko življenje, je dokaj zdrav in živi zelo dejavno;
2. srednja starost (76–85 let): človek se v svojih dejavnostih prilagaja ter privaja na starostno upadanje svojih moči in zdravja, izgublja vrstnike in večini umre zakonec;
3. pozna starost (86 let in več): človek postaja kot prejemnik pomoči za mlajši dve generaciji nemi učitelj najglobljih temeljev človeškega dostojanstva, sam pa opravlja zadnje naloge v življenju.

Staranje je dogajanje, ki poteka vse življenje, največji pomen pa ima v starosti. Besedo staranje uporabljamo, kadar govorimo o dogajanju pri posameznem človeku, ne glede na to, koliko je star, in kadar govorimo o sožitju vseh treh generacij z vidika njihovega staranja (Ramovš, 2003, str. 29).

Glavne značilnosti procesa staranja so (Milavec Kapun, 2011, str. 7):

- staranje poteka od rojstva do smrti;
- umrljivost se povečuje s starostjo;
- širi se spekter škodljivih in napredujočih sprememb;
- zmanjšana je možnost prilagajanja vplivom okolja;
- večja dovzetnost za bolezen;
- staranje vključuje biološke, psihološke in sociološke procese;
- na doživljanje staranja pomembno vplivajo zgodovinski in kulturni dejavniki.

Opredelitev ni povezana z biološkimi temelji staranja, ampak je plod socialnih norm, ki so povezane z upokojevanjem ljudi ob določeni kronološki starosti (Milavec Kapun, 2011, str. 7).

Družbena vloga zajema vsa obnašanja, ki jih družba predpisuje nekemu sloju prebivalstva, posameznim poklicem, staršem in otrokom, narodnostim in ne nazadnje tudi starejšemu prebivalstvu. Zaradi takega pripisovanja se večina ljudi v določenih skupinah vede v soglasju z njihovo družbeno vlogo. Pečjak (1998, str. 61) navaja, da bi lahko rekli, da nismo stari zato, ker smo stari, temveč zato, ker družba predpisuje, da smo stari. Od starosti sta odvisna čas upokojitve in sprejem v domove za stare ljudi. Za mnoga vedenja, ki so sicer dovoljena, pa javnost meni, da so za stare ljudi neprimerna ali celo nespodobna (Pečjak, 1998, str. 61).

»Staranje prebivalstva je problem, ki se dotika vseh sfer sodobnega človeštva in zahteva od držav, da ta problem reši. Ljudje živijo dlje in na ta dosežek bi morali biti ponosni. Evropa in Slovenija bi morala o staranju prebivalstva razpravljati kot o pozitivnem procesu in bi za demografski problem morala označiti zmanjševanje rodnosti.« (Mali in Nagode, 2009, str. 217)

Sodobna družba ima nalogo, da ustvari solidarnost med generacijami na način, da bo človeštvo preživelo v času, ko je demografsko razmerje čisto porušeno. Medgeneracijsko sožitje je glavni element preživetja posameznika in družbe kot celote (Mali in Nagode 2009, str. 218).

Prehajamo v dolgoživo družbo, kjer so razmerja med starostnimi skupinami drugačna, kot so bila prej, to pa vpliva na sisteme socialne varnosti in na odnose med posameznimi starostnimi

skupinami (Filipovič Hrast in Hlebec, 2009, str. 195). Slovenija je močno vpeta v demografske spremembe, zato je nujno vzpostavljati medgeneracijskega sodelovanja »kot rešitev za obstoj civilizacije in odgovor na povečanje starejšega prebivalstva« (Mali, 2009, str. 244).

Družba se bo morala spremeniti v smeri medgeneracijske solidarnosti, pomoči mladim družinam, da bodo lažje skrbele za otroke in se tudi odločale zanje. Priča smo tudi spremembam medgeneracijskih odnosov in družinske dinamike. Sorodniki prevzamejo velik delež oskrbe starih ljudi, pogosto pa menijo, da so dolžni zanje skrbeti zato, da imajo sorodniki kakovostnejše življenje.

V socialnem delu poznamo več konceptov in metod, katerih skupni cilj sta podpora in pomoč staremu uporabniku v različnih življenjskih situacijah. V procesu pomoči sta socialni delavec in uporabnik sogovornika. V pogovoru raziskujeta in soustvarjata spremembe v življenju starega človeka. Temeljni koncept socialnega dela, o katerem piše Čačinovič Vogrinčičeva (2008), je vzpostavljati delovnega odnosa in osebnega stika. Delovni odnos je odnos med uporabnikom in socialnim delavcem, v katerem strokovnjak vzpostavi pogovor, ki omogoča raziskovanje in sooblikovanje dobrih izidov. V odnosu socialni delavec skupaj z uporabnikom soustvarja želene izide za rešitev problemskih situacij. Ustvari izvirni delovni projekt pomoči, ki je individualni proces pomoči in se oblikuje posebej za vsakega posameznika, družino, skupino, ki je del problemske situacije. Delovni proces omogoča iskanje rešitev, dogovore, možne spremembe in razplete, ki jih uresničujemo tudi s konkretnimi koraki.

Eno izmed pomembnih poslanstev socialnega dela je tudi preprečevanje socialne izključenosti in vseh vrst diskriminacije tako posameznikov kot družbenih skupin. Žal so značilnosti demence take, da človek z njo težko ohranja stike, njegove sposobnosti so okrnjene in ga okolje kaj hitro lahko izključi. Tu ne gre samo za enega človeka. Lahko bi rekli, da gre za socialno izključenost družinskih članov, ki skrbijo za človeka z demenco, saj so s tem preobremenjeni. Ogromno svojega časa posvečajo skrbi za družinskega člana, postopoma opuščajo svoje socialne stike in tako postajajo vse bolj izključeni iz vsakdanjega dogajanja. Prav socialna izključenost vseh vpletenih, tako sorodnikov kot človeka z demenco, je najpomembnejši razlog, da socialno delo mora delovati na tem področju in prevzeti aktivnejšo vlogo. Za delo s starimi ljudmi je pomembna tudi metoda individualnega načrtovanja oziroma osebnega načrtovanja in izvajanja storitev. Delo strokovnjaka mora biti usmerjeno predvsem v iskanje različnih virov moči starega človeka in okolja, v katerem živi (Mali, 2007).

Flaker (2003, str. 237–257) meni, da kot »zemljevid socialnega dela« opredelimo temelje spretnosti in njihov odnos do teoretskih znanj, metodičnih načel, vrednot socialnega dela, pa tudi do konteksta in nalog. Opredeli temeljne spretnosti socialnega dela in njihove nujne elemente: pogovarjanje, pogajanje, omogočanje dostopa do sredstev, beleženje in poročanje, organiziranje, profesionalno disciplino (splošno in specifično), izogibanje pastem strokovnjaštva in humor. Te spretnosti se ravnaajo po metodičnih načelih dialoga, perspektive moči, verjetnosti, proaktivnosti, refleksivnosti, vsakdanje izjemnosti ter pravice do napak in spodrseljajev.

To pomeni, da starajoči se starši nikoli ne smejo postati odvisni od svojih otrok, tudi tisti ne, ki so nemočni in potrebni pomoči. Ohranjanje generacijskih razlik pa pomeni ohranjanje spoštovanja in dostojanstva staršev (Čačinovič Vogrinčič, 2000).

1.2 Opredelitev in vrste demence

Izvor besede demenca v prevodu iz latinščine pomeni »upadanje duha in razuma« (van Hülsen, 2007). Malijeva (2007, str. 15) meni, da je demenca sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave, in je hkrati neozdravljiva bolezen, kar pomeni hud upad razumskih oziroma duševnih funkcij, kot so izrazito poslabšanje spomina, zmeden govor, izguba orientacije, nerazumevanje socialnih spretnosti in normalnih čustvenih odzivov.

»Demence je progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe ali bolezni. Posebno so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov. Tipični simptomi demence so motnje govora (jezika), motoričnih sposobnosti, kratkotrajnega in bližnjega spomina, prepoznavanje zakonca, otrok, bratov in sester, blodne ideje, zmedenost, spremeni pa se tudi osebnost.« (Mali, 2007, str. 37)

Obstajajo različni tipi demence in najpogostejša med njimi je Alzheimerjeva bolezen. Pojem demence se uporablja kot skupni termin z obsežno skupino bolezni, ki povzroča upadanje duševnih funkcij, kot so izguba spomina, presoje, razumevanja, socialnih spretnosti in normalnih čustvenih odzivov. Posledica različnih vrst demence so podobne, ne pa enake, saj prizadenejo različne dele možganov (Bryden, 2005, str. 183).

Alzheimerjevo demenco ima kar od 50–60 % ljudi z demenco. Začne se v dokaj pozni starosti, največkrat po sedemdesetem letu, in je pogostejša pri ženskah. Zaenkrat jo lahko ustavijo

oziroma upočasnijo njen razvoj in olajšajo simptome, zdravila pa še niso odkrili (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15).

Glede na pogostost sledi demenca z Lewyjevim telesci, ki jo ima do 20 % ljudi z demenco. Ta poteka v valovih, v katerih se izmenjujejo valovi okrnjenega spomina, valovi zmedenosti in valovi bistrosti. Značilne so halucinacije in težave z motoriko. Bolezen zdravijo z nevroleptiki, ki vplivajo na psihotične simptome in nekatere druge vedenjske motnje.

Tretja po pogostosti je vaskularna demenca, ki pogosteje prizadene moške, starejše od sedemdeset let, in jo ima približno 10 % ljudi z demenco. Gre za posledice ponavljajočih se majhnih infarktov, ki se jih ljudje dostikrat niti ne spomnijo. Zato so imenovane tudi kot multiinfarktne demence (Pečjak, 2007, str. 181). Kogoj (2007, str. 15) podaja opis po mednarodni klasifikaciji bolezni, ko navaja, da je »demenca opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje mnogih živčnih dejavnosti, kot so: spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoja.«

Po pogostosti se v enakem deležu kot vaskularna ponavlja tudi frontotemporalna demenca, ki je pogostejša pri mlajših osebah, pri ženskah v starosti 50–60 let. Pri frontotemporalni demenci se že zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost, motnje govora, kasneje pa še motnje spomina in apraksija (Kogoj, 2007, str. 19).

Obstajajo pa še druge vrste demence, ki se pojavljajo enako pogosto kot vaskularna in frontotemporalna demenca, kot na primer Huntingtonova bolezen in demenca zaradi alkoholizma. Huntingtonova bolezen se pojavi v srednjih letih in traja 15–20 let. Pomanjkanje vitamina B in pretirano uživanje alkohola lahko pripeljeta do tega, da oseba doživi amnezijo. Pri tem so prizadeti njej kratkotrajni spomin in nekatere druge kognitivne funkcije.

V medicinskem okviru je za razumevanje demence pomembno predvsem troje. »Prvič, gre za patološko značilnost posameznika, za katero je značilno nenormalno poslabšanje kognitivnih funkcij in sčasoma najprej pripelje do disfunkcionalnega delovanja možganov in nato do duševne motnje. Drugič, demence ni mogoče pozdraviti, saj je to bolezen možganov in jo v medicini sicer poskušajo zdraviti in nadzorovati, vendar jo še preučujejo. Kot tretjič, gre za napredujoče poslabšanje delovanja tistih delov možganov, kjer so funkcije za kontroliranje spomina, govora in drugih intelektualnih funkcij.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15).

Demenca poteka v več fazah oziroma stopnjah. Feil (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 23–27) opiše potek demence v štirih stopnjah. Njen opis poteka demence se mi zdi eden boljših, saj se osredotoči tudi na preostale sposobnosti in zmožnosti človeka z demenco ter ne le na izgubljene.

1. stopnja:

Pojavi se pomanjkljiva, slaba orientacija, vendar pa se človek z demenco:

- še vedno orientira na osebe, čas in kraj;
- pogosto živi v lastnem gospodinjstvu;
- pogosto prepira s sosedi in sorodniki;
- pogosto obtožuje druge;
- zaznava svoje izgube, vendar si jih ne prizna.

Zmožnosti:

- človek z demenco se primerno vede;
- lahko naredi, kar ga prosimo, če mu damo jasne napotke;
- je še varen v lastnem domu;
- lahko opravi zapleteno delo, ki ga obvlada že od prej;
- odnosi med oskrbovalcem in človekom z demenco se spreminjajo.

2. stopnja

Pojavi se časovna zmedenost, kljub temu pa človek z demenco še vedno prepozna ljudi v svojem okolju. Občasno človek z demenco izgubi orientacijo v prostoru in času, vendar te omejitve ne opazi.

Zmožnosti:

- človek z demenco je sposoben opraviti aktivnosti, pri osebni higieni še ne potrebuje pomoči;
- enostavno aktivnost opravi, vendar pri tem potrebuje spodbudo;
- pri zahtevnih opravilih potrebuje navodila, saj lahko naredi le tisto, kar se je že prej naučila;
- pri nalogah, ki jih želi početi, je največkrat uspešna, vendar potrebuje pomoč oskrbovalca;
- človek potrebuje spodbujanje.

3. stopnja:

- človek z demenco živi pretežno v domovih za stare;
- ponavlja določene gibe, kot so nenehna hoja, ploskanje, kričanje, zibanje;
- komajda še opazi primanjkljaje;
- nima orientacije glede oseb, časa in prostora.

Zmožnosti:

- človek z demenco ne more več ničesar narediti brez pomoči;
- oskrba postane zelo naporna, zato sorodniki iščejo druge rešitve;
- včasih še prepozna družinske člane,
- sodeluje pri nekaterih aktivnostih (nakupovanje, krajši izleti):
- enostavne naloge še lahko naredi človek sam, če ga spodbujamo;
- če je poskrbljeno za varno okolje, v katerem lahko opravlja nekatere naučene aktivnosti, jih lahko opravi brez pomoči druge osebe.

4. stopnja

To je vegetiranje, saj ljudje z demenco v glavnem živijo v domovih za stare ljudi, na dražljaje iz okolja le redko reagirajo in ležijo skoraj brezčutno v postelji ali sedijo na vozičku.

Značilnosti demence so take, da človek z njo ne zmore ohranjati dotedanjih socialnih stikov, saj so njegove sposobnosti okrnjene in ga okolje lažje izključi (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 23).

Razširjenost demence je razlog, zakaj so različne vede opredelile svoj pogled in razlage demence. Le če dobro razumemo, kako demenca vpliva na človekovo življenje, lahko človeku z demenco in njegovim sorodnikom pomagamo pri vsakdanjem življenju.

Poznamo več modelov razlage demence (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Kot prvega naj omenimo *biomedicinski model*, ki demenco vidi kot bolezen, ki je nastala zaradi poškodb možganov. Biomedicinski model razlaga, kakšne posledice ima pojav demence na človekovo zdravstveno stanje. Ker demence še ni mogoče zdraviti, se medicina trudi in proučuje načine, ki bi v prihodnosti privedli do njenega zdravljenja. Zdravniki so tisti, ki obstoj demence v človekovem življenju potrdijo in soodločajo o tem, kako se bo človek z njo spoprijel z zdravstvenega vidika. »Določitev diagnoze sama po sebi ne določa kakovostnejšega življenja človeka z demenco, omogoča pa postanek in razmislek o iskanju rešitev zunaj biomedicinskega modela.« (Mali,

Mešl in Rihter, 2011, str. 17) Biomedicinski model ostaja prvi in močan model v razumevanju demence, ni pa edini.

Psihološki model temelji na terapevtskem razumevanju demence. Ta poudarja sprejemanje ljudi z demenco kot enkratnih osebnosti, ki imajo svoje potrebe, prav tako kot ostali, ki demence nimamo. Pomembna sta razumevanje in sprejemanje individualnosti ljudi z demenco (Maciejewski, 2001, str. 27). Ključni pomen nevropsihologije pri razumevanju demence je v spoznanju, da lažje razumemo ljudi z demenco, če poznamo naravo njihovih kognitivnih težav, zlasti tistih, povezanih s spominom, govorom, percepcijo, orientacijo, motivacijo in organizacijo življenja (Pečjak, 2007, str. 106).

V ta okvir spadajo različni psihološki koncepti dela z ljudmi z demenco, usmerjeni tako v umerjanje raznovrstnih ocenjevalnih lestvic in instrumentov za določanje razvitosti kot tudi v oblikovanje intervencij, ki bi podprle ljudi z demenco in ji lajšale življenje. Eden izmed konceptov je na primer nevropsihologija (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18).

Testi, nastali na podlagi nevropsihološke znanosti, so posebej pomembni pri postavitvi diagnoze demence. Za psihoanalitsko psihoterapijo ljudje z demenco vrsto let niso bili zanimivi zaradi okrnjenih zmožnosti komuniciranja. V zadnjih nekaj letih pa so psihoterapevti pri delu z ljudmi z demenco začeli prepoznavati pozitivne učinke na življenje ljudi z demenco. Družinska terapija je v obravnavo demence pri posamezniku vključila še družinski kontekst in tako pridobila izkušnjo celotne družine, kar je lahko osredotočenost od težav in omejitev premaknilo na iskanje kompetenc in virov moči družine, ki se sreča z demenco pri svojem članu (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Pri *socialnodelovnem* modelu pa je v ospredju socialno delo. Mesec (Mali, 2011a) socialno delo definira kot stroko, katere naloga je, da pomaga posameznikom, osebam, skupnostim, skupinam pri boljšem vključevanju v družbo in pri reševanju problemskih situacij, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe v kulturi, kjer živijo, ter da bi živeli kakovostno življenje. Socialni delavec pomaga človeku z demenco tako, da z njim soustvarja, skupaj z njim odkriva njihove zmožnosti, sposobnosti za spoprijemanje s težavami in reševanje problemov. Vloga socialnega delavca je raziskovanje, odkrivanje in mobilizacija potencialov, ki jih ima uporabnik v svojem življenjskem svetu. Poudarek je na skupnem iskanju, sodelovanju in soustvarjanju v smeri zelenih ciljev in rešitev med socialnim delavcem in človekom z demenco (Mali, 2011a, str. 29).

»Socialnodelovni model upošteva, da je vedenje človeka z demenco odvisno od njegove preteklosti, splošnega zdravstvenega stanja, pa tudi od številnih drugih dejavnikov v njegovem življenjskem okolju. Ključnega pomena je odnos družine in oskrbovalcev do teh ljudi. Socialni model ni usmerjen zgolj na človeka z demenco, ampak tudi na njegovo socialno okolje in interakcije med njima. To pomeni, da gre tako rekoč za aktiviranje vseh tistih virov, ki podpirajo človeka z demenco in mu hkrati pomagajo pri ohranjanju svoje samostojnosti.« (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 28)

Malijska, Mešlova in Rihterjeva (2011) predstavijo tudi temelj *sociološkega modela*, in sicer pomen ljudi, ki oblikujejo socialno mrežo oseb z demenco. Funkcionalistična teorija znotraj sociološkega modela demenco označuje za socialni konstrukt in se pri tem opira na posameznikovo zaznavo demence. Ko se človek sooči s simptomi demence, lahko odkloni medicinsko pomoč in tako nikoli ne potrdi bolezni, glavni razlog za zavrnitev poznavanja diagnoze pa naj bi bila dvojna stigma, ki jo doživljajo stari ljudje, ko zbolijo za demenco. Tudi fenomenološki pristop se ukvarja z etiketiranjem ljudi z demenco s stališča tistih, ki so zboleli za njo. Verjamejo namreč, da lahko zgolj ljudje z demenco podajajo natančne informacije o tem, kakšno je življenje z demenco, zato so spodbudili zapisovanje izkušenj ljudi z demenco v biografijah ljudi z demenco. Feministična perspektiva sociološkega modela pa izpostavi dejstvo, da je med starejšo populacijo večji delež žensk, zato demenca postaja bolezen žensk. Tudi oskrba ljudi z demenco je ženska domena in ravno feminizacija izkušnje z demenco naj bi zniževala status pomembnosti raziskovanja demence v družbi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 17).

Vsak izmed omenjenih modelov podaja svoj pogled na demenco, z upoštevanjem posameznih pogledov in pregleda znanja o demenci pa lahko ustvarimo dopolnjeno sliko, ki nam omogoča, da njen potek in posledice na človekovo življenje razumemo bolje in bolj celostno. Le povezovanje in dopolnjevanje znanja različnih strok nam lahko odpre možnosti iskanja rešitev zunaj tega, kar poznamo.

Pri delu s človekom z demenco socialni delavci upoštevajo tudi druga načela in koncepte socialnega dela na področju dela s starimi ljudmi, in sicer po Milošević Arnoldovi (2003, str. 12–13), dopolnjeni pa so tudi s koncepti Malijske (2008, str. 70; 2013, str. 63–65) in razširjeni s prispevki slovenskih avtorjev socialnega dela. To so:

- *partnerstvo*: socialni delavec in uporabnik enakopravno sodelujeta pri definiranju in reševanju problema. Uporabnik nosi v sebi sposobnost za uspešno reševanje težave.

- Strokovnjakinja verjame, da lahko uporabnik uspešno opravlja svoje najpomembnejše vloge in spreminja neučinkovite vedenjske vzorce. Z medsebojnim delovanjem določita take cilje, ki se ujemajo z življenjskimi okoliščinami (Mali, 2008, str. 70–71);
- *perspektiva moči*: Socialna delavka išče vire in moči uporabnika, kar je eden izmed temeljnih konceptov socialnega dela s starimi ljudmi. Socialna delavka se pri svojem delu usmeri na posameznikov problem, na iskanje novih možnosti in priložnosti. S pomočjo znanja o socialnem delu s starimi ljudmi lahko prepozna različne stiske, s katerimi se srečujejo stari ljudje v sodobni družbi. Poslanstvo socialnega dela s starimi ljudmi ni zgolj identificiranje problemov, temveč tudi pomoč in podpora staremu človeku, da iz svojih preteklih izkušenj črpa moč za premagovanje težav v sedanosti. V ospredju sodelovanja starega človeka in socialne delavke je star človek, njegove sposobnosti in zmožnosti ter ne zgolj njegovi problemi (Mali, 2008, str. 71–72);
 - *zagovorništvo*: zagovorništvo je še posebej nepogrešljiv delovni koncept pri socialnem delu s starimi ljudmi, predvsem pri obravnavi oseb z demenco (Mali, 2008, str. 73). Včasih med stanovalci in njihovimi sorodniki prihaja do nesoglasij glede potreb stanovalcev; v teh primerih nastopijo socialne delavke kot zagovornice stanovalcev, ki rešujejo njihove medsebojne konflikte. Prav tako socialna delavka nastopi v vlogi zagovornice, ko gre za konflikte med zaposlenimi in stanovalci, med različnimi institucijami in stanovalci ter ko gre za usklajevanje potreb stanovalcev in zahtev institucije (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 51);
 - *antidiskriminacijska usmeritev*: pri delu s starimi ljudmi ne smemo spregledati dveh temeljnih etičnih načel – spoštovanja in ohranjanja dostojanstva starih ljudi. Na ta način lahko vzpostavimo delovni odnos, na katerem temelji strokovno delo in kjer niso spregledane pravice starih ljudi (Mali, 2008, str. 73–74);
 - *skupine za samopomoč*: te skupine prispevajo k zmanjševanju izoliranosti in medgeneracijske nepovezanosti. Pobudnik za nastajanje teh skupin je navadno socialna stroka in ne stari ljudje (Mali, 2008, str. 75);
 - *socialne mreže*: stari ljudje so pogosto odvisni od pomoči, ki jo dobijo v socialnem okolju, v katerem živijo – na neformalen način od družine, svojcev, sosedov, prijateljev, znancev, na formalen način pa od strokovnjakov različnih organizacij, institucij. Pri sodelovanju s starimi ljudmi je treba upoštevati njihove potrebe in želje ter jih usklajevati z različnimi sistemi, s katerimi je povezan. Stari ljudje, ki bivajo izven svojega domačega okolja, potrebujejo socialno mrežo ljudi, ožje svojce, da z njimi

ohranjajo stike. Prav tako je zelo pomemben člen socialne mreže starih ljudi osebje doma, kjer bivajo, da se k njim zatečejo po pomoč (Mali, 2008, str. 75, 76);

- *skupnostna skrb*: skupnostna oskrba je posledica dezinstucionalizacije, ki pomeni ustanavljanje ustreznih služb pomoči v skupnosti in nastajanje stanovanjskih skupin, v katerih ljudje lažje ohranjajo identiteto in samostojnost. Na področju starih ljudi se deinstitucionalizacija kaže v spreminjanju domov za stare ljudi oziroma širitvi dejavnosti, ki omogočajo ljudem ostati v svojem bivalnem okolju (Mali, 2008, str. 76). Socialna delavka oceni vpliv bioloških, psiholoških, socioloških, kulturnih, organizacijskih in drugih dejavnikov na življenje starih ljudi ter s pomočjo tega mobilizira razpoložljive vire moči pri starem človeku in njegovi socialni mreži za samostojno življenje v domačem okolju (Mali, 2013, str. 65).

Socialna delavka oziroma delavec se pri svojem delu sreča s profesionalnimi vlogami. Kakšno vlogo bo sprejel, je odvisno od področja, na katerem bo delal. Malijeva in Milošević Arnoldova (2007, str. 30, 34) kot najpogostejše naštevata naslednje profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu s človekom z demenco:

- nosilec ali koordinator primera;
- načrtovalec oskrbe;
- izvajalec prve socialne pomoči;
- svetovalec;
- učitelj;
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč družinam ljudi z demenco;
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč ljudem z demenco;
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za ljudi z demenco;
- koordinator specializirane pomoči na domu za ljudi z demenco;
- zagovornik potreb ljudi z demenco;
- koordinator dejavnosti za pomoč ljudem z demenco in njihovim družinam na lokalni ravni;
- posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem (v domu, dnevnem centru itd.).

Demenca je zelo kompleksna, neozdravljiva in hitro napredujoča bolezen. Bolezen pogosto napreduje do te mere, da postane skrb za človeka z demenco v domačem okolju težko izvedljiva. Zato se človeka z demenco namešča v domove za stare. V domovih za stare ljudi

imajo veliko stikov z ljudmi z demenco socialni delavci, ki morajo pri delu z njimi upoštevati številne koncepte in metode socialnega dela.

1.3 Sorodniki kot družinski oskrbovalci

Za človeka z demenco po navadi najprej poskrbi njegova družina oziroma njegovi sorodniki – to so družinski oskrbovalci. Poleg tega pa lahko neformalno pomoč zagotavljajo tudi druge osebe, ki so krvno ali sorodstveno povezane s človekom z demenco. Hvalič Touzery (2009, str. 109) navaja, da so družinski oskrbovalci osebe, ki so krvno ali sorodstveno povezani z osebo, ki jo oskrbujejo. Tako ji brezplačno zagotavljajo paleto različnih storitev (skupno poimenovane družinska oskrba), od nege do pomoči pri ohranjanju socialnih stikov in gospodinjske pomoči. Ločimo pa tudi med primarnimi in sekundarnimi družinskimi oskrbovalci.

Primarni so tisti, ki nosijo glavno odgovornost za oskrbo družine in jo v največji meri nudijo sami, sekundarni pa tisti, ki pri oskrbovanju pomagajo primarnemu oskrbovalcu. Družinski oskrbovalci so največja skupina znotraj neformalnih oskrbovalcev, med katere spadajo tudi prijatelji, znanci, sosedje ipd. Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, se ne razlikujejo samo po tem, kdo prevzema glavno skrb oziroma kdo je primarni oskrbovalec, temveč tudi po drugih življenjskih okoliščinah.

Tudi Malijeva, Mešlova in Rihterjeva (2011, str. 65) navajajo, da predvsem otroci ljudi z demenco, navadno hčere, in druge osebe ženskega spola zagotavljajo največ pomoči. Največ pomoči zagotavljajo tako glede na obseg kot glede na trajanje. Zagotavljale naj bi od 1 ure do 24 ur pomoči, odvisno od potreb človeka z demenco. Različna pa je tudi intenzivnost pomoči, saj nekateri sorodniki pomagajo vsak dan, nekateri pa le ob koncu tedna.

Razlike se pojavljajo tudi med pomočjo, ki jo za človeka z demenco na eni strani zagotavljajo moški, na drugi pa ženske, razlikuje pa se tudi njihovo razumevanje in dojetanje pomoči. Moški postajajo vse bolj vključeni v oskrbovanje, saj sinovi starih ljudi pomagajo več kot včasih. Nekateri celo zagotavljajo celotno pomoč starim ljudem. Kljub temu pa se moški v oskrbovanje večinoma vključujejo neposredno, pomagajo pri urejanju financ, pravnih zadev, prevozu in iskanju zunanje pomoči. Občasno pomagajo pri nakupih in vzdrževanju doma lastnih staršev. Hčerke pri vsem tem ostajajo primarne oskrbovalke in sodelujejo pri oskrbovanju neposredno: pomagajo pri oblačenju, kopanju in hranjenju ter so nenehno prisotne ob človeku z demenco (Morris, 2004, str. 48). Vsi sorodniki pa se za oskrbovanje odločajo iz različnih razlogov in motivov.

Dejavniki, ki najpogosteje motivirajo družinske člane, da prevzamejo in vztrajajo pri ogromni odgovornosti, kot je skrb za človeka z demenco, so (Mali, 2011b, str. 123):

- altruistični motivi, kot so: ljubezen, naklonjenost, empatija in občutek navezanosti;
- osebni motivi, ki se raztezajo od občutka krivde sorodnikov, da storijo premalo, do občutka osebnega zadovoljstva;
- občutek pomembnosti, ki se nanaša na prepričanje sorodnikov, da jih drugi ocenjujejo pozitivno zaradi sprememb v njihovem življenju;
- občutek vzajemnosti in želja po tem, da staršem povrnejo podporo in pomoč, ki so jo oni njim nudili v preteklosti;
- prav ta vloga bolnika, ki jo prevzema prejemnik pomoči, omogoča, da sorodniki vrnejo pomoč;
- socialne norme družinske solidarnosti in odgovornosti kot odziv posameznikove predanosti družinskim članom, ne glede na to, ali bo to pomoč lahko vrnil.

Malijeva, Mešlova in Rihterjeva (2011, str. 129) zaradi navedenega menijo, da bi morali biti pri tem v središču pozornosti predvsem sposobnost in usposobljenost sorodnikov za tovrstno delo. Avtorice navajajo tudi razliko med sorodniki, ki si v resnici ne želijo prevzeti skrbi za sorodnika, a se čutijo dolžne to skrb zagotavljati, na drugi strani pa so sorodniki, ki želijo prevzeti to odgovornost, a nimajo znanja in sposobnosti, da bi zadovoljili osnovne potrebe po skrbi za človeka z demenco.

Sorodniki, ki se odločijo postati družinski oskrbovalci, so torej zelo raznolika skupina ljudi, ki se razlikujejo po različnih značilnostih in motivih, da takšno vlogo sploh sprejmejo. Kljub vsemu pa sorodniki opravljajo pomembno vlogo, vendar morajo biti za takšno vlogo primerno usposobljeni, podpreti bi jih morali tudi strokovnjaki. Ljudje z demenco in njihovi sorodniki oziroma družinski oskrbovalci so med seboj povezani tudi v družinski sistem, zato demenca prizadene vse, ki so v ta sistem vključeni. Družina se mora tako prilagajati spremembam, ki jih prinese oskrbovanje. »Družino vidimo kot možen most med posameznikom in širšo skupnostjo, kar pred njo postavlja zahtevne naloge: organizirati se mora tako, da bo lahko ohranila oz. naredila nov, dogovorjen prostor za človeka v družini in hkrati varovala oz. odprla poti v skupnost. Da bi družina to zmogla, jo je treba podpreti in mobilizirati njene vire moči. Kot pomemben vir podpore in pomoči je tu prav skupnost, v kateri družina živi in katere del je.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75)

Če star človek od svoje družine prejema pomoč in socialno oporo, ni izoliran, temveč je del družinskega sistema. Kar se zgodi na enem koncu tega sistema, ima vpliv tudi na druge dele istega sistema. Zato pomoč, ki jo prejema star človek, nima vpliva le nanj, temveč vpliva tudi na druge sorodnike, ki oskrbujejo takega človeka (Cicirelli, 1990, str. 221).

Sorodniki lahko pri osebi z demenco pomagajo na različne načine: prihajajo na redne obiske in nudijo kratkotrajno varstvo osebi z demenco, jo za en dan peljejo na izlet v naravo ali na neko aktivnost v bližnji okolici. Številne aktivnosti lahko izvedejo tudi doma. Sorodnika, ki ima demenco, lahko vključujejo v gospodinjska opravila ali skupaj v spremstvu svojcev odidejo po manjših opravkih. Prav tako zadostujejo druženja na terasi ali vrtu, negovanje družinskih praznikov, družabne igre. Če se človek z demenco strinja, ga peljimo na obisk k staremu prijatelju. Ves čas se moramo prilagajati zmožnostim, željam, potrebam in interesom oseb z demenco. Človeka z demenco ne silimo v nobeno aktivnost. Prav tako imejmo v mislih, da ga čim bolj vključujemo v skupinske aktivnosti. Družini bo lažje, če bo izdelala razpredelnico z opisom aktivnosti posameznih družinskih članov.

V druženje s človekom z demenco lahko vključimo svoje vnuke. Vrste raziskav so pokazale, da bližina otrok blagodejno vpliva na njihovo počutje. Ljudje z demenco se ob pogledu na otroke spominjajo svojega otroštva in brezskrbnosti, postanejo umirjeni in sproščeni. Vnuke spodbudimo, da svoji babici ali dedku preberejo krajšo pravljico ali se z njimi igrajo. Medgeneracijski stik poskusimo ohranjati čim dlje. Sorodniki naj bodo ob človeku z demenco umirjeni, razumevajoči ter naj jih ob predvidenih in nepredvidenih težavah usmerjajo, vodijo in jim pomagajo. Bodimo potrpežljivi. Tudi če nam človek z demenco svoje hvaležnosti ne bo znal izraziti z besedami, bo čutil, da mu naša pomoč daje občutek varnosti in topline (Spominčica, b. d.).

Družina je naša prva skupnost. Kot otroci doživljamo odnose med družinskimi člani še veliko prej, preden lahko o tem govorimo. Opazujemo in doživljamo negovanje in zanemarjanje družine, njeno podpiranje in slabenje. Člani razširjene družine so pomemben del družinske skupnosti, ker so most med izvorno družino in članstvom v širši skupnosti. S starostjo in boleznijo, ki človekovo življenje omeji na dom ali bližnjo okolico, se ta skupnost oži.

Spremembe, ki jih doživlja posamezen družinski član, torej vplivajo na preostale družinske člane, zato se morajo kot družina odzvati na nove pogoje življenja. Sprememba, na katero se morajo odzvati vsi družinski člani, je tudi demenca, zato moramo znotraj posamezne družine

raziskati, kaj od svoje družine potrebuje človek z demenco, da bo lahko živel v skupnosti, in kaj potrebuje njegova družina, da ga bo pri tem podprla (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Sprejeti diagnozo je najtežje. Pa vendar sorodniki navajajo, da so potem, ko so izvedeli za diagnozo, čutili olajšanje in lažje spremenili obstoječo vsakodnevno rutino. Življenje v negotovosti je nedvomno bolj stresno kot življenje, v katerem veš, kaj se s tabo dogaja. Še posebno prvih nekaj mesecev po diagnozi je ključno, da se sorodniki informirajo in izražajo o bolezni (Spominčica, b. d.).

Malijeva, Mešlova in Rihterjeva (2011, str. 43) navajajo Kitwooda (2005), ki izpostavlja medčloveške odnose, pozitivno in na osebo usmerjeno delo, pri katerem so upoštevane temeljne človekove psihološke potrebe. V središču postavlja osebo z demenco, ne bolezni, ne svojcev in ne formalnih oskrbovalcev. Le tako lahko ustvarimo z osebo z demenco partnerski odnos, krepimo njeno moč, delujemo antidiskriminacijsko, vključujemo v pomoč socialni kapital posameznika, razvijamo pomoč, ki temelji na potrebah človeka z demenco.

Čačinovič Vogrinčičeva (2007 a, str. 75-79) z uporabo Lidzevega koncepta ohranitve generacijskih razlik pomembno opozori na lahke pasti družin, pred katerimi je družina človeka z demenco. Govori o reorganizaciji družinskih članov, ko pride do situacije, da morajo odrasli otroci poskrbeti za svoje starše na način, da ločijo med odvisnostjo staršev od otrok in pomočjo na način ravnanja s starši, kot da so otroci. »Ohranitev generacijskih razlik zdaj pomeni, da zavestno ohranjamo spoštovanje in dostojanstvo staršev in ju vedno ubesedimo sebi in njim. Govori pa tudi o zavezništvu, ki v tem primeru ne predstavlja zavezništva staršev pri vzgoji otrok, ampak zavezništvu srednje generacije, da bi si pri skrbi za človeka z demenco pomagala, v izogib žrtvovanja enega člana družine.« (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 58) Človekova primarna skupina za življenje je družina. Čačinovič Vogrinčičeva (2007 a, str. 75) navaja, da se »vsaka družina sooči s starostjo in staranjem in vsaka družina to opravi na svoj način«.

Z napredovanjem bolezni človek z demenco težje vzdržuje odnose z drugimi in je navezovanje novih stikov oteženo. Zato se prijatelji, znanci in sosedje postopoma odmikajo od človeka z demenco ali pa jim prizadeti ne pustijo več blizu. Socialno okolje postaja vedno manjše, vendar ne le za človeka z demenco, temveč tudi za sorodnike, ki zanj skrbijo. Pogosto družina pomeni temeljni spekter odnosov, ki ustvarjajo socialno mrežo oseb z demenco. Zato je treba vedno znova raziskati, kako lahko družina odgovori na potrebe človeka z demenco, kakšno pomoč in

podporo mu lahko ponudi za življenje v skupnosti. Raziskati pa je treba tudi, kakšno pomoč in podporo potrebuje družina sama, da bo to zmogla (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Demenca močno poseže v medsebojne odnose v družini. Odnose med člani lahko poglobi ali razrahlja. V mnogih primerih je breme oskrbe za človeka z demenco le na ramenih enega človeka. To pogosto vodi v preobremenjenost. Za vzpostavljanje pozitivnih odnosov je skrb za osebo z demenco smiselno razdeliti med posamezne člane, sorodnike, vnuke, sinove in sestre. Na začetku se moramo najprej informirati o bolezni. Obsojanje, da je naš dedek ali babica »žleht«, je neupravičeno, saj sta obstoječa osebnost in vedenje osebe z demenco rezultat bolezni. (Spominčica, b. d.)

Tudi Flaker idr. (2008, str. 100–106) menijo, da je za življenjsko gotovost sprejemanje nesmisla, kot je demenca, nujno. Da lahko sprejemamo situacijo, ki je nenavadna, neustaljena, se nam ne zdi smiselna, moramo ta absurd »udomačiti«. Nerazumljivi dogodki sprožijo pri nas potrebo, željo, da bi jih razumeli, da bi vzpostavili okvir, ki bi jih pojasnil. Pravijo, da je nesmisel lažje sprejeti v tolerantnem okolju, ki sprejema človeka z demenco takšnega, kot je. Prav tako nesmisel izgubi svojo težo s porazdelitvijo po kolektivu, torej če sorodniki porazdelijo skrb za potrebe bližnjega tudi med druge ljudi.

Po diagnozi naj sorodniki upoštevajo naslednje: skrbijo naj za uravnoteženo prehrano in pijačo, redno gibanje in umsko aktivnost osebe z demenco. Če si človek z demenco želi družbe, ga lahko vključimo v dnevno varstvo v domovih ali delavnice, ki jih organizirajo dnevni centri aktivnosti za starejše, medgeneracijski centri, Alzheimer center. Priporočljivo je, da o bolezni obvestijo sosede, prijatelje, znance in osebje v trgovinah, na poštah, v bankah oziroma tam, kamor je ta človek nekoč zahajal. Zaradi nepoznavanja bolezni in njenih znakov tudi ne razumejo spremenjenega vedenja in navad človeka z demenco.

Rihter (2007, str. 107) ugotavlja, da informiranost o bolezni pomembno vpliva na odzive sorodnikov z demenco. Ti so o demenci različno informirani. V prvi fazi bolezni večinoma prikrivajo težave človeka z demenco pred drugimi, s čimer onemogočijo, da bi človek z demenco dobil ustrezno obravnavo, ali pa zanikajo oziroma opravičujejo vedenje sorodnika z demenco.

Čeprav je ozaveščenost o demenci pri nas še vedno prenizka, je pomembno, da sorodniki vir informacij in pomoči poiščejo prek spletnih virov, izdanih publikacij in člankov v revijah,

časopisu ali knjigah, ki se nanašajo na demenco, nego in oskrbo družinskega člana ter oblike pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom.

Rezultati raziskave Skrb za osebe z demenco v skupnosti (Mali, 2007, str. 129) kažejo, da se sorodniki zatečejo po pomoč k tistim institucijam in strokovnjakom, za katere menijo, da jim lahko najbolj kompetentno pomagajo. Pri tem se zanašajo na lastne izkušnje, občutke in informacije iz okolja. Institucije, ki jih najpogosteje obiskujejo, so zdravstveni domovi, domovi za starejše, centri za socialno delo in psihiatrične bolnice.

Izobraževanje tako ljudi z demenco kot njihovih sorodnikov je v naši državi zelo pomanjkljivo. Treba bi bilo organizirati izobraževanja na različne načine. Moralo bi biti več delavnic in predavanj na temo demence, poleg skupinskih izobraževanj bi morala biti tudi osebna, individualna (Flaker, idr. 2008, str. 399). Redko zasledimo programe in izobraževanja na področju ravnanj s stigmo, ki so ji ljudje z demenco in njihovi sorodniki močno podvrženi ter vpliva na njihova vsakdanja življenja.

1.4 Oblike pomoči za ljudi z demenco in njihove sorodnike

Tako človek z demenco kot sorodniki, ki zanj skrbijo, slej ko prej potrebujejo pomoč pri spopadanju s težavami in spremembami, ki jih prinese demenca. Postopoma se začenjajo spreminjati potrebe na ekonomski, zdravstveni, socialni in negovalni ravni. Pri tem so pomembni izobraževalni, informacijski programi, kjer posamezniki dobijo potrebno znanje in informacije, ki jim pomagajo pri premagovanju težav (Mikluž, 2007, str. 143).

Nekateri ne iščejo pomoči, medtem ko drugi iščejo različne vire pomoči, ki vključujejo formalne oskrbovalce, sosede, prijatelje, znance, zasebne oskrbovalce. Pomočnike, ki jih najdejo tudi znotraj neformalne socialne mreže, pogosto plačajo (Flaker idr., 2008, str. 52).

Ko družina ugotovi, kaj potrebuje, mora poiskati vir oziroma osebo, ki ji bo lahko pomagala. Treba je preveriti vse socialne mreže, ki so na voljo. Poleg družine, prijateljev, sosedov in znancev je koristno poiskati pomoč tudi pri različnih organizacijah (društvih za pomoč ljudem z demenco, domovih za stare, varstveno-delovnih centrih, prostovoljnih društvih in ustanovah, ki nudijo varstvo na domu in dostavo hrane itd.). Ko družina najde ustrezno pomoč, ki bi lahko zadovoljila njene potrebe, se mora dogovoriti, kako pogosto, za koliko časa in kdaj želi to pomoč prejemati. V primeru, da potrebe niso zadovoljene in je potrebno iskanje nove pomoči, družina ne sme obupati. Lahko pa se zgodi, da izbrana pomoč ne ustreza ali pa postane sčasoma

zaradi spremenjenih okoliščin neustrezna. Takrat je zopet čas za iskanje nove ustrezne pomoči (Gendron, 2015).

V Sloveniji se razvija vedno več programov in oblik pomoči za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco. Pri nas nudita pomoč in podporo ljudem z demenco in njihovim družinam Spominčica kot največja organizacija ter program RESje v okviru Zveze društev upokojencev Slovenije in Inštituta Antona Trstenjaka.

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci kot največja organizacija, ki ima svoje zametke že v letu 1997, je neprofitna humanitarna organizacija, ki pomaga in svetuje ljudem z demenco in njihovim družinam. Sodeluje s priznanimi strokovnjaki za demenco ter nudi svetovanje, usposabljanje in pomoč ljudem z demenco in njihovim družinam, ozavešča javnost in informira stroko o demenci ter o pravilnem pristopu ljudem s to boleznijo. Aktivnosti izvaja v okviru programa Živeti z demenco v demenci prijaznem okolju, ki poteka v skladu s smernicami mednarodnih organizacij Alzheimer's Disease Internationale in Alzheimer Europe.

Izvajajo naslednje aktivnosti (Železnik, 2016, str. 145–147):

- svetovalni telefon, prek katerega nudijo osebni pogovor in svetovanje ljudem z demenco in njihovim družinam;
- delovanje skupine za samopomoč družinam, ki skrbijo za člana z demenco;
- posredovanje potrebnih informacij za samopomoč s strani strokovnjakov – potek demence, spremljajoče težave, nega in skrb za člana z demenco;
- delovanje skupine Alzheimer cafe – to so neformalna druženja, srečanja na javnih mestih, namenjena ljudem z demenco in njihovim družinam v sodelovanju s strokovnjakom;
- usposabljanje družin in drugih, ki skrbijo za ljudi z demenco;
- usposabljanje javnih delavcev in drugih uslužbencev, ki imajo pogosto stike z ljudmi z demenco, ter javnosti, da bo znala prepoznati znake demence in komunicirati z ljudmi z demenco;
- izdajanje glasila Spominčica.

Alzheimer cafe deluje v obliki terapevtske skupine, ki je namenjena predvsem sorodnikom ljudi z demenco oziroma ljudem, ki zanje skrbijo. Na tovrstna srečanja so vabljeni vsi, ki so kakorkoli v stiku s človekom, ki ima demenco, to so lahko sosedge, prijatelji, prav tako tudi mediji, vsa

javnost, ki bi si želela kaj več izvedeti o demenci. Srečanja potekajo po knjižnicah, v skupnih javnih prostorih, kjer je vzdušje sproščeno in kamor ljudje radi zahajajo. V skupinah predavajo strokovnjaki, slušatelji pa lahko zastavijo kakršnokoli vprašanje (Spominčica, b. d.).

Spominčica izvaja program Ne pozabi me, ki je zelo koristen za sorodnike, ki skrbijo za človeka z demenco, saj prek programa postopoma pridobijo znanje, spoznajo postopke glede nege in oskrbe. Združenje Spominčica sodeluje z različnimi organizacijami tako v Sloveniji kot v tujini (Mikluž, 2007, str. 143).

RESje je prostovoljska pomoč ljudem z demenco in njihovim družinam. Program deluje v okviru Zveze društev upokojencev Slovenije in je z več kot 210.000 člani največja nevladna organizacija v Sloveniji, ki se zavezama izboljšanje položaja vseh upokojencev v državi. Program *RESje* je organiziran na lokalni, regionalni in državni ravni ter nudi naslednje aktivnosti (Železnik, 2016, str. 151–152):

- prostovoljcem in ljudem z demenco omogoča kakovostnejše preživljanje časa, nudi pomoč pri stikih z okolico, pomaga jim ohranjati gibalne in miselne sposobnosti;
- izvaja izobraževanja in predavanja po vsej Sloveniji;
- prek svetovalnega telefona svetujejo družinam, kako družinskemu članu z demenco zagotoviti kakovostno življenje;
- svetujejo prek elektronske pošte (resje.zdus@gmail.com) ter spletnih forumov [Resje.moj forum](http://Resje.mojforum) in Medover.net/demenca.

Inštitut Antona Trstenjaka je slovenska nacionalna znanstvena ustanova za gerontologijo. Posveča se staranju in starosti (grško: géron – star, prileten, siv; stavec, starček, in lógos – govorjenje, beseda, pogovor). Raziskuje domače probleme in probleme po svetu ter se zanima za spoznanja in vire, da jih rešuje. »Z razvojnimi programi snuje sodobne rešitve in jih uvaja na terenu. Posveča se psihosocialnim, zdravstvenim, poklicnim in okoljskim vidikom gerontologije. Poslanstvo Inštituta Antona Trstenjaka je znanstveni in strokovni razvoj socialnih, psiholoških in drugih antropoloških ved. Raziskuje teoretične osnove in metodične postopke ter njihove uporabe na področju medčloveškega sožitja, kakovostnega staranja, preprečevanja in reševanje osebnih in socialnih težav, vzgoje, človeškega oblikovanja. Spoznanja in izkušnje publicira v edini slovenski gerontološki reviji *Kakovostna starost*.« (Gerontologija, b. d.)

»Na področju »gerontologija in medgeneracijsko sožitje« opravlja Inštitut naslednje naloge:

- spremlja in raziskuje stanja starega prebivalstva, razmerja in odnosov med generacijami ter ugotavljanje najbolj perečih nalog in možnosti za njihovo reševanje;
- zagotavljanje strokovnih podlag in potrebnih znanj s področja stare populacije in sožitja generacij, javnih ustanov in civilne družbe ter obveščanje javnosti;
- razvojno in akcijsko-raziskovalno uvajanje, organiziranje in vodenje novih programov skrbi za staro populacijo ter za medgeneracijsko sožitje;
- evalviranje programov s področja skrbi za stare ljudi in sožitja generacij;
- izdajanje znanstveno strokovne revije za področje starosti in sožitja generacij – *Kakovostna starost*;
- supervizija in organizacijsko svetovanje ustanovam in programom za stare ljudi in sožitje generacij.« (Inštitut, b. d.)

Inštitut Antona Trstenjaka pomaga sorodnikom človeka z demenco z različnimi programi, kot so izobraževanje za družinske oskrbovalce in skupine za samopomoč, s tiskanimi publikacijami ter z ozaveščanjem o demenci v medijih.

Skrb za človeka z demenco in spremljanje njegovega propadanja pogosto spadata med najbolj stresne izkušnje, s katerimi se družina sooča. Nasveti, kako podpirati sorodnika in biti povezani s človekom z demenco (Živeti z demenco doma, 2016):

- nikoli se ne prepirajte – ker ne morete zmagati;
- bodite potrpežljivi, velikokrat boste ponovili eno in isto;
- naj vas ne presenetijo stvari;
- pomagajte človeku z demenco opraviti tisto, kar še zmore;
- človek z demenco ne počne stvari zato, da bi vas jezil;
- nasmejte se;
- Alzheimerjeva demenca ni nalezljiva;
- delajte samo eno stvar;
- bodite ustvarjalni;
- pomemben je prvi vtis, v poznejših fazah bolezni kratkoročni spomin popolnoma odpove.

Domovi za stare ljudi zagotavljajo različne storitve za stare ljudi, ki še živijo v domačem okolju in še niso uporabniki institucionalnega varstva. Prevladujejo inovacije, ki so namenjene zunanjim uporabnikom, najštevilnejše in najrazvitejše pa so inovacije, ki jih izvajajo v domovih (začasna namestitve, dnevno varstvo) (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 48–49).

Sorodnikom ljudi z demenco pri zagotavljanju oskrbe lahko pomagajo domovi za stare ljudi ter različni formalni in neformalni viri pomoči v skupnosti. V Sloveniji je institucionalna oskrba za ljudi z demenco najrazvitejša, medtem ko primanjkuje služba za oskrbo v skupnosti, kljub siceršnjemu razvoju na tem področju v zadnjem desetletju. Sorodniki ljudi z demenco pogosto tudi niso seznanjeni z različnimi oblikami pomoči, ki v skupnosti že obstajajo (Mali, 2008 str. 131).

»Dom za stare ljudi je ustanova za nastanitev, socialno oskrbo in zdravstveno nego starih ljudi, ki se zaradi tega odločijo zaradi starostne onemoglosti, bolezni ali drugega razloga.« (Ramovš 2013, str. 69) Namen institucije je zadovoljiti potrebe, ki si jih posameznik ni več zmožen zadovoljiti sam, poleg zdravstvene in medicinske oskrbe pa je zagotovljena tudi socialna in moralna pomoč (Mali, 2006, str. 19).

Domovi za stare ljudi so postali centri za zagotavljanje celostne oskrbe starih ljudi, saj nadomeščajo in dopolnjujejo funkcijo doma in lastne družine z nudenjem bivanja, organizirane prehrane, varstva in zdravstvenega varstva, v njih pa sta zdravstvena oskrba in socialna stroka sooblikovali model medsebojnega delovanja, ki temelji na sodelovanju in dopolnjevanju (Mali, 2012, str. 59; Skupnost socialnih zavodov Slovenije; Hlebec in Mali, 2013, str. 33).

Domovi za stare ljudi se v svetu delijo na negovalne in oskrbovalne domove, domove za ljudi z demenco in domove za samostojne stare ljudi, pri nas pa so univerzalni in ponujajo oskrbo vsem skupinam starih ljudi. Ker imajo domovi za stare ljudi veliko potrebnega znanja, izkušenj in predvsem strokovnjakov, ki so usposobljeni za delo s starimi ljudmi, ni presenetljivo, da prevzamejo tudi glavno vlogo oskrbe starih ljudi v skupnosti. Trend razvoja pa gre v smeri zagotavljanja individualizirane oskrbe in storitev, ki jih domovi za stare ponujajo starim ljudem, ki živijo v skupnosti. Razvoj skupnostne oskrbe omogoča razvoj alternativnih oblik oskrbe starih ljudi, ki se pojavljajo kot odgovor na njihove potrebe (Mali idr., 2017, str. 10).

Država z *Zakonom o socialnem varstvu* (1992) zagotavlja in razvija delovanje socialnovarstvenih zavodov ter ustvarja pogoje za zasebno delo socialnovarstvenih dejavnosti, ki obsega preprečevanje in reševanje socialnih problemov posameznikov, družin in skupin prebivalstva (1. in 2. člen).

Zakon o socialnem varstvu v 16. členu opredeli institucionalno varstvo kot socialnovarstveno storitev, ki obsega vse oblike pomoči v zavodu, drugi družini ali drugi organizirani obliki ter s katero se uporabniku nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma ali lastne družine, zlasti pa

bivanje, organizirana prehrana, varstvo in zdravstveno varstvo. Storitve, ki jih zakon določa kot javno službo, opravljajo v okviru mreže javne službe pod enakimi pogoji javni socialnovarstveni zavodi ter druge pravne in fizične osebe, ki pridobijo koncesijo na javnem razpisu (41. člen).

Kot možna oblika pomoči so tudi razne storitve, ki jih delimo na osebne storitve in zagovorništvo. Med osebne storitve uvrščamo nego na domu, osebno asistenco, družabništvo, pomoč na domu, osebno načrtovanje in izvajanje storitev ter telefonsko svetovanje (Mali, 2013, str. 76).

»Storitve so dostopne posamezniku, družini in skupini pri preprečevanju in odpravljanju osebnih stisk, nudenju oskrbe, varstva, vzgoje in usposabljanja. Kdo je upravičen? Upravičen je vsakdo, ki potrebuje pomoč, vključitev je prostovoljna.« (SCSD, b. d.)

Upravičeni do *prve socialne pomoči* so vsi, ki na ozemlju Slovenije potrebuje pomoč. Prva socialna pomoč predstavlja pomoč pri prepoznavanju in opredelitvi socialnih stisk in težav, oceno možnih rešitev ter seznanitev uporabnika o vseh možnih oblikah socialnovarstvenih storitev in dajatev, ki jih lahko uveljavi. Hkrati pomeni tudi seznanitev z obveznostmi, povezanih z oblikami storitev in dajatev, ter seznanitev uporabnika z mrežo in programi izvajalcev, ki nudijo socialnovarstvene storitve in dajatve (Gašparovič, 2007).

Prvo socialno pomoč izvajajo socialni delavci na vseh področjih socialnega varstva in tudi izven njega, na primer v centrih za socialno delo, domovih za stare, bolnišnicah in zdravstvenih domovih. Socialni delavec osebi z demenco in njenim svojcem v sodelovalnem odnosu pomaga pri prepoznavanju njihove stiske ter jim posreduje vse potrebne informacije o obstoječih možnostih pomoči in vrstah rešitve. Pomembna vloga socialnega delavca je, da pri vseh uporabnikih, še zlasti pa pri človeku z demenco in njegovih sorodnikih, ki mislijo, da morajo skrb za svojega ostarelega družinskega člana prenesti popolnoma na svoja ramena, pomaga premagati predsodke do sprejemanja pomoči in jasno nakaže možnosti izbire (Mali, 2007).

Osebna pomoč obsega svetovanje, urejanje in vodenje. Namenjena je omogočanju razvijanja, dopolnjevanja, ohranjanja in izboljšanja uporabnikovih socialnih zmožnosti. Upravičenec do osebne pomoči je lahko vsakdo, ki se znajde v socialni stiski in težavi ter poišče pomoč na centru za socialno delo (Gašparovič, 2007). Soočanje z demenco je boleč proces in ljudje v takšni situaciji nujno potrebujejo tudi strokovno pomoč v obliki svetovanja, kajti premagati

morajo strah, potrebujejo informacije in se morajo soočiti z boleznijo, kar ni enostavna naloga, zato potrebujejo podporo strokovnih delavcev.

Svetovanje starim ljudem in njihovim svojcem pa bi lahko poleg obstoječih oblik, ki so že razvile v vladnem sektorju, razvili še v nevladnem, in sicer kot svetovalnice, specializirane za stare ljudi in družino, ki se sooča s problemi, povezanimi s staranjem. Tako oblikovane svetovalnice bi bile še posebej dobrodošle pri demenci, kajti vse več ljudi se posredno in neposredno srečuje s to boleznijo in z njenimi težavami. Osebna pomoč je storitev socialnega varstva, pri kateri je zelo pomembno, da se socialni delavec ne osredotoča samo na materialne vidike posameznikove stiske, temveč vidi in obravnava človeka celostno, z vsemi njegovimi značilnostmi in dimenzijami. Osebna pomoč je pri demenci potrebna kot vodenje v smislu podpore za starostnike z demenco in tudi njihove svojce (Mali, 2007).

Storitev in ponudb, namenjenih potrebam ljudi z demenco in njihovim družinam, je vse več. Ker se število starejših povečuje, bomo omenjenih storitev potrebovali še več, sploh pa takih, ki so dostopne brezplačno. Človeku z demenco lahko sorodniki nudijo v nadaljevanju predstavljene storitve pomoči.

Mreža socialnovarstvenih storitev

Storitve *socialnega varstva* izvaja center za socialno delo v občini stalnega bivališča. Obstoječi sistem socialnega varstva za stare ljudi je v Sloveniji razdeljen na preventivne programe in storitve za premagovanje stisk in težav. V vseh programih socialnega varstva imajo socialni delavci specifično in pomembno vlogo (Mali, 2007).

Institucionalno varstvo

Za stare ljudi, predvsem pa za ljudi z demenco, je v Sloveniji organizirana pomoč predvsem v obliki institucionalnega varstva (Mali, 2008, str. 75), medtem ko so v življenju v skupnosti, kjer živi večina ljudi z demenco, sorodniki kot neformalni oskrbovalci večinoma prepuščeni sami sebi, kar vodi v dodatne stiske in izgorevanja. Ko sorodniki oskrbe ne zmorejo več, je star človek pogosto prisiljen oditi v dom za stare in se podrediti institucionalnim pravilom, ki so mnogokrat nezdržljiva z njegovimi potrebami in željami (Mali, 2013, str. 172)

Institucionalno varstvo je storitev, ki obsega vse oblike pomoči v zavodu, drugi družini ali drugi organizirani obliki. Takšno varstvo odrasli osebi ali otroku, ki to potrebuje, nadomesti oziroma dopolni funkcijo doma in lastne družine, in sicer predvsem z bivanjem, prehrano, varstvom in

zdravstvenim varstvom. Uporabniki imajo možnost uveljavljanja pravice do institucionalnega varstva odraslih v obliki dnevnega ali celodnevnega institucionalnega varstva, ki ga na področju socialnega varstva v skladu s predpisanimi standardi in normativi izvajajo izvajalci v okviru mreže javne službe. Upravičenci do te storitve so osebe, starejše od petinšestdeset let, in druge odrasle osebe, ki zaradi zdravstvenih težav, kroničnih bolezni oziroma različnih motenj potrebujejo obravnavo, ki opravičencu nadomešča ali dopolnjuje funkcijo doma ali lastne družine (Gašparovič, 2007).

Pomoč na domu

Pomoč družini obsega tri vrste pomoči, in sicer pomoč družini za dom, pomoč na domu in mobilno pomoč. Pomoč na domu pomeni strokovno svetovanje družini za urejanje odnosov in funkcioniranje družine. Če se torej osredotočimo na demenco, pomeni pomoč na domu svetovanje in pomoč družini pri spopadanju z osebnostnimi spremembami, ki jih prinaša demenca ter negativno vplivajo na medsebojne odnose in delovanje družine.

Pomoč na domu je v občinski pristojnosti in jo lahko izvajajo centri za socialno delo, domovi za stare ali zasebniki s koncesijami. Star človek lahko zaprosi za pomoč na domu, če ima zagotovljene bivalne in druge pogoje v svojem domačem okolju, vendar se starostnik ne more negovati in oskrbovati sam, niti tega ne zmorejo njegovi sorodniki. Pogoj za pridobitev pomoči na domu je starost nad petinšestdeset let, vendar pa so lahko upravičenci tudi mlajši, če imajo status invalida ali so hudo bolni. Pomoč na domu največkrat vsebuje gospodinjske storitve, kot sta kuhanje in pospravljanje. Večinoma to delo opravljajo manj kvalificirani ljudje in navadno so v dejavnost vključeni še visoko kvalificirani delavci in delavke. Pri pomoči na domu so stari ljudje in drugi uporabniki upravičeni do naslednjih storitev:

- gospodinjske pomoči;
- pomoči pri vzdrževanju dnevnih opravil;
- pomoči pri ohranjanju socialnih stikov.

Storitev pomoč družini za dom žal obstaja le kot zakonska določba, saj v praksi še ni dovolj razvita, vendar pa je zelo pomembna za delo s starimi ljudmi in tudi v primeru stisk, ki se pojavijo zaradi demence, saj je usmerjena v ustvarjanje vzajemnih medgeneracijskih odnosov in v medgeneracijsko pomoč. Pomoč na domu in socialni servis pa sta prav tako pomembni storitvi za starejše ljudi, kajti zagotavljata jim ustrezno skrb, ki je kakovostna in v sprejemljivih

oblikah ter jim hkrati omogoča ohranjanje lastne avtonomije in zasebnosti v njihovem domačem okolju (Mali, 2007).

Obsega tudi socialno oskrbo invalidnih, starejših in drugih oseb, ki se jim lahko s tako oskrbo nadomesti namestitev v institucionalno varstvo. Takšna pomoč je primerna tudi pri oskrbi oseb z demenco, kajti sorodniki v vlogi neformalnih oskrbovalcev ne zmorejo vsega sami, hkrati pa še niso pripravljeni, da bi svojca namestili v dom za stare.

»Mobilna pomoč je oblika strokovne pomoči na domu, s katero se osebam z motnjami v duševnem in telesnem razvoju zagotavlja strokovna obravnava na domu. Odvisna je od potreb obravnavanih oseb, usmerjena pa je tudi na njihove svojce. Obsega opravila in postopke za korekcijo motenj ter za svetovalno in terapevtsko delo.« (Mreža socialno-varstvenih storitev, b. d., str. 11)

Oskrbovana stanovanja

Storitev institucionalnega varstva je lahko zagotovljena tudi v oskrbovanem stanovanju. Namenjena je starejšim ljudem, ki se sami ne morejo več v celoti oskrbovati ali negovati, kljub temu pa lahko še vedno živijo razmeroma samostojno življenje. Lahko potrebujejo večjo ali manjšo pomoč strokovnega osebja. Institucionalno varstvo v oskrbovanih stanovanjih obsega osnovno in socialno oskrbo ter zdravstveno varstvo in zdravstveno nego. Storitve se izvaja v funkcionalno povezanih in potrebam starejših ljudi prilagojenih stanovanjih.

Center dnevnih aktivnosti

Ljudje z demenco lahko obiskuje *dnevne centre* za stare ljudi. Njihov namen je uporabnikom zagotoviti družbo, dejavnosti, s katerimi zapolnijo svoj prosti čas (Unetič, 2014). Star človek obiskuje dnevni center za nekaj ur dnevno, navadno takrat, ko so sorodniki, ki zanj skrbijo, v službi ali pa imajo kakšne druge obveznosti. Je rešitev za ljudi, ki ne želijo institucionalne oskrbe, pa vendar potrebujejo nekaj ur formalne pomoči dnevno. So učinkovita alternativa institucionalni oskrbi tako človeka z demenco kot sorodnika, ki zanj skrbi. Človek z demenco se tam druži z vrstniki, prostovoljci in ljudmi, ki so tam zaposleni, in na ta način zadovolji potrebe po bližini. Tam se ne počuti osamljenega, zaposleni prostovoljci pa mu pomagajo, ga spodbujajo, da se loti različnih nalog in dejavnosti.

Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, lahko hodijo v službo, si vzamejo čas zase in se razbremenijo, hkrati pa vedo, da je za člana družine dobro poskrbljeno. Sorodniki lahko

pripeljejo človeka z demenco v center zjutraj, popoldne ali zvečer, odvisno, kaj center ponuja (Ramovš, 2016a). Na ta način lahko človek z demenco še vedno živi v svojem domačem okolju, ohrani zasebnost in živi samostojno življenje v krogu domačih.

Sorodniki lahko pripeljejo človeka z demenco v *nočno oskrbo*, ko potrebuje pomoč, da prespi, zjutraj pa ga pridejo iskat in je čez dan v domačem okolju. Nekateri ljudje z demenco ostajajo budni ponoči, čez dan pa veliko spijo, zamenjajo noč za dan, in v takih primerih je tovrsten program primeren (Ramovš, 2016 b). Sorodniki se s takim programom razbremenijo ponoči in gre bolj za potrebo sorodnikov kot za potrebo človeka z demenco. V primerjavi s preselitvijo v institucionalno oskrbo je ta program vsekakor bolj pozitiven, saj lahko človek z demenco čez dan še vedno živi v domačem okolju.

Socialni servisi

Socialni servis obsega pomoč pri hišnih in drugih opravilih v določenih primerih, zlasti v primeru rojstva, bolezni, invalidnosti, starosti in nesreče (Gašparovič, 2007). Obsega pa tudi prinašanje pripravljenih obrokov hrane, nakup in prinašanje živil ali drugih potrebščin, pripravo kurjave, nabavo ozimnice, organiziranje in izvajanje različnih oblik družabništva, pedikerske storitve, storitve za nego telesa in vzdrževanje videza, nego hišnih živali, nadzor jemanja zdravil, varovanje in nadziranje stanja uporabnika prek noči (Mreža socialno-varstvenih storitev, b. d., str. 13).

Sorodnik in človek z demenco lahko obiskujeta tudi skupine, kjer pridobita informacije in si izmenjata izkušnje z drugimi. Pri *skupinah za samopomoč* gre predvsem za posameznike, ki jih družijo enaki interesi, izkušnje. Temelj tovrstnih skupin je predvsem pogovor, v katerem sodeluje, kdor želi. Člani skupine govorijo o lastnih izkušnjah, vsak posameznik lahko izrazi mnenje, občutja in stališča. Načeloma člani ne moralizirajo, drug drugega ne poučujejo o tem, kaj je prav in kaj ne, se med seboj ne kritizirajo. Tovrstne skupine naj bi zmanjševale socialne stike, razvijale samopomoč, medsebojno pomoč, širile socialno mrežo posameznikov, pristno naj bi bilo povezovanje strokovnega in izkustvenega vidika (ZDSGS, 2016).

Taki programi na ljudi z demenco in tudi njihove sorodnike delujejo blagodejno, razbremenilno. Pomembno pridobitev prinašajo za neformalne pomočnike ljudi z demenco, saj izgubljajo socialno mrežo, s temi programi pa si jo širijo. »Delovanje skupin je lahko usmerjeno v krepitev moči za spoprijemanje za življenjsko situacijo, in sicer s pridobivanjem samozavesti in spretnosti zato, lahko pa je usmerjeno bolj v medsebojno in vzajemno pomoč, ki presega okvirje

samega skupinskega dogajanja in si ljudje pomagajo tudi v situacijah vsakdanjega življenja.« (Mali, 2013, str. 72)

Socialna delavka pomaga starim ljudem in sorodnikom dobiti pomoč različnih služb, ki so na voljo v njihovem okolju, ter koordinira storitve. S prepoznavanjem potreb starih ljudi socialna delavka pripomore k razvijanju različnih služb in storitev ter k njihovemu medsebojnemu povezovanju. Prav tako lahko pomaga izboljšati interakcijo med starimi ljudmi in drugimi ljudmi v družini in širšem socialnem okolju (Mali, 2008, str. 65).

1.5 Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020

»V Sloveniji ima demenco približno 32.000 ljudi in je tako postala druga najpogostejša nevrološka bolezen. Zanj skrbi približno 100.000 sorodnikov, zdravstvenih in socialnih delavcev ter drugih. Ljudi z demenco bo vedno več. Že v prihodnjem desetletju se bo število starih ljudi z demenco podvojilo zaradi staranja prebivalstva in še posebej zaradi naraščanja deleža najstarejših, kjer je demence največ. Kljub vznemirljivemu in zaskrbljujočemu dejstvu pa je Slovenija pri zdravstveni oskrbi človeka z demenco na repu razvitih in tudi od Slovenije manj razvitih evropskih držav, saj zdravstvena zavarovalnica namenja premalo denarja za zdravljenje te bolezni, medicinska stroka pa zanemarja to bolezen, kot tudi bolezni starih nasploh.« (Ministrstvo za zdravje, 2016)

Bolezen ne prizadene le človeka z demenco, temveč tudi vse, ki skrbijo zanj. Za enega človeka z demenco v povprečju skrbijo vsaj trije ljudje. Bolezen povzroča čustveno stisko, je finančno breme in ob dolgotrajni oskrbi vodi do izgorevanja in družbene izključenosti. V družbi je demenca še vedno stigmatizirana.

Zaradi hitrega povečevanja ljudi z demenco je nastala tudi Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016).

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016) je temeljni dokument, ki omogoča usklajen in celostni pristop vseh deležnikov pri reševanju problema ter zagotovitev preventivnih ukrepov. Omogoča vzpostavitev pogojev, izobraževanje prebivalstva in priporočila za zdrav način življenja, uravnoteženo prehrano, redno fizično in mentalno dejavnost ter zgodnje odkrivanje bolezni.

V Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 6) je zapisanih kar nekaj najpomembnejših pogojev, ki morajo biti zagotovljeni, če želimo

izboljšati kakovost življenja ljudi z demenco in posledično tudi njihovih sorodnikov. Med prioritetskimi nalogami so: ozaveščanje in destigmatizacija bolezni, celostna obravnava ljudi z demenco, prilagojeni socialnovarstveni programi, paliativna oskrba ljudi z demenco in izobraževanje strokovnega kadra ter varstvo pravic ljudi z demenco. Tako zgodnja diagnoza bolezni pripomore k omilitvi simptomov demence in upočasnitvi njenega razvoja ter k ustreznemu načrtovanju prihodnosti. Omogoča ustrezno obravnavo, v katero bo vključen tudi človek z demenco, ki bo skupaj z vsemi udeleženi pomembnimi drugimi v enakopravnem partnerstvu, vseskozi pa bo deležen spoštljive in dostojanstvene obravnave. Podpora ljudem z demenco in njihovim sorodnikom naj vključuje strokovnjake z različnih področij, ki lahko ljudem pomagajo pri načrtovanju in organiziranju življenja človeka z demenco v skupnosti, saj bi z oskrbo na domu človek z demenco v svoji skupnosti lahko ohranjal svojo samostojnost in svoje sposobnosti. Bistvenega pomena je, da ljudje z demenco v svoji lokalni skupnosti tudi aktivno sodelujejo, zato je treba spodbujati vzpostavitev demenci prijaznega okolja, kjer ljudi z demenco poznajo in so do njih strpni in razumevajoči. Pri tem nam pomagata izobraževanje in ozaveščanje o demenci. Ko bivanje v domačem okolju za človeka z demenco ni več mogoče, naj se institucije, ki so namenjene ljudem z demenco, usmerijo v zagotavljanje primernih pogojev za življenje v instituciji.

V Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 5) je zapisano, da so ljudje z demenco posebej ranljiva skupina, ki se zaradi staranja prebivalstva hitro povečuje. Osredotoča se na človeka z demenco in njegove potrebe, kar zahteva usklajeno in odzivno delovanje države ter multidisciplinarni pristop obravnave. Na ravni države je mogoče doseči tri glavne cilje strategije: zgodnjo diagnozo bolezni, dostopnost do obravnave in zdravljenja z antidementivi, vzpostavitev usklajene podpore človeku z demenco, njihovim družinam in oskrbovalcem.

»Za doseganje ciljev je potrebno spoštovanje temeljnih človekovih pravic oseb s pomočjo desetih priorit:

- ozaveščanje in destigmatizacija bolezni;
- zgodnja diagnoza, zdravljenje in nadaljnja celostna obravnava osebe z demenco
- ustrezna obravnava in zdravljenja;
- prilagojeni socialnovarstveni programi;
- podpora raziskovalnemu delu na področju demenc;
- vzpostavitev in vzdrževanje nabora epidemioloških podatkov o demenci v Sloveniji;

- paliativna oskrba oseb z demenco;
- vzpostavitev regionalnih centrov za obravnavo oseb z demenco;
- izobraževanje strokovnega kadra;
- varstvo pravic oseb z demenco in njihovih svojcev.« (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 5, 6)

Poleg ciljev in prioritet strategije je v dokumentu zapisano, da se je na področju nudenja pomoči, podpore človeku z demenco in njihovim svojcem treba zavedati, da človek z demenco ter njihovi sorodniki in skrbniki potrebujejo podporo na domu, da ta mora biti prilagojena, da jim zagotavlja čim kakovostnejše življenje, ohranjanje človekovih pravic in dostojanstva. Storitve in podporo človeku z demenco in njegovim sorodnikom je treba krepiti ves čas bolezni. Osebe z demenco in sorodniki po diagnozi najbolj potrebujejo podporo zdravstvenih služb, socialnih služb, pravno pomoč in druge oblike pomoči.

Na obstoj demence kažeta pojav kognitivnih motenj in oteženo opravljanje vsakodnevnih obveznosti. Pozneje se človek z demenco svojih težav pogosto niti ne zaveda, zato je treba informacije pridobivati od družine človeka z demenco oziroma sorodnikov. Simptomi, ki kažejo na to bolezen, so: izguba kratkoročnega spomina, zanemarjanje zunanjega videza, težave pri učenju in pomnjenju, težave pri časovni in prostorski orientaciji, motnje v govoru in vedenju (depresija, nenadni izbruhi besa, agresija, brezciljno tavanje itd.). Narava bolezni počasi ruši vsakdanje življenje obolelega, z enako močjo pa vpliva tudi na življenje družine.

V Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 16) piše, da so prvi znaki demence težko prepoznavni, zato pridejo osebe, za katere se sumi, da imajo demenco, pozno do družinskega zdravnika. Sorodniki, ki jih skrbi, da je človek z demenco zbolel, pogosto z obiskom pri zdravniku odlašajo. Ne zavedajo se pomena zgodnje diagnoze, kajti prav zgodnja diagnoza in podpora vplivata na to, kako se bo človek z demenco spopadal z boleznijo in ohranjal samostojnost. Zaradi slabega prepoznavanja zgodnjih znakov bolezni pride človek, za katere se sumi, da ima demenco, k zdravniku v že razviti fazi bolezni. Pravočasno postavljena diagnoza je pravica oseb z demenco, zato da ima človek z demenco v primeru napredujoče bolezni še možnost in priložnost izraziti svoje želje glede zdravljenja, pravnih in finančnih zadev ter oskrbe v primeru napredovanja bolezni. V vsakdanje življenje krepko poseže bolezen, ko je diagnoza postavljena pozno, kar obolelega in njegove bližnje spravi v hudo stisko. Zgodaj postavljena diagnoza omogoča ustrezno ukrepanje in podporo, da lahko človek z demenco čim dalj časa ostane doma.

Na področju oskrbe starejših v Republiki Sloveniji prevladujejo storitve na področju institucionalnega varstva, ki je prilagojeno potrebam ljudem z demenco, veliko manj je storitev v skupnosti. V Sloveniji deluje sedemindvetdeset domov za starejše, vsi sprejemajo tudi paciente z demenco.

Pomemben del ponudbe za starejše v domačem okolju so tudi socialnovarstveni programi (ozaveščanje in izobraževanje ljudi z demenco in njihovih sorodnikov, skupine za samopomoč, svetovalne in informacijske pisarne, medgeneracijski centri itd.), ki jih bo v prihodnje treba razširiti.

»Vsem ljudem z demenco je treba omogočiti zagovorništvo, kot obliko pomoči pri varovanju pravice do:

- pravočasne diagnoze,
- kakovostne obravnave po postavljeni diagnozi,
- individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni,
- enakopravnega dostopa do zdravljenja in terapevtskih ukrepov,
- spoštovanja v skupnosti.« (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 25, 26)

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016) je začrtala temeljno smer razvoja na področju demence, na podlagi katere bodo omogočeni kakovostna zdravstvena in socialna oskrba pacientov z demenco, učinkovito ozaveščanje prebivalcev o demenci in kakovostna podpora za oskrbovalce pacientov z demenco.

1.6 Socialno delo z ljudmi z demenco

»Stroka socialnega dela se zaveda, da je demenca težka življenjska preizkušnja za vse udeležene v procesu: za osebo z demenco, za svojce, prijatelje, znance, strokovnjake, zato se ne orientira po medicinskem modelu, saj je preozek«. Socialno delo gleda na osebo z demenco tudi kot na partnerja strokovnjaka v procesu pomoči, saj je on edini, ki ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti in kaj sploh potrebuje. Tako že sam partnerski odnos krepi moč osebe z demenco in njen občutek, da ohranja kontrolo nad svojim življenjem.« (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 25)

Čačinovič Vogrinčičeva (2007, str. 51–52) opozarja na pomen krepitve moči ljudi z demenco na način, da družinski člani skupaj s človekom z demenco raziščejo, kakšni so njihovi viri moči, ki jih pri delu uporabijo. Prav tako morajo raziskati, kakšne spremembe potrebujejo za nadaljnje delo. Pri delu z ljudmi z demenco je tako pomembna tudi družina, saj lahko skupaj s človekom

z demenco ustvari odprt prostor za pogovor, kjer so vsi enakopravno udeleženi. V vlogi svetovalca socialni delavec posamezniku, družini in skupnosti ponudi pomoč, z njimi razišče, kaj potrebujejo, prikaže resnične možnosti za uresničevanje ciljev ter v delovnem odnosu skupaj z njimi išče rešitve (Milošević Arnold, 2007, str. 33–34).

»Ravnajte z nami, kot da nimamo demence, in ob naši prisotnosti ne govorite, kot da nas ni tam. Ne kritizirajte, ne iščite napak in ne zasmehujte nas. Predvsem ne delajte namesto nas, spoštujte nas in spoznajte, kako se trudimo obvladovati svoje življenje. Osredotočite se na naše sposobnosti, ne pomanjkljivosti. Ravnajte z nami kot s človekom in nas vključujte v življenje. Spodbujajte nas pri aktivnostih, ki jih imamo radi, saj nam pomagajo občutiti spoštovanje, nam dajejo občutek, da smo še vedno del družbe.« (Bryden, 2005 str. 143–144)

Citat je zelo zanimiv, ker nam avtorica sporoči, kaj si ljudje z demenco želijo, in nam ponudi navodila za dobro sodelovanje s človekom z demenco.

Delo s posameznikom obsega ugotavljanje duševnih zmožnosti, zagovorništvo, svetovanje in ustvarjanje življenjskega ravnotežja, pri čemer je pomembno razumevanje vedenja starostnikov in terapevtskih posegov s posebnim poudarkom na duševnih motnjah v starosti. Znotraj področja dela z družinami in skupinami so metode dela s partnerji, družinska terapija, skupinska pomoč in podpora, družinski odnosi v starosti, razvoj podpornih mrež, življenje v skupinah in pomen stanovanjskih enot. V okvir skupnostnega socialnega dela pa spadajo pomen skupnosti in različnih modelov, ukrepi skupnosti za nastanek skupnostnih oblik skrbi, razvijanje skupnosti, delo s sosedi in usposabljanje starih ljudi za aktivno udeležbo v medsebojnih odnosih. Socialni delavci s konkretnimi metodami dela odpravljajo predsodke do starih ljudi in opozarjajo na morebitne nove oblike sožitja različnih starostnih skupin v družbi (Mali, 2013, str. 65).

Socialna delavka pomaga starim ljudem tako, da skupaj z njimi povečuje njihovo sposobnost za spoprijemanje s težavami in premagovanje problemov (Koskinen, 1997 v Mali, 2008, str. 65). Prav tako pomaga starostniku in njegovi družini dobiti pomoč različnih služb, ki so na voljo v njihovem okolju, in koordinira storitve. S prepoznavanjem potreb starih ljudi socialna delavka pripomore k razvijanju različnih služb in storitev ter k njihovemu medsebojnemu povezovanju. Prav tako lahko pomaga izboljšati interakcijo med starimi ljudmi in drugimi ljudmi v družini ter širšem socialnem okolju (Mali, 2008, str. 65).

»Socialni delavci in delavke pri svojem delu iščejo in mobilizirajo vire, ki pomagajo, da je človek z demenco čim dlje samostojen v svojem okolju. Ko to ni več mogoče, je možnost institucionalno varstvo. Ker je socialno delo s človekom z demenco individualno za vsakega posameznika, je za strokovnjake to poseben izziv.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011)

»Vloga socialnega dela v domovih za stare ljudi in pri delu z ljudmi z demenco je zelo pomembna pred prihodom, ob prihodu in tudi po prihodu v dom. Socialni delavec je tisti, ki pomaga človeku z demenco, da se čim bolj prilagodi novemu okolju v instituciji in ob tem ne sme pozabiti tudi na sodelovanje s sorodniki, ki so pomembni sodelavci v procesu pomoči, kajti le oni najbolj poznajo človeka z demenco, vse njegove navade, potrebe, želje in interese.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 47)

V domu za stare ljudi ima pri delu s človekom z demenco socialni delavec različne vloge, najpogosteje se te vežejo na stike s sorodniki. Nič manj pomembno pa ni sodelovanje s samim človekom z demenco pri pripravi biografij stanovalcev z demenco. Te so podlaga za osebne načrte stanovalcev in za njihovo individualno obravnavo. »Za sodelovanje s človekom z demenco socialni delavci potrebujejo specifična znanja o njej. Zaradi teh posebnosti si morajo socialni delavci vzeti več časa za sodelovanje s človekom z demenco.« (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 46)

»Socialne delavke v domovih pri svojem delu uporabljajo naslednje koncepte dela: spremljanje potreb stanovalcev, zagovorništvo za stanovalce, omogočanje samozagovorništva stanovalcev, individualizirana obravnavna stanovalcev, sodelovanje stanovalcev pri načrtovanju in izvajanju programov oskrbe, sodelovanje stanovalcev pri razvijanju novih storitev in programov.« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 44)

»Še posebej specifične naloge za socialne delavce pri delu s človekom z demenco v domu za stare ljudi so:

- vodenje postopka sprejema osebe z demenco,
- skrb za izdelavo individualnega programa in koordinacija individualnih programov stanovalcev,
- pomoč stanovalcem pri izbiri ključne osebe, ki je nosilec individualnega načrta,
- individualno delo s stanovalci,
- delo s skupinami stanovalcev,
- individualno delo s sorodniki ter organizacija različnih oblik dela s sorodniki,

- koordinacija in neposredno vodenje intervizijskih skupin delavk, ki delajo na oddelku,
- evalvacija uspešnosti programov dela s človekom z demenco,
- usposabljanje in supervizija prostovoljcev za delo s stanovalci z demenco.« (Mali, 2007, str. 46)

V okviru teh nalog socialni delavec koordinira pomoč med človekom z demenco, njegovimi sorodniki in tudi zaposlenimi v domu za stare ljudi. Z znanji za uspešno sodelovanje in harmonijo odnosov med vsemi vseskozi deluje kot mediator (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 46).

Malijska, Mešlova in Rihterjeva (2001, str. 43) navajajo Kitwooda (2005), ki izpostavlja »medčloveške odnose, pozitivno in na osebo usmerjeno delo, pri katerem so upoštevane temeljne človekove psihološke potrebe. V središču postavlja osebo z demenco ne boleznijo, ne svojcev in ne formalnih oskrbovalcev. Le tako lahko ustvarimo z osebo z demenco partnerski odnos, krepimo njegovo moč, delujemo antidiskriminacijsko, vključujemo v pomoč socialni kapital posameznika, razvijamo pomoč, ki temelji na potrebah človeka z demenco.«

»Sporazumevanje je v socialnem delu pomembna in zahtevna spretnost. S sporazumevanjem bolje razumemo življenjski svet uporabnika, situacije in težave, ki se mu pojavljajo. Socialni delavec ima vlogo raziskovalca, ki se uči in spoznava edinstvenost uporabnika. V socialnem delu za uspešno sporazumevanje potrebujemo znanje o načinih in vrstah pogovarjanja, znanje in spretnosti za besedno sporazumevanje in tudi znanje o opazovanju.« Kako se človek z demenco vede in njegovo nebesedno sporazumevanje nam veliko pove, celo več kot njihove besede. Pri sporazumevanju s človekom z demenco je najpomembnejše, da ga upoštevamo in mu damo prostor, da pove ali izrazi, kar želi. Povezati moramo znati besedno sporočanje z nebesednim in se prilagoditi ljudem z demenco. V socialnem delu se moramo zavedati, da je običajen pogovor za osebe z demenco težak, saj besede in njihov pomen dojemajo drugače kot mi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 54–59).

Domovi za stare ljudi zagotavljajo različne storitve za stare ljudi, ki še živijo v domačem okolju in še niso uporabniki institucionalnega varstva. Prevladujejo inovacije, ki so namenjene zunanjim uporabnikom, najštevilnejše in najrazvitejše pa so inovacije, ki jih izvajajo v domovih (začasna namestitve, dnevno varstvo) (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 48–49).

V nadaljevanju bom opisala nekaj najpogostejših inovacij, ki se izvajajo v domovih za stare ljudi.

Gospodinjske skupine

V četrti generaciji arhitekture domov za stare ljudi ločimo dva tipa prostorov glede namembnosti v sklopu gospodinjskih skupin. Prvi je javni prostor, kamor spadajo skupinska kuhinja, jedilnica oziroma nameščena jedilna miza, dnevni prostor s fotelji in kavčem. Iz skupnih prostorov skupine je praviloma izhod v park, oziroma če je skupina v nadstropju, na veliko teraso. Drugi tip prostorov je zasebni prostor, ki zajema sobe stanovalcev; te so praviloma enosobne (Imperl in Ramovš, 2010). Težava pa ni v tem, da ne bi mogli zgraditi več takšnih domov ali jih adaptirati v domove četrte generacije, temveč v razvoju ustreznega koncepta dela. Tako v starejših kot novejših domovih, tudi domovih četrte generacije, se namreč po večini izvaja medicinski pristop dela in ne psihosocialni koncept normalizacije, torej še vedno prevladujejo vodenje s pozicije moči in izraziti hierarhični odnosi (Imperl in Ramovš, 2010).

Negovalna oaza

Gre za nov koncept oskrbe za osebe v zadnji fazi demence. Poimenovanje izvira iz doma za stare ljudi v Švici. Oaza je negovalna bivalna soba, v kateri živi od šest do osem oseb z demenco, ter je posebno urejena z barvami, vonjavami, svetlobo in glasbo. Stanovalci tukaj doživljajo varno okolje. Prostor je oblikovan tako, da omogoča vizualno zaznavanje in ustvarjanje posebne atmosfere, ki vpliva na stanovalce in zaposlene, da lahko delujejo na tem področju in razvijajo odnos, poln empatije in bližine. V oazi je tudi wellness (kopalnica), kjer se stanovalci popolnoma sprostijo. Zelo pomembna je oblikovanost prostora, kjer je v sredini sobe delovni prostor za zaposlene, tako da imajo pregled nad vsemi stanovalci, stanovalcem pa so na razpolago 24 ur dnevno. Zaposleni so večinoma zdravstveni delavci, ki preprečujejo osamljenost stanovalcev in jim nudijo toliko skupnosti, kot jo lahko zaznavajo, s čimer sta jim zagotovljena bogato čutno okolje za aktiviranje preostalih čutnih sposobnosti ter toplo in domače okolje (Imperl, 2012, str. 97–100).

Paliativna oskrba

Paliativna oskrba po definiciji Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) pomeni aktivno pomoč neozdravljivo bolnim in njihovim svojcem. Zajema celovito obravnavo bolnikovih psiholoških, socialnih, duhovnih in eksistenčnih potreb, pri čemer so v ospredju potrebe v povezavi z neozdravljivo boleznijo. Pomoč ni usmerjena samo na pacienta in njegove potrebe, temveč tudi na oskrbo pacientove družine in po smrti pacienta tudi na oskrbo vseh žalujočih.

Paliativna oskrba se lahko izvaja na domu bolnika, v domovih za stare ljudi in v bolnišnicah, izvaja pa jo večdisciplinarni tim – paliativni tim, ki vključuje zdravnika, medicinsko sestro, fizioterapevta, delovnega terapevta, socialnega delavca, psihologa, prostovoljce, duhovnika in svoje (Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje, 2010).

Validacijska skupina

Validacija je empatično razumevanje oseb z demenco. Gre za svojevrsten odnos, komunikacijo, ki osebam z demenco daje veljavo, spoštovanje in jih spremlja na njihovi poti. Treba je spoštovati, kar oseba z demenco sporoča, jemati to kot resnično in veljavno ter se vživeti v njeno situacijo, v njen svet, torej dati veljavo njenemu doživetju. Pomembno se je vživeti v preostanke spomina, ki jih ima oziroma kamor se zateka, in poskusiti razumeti tipične pojave oseb z demenco, kot so njihov nemir, nenehno ponavljanje istih besed, kričanje, beganje. Zaposleni v takšnih validacijskih skupinah, negovalci, ki znajo validirati, se vživijo v svet osebe z demenco in pri svojem delu izhajajo iz njega (Imperl in Ramovš, 2010).

Kongruentna odnosna nega

Gre za koncept, ki ga uporabljajo v bolnišnicah, psihiatričnih klinikah in domovih za stare ljudi v Nemčiji, Avstriji in Švici ter ki zelo izboljša kakovost nege in oskrbe kronično bolnih in onemoglih ljudi. Pozitivno vpliva na oskrbovance (dobro počutje, doživljanje človeškega dostojanstva v onemoglosti in nadzor nad samim seboj, hitrejše zdravljenje in okrevanje, lažje sprejemanje bolezni in življenje z njo, dvigovanje zaupanja v ljudi okrog sebe in v življenje, zmanjševanje nezadovoljstva) in oskrbovalce (doživljanje manj stresa, več energije, večje zadovoljstvo s svojim delom, lažje in boljše opravljanje dela, vživljanje v druge, spoštovanje sebe in drugih, doživljanje smisla svojega dela, učinkovitejša integracija težavnega oskrbovalnega dela v svoje življenje) ter zmanjšuje nasprotno, negativne pojave, ki pogosto ovirajo in slabšajo kakovost oskrbovanja. Temelj za uspešno izvajanje kongruentne odnosne nege je osebni medčloveški odnos. Na kongruentni odnosni negi temelji kultura usklajenih odnosov v oskrbovalnih ustanovah, ki jo v Sloveniji razvija in širi podjetje Firis Imperl, d. o. o. (Ramovš, 2016).

Inovacije, ki se danes pojavljajo v domovih za stare ljudi, lahko razumemo kot inovacije v okviru dolgotrajne oskrbe oziroma v okviru sprememb te oskrbe, ki se kažejo v raziskovanju uporabnikovih potreb in iskanju takšne pomoči, ki učinkovito zadovoljuje uporabnikove potrebe. Premiki se kažejo tudi v metodah dela zaposlenih s stanovalci in vključenih

stanovalecev v oblikovanje oskrbe domov za stare ljudi. S pomočjo inovacij prihaja do sprememb v odnosu med strokovnjaki in uporabnikom, tako da stanovalec postaja aktiven udeleženec v procesu pomoči (Mali, Flaker, Urek, Rafaelič, 2018, str. 12–13).

Inovativne oblike v domovih za stare ljudi se razlikujejo glede na to, kako velik je dom. Rezultati raziskave so namreč pokazali, da imajo uporabniki v manjših domovih večjo možnost izbire, omogočeno individualno prilagajanje in bolj izdelane mehanizme soodločanja (Mali idr., 2017, str. 242).

Marshall in Tibbs (2006) pa opozarjata na dileme socialnih delavcev: »Ne moremo se pretvarjati ali govoriti, da ima socialno delo vedno prave odgovore, razsodnost je potrebna ves čas.« Avtorja izpostavita pogoste in znane situacije:

- tveganja: tveganja so povezana z vprašanjem, koliko svobode dati osebi z demenco. Ob tem je prisotno zavedanje, da se ljudje z demenco pogosto niso zmožni soočiti s posledicami. Demenca vzbuja občutje največjega neuspeha v vsakem pogledu življenja, kar vodi v izgubo samozavesti, nizko moralo in anksioznost. Socialno delo mora narediti vse, da bi se ta občutek neuspeha pri ljudeh čim bolj zmanjšal;
- potrebe posameznika ali potrebe skupine: pojavlja se dilema, kako pretehtati v dobrobit skupine stanovalcev, ki bi radi šli ven, a ne morejo, ker en stanovalec tega ne želi, oziroma kako pretehtati v dobrobit skupine, ki bi rada šla ven, a ne more, ker ni dovolj osebja, ki bi lahko ostalo z nekom v prostoru. Veliko teh dilem je povezanih z znanjem o vedenju, a to so ponavljajoče se in konstantne odločitve, ki slej ko prej morajo biti sprejete;
- ali bi morali socialni delavci govoriti v imenu oseb z demenco: veliko oseb z demenco ima svojega zagovornika. Kdo bi bil v tem boljši kot nekdo, ki osebo z demenco zares pozna? Vendar pa to ni vedno v korist osebe z demenco;
- potrebe posameznika proti potrebam socialnega delavca: četudi je demenca primarno bolezen starih ljudi, pa prizadene tudi mlajše in družine, znotraj katerih so konflikti še pogostejši;
- rešitev konfliktov: socialni delavci so pogosto v tej situaciji videni kot profesionalci, vendar je v težkih situacijah to velik izziv. Eden izmed pristopov dela pri reševanju konfliktov je biti pošten in diplomatski, kar se doseže s pogajanjem. Druga pot je mediacija – socialni delavci v tej vlogi poskrbijo, da so kompromisi mogoči in pošteni za obe vpleteni strani.

Socialno delo veliko prispeva k izboljšanju oskrbe ob koncu življenja. Socialni delavci na področju skrbi za umirajoče ljudi prevzamejo številne vloge, ki zahtevajo specifične spretnosti. Vloge, ki jih prevzamejo pri delu z ljudmi ob koncu njihovega življenja, so (Bern Klug, 2010, str. 145):

- posrednik, ki povezuje uporabnike z viri;
- moderator;
- informator, ki zagotavlja informacije;
- mediator;
- zagovornik.

Pri prebiranju literature sem zasledila, da se o oskrbi umirajočih ljudi govori v večini v medicinskih krogih. Menim, da bi se moralo tudi socialno delo vključevati v tovrstno delo, kajti prav socialno delo je tisto, ki mora družbo opozarjati na specifične soočanja z umiranjem in smrtjo. Le umirajoči so namreč ljudje, ki so eksperti iz izkušenj in so naši učitelji.

1.7 Paliativna oskrba ljudi z demenco

»Paliativna oskrba je bolnikova temeljna pravica, saj bi sicer trpel hude bolečine in imel druge telesne težave.« (Paliativna oskrba, b. d.)

Izraz izhaja iz latinske besede za plašč, »palla«, glagol »palliare« pa pomeni »pokriti s plaščem, ogrniti«. V prenesenem pomenu bolnika pokrijemo z olajšanjem. Paliativen pomeni tisti, ki ne zdravi bolezni, temveč le lajša, blaži njene znake, običajno povezane z bolečino (Gerontologija, b. d.).

V državnem programu paliativne oskrbe (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010) je ta opredeljena kot »celostna pomoč ljudem z neozdravljivo boleznijo in njihovim sorodnikom v času bolezni in žalovanju. Usmerjena je v izboljšanje kakovosti življenja umirajočih in njihovih bližnjih, v lajšanje trpljenja, v kar je zajeta tako bolečina kot tudi druge telesne, socialne, psihološke in duhovne stiske. Paliativna oskrba spoštuje etična načela, pravne norme in človekove pravice. V paliativni oskrbi sodeluje paliativni tim strokovnjakov, in sicer zdravnik, medicinska sestra, patronažna medicinska sestra, socialni delavec, klinični psiholog, delovni terapevt, fizioterapevt, dietetik, izvajalec duhovne oskrbe in prostovoljci. Poudarjen je aktiven in enakopraven odnos, ki upošteva vrednote in potrebe umirajočih in njihovih bližnjih. Zaradi podaljševanja življenjske dobe in drugih bolezni se potrebe po paliativni oskrbi povečujejo oskrbe.« (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2010, str. 3)

»Paliativne bolezni potekajo skozi daljše časovno obdobje, so vzročno neozdravljive, s časom se slabšajo in bolnik zaradi njih predčasno umre. Potek večine bolezni je predvidljiv. Tipične paliativne bolezni so: napredovale rakave bolezni, večina nevroloških obolenj, popuščanje srca, ledvic in pljuč ter demenca.« (Kaj je paliativna oskrba, b. d.)

»Obravnava mora potekati neprekinjeno, ne glede na to, kdaj in kje je bolnik oskrbovan. Osnovno paliativno oskrbo lahko nudi izbrani družinski zdravnik skupaj s patronažno sestro, le v 20 % so potrebni postopki, ki zahtevajo obravnavo v okviru bolnišnice. Osnovni namen paliativne oskrbe je izboljšati kakovost življenja bolnika in njihovih bližnjih s postopki in ukrepi, s katerimi zagotovimo ustrezno obravnavo problemov neozdravljivo bolnih.« (Kaj je paliativna oskrba, b. d.)

Paliativni pristop v obravnavi bolnika naj bi se začel že zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni in z napredovanjem bolezni se paliativna oskrba nadaljuje v procesu umiranja, smrti in žalovanja (Kaj je paliativna oskrba, b. d.).

»Paliativni pristop v obravnavi bolnika naj bi se pričel že zgodaj po diagnozi neozdravljive bolezni in naj bi se sprva tudi prepletal z zdravljenjem, usmerjenim k upočasnjevanju osnovne bolezni. Z napredovanjem osnovne bolezni pa običajno paliativna oskrba v obravnavi prevlada in se nadaljuje z obravnavo v procesu umiranja, smrti in žalovanja. Oskrba umirajočega bolnika je zgolj del celostne paliativne oskrbe.« (Kaj je paliativna oskrba, b. d.)

V Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 4) je zapisano, da imajo osebe z napredovalo demenco v zadnjem obdobju življenja običajno ne le kognitivno, temveč tudi telesno težko oslabeledost, zaradi česar so popolnoma odvisne od oskrbe druge osebe. Pri tem lahko imajo motnje hranjenja, hujšajo, so negibne, lahko imajo rane zaradi pritiska in se niso več sposobne niti minimalno jasno sporazumevati. Ob tem lahko imajo bolečine, težave v smislu težavnega vedenja ali nevropsihiatrične simptome (apatija, depresija). Najpogosteje umrejo zaradi okužbe dihal ali sečil ali pridruženih bolezni. Pacienti z napredovalo demenco potrebujejo specifično prilagojeno paliativno oskrbo. Paliativna oskrba je bila prvotno namenjena predvsem pacientom z rakom ter ne ustreza potrebam pacientov z demenco in njihovim bližnjim (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016).

Specifične strategije v paliativni oskrbi za paciente z napredovalo demenco so (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016, str. 23):

- specifična znanja strokovnjakov za težave, povezane z motnjami vedenja zaradi demence; lajšanje telesnih in kognitivnih težav;
- specifične potrebe pri sporazumevanju z bližnjimi z zapletenimi postopki odločanja pri vnaprejšnjem načrtovanju in obravnavi procesa umiranja;
- podpora bližnjim, ki doživijo izjemno visoko obremenitev pri oskrbi in negi dementne osebe;
- pomoč pri žalovanju, ki lahko za bližnje nastopi že zgodaj v poteku demence njihove bližnje osebe; upoštevanje pogostih pridruženih bolezni in stanj.

Gawande (2015, str. 229–230) navaja, da paliativna oskrba na področju nege pacientov vnaša pogled, ki je širši od splošnega pogleda v medicini, ki je zagotavljati zdravje in preživetje. Cilj paliativne oskrbe je dobro počutje. Paliativna oskrba zagotavlja spoštovanje veljavnih etičnih in pravnih norm: človekove pravice, pravice bolnikov in umirajočih (Paliativna oskrba, b. d.).

1.8 Minljivost

Smrt pomeni minljivost in nepovratnost trenutkov, kar nas spomni na dragocenost življenja, ki nam je dano. Nepoznavanje dejstva, kdaj bomo umrli, nam omogoča, da si v življenju postavljamo tudi dolgoročneje cilje (Russi Zagožen, 2001, str. 25).

Letno umre v Sloveniji približno 19.000 ljudi (Statistični urad RS). Večina jih umre v institucijah, več kot 3.000 v domovih za starejše občane in skoraj 10.000 v bolnišnicah, nekaj pa tudi doma. Če številu umirajočih prištejemo še število svojcev, ki jih je najmanj toliko kot umirajočih samih, njihovih prijateljev in znancev, pridemo do kategorije ljudi, ki so udeleženi v procesih umiranja in žalovanja (Pahor in Štrancar, 2007).

Horiuchi (2011, str. 66) poleg splošne definicije smrti kot prenehanja vseh življenjskih aktivnosti poudarja, da je smrt tudi medosebni dogodek. V tem kontekstu gre za smrt, ki se odvija skozi odnos med umirajočim in živim v procesu umiranja. Izkušnja takšne interakcije prinese razumevanje smisla, kakovosti in dostojanstva življenja.

Kakovost našega življenja je odvisna prav od tega, kako sprejemamo dejstvo smrti. Kakovost življenja pomeni, da ga doživljamo kot vrednoto, kot nekaj polnega in smiselnega, tudi ob marsičem hudem, kar nas doleti, pa tudi v minljivosti. Če se zavedamo, da je naš čas omejen, bomo z njim ravnali bolj varčno, izpopolnili ga bomo bolj smiselno, bolj bomo razmislili, kaj je vredno in kaj lahko opustimo. Ob dejstvu umrljivosti dobivajo stvari v življenju drugačno

vrednost. Bolezen in smrt prihajata nepričakovano, nenapovedano – čim manj smo na to pripravljeni, težje je takrat, ko se znajdemo pred tem dejstvom (Detabuizacija smrti, b. d.).

Smrt je dogodek v življenju, po katerem se pot nadaljuje na nekoliko drugačen način, v drugačni stvarnosti. Je dogodek, ki predstavlja zaključek enega telesnega ciklusa v življenju in začetek novega. Smrt je – tako kot obzorje – le meja, do koder nam seže pogled, ni pa vidna. V osnovnem pomenu besede pomeni dokončni konec. Pomeni le konec trenutne telesne eksistence, ločitev duše od telesa. Je dogodek, s katerim odmrejo občutki in izginejo določeni pojavi, ki so značilni le za fizični svet. Je univerzalno in gotovo dejstvo in noben človek se ji ne more izogniti. Je pomemben dogodek življenja.

Za stare ljudi je smrt doživljajsko in časovno blizu, za njih ni več nekaj abstraktnega in oddaljenega, temveč nekaj, kar lahko napoči kmalu v njihovem življenju. Strah pred smrtjo se pogosto povezuje s tem, če smo izpolnili svoj smisel, uresničili cilje in kako smo celo življenje živeli (Russi Zagožen, 2001, str. 25–26).

Ljudje dojemamo smrt različno skozi življenjska obdobja. V zgodnji odraslosti je prevladujoče doživljanje smrti precej abstraktno. Čeprav razumsko vemo, da bomo umrli, in vemo, kaj to pomeni, tega ne vzamemo zares, saj je pred nami še mnogo let, desetletij življenja. Dvome in strahove iz zavesti izrinemo in živimo nekako tako, kot da bi bili nesmrtni. Srednja leta prinesejo nov način gledanja na naše življenje, saj se takrat že bolje začnemo zavedati let, ki so še pred nami. Ljudje imamo različen pogled na umiranje, minljivost, smrt in žalovanje ter se s tem različno soočamo. Dejavniki, ki vplivajo na posameznika, so starost, zrelost, fizična in psihična stabilnost, družinska dediščina in življenjske izkušnje.

Smo živa bitja, se rodimo, odraščamo, se staramo in na koncu tudi umremo. Preden dosežemo tisto zadnjo postajo, nas pot življenja postavi še pred zadnjo preizkušnjo, obdobje starosti. Tega se veliko ljudi boji in se na vso moč trudi temu življenjskemu obdobju ubežati, nekateri pa to sprejemajo kot del življenja. Sama menim, da je strah na samem koncu povsem odveč, saj imajo prav vsa obdobja v našem življenju svoje čare, tudi starost ni nobena izjema. Vsi enkrat zaključimo svoje življenje in tudi jaz se bom nekoč poslovila od njega.

Ugotavljam, da se je moje razumevanje smrti v odrasli dobi spremenilo, predvsem v smislu drugačnega pogleda, dožemanja – je del življenja, vendar je ne moremo jasno definirati. Lahko bi rekli, da je različnim razlagam smrti skupno to, da vse dajejo smrti nek pomen, za vse je smrt dogodek, pomemben ali nepomemben. Pusti neke posledice, pečat. Treba se je tudi potruditi,

da minljivost dobi svoje mesto v našem življenju, da se lahko o njej pogovarjamo in zmanjšujemo predsodke ter jo tako začnemo sprejemati kot del življenja.

Sandman (2005, str. 61) govori o dveh ključnih razlogih, zaradi katerih se ljudje v sodobnih časih z umiranjem in smrtjo srečujejo manj kot v preteklosti. Medikalizacija smrti je povzročila, da sta umiranje in smrt postala domena strokovnjakov ter se dogajata v institucijah, razvoj države blaginje pa je povzročil nižjo stopnjo umrljivosti in višanje življenjske dobe. Skleпам, da obstaja bistvena razlika med izkustvom smrti nekoč in danes. V preteklosti so ljudje imeli s smrtjo več osebnih izkušenj, razvili so navade in običaje, ki so jim pomagali skozi proces žalovanja. Ker so živeli v velikih družinah, je bilo več možnosti za stik s smrtjo, pa tudi socialna mreža je bila širša.

V resnici nobena posamična bolezen ne povzroči smrti, temveč se kopičijo izgube, odpovedi posameznih telesnih sistemov. Gawande navaja, da se obrabljamo, dokler ni več kaj obrabiti. Ko se ljudje zavejo, da je njihov čas omejen, mine ambicioznost, obzorje pa se krči na vsakdanja zadovoljstva in ljudi, ki so jim blizu. In potem se zgodi, da ljudje vedo, da umirajo, njihovi sorodniki in zdravniki pa so na to nepripravljeni. Najbolj kruta napaka pri ravnanju z bolniki in starimi ljudmi je ta, da ne razumemo, da imajo ljudje prioritete, ki presegajo zgolj varnost in daljše življenje. In prav tem je treba prisluhniti.

Poleg tega Gawande razmišlja tudi o najoptimalnejših bivanjskih rešitvah za ostarele, hudo bolne, umirajoče, ki se izmikajo konceptom institucionalne obravnave, v zadnjih trenutkih življenja pa zagovarja koncept, ki trenutno tako v svetu kot pri nas deluje najbolj humano in je tudi za državo najcenejši: paliativna in duševna oskrba, kot jo razumejo hospici. Ultimativni cilj po njegovem torej ni dobra smrt, temveč dobro življenje do konca (Dnevnik, b. d.).

Vsi socialni delavci, ne glede na svojo specializacijo, pomagajo ljudem, ki potrebujejo pomoč na koncu življenja. Vsi ljudje smo minljivi in vsi bomo za nekom žalovali. Večinoma se s tem slabo spoprijemamo, zato potrebujemo pomoč (Reith in Payne, 2009, str. 1). Stari ljudje se poleg smrti bojijo predvsem možnosti trpečega procesa umiranja. Umiranje se bojijo bolj kot mladi zato, ker imajo več izkušenj z umiranjem bližnjih. Skrbi jih tudi za tiste, ki jih bodo zapustili, ko bodo umrli. Zato je dobro, da naredijo življenjski obračun, uredijo odnose in lastnino. Tako bodo zadnje obdobje življenja preživeli v miru (Brumec, 2010, str. 156).

»Človek v zadnjem obdobju življenja potrebuje dotik, naklonjenost, govorjenje, zrak za dihanje, osvežitev, smeh in jok. Potrebuje hrano, ki mu tekne, a mu hkrati ne predstavlja težav,

nego in pozornost, predvsem pa ljubeč odnos, človeško bližino, dotik, besede in občutek varnosti.« (Pera, 1998, str. 64–65) Star človek je pogosto sam in tako ostane sam tudi s svojimi čustvi, zato je pomembno, da smo kot socialni delavci ob njem, mu damo priložnost, da je slišan in da lahko izrazi svojo bolečino. Življenje je krhko in minljivo ... potreben je le hip in lahko nas več ni. Prav zato si naše življenje zasluži, da ga živimo (Alter, 2015).

Menim, da so najpomembnejše vrednote v življenju družina, delo, socialna mreža, kakovostno preživljanje časa, ki naj bi bilo polno in smiselno. Pomembno stališče je, da je vsak izmed nas edinstven in da je vsak lastnik svojega življenja, ki ga živi na svoj način, kljub izgubi ljubljene osebe.

Življenje ni popotovanje do groba z namenom, da bi tja prispel varno in z dobro ohranjenim telesom, temveč to, da bočno zdrsneš, se temeljito izrabiš, popolnoma izčrpaš in glasno izjaviš: »Vav! Kakšno doživetje!« (Dean Karnazes v Minljivost življenja, b. d.).

2 PROBLEM

Prebivalstvo se vse hitreje stara in s tem narašča tudi število ljudi z demenco, za katere povečini skrbijo njihovi sorodniki v domačem okolju. Demenca je bolezen, ki prizadene tako človeka z demenco kot njegove bližnje. V večini primerov se demenca pojavi pri ljudeh, starejših od petinšestdeset let, pri določenih oblikah pa se to zgodi tudi veliko prej, kar je dodaten izziv za družino.

V magistrskem delu pozornost namenjam sorodnikom ljudi z demenco. Znanje, ki sem ga med študijem pridobila, me je spodbudilo, da raziščem, kaj sorodniki doživljajo, kako sprejemajo bolezen in se o njej informirajo ter kako se jim življenje spremeni po bolezni. Moja želja je, da kot bodoča socialna delavka enkrat sodelujem v življenju ljudi in družine, ki so postavljeni pred pomembno preizkušnjo – demenco.

Pred postavljeno diagnozo sorodniki in oskrbovalci vedenjske spremembe pripisujejo starosti, imajo občutek, da je s človekom z demenco nekaj narobe. Nimajo znanja, da bi mu na začetku lahko pomagali. Po postavljeni diagnozi se sorodniki spopadajo z občutki strahu, obupa, nemoči, ko dobijo obrazložitev, zakaj se človek z demenco tako vede, pa jim je lažje. Demenca v družino kot skupnost prinese številne izzive – za uspešno spopadanje z njimi družina potrebuje nova znanja in spretnosti, vire moči in tudi pomoč strokovnjakov. Pri tem so pomembni medsebojni odnosi. Sorodniki se počasi soočajo s počasnim izgubljanjem svojega človeka, pogosto jih ta oseba ne prepozna več. Način, kako se družina spopada z boleznijo, je v veliki meri povezan s tem, kakšno vzdušje in odnosi so bili v družini pred boleznijo.

Znano je, da skrb vpliva na sorodnike na različne načine in na različna področja njihovih življenj. V družini so najpogosteje najbolj obremenjeni neformalni oskrbovalci, ki so v večini primerov ženske. Izziv, pred katerim se znajdejo člani družine, je preobrat v vlogah, saj morajo sedaj otroci, vnuki in snahe poskrbeti za starša, ki jim je nekoč predstavljal avtoriteto v življenju.

Delo z ljudmi z demenco je zelo specifično, tako za formalne kot za neformalne oskrbovalce. Življenje in delo z ljudmi z demenco je zato velik izziv, ki zahteva veliko učenja in prilagajanja. Zaradi različnih vrst demence so med uporabniki razlike v potrebah, zahtevah, oblikah in vrstah oskrbe, zdravstvene nege in pri načrtovanju strokovne pomoči. Medsebojno razumevanje ljudi je resna ovira, če ne prepoznamo sprememb pri človeku in če se ne znamo sporazumevati, se prilagoditi in biti potrpežljivi, živeti skupaj in iskati informacij, da spremembe lažje sprejmemo.

Z raziskavo želim pridobiti podatke o tem, kako različno so sorodniki doživljali in sprejemali demenco bližnjega. Osredotočila sem se na informiranost sorodnikov o demenci in na to, kako so razumeli demenco kot del minljivosti. Zastavila sem si naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako sorodniki prepoznavajo znake demence?
2. Kako sorodniki sprejemajo demenco?
3. Kakšna je informiranost sorodnikov o demenci?
4. Kaj se je spremenilo v življenju sorodnikov po postavljeni diagnozi?
5. Kako sorodniki doživljajo odhod človeka z demenco v dom za stare?
6. Kako sorodniki razumejo demenco kot del minljivosti življenja?

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave in spremenljivke

Uporabila sem kvalitativni način raziskovanja, ker osnovno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi, ki sem jih dobila z odprtim, delno strukturiranim intervjujem, s katerim sem iskala odgovore na zastavljena vprašanja. To gradivo sem tudi obdelala in analizirala na besedni način.

»Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi in v kateri je to gradivo tudi obdelano ter analizirano na besedni način brez uporabe merskih postopkov, ki dajejo števila, in brez operacij nad števili.« (Mesec, 2007, str. 11)

Spremenljivke oziroma teme, ki so me zanimale, so naslednje:

- prepoznavanje demence: zanimajo me znaki oziroma težave, povezane z demenco, kdaj so se pojavile težave in kako so jih družinski člani opazili;
- doživljanje in sprejemanje demence: raziskovala bom predvsem občutke in doživljanje sorodnikov pri sprejemanju demence;
- informiranost sorodnikov o demenci: zanima me, kako se sorodniki informirajo o demenci in kje iščejo vire informacij;
- spremembe v življenju sorodnikov po postavljeni diagnozi: raziskovala bom vsakdan družinskih članov in njihove vloge;
- doživljanje sorodnikov ob odhodu človeka z demenco v dom: zanima me, kaj sorodniki doživljajo, ko gre človek z demenco v dom;
- razumevanje demence kot del minljivosti: pri tej temi bom raziskovala poglede sorodnikov na napredujočo bolezen in njeno minljivost.

3.2 Populacija in vzorčenje

Populacijo raziskave sestavljajo sorodniki človeka z demenco, ki imajo z njim redne odnose oziroma so vpeti v njegovo življenje.

Za izvedbo raziskave sem izbrala neslučajnostni priročni vzorec, ki ga sestavljajo sorodniki ljudi z demenco, pri čemer človek z demenco živi v domačem okolju in so bili sorodniki po osebnem povabilu pripravljene sodelovati v raziskavi. Intervjuvance sem pridobila na podlagi poznanstev. Vzorec zajema deset sorodnikov, od tega je osem žensk (starih 27, 30, 47, 55, 44,

60, 61 in 67 let), ki so bile v odnosu s človekom z demenco v vlogi hčerke, vnukinje in snahe, ter dva moška (stara 54 in 49 let), ki sta bila v vlogi sinov. Povprečna starost intervjuvancev je 47 let. Pri vzorčenju sem bila pozorna, da sem zajela sorodnike, ki so v različnem sorodstvenem razmerju s človekom z demenco: hči (5), sin (2), vnukinja (2), snaha (1).

3.3 Merski instrumenti in viri podatkov

Kvalitativne podatke sem pridobila s pomočjo spraševanja oziroma s pomočjo delno strukturiranih intervjujev, za katere sem imela predhodno pripravljene smernice. Vprašanja so bila odprtega tipa. Sorodnikom ljudi z demenco sem postavila petindvajset vprašanj.

Smernice vsebujejo osnovne podatke – spol, starost in odnos, v katerem je intervjuvanec s človekom z demenco. Nato sledi šest sklopov, ki se nanašajo na raziskovalna vprašanja: začetek in prepoznavanje demence, sprejemanje demence, odziv sorodnikov na postavljeno diagnozo, informacije, ki so jih ob oskrbovanju pridobili, odziv sorodnikov ob odhodu človeka z demenco v dom ter pogled na napredujočo bolezen in minljivost. Nekateri so bili v svoji izpovedi izčrpni, drugi so odgovarjali s kratkimi odgovori. Smernice za intervju so v Prilogi 1.

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke, ki so pomembni za reševanje zastavljene problematike, sem zbirala s pomočjo delno strukturiranih intervjujev od oktobra do decembra 2018. Najprej sem vzpostavila stik s sorodniki, predstavila sem temo raziskovalnih vprašanj in teme, ki so me v intervjuju zanimala, dogovorila sem se za čas in prostor.

Pogovore sem opravila v domski knjižnici in bližnji kavarni. Bili so zelo sproščeni. Uvodoma sem intervjuvancem predstavila namen pogovora ter jim zagotovila anonimnost in varovanje osebnih podatkov. Intervjuji s sorodniki so trajali 60–90 minut. Podatke sem zbirala v besedni obliki. Vprašanja sem imela vnaprej pripravljena in sem jih vprašanim postavljala v enakem vrstnem redu. Odgovore sem si zapisovala sproti, pred tem pa sem vprašane prosila za dovoljenje. Prepisala sem jih v računalniško obliko in jih nato za potrebe analize uporabila.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Podatke, ki sem jih pridobila z intervjuji, sem obdelala s pomočjo kvalitativne raziskave. Kvalitativno raziskavo po Mesecu (2007, str. 11) sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi. To gradivo je tudi obdelano in

analizirano na besedni način brez uporabe merskih instrumentov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili.

Za nadaljnje delo sem intervjuje najprej pretipkala v urejevalnik Word.

Analizo vseh dobljenih podatkov sem nadaljevala s pomočjo odprtega kodiranja. Vsako izjavo sem ustrezno označila in ji poiskala ustrezen pojem. Te pojme sem potem uvrstila v kategorije.

Preglednica 3.1: Primer odprtega kodiranja

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A1-1	Približno pred desetimi leti.	Sum na demenco	Pričakovanja
A1-2	Oskrbovanje je potekalo tri leta.	Pomoč	Vsakodnevna oskrba
A2-1	Začelo se je tako, da se je začela prepirati in bilo jo je zelo strah.	Slutnja, vsi znaki demence	Lastni občutki
A2-2	Tožila je, da ji nekdo krade stvari.	Nakazovanje na demenco	Skrb za sočloveka

Po odprtem kodiranju sem nadaljevala z osnim kodiranjem. Pod vsako kategorijo sem zapisala pojme, ki imajo enako vsebino iz vseh desetih intervjujev. Celoten postopek je razviden v prilogi 2.

Preglednica 3.2: Primer osnega kodiranja (celoten postopek je razviden v prilogi)

PRIČAKOVANJA

- Sum na demenco (A1-1)
- Slutnja, vsi znaki demence (B1-1)
- Prve težke preizkušnje (C6-2)

Z osnim kodiranjem sem dobila preglednejše rezultate raziskave, ki sem jih uporabila za analizo.

4 REZULTATI

Pridobila sem odgovore desetih intervjuvancev – sorodnikov ljudi z demenco, od tega od osmih žensk in dveh moških. V vzorcu žensk je bilo pet hčer, dve vnukinji in ena snaha, dva pa sta bila moškega spola, in sicer sinova. Starost sorodnikov je 27–67 let in njihova povprečna starost je 47 let. Sorodniki, ki so krvno povezani s človekom z demenco, so se za oskrbo povečini odločali, ker so čutili dolžnost poskrbeti za človeka z demenco ter da ustvarjajo in ohranjajo prijetno družinsko življenje ter družino. Starosti človeka z demenco v intervjuju nisem pridobila.

Na simptome demence vplivajo različni dejavniki, kot so: vrsta in stadij bolezni, osebnost človeka z demenco in okoliščine, v katerih živi. Te so odvisne od oblike bivanja, predvsem pa od razumevanja ter podpore sorodnikov in drugih ljudi. Prve težave so se pri ljudeh z demenco pojavile pred 1,5–10 leti. Sorodniki so oskrbovali človeka z demenco različno dolgo, v povprečju 1–4 leta.

4.1 Kako sorodniki prepoznajo znake demence?

Vzrok sprememb so nekateri sorodnik pripisali starosti. Prvi znaki demence so se skoraj pri vseh pojavili še v času pred odhodom v dom. Nekateri pa so opazili prve znake po izgubi partnerja. Nekaj sorodnikov na demenco ni bilo pripravljenih, na demenco niso niti pomislili, jo na začetku tudi zanikali, se niso znašli in je niso prepoznali (*»Nisem vedel, kaj moram narediti, kam se obrniti«* (F6-1)). Ena izmed vprašanih sorodnic in njena družina sta bili nad spremenjenim vedenjem zelo začudeni (*»Vsi v družini smo bili nad spremenjenim obnašanjem zelo osupli«* (D3-1)). Sorodnik, ki je skrbel za svojega očeta, je izražal negativna čustva, ker ni vedel, kaj se dogaja (*»Bil sem jezen na očeta«* (F3-2)). Med prvimi znaki bolezni, ki so jih sorodniki opazili pri ljudeh z demenco, so bile spremembe v ustaljenih navadah (*»Pokazale so se v komunikaciji, organizaciji vsakdana, v nenehnem pospravljanju in iskanju stvari«* (C2-1)). Pri enem izmed sorodnikov se je vsakdanjik spremenil v iskanje različnih stvari, predmetov, dokler niso ugotovili, da gre za bolezen (*»Zelo negativen, saj smo vedno nekaj iskali, dokler nismo ugotovili, da je to naš vsakdanjik«* (G3-1)). Pojavile so se težave s spominom (*»Ves čas brkljanje po hiši, sumničavost, izguba spomina za aktualne dogodke«* (B5-1)) in izgubo drugih spretnosti (*»Tožila je, da ji nekdo krade stvari«* (A2-2)), spremembe so se v večini pokazale pri komunikaciji, govoru in organizaciji vsakdana (*»Sprva je šlo le za nenavaden, nepovezan govor«* (B2-1)), kupovanju nepotrebnih stvari

(»Zapravil je vse prihranke, posojal je denar, kupoval je nepotrebno posodo, tepihe in knjige« (F5-1))). Sorodniki niso razumeli govora človeka z demenco, ker je bil zmeden (»Zmeden je in se ne da pogovarjati z očetom« (F15-1)*).*

Duševne stiske se ujemajo s pojavom prvih vedenjskih sprememb. Sorodniki so duševne stiske zaznali kot: strahove, privide (*»Začelo se je tako, da se je začela prepirati in bilo jo je zelo strah«*), vedenjske spremembe (*»Kasneje se je pojavila še agresija« (D2-3)*), pomanjkanje potrpljenja (*»Bil je zelo razdražljiv« (D2-2)*), prisotne so bile tesnoba (*»Bil je zelo nemiren« (G2-1)*), motnje zavesti (*»Zmedenost in pozabljanje« (H2-1)*) in druge oblike vedenja, kot so neprestano preoblačenje, tudi ponoči, moteno spanje, prepoznavanje lastne lakote in skrbi zase (*»Vse manjše prepoznavanje lastne lakote, ni vedela, kaj bi s hrano« (B5-2)*), zadržanost (*»Mama se je bolj zaprla vase, na začetku je bila zelo nagle jeze, obtoževala je vse okoli, da ji nagajamo in se norčujemo iz nje« (E17-1)*). Težave so opazili tudi pri izražanju čustev.

Sorodniki pa so opisali tudi spremembe, ki so se nanašale na časovno in krajevno orientacijo človeka z demenco, tavanje v neznanu (*»Ne spomni se osnovnih stvari, ne spomni se, kako pride do trgovine« (H5-1)*). Pojavile so se težave z motnjami ravnotežja (*»Največ težav je imela pri ravnotežju« (I15-1)*). Motiti so jih začele osebne stvari (*»Vedno bolj so jo motili zobje – proteza« (A17-3)*).

4.2 Kako sorodniki sprejemajo demenco?

V raziskavi sem ugotovila, da sorodniki različno doživljajo in sprejemajo demenco. Da so demenco sprejeli, je moralo miniti nekaj časa – v tem času so sprejemali človeka z demenco, mu skušali ostati blizu in ga sprejeti. Nekateri sorodniki nad samo postavitvijo diagnoze niso bili presenečeni, razbremenili so se, ko so pri osebem zdravniku izvedeli za diagnozo (*»Počutila sem se olajšano, ker je bil vzrok njegovega vedenja znan« (D6-1)*). Tisti sorodniki, ki imajo izkušnjo z demenco v družini že od prej, lažje sprejemajo demenco sedaj (*»Glede na pričakovano demenco (babičin brat) me ni šokiralo« (B3-1)*). Sorodniki menijo, da ne morejo vplivati na postavljeno diagnozo pri človeku z demenco, počutijo se le nemočne (*»Vedela sem, da nimam vpliva« (B6-1)*). Za sorodnika jim ni vseeno, ker vedo, da bolezen ni ozdravljiva. Nekateri so bolezen lažje sprejeli, ko so demenco prepoznali kot del življenja, starosti. Drugi sorodniki pa so občutili nekatera negativna občutja, na primer strah, obup, nemoč, bili so žalostni in zaskrbljeni (*»Bili smo zelo prestrašeni« (H6-1)*). Sorodnica se je počutila v odnosu

do mame prezrta, mama tudi ni znala ceniti njene pomoči (*»Na začetku sem bila užaljena, ker se je mama do mene kot hčere obnašala zelo arogantno, do moških pa ne«* (A11-1)). Eden izmed sorodnikov se ob pojavu demence ni obremenjeval, (*»Še ena težava več«* (G6-1)). Vsak človek naj bi imel v življenju svoj pogled in izkušnjo, ki lahko doseže in razume človeka z demenco, kako razmišlja in kakšna bo njegova prihodnost. Demenca prinese v delovanje družine velike spremembe. Človek z demenco postaja zaradi svoje bolezni vse bolj odvisen od pomoči drugih, a je še vedno človek, ki ga moramo spoštovati, sprejeti in vključiti v življenje. (*»Dementni človek ima še vedno osebnost, v sebi sem gojila lep spomin na lepo otroštvo (B6-2)»*).

4.3 Kakšna je informiranost sorodnikov o demenci?

Sorodniki človeka z demenco so bili informirani o sami bolezni in so vedeli, kam se obrniti po informacije, pomoč in podporo. Informacije o demenci so začeli iskati šele, ko so se z njo srečali. Iskali so jih prek različnih virov. Nekateri so iskali informacije predvsem prek spletnih virov (*»Ko sem spoznala njene simptome, sem iskala informacije po internetu, šla na predavanje, veliko pa mi je povedala tudi nečakinja, ki dela v domu za stare«* (A9-1)). Uporabne so tudi informacije v dnevnem časopisju (*»Brala sem prispevke o demenci v dnevnem časopisju«*) in knjigah (*»Kupila sem tudi knjigo dr. Neve Železnik – Temne sence demence«* (C8-2)). Skušali so iskati predvsem praktične rešitve in priložnosti za razumevanje izkušenj med sorodniki in prijatelji. Ena sorodnica je informacije pridobila med prijatelji. Kombinirala je različne vire in oblike informacij (*»Pogovori med ljudmi, informacije na spletu, strokovna literatura iz knjižnice, društvo Spominčica«* (B8-1)). Nekateri so iskali informacije prek sorodnikov, ki delajo v domu za stare. Sorodnik pripisuje veliko večjo vlogo osebnemu zdravniku ter izraža svojo potrebo po pogovoru z njim in načinu spremljanja nadaljnega zdravstvenega stanja človeka z demenco. Informacije o značilnostih demence sta dva sorodnika dobila v zdravstvenih ustanovah pri osebnem zdravniku in menita, da so bile te informacije dobre in oprijemljive (*»Informacije sem dobil pri osebnem zdravniku«* (J8-1)). Sorodniki so se informirali pri psihiatru, ki jim je svetoval, kako naj pristopijo k človeku z demenco (*»Imeli smo srečo, ker je obiskovala zelo dobrega psihiatra v Radovljici in nam je on svetoval, kako naj postopamo«* (A8-1)). Nekateri imajo slabe izkušnje z osebnim zdravnikom, ker informacij o demenci niso dobili (*»Vendar moram povedati, da imam slabe izkušnje«* (I13-3)). Večina vprašanih meni, da informacij o demenci pred postavljenjo diagnozo niso iskali (*»Nič nismo iskali informacij«* (G8-1)), ker jih demenca ni zanimala (*»Poznala nisem ničesar, povezanega*

z demenco, in tudi nikoli nisem nič prebiral o tem» (D9-1)). Sorodnica si je o demenci ustvarila svoje mnenje (»Razen tega, da sem si pod besedo demenca predstavljala izključno besedo pozabljivost« (D9-2)). Sorodniki ljudi z demenco so informacije iskali v začetni fazi bolezni, ko so sorodniki z demenco živeli še v domači oskrbi.

4.4 Kako so se spremenile vloge v družini ob postavljeni diagnozi?

Neformalni oskrbovalci so imeli pri oskrbovanju pomoč ostalih družinskih članov (»Oče je bil zelo spoštljiv do nje in jo je zelo razumel, tudi brat in njegova družina so pomagali« (A7-2)). Ena izmed vnukinj se je veliko pogovarjala s svojo mamo in ji svetovala, kako naj s tetami načrtujejo oskrbo, glede na to, da se je zdravstveno stanje babice slabšalo in je demenca počasi napredovala (»Skupaj sva predvidevali potek bolezni, mami je skupaj s sestrama poskušala organizirati dan moje babice« (B7-3)). Pomembno je, da družinski člani med seboj sodelujejo in si pomagajo (»Skupaj smo se organizirali, kako bomo pomagali dedku in kako si bomo razdelili delo« (D7-2)). Družina je v življenju starega človeka pomembna postavka. Predstavlja mu občutke varnosti in sprejetosti. Sorodnikom se je življenje po tem, ko so izvedeli, da ima njihov bližnji demenco, spremenilo (»Jaz sem bila tudi zelo obremenjena v popoldanskem času, tako da nisem imela nobenega časa zase in za urejanje okolice« (A16-3)). Bili so fizično in časovno obremenjeni. Psihično obremenitev so zanje predstavljali stalni stres, skrb za človeka z demenco, razpetost med družino in službo ter neprespanost (»Prilagodili so dan dedku, da ni bil osamljen ali da kaj ne bi bilo narobe« (D16-3)), človeka z demenco so morali oskrbovati skozi cel dan (»Pred postavljeno diagnozo je bil oče popolnoma samostojen, nato pa smo morali 24 ur na dan bdeti nad njim« (F16-1)). Sorodniki pri oskrbovanju opravljajo različne naloge, ki si jih med seboj razdelijo. Najpogosteje skrbijo za prehrano, osebno higieno, skrbijo za čistočo stanovanja, finance in urejanje okolice (»Delo smo si razdelili pri hranjenju, zdravniških obiskih in negi« (H16-2)). Človeku z demenco pomagajo tako, da ga spremljajo k zdravniku, mu zagotavljajo občutek varnosti in prisotnosti v svojem domu oziroma znanem okolju. Zaradi obveznosti so si sorodniki pomagali s pomočjo na domu in sosedi (»Najprej sem si pomagala s pomočjo na domu, ko sem bila od doma, pa sem prosila sosede, naj preverijo, kako je z mamo« (E13-1)). K ljudem z demenco so prihajale tudi socialne oskrbovalke. Preden je šel človek z demenco v dom, so sorodniki koristili dnevno varstvo v domu za stare ljudi. Zaradi izčrpanosti so sorodniki morali sprejeti odločitev, da gre človek z demenco v dom za stare ljudi. Odločitve, povezane z oskrbo človeka z demenco, navadno sprejema eden izmed sorodnikov v družini.

4.5 Kako sorodniki doživljajo odhod človeka z demenco v dom za stare?

Sogovorniki so se odločili za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju. Nekateri pa druge možnosti nimajo, niti je ne vidijo, ker sami ne bi več mogli skrbeti za človeka z demenco, bodisi zaradi redne zaposlitve ali same oskrbe in napora (*»Da smo se razbremenili, smo se morali odločiti za dom«* (D19-2)). Pri nekaterih sorodnikih je prihajalo do neenotnega mnenja glede odločitve za sprejem v dom. Oskrbe, kot bi jo potreboval človek z demenco, niso mogli zagotoviti (*»Vnaprej smo se pripravili, vendar je sorodnika težko dati v dom«* (H21-1)), iskali so rešitve, pri katerih bi se razbremenili oskrbe človeka z demenco (*»Rešitev pa je bila edina, ker vsi družinski člani hodimo v službo«* (H21-2)).

Odhod v dom je bil za nekatere sorodnike stresen, žalosten dogodek, ker ni potekal tako, kot so načrtovali (*»Že odhod od doma ni šel po načrtu, mama se je zavedala, da se bo nekaj zgodilo«* (C21-1)). Osebjema doma za stare ljudi se je odločilo, da bodo človeka z demenco na začetku namestili na odprt oddelek. Izkazalo se je, da se ni navadil na spremembe. Vedenje človeka z demenco se je močno spremenilo, izražal je nezadovoljstvo (*»Prvi poskus odhoda v odprt oddelek je bil grozen«* (B21-1)). Sorodniki so človeku z demenco dejali, da gre k zdravniku oziroma v bolnico. Trdili so, da ga drugače ne bi mogli prepričati, da gre v dom za stare ljudi (*»Morali smo mu reči, da gre začasno v bolnico, sicer ga ne bi mogli dati v dom«* (F21-1)). Ravnanje sorodnikov se mi kot bodoči socialni delavki zdi etično nesprejemljivo.

Sorodniki, ki so imeli v dopoldanskem času obveznosti in niso mogli zagotoviti oskrbe, so človeka z demenco na začetku vozili v dnevno varstvo. Kasneje so ga vključili v institucijo (*»Najprej je bila v dnevnem varstvu, potem pa je ostala v domu«* (I21-1)). Eden izmed sorodnikov meni, da so zaradi redne zaposlitve odhod v dom načrtovali skupaj s človekom z demenco. Prvi sorodnik, s katerim sem opravila intervju, je pozitivno opisal odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi. Ob odhodu v dom so nekateri sorodniki doživljali pozitivna občutja in so si oddahnili (*»Čutili smo olajšanje in brezskrbnost«* (G19-1)). Delovanje doma dobro poznajo in vedo, da bodo ob dobri oskrbi pomirjeni. Človek z demenco je imel še druge bolezni, rad je imel druženje z ljudmi (*»Zaradi sladkorne bolezni slabše vidi in je na vozičku, ji pa že glasovi veliko pomenijo, ker ve, da je v družbi«* (A21-3)), ob prihodu v dom je izražal zadovoljstvo (*»Ni imela nobenih težav«* (A21-1)).

Po mnenju nekaterih sorodnikov ljudi z demenco, ki sedaj živijo v institucionalnem varstvu, je bivanje v domu za stare ljudi ustrezna oblika bivanja za njihovega sorodnika, ker so nekateri med njimi nesamostojno premični. Za sorodnike človeka z demenco je zelo pozitivno, da ima

24-urni nadzor in ustrezno zdravstveno oskrbo in nego ter da ima rad ljudi in se dobro počuti (*»Demenca ima svoj razvoj in svojo pot«* (B25-1)). Menijo, da so ob ločitvi s človekom z demenco imeli stisko, bilo jim je težko in imeli so občutke krivde (*»Ves čas me spremljajo občutki krivde, ker sem morala dati mamo v dom«* (E19-1)), a na koncu so priznali, da drugače ne bi zmogli. Kljub zadovoljstvu in dobrim občutkom odhoda človeka z demenco v dom ostane povezanost s tem človekom za vedno. Sorodniki ne morejo več nuditi oskrbe človeku z demenco zaradi preobremenjenosti (*»Mama lahko skrbi za tri otroke, otroci pa včasih ne morejo za starše«* (B19-3)).

4.6 Kako sorodniki razumejo demenco kot del minljivosti življenja?

Ljudje smo živa bitja, se rodimo, odraščamo, se naučimo vrednot za samostojno življenje, si ustvarimo in oblikujemo svoje življenje, se staramo in na koncu tudi umremo. Sorodniki na napredujočo bolezen in minljivost gledajo z različnimi občutki. Veseli so, ko vidijo človeka z demenco v domu za stare ljudi, ki jih pozdravi s pozitivnimi čustvi (*»Veselim se njenih pozitivnih reakcij«* (C25-5)). Občutili so veliko zadovoljstva, ko so opazili pri človeku z demenco, da je kljub napredovanju bolezni dobre volje (*»Domači smo zelo zadovoljni vsak dan, ko je mama dobre volje«* (A25-1)). Sorodnika človek z demenco ne prepozna več, vendar zadovoljstvo izraža z vračanjem ljubezni na nebesedni način (*»S pogledi in stiski rok nam to dokazuje, včasih tudi z besedo HVALA«* (A25-5)). Sorodniki napredujočo bolezen in minljivost pri človeku z demenco sprejemajo kot del življenja (*»To stanje sprejemam kot dejstvo, prav veliko mami ne morem pomagati, razen da jo obiskujem kar se da pogosto«* (C25-1)), pri tem jim pomaga njihova družina (*»V veliko pomoč so mi moji najbližji, mož, hči, sin in sestri, ki prav tako prihajata k njej«* (C25-2)). Sorodniki sprejemajo napredujočo bolezen kot del življenjskega ciklusa. Menijo, da moramo to dejstvo sprejeti (*»Gre za življenjski krog od rojstva do smrti, včasih moraš čustva potisniti v ozadje in gledati življenje, ki ni vedno prijazno do bolnika z demenco in njihovih sorodnikov«* (C25-6)). Sorodnik soočenje z boleznijo pri človeku z demenco težko sprejema (*»Je huda bolezen, ki po mojem mnenju bolj prizadene sorodnike kot bolnika«* (H25-3)). Sorodnik gleda na napredovanje bolezni in minljivost življenja kot na prihajajoče obdobje minevanja. Sorodniku je bilo ob pripovedovanju težko, kajti govorili smo o človeku z demenco, s katerim je bil povezan celo življenje (*»To je življenjski cikel vsakega posameznika in vse se enkrat začne in konča«* (E25-1)). Sorodniki se zavedajo minljivosti svojega družinskega člana z demenco (*»Naj dostojno dočaka odhod, ko mu je to namenjeno«* (G25-1)), pomembno zanje je, da so ob njem, ko vidijo, da njegovo življenje mineva (*»Vse, kar*

si ljudje damo, je čas in drug drugega« (B25-4)). Ob tem pomislijo, da imajo kot sorodnik predispozicijo, da se demenca lahko pojavi tudi pri njih, zato se jim zdi pomemben zdrav način življenja. Sorodniki se zavedajo, da je minljivost človeka z demenco del življenja, nekateri na to gledajo z žalostjo in predanostjo.

5 RAZPRAVA

V starosti potrebujemo pomoč pri tem, da ostanemo gospodarji svoje družinske resničnosti, ki jo iz preteklosti nosimo v sebi, in da ostanemo v stiku s sedanostjo in prihodnostjo. Star človek potrebuje v nas sogovornika, s katerim lahko podeli svojo preteklost, se sooči z nami v skupni preteklosti ter tu in zdaj, v življenju, ki si ga delimo (Čačinovič Vogrinčič, 1994, str. 7–10).

Na simptome demence vplivajo različni dejavniki, kot so vrsta in stadij bolezni, osebnost človeka z demenco in okoliščine, v katerih živi. Okoliščine so odvisne od oblike bivanja, predvsem pa od razumevanja in podpore sorodnikov in drugih ljudi. Sorodniki ljudi z demenco, s katerimi sem se pogovarjala, so določili časovni okvir začetka demence na podlagi tega, kdaj so opazili prve spremembe, ki so jih povezovali z demenco.

Prvi znaki demence so se skoraj pri vseh pojavili še v času, ko so živeli doma ali po izgubi partnerja. Nekaj sorodnikov na demenco ni bilo pripravljenih, nanjo niso niti pomislili, jo na začetku tudi zanikali ali pa niso vedeli, kaj morajo narediti, se niso znašli in je niso niti prepoznali.

Prve spremembe, ki jih sorodniki povezujejo z demenco, so spremembe na področju vedenja, ki se kažejo kot razdražljivost, zmedenost, agresija, nezaupljivost, prepirljivost, obtoževanje, preganjavica in strah. Spremembe na področju spoznavnih sposobnosti se kažejo kot težave z izražanjem čustev in zmedeno govorjenje, težave s kratkoročnim spominom, časovno orientacijo in motnjami med spanjem. Sorodniki človeka z demenco so opazili tudi spremembo pri organizaciji vsakdana, neprestano prelaganje in zlaganje stvari, zavijanje papirčkov in iskanje nečesa. Težave so se pokazale tudi pri osebni negi in prehranjevalnih navadah. Bolezen in njeni simptomi pa poleg človeka, ki za demenco zboli, močno prizadene tudi njegove sorodnike.

Spremembe so se pri ljudeh z demenco pojavile pred 1,5–10 leti. Sorodniki so oskrbovali človeka z demenco različno dolgo, v povprečju 1–4 leta. Med sorodniki, ki so zagotovili oskrbo človeku z demenco, je bilo osem žensk in dva moška. Pri sorodnikih, ki zagotavljajo oskrbo človeku z demenco, je pomembno, da med seboj sodelujejo, si pomagajo ali upoštevajo nasvete drugih. Življenje starega človeka je usmerjeno v interakcijo med partnerjem in otroki. Partner, otroci, sorodniki in prijatelji so pomemben potencial starega človeka. Zato lahko socialna podpora, ki jo star človek dobi v tem okviru, pozitivno vpliva na njegovo funkcioniranje in psihično počutje (Hojnik Zupanc, 1994, str. 5).

Ko so sorodniki izvedeli za demenco, so jim bili v pomoč predvsem družinski člani. Največkrat so to bile žene, možje, otroci, snaha, osebni zdravnik očeta in psihiater. Pri sprejemanju demence so jim pomagali tako, da so se z njimi pogovarjali, jim svetovali, bili v čustveno oporo in pomagali pri oskrbi človeka z demenco. Enemu izmed sorodnikov ni pomagal nihče, postalo ga je strah. Kasneje je poiskal pomoč in se pogovoril s socialno delavko in psihiatrom.

Naloga oskrbe pripada članom družine, ki morajo spremembe sprejeti in se prilagoditi človeku z demenco. Postaviti se morajo v nove vloge.

Pri mojem raziskovalnem delu me je zanimalo, kako sorodniki sprejemajo demenco. Ugotovila sem, da jo različno doživljajo in sprejemajo. Da so demenco sprejeli, je moralo miniti nekaj časa, učili so se nasprotovanja, se pregovarjali, izražali jezo, bili osupli, se niso odzivali, znašli, bolezen so sprejeli kot dejstvo, na katerega nimajo vpliva, bili spoštljivi, skušali ostati človeku blizu in ga sprejeli.

Hojnik Zupanc (1999, str. 143) ugotavlja, da je vzorec družinske povezanosti odvisen od življenjskega stila družine. Družine, ki imajo razvit vzorec družinske povezanosti in medsebojne pomoči, ga bodo ohranile tudi v starosti. Ljudje, ki so življenje preživeli bolj samostojno in neodvisno, pa želijo takšen način življenja ohraniti tudi v starosti. Ti prej posežejo po formalni obliki pomoči in ne čakajo na družinske člane. Pomoč, ki jo zagotavljajo starejšim družinskim članom, je različna glede na interakcijske vzorce, ekonomski status in čas. Ko govorimo o človeku z demenco in njeni družini, se pojavita dve ključni vprašanji: kaj potrebuje človek z demenco v odnosu z družinskimi člani, da bi ti lahko zadovoljili njegovim potrebam, in kaj potrebujejo družinski člani, da bodo zmogli skrbeti za človeka z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 80).

Pomembni dejavniki, ki vplivajo na odnose, so: stopnja demence, značajske lastnosti ljudi z demenco, njihovo trenutno razpoloženje, poznavanje njihovih oskrbovalcev, občutek varnosti, priložnosti za stike, intenzivnost stikov pred razvojem bolezni, razpoloženje oskrbovalcev, možnost stikov z oskrbovalci tudi izven stikov, ki so namenjeni človeku z demenco, časovne obremenitve oskrbovalcev, spodbujanje komunikacije s strani oskrbovalcev in upoštevanje želje ljudi z demenco (Rihter, 2007, str. 95–98).

Bryden (2005, str. 129) navaja, da so informacije pomembne predvsem na začetku bolezni. Ljudje z demenco potrebujejo informacije o diagnozi in organizacijah, kjer lahko pridobijo dodatne informacije in podporo, ter o praktičnih vidikih življenja, kot je na primer dostop do

enostavnega transporta, da lahko čim dlje ostanejo neodvisni. Med načini, s katerimi lahko ljudem z demenco pomagamo, Bryden (2005, str. 122–123) omenja krepitev moči, pomoč pri ohranjanju spominov in predvsem razumevanje njihovega počutja ob soočanju z izgubami. Veliko lahko naredimo tudi glede okolja, v katerem živijo. Prek skupnega preživljanja časa in raznih aktivnosti lahko ustvarjamo priložnosti za nove izkušnje. Zelo pomembna je tudi duhovnost oziroma vse, kar daje človeku z demenco smisel življenja.

Sorodniki so povedali, da preden so se srečali z demenco, so o njej vedeli malo ali nič, in da so začeli informacije zbirati, ko so jih potrebovali. Informacije v povezavi z boleznijo so iskali predvsem prek spletnih virov, v dnevnem časopisju in knjigah ter pri zdravstvenem osebju. Tudi vloga društva Spominčica je pri sorodnikih prek izobraževanj in predavanj prepoznana kot pomemben vir informacij. Skušali so iskati predvsem praktične rešitve in priložnosti za razumevanje izkušenj med sorodniki in prijatelji. Nekateri informacij niso iskali. Sorodniki človeka z demenco so največ informacij potrebovali na začetku bolezni.

Socialno delo je stroka, ki ima pri delu z ljudmi z demenco pomembno vlogo. Čeprav večina avtorjev opozarja na to, da je naloga socialnega dela pomoč pri iskanju ustrezne oskrbe za ljudi z demenco, bi želela poudariti, da lahko socialno delo veliko pripomore tudi pri ozaveščanju javnosti o demenci in zagotavljanju opore sorodnikom, ki se srečujejo z oskrbovanjem starih ljudi v domačem okolju. Socialno delo je kompetentna stroka, ki človeku z demenco in njegovim sorodnikom lahko zagotovi pomoč in podporo ter jih opolnomoči na mestih, kjer sami ne zmorejo več, in skupaj z njimi v sodelovalnem odnosu kljub bolezenskem stanju, torej demenci, omogoča kakovostno življenje vseh udeleženi v delovnem procesu zagotavljanja pomoči.

Pri oskrbovanju sorodniki opravljajo različne naloge, kot so skrb za prehrano, osebno higieno, čistočo stanovanja, finance in urejanje okolice. Človeku z demenco pomagajo tako, da ga spremljajo k zdravniku, mu zagotavljajo občutek varnosti in prisotnosti v svojem domu oziroma znanem okolju. Pomembno pri oskrbi človeka z demenco je tudi, da eden izmed sorodnikov sprejema odločitve.

Sorodniki se ob oskrbi svojega najbližjega, ki je zbolel za demenco, spoprijemajo s hudimi izgubami. Ker ljudje z demenco izgubljajo kognitivne funkcije, se mora način komuniciranja spremeniti iz razumskega v čustvenega. Ljudje ob tem žalujejo za pogovori, kakršne so imeli s svojim sorodnikom z demenco pred njegovo boleznijo, saj z njim ne morejo več deliti skupne

preteklosti in obujati spominov, pojavljajo se občutki osamljenosti, strahu in izgube varnosti, ki so jo ob sorodniku občutili pred njegovo boleznijo.

Sorodniki žalujejo tudi za izgubo osebne svobode, ko ne morejo več prosto razpolagati s svojim časom in energijo. Skrb za sorodnika z demenco lahko privede celo do izgube delovnega mesta in socialne mreže, v najtežjih primerih tudi do izgube telesnega in duševnega zdravja. Zato je izrednega pomena, da se oskrbovalec ne izolira ter da pravočasno poišče pomoč in podporo (Gendron, 2015, str. 48–52).

Ko bolezen napreduje, pa se pridružijo še številni drugi simptomi. Bolezen uničuje znanje, ki ga je človek z demenco pridobil v življenju, zato ne pozna več stvari, ki jih je včasih poznal. Izgubljeni začne občutek za orientacijo, najprej zunaj, nato še znotraj lastnega doma. Počuti se izgubljenega, kar ga navdaja s strahom. Postane tujec v lastnem okolju, tako sebi kot drugim (Gendron, 2015, str. 44–46).

Na podlagi raziskovanja razvijamo oskrbo za ljudi z demenco tako, da skupaj soustvarjamo rešitve – le strokovnjak lahko z družino in človekom z demenco odkriva boljše pogoje in podporo, da se lahko skupnost ohrani. Zato pa je potrebno znanje, da v procesu raziskujemo in ustvarjamo boljše pogoje. Pomembne so posebnosti vsakega posameznika.

Ljudje z demenco potrebujejo veliko podpore, individualnega pristopa, pogovorov, kar v največji meri pričakujejo od družinskih članov, ki pa nimajo potrebnega znanja o demenci. Prav tako demenca prinaša spremembe tudi v življenje starega človeka, ki ne zna pojasniti sprememb, ki se mu dogajajo. Zaradi neznanja o bolezni in pogosto tudi nepripravljenosti nanjo se celotna družina sooča z negativnimi spremembami.

Družina, ki živi s človekom z demenco, ima nalogo, ki je v pravem pomenu besede *delovna*. »Družina potrebuje pomoč in podporo, da začne nov proces učenja. Ni lahka naloga učiti se naprej raziskati, kakšne spremembe potrebujejo in kakšne vire moči imajo, da bi zmogli biti v pomoč in oporo staremu človeku in hkrati varovati življenje, ki ga potrebujejo sami. To pomeni po eni strani prepoznati in varovati vse, kar človek z demenco še ima in zmore varovati s pomočjo družine, in ob tem slediti potrebi po večanju, spreminjanju, preoblikovanju pomoči. Po drugi strani pa družina potrebuje odprt prostor za pogovor, da bi hkrati resnično soustvarjala pomoč tako, da bodo vsi udeleženi in nihče žrtvovan.« (Čaćinovič Vogrinčič, 2011, str. 51)

Raziskava je pokazala, da sorodniki za človeka z demenco skrbijo različno dolgo. To obdobje je dolgotrajno, še posebej, če za človeka z demenco skrbijo neprestano, ne prejemajo druge pomoči in nimajo možnosti razbremenitve. Počutili so se ujete, ob tem doživljali občutke brezizhodnosti, preobremenjenosti, nemoči, nestrpnosti, krivičnosti, izgubljenosti, nesproščeniosti, utrujenosti in napetosti.

Balfour (2006, str. 338) navaja, da bi oskrbovalcem ljudi z demenco lahko podporo zagotavljali predvsem njihova družina, socialna mreža, pa tudi formalni oskrbovalci s svojimi storitvami. Ključ je v prepoznavanju pomembnosti odnosa med človekom z demenco in njegovimi oskrbovalci.

Iz rezultatov raziskave je razvidno, da sorodniki razumejo, da njihovi sorodniki z demenco potrebujejo pomoč, in jim želijo pomagati. Zavedajo se, da skrb za sorodnika pripelje do izčrpanosti in negativnih čustev, kar lahko privede do spremembe bivalnega okolja človeka z demenco, in sicer iz domače oskrbe v institucionalno varstvo. Z raziskavo sem ugotovila, da so se z napredovanjem bolezni sorodniki zaradi zaposlenosti in preobremenjenosti odločali, da bodo sorodnika z demenco iz domače oskrbe predstavili v dnevno varstvo oziroma so ga premestili v institucionalno varstvo.

Ob odhodu človeka z demenco v dom sorodniki občutijo negativna čustva, predvsem žalost in nemoč. Večina pa je s to odločitvijo razbremenila sebe in s tem poskrbela za varnost sorodnika.

Večino ljudi z demenco, ki živijo v domovih za stare, sorodniki redno obiskujejo ali so jih obiskovali. Pogostost obiskov je odvisna predvsem od medsebojnega odnosa, bližine doma za stare in socialne mreže.

»Ljudje z demenco nimajo veliko možnosti, da bi prišli v stik z drugimi ljudmi, saj jih ljudje obravnavajo drugače, ker ne vedo, kako z njim ravnati.« (Bryden, 2005, str. 121) Čeprav ljudje živijo v institucionalnem varstvu, obkroženi z vrstniki, ostalimi stanovalci, ne navezujejo globljih stikov, ker jih zaradi bolezni ne zmorejo. Njihovi stiki so pogosto omejeni znotraj zidov institucije.

Malijeva (2008, str. 166) navaja rezultate raziskave Skrb za ljudi z demenco v skupnosti, ki kažejo, da so ljudje z demenco z vidika stikov z zunanjim svetom v podobnem položaju kot tisti, ki živijo v instituciji. Njihovi stiki z zunanjim okoljem so pogosto zelo odvisni od sorodnikov in omejeni predvsem nanje. Zaradi obremenitve pa so socialni stiki pogosto

onemogočeni tudi sorodnikom. Tako se socialna mreža zmanjšuje vsem, kar vpliva tudi na iskanje njihovega življenjskega smisla. Gillard (2001, str. 88) navaja, da se oskrbovalci pogosto pritožujejo zaradi izolacije, v kateri se znajdejo, ko skrbijo za človeka z demenco. Ljudje in sosede se začnejo umikati, dokler popolnoma ne prenehajo z obiski, kar je odraz njihovih strahov in negotovosti, kaj reči, kako se odzvati in kaj pričakovati.

Bryden (2005, str. 110, 127) poziva ljudi, naj ljudi z demenco cenimo in jim pomagamo ohranjati njihovo dostojanstvo. Ljudje z demenco potrebujejo občutek, da so potrebni in cenjeni, želijo si opore in potrebujejo smisel v življenju. Cenimo jih lahko za vse, kar še lahko naredijo in kar so. Čeprav se ponavljajo ali pozablajo, lahko uživajo v družbi. Četudi pozabijo na prijetne spomine, jim skupaj preživeti trenutek veliko pomeni.

Stalno namestitev v institucionalnem varstvu so nekateri ljudje z demenco sprejeli brez večjih težav, drugi so jo načrtovali. Ljudje z demenco v domovih za stare ljudi vidno nazadujejo zaradi posledic te bolezni. Nekateri sorodniki menijo, da je za ljudi z demenco institucionalna oblika bivanja najboljša, saj so tako v varnem in prijetnem okolju, imajo 24-urno oskrbo in je poskrbljeno za njihovo popolno nego.

Sorodniki na napredujočo bolezen in minljivost gledajo z različnimi občutki. Kot sorodnik človeka z demenco imajo predispozicijo, da se demenca pojavi tudi pri njih, da se bodo vsaj v začetni fazi zavedali in o problemih govorili z najožjimi sorodniki. Pomembna se jim zdita zdrav način življenja in to, da skrbijo za življenjski slog.

Nekateri na minljivost gledajo z žalostjo in predanostjo, drugi pa so svoje občutke pripisali življenjskemu ciklusu – da se rodimo in na koncu umremo. Zavedajo se, da je minljivost človeka z demenco del življenja.

Drugi menijo, da je minljivost življenja kot prihajajoče obdobje napredovane bolezni in s tem izgube človeka z demenco. Človeku z demenco želijo miren in dostojen odhod. Vse, kar si ljudje damo v trenutkih zadnjega diha, je čas in drug drugega.

Če želi družina po izgubi delovati naprej, se mora v skladu s tem ustrezno prestrukturirati. V procesu izgube zadostuje, da ima družina ob sebi osebo, ki jo razume in s katero se lahko odkrito pogovarja, medtem ko nekateri poiščejo oporo v skupinah za samopomoč in drugih podobnih skupinah (Russi Zagožen, 2001).

6 SKLEPI

- Prve znake sorodniki zaznajo, ko so kognitivne funkcije že močno prizadete in se kažejo jasni znaki v mišljenju, čustvovanju in vedenju. Spremembe pripisujejo različnim vzrokom in ne poiščejo takoj pomoči.
- Kasneje pomoč poiščejo pri osebnem zdravniku, psihiatru, ki jim na podlagi podrobnih preiskav postavi diagnozo.
- Ko sorodniki izvedo za demenco, doživljajo občutke nemoči in niso pripravljeni na spremembe. Demenca zanje predstavlja preizkušnjo, saj jo morajo vključiti v svoje življenje.
- Pomembno je, da se naučimo razumevanja ljudi z demenco in da sodelujemo s pomembnimi osebami.
- Sorodniki o svojih potrebah na začetku ne govorijo, jih ne izražajo, saj se bolj osredotočajo na potrebe ljudi z demenco in se trudijo, da bi njihove potrebe zadovoljili ter jim zagotovili čim boljšo pomoč in kasneje oskrbo.
- Naloga oskrbe pripada članom družine, ki morajo spremembe sprejeti in se prilagoditi človeku z demenco. Sorodnikom so ob sprejemanju in doživljanju demence največkrat v oporo ožji družinski člani ter prebrana literatura.
- Iskanje informacij o demenci se začne po postavitvi diagnoze. Pomembni viri informacij so internet, časopisi, knjige in predavanja v društvu Spominčica. Nekateri pa informacij niso iskali.
- Ljudje z demenco potrebujejo veliko podpore, individualnega pristopa, pogovorov, kar v največji meri pričakujejo od družinskih članov. V vsaki družini obstaja človek, ki prevzame večji del oskrbe.
- Velika sprememba v življenju je odhod sorodnika z demenco v institucijo. Pri sorodnikih odhod v institucionalno oskrbo predstavlja negativne občutke, za nekatere pa je olajšanje in jim da občutek zadovoljstva.
- Ljudje imajo različne poglede na minljivost človek z demenco, nekateri na to gledajo z razumevanjem, drugi s predanosti in žalostjo.

7 PREDLOGI

Ker so se vsi sorodniki, ki oskrbujejo človeka z demenco, za pomoč najprej obrnili na osebnega zdravnika in psihiatra, bi bila smiselna organizirana izobraževanja v zdravstvenih domovih za zdravstvene delavce in sorodnike o prvih znakih demence. To pomeni, da bi dobili koristne informacije in oblike skupnostne pomoči.

Glede na ugotovitve, da je zdravnik prvi, s katerim sorodniki in človek z demenco pridejo v stik, naj jim poleg zdravniške pomoči ponudi tudi informacije, kje vse še lahko iščejo pomoč, oziroma bi lahko bila v sklopu zdravstvenega doma organizirana mreža prostovoljcev prek patronažne službe ali socialne delavke, pri katerih bi dobili pomoč in informacije. Sorodnike bi bilo treba spodbujati, da bi tudi sami sodelovali pri ozaveščanju o demenci in njenem vplivu na življenje.

Izoblikovati bi morali različne formalne oblike oskrbe na domu za ljudi z demenco, ki bi bile v pomoč sorodnikom in bi hkrati ljudem z demenco omogočale, da čim dlje ostanejo v domačem okolju. Izvajanje pomoči bi zajemalo nego, varstvo in družabništvo.

K sodelovanju bi lahko spodbujali usposobljene strokovnjake ali prostovoljce. Ljudem z demenco bi morali zagotoviti pomoč v času službene odsotnosti sorodnikov, saj se pri manjših družinah dogaja, da v tem času ni nikogar, ki bi lahko skrbel zanje.

Ponudili bi lahko pomoč v nočnem času, ko je sorodnik odsoten. Ker demenca prinese v delovanje družine velike spremembe in človek z demenco postaja zaradi svoje bolezni vse bolj odvisen od pomoči drugih, bi morali sorodnikom pri oskrbi omogočiti, da bi dobili več pomoči.

Ljudje z demenco potrebujejo veliko podpore, individualnega pristopa, pogovorov, kar v največji meri pričakujejo od družinskih članov, ki pa nimajo potrebnega znanja o demenci in ravnanju s človekom z demenco. Sorodniki bi potrebovali ustrezno pomoč, nasvete strokovnjakov, da bi lahko zagotovili oskrbo na domu. Dobrodošla bi bila mobilna socialna služba, ki bi bila v pomoč sorodnikom.

Skupine za samopomoč bi morale biti dostopne vsem sorodnikom, da bi se lahko udeleževali predavanj na istem kraju in ob istem času. V prostorih bi potekale organizirane delavnice in strokovne skupine.

Prostori bi bili opremljeni demenci prijazno, kot na primer negovalna oaza v Domu starejših Šentjur. Oaza je negovalna bivalna soba, velik prostor, v katerem lahko živi manjše število ljudi

z demenco in je posebno urejen z barvami, vonjavami, svetlobo in glasbo. Stanovalci tukaj doživljajo toplo, ljubeznivo in varno okolje ter imajo možnost 24-urne zdravstvene oskrbe.

Prav tako pa demenca prinaša spremembe tudi v življenje starega človeka, ki ne zna pojasniti sprememb, ki se mu dogajajo. Morda bi že v domačem okolju naredili osebni načrt pomoči za sorodnika z demenco skupaj s sorodniki in strokovnjaki, da demenca ne bi tako hitro napredovala.

Predlagam, da se oblikuje storitev začasne oskrbovalke (negovalke, socialne delavke, gospodinje), ki bi skrbele za človeka z demenco na njegovem domu, ko bi sorodniki izrazili željo – glede na njihovo izčrpanost. Morda takrat, ko bi odšli na krajši dopust, da bi se razbremenili vsakodnevnih obveznosti. Glede dolžine oskrbovanja bi se sorodniki sami dogovorili, ali potrebujejo oskrbo za dan, dva ali morda malo več.

Smiselno bi bilo vodenje seznama ljudi z demenco na lokalni ravni ali občini, kajti le to bi omogočilo oblikovanje novih storitev glede na njihove potrebe oziroma potrebe sorodnikov.

Treba bi bilo poskrbeti tudi za sorodnike, ki oskrbujejo sorodnika z demenco in so še delovno obvezni. Torej bi bilo treba zakonsko urediti, da morda dobijo več dopusta ali da lahko koristijo nego za sorodnika, ki ga oskrbujejo.

Ljudje bi morali svoje sorodnike z demenco ustrezno pripraviti na spremembo bivalnega okolja. Sorodniki bi pri tem potrebovali pomoč in podporo strokovnjakov, da bi selitev izpeljali brez velikega stresa in občutkov krivde. Za sorodnike bi bilo treba zagotoviti oblike oskrbe, da bi se razbremenili občutkov krivde in da bi imeli dovolj čustvene opore.

V domovih za stare bi zaposleni ozaveščali ljudi o pomembnosti stikov s sorodnikom z demenco, saj osamljenost vodi v izgubo življenjskega smisla. Naloga zaposlenih bi bila, da bi organizirali skupno druženje s sorodniki, oskrbovalci in da bi skupaj soustvarjali in raziskovali potrebe sorodnika z demenco. Čas bi lahko izkoristili za sprehode v bližnji okolici ali parku in s tem spodbujali gibanje na prostem, da ne bi prihajalo do upada sposobnosti.

Zdravniki naj bodo pri svojem delu prilagodljivi in dostopni ljudem na oddelkih za stare ljudi, v katerih so ljudje z demenco nastanjeni. Njihovim sorodnikom naj bodo na voljo za pogovor tudi v času njihovih obiskov.

Zdi se mi, da bi morali o minljivosti več govoriti, se pogovarjati, saj bi tako lahko sčasoma zmanjšali določene predsodke in bi minljivost lažje sprejeli kot del življenja.

8 LITERATURA

1. Balfour, A. (2006). Thinking about the experience of dementia: the importance of the unconscious. *Journal of Social Work Practice*, 20(3), 329–346.
2. Bern Klug, M. (2010). *Transforming palliative care in nursing homes: The social Work role*. New York: Columbia University Press.
3. Brumec, M. (2010). Soočanje z boleznijo, smrtjo in žalovanjem. Biti blizu umirajočemu članu skupine. V M. Slokar in E. Berdih (ur.), *Priročnik za vodenje skupin starih ljudi za samopomoč* (str. 155–156). Maribor: Zveza društev za socialno gerontologijo Slovenije.
4. Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: my story of living positively with dementia*. London and Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
5. Cicirelli, G. V. (1990). Family Support in Relation to Health Problems of the Elderly. V Brubaker H. T. (ur.), *Familh relatinship in Later Life Inc.* (str. 212–228). United States of America: Sage Publications.
6. Čačinovič Vogrinčič, G. (1999). *Družinski človek*. V Hojnik Zupanc, I. (ur.), *Star človek in družina* (str. 7–10). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
7. Čačinovič - Vogrinčič, G. (2000). Družina in star človek, *Socialno delo*, 39 (4-5), 287–297.
8. Čačinovič Vogrinčič, G. (2007 a). Star človek z demenco in njegova družina. V Mali, J. (ur.) in Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 51–60). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
9. Čačinovič Vogrinčič, G. (2008). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
10. Filipovič Hrast, M. in Hlebec, V. (2009). Medgeneracijska solidarnost v Sloveniji in tranzicijske spremembe. V Tašner, V. (ur.), *Brez spopada: kultur, spolov, generacij* (str. 195–214). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
11. Flaker, V. (2003). *Oris metod socialnega dela. Uvod v katalog nalog Centrov za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo, Skupnost centrov za socialno delo Slovenije.
12. Flaker, V., Mali, J. Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanec, J. in Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
13. Gašparovič, M. (2007). *Priročnik za družinske negovalce*. Ljubljana: Dom starejših občanov Grosuplje.
14. Gawande, A. (2015). *Minljivost*, Ljubljana: Mladinska knjiga.
15. Gendron, M. (2015). *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Ljubljana: Založba Chiara.

16. Gillard, J. (2001). The perspectives of people with dementia, their families and their carers. V Canttley, C. (ur.), *A Handbook of dementia Care* (str. 77–89). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
17. Hlebec, V. in Mali, J. (2013). Tipologija razvoja institucionalne oskrbe starejših ljudi v Sloveniji. *Socialno delo*, 52(1), 29–95.
18. Hojnik Zupanc, L. (1999). *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu* (str. 143). Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
19. Horiuchi, M. (2011). Smrt z vidika tenrikyo. V Milčinski, M. in Bevelasqua, A. B. (ur.), *Življenje, smrt in umiranje v medkulturni perspektivi* (str. 65–77). Ljubljana: Filozofska fakulteta.
20. Hvalič Touzery, S. (2009). Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V Hlebec, V. (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 109–123). Maribor: Aristej.
21. Kogoj, A. (2007). *Značilnosti in razumevanje demence*. V Mali, J. (ur.) in Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. (str. 15–20). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
22. Kukar, S. (1999). Demografsko ekonomski vidik in posledice staranja prebivalstva. V Mencil, M. (ur.), *Trideset let Gerontološkega društva Slovenije: Stari Ljudje v Sloveniji* (str. 31–36). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
23. Lukič Zlobec, Š., Krivec, D. in Flajšman, B. (2015). *Živeti z demenco: za svojce in družabnike oseb z demenco*. Ljubljana: Slovensko združenje za pomoč pri demenci – Spominčica, Alzheimer Slovenija.
24. Maciejewski, C. (2001). Psychological perspectives. V Cantey, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*, (str. 26–43). Buchingham, Philadelphia: Open University Press.
25. Mali, J. (2006). Koncept totalne ustanove in domovi za stare ljudi. *Socialno delo*, 45(1/2), 17–27.
26. Mali, J. (ur.) in Milošević Arnold, V. (ur.) (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
27. Mali, J. (2007). Socialno delo z osebami z demenco. V Mali, J. (ur.) in Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–129). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
28. Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
29. Mali, J. (2009). Medgeneracijska solidarnost v obstoječih oblikah skrbi za stare ljudi. V Tašner, V. (ur.), *Brez spopada: kultur, spolov, generacij* (str. 243–256). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.

30. Mali, J. in Nagode, M. (2009). Medgeneracijsko sožitje kot temelj sodobne socialne politike v Sloveniji. V Tašner, V. (ur.), *Brez spopada: kultur, spolov, generacij* (str. 215–228). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
31. Mali, J., Mešl, N. in Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
32. Mali, J. (2011). Potrebe svojcev oseb z demenco. V Mali, J. (ur.) in Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
33. Mali, J. (2012). Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja. *Socialno delo*, 40(250), 128–137, 295, 303.
34. Mali, J. (2013). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52(1), 57–67.
35. Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
36. Mali, J., Flaker, V., Persič, M. L., Rafaelič, A., Rode, N., Urek, M. in Žitek, N. (2017). Inovativne oblike oskrbe v domovih starejših občanov: Končno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
37. Mali, J. in Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco. Primer uvajanja inovativne oskrbe v domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–196.
38. Mali, J., Flaker, V. Urek, M. in Rafaelič, A. (2018). Inovacije v dolgotrajni oskrbi: Primer domov za stare ljudi. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
39. Marshall, M. in Tibbs, M. A. (2006). *Social work and people with dementia*. Bristol: Policy Press.
40. Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
41. Mikluž, B. (2007). *Pomoč pri demenci*. V Mali, J. (ur.) in Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 143–150). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
42. Milošević Arnold, V. (2003). *Socialno delo s starimi ljudmi (študijsko gradivo)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
43. Milošević Arnold, V. (2007). *Socialnodelovni pogled na demenco*. V Mali, J. (ur.) in Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
44. Morris, V. (2004). *How to care for ageing parents*. New Yourk: Workman Publishing.

45. Pahor, M., in Štrancar, K., (2007). Umiranje kot družbeni pojav. *Socialno delo*, 46, (1/2), 21–31.
46. Pečjak, V. (1998). *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
47. Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba
48. Pentek, M. (1994b). *Starejši bolniki v krogu družine*. V Hojnik Zupanc, I. (ur.), *Star človek in družina: Učna delavnica, posvečena 25. obletnici Gerontološkega društva Slovenije* (str. 99–109). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
49. Pentek, M. (2001). Dementni bolnik, njegova družina in zdravnik splošne medicine. V Kogoj, A. (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco*. Zbornik prispevkov 2. psihogeriatričnega srečanja (str. 17–35). Ljubljana: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci.
50. Pera, H. (1998). *Razumeti umirajoče: praktična navodila za spremljanje umirajočih*. Ljubljana: Župnijski urad Ljubljana Dravlje.
51. Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
52. Ramovš, J. (2014). *Življenjska obdobja*. *Kakovostna starost*. Letnik 17, številka 1.
53. Ramovš, J. (2016a). *Kakšen je smisel onemoglosti in oskrbovanja?* (str. 14.). V *Vzajemnost*, št. 9.
54. Ramovš, J. (2016b). Preprečevanje trpinčenja starejših ljudi. *Kakovostna starost*, 19 (3), 59–60.
55. Reith, M. in Payne, M. (2009). *Social work in end-of-life and Palliative Care*. Bristol: Polity Press.
56. Rihter, L. (2007). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco. V Mali, J. (ur.) in Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91–115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
57. Russi Zagožen, I. (2001). *Živeti s staranjem in smrtjo: Priročnik za voditelje skupin starih za samopomoč*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
58. Sandman, L. (2005). *A good death: On the value of death and dying*. Maidenhead: Open univerity.
59. Zoseland W., R., Smith C., G. in McCallion, P. (2001). Family Caregivers of the Frail Elderly. V Gitterman, V. (ur.), *Handbook od social Work Pracice with Vulnerable and Resilient Populations* (str. 548–581). New York: Columbia University Press.

60. Unetič, K. (2014). *Način dela z osebami z demenco v socialnem varstvu. Diplomsko delo.* Ljubljana: Univerza v Ljubljani.
61. Van Hulsen, A. (2010). *Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij.* Logatec: FIRIS IMPERL & CO. d.n.o
62. Vertot, N. (2010). *Starejše prebivalstvo v Sloveniji.* Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije.
63. Železnik, N. (2016). *Temne sence demence: Nov, dopolnjen priročnik za bolnike in svojce.* Ljubljana: Forma.

Internetni viri

1. Alter. E. (2015). *Minljivost življenja.* Pridobljeno 27. 6. 2018 s <http://www.publishwall.si/alterego/post/155809/minljivost-zivljenja>
2. Deos. Minljivost življenja. Pridobljeno 29. 11. 2019 s <https://www.deos.si/minljivost-zivljenja/>
3. Dnevnik. O umiranju kot neizbežnem delu minljivosti. Pridobljeno 29. 11. 2019 s <https://www.dnevnik.si/1042740703>
4. Firis Imperl (2017). Pridobljeno 8. 12. 2019 s <http://www.firis-imperl.si/izobrazevanje/e-qalin>.
5. Gerontologija (b. d.). Paliativna oskrba. Pridobljeno 22. 11. 2019 s <http://www.instantonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/1040.html>
6. Hospic. Detabuizacija smrti. Pridobljeno 15. 3. 2019 s <https://www.hospic.si/programi/detabuizacija-smrti/>
7. Imperl, F. (2012). *Kakovost oskrbe starejših – izziv za prihodnost.* Logatec: Firis Imperl, d. o. o.: Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje. (2010). Pridobljeno 1. 12. 2019 s http://www.instantonatrstenjaka.si/gerontologija/slovar/#p7EPMc1_1
8. Inštitut Antona Trstenjaka (2012). *Kakovostna starost.* Pridobljeno 4. 2. 2019 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/institut/>
9. Inštitut Antona Trstenjaka. *Živeti z demenco doma* (2016). Pridobljeno 3. 12. 2019 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1595>
10. Inštitut (b. d.). *Predstavitev.* Pridobljeno 3. 12. 2019 s <http://www.instantonatrstenjaka.si/institut/predstavitev.html>

11. Milavec Kapun, M. (2011). Starost in staranje: gradivo za 2. letnik. Ljubljana: Zavod IRC. Pridobljeno 6. 12. 2019 s http://www.impletum.zavod-irc.si/docs/Skriti_dokumenti/Starost_in_staranje-Milavec.pdf
12. Ministrstvo za zdravje (2016). Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. Pridobljeno 21. 11. 2019 s https://www.zodlj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf.
13. Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (b. d.). Pridobljeno 3. 12. 2019 s <https://www.gov.si teme/paliativna-oskrba/>.
14. Mreža socialno-varstvenih storitev. Pridobljeno 6. 12. 2019 s http://www.ssz-slo.si/wp-content/uploads/2017/05/SSZ-Slovenije_brosura_predstavitev-domov_2014.pdf
15. Paliativna oskrba (b. d.). Pridobljeno 22. 11. 2019 s <http://www.gov.si teme/paliativna-oskrba/>
16. Projekt Metulj. Kaj je paliativna oskrba. Pridobljeno 18. 4. 2019 s <http://www.paliativnaoskrba.si/kaj-je-paliativna-oskrba.html>
17. Socialnovarstvene storitve. Pridobljeno 5. 12. 2019 s <https://www.scsd.si/centri-za-socialno-delo/delovna-podrocja-csd/socialno-varstvene-storitve/>
18. Spominčica (b. d.). Alzheimer cafe. Pridobljeno 7. 1. 2020 s https://www.spomincica.si/?page_id=193
19. Spominčica (b. d.). Za svojce. Pridobljeno 24. 10. 2018 s <https://www.spomincica.si/za-svojce/>
20. Spominčica (b. d.). Kako po diagnozi. Pridobljeno 26. 10. 2018 s <https://www.spomincica.si/o-demenci/kako-po-diagnozi/>
21. Spominčica (b. d.). Paliativna oskrba. Pridobljeno 28. 12. 2018 s <https://www.spomincica.si/zivljenje-z-demenco/paliativa/>
22. Zveza društev za socialno gerontologijo Slovenije (2016). *Drug z drugim*. Pridobljeno 16. 2. 2018 s <https://www.skupine.si/novice/2016040413010979/>

9 PRILOGE

Priloga A: Smernice za intervju

Osnovni podatki

Datum pogovora:
Trajanje pogovora:
Spol:
Starost:
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco:

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco?
2. Kako so se pokazale?
3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?
4. Kako je okolica sprejela spremembe?
5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?
6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?
7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?
8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?
9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?
10. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?
11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?
12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?
13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?
14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?
15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?
16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?
17. Kako se je sorodnik z demenco osebno spremenil?
18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?
19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?
20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?
21. Kako je potekal prihod v dom?
22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?
23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?
24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?
25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivost sorodnika?

Priloga B: Intervjuji s sorodniki

Intervju A

Osnovni podatki:

Datum pogovora: 8. 10. 2018
Trajanje pogovora: 60 minut
Spol: Ž
Starost: 60
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: hči

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Približno pred desetimi leti. **A1-1** Oskrbovanje je potekalo tri leta. **A1-2**

2. Kako so se pokazale?

Začelo se je tako, da se je začela prepirati in bilo jo je zelo strah. **A2-1** Tožila je, da ji nekdo krade stvari. **A2-2**

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Na začetku smo se z mamo pregovarjali in ji zatrjevali, da to ni res. **A3-1** Kasneje pa smo ugotovili, da jo s tem še bolj vznemirimo. **A3-2** Nehali smo ji prigovarjati. **A3-3**

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Ker je mama živela na kmetiji, ni veliko sama hodila naokrog, tako da okolica sprememb ni preveč opazila. **A4-1**

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Mama je begala sem in tja, bila je zelo nezaupljiva, vsakega, ki je prišel k hiši, je obtoževala, da je kaj vzela. **A5-1** Stvari je skrivala, predvsem pa denar. **A5-2**

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Nič nisem bila presenečena, ker sem jo sama vozila okoli zdravnikov in k psihiatru, da bi mi demenco potrdili. **A6-1**

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

Doma smo se organizirali. **A7-1** Oče je bil zelo spoštljiv do nje in jo zelo razumel, tudi brat in njegova družina so pomagali. **A7-2** Največ pa je pomagal moj sin. **A7-3**

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?

Imeli smo srečo, ker je obiskovala zelo dobrega psihiatra v Radovljici in nam je on svetoval, kako naj postopamo. **A8-1**

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Ko sem spoznala njene simptome, sem iskala informacije po internetu, šla na predavanja, veliko pa mi je povedala tudi nečakinja, ki dela v domu za stare. **A9-1**

10. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Težav s postavitvijo diagnoze ni bilo. **A10-1**

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Na začetku sem bila užaljena, ker se je mama do mene kot hčere obnašala zelo arogantno, do moških pa ne. **A11-1** Hotela sem se dokazovati. **A11-2** Ko pa je bila diagnoza potrjena, sem sama spremenila odnos, bila sem spoštljiva. **A11-3** Njene trditve ne zanikam, pa tudi če nima prav, priklimam in nadaljujem s pogovorom. **A11-4**

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Dan se je zelo spremenil. **A12-1** Potrebovala je stalni nadzor in pomoč pri vsakdanjih opravilih. **A12-2** Ni smela biti niti deset minut sama. **A12-3** Zelo smo bili obremenjeni. **A12-4** Oče je bil z mamo v dopoldanskem času, jaz pa v popoldanskem času, ko sem se vrnila iz službe. **A12-5** Velikokrat sem ostala pri starših tudi ponoči. **A12-6**

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

Po očetovi nenadni smrti smo imelo ogromno težav z varovanjem (24 ur na dan). **A13-1** Z vsemi strokovnjaki smo imeli zelo dobre izkušnje. **A13-2**

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

Mama je dobila zdravila in prva leta (3–4 leta) se je stanje umirilo. **A14-1**

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Na začetku z orientacijo, časom, kasneje z govorom in s tem smiselno povezanimi povedmi. **A15-1**

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Na začetku je potrebovala občasno pomoč, kasneje pa vse pogosteje. **A16-1** Oče je bil zelo obremenjen. **A16-2** Jaz sem bila tudi zelo obremenjena v popoldanskem času, tako da nisem imela nobenega časa zase in za urejanje okolice. **A16-3**

17. Kako se je sorodnik z demenco osebno spremenil?

Postala je zelo apatična in bila je v svojem svetu. **A17-1** Ni se več zanimala za dogodke in počasi je dobila določene tike. **A17-2** Vedno bolj so jo motili zobje – proteza. **A17-3**

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

To me osebno ne moti. **A18-1** Z velikim spoštovanjem vsi skrbimo zanjo in jo vsak dan obiskujemo v domu. **A18-2**

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Odhod v dom je bil za nas veliko olajšanje, saj je bila ponoči zelo nemirna in smo jo morali paziti. **A19-1** Čustveno sem pa bila prizadeta, bilo mi je hudo, ker je odšla v dom. **A19-2**

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

Stanje je izredno dobro. **A20-1** Mama je zadovoljna in ima red. **A20-2** Svojci pa jo vsak dan obiskujemo. **A20-3**

21. Kako je potekal prihod v dom?

Ni imela nobenih težav. **A21-1** Zelo nerada je bila sama in je imela rada družbo. **A21-2** Zaradi sladkorne bolezni slabše vidi in je na vozičku, ji že glasovi veliko pomenijo, ker ve, da je v družbi. **A21-3**

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Težko bi odgovorila na vprašanje. **A22-1** Naša mama je bila zelo slabo premična in po prihodu v dom se ne giba več, ne hodi. **A22-2** Prestavimo jo na voziček in jo peljemo. **A22-3**

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Zelo sem hvaležna, da so take ustanove. **A23-1** Ko je šla mama v dom, sem močno zbolela zaradi preobremenjenosti. **A23-2** Po letu dni se sedaj ritem umirja. **A23-3**

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Naše okolje doma so bolj starejši vaščani. **A24-1** Spremembe so sprejeli take, kot so. **A24-2** V domu pa je odnos zelo spoštljiv. **A24-3**

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivost sorodnika?

Domači smo zelo zadovoljni vsak dan, ko je mama dobre volje. **A25-1** Opažamo, da ji moči pešajo. **A25-2** Pomembno je, da je mama zadovoljna in da nima bolečin. **A25-3** Vemo, da zanjo naredimo vse, kar je mogoče. **A25-4** S pogledi in stiski rok nam to dokazuje, včasih tudi z besedo HVALA. **A25-5**

Intervju B

Osnovni podatki:

Datum pogovora: 12. 10. 2018
Trajanje pogovora: 90 minut
Spol: Ž
Starost: 44
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: vnukinja

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Okrog osemdesetega leta. **B1-1** Mami in njeni sestri so skrbele za svojo mamo štiri leta. **B1-2**

2. Kako so se pokazale?

Sprva je šlo le za nenavaden, nepovezan govor. **B2-1** Sogovornik, ki babice ni poznal, njenega nenadno spremenjenega vedenje ni opazil. **B2-2**

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Glede na pričakovano demenco (babičin brat) me ni šokiralo. **B3-1** Spoštljivo sem jo poslušala, večinoma sem jo vsebinsko razumela. **B3-2**

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Glede na pričakovano brez posebnosti, žal obe teti (hčerki dementne babice) nista predvidevali situacije vnaprej. **B4-1** Reševale so se zgolj dnevne, fizične potrebe. **B4-2**

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Ves čas brkljanje po hiši, sumničavost, izguba spomina za aktualne dogodke. **B5-1** Vse manjše prepoznavanje lastne lakote, ni vedela, kaj bi s hrano. **B5-2**

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Vedela sem, da nimam vpliva. **B6-1** Dementna oseba ima še vedno osebnost, v sebi sem gojila lep spomin na lepo otroštvo. **B6-2** Izgubila sem babico kot aktivno osebo. **B6-3** Nisem čutila obžalovanja, le včasih nemoč. **B6-4**

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

Za babico v obliki dnevne pomoči nisem skrbela. **B7-1** Glede napredujoče demence in dnevne oskrbe sem sodelovala s svojo mamo (njeno hčerko). **B7-2** Skupaj sva predvidevali potek bolezni, mami je skupaj s sestrama poskušala organizirati dan moje babice. **B7-3** Kasneje, tik pred sprejemom v dom, so sestre (tri) najele za pomoč še dve gospe. **B7-4**

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?

Pogovori med ljudmi, informacije na spletu, strokovna literatura iz knjižnice, društvo Spominčica. **B8-1**

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Poznala sem jo, glede na to, da sem študirala socialno pedagogiko. **B9-1** Vedela sem, da gre za bolezen, katere posledica so spremenjeno delovanje možganov in s tem spremenjene aktivnosti dementne osebe. **B9-2** Znanje mi je pomagalo, da sem spremenjeno vedenje babice lažje sprejela. **B9-3**

10. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Glede na to, da smo demenco pričakovali, sem pravzaprav čutila nemoč, ker se je kar čakalo, da bolezen napreduje. **B10-1** Za babico so dnevno po svojih najboljših močeh skrbela tri hčerke, ki pa po moji oceni bolezni niso dobro poznale in je niso predvidevale vnaprej. **B10-2** Menda je niso mogle sprejeti pri svoji materi. **B10-3** Spraševala sem se kaj je moja naloga. **B10-4**

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Moj odnos do babice se ni spremenil. **B11-1** Mislim pa, da je ključno to, ker zanjo nisem skrbela v redni organizacijski shemi. **B11-2** Takrat sem imela doma dojenčka. **B11-3**

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Ni se spremenil. **B12-1** Me pa je napredujoča bolezen babice bolj povezala z mojo mami, ko sva skupaj iskali možne rešitve za vsak dan sproti in vnaprej. **B12-1**

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

Da, tudi babica se je že pred nastopom bolezni sama strinjala z bodočo vključitvijo v dom. **B13-1** Po pomoč sva se z mami obrnili na socialne delavce, dom za starejše, babičino zdravnico, psihiatra in drugo osebje. **B13-2** Izkušnje s strokovnjaki so bile zelo dobre. **B13-3** Žal je največ težav s človekom z demenco doma in tudi s sistematično oskrbo, dokler še ta živi doma. **B13-4**

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

Žal ni prineslo pozitivnih sprememb (diagnoza sama), pozitivne spremembe so nastopale z življenjem v instituciji. **B14-1** Pomembna nam je bila oskrba v domu. **B14-2**

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Skrb zase, izguba in integritete, komunikacija s sabo in drugimi, bolezen prinese spremenjen način njenega in življenja bližnjih, kar oseba z demenco težko sprejme. **B15-2**

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Moje življenje se ni spremenilo. **B16-1** Tri hčerke in kasneje še dve najeti osebi so po sproti nastajajočem urniku skrbele za babico. **B16-2** Težave so bile povezane s starostjo in zdravjem oseb, ki so skrbele zanjo. **B16-3** Ko je bolezen napredovala, so se potrebe spremenile, postale so zahtevnejše in jim tete žal niso bile kos, kljub močni želji. **B16-4**

17. Kako se je sorodnik z demenco osebnostno spremenil?

Babica je hujšala – hirala. **B17-1** Večkrat je fizično obolevala, ker se ni dovolj oblekla, zakurila, je predolgo zračila. **B17-2** Ni zmogla ubesediti potreb, dejstvo, da so zanjo še doma morali skrbeti drugi in vsak po svoje, neuskklajeno, jo je iz prej mile osebe napravilo v napadalno in agresivno. **B17-3**

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

To je naravna pot. **B18-1** Na oboje gledam s hvaležnostjo: da sem doživela fenomenalno otroštvo z njo in da sem lahko del lepega v njeni starosti ne glede na demenco. **B18-2**

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Poznala sem delovanje doma in misel na to, da bo tam varna in da bodo tam skrbeli zanjo tako na fizični kot na čustveni in intelektualni ravni, me je pomirjala. **B19-1** Kljub temu se z eno od človekovih poti, z odhodom v dom za stare, zaključí, konča eno od zadnjih življenjskih obdobij. **B19-2** Mama lahko skrbi za tri otroke, otroci pa včasih ne morejo za starše. **B19-3**

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

V domu je vesela, negovana, zadovoljna. **B20-1** Tako jo vidim jaz. **B20-2** Glede na komunikacijo dementne osebe žal ne vem, kaj doživlja sama. **B20-3**

21. Kako je potekal prihod v dom?

Prvi poskus odhoda v odprt oddelek je bil grozen. **B21-1** Nastanjena je bila sama v sobi in je begala iz doma. **B21-2** Prvi poskus ni uspel. **B21-3** Bila je agresivna in napadalna, kar je razumljivo. **B21-4**

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Kakovost babičinega življenja se je tako v socialnem kot telesnem smislu izboljšala, vendar je to moj pogled, ne pogled bolnika. **B22-1** Neverbalno izraža zadovoljstvo zaradi komunikacije z dementno osebo, težko rečem, kaj misli ona sama. **B22-2**

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Sama sem bolj mirna. **B23-1** Prav tako tudi moje tete. **B23-2** Ocenjujem, da ima bolj kakovostno in človeka vredno življenje. **B23-3**

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Ljudje demenco razumejo, prispevajo vsak po svojih močeh. **B24-1** V vse bolj starajoči se skupnosti je nekako razumljiva. **B24-2** Žal je težava z organizacijo bolnikovih otrok – soproga/-e –, če so še v službi. **B24-3** Za to bolezen še ni sistemsko poskrbljena. **B24-4**

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivost sorodnika?

Demenca ima svoj razvoj in svojo pot. **B25-1** Do sedaj imamo malo znanj in načinov, kako zaustavljati njeno napredovanje. **B25-2** Če gre in če je možno, poskušamo pomagati bolniku na način, kot si sam želi, kar je pogosto težko, nemogoče. **B25-3** Vse, kar si ljudje damo, je čas in drug drugega. **B25-4** Do zadnjega diha. **B25-5**

Intervju C

Osnovni podatki:

Datum pogovora: 18. 10. 2018
Trajanje pogovora: 90 minut
Spol: Ž
Starost: 67
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: hči

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Prve težave so se začele pri petinosemdesetih letih. C1-1 Za mamó smo skrbeli štiri leta in bilo je naporno. C1-2

2. Kako so se pokazale?

Pokazale so se v komunikaciji, organizaciji vsakdana, v nenehnem pospravljanju in iskanju stvari. C2-1

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Glede na to, da so imeli demenco njeni najbližji, sem bolezen sprejela kot dejstvo, na katerega ne moremo veliko vplivati. C3-1

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Mama je sama živela v hiši in ni imela veliko stikov s sorodniki in sosedi. C4-1

Rada je bila sama s seboj. Na obisk smo prišli samo domači. C4-2

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Za bolezen najprej nismo vedeli in je tudi nismo prepoznali. C5-1

Mama je na začetku pogosto iskala stvari. C5-2 Naših nasvetov ni poslušala, bila je zelo prepirljiva. C5-3 Pojavila se je tudi preganjavica. C5-4

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Za mamó mi ni bilo vseeno. C6-1 Vedela sem, da bolezen ni ozdravljiva. C6-2 Sprejela sem kot dejstvo, da se vsakega enkrat dotakne bolezen, sploh pa na starost. C6-3

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

Z njeno boleznijo smo se trudile kar najbolje omiliti njeno stanje. C7-1 Smo tri sestre in živimo oddaljene ena od druge (Medvode – kasneje Malo Trebeljevo, Grosuplje, še najbližje je moja starejša sestra). C7-2 Imele smo še dve negovalki, pa vendar so nam stvari uhajale iz rok, izpod kontrole. C7-3

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?

Brala sem prispevke o demenci v dnevnem časopisju, prav tako sem poiskala prispevke na internetu. C8-1 Kupila sem tudi knjigo dr. Neve Železnik – Temne sence demence. C8-2 Knjiga mi je dala veliko novih znanj, prav tako sem se pogovarjala tudi s sorodniki in prijatelji. C8-3

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

V začetni fazi demence, ki se je počasi nakazovala, smo si zatiskali oči pred problemom. C9-1 Upali smo, da je to znak starosti in da njeno obnašanje ni demenca. C9-2

10. S kakšnimi težavami ste se soočili ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Največja težava je bila ta, kako organizirati, da bi življenje naših družin bilo kar se da normalno in da bi naša mama živela kar se da udobno, kakovostno in da bi bila čim manj sama. C10-1

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Ko sem se zavedala njenega bolezenskega stanja, sem iskala informacije o demenci, nisem se znala pravilno odzvati na njene reakcije. C11-1 Zelo pogosto se je poskus, da bi rada pomagala, spremenil v prepir. C11-2

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Predvsem sem si morala organizirati življenje doma in pa seveda usklajevati sem morala urnik oskrbe. C12-1 Ko tega nismo več zmogle, smo poiskale negovalke, ki so nam veliko pomagale. C12-2

Bilo je zelo stresno. C12-3

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

Informacije sem zbirala v Spominčici. C13-1 Osebna zdravnica ji je predpisovala zdravila (Exelon). C13-2 Presenetila me je z izjavo, zakaj še ni v domu, ker ima demenco. C13-3 Izjava kar tako mimogrede, ko smo za mamó potrebovali zdravniško mnenje za sprejem v dom. C13-4

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

Zdelo se mi je, da je mama, ko je prišla v dom, spoznala, da doma ne more biti več, da tudi hčere ne moremo skrbeti zanjo in ji ne moremo več pomagati. C14-1

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Največ težav je imela z organizacijo in časovno orientacijo. C15-1 Tudi pri osebni negi so bile težave. C15-2

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Sem v pokoju in otroci imajo družino. C16-1 Midva z možem uskladiva moje obiske v »domu« in delo doma. C16-2

17. Kako se je sorodnik z demenco osebno spremenil?

Še bolj odklonilno do vsega, kar se je dogajalo z njenim funkcioniranjem in našimi predlogi, da si pomagamo. C17-1

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Težko se je sprijazniti s tem, s hvaležnostjo, da je mati skrbela zame, ko sem bila otrok. C18-1 Je dejstvo, ki ga moram sprejeti. C18-2

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Zelo stresno, ker nikakor ni doumela, da s sestrama ne moremo ne njenem domu skrbeti zanjo. C19-1 Tudi s sestrama še nismo bile enotne, da mora v dom. C19-2

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

Vem, da je za mamó oskrba v domu boljša kot je doma. C20-1 Tam je osebje, ki 24 ur spremlja varovanko, njeno zdravstveno stanje. C20-2 Doma bi bila ponoči sama. C20-3

21. Kako je potekal prihod v dom?

Že odhod od doma ni šel po načrtu, mama se je zavedala, da se bo nekaj zgodilo. C21-1 Mama ni šla v »dom«, ampak na pedikuro, ki jo je zares potrebovala. C21-2 Sprejel jo je direktor doma, kar je mami veliko pomenilo. C21-3 Spremljal jo je do pedikure. C21-4 S sestro sva potem odšli domov, mama pa na oddelek. C21-5

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Na začetku je bila zelo izgubljena, hodila je po sobah in ni vedela, kje je. C22-1 Ni vedela, kje je njen dom. C22-2 Njen dom ni bil več na Vevčah, omenjala je le rojstno hišo v Zadvoru. C22-3

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Dali smo jo v dom. C23-1 To je bila edina rešitev glede na napredovano bolezen in naše družinsko življenje. C23-2

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Mama je od leta 2002 živel sama v vrstni hiši. C24-1 K njej smo hčere hodile na obisk, pomagale smo ji pri opravih in nakupih. C24-2 S sorodniki ni imela dosti stikov, saj je dolga leta skrbela za moža, še prej pa za svojo mamo. C24-3 Sosedje se v njenih letih niso kaj dosti obremenjevali oziroma spremljali njenega zdravstvenega stanja. C24-4 Ko se je njeno zdravstveno stanje slabšalo, so nas poklicali, da smo prišle do nje. C24-5 Kljub temu da se niso nikoli družili, je bil njihov odnos človeški. C24-6

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivost sorodnika?

To stanje sprejemam kot dejstvo, prav veliko mami ne morem pomagati, razen da jo obiskujem kar se da pogosto. C25-1 V veliko pomoč so mi moji najbližji, mož, hči, sin in sestri, ki prav tako prihajata k njej. C25-2 Razveselim se njene reakcije, ko pridem k njej. C25-3 Ne ve vedno, kam bi me dala, včasih reče »to je moja hčerka«, toda imena ne ve. C25-4 Veselim se njenih pozitivnih reakcij. C25-5 Gre za življenjski krog od rojstva do smrti, včasih moraš čustva potisniti v ozadje in gledati življenje, ki ni vedno prijazno do bolnika z demenco in njihovih sorodnikov. C25-6 Ob tem pomislim, da imam kot sorodnik predispozicijo, da se demenca pojavi tudi pri meni, da se bom vsaj v začetni fazi zavedala in o problemih govorila z najožjimi sorodniki. C25-7 Pomemben je življenjski slog. C25-8

Intervju D

Osnovni podatki:

Datum pogovora: 22. 10. 2018
Trajanje pogovora: 60 minut
Spol: Ž
Starost: 27
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: vnukinja

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Prve težave so se pričele s smrtjo soproge. D1-1 Opazili smo tudi pred smrtjo, da se je vedenje spremenilo. D1-2 Nismo pa tega povezali z boleznijo. D1-3 Dedku smo nudili oskrbo dve leti. D1-4

2. Kako so se pokazale?

Kot sprememba v obnašanju. D2-1 Bil je zelo razdražljiv. D2-2 Kasneje se je pojavila še agresija. D2-3

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Vsi v družini smo bili nad spremenjenim obnašanjem zelo osupli. **D3-1**

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Stikov s širšo okolico ni imel oziroma jih je imel redko, zato konkretnih sprememb niso opazili. **D4-1**

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Pri dedku smo opazili, da je kot osebnost postal zelo nezaupljiv, prepirljiv, naiven. **D5-1** Kasneje pa se je pojavila še agresija. **D5-2**

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Počutila sem se olajšano, ker je bil vzrok njegovega vedenja znan. **D6-1**

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

V največjo pomoč nam je bila družina. **D7-1** Skupaj smo se organizirali, kako bomo pomagali dedku in kako si bomo razdelili delo. **D7-2** Pomagala nam je čustvena opora. **D7-3**

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?

Informirali smo se tako, da smo brali in iskali oblike pomoči na spletnih straneh. **D8-1** Veliko dobrih in oprijemljivih informacij smo dobili v zdravstvenih ustanovah in od znancev. **D8-2**

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Poznala nisem ničesar, povezanega z demenco, in tudi nikoli nisem nič prebirala o tem. **D9-1** Razen tega, da sem si pod besedo demenca predstavljala izključno besedo pozabljivost. **D9-2**

10. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Posebnih težav se ne spomnim. **D10-1** Pomagalo je, da sem si o bolezni veliko prebrala in posledično lažje razumela simptome. **D10-2**

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Na začetku (pred diagnozo) smo se odtujili. **D11-1** Po postavljeni diagnozi smo se poskusili postaviti v njegovo kožo in bolje razumeti njegovo obnašanje. **D11-2**

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Na moj vsakdan to ni vplivalo, ker nismo živeli skupaj. **D12-1** Bolezen je močno zaznamovala moje starše. **D12-2** Ogromna čustvena obremenitev in veliko stresa je bilo veliko prisotnega v tem obdobju. **D12-3**

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

Obrnili smo se na splošnega zdravnika, ki je napisal napotnico za posvet k psihiatru. **D13-1**

Pri psihiatru so dedka brez posebnih preiskav označili za nezmožnega za samostojno življenje. **D13-2**

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

S tem ko je družina sprejela njegovo vedenje kot posledico bolezni, smo bili do njega bolj razumevajoči in tudi on je postal bolj miren. **D14-1**

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Največ težav je imel na področju komunikacije. **D15-1** Kasneje pa tudi pri izražanju čustev. **D15-2**

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Organizirati smo si morali naš vsakdan. **D16-1** Neposredno name ni vplivalo, je pa vplivalo na življenje mojih staršev. **D16-2** Prilagodili so dan dedku, da ni bil osamljen ali da kaj ne bi bilo narobe. **D16-3** Moral je biti že pod nadzorom. **D16-4** Življenje jima je obrnilo na glavo. **D16-5** Doživljala sta stres. **D16-6**

17. Kako se je sorodnik z demenco osebno spremenil?

Zelo se je spremenil. **D17-1** Hrepenel je po stalni pozornosti in prisotnosti bližnjih. **D17-2** V preteklosti takih čustev ni pokazal. **D17-3**

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

To se mi zdi nekaj normalnega, naravnega. **D18-1** Tak je življenjski cikel. **D18-2**

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Stresno in čustveno, ker smo doma ugotovili, da za dedka ne moremo več skrbeti sami. **D19-1** Da smo se razbremenili, smo se morali odločiti za dom. **D19-2**

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

Starša nista več toliko pod stresom, vendar pa ima je dedkov odhod v dom povzročil občutek nemoči, ker sta mu želela pomagati doma. **D20-1**

21. Kako je potekal prihod v dom?

Zelo žalostno za obe strani, tako kot za staršev tudi za dedka. **D21-1** Bilo je zelo čustveno, ker dom ni bil ne dedkova želja ne želja staršev. **D21-2**

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Težko oziroma se še vedno navaja. **D22-1** Ko ga obiščemo, ga vedno zanima le to, kdaj bo šel lahko domov. **D22-2**

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Tako da smo s težkim srcem dali sorodnika v dom. **D23-1**

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Pri širši okolici nisem opazila ničesar posebnega, ožja okolica je spremembe poskušala predvsem razumeti. **D24-1**

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivostjo sorodnika?

Poskušamo sprejeti vsak dan posebej in ne razmišljamo o minljivosti, ker to priključuje občutek žalosti. **D25-1**

Intervju E

Osnovni podatki:

Datum pogovora: 25. 10. 2018
Trajanje pogovora: 80 minut
Spol: Ž
Starost: 47
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: hči

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Sedem let nazaj. E1-1 Da smo jo vsakodnevno oskrbovali, je to potekalo dve leti. E1-2

2. Kako so se pokazale?

Neprestano prelaganje stvari, zavijanje papirčkov in iskanje nečesa. E2-1

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Nisem bila posebej pozorna, mislila se, da to počne iz dolgčasa. E3-1

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Okolica je začela pripovedovati o njenem nenavadnem vedenju šele, ko je šla mama v dom. E4-1 Prej ni nihče nič omenil. E4-2

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Neprestano prelaganje stvari, zavijanje papirčkov in iskanje nečesa. E5-1

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Strah in obup, nemoč. E6-1

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

Pomagala mi je moja družina, mož in otroci. E7-1 Vendar jih nisem želela obremenjevati s svojo mamo, tako da je bilo večinoma vse na meni. E7-2

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?

Prek predavanj, izobraževanj, ki jih ima Spominčica. E8-1 Prebrala sem tudi veliko literature. E8-2

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

O demenci skoraj nič nisem vedela, ker me ta tema nikoli prej ni zanimala. E9-1

10. S kakšnimi težavami ste se soočili ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Občutek nemoči in obupa sta me ves čas spremljala, dokler je bila mama doma. E10-1 Pomagala mi je skupina za samopomoč pri Spominčici. E10-2

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Najprej sem bila jezna nanjo, nato pa sama nase. E11-1 Nisem znala sprejeti bolezni. Sedaj imam občutek, da sem postavljena v vlogo mame. E11-2

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Sedaj, ko je v domu, sem bolj mirna, da je na varnem. E12-1 Še vedno pa imam občutek krivde, ker je mama vedno odklanjala dom. E12-2

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

Najprej sem si pomagala s pomočjo na domu, ko sem bila od doma, pa sem prosila sosede, naj preverijo, kako je z mamo. E13-1

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

Sama postavitev diagnoze ni prinesla pozitivnih sprememb. E14-1 Prej obremenjenost. E14-2

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Največ težav je imela mama pri komunikaciji. E15-1

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Življenje naše družine je moralo biti bistveno bolj organizirano. E16-1 Vedno je moral biti kdo »dežuren«. E16-2 Vsi smo bili izčrpani. E16-3

17. Kako se je sorodnik z demenco osebno spremenil?

Mama se je bolj zaprla vase, na začetku je bila zelo nagle jeze, obtoževala je vse okoli sebe, da ji nagajamo in se norčujemo iz nje. E17-1

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Nisem še predelala teh občutkov. E18-1

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Ves čas me spremljajo občutki krivde, ker sem morala dati mamo v dom. E19-1 Vendar drugače res ni šlo. E19-2

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

Sedaj, ko je mama v domu, sem zelo mirna, ker vem, da je moja mama na varnem. E20-1

21. Kako je potekal prihod v dom?

Zelo stresno. E21-1 Mami smo rekli, da gremo k zdravniku na pregled. E21-2 Tam jo je sprejela zdravnica in opravila pregled. E21-3 Jaz sem odšla domov, mama pa v spremstvu zdravnice v sobo, za katero smo bili že vnaprej dogovorjeni. E21-4

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Mama je kar nekaj časa spraševala, kje je. E22-1 Za svoj dom ni vedela, kje je. E22-2 Je pa vseeno želela domov. E22-3

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Razbremenila sem se glede oskrbe tako, da sem poiskala pomoč. E23-1 Sedaj sem res mirna, ker je mama na varnem. E23-2

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Odzivi so bili sicer različni, vendar je večina menila, da je to edina in prava odločitev ter drugače ne bi zmogla sama. E24-1 So me kar tolažili. E24-2

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivost sorodnika?

To je življenjski cikel vsakega posameznika in vse se enkrat začne in konča. E25-1 Tako je, vsi smo minljivi in moramo to sprejeti kot dejstvo, da druge poti ni. E25-2

Intervju F

Osnovni podatki:

Datum pogovora: 29. 10. 2018
Trajanje pogovora: 80 minut
Spol: M
Starost: 54
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: sin

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezujete z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Opazil sem jih zelo pozno. **F1-1** Sem pa si zatiskal oči. **F1-2** Vsakodnevna oskrba je pri očetu potekala eno leto. **F1-3**

2. Kako so se pokazale?

Pretirano zapravljanje in kupovanje nepotrebnih stvari. **F2-1**

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Nisem se znal odzvati, saj nisem vedel, zakaj se to dogaja. **F3-1** Bil sem jezen na očeta. **F3-2**

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Meni ni direktno nihče povedal, sem pa kasneje izvedel, da so ga po vasi opravljali. **F4-1**

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Zapravil je vse prihranke, posojal je denar, kupoval je nepotrebno posodo, tepihe in knjige. **F5-1**

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Nisem vedel, kaj moram narediti, kam se obrniti. **F6-1**

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

V največjo pomoč mi je bila moja žena. **F7-1**

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?

Največ informacij sem dobil pri osebnem zdravniku in psihiatru. **F8-1** Iskal sem jih tudi na internetu. **F8-2**

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Nič nisem vedel o demenci. **F9-1**

10. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Nisem vedel, kaj sedaj, kam se obrniti, kaj storiti, domovi so polni. **F10-1** Čakalne dobe pa zelo dolge. **F10-2**

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Poskušam razumeti, da je to bolezen. **F11-1**

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Prej je bila neprestana napetost, kako je z očetom, ali bo kam zataval, ali se mu bo kaj zgodilo. **F12-1** Sedaj, ko je v domu, je boljše zanj in zame. **F12-2**

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

Nimam slabih izkušenj, le iskanje prostega mesta v domu je poglavje zase. **F13-1**

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

Za očeta to, da ima postavljeno diagnozo, ne pomeni nič, saj ne razume, da je bolan. **F14-1**

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Zmeden je in se ne da pogovarjati z očetom. **F15-1**

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Pred postavljeno diagnozo je bil oče popolnoma samostojen, nato pa smo morali 24 ur na dan bdeti nad njim. F16-1

17. Kako se je sorodnik z demenco osebnostno spremenil?

Postal je pretirano zaupljiv, ljudje so ga lahko prinašali okoli. F17-1

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Težko mi je. F18-1

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Moram priznati, da sem si oddahnil. F19-1

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

Nisem več pod stresom. F20-1

21. Kako je potekal prihod v dom?

Morali smo mu reči, da gre začasno v bolnico, sicer ga ne bi mogli dati v dom. F21-1

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Oče ne ve, kje je, se je lepo privadil na dom. F22-1

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Ne skrbi me več, kaj bo z očetom, ali se bo kje izgubil, ali se mu kaj zgodilo. F23-1

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Mislím, da ne razumejo vsi te bolezni, nekateri pa jo izkoristijo oziroma izkoristijo človeka z demenco, ker se ne zaveda več svojih dejanj. F24-1

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivost sorodnika?

Vsaka bolezen najverjetneje enkrat napreduje. F25-1 Tako se začne zadnje obdobje pri človeku. F25-2 Vsi smo minljivi. F25-3

Intervju G

Osnovni podatki:

Datum pogovora: 5. 11. 2018
Trajanje pogovora: 60 minut
Spol: Ž
Starost: 55
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: snaha

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Tast je bil hospitaliziran. G1-1 Za tasta smo na domu skrbeli dve leti. G1-2

2. Kako so se pokazale?

Bil je zelo nemiren. G2-1 Iskal je svoje stvari. G2-2

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Zelo negativen, saj smo vedno nekaj iskali, dokler nismo ugotovili, da je to naš vsakdanjik. G3-1

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Je bil že starejši in je bil večino časa doma. G4-1 Drugi niso bili pozorni. G4-2

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Komunikacija in iskanje stvari. G5-1

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Še ena težava več. G6-1

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

Pomagali so mi mož, sin dementnega očeta, najini otroci. G7-1

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?

Nič nismo iskali informacij. G8-1

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Značilnosti demence smo poznali, vendar ne veliko. G9-1 Sproti smo se informirali. G9-2

10. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Stvari nismo razlagali, pojasnjevali. G10-1 Sprejeli smo, da je tast zbolel. G10-2

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Naš odnos se ni nič spremenil. G11-1

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

V našem vsakdanjiku je postala rutina brez odstopanja. G12-1

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

Pomoč smo iskali pri sorodnikih, vendar neuspešno. G13-1 S strokovnjaki nismo imeli dobrih izkušenj, ker smo dobili napotke, kako naj delamo. G13-2 Nismo pa dobili napotkov, kako zdržati z dementno osebo. G13-3

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

Ni bilo pozitivnih sprememb. G14-1

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Nemirnost, moteno spanje in iskanje stvari. G15-1

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Nekaj časa smo koristili dnevno varstvo v domu upokojencev. G16-1

17. Kako se je sorodnik z demenco osebno spremenil?

Največ težav je bilo s komunikacijo in organizacijo. G17-1

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Tast je to težko sprejemal. G18-1

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Čutili smo olajšanje in brezskrbnost. G19-1 Vendar nam je bilo težko. G19-2

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

Vsi, ki smo skrbeli zanj, smo bolj mirni. G20-1

21. Kako je potekal prihod v dom?

Mislil je, da gremo na izlet. G21-1 Povedali smo mu, da gre na pogovor k zdravniku. G21-2 Ta dan je bil čustveno zelo naporen, vendar drugače nismo mogli narediti. G21-3

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Ni se navadil. G22-1

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Bili smo brez skrbi v službi. G23-1

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Ni bilo nobenih odzivov. G24-1 Bili so brezbrizni. G24-2

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivostjo sorodnika?

Naj dostojno dočaka odhod, ko mu je to namenjeno. G25-1

Intervju H

Osnovni podatki:

Datum pogovora: 8. 11. 2018
Trajanje pogovora: 90 minut
Spol: Ž
Starost: 30
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: hči

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Okoli petdesetega leta. H1-1 Oskrba na domu je potekala tri leta. H1-2

2. Kako so se pokazale?

Zmedenost in pozabljanje. H2-1

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Poiskali smo zdravniško pomoč. H3-1

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Spremembe smo težko sprejeli. H4-1 Najtežje smo jih sprejeli družinski člani. H4-2

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Ne spomni se osnovnih stvari, ne spomni se, kako pride do trgovine. H5-1

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Bili smo zelo prestrašeni. H6-1

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

Pri skrbi za očeta so pomagali brat in sestra. H7-1 Pri vsakodnevnih opravilih. H7-2

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci in možnih oblikah pomoči ter podpore, ki so na voljo?

Informirali smo se prek zdravnikov. H8-1 Oče je bil tudi sam zdravnik. H8-2

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Nekaj značilnosti sem poznala. **H9-1** Vedela sem, kako lahko napreduje, kakšni so prvi znaki in da ne obstajajo zdravila. **H9-2**

10. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Predvsem s tem, da očeta ne moremo puščati samega. **H10-1** Pomagalo mi je dejstvo, da bo najbolje, če je v domu. **H10-2**

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Bolj sem postala nestrpna in nimam potrpljenja. **H11-1** Pogovori se ponavljajo. **H11-2**

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Veliko hodim k njemu in k zdravnikom. **H12-1**

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

Obrnila sem se na pomoč negovalke in doma starejših. **H13-1**

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

Nisem opazila nobenih. **H14-1**

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Največ je imel težav pri vsakdanjih opravilih. **H15-1** Kompleksnejše mu gredo bolje. **H15-1**

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Vsak od bratov in sester ima določeno nalogo. **H16-1** Delo smo si razdelili pri hranjenju, zdravniških obiskih in negi. **H16-2**

17. Kako se je sorodnik z demenco osebnostno spremenil?

Ni se spremenil. **H17-1**

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Težko, vendar je bilo pričakovano, toda ne v tej meri. **H18-1**

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Sprejeti smo morali, da je tako bolje. **H19-1**

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

Bolje je, ker je pod stalno kontrolo in ima red. **H20-1**

21. Kako je potekal prihod v dom?

Vnaprej smo se pripravili, vendar je sorodnika težko dati v dom. **H21-1** Rešitev pa je bila edina, ker vsi družinski člani hodimo v službo. **H21-2**

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Ne ve točno, kje je. **H22-1** Življenje v domu je sprejel in se ga navadil. **H22-2**

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Tako da smo ga dali v dom, ker je tam oče na varnem. **H23-1**

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Težje se pogovarjajo. **H24-1**

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivost sorodnika?

Zavedamo se, da je to del življenja. **H25-1** Je pa zelo težko, saj imamo vsi svoje obremenitve, službo in otroke.
H25-2 Je huda bolezen, ki po mojem mnenju bolj prizadene sorodnike kot bolnika. **H25-3**

Intervju I

Osnovni podatki:

Datum pogovora: 15. 11. 2018
Trajanje pogovora: 60 minut
Spol: Ž
Starost: 61
Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: hči

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Pokazale so se pred petimi leti. **I1-1** Za mamó smo skrbeli štiri leta. **I1-2**

2. Kako so se pokazale?

Mama ponoči ni spala, neprestano se je preoblačila. **I2-1**

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Nisem se znašla. **I3-1** Nič nisem vedela o demenci. **I3-2**

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Niso se odzvali. **I4-1** Niti brat, ki živi v bližini. **I4-2**

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Zapirala se je vase. **I5-1** Neprestano se je preoblačila, tudi sredi noči. **I5-2**

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Bila sem prestrašena. **I6-1**

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

Nihče mi ni pomagal. **I7-1**

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?

Informirala sem se prek interneta. **I8-1**

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Značilnosti demence nisem poznala in o njej tudi nič nisem vedela. **I9-1**

10. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Postalo me je strah, bila sem bojzljiva. **I10-1** Pomagal mi je pogovor z maminim psihiatrom in socialno delavko. **I10-2**

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Najprej je bila jeza, nato pa nemoč in obup. **I11-1**

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Prisotni so bili konstanten strah, neprespanost in stres. **I12-1**

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

Formalne oskrbe nisem iskala. I13-1 Po pomoč sem se obrnila na maminega osebnega zdravnika. I13-2 Vendar moram povedati, da imam slabe izkušnje. I13-3 S psihiatrom sva dobro sodelovala. I13-4

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

Ni bilo nobenih sprememb. I14-1

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Največ težav je imela pri ravnotežju in koncentraciji. I15-1

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Postala sem mama svoji mami. I16-1

17. Kako se je sorodnik z demenco osebnostno spremenil?

Mama se je popolnoma spremenila. I17-1 Take je nisem več poznala. I17-2

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Težko mi je. I18-1

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Imela sem nepopisne občutke krivde. I19-1 Bilo mi je težko. I19-2

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

Občutim manj stresa. I20-1

21. Kako je potekal prihod v dom?

Najprej je bila v dnevnem varstvu, potem pa je ostala v domu. I21-1

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Počasi se je navadila. I22-1 Nепrestano hoče domov. I22-2

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Sedaj lahko spim in vem, da je mama na varnem. I23-1

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Veliko ljudi še vedno ne pozna demence oziroma se izogibajo dementnim osebam. I24-1

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivostjo sorodnika?

Nisem se še sprijaznila. I25-1

Intervju J

Osnovni podatki

Datum pogovora: 22. 11. 2018

Trajanje pogovora: 50 minut

Spol: M

Starost: 49

Razmerje, sorodstveni odnos do osebe z demenco: sin

1. Kdaj so se pokazale prve težave, ki jih povezuje z demenco? Koliko časa je potekalo oskrbovanje sorodnika na domu?

Leto in pol nazaj. J1-1 Očeta sem na domu oskrboval eno leto. J1-2

2. Kako so se pokazale?

Ni se spomnil, kdo ga je tisti dan obiskal. J2-1

3. Kakšen je bil vaš odziv in kako ste se znašli?

Glede na njegovo starost sem pričakoval, da bi lahko bila demenca. J3-1 Povprašal sem svoje prijatelje. J3-2

4. Kako je okolica sprejela spremembe?

Okolica je sprejela spremembe z razumevanjem. J4-1

5. Katere spremembe so se pokazale v vedenju vašega bližnjega in so bile nenavadne?

Pojavil se je kratkoročni spomin, pričel je slabeti. J5-1 Dolgoročni spomin je bil odličen, iz otroštva se je vsega spomnil. J5-2

6. Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš bližnji demenco?

Bil sem žalosten in zaskrbljen. J6-1

7. Vam je bil kdo v pomoč in kako vam je pomagal?

Pomagali so mi žena, osebni zdravnik očeta in psihiater. J7-1

8. Kako ste se kot družinski člani informirali o demenci ter možnih oblikah pomoči in podpore, ki so na voljo?

Informacije sem dobil pri osebnem zdravniku. J8-1

9. Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci? Kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Ničesar nisem vedel in sem moral veliko prebrati, da sem lahko na svoj način pomagal očetu. J9-1

10. S kakšnimi težavami ste se soočali ob postavitvi diagnoze? Kaj in kako vam je pri sprejemanju demence pomagalo?

Težave sem imel z organizacijo dneva, ker imam svojo družino. J10-1 Pri sprejemanju demence mi je pomagalo, da sem se lahko pogovoril z osebnim zdravnikom. J10-2

11. Kako se je spremenil vaš odnos z osebo z demenco?

Moj odnos do očeta se ni spremenil. J11-1

12. Kako se je spremenil vaš vsakdan?

Zelo pogosto sem hodil k očetu na obisk. J12-1 Poleg službe in družine je bilo to zelo naporno. J12-2

13. Ali ste iskali formalno oskrbo, pomoč? Na koga ste se obrnili po pomoč in zakaj? Kakšne izkušnje imate s strokovnjaki (socialnimi delavci, zdravstvenimi delavci, psihiatri idr.)?

K očetu je hodila negovalka, ki je opravila osnovno oskrbo. J13-1 Dobro sem sodeloval tudi z osebnim zdravnikom. J13-2

14. Katere pozitivne spremembe ste opazili v življenju svojca po postavitvi diagnoze?

Nisem opazil ničesar, da bi lahko rekel, da bi bile spremembe pozitivne. J14-1

15. Na katerem področju se vam zdi, da ima sorodnik z demenco največ težav?

Največ težav je imel s kratkoročnim spominom. J15-1

16. Kako so se spremenile vloge v družini ob pojavu demence pri sorodniku? Kako ste organizirali življenje po diagnozi? Kako je potekalo vaše življenje prej?

Očeta sem pogosteje obiskoval, da sem mu lahko nudil pomoč. **J16-1** Moje življenje je bilo usmerjeno v očetovo življenje in družino. **J16-2** Prej sem živel bolj umirjeno. **J16-3**

17. Kako se je sorodnik z demenco osebnostno spremenil?

Zapiral se je vase. **J17-1** Ni veliko govoril. **J17-2**

18. Kako se soočate s tem, da je svojec nekoč skrbel za vas, danes pa je ravno obratno?

Menim, da je to del življenja. **J18-1** Če si človek, boš pomagal svojim staršem. **J18-2**

19. Kako ste doživljali odhod človeka iz domačega okolja v dom za stare?

Dolgo sem odlašal z odhodom. **J19-1** Po operaciji očesa, ker oče na oko ni nič videl, sem se odločil, ker nisem več zmož. **J19-2**

20. Kaj je drugače sedaj, ko je sorodnik v domu za stare?

Čutil sem olajšanje, ker je imel poleg demence še sladkorno bolezen. **J20-1** Bilo je težko. **J20-2**

21. Kako je potekal prihod v dom?

Bilo je stresno. **J21-1** Ločitev je bila težka. **J21-2**

22. Kako se je sorodnik z demenco navadil na življenje v domu?

Na začetku je želel domov, potem pa se je počasi navadil in to sprejel. **J22-1**

23. Kako ste se vi razbremenili bremena oskrbe?

Vedel sem, da bodo zanj bolje poskrbeli, kot bi lahko midva z ženo, ker oba hodiva v službo. **J23-1**

24. Kako se je širše in ožje okolje odzvalo na spremembe pri človeku z demenco in nanje kot sorodnike, oskrbovalce?

Na spremembe se je okolje odzvalo z razumevanjem. **J24-1**

25. Kako kot družinski člani gledate na napredujočo bolezen in minljivost sorodnika?

Na to gledam z žalostjo in predanostjo. **J25-1**

Priloga C: Odprto kodiranje intervjujev sorodnikov oseb z demenco

Tabela 1: Intervju A

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
A1-1	Približno pred desetimi leti. A1-1	Sum na demenco	Pričakovanja
A1-2	Oskrbovanje je potekalo tri leta. A1-2	Pomoč	Vsakodnevna oskrba
A2-1	Začelo se je tako, da se je začela prepirati in bilo jo je zelo strah. A2-1	Slutnja, vsi znaki demence	Lastni občutki
A2-2	Tožila je, da ji nekdo krade stvari. A2-2	Nakazovanje demence	Skrb za sočloveka
A3-1	Na začetku smo se z mamo pregovarjali in ji zatrjevali, da to ni res. A3-1	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
A3-2	Kasneje pa smo ugotovili, da jo s tem še bolj vznemirimo. A3-2	Ugotavljanje vznemirjenja	Spoprijemanje
A3-3	Nehali smo ji prigovarjati. A3-3	Slutnja, vsi znaki demence	Lastni občutki
A4-1	Ker je mama živela na kmetiji, ni veliko sama hodila naokrog, tako da okolica sprememb ni preveč opazila. A4-1	Soočenja, skrb za mamo	Skrb zase
A5-1	Mama je begala sem in tja, bila je zelo nezaupljiva, vsakega, ki je prišel k hiši, je obtoževala, da je kaj vzel. A5-1	Slutnja, vsi znaki demence	Strah
A5-2	Stvari je skrivala, predvsem pa denar.	Nakazovanje demence	Strah

	A5-2		
A6-1	Nič nisem bila presenečena, ker sem jo sama vozila okoli zdravnikov in k psihiatru, da bi mi demenco potrdili. A6-1	Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
A7-1	Doma smo se organizirali. A7-1	Soočenja, skrb za mamo	Spoprijemanje
A7-2	Oče je bil zelo spoštljiv do nje in jo je zelo razumel, tudi brat in njegova družina so pomagali. A7-2	Spoštovanje mame in razumevanje družine	Odnosi med sorodniki
A7-3	Največ pa je pomagal moj sin. A7-3	Pomoč	Čustvena opora
A8-1	Imeli smo srečo, ker je obiskovala zelo dobrega psihiatra v Radovljici in nam je on svetoval, kako naj postopamo. A8-1	Obisk psihiatra, svetovanje, pristopi	Strokovna informacija o diagnozi
A9-1	Ko sem spoznala njene simptome, sem iskala informacije po internetu, šla na predavanje, veliko pa mi je povedala tudi nečakinja, ki dela v domu za stare. A9-1	Iskanje informacij ter spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
A10-1	Težav s postavitvijo diagnoze ni bilo. A10-1	Postavitev diagnoze	Strokovna informacija o diagnozi
A11-1	Na začetku sem bila užaljena, ker se je mama do mene kot hčere obnašala zelo arogantno, do moških pa ne. A11-1	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
A11-2	Hotela sem se dokazovati. A11-2	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
A11-3	Ko pa je bila diagnoza potrjena, sem sama spremenila odnos, bila sem spoštljiva. A11-3	Spoštljiv odnos do mame po diagnozi	Skrb za počutje in varnost
A11-4	Njene trditve ne zanikam, pa tudi če nima prav, prikimam in nadaljujem s pogovorom. A11-4	Ni zanikanja pri pogovoru z mamo	Spoprijemanje
A12-1	Dan se je zelo spremenil. A12-1	Spremembe v vsakdanu	Skrb za počutje in varnost
A12-2	Potrebovala je stalni nadzor in pomoč pri vsakdanjih opravilih. A12-2	Spoprijemanje z dano situacijo	Razporejanje dnevni obveznosti
A12-3	Ni smela biti niti deset minut sama. A12-3	Vsakodnevno prilagajanje maminemu življenju	Razporejanje dnevni obveznosti
A12-4	Zelo smo bili obremenjeni. A12-4	Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti	Razporejanje dnevni obveznosti
A12-5	Oče je bil z mamo v dopoldanskem času, jaz pa v popoldanskem času, ko sem se vrnila iz službe. A12-5	Podpora sta imela drug pri drugem	Čustvena opora
A12-6	Velikokrat sem ostala pri starših tudi ponoči. A12-6	Podpora in pomoč očetu	Lastna iniciativa
A13-1	Po očetovi nenadni smrti smo imelo ogromno težav z varovanjem (24 ur na dan). A13-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Spoprijemanje
A13-2	Z vsemi strokovnjaki smo imeli zelo dobre izkušnje. A13-2	S strokovnjaki dobri odnosi	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
A14-1	Mama je dobila zdravila in prva leta (3–4 leta) se je stanje umirilo. A14-1	Dodelitev zdravil	Strokovna informacija o diagnozi
A15-1	Na začetku z orientacijo, časom, kasneje z govorom in s tem smiselno povezanimi povedmi. A15-1	Stopnja demence pri mami	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
A16-1	Na začetku je potrebovala občasno pomoč, kasneje pa vse pogosteje. A16-1	Občasna pomoč, kasneje pogosteje	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
A16-2	Oče je bil zelo obremenjen. A16-2	Soočenje in skrb za mamo	Spoprijemanje
A16-3	Jaz sem bila tudi zelo obremenjena v popoldanskem času, tako da nisem imela	Pomanjkanje časa zase	Skrb zase

	nobenega časa zase in za urejanje okolice. A16-3		
A17-1	Postala je zelo apatična in bila je v svojem svetu. A17-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
A17-2	Ni se več zanimala za dogodke in počasi je dobila določene tike. A17-2	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
A17-3	Vedno bolj so jo motili zobje – proteza. A17-3	Moteče osebne stvari	Spoprijemanje
A18-1	To me osebno ne moti. A18-1	Skrb za mamó	Potrebe sorodnika
A18-2	Z velikim spoštovanjem vsi skrbimo zanjo in jo vsak dan obiskujemo v domu. A18-2	Skrb za mamó	Imeti cilj – dom
A19-1	Odhod v dom je bil za nas veliko olajšanje, saj je bila ponoči zelo nemirna in smo jo morali paziti. A19-1	Skrb za mamino počutje in varnost ter vključitev mame v dom	Potrebe sorodnika
A19-2	Čustveno sem pa bila prizadeta, bilo mi je hudo, ker je odšla v dom. A19-2	Čustvena prizadetost	Spoprijemanje
A20-1	Stanje je izredno dobro. A20-1	Stanje dobro	Potrebe sorodnika
A20-2	Mama je zadovoljna in ima red. A20-2	Zadovoljstvo s prostorom	Življenjski prostor
A20-3	Svojci pa jo vsak dan obiskujemo. A20-3	Dobri odnosi s sorodniki	Odnos med stanovalci in sorodniki
A21-1	Ni imela nobenih težav. A21-1	Dobro sprejemanje sprememb	Življenjski prostor
A21-2	Zelo nerada je bila sama in je imela rada družbo. A21-2	Dobri odnosi s stanovalci	Odnos med stanovalci in sorodniki
A21-3	Zaradi sladkorne bolezni slabše vidi in je na vozičku, ji že glasovi veliko pomenijo, ker ve, da je v družbi. A21-3	Zadovoljstvo s prostorom in stanovalci	Odnos med stanovalci in sorodniki
A22-1	Težko bi odgovorila na vprašanje. A22-1	Stresen dogodek	Občutki ob prihodu
A22-2	Naša mama je bila zelo slabo premična in po prihodu v dom se ne giba več, ne hodi. A22-2	Nezmožnost samooskrbe	Prihod v dom
A22-3	Prestavimo jo na voziček in jo peljemo. A22-3	Možnost odhoda na sprehod v spremstvu sorodnikov	Možnost izbire
A23-1	Zelo sem hvaležna, da so take ustanove. A23-1	Zadovoljstvo s prostorom	Življenjski prostor
A23-2	Ko je šla mama v dom, sem močno zbolele zaradi preobremenjenosti. A23-2	Preobremenjenost sorodnikov	Prihod v dom
A23-3	Po letu dni se sedaj ritem umirja. A23-3	Prijetni in dobri občutki	Prihod v dom
A24-1	Naše okolje doma so bolj starejši vaščani. A24-1	Domače okolje	Življenjski prostor
A24-2	Spremembe so sprejeli take, kot so. A24-2	Sprejemanje sprememb	Življenjski prostor
A24-3	V domu pa je odnos zelo spoštljiv. A24-3	Prijetni občutki	Odnos med stanovalci in zaposlenimi
A25-1	Domači smo zelo zadovoljni vsak dan, ko je mama dobre volje. A25-1	Zadovoljstvo sorodnikov	Odnos med stanovalci in sorodniki
A25-2	Opažamo, da ji moči pešajo. A25-2	Pešanje moči	Zdravstveno stanje sorodnika
A25-3	Pomembno je, da je mama zadovoljna in da nima bolečin. A25-3	Zadovoljstvo mame	Odnos med stanovalci in sorodniki
A25-4	Vemo, da zanjo naredimo vse, kar je mogoče. A25-4	Dobri odnosi	Odnosi med sorodniki
A25-5	S pogledi in stiski rok nam to dokazuje, včasih tudi z besedo HVALA. A25-5	Dobro razumevanje	Odnosi med sorodniki

Tabela 2: Intervju B

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
B1-1	Okrog osemdesetega leta. B1-1	Slutnja, vsi znaki demence	Pričakovanja
B1-2	Mami in njeni sestri so skrbele za svojo mamo štiri leta.	Pomoč	Vsakodnevna oskrba
B2-1	Sprva je šlo le za nenavaden, nepovezan govor. B2-1	Nakazovanje demence	Lastni občutki
B2-2	Sogovornik, ki babice ni poznal, njenega nenadno spremenjenega vedenje ni opazil. B2-2	Spremenjenega vedenja niso opazili	Sogovornikovo opažanje
B3-1	Glede na pričakovano demenco (babičin brat) me ni šokiralo. B3-1	Spoštovanje mame in razumevanje družine	Pričakovanja
B3-2	Spoštljivo sem jo poslušala, večinoma sem jo vsebinsko razumela. B3-2	Spoštovanje mame in razumevanje družine	Občutek pri oskrbovanju
B4-1	Glede na pričakovano brez posebnosti, žal obe teti (hčerki dementne babice) nista predvidevali situacije vnaprej. B4-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
B4-2	Reševale so se zgolj dnevne, fizične potrebe. B4-2	Soočenja, skrb za mamo	Spremembe zaradi oskrbovanja
B5-1	Ves čas brkljanje po hiši, sumničavost, izguba spomina za aktualne dogodke. B5-1	Prve težke preizkušnje	Sogovornikovo opažanje
B5-2	Vse manjše prepoznavanje lastne lakote, ni vedela, kaj bi s hrano. B5-2	Ni prepoznavanja lakote	Skrb za počutje in varnost
B6-1	Vedela sem, da nimam vpliva. B6-1	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
B6-2	Dementna oseba ima še vedno osebnost, v sebi sem gojila lep spomin na lepo otroštvo. B6-2	Soočenja, skrb za mamo	Sogovornikovo opažanje
B6-3	Izgubila sem babico kot aktivno osebo. B6-3	Izguba	Spoprijemanje
B6-4	Nisem čutila obžalovanja, le včasih nemoč. B6-4	Spoštovanje mame in razumevanje družine	Lastni občutki
B7-1	Za babico v obliki dnevne pomoči nisem skrbela. B7-1	Ni bilo dnevne pomoči	Sogovornikovo opažanje
B7-2	Glede napredujoče demence in dnevne oskrbe sem sodelovala s svojo mamo (njeno hčerko). B7-2	Pomoč	Učinki oskrbovanja na družino
B7-3	Skupaj sva predvidevali potek bolezni, mami je skupaj s sestrama poskušala organizirati dan moje babice. B7-3	Predvidevanje poteka bolezni	Oblike pomoči za sorodnike
B7-4	Kasneje, tik pred sprejemom v dom, so sestre (tri) najele za pomoč še dve gospe. B7-4	Spoštovanje mame in razumevanje družine	Spremembe zaradi oskrbovanja
B8-1	Pogovori med ljudmi, informacije na spletu, strokovna literatura iz knjižnice, društvo Spominčica. B8-1	Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
B9-1	Poznala sem jo, glede na to, da sem študirala socialno pedagogiko. B9-1	Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
B9-2	Vedela sem, da gre za bolezen, katere posledica so spremenjeno delovanje možganov in s tem spremenjene aktivnosti dementne osebe. B9-2	Soočenja, skrb za mamo	Učinki oskrbovanja na čustva

B9-3	Znanje mi je pomagalo, da sem spremenjeno vedenje babice lažje sprejela. B9-3	Soočenja, znanje in sprejemanje bolezni	Lastna iniciativa
B10-1	Glede na to, da smo demenco pričakovali, sem čutila pravzaprav nemoč, ker se je kar čakalo, da bolezen napreduje. B10-1	Pričakovanje demence in njeno napredovanje	Strokovna informacija o diagnozi
B10-2	Za babico so dnevno po svojih najboljših močeh skrbele tri hčerke, ki pa po moji oceni bolezni niso dobro poznale in ne predvidevale vnaprej. B10-2	Skrb za mamo	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
B10-3	Menda je niso mogle sprejeti pri svoji materi. B10-3	Sprejemanje demence	Učinki oskrbovanja na čustva
B10-4	Spraševala sem se, kaj je moja naloga. B10-4	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
B11-1	Moj odnos do babice se ni spremenil. B11-1	Spoštljiv odnos do mame po diagnozi	Skrb za počutje in varnost
B11-2	Mislím pa, da je ključno to, ker zanjo nisem skrbela v redni organizacijski shemi. B11-2	Spoprijemanje z dano situacijo	Občutek pri oskrbovanju
B11-3	Takrat sem imela doma dojenčka. B11-3	Sama sem bila mamica	Lastni občutki
B12-1	Ni se spremenil. B12-1	Sprejemanje demence	Lastni občutki
B12-2	Me pa je napredujoča bolezen babice bolj povezala z mojo mami, ko sva skupaj iskali možne rešitve za vsak dan sproti in vnaprej. B12-2	Spoprijemanje z dano situacijo	Spremembe zaradi oskrbovanja
B13-1	Da, tudi babica se je že pred nastopom bolezni sama strinjala z bodočo vključitvijo v dom. B13-1	Spoprijemanje z dano situacijo	Imeti cilj – dom
B13-2	Po pomoč sva se z mami obrnili na socialne delavce, dom za starejše, babičino zdravnico, psihiatra in drugo osebje. B13-2	Pridobivanje informacij glede bolezni	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
B13-3	Izkušnje s strokovnjaki so bile zelo dobre. B13-3	S strokovnjaki dobri odnosi	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
B13-4	Žal je največ težav s človekom z demenco doma in tudi s sistematično oskrbo, dokler še ta živi doma. B13-4	Obremenjenost od vsakodnevnih dejavnosti	Učinki oskrbovanja na čustva
B14-1	Žal ni prineslo pozitivnih sprememb (diagnoza sama), pozitivne spremembe so nastopale z življenjem v instituciji. B14-1	Soočenje in skrb za mamo	Prihod v dom
B14-2	Pomembna nam je bila oskrba v domu. B14-2	Soočenje in skrb za mamo	Občutki ob prihodu v dom
B15-1	Skrb zase, izguba integritete in komunikacija s sabo in drugimi. B15-1	Izguba integritete	Zdravstveno stanje sorodnika
B15-2	Bolezen prinese spremenjen način njenega in življenja bližnjih, kar oseba z demenco težko sprejme. B15-2	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
B16-1	Moje življenje se ni spremenilo. B16-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Sogovornikovo opažanje
B16-2	Tri hčerke in kasneje še dve najeti osebi so po sproti nastajajočem urniku skrbele za babico. B16-2	Podpora in pomoč mami	Učinki oskrbovanja na družino
B16-3	Težave so bile povezane s starostjo in zdravjem oseb, ki so skrbele zanjo. B16-3	Soočenje in skrb za mamo	Občutek pri oskrbovanju
B16-4	Ko je bolezen napredovala, so se potrebe spremenile, postale so zahtevnejše in jim	Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti	Učinki oskrbovanja na čustva

	tete žal niso bile kos, kljub močni želji. B16-4		
B17-1	Babica je hujsala – hirala. B17-1	Napredovanje bolezni	Zdravstveno stanje sorodnika
B17-2	Večkrat je fizično obolevala, ker se ni dovolj oblekla, zakurila, je predolgo zračila. B17-2	Pomanjkljiva skrb zase	Zdravstveno stanje sorodnika
B17-3	Ni zmogla ubesediti potreb, dejstvo, da so zanjo še doma morali skrbeti drugi in vsak po svoje, neusklajeno, jo je iz prej mile osebe napravilo v napadalno in agresivno. B17-3	Prve težke preizkušnje	Učinki oskrbovanja na družino
B18-1	To je naravna pot. B18-1	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
B18-2	Na oboje gledam s hvaležnostjo: da sem doživela fenomenalno otroštvo z njo in da sem lahko del lepega v njeni starosti, ne glede na demenco. B18-2	Spoštljiv odnos do mame po diagnozi	Sogovornikovo opažanje
B19-1	Poznala sem delovanje doma in misel na to, da bo tam varna in da bodo tam skrbeli zanjo tako na fizični kot na čustveni in intelektualni ravni, me je pomirjala. B19-	Skrb za mamino počutje in varnost ter vključitev mame v dom	Življenjski prostor
B19-2	Kljub temu se z eno od človekovih poti, z odhodom v dom za stare, zaključim, konča eno od zadnjih življenjskih obdobj. B19-2	Čustvena prizadetost	Občutki ob prihodu v dom
B19-3	Mama lahko skrbi za tri otroke, otroci pa včasih ne morejo za starše. B19-3	Čustvena prizadetost	Sogovornikovo opažanje
B20-1	V domu je vesela, negovana, zadovoljna. B20-1	Stanje dobrega počutja	Potrebe sorodnika
B20-2	Tako jo vidim jaz. B20-2	Pogled na mamino zdravstveno stanje	Sogovornikovo opažanje
B20-3	Glede na komunikacijo dementne osebe žal ne vem, kaj doživlja sama. B20-3	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
B21-1	Prvi poskus odhoda v odprt oddelek je bil grozen. B21-1	Nezadovoljstvo s prostorom	Življenjski prostor
B21-2	Nastanjena je bila sama v sobi in je begala iz doma. B21-2	Beganje iz doma	Občutki ob prihodu v dom
B21-3	Prvi poskus ni uspel. B21-3	Skrb za mamino počutje in varnost	Potrebe sorodnika
B21-4	Bila je agresivna in napadalna, kar je razumljivo. B21-4	Skrb za mamino počutje in varnost	Sogovornikovo opažanje
B22-1	Kakovost babičinega življenja se je tako v socialnem kot telesnem smislu izboljšala, vendar je to moj pogled, ne pogled bolnika. B22-1	Nezmožnost samooskrbe	Zadovoljstvo
B22-2	Neverbalno izraža zadovoljstvo, zaradi komunikacije z dementno osebo težko rečem, kaj misli ona sama. B22-2	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
B23-1	Sama sem bolj mirna. B23-1	Moji občutki	Zadovoljstvo
B23-2	Prav tako tudi moje tete. B23-2	Sorodnikovi občutki	Zadovoljstvo
B23-3	Ocenjujem, da ima bolj kakovostno in človeka vredno življenje. B23-3	Kakovost življenja	Zadovoljstvo
B24-1	Ljudje z demenco razumejo, prispevajo vsak po svojih močeh. B24-1	Prijetni in dobri občutki	Sogovornikovo opažanje
B24-2	V vse bolj starajoči skupnosti je nekako razumljiva. B24-2	Sprejemanje sprememb	Življenjski prostor
B24-3	Žal je težava z organizacijo bolnikovih otrok – soproga/-e – če so še v službi. B24-3	Preobremenjenost sorodnikov	Skrb za sočloveka

B24-4	Za to bolezen še ni sistemsko poskrbljena. B24-4	Ni sistemsko poskrbljeno	Spoprijemanje
B25-1	Demenca ima svoj razvoj in svojo pot. B25-1	Sprejemanje sprememb	Sogovornikovo opažanje
B25-2	Do sedaj imamo malo znanj in načinov, kako zaustavljati njeno napredovanje. B25-2	Sprejemanje sprememb	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
B25-3	Če gre in če je možno, poskušamo pomagati bolniku na način, kot si sam želi, kar je pogosto težko, nemogoče. B25-3	Zadovoljstvo sorodnikov	Odnosi med sorodniki
B25-4	Vse, kar si ljudje damo, je čas in drug drugega. B25-4	Zadovoljstvo sorodnikov	Odnosi med sorodniki
B25-5	Do zadnjega diha. B25-5	Sprejemanje in odnos do mame	Sogovornikovo opažanje

Tabela 3: Intervju C

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
C1-1	Prve težave so se začele pri petinosemdesetih letih. C1-1	Nakazovanje demence	Lastni občutki
C1-2	Za mammo smo skrbeli štiri leta in bilo je naporno.	Pomoč	Izkušnje
C2-1	Pokazale so se v komunikaciji, organizaciji njenega vsakdana, v nenehnem pospravljanju in iskanju stvari. C2-1	Slutnja, vsi znaki demence	Sogovornikovo opažanje
C3-1	Glede na to, da so imeli demenco njeni najbližji, sem bolezen sprejela kot dejstvo, na katerega ne moremo veliko vplivati. C3-1	Sprejemanje vedenja in nemoč	Lastni občutki
C4-1	Mama je sama živela v hiši in ni imela veliko stikov s sorodniki in sosedi. C4-1	Samooskrba mame	Skrb zase
C5-1	Za bolezen najprej nismo vedeli in je tudi nismo prepoznali. C5-1	Neprepoznavanje bolezenskih znakov	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
C5-2	Mama je na začetku pogosta iskala stvari. C5-2	Iskanje stvari v lastnem domu	Zdravstveno stanje sorodnika
C5-3	Naših nasvetov ni poslušala, bila je zelo prepirljiva. C5-3	Nasveti niso bili dobrodošli, pogosti prepiri	Sogovornikovo opažanje
C5-4	Pojavila se je tudi preganjavica. C5-4	Nakazovanje demence	Lastni občutki
C6-1	Za mammo mi ni bilo vseeno. C6-1	Skrb za mamino počutje in varnost	Spoprijemanje
C6-2	Vedela sem, da bolezen ni ozdravljiva. C6-2	Prve težke preizkušnje	Pričakovanja
C6-3	Sprejela sem kot dejstvo, da se vsakega enkrat dotakne bolezen, sploh pa na starost. C6-3	Soočenja, skrb za mammo	Sogovornikova opažanja
C7-1	Z njeno boleznijo smo se trudile kar najbolje omiliti njeno stanje. C7-1	Spoštovanje in razumevanje spremenjenega vedenja mame	Lastni občutki
C7-2	Smo tri sestre in živimo oddaljene ena od druge (Medvode – kasneje Malo Trebeljevo, Grosuplje, še najbližje je moja starejša sestra). C7-2	Tri sestre, ki živijo s svojimi družinami	Občutek pri oskrbovanju
C7-3	Imele smo še dve negovalki, pa vendar so nam stvari uhajale iz rok, izpod kontrole. C7-3	Spremembe v vsakdanu	Vsakodnevna oskrba

C8-1	Brala sem prispevke o demenci v dnevnem časopisju, prav tako sem poiskala prispevke na internetu. C8-1	Seznanjenje in pridobivanje informacij	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
C8-2	Kupila sem tudi knjigo dr. Neve Železnik – Temne sence demence. C8-2	Nova knjiga	Pridobivanje informacij
C8-3	Knjiga mi je dala veliko novih znanj, prav tako sem se pogovarjala tudi s sorodniki in prijatelji. C8-3	Prebiranje nove knjige in iskanje informacij	Pridobivanje informacij
C9-1	V začetni fazi demence, ki se je počasi nakazovala, smo si zatiskali oči pred problemom. C9-1	Soočenja, zatiskanje oči pred boleznijo	Strokovna informacija o diagnozi
C9-2	Upali smo, da je to znak starosti in da njeno obnašanje ni demenca. C9-2	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
C10-1	Največja težava je bila ta, kako organizirati, da bi življenje naših družin bilo kar se da normalno in da bi naša mama živela kar se da udobno, kakovostno in da bi bila čim manj sama. C10-1	Organizacija našega družinskega življenja in prilagoditev mami	Spremembe zaradi oskrbovanja
C11-1	Ko sem se zavedala njenega bolezenskega stanja, sem iskala informacije o demenci, nisem se znala pravilno odzvati na njene reakcije. C11-1	Iskanje informacij glede na mamino bolezensko stanje	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
C11-2	Zelo pogosto se je poskus, da bi rada pomagala, spremenil v prepir. C11-2	Skrb za mamo	Sogovornikovo opažanje
C12-1	Predvsem sem si morala organizirati življenje doma in pa seveda usklajevati sem morala urnik oskrbe. C12-1	Spoprijemanje z dano situacijo in usklajevanje	Učinki oskrbovanja na družino
C12-2	Ko tega nismo več zmogle, smo poiskale negovalke, ki so nam veliko pomagale. C12-2	Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij	Spremembe zaradi oskrbovanja
C12-3	Bilo je zelo stresno. C12-3	Težke preizkušnje	Stres
C13-1	Informacije sem zbirala v Spominčici. C13-1	Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij	Oblike pomoči za sorodnike
C13-2	Osebna zdravnica ji je predpisovala zdravila (Exelon). C13-2	Posvet z zdravnico	Oblike pomoči za sorodnike
C13-3	Presenetila me je z izjavo, zakaj še ni v domu, ker ima demenco. C13-3	Izjava mame	Imeti cilj – dom
C13-4	Izjava kar tako mimogrede, ko smo za mamo potrebovali zdravniško mnenje za sprejem v dom. C13-4	Pomislek hčere	Lastni občutki
C14-1	Zdelo se mi je, da je mama, ko je prišla v dom, spoznala, da doma ne more biti več, da tudi hčere ne moremo skrbeti zanjo in ji ne moremo več pomagati. C14-1	Podpora in pomoč mami	Prihod v dom
C15-1	Največ težav je imela z organizacijo in časovno orientacijo. C15-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
C15-2	Tudi pri osebni negi so bile težave. C15-2	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
C16-1	Sem v pokoju in otroci imajo družino. C16-1	Soočenje in skrb za mamo	Skrb zase
C16-2	Midva z možem uskladiva moje obiske v »domu« in delo doma. C16-2	Obremenjenost od vsakodnevnih dejavnosti	Partnerski odnos
C17-1	Še bolj odklonilno do vsega, kar se je dogajalo z njenim funkcioniranjem in našimi predlogi, da si pomagamo. C17-1	Podpora in pomoč med nami sestrami	Odnosi med sorodniki

C18-1	Teško se je sprijazniti s tem, s hvaležnostjo, da je mati skrbela zame, ko sem bila otrok. C18-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Spoprijemanje
C18-2	Je dejstvo, ki ga moram sprejeti. C18-2	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
C19-1	Zelo stresno, ker nikakor ni doumela, da s sestrama ne moremo na njenem domu skrbeti zanjo. C19-1	Skrb za mamino počutje in varnost	Potrebe sorodnika
C19-2	Tudi s sestrama še nismo bile enotne, da mora v dom. C19-2	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
C20-1	Vem, da je za mamino oskrba v domu boljša kot je doma. C20-1	Oskrba v domu boljša	Prihod v dom
C20-2	Tam je oseba, ki 24 ur spremlja varovanko, njeno zdravstveno stanje. C20-2	Skrb za mamino počutje in varnost	Potrebe sorodnika
C20-3	Doma bi bila ponoči sama. C20-3	Pomanjkljiva skrb zase	Zdravstveno stanje sorodnika
C21-1	Že odhod od doma ni šel po načrtu, mama se je zavedala, da se bo nekaj zgodilo. C21-1	Čustvena prizadetost	Pričakovanja
C21-2	Mama ni šla v »dom«, ampak na pedikuro, ki jo je zares potrebovala. C21-2	Skrb za mamino počutje	Prihod v dom
C21-3	Sprejel jo je direktor doma, kar je mami veliko pomenilo. C21-3	Sprejem pomembne osebe	Potrebe sorodnika
C21-4	Spremljal jo je do pedikure. C21-4	Spremljanje pomembne osebe	Potrebe sorodnika
C21-5	S sestro sva potem odšli domov, mama pa na oddelek. C21-5	Čustvena prizadetost	Spoprijemanje
C22-1	Na začetku je bila zelo izgubljena, hodila je po sobah in ni vedela, kje je. C22-1	Beganje iz oddelka	Prihod v dom
C22-2	Ni vedela, kje je njen dom. C22-2	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
C22-3	Njen dom ni bil več na Vevčah, omenjala je le rojstno hišo v Zadvoru. C22-3	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
C23-1	Dali smo jo v dom. C23-1	Čustvena prizadetost	Prihod v dom
C23-2	To je bila edina rešitev glede na napredovano bolezen in naše družinsko življenje. C23-2	Skrb za mamino počutje in varnost	Potrebe sorodnika
C24-1	Mama je od leta 2002 živela sama v vrstni hiši. C24-1	Življenje mame	Čustvena opora
C24-2	K njej smo hodile hčere na obisk, pomagale smo ji pri opravilih in nakupih. C24-2	Skrb za mamino počutje	Vsakodnevna oskrba
C24-3	S sorodniki ni imela dosti stikov, saj je dolga leta skrbela za moža, še prej pa za svojo mamino. C24-3	Stiki s sorodniki	Odnosi med sorodniki
C24-4	Sosedje se v njenih letih niso kaj dosti obremenjevali oziroma spremljali njenega zdravstvenega stanja. C24-4	Sosedje in odnos do mame, ki je postala dementna	Zdravstveno stanje sorodnika
C24-5	Ko se je njeno zdravstveno stanje slabšalo, so nas poklicali, da smo prišle do nje. C24-5	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
C24-6	Kljub temu da se niso nikoli družili, je bil njihov odnos človeški. C24-6	Odnos sosedov do bolne mame	Zdravstveno stanje sorodnika
C25-1	To stanje sprejemam kot dejstvo, prav veliko mami ne morem pomagati, razen da jo obiskujem kar se da pogosto. C25-1	Napredovanje bolezni in pomoč	Spoprijemanje
C25-2	V veliko pomoč so mi moji najbližji, mož, hči, sin in sestri, ki prav tako prihajata k njej. C25-2	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Odnosi med sorodniki
C25-3	Razveselim se njene reakcije, ko pridem k njej. C25-3	Veselje ob obisku	Zadovoljstvo
C25-4	Ne ve vedno, kam bi me dala, včasih reče »to je moja hčerka«, toda imena ne ve. C25-4	Prepoznavanje hčere	Zdravstveno stanje sorodnika

C25-5	Veselim se njenih pozitivnih reakcij. C25-5	Veselje ob obisku	Zadovoljstvo
C25-6	Gre za življenjski krog od rojstva do smrti, včasih moraš čustva potisniti v ozadje in gledati življenje, ki ni vedno prijazno do bolnika z demenco in njihovih sorodnikov. C25-6	Življenjski krog vsakega človeka	Čustva žalosti
C25-7	Ob tem pomislim, da imam kot sorodnik predispozicijo, da se demenca pojavi tudi pri meni, da se bom vsaj v začetni fazi zavedala in o problemih govorila z najožjimi sorodniki. C25-7	Zavedanje bolezn pri mami in v prihodnje pri meni	Sogovornikovo opažanje
C25-8	Pomemben je življenjski slog. C25-8	Pomembno preživljanje prostega časa	Izkušnje

Tabela 4: Intervju D

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
D1-1	Prve težave so se pričele s smrtjo soproge. D1-1	Izguba soproge	Lastni občutki
D1-2	Opazili smo tudi pred smrtjo, da se je vedenje spremenilo. D1-2	Spremenjeno vedenje	Sogovornikovo opažanje
D1-3	Nismo pa tega povezali z boleznijo. D1-3	Ni povezano z boleznijo	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
D1-4	Dedku smo nudili oskrbo dve leti.	Pomoč	Izkušnje
D2-1	Kot sprememba v obnašanju. D2-1	Slutnja	Lastni občutki
D2-2	Bil je zelo razdražljiv. D2-2	Spremenjeno vedenje	Lastni občutki
D2-3	Kasneje se je pojavila še agresija. D2-3	Spremenjeno vedenje in agresivnost	Lastni občutki
D4-1	Stikov s širšo okolico ni imel oziroma jih je imel redko, zato konkretnih sprememb niso opazili. D4-1	Stiki s sosedi in spremenjena osebnost	Pridobivanje informacij
D5-1	Pri dedku smo opazili, da je kot osebnost postal zelo nezaupljiv, prepirljiv, naiven. D5-1	Spremenjeno zdravstveno stanje	Sogovornikovo opažanje
D5-2	Kasneje pa se je pojavila še agresija. D5-2	Spremenjeno vedenje in agresivnost	Lastni občutki
D6-1	Počutila sem se olajšano, ker je bil vzrok njegovega vedenja znan. D6-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Strokovna informacija o diagnozi
D7-1	V največjo pomoč nam je bila družina. D7-1	Spoštovanje in razumevanje družine	Odnosi med sorodniki
D7-2	Skupaj smo se organizirali, kako bomo pomagali dedku in kako si bomo razdelili delo. D7-2	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Odnosi med sorodniki
D7-3	Pomagala nam je čustvena opora. D7-3	Čustvena opora	Spoprijemanje
D8-1	Informirali smo se tako, da smo brali in iskali oblike pomoči na spletnih straneh. D8-1	Iskanje informacij	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
D8-2	Veliko dobrih in oprijemljivih informacij smo dobili v zdravstvenih ustanovah in od znancev. D8-2	Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
D9-1	Poznala nisem ničesar, povezanega z demenco, in tudi nikoli nisem nič prebirala o tem. D9-1	Prve težke preizkušnje	Težave zaradi nepoznavanja bolezni

D9-2	Razen tega, da sem si pod besedo demenca predstavljala izključno besedo pozabljalnost. D9-2	Prepoznavanje bolezni	Lastni občutki
D10-1	Posebnih težav se ne spomnim. D10-1	Spoprijemanje z dano situacijo	Spoprijemanje
D10-2	Pomagalo je, da sem si o bolezni veliko prebrala in posledično lažje razumela simptome. D10-2	Prve težke preizkušnje	Lastna iniciativa
D11-1	Na začetku (pred diagnozo) smo se odtujili. D11-1	Sprejemanje demence	Sogovornikova opažanja
D11-2	Po postavljeni diagnozi smo se poskusili postaviti v njegovo kožo in bolje razumeti njegovo obnašanje. D11-2	Spoprijemanje z dano situacijo	Spremembe zaradi oskrbovanja
D12-1	Na moj vsak dan to ni vplivalo, ker nismo živeli skupaj. D12-1	Sprejemanje demence	Lastni občutki
D12-2	Bolezen je močno zaznamovala moje starše. D12-2	Spoprijemanje z dano situacijo	Partnerski odnos
D12-3	Ogromna čustvena obremenitev in stresa je bilo veliko prisotnega v tem obdobju. D12-3	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Stres
D13-1	Obrnili smo se na splošnega zdravnika, ki je napisal napotnico za posvet k psihiatru. D13-1	Pridobivanje informacij glede bolezni	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
D13-2	Pri psihiatru so dedka brez posebnih preiskav označili za nezmožnega za samostojno življenje. D13-2	Soočenje in skrb za dedka	Skrb za sočloveka
D14-1	S tem ko je družina sprejela njegovo vedenje kot posledico bolezni, smo bili do njega bolj razumevajoči in tudi on je postal bolj miren. D14-1	Sprejemanje in razumevanje bolezni	Učinki oskrbovanja na čustva
D15-1	Največ težav je imel na področju komunikacije. D15-1	Težave v komunikaciji	Sogovornikovo opažanje
D15-2	Kasneje pa tudi pri izražanju čustev. D15-2	Težave pri izražanju čustev	Lastni občutki
D16-1	Organizirati smo si morali naš vsakdan. D16-1	Organizacija vsakodnevne dejavnosti	Razporejanje dnevne obveznosti
D16-2	Neposredno name ni vplivalo, je pa vplivalo na življenje mojih staršev. D16-2	Življenje staršev	Partnerski odnos
D16-3	Prilagodili so dan dedku, da ni bil osamljen ali da kaj ne bi bilo narobe. D16-3	Soočenje in skrb za dedka	Učinki oskrbovanja na družino
D16-4	Moral je biti že pod nadzorom. D16-4	Napredovanje bolezni	Vsakodnevna oskrba
D16-5	Življenje jima je obrnilo na glavo. D16-5	Obremenjenost zaradi vsakodnevne dejavnosti	Razporejanje dnevne obveznosti
D16-6	Doživljala sta stres. D16-6	Soočenje in skrb za dedka	Stres
D17-1	Zelo se je spremenil. D17-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
D17-2	Hrepenel je po stalni pozornosti in prisotnosti bližnjih. D17-2	Podpora in pomoč dedku	Učinka oskrbovanja na čustva
D17-3	V preteklosti takih čustev ni pokazal. D17-3	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
D18-1	To se mi zdi nekaj normalnega, naravnega. D18-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Spoprijemanje
D18-2	Tak je življenjski cikel. D18-2	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje

D19-1	Stresno in čustveno, ker smo doma ugotovili, da za dedka ne moremo več skrbeti sami. D19-1	Spoštljiv odnos do dedka po diagnozi, stresno obdobje	Občutek pri oskrbovanju
D19-2	Da smo se razbremenili, smo se morali odločiti za dom. D19-2	Skrb za dedkovo počutje in varnost	Imeti cilj - dom
D20-1	Starša nista več toliko pod stresom, vendar pa jima je dedkov odhod v dom povzročil občutek nemoči, ker sta mu želela pomagati doma. D20-1	Stanje dobrega počutja	Učinki oskrbovanja na družino
D21-1	Zelo žalostno za obe strani, tako kot za starša tudi za dedka. D21-1	Čustvena prizadetost	Občutki ob prihodu v dom
D21-2	Bilo je zelo čustveno, ker dom ni bil ne dedkova želja ne želja staršev. D21-2	Čustvena prizadetost zaradi sprejema v dom	Oblika pomoči za sorodnike
D22-1	Težko oziroma se še vedno navaja. D22-1	Skrb za mamino počutje in varnost	Potrebe sorodnika
D22-2	Ko ga obiščemo, ga vedno zanima le to, kdaj bo lahko šel domov. D22-2	Možnost odhoda domov	Življenjski prostor
D23-1	Tako da smo s težkim srcem dali sorodnika v dom. D23-1	Stresen dogodek	Občutki ob prihodu v dom
D24-1	Pri širši okolici nisem opazila ničesar posebnega, ožja okolica je spremembe poskušala predvsem razumeti. D24-1	Razumevanje sprememb	Odnos med sorodniki
D25-1	Poskušamo sprejeti vsak dan posebej in ne razmišljamo o minljivosti, ker to priključuje občutek žalosti. D25-1	Žalost ob razmišljanju	Odnos med sorodniki

Tabela 5: Intervju E

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
E1-1	Sedem let nazaj. E1-1	Prva slutnja, znaki demence	Sogovornikova opažanja
E1-2	Da smo jo vsakodnevno oskrbovali, je to potekalo dve leti.	Pomoč	Izkušnje
E2-1	Neprestano prelaganje stvari, zavijanje papirčkov in iskanje nečesa. E2-1	Nakazovanje demence	Lastni občutki
E3-1	Nisem bila posebej pozorna, mislila sem, da to počne iz dolgčasa. E3-1	Slutnja, vsi znaki demence	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
E4-1	Okolica je začela pripovedovati o njenem nenavadnem vedenju šele, ko je šla mama v dom. E4-1	Opisovanje in pripovedovanje vedenja	Pridobivanje informacij
E4-2	Prej ni nihče nič omenil. E4-2	Slutnja, vsi znaki demence	Pridobivanje informacij
E5-1	Neprestano prelaganje stvari, zavijanje papirčkov in iskanje nečesa. E5-1	Nakazovanje demence	Sogovornikova opažanja
E6-1	Strah in obup, nemoč. E6-1	Soočenja, skrb za mamo	Strah
E7-1	Pomagala mi je moja družina, mož in otroci. E7-1	Pomoč	Odnosi med sorodniki
E7-2	Vendar jih nisem želela obremenjevati s svojo mamo, tako da je bilo večinoma vse na meni. E7-2	Soočenja, skrb za mamo	Občutek pri oskrbovanju
E8-1	Prek predavanj, izobraževanj, ki jih ima Spominčica. E8-1	Iskanje informacij ter spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
E8-2	Prebrala sem tudi veliko literature. E8-2	Iskanje informacij	Pridobivanje informacij

E9-1	O demenci skoraj nič nisem vedela, ker me ta tema nikoli prej ni zanimala. E9-1	Demenca me ni zanimala	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
E10-1	Občutek nemoči in obupa sta me ves čas spremljala, dokler je bila mama doma. E10-1	Soočenja, skrb za mamo	Stres
E10-2	Pomagala mi je skupina za samopomoč pri Spominčici. E10-2	Iskanje informacij ter spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Oblike pomoči za sorodnike
E11-1	Najprej sem bila jezna nanjo, nato pa sama nase. E11-1	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
E11-2	Nisem znala sprejeti bolezni in sedaj imam občutek, da sem postavljena v vlogo mame. E11-2	Prve težke preizkušnje	Strokovna informacija o diagnozi
E12-1	Sedaj, ko je v domu, sem bolj mirna, da je na varnem. E12-1	Spoštljiv odnos do mame po diagnozi	Imeti cilj - dom
E12-2	Še vedno pa imam občutek krivde, ker je mama vedno odklanjala dom. E12-2	Občutek krivde	Skrb za sočloveka
E13-1	Najprej sem si pomagala s pomočjo na domu, ko sem bila od doma, pa sem prosila sosedo, naj preverijo, kako je z mamo. E13-1	Spoprijemanje z dano situacijo	Oblike pomoči za sorodnike
E14-1	Sama postavitev diagnoze ni prinesla pozitivnih sprememb. E14-1	Spoštljiv odnos do mame po diagnozi	Strokovna informacija o diagnozi
E14-2	Prej obremenjenost. E14-2	Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti	Vsakodnevna oskrba
E15-1	Največ težav je imela mama pri komunikaciji. E15-1	Težave pri komunikaciji	Spoprijemanje
E16-1	Življenje naše družine je moralo biti bistveno bolj organizirano. E16-1	Vsakodnevno prilagajanje maminemu življenju	Razporejanje dnevnih obveznosti
E16-2	Vedno je moral biti kdo »dežuren«. E16-2	Podpora in pomoč mami	Čustvena opora
E16-3	Vsi smo bili izčrpani. E16-3	Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti	Občutek pri oskrbovanju
E17-1	Mama se je bolj zaprla vase, na začetku je bila zelo nagle jeze, obtoževala je vse okoli, da ji nagajamo in se norčujemo iz nje. E17-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
E18-1	Nisem še predelala teh občutkov. E18-1	Soočenje in skrb za mamo	Občutek pri oskrbovanju
E19-1	Ves čas me spremljajo občutki krivde, ker sem morala dati mamo v dom. E19-1	Soočenje in občutki krivde	Občutek pomoči za sorodnike
E19-2	Vendar drugače res ni šlo. E19-2	Pomanjkanje časa zase	Skrb zase
E20-1	Sedaj, ko je mama v domu, sem zelo mirna, ker vem, da je moja mama na varnem. E20-1	Skrb za mamino počutje in varnost ter vključitev mame v dom	Zadovoljstvo
E21-1	Zelo stresno. E21-1	Čustvena prizadetost	Stres
E21-2	Mami smo rekli, da gremo k zdravniku na pregled. E21-2	Obisk zdravnika	Strah pred neznanim
E21-3	Tam jo je sprejela zdravnica in opravila pregled. E21-3	Pregled zdravnika	Strah pred neznanim
E21-4	Jaz sem odšla domov, mama pa v spremstvu zdravnice v sobo, za katero smo bili že vnaprej dogovorjeni. E21-4	Vključitev mame v dom	Oblike pomoči za sorodnike

E22-1	Mama je kar nekaj časa spraševala, kje je. E22-1	Stresen dogodek	Občutki ob prihodu v dom
E22-2	Za svoj dom ni vedela, kje je. E22-2	Ne ve, kje je dom	Zdravstveno stanje sorodnika
E22-3	Je pa vseeno želela domov. E22-3	Želja po odhodu domov	Življenjski prostor
E23-1	Razbremenila sem se glede oskrbe tako, da sem poiskala pomoč. E23-1	Pomoč	Skrb zase
E23-2	Sedaj sem res mirna, ker je mama na varnem. E23-2	Zadovoljstvo s prostorom in stanovalci	Zadovoljstvo
E24-1	Odzivi so bili sicer različni, vendar je večina menila, da je to edina in prava odločitev ter drugače ne bi zmogla sama. E24-1	Sprejemanje sprememb	Učinki oskrbovanja na družino
E24-2	So me kar tolažili. E24-2	Pomoč	Čustvena opora
E25-1	To je življenjski cikel vsakega posameznika in vse se enkrat začne in konča. E25-1	Življenjski cikel	Pričakovanja
E25-2	Tako je, vsi smo minljivi in moramo to sprejeti kot dejstvo, da druge poti ni. E25-2	Sprejeta dejstva o minljivosti	Pričakovanja

Tabela 6: Intervju F

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
F1-1	Opazil sem jih zelo pozno. F1-1	Opaznanje sprememb	Sorodnikovo opaznanje
F1-2	Sem pa si zatiskal oči. F1-2	Slutnja, zatiskanje oči	Lastni občutki
F1-3	Vsakodnevna oskrba je pri očetu potekala eno leto.	Pomoč	Izkušnje
F2-1	Pretirano zapravljanje in kupovanje nepotrebnih stvari. F2-1	Nakazovanje demence	Sorodnikovo opaznanje
F3-1	Nisem se znal odzvati, saj nisem vedel, zakaj se to dogaja. F3-1	Prve težke preizkušnje	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
F3-2	Bil sem jezen na očeta. F3-2	Jeza	Sogovornikovo opaznanje
F4-1	Meni ni direktno nihče povedal, sem pa kasneje izvedel, da so ga po vasi opravljali. F4-1	Obrekovanje po okolici	Pridobivanje informacij
F5-1	Zapravil je vse prihranke, posojal je denar, kupoval je nepotrebno posodo, tepihe in knjige. F5-1	Nakazovanje demence	Sogovornikovo opaznanje
F6-1	Nisem vedel, kaj moram narediti, kam se obrniti. F6-1	Nevednost	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
F7-1	V največjo pomoč mi je bila moja žena. F7-1	Prve težke preizkušnje	Partnerski odnos
F8-1	Največ informacij sem dobil pri osebnem zdravniku in psihiatru. F8-1	Iskanje informacij ter spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Strokovna informacija o diagnozi
F8-2	Iskal sem jih tudi na internetu. F8-2	Iskanje informacij	Pridobivanje informacij.
F9-1	Nič nisem vedel o demenci. F9-1	Nepoznana bolezen	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
F10-1	Nisem vedel, kaj sedaj, kam se obrniti, kaj storiti, domovi so polni. F10-1	Trenutna nevednost	Oblike pomoči za sorodnike
F10-2	Čakalne dobe pa zelo dolge. F10-2	Čakalne dobe	Imeti cilj - dom
F11-1	Poskušam razumeti, da je to bolezen. F11-1	Soočenja, skrb za očeta	Spoprijemanje

F12-1	Prej je bila neprestana napetost, kako je z očetom, ali bo kam zataval, ali se mu bo kaj zgodilo. F12-1	Skrb za očeta	Občutek pri oskrbovanju
F12-2	Sedaj, ko je v domu, je bolje zanj in zame. F12-2	Vključitev očeta v dom	Občutki ob prihodu v dom
F13-1	Nimam slabih izkušenj, le iskanje prostega mesta v domu je poglavje zase. F13-1	Stanje dobro	Zadovoljstvo
F14-1	Za očeta to, da ima postavljeno diagnozo, ne pomeni nič, saj ne razume, da je bolan. F14-1	Postavitev diagnoze	Zdravstveno stanje sorodnika
F15-1	Zmeden je in se ne da pogovarjati z očetom. F15-1	Spoštovanje očeta in razumevanje družine	Lastni občutki
F16-1	Pred postavljeno diagnozo je bil oče popolnoma samostojen, nato pa smo morali 24 ur na dan bedeti nad njim. F16-1	Nesamostojnost očeta	Zdravstveno stanje sorodnika
F17-1	Postal je pretirano zaupljiv, ljudje so ga lahko prenašali okoli. F17-1	Spremenjena osebnost	Strah
F18-1	Težko mi je. F18-1	Soočenje in skrb za očeta	Čustva žalosti
F19-1	Moram priznati, da sem si oddahnil. F19-1	Skrb za očetovo počutje in varnost	Skrb zase
F20-1	Nisem več pod stresom. F20-1	Čustvena razbremenjenost	Zadovoljstvo
F21-1	Morali smo mu reči, da gre začasno v bolnico, sicer ga ne bi mogli dati v dom. F21-1	Odhod v bolnico	Občutki ob prihodu v dom
F22-1	Oče ne ve, kje je, se je lepo privadil na dom. F22-1	Zadovoljstvo s prostorom	Zadovoljstvo
F23-1	Ne skrbi me več, kaj bo z očetom, ali se bo kje izgubil, ali se mu kaj zgodilo. F23-1	Zadovoljstvo s prostorom in stanovalci	Učinki oskrbovanja na družino
F24-1	Mislim, da ne razumejo vsi te bolezni, nekateri pa jo izkoristijo oziroma izkoristijo človeka z demenco, ker se ne zaveda več svojih dejanj. F24-1	Izkoriščanje človeka	Zdravstveno stanje sorodnika
F25-1	Vsaka bolezen najverjetneje enkrat napreduje. F25-1	Napredovanje bolezni	Zdravstveno stanje sorodnika
F25-2	Tako se začne zadnje obdobje pri človeku. F25-2	Pešanje moči	Pričakovanja
F25-3	Vsi smo minljivi. F25-3	Moji občutki	Pričakovanja

Tabela 7: Intervju G

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
G1-1	Tast je bil hospitaliziran. G1-1	Sprejem v bolnico	Zaupanje
G1-2	Za tasta smo na domu skrbeli dve leti. G1-2	Pomoč	Izkušnje
G2-1	Bil je zelo nemiren. G2-1	Prve težke preizkušnje	Skrb za človeka
G2-2	Iskal je svoje stvari. G2-2	Iskanje stvari	Sogovornikovo opažanje
G3-1	Zelo negativen, saj smo vedno nekaj iskali, dokler nismo ugotovili, da je to naš vsakdanjik. G3-1	Prve težke preizkušnje	Skrb za sočloveka
G4-1	Je bil že starejši in je bil večino časa doma. G4-1	Starejša oseba živi sama doma	Izkušnje
G4-2	Drugi niso bili pozorni. G4-2	Slutnja, vsi znaki demence	Sogovornikovo opažanje

G5-1	Komunikacija in iskanje stvari. G5-1	Nakazovanje demence	Lastni občutki
G6-1	Še ena težava več. G6-1	Mnenje sorodnika	Občutek pri oskrbovanju
G7-1	Pomagali so mi mož, sin dementnega očeta, najini otroci. G7-1	Soočenja, skrb za tasta	Odnosi med sorodniki
G8-1	Nič nismo iskali informacij. G8-1	Ni informacij	Oblike pomoči za sorodnike
G9-1	Značilnosti demence smo poznali, vendar ne veliko. G9-1	Poznavanje bolezni	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
G9-2	Sproti smo se informirali. G9-2	Seznanjanje s strokovnjaki in pridobivanje informacij	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
G10-1	Stvari nismo razlagali, pojasnjevali. G10-1	Soočenja, skrb za tasta	Lastni občutki
G10-2	Sprejeli smo, da je tast zbolel. G10-2	Sprejem bolezni	Skrb za sočloveka
G11-1	Naš odnos se ni nič spremenil. G11-1	Odnos do tasta	Odnos med sorodniki
G12-1	V našem vsakdanjiku je to postala rutina brez odstopanja. G12-1	Vsakodnevno prilagajanje tastovemu življenju	Razporejanje dnevnih obveznosti
G13-1	Pomoč smo iskali pri sorodnikih, vendar neuspešno. G13-1	Neuspešna pomoč	Pridobivanje informacij
G13-2	S strokovnjaki nismo imeli dobrih izkušenj, ker smo dobili napotke, kako naj delamo. G13-2	S strokovnjaki ni dobrih izkušenj	Strokovna informacija o diagnozi
G13-3	Nismo pa dobili napotkov, kako zdržati z dementno osebo. G13-3	Ni bilo podpore in pomoči	Skrb za sočloveka
G14-1	Ni bilo pozitivnih sprememb. G14-1	Ni sprememb	Zdravstveno stanje sorodnika
G15-1	Nemirnost, moteno spanje in iskanje stvari. G15-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
G16-1	Nekaj časa smo koristili dnevno varstvo v domu upokojencev. G16-1	Dnevno varstvo	Imeti cilj – dom
G17-1	Največ težav je bilo s komunikacijo in organizacijo. G17-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
G18-1	Tast je to težko sprejemal. G18-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Spoprijemanje
G19-1	Čutili smo olajšanje in brezskrbnost. G19-1	Stanje dobrega počutja	Zadovoljstvo
G19-2	Vendar nam je bilo težko. G19-2	Prve težke preizkušnje	Čustva žalosti
G20-1	Vsi, ki smo skrbeli zanj, smo bolj mirni. G20-1	Skrb za tastovo počutje in varnost ter vključitev tasta v dom	Občutek ob prihodu v dom
G21-1	Mislil je, da gremo na izlet. G21-1	Skrb za tastovo počutje in varnost ter vključitev tasta v dom	Spremembe zaradi oskrbovanja
G21-2	Povedali smo mu, da gre na pogovor k zdravniku. G21-2	Pogovor z zdravnikom	Zdravstveno stanje sorodnika
G21-3	Ta dan je bil čustveno zelo naporen, vendar drugače nismo mogli narediti. G21-3	Čustvena prizadetost	Spoprijemanje
G22-1	Ni se navadil. G22-1	Nezadovoljstvo tasta	Odnos med stanovalci in zaposlenimi
G23-1	Bili smo brez skrbi v službi. G23-1	Skrb za tastovo počutje in varnost	Skrb zase
G24-1	Ni bilo nobenih odzivov. G24-1	Neodzivnost	Odnosi med sorodniki
G24-2	Bili so brezbrizni. G24-2	Brezbriznost	Čustva žalosti
G25-1	Naj dostojno dočaka odhod, ko mu je to namenjeno. G25-1	Dostojno slovo	Pričakovanja

Tabela 8: Intervju H

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
H1-1	Okoli petdesetega leta. H1-1	Slutnje okoli petdesetega leta	Sogovornikova opažanja
H1-2	Oskrba na domu je potekala tri leta. H1-2	Pomoč	Izkušnje
H2-1	Zmedenost in pozabljanje. H2-1	Nakazovanje demence	Lastni občutki
H3-1	Poiskali smo zdravniško pomoč. H3-1	Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij	Strokovna informacija o diagnozi
H4-1	Spremembe smo težko sprejeli. H4-1	Soočenja, skrb za očeta	Čustva žalosti
H4-2	Najtežje smo jih sprejeli družinski člani. H4-2	Slutnja, vsi znaki demence	Izkušnje
H5-1	Ne spomni se osnovnih stvari, ne spomni se, kako pride do trgovine. H5-1	Ni spomina	Sogovornikova opažanja
H6-1	Bili smo zelo prestrašeni. H6-1	Soočenja, skrb za očeta	Strah
H7-1	Pri skrbi za očeta so pomagali brat in sestra. H7-1	Pomoč	Odnosi med sorodniki
H7-2	Pomoč pri vsakodnevnih opravilih. H7-2	Spremembe v vsakdanu	Vsakodnevna oskrba
H8-1	Informirali smo se prek zdravnikov. H8-1	Iskanje informacij ter spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
H8-2	Oče je bil tudi sam zdravnik. H8-2	Sam zdravnik	Skrb za sočloveka
H9-1	Nekaj značilnosti sem poznala. H9-1	Poznala značilnosti	Težave zaradi nepoznavanja bolezni
H9-2	Vedela sem, kako lahko napreduje, kakšni so prvi znaki in da ne obstajajo zdravila. H9-2	Napredovanje in znaki bolezni	Spoprijemanje
H10-1	Predvsem s tem, da očeta ne moremo puščati samega. H10-1	Skrb za tasta	Občutek pri oskrbovanju
H10-2	Pomagalo mi je dejstvo, da bo najbolje, če je v domu. H10-2	Skrb za tasta	Imeti cilj – dom
H11-1	Bolj sem postala nestrpna in nimam potrpljenja. H11-1	Pomislek snahe	Sogovornikovo opažanje
H11-2	Pogovori se ponavljajo. H11-2	Pogovori	Zdravstveno stanje sorodnika
H12-1	Veliko hodim k njemu in k zdravnikom. H12-1	Obisk pri tastu in zdravniku	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje.
H13-1	Obrnila sem se na pomoč negovalke in doma starejših. H13-1	Podpora in pomoč tastu	Oblike pomoči za sorodnike
H14-1	Nisem opazila nobenih. H14-1	Ni sprememb	Lastni občutki
H15-1	Največ je imel težav pri vsakdanjih opravilih. H15-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
H15-2	Kompleksnejše mu gredo bolje. H15-2	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
H16-1	Vsak od bratov in sester ima določeno nalogo. H16-1	Podpora in pomoč tastu	Medsebojno sodelovanje
H16-2	Delo smo si razdelili pri hranjenju, zdravniških obiskih in negi. H16-2	Podpora in pomoč tastu	Medsebojno sodelovanje

H17-1	Ni se spremenil. H17-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Spoprijemanje
H18-1	Težko, vendar je bilo pričakovano, toda ne v tej meri. H18-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Čustva žalosti
H19-1	Sprejeti smo morali, da je tako bolje. H19-1	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
H20-1	Bolje je, ker je pod stalno kontrolo in ima red. H20-1	Skrb za tastovo počutje in varnost	Občutek ob prihodu v dom
H21-1	Vnaprej smo se pripravili, vendar je sorodnika težko dati v dom. H21-1	Prve težke preizkušnje	Občutek ob prihodu v dom
H21-2	Rešitev pa je bila edina, ker vsi družinski člani hodimo v službo. H21-2	Skrb za tastovo počutje	Imeti cilj dom
H22-1	Ne ve točno, kje je. H22-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
H22-2	Življenje v domu je sprejel in se navadil. H22-2	Življenje tasta	Zadovoljstvo
H23-1	Tako da smo ga dali v dom, ker tam je oče na varnem. H23-1	Skrb za tastovo počutje	Učinki oskrbovanja na družino
H24-1	Težje se pogovarjajo. H24-1	Pogovori	Spoprijemanje
H25-1	Zavedamo se, da je to del življenja. H25-1	Prve težke preizkušnje	Pričakovanja
H25-2	Je pa zelo težko, saj imamo vsi svoje obremenitve, službo in otroke. H25-2	Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti	Učinki oskrbovanja na družino
H25-3	Je huda bolezen, ki po mojem mnenju bolj prizadene sorodnike kot bolnika. H25-3	Prizadetost sorodnikov	Čustva žalosti

Tabela 9: Intervju I

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
I1-1	Pokazale so se pred petimi leti. I1-1	Prva slutnja, znaki demence	Sogovornikova opažanja
I1-2	Za mamó smo skrbeli štiri leta. I1-2	Pomoč	Izkušnje
I2-1	Mama ponoči ni spala, neprestano se je preoblačila. I2-1	Nakazovanje demence	Sogovornikova opažanja
I3-1	Nisem se znašla. I3-1	Prve težke preizkušnje	Spoprijemanje
I3-2	Nič nisem vedela o demenci. I3-2	Neprepoznavanje bolezní	Težave zaradi nepoznavanja bolezní
I4-1	Niso se odzvali. I4-1	Neodzivnost	Odnosi med sorodniki
I4-2	Niti brat, ki živi v bližini. I4-2	Nobene sodelovanja	Lastni občutki
I5-1	Zapirala se je vase. I5-1	Zapiranje vase	Sogovornikova opažanja
I5-2	Neprestano se je preoblačila, tudi sredi noči. I5-2	Spremenjeno vedenje	Sogovornikova opažanja
I6-1	Bila sem prestrašena. I6-1	Prestrašenost	Strah
I7-1	Nihče mi ni pomagal. I7-1	Nobene pomoči	Spoprijemanje
I8-1	Informirala sem se prek interneta. I8-1	Iskanje informacij	Pridobivanje informacij
I9-1	Značilnosti demence nisem poznala in o njej tudi nič nisem vedela. I9-1	Prepoznavanje bolezní	Težave zaradi nepoznavanja bolezní
I10-1	Postalo me je strah, bila sem bojzljiva. I10-1	Prve težke preizkušnje	Strah
I10-2	Pomagal mi je pogovor z maminim psihiatrom in socialno delavko. I10-2	Seznanjenje s strokovnjaki in	Strokovna informacija o diagnozi

		pridobivanje informacij	
I11-1	Najprej je bila jeza, nato pa nemoč in obup. I11-1	Spoprijemanje z dano situacijo	Strah
I12-1	Prisotni so bili konstanten strah, neprespanost in stres. I2-1	Spoprijemanje z dano situacijo	Strah
I13-1	Formalne oskrbe nisem iskala. I13-1	Formalna oskrba	Oblike pomoči za sorodnike
I13-2	Po pomoč sem se obrnila na maminega osebnega zdravnika. I13-2	Pridobivanje informacij glede bolezn	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
I13-3	Vendar moram povedati, da imam slabe izkušnje. I13-3	Slabe izkušnje	Sogovornikovo opažanje
I13-4	S psihiatrom sva dobro sodelovala. I13-4	Sodelovanje s psihiatrom	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
I14-1	Ni bilo nobenih sprememb. I14-1	Ni sprememb	Lastni občutki
I15-1	Največ težav je imela pri ravnotežju in koncentraciji. I15-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
I16-1	Postala sem mama svoji mami. I16-1	Podpora in pomoč mami	Skrb za sočloveka
I17-1	Mama se je popolnoma spremenila. I17-1	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
I17-2	Take je nisem več poznala. I17-2	Soočenje in skrb za mamo	Imeti cilj – dom
I18-1	Težko mi je. I18-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Čustva žalosti
I19-1	Imela sem nepopisne občutke krivde. I19-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Spoprijemanje
I19-2	Bilo mi je težko. I19-2	Prve težke preizkušnje	Čustva žalosti
I20-1	Občutim manj stresa. I20-1	Ni stresa	Občutki ob prihodu v dom
I21-1	Najprej je bila v dnevnem varstvu, potem pa je ostala v domu. I21-1	Skrb za mamino počutje in varnost ter vključitev mame v dom	Skrb zase
I22-1	Počasi se je navadila. I22-1	Življenje mame	Zadovoljstvo
I22-2	Neprestano hoče domov. I22-2	Želja po domu	Potrebe sorodnika
I23-1	Sedaj lahko spim in vem, da je mama na varnem. I23-1	Skrb za mamino počutje in varnost	Učinki oskrbovanja na družino
I24-1	Veliko ljudi še vedno ne pozna demence oziroma se izogibajo dementnim osebam. I24-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Sogovornikova opažanja
I25-1	Nisem se še sprijaznila. I25-1	Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Čustva žalosti

Tabela 10: Intervju J

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA
J1-1	Leto in pol nazaj. J1-1	Prva slutnja, znaki demence	Sogovornikova opažanja
J1-2	Očeta sem na domu oskrboval eno leto. J1-2	Pomoč	Izkušnje
J2-1	Ni se spomnil, kdo ga je tisti dan obiskal. J2-1	Nakazovanje demence	Sogovornikova opažanja

J3-1	Glede na njegovo starost sem pričakoval, da bi lahko bila demenca. J3-1	Slutnja, vsi znaki demence	Pričakovanja
J3-2	Povprašal sem svoje prijatelje. J3-2	Iskanje informacij ter spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
J4-1	Okolica je sprejela spremembe z razumevanjem. J4-1	Sprejemanje sprememb okolice	Sogovornikova opažanja
J5-1	Pojavil se je kratkoročni spomin, pričel je slabeti. J5-1	Prve težke preizkušnje	Lastni občutki
J5-2	Dolgoročni spomin je bil odličen, iz otroštva se je vsega spomnil. J5-2	Dolgoročni spomin	Zdravstveno stanje sorodnika
J6-1	Bil sem žalosten in zaskrbljen. J6-1	Prve težke preizkušnje	Čustva žalosti
J7-1	Pomagali so mi žena, osebni zdravnik očeta in psihiater. J7-1	Iskanje informacij in spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi	Strokovna informacija o diagnozi
J8-1	Informacije sem dobil pri osebni zdravniku. J8-1	Iskanje informacij	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
J9-1	Ničesar nisem vedel in sem moral veliko prebrati, da sem lahko na svoj način pomagal očetu. J9-1	Iskanje informacij	Lastna iniciativa
J10-1	Težave sem imel z organizacijo dneva, ker imam svojo družino. J10-1	Vsakodnevno prilagajanje očetovemu življenju	Razporejanje dnevni obveznosti
J10-2	Pri sprejemanju demence mi je pomagalo, da sem se lahko pogovoril z osebnim zdravnikom. J10-2	Pomoč zdravnika	Učinki oskrbovanja na čustva
J11-1	Moj odnos do očeta se ni spremenil. J11-1	Spoštljiv odnos do očeta po diagnozi	Skrb za sočloveka
J12-1	Zelo pogosto sem hodil k očetu na obisk. J12-1	Obisk očeta	Spoprijemanje
J12-2	Poleg službe in družine je bilo to zelo naporno. J12-2	Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti	Razporejanje dnevni obveznosti
J13-1	K očetu je hodila negovalka, ki je opravila osnovno oskrbo. J13-1	Osnovna oskrba	Oblike pomoči za sorodnike
J13-2	Dobro sem sodeloval tudi z osebnim zdravnikom. J13-2	Sodelovanje z zdravnikom	Pridobivanje informacij in medsebojno sodelovanje
J14-1	Nisem opazil ničesar, da bi lahko rekel, da bi bile spremembe pozitivne. J14-1	Ni pozitivnih sprememb	Zdravstveno stanje sorodnika
J15-1	Največ težav je imel s kratkoročnim spominom. J15-1	Težave s spominom	Sogovornikovo opažanje
J16-1	Očeta sem pogosteje obiskoval, da sem mu lahko nudil pomoč. J16-1	Podpora in pomoč očetu	Skrb za sočloveka
J16-2	Moje življenje je bilo usmerjeno v očetovo življenje in družino. J16-2	Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti	Razporejanje dnevni obveznosti
J16-3	Prej sem živel bolj umirjeno. J16-3	Umirjeno življenje	Lastni občutki
J17-1	Zapiral se je vase. J17-1	Zapiranje vase	Zdravstveno stanje sorodnika
J17-2	Ni veliko govoril. J17-2	Spremenjena osebnost	Zdravstveno stanje sorodnika
J18-1	Menim, da je to del življenja. J18-1	Čustvena prizadetost	Spoprijemanje

J18-2	Če si človek, boš pomagal svojim staršem. J18-2	Pomoč staršem	Skrb za sočloveka
J19-1	Dolgo sem odlašal z odhodom. J19-1	Soočenje in skrb za očeta	Oblike pomoči za sorodnike
J19-2	Po operaciji očesa, ker oče na oko ni nič videl, sem se odločil, ker nisem več zmogel. J19-2	Vključitev očeta v dom	Lastna iniciativa
J20-1	Čutil sem olajšanje, ker je imel poleg demence še sladkorno bolezen. J20-1	Sprejemanje sprememb	Zadovoljstvo
J20-2	Bilo je težko. J20-2	Stresen dogodek	Občutki ob prihodu v dom
J21-1	Bilo je stresno. J21-1	Stresen dogodek	Stres
J21-2	Ločitev je bila težka. J21-2	Ločitev	Spoprijemanje
J22-1	Na začetku je želel domov, potem pa se je počasi navadil in to sprejel. J22-1	Želja po odhodu domov	Življenjski prostor
J23-1	Vedel sem, da bodo zanj bolje poskrbeli, kot bi lahko z ženo, ker oba hodiva v službo. J23-1	Zadovoljstvo s prostorom in stanovalci	Odnos med stanovalci in zaposlenimi
J24-1	Na spremembe se je okolje odzvalo z razumevanjem. J24-1	Razumevanje okolja	Sogovornikovo opažanje
J25-1	Na to gledam z žalostjo in predanostjo. J25-1	Sprejeta dejstva o minljivosti	Čustva žalosti

Priloga D: Osno kodiranje odgovorov

PRIČAKOVANJA

- Sum na demenco (A1-1)
- Slutnja, vsi znaki demence (B1-1)
- Spoštovanje mame in razumevanje družine (B3-1)
- Pričakovanje demence in njeno napredovanje (B10-1)
- Prve težke preizkušnje (C6-2)
- Čustvena prizadetost (C21-1)
- Življenjski cikel (E25-1)
- Sprejeta dejstva o minljivosti (E25-2)
- Pešanje moči (F25-2)
- Moji občutki (F25-3)
- Dostojno slovo (G25-1)
- Prve težke preizkušnje (H25-1)
- Slutnja, vsi znaki demence (J3-1)

LASTNI OBČUTKI

- Slutnja, vsi znaki demence (A2-1)
- Slutnja, vsi znaki demence (A3-3)
- Nakazovanje demence (B2-1)
- Spoštovanje mame in razumevanje družine (B6-4)
- Sama sem bila mamica (B11-3)
- Sprejemanje demence (B12-1)

- Nakazovanje demence (C1-1)
- Sprejemanje vedenja in nemoč (C3-1)
- Nakazovanje demence (C5-4)
- Spoštovanje in razumevanje maminega spremenjenega vedenja (C7-1)
- Pomislek hčere (C13-4)
- Izguba soproge (D1-1)
- Slutnja (D2-1)
- Spremenjeno vedenje (D2-2)
- Spremenjeno vedenje in agresivnost (D2-3)
- Spremenjeno vedenje in agresivnost (D5-2)
- Prepoznavanje bolezni (D9-2)
- Sprejemanje demence (D12-1)
- Težave pri izražanju čustev (D15-2)
- Nakazovanje demence (E2-1)
- Slutnja, zatiskanje oči (F1-2)
- Spoštovanje očeta in razumevanje družine (F15-1)
- Nakazovanje demence (G5-1)
- Soočenja, skrb za tasta (G10-1)
- S strokovnjaki ni dobrih izkušenj (G13-2)
- Nakazovanje demence (H2-1)
- Ni sprememb (H14-1)
- Nobenega sodelovanja (I4-2)
- Ni sprememb (I14-1)
- Prve težke preizkušnje (J5-1)
- Umirjeno življenje (J16-3)

OBČUTEK PRI OSKRBOVANJU

- Spoštovanje mame in razumevanje družine (B3-2)
- Spoprijemanje z dano situacijo (B11-2)
- Soočenje in skrb za mamo (B16-3)
- Tri sestre, ki živijo s svojimi družinami (C7-2)
- Spoštljiv odnos do dedka po diagnozi, stresno obdobje (D19-1)
- Soočenja, skrb za mamo (E7-2)
- Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti (E16-3)
- Soočenje in skrb za mamo (E18-1)
- Skrb za očeta (F12-1)
- Mnenje sorodnika (G6-1)
- Skrb za tasta (H10-1)

TEŽAVE ZARADI NEPOZNAVANJA BOLEZNI

- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (B4-1)
- Skrb za mamo (B10-2)
- Sprejemanje sprememb (B25-2)
- Neprepoznavanje bolezenskih znakov (C5-1)
- Iskanje informacij glede na mamino bolezensko stanje (C11-1)
- Ni povezano z boleznijo (D1-3)
- Prve težke preizkušnje (D9-1)
- Slutnja, vsi znaki demence (E3-1)
- Demenca me ni zanimala (E9-1)
- Prve težke preizkušnje (E11-2)
- Prve težke preizkušnje (F3-1)
- Nevednost (F6-1)
- Nepoznana bolezen (F9-1)
- Poznavanje bolezni (G9-1)
- Poznala značilnosti (H9-1)
- Neprepoznavanje bolezni (I3-2)
- Prepoznavanje bolezni (I9-1)

SKRB ZA SOČLOVEKA

- Nakazovanje demence (A2-2)
- Preobremenjenost sorodnikov (B24-3)
- Soočenje in skrb za dedka (D13-2)
- Občutek krivde (E12-2)
- Prve težke preizkušnje (G2-1)
- Prve težke preizkušnje (G3-1)
- Sprejem bolezni (G10-2)
- Ni bilo podpore in pomoči (G13-3)
- Sam zdravnik (H8-2)
- Podpora in pomoč mami (I16-1)
- Spoštljiv odnos do očeta po diagnozi (J11-1)
- Podpora in pomoč očetu (J16-1)
- Pomoč staršem (J18-2)

VSAKODNEVNA OSKRBA

- Pomoč (A1-2)
- Pomoč (B1-2)
- Spremembe v vsakdanu (C7-3)
- Napredovanje bolezni (D16-4)
- Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti (E14-2)

- Podpora in pomoč tastu (G16-1)
- Spremembe v vsakdanu (H7-2)

SKRIB ZA POČUTJE IN VARNOST

- Spoštljiv odnos do mame po diagnozi (A11-3)
- Spremembe v vsakdanu (A12-1)
- Ni prepoznavanja lakote (B5-2)
- Spoštljiv odnos do mame po diagnozi (B11-1)

SOGOVORNIKOVO OPAŽANJE

- Spremenjenega vedenja niso opazili (B2-2)
- Prve težke preizkušnje (B5-1)
- Soočenja, skrb za mamo (B6-2)
- Ni bilo dnevne pomoči (B7-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (B16-1)
- Spoštljiv odnos do mame po diagnozi (B18-2)
- Čustvena prizadetost (B19-3)
- Pogled na mamino zdravstveno stanje (B20-2)
- Agresivnost in napadnost (B21-4)
- Prijetni in dobri občutki (B24-1)
- Sprejemanje sprememb (B25-1)
- Sprejemanje in odnos do mame (B25-5)
- Slutnja, vsi znaki demence (C2-1)
- Nasveti niso bili dobrodošli, pogosti prepiri (C5-3)
- Soočenja, skrb za mamo (C6-3)
- Soočenja, zatiskanje oči pred boleznijo (C9-1)
- Skrb za mamo (C11-2)
- Zavedanje boleznij pri mami in v prihodnje pri meni (C25-7)
- Spremenjeno vedenje (D1-2)
- Spremenjeno zdravstveno stanje (D5-1)
- Sprejemanje demence (D11-1)
- Težave v komunikaciji (D15-1)
- Prva slutnja, znaki demence (E1-1)
- Nakazovanje demence (E5-1)
- Opažanje sprememb (F1-1)
- Nakazovanje demence (F2-1)
- Nakazovanje demence (F5-1)
- Iskanje stvari (G2-2)
- Slutnja, vsi znaki demence (G4-2)
- Slutnje okoli petdesetega leta (H1-1)

- Ni spomina (H5-1)
- Pomislek snahe (H11-1)
- Prva slutnja, znaki demence (I1-1)
- Nakazovanje demence (I2-1)
- Zapiranje vase (I5-1)
- Spremenjeno vedenje (I5-2)
- Slabe izkušnje (I13-3)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (I24-1)
- Prva slutnja, znaki demence (J1-1)
- Nakazovanje demence (J2-1)
- Sprejemanje sprememb okolice (J4-1)
- Težave s spominom (J15-1)
- Razumevanje okolja (J24-1)

UČINKI OSKRBOVANJA NA DRUŽINO

- Pomoč (B7-2)
- Podpora in pomoč mami (B16-2)
- Prve težke preizkušnje (B17-3)
- Spoprijemanje z dano situacijo in usklajevanje (C12-1)
- Soočenje in skrb za dedka (D16-3)
- Stanje dobrega počutja (D20-1)
- Sprejemanje sprememb (E24-1)
- Zadovoljstvo s prostorom in stanovalci (F23-1)
- Skrb za tastovo počutje (H23-1)
- Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti (H25-2)
- Mirno spanje (I23-1)

UČINKI OSKRBOVANJA NA ČUSTVA

- Soočenja, skrb za mamo (B9-2)
- Sprejemanje demence (B10-3)
- Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti (B13-4)
- Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti (B16-4)
- Sprejemanje in razumevanje bolezni (D14-1)

LASTNA INICIATIVA

- Podpora in pomoč očetu (A12-6)
- Soočenja, znanje in sprejemanje bolezni (B9-3)
- Prve težke preizkušnje (D10-2)
- Odločitev za dom (D19-2)
- Iskanje informacij (J9-1)
- Vključitev očeta v dom (J19-2)

SPOPRIJEMANJE

- Prve težke preizkušnje (A3-1)
- Ugotavljanje vznemirjenja (A3-2)
- Soočenja, skrb za mamo (A7-1)
- Prve težke preizkušnje (A11-1)
- Ni zanikanja pri pogovoru z mamo (A11-4)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (A13-1)
- Soočenje in skrb za mamo (A16-2)
- Moteče osebne stvari (A17-3)
- Čustvena prizadetost (A19-2)
- Prve težke preizkušnje (B6-1)
- Izguba (B6-3)
- Prve težke preizkušnje (B10-4)
- Prve težke preizkušnje (B18-1)
- Ni sistemsko poskrbljeno (B24-4)
- Prve težke preizkušnje (C9-2)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (C18-1)
- Prve težke preizkušnje (C18-2)
- Prve težke preizkušnje (C19-2)
- Čustvena prizadetost (C21-5)
- Napredovanje bolezni in pomoč (C25-1)
- Čustvena opora (D7-3)
- Spoprijemanje z dano situacijo (D10-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (D18-1)
- Prve težke preizkušnje (D18-2)
- Prve težke preizkušnje (E11-1)
- Težave pri komunikaciji (E15-1)
- Soočenja, skrb za očeta (F11-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (G18-1)
- Čustvena prizadetost (G21-3)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (H17-1)
- Prve težke preizkušnje (H19-1)
- Pogovori (H24-1)
- Prve težke preizkušnje (I3-1)
- Nobene pomoči (I7-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (I19-1)
- Obisk očeta (J12-1)
- Ločitev (J21-2)

OBLIKE POMOČI ZA SORODNIKE

- Predvidevanje poteka bolezni (B7-3)
- Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (C13-1)
- Posvet z zdravnico (C13-2)
- Čustvena prizadetost zaradi sprejema v dom (D21-2)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (E10-2)
- Spoprijemanje z dano situacijo E13-1
- Soočenje in občutki krivde (E19-1)
- Vključitev mame v dom (E21-4)
- Ni informacij (G8-1)
- Podpora in pomoč tistu (H13-1)
- Formalna oskrba (I13-1)
- Osnovna oskrba (J13-1)
- Soočenje in skrb za očeta (J19-1)

SPREMEMBE ZARADI OSKRBOVANJA

- Soočenja, skrb za mamo (B4-2)
- Spoštovanje mame in razumevanje družine (B7-4)
- Spoprijemanje z dano situacijo (B12-2)
- Organizacija našega družinskega življenja in prilagoditev mami (C10-1)
- Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (C12-2)
- Spoprijemanje z dano situacijo (D11-2)

SKRIB ZASE

- Soočenja, skrb za mamo (A4-1)
- Pomanjkanje časa zase (A16-3)
- Samooskrba mame (C4-1)
- Soočenje in skrb za mamo (C16-1)
- Pomanjkanje časa zase (E19-2)
- Pomoč (E23-1)
- Razbremenitev (F19-1)
- Brez skrbi (G23-1)
- Vključitev mame v dom (I21-1)

STRAH

- Slutnja, vsi znaki demence (A5-1)
- Nakazovanje demence (A5-2)
- Soočenja, skrb za mamo (E6-1)
- Spremenjena osebnost (F17-1)
- Soočenja, skrb za očeta (H6-1)

- Prestrašenost (I6-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo (I11-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo (I12-1)

STRES

- Težke preizkušnje (C12-3)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (D12-3)
- Soočenje in skrb za dedka (D16-6)
- Soočenja, skrb za mamo (E10-1)
- Čustvena prizadetost (E21-1)
- Stresen dogodek (J21-1)

PRIDOBIVANJE INFORMACIJ IN

MEDSEBOJNO SODELOVANJE

- Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (A6-1)
- Iskanje informacij in spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (A9-1)
- S strokovnjaki dobri odnosi (A13-2)
- Stopnja demence pri mami (A15-1)
- Občasna pomoč, kasneje pogosteje (A16-1)
- Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (B8-1)
- Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (B9-1)
- Pridobivanje informacij glede bolezni (B13-2)
- S strokovnjaki dobri odnosi (B13-3)
- Seznanjenje in pridobivanje informacij (C8-1)
- Iskanje informacij (D8-1)
- Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (D8-2)
- Pridobivanje informacij glede bolezni (D13-1)
- Iskanje informacij in spoprijemanje z dano situacijo (E8-1)
- Iskanje informacij in spoprijemanje z dano situacijo (F8-1)
- Seznanjanje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (G9-2)
- Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (H3-1)
- Iskanje informacij in spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (H8-1)
- Obisk pri tistu in zdravniku (H12-1)
- Pridobivanje informacij glede bolezni (I13-2)
- Sodelovanje s psihiatrom (I13-4)
- Iskanje informacij in spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (J3-2)
- Iskanje informacij in spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (J7-1)
- Iskanje informacij (J8-1)
- Sodelovanje z zdravnikom (J13-2)

PRIDOBIVANJE INFORMACIJ

- Nova knjiga (C8-2)
- Prebiranje nove knjige in iskanje informacij (C8-3)
- Stiki s sosedi in spremenjena osebnost (D4-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (D6-1)
- Opisovanje in pripovedovanje vedenja (E4-1)
- Slutnja, vsi znaki demence (E4-2)
- Iskanje informacij (E8-2)
- Obrekovanje po okolici (F4-1)
- Iskanje informacij (F8-2)
- Čakalne dobe (F10-2)
- Neuspešna pomoč (G13-1)
- Iskanje informacij (I8-1)

MEDSEBOJNO SODELOVANJE

- Podpora in pomoč tustu (H16-1)
- Podpora in pomoč tustu (H16-2)

PARTNERSKI ODNOS

- Obremenjenost od vsakodnevnih dejavnosti (C16-2)
- Spoprijemanje z dano situacijo (D12-2)
- Življenje staršev (D16-2)

ODNOSI MED SORODNIKI

- Spoštovanje mame in razumevanje družine (A7-2)
- Dobri odnosi (A25-4)
- Dobro razumevanje (A25-5)
- Zadovoljstvo sorodnikov (B25-3)
- Zadovoljstvo sorodnikov (B25-4)
- Podpora in pomoč med nami sestrami (C17-1)
- Stiki s sorodniki (C24-3)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (C25-2)
- Spoštovanje in razumevanje družine (D7-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (D7-2)
- Razumevanje sprememb (D24-1)
- Žalost ob razmišljanju (D25-1)
- Pomoč (E7-1)
- Soočenja, skrb za tasta (G7-1)
- Odnos do tasta (G11-1)
- Neodzivnost (G24-1)

- Pomoč (H7-1)

ČUSTVENA OPORA

- Pomoč (A7-3)
- Podpora sta imela drug pri drugem (A12-5)
- Življenje mame (C24-1)
- Podpora in pomoč mami (E16-2)
- Pomoč (E24-2)

STROKOVNA INFORMACIJA O DIAGNOZI

- Obisk psihiatra, svetovanje, pristopi (A8-1)
- Postavitev diagnoze (A10-1)
- Dodelitev zdravil (A14-1)
- Pričakovanje demence in njeno napredovanje (B10-1)
- Soočenja, zatiskanje oči pred boleznijo (C9-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (D6-1)
- Prve težke preizkušnje (E11-2)
- Strokovna informacija o diagnozi (F8-1)
- S strokovnjaki ni dobrih izkušenj (G13-2)
- Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (H3-1)
- Seznanjenje s strokovnjaki in pridobivanje informacij (I10-2)
- Iskanje informacij in spoprijemanje z dano situacijo (J7-1)

RAZPOREJANJE DNEVNIH OBVEZNOSTI

- Spoprijemanje z dano situacijo (A12-2)
- Vsakodnevno prilagajanje maminemu življenju (A12-3)
- Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti (A12-4)
- Organizacija vsakodnevnih dejavnosti (D16-1)
- Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti (D16-5)
- Vsakodnevno prilagajanje maminemu življenju (E16-1)
- Vsakodnevno prilagajanje očetovemu življenju (J10-1)
- Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti (J12-2)
- Obremenjenost zaradi vsakodnevnih dejavnosti (J16-2)

IMETI CILJ – DOM

- Skrb za mamo (A18-2)
- Spoprijemanje z dano situacijo (B13-1)
- Izjava mame (C13-3)
- Odločitev za dom (D19-2)
- Spoštljiv odnos do mame po diagnozi (E12-1)

- Čakalne dobe (F10-2)
- Skrb za tastovo počutje (H21-2)
- Dnevno varstvo (G16-1)
- Skrb za tasta (H10-2)
- Soočenje in skrb za mamó (I17-2)
- Vključitev očeta v dom (J19-2)

ZDRAVSTVENO STANJE SORODNIKA

- Spremenjena osebnost (A17-1)
- Spremenjena osebnost (A17-2)
- Pešanje moči (A25-2)
- Izguba integritete (B15-1)
- Spremenjena osebnost (B15-2)
- Napredovanje bolezni (B17-1)
- Pomanjkljiva skrb zase (B17-2)
- Spremenjena osebnost (B22-2)
- Iskanje stvari v lastnem domu (C5-2)

POTREBE SORODNIKA

- Skrb za mamó (A18-1)
- Skrb za mamino počutje in varnost ter vključitev mame v dom (A19-1)
- Stanje dobrega počutja (B20-1)

ŽIVLJENJSKI PROSTOR

- Zadovoljstvo s prostorom (A20-2)
- Dobro sprejemanje sprememb (A21-1)
- Zadovoljstvo s prostorom (A23-1)
- Domače okolje (A24-1)
- Sprejemanje sprememb (A24-2)
- Nezaðovoljstvo s prostorom (B21-1)
- Sprejemanje sprememb (B24-2)
- Možnost odhoda domov (D22-2)
- Źelja po odhodu domov (E22-3)
- Źelja po odhodu domov (J22-1)

ZADOVOLJSTVO

- Nezmožnost samooskrbe (B22-1)
- Moji občutki (B23-1)
- Sorodnikovi občutki (B23-2)
- Kakovost življenja (B23-3)

- Veselje ob obisku (C25-3)
- Veselje ob obisku (C25-5)
- Vključitev mame v dom (E20-1)
- Zadovoljstvo s prostorom in stanovalci (E23-2)
- Stanje dobro (F13-1)
- Čustvena razbremenjenost (F20-1)
- Zadovoljstvo s prostorom (F22-1)
- Stanje dobrega počutja (G19-1)
- Življenje tasta (H22-2)
- Življenje mame (I22-1)
- Sprejemanje sprememb (J20-1)

ODNOS MED STANOVALCI IN SORODNIKI

- Dobri odnosi s sorodniki (A20-3)
- Dobri odnosi s stanovalci (A21-2)
- Zadovoljstvo s prostorom in stanovalci (A21-3)
- Zadovoljstvo sorodnikov (A25-1)
- Zadovoljstvo mame (A25-3)

ODNOS MED STANOVALCI IN ZAPOSLENIMI

- Prijetni občutki (A24-3)
- Nezadovoljstvo tasta (G22-1)
- Zadovoljstvo s prostorom in stanovalci (J23-1)

OBČUTKI OB PRIHODU V DOM

- Stresen dogodek (A22-1)
- Soočenje in skrb za mamo (B14-2)
- Čustvena prizadetost (B19-2)
- Beganje iz doma (B21-2)
- Čustvena prizadetost (D21-1)
- Stresen dogodek (D23-1)
- Stresen dogodek (E22-1)
- Vključitev očeta v dom (F12-2)
- Odhod v bolnico (F21-1)
- Skrb za tastovo počutje in varnost ter vključitev tasta v dom (G20-1)
- Skrb za tastovo počutje in varnost (H20-1)
- Prve težke preizkušnje (H21-1)
- Ni stresa (I20-1)

PRIHOD V DOM

- Nezmožnost samooskrbe (A22-2)

- Preobremenjenost sorodnikov (A23-2)
- Prijetni in dobri občutki (A23-3)
- Soočenje in skrb za mamo (B14-1)
- Podpora in pomoč mami (C14-1)
- Oskrba v domu boljša (C20-1)
- Skrb za mamino počutje (C21-2)
- Beganje iz oddelka (C22-1)
- Čustvena prizadetost (C23-1)

IZKUŠNJE

- Pomoč (C1-2)
- Pomembno preživljanje prostega časa (C25-8)
- Pomoč (D1- 4)
- Pomoč (E1-2)
- Pomoč (F1- 3)
- Pomoč (G1-2)
- Starejša oseba živi sama doma (G4-1)
- Pomoč (H1-2)
- Slutnja, vsi znaki demence (H4-2)
- Pomoč (I1-2)
- Pomoč (J1-2)

ČUSTVA ŽALOSTI

- Življenjski krog vsakega človeka (C25-6)
- Soočenje in skrb za očeta (F18-1)
- Prve težke preizkušnje (G19-2)
- Brezbrižnost (G24-2)
- Soočenja, skrb za očeta (H4-1)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (H18-1)
- Prizadetost sorodnikov (H25-3)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (I18-1)
- Prve težke preizkušnje (I19-2)
- Spoprijemanje z dano situacijo in lastnimi čustvi (I25-1)
- Prve težke preizkušnje (J6-1)
- Sprejeta dejstva o minljivosti (J25-1)

10 POVZETEK

V magistrskem delu sem pisala o demenci in pogledu sorodnikov na minljivost življenja. Predstavila sem starega človeka in današnjo družbo, demenco in njene simptome ter vlogo socialnega dela, ki ima pomembno vlogo pri sorodnikih, ki so ali še oskrbujejo človeka z demenco. Teoretični del sem zaključila z napredovanjem demence in minljivostjo.

V raziskovalnem delu sem se osredotočila na prepoznavanje in sprejemanje znakov demence s strani sorodnikov. Zanimalo me je predvsem, kako sorodniki doživljajo in sprejemajo demenco in diagnozo, ki je bila postavljena pri človeku z demenco. Osredotočila sem se tudi na njihovo informiranost in na to, kako kot sorodniki gledajo na napredujočo bolezen in minljivost svojega bližnjega. Raziskala sem poznavanje pravic in zakonodajo za ljudi z demenco ter njihove sorodnike.

Intervjuje sem opravila z desetimi ljudmi, ki so sorodniki človeka z demenco ter imajo izkušnje z domačo oskrbo sorodnika in z institucionalno oskrbo. Na podlagi pridobljenih informacij sem opravila kvalitativno raziskavo.

Rezultati kvalitativne analize so pokazali, da sorodniki hitro opazijo začetne spremembe in da takrat, ko izvedo za demenco, običajno doživljajo negativne občutke, saj na demenco niso pripravljeni in ji pripisujejo starost. Oskrba osebe z demenco se pri sorodnikih kaže kot fizično in psihično obremenjenost. Menim, da demenca prinese v delovanje družine velike spremembe. Človek z demenco postaja zaradi svoje bolezni vse bolj odvisen od pomoči drugih. Pri tem naloga oskrbe pripada članom družine, ki morajo spremembe sprejeti in se prilagoditi človeku z demenco.

Menim, da na podlagi raziskovanja razvijamo oskrbo za ljudi z demenco, tako da skupaj soustvarjamo rešitve – le strokovnjak lahko z družino in človekom z demenco odkriva boljše pogoje in podporo, da se lahko kot skupnost ohrani. Za to pa je potrebno znanje, da v procesu raziskujemo in ustvarjamo boljše pogoje. Pomembne so posebnosti vsakega posameznika, njegove potrebe, interesi in želje.

Člani družine se morajo postaviti v nove vloge. Ljudje z demenco potrebujejo veliko podpore, individualnega pristopa, pogovorov, kar v največji meri pričakujejo od družinskih članov,

vendar pa nekateri nimajo potrebnega znanja o demenci in ravnanju s človekom z demenco. Demenca prinaša spremembe tudi v življenje starega človeka, ki ne zna pojasniti sprememb, ki se mu dogajajo. Zaradi neznanja o bolezni in pogosto tudi nepripravljenosti nanjo se celotna družina sooča z negativnimi spremembami.

Tudi sama menim, da je socialno delo stroka, ki ima pri delu z ljudmi z demenco pomembno vlogo. Čeprav večina avtorjev opozarja na to, da je naloga socialnega dela pomoč pri iskanju ustrezne oskrbe za ljudi z demenco, bi želela poudariti, da lahko socialno delo veliko pripomore tudi k ozaveščanju javnosti o demenci in nudenju opore sorodnikom, ki se srečujejo z oskrbovanjem starih ljudi v domačem okolju.

Sorodniki se informirajo o bolezni in iščejo informacije, spet drugi informacij ne iščejo. Veliko spremembo za sorodnike predstavlja odhod osebe v dom za stare, kar nekaterim predstavlja občutek zadovoljstva in olajšanje, drugim pa žalost in negotovost.

Socialno delo lahko veliko prispeva h kakovostnejšemu življenju ljudi z demenco, še posebej zaradi poznavanja koncepta krepitve moči in ravnanja s perspektive moči. Omogoča, da ljudje z demenco pri reševanju težav uporabljajo lastne vire moči ter s tem ohranjajo samostojnost in neodvisnost. Socialno delo se od drugih strok razlikuje predvsem po načinu dela z ljudmi z demenco, saj jih postavlja v središče, so eksperti svojih izkušenj in oni odločajo o svojem življenju.

Ugotovila sem, da se pogled med sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, in pogled na minljivost med seboj razlikujeta. Sorodniki svoja mnenja pripisujejo življenjskemu krogu od rojstva do smrti in ne razmišljajo o minljivosti. Menijo, da smo vsi minljivi in da moramo to sprejeti kot dejstvo, ki ga bomo doživeli vsi, tako kot sem ga jaz, in ga bomo morali sprejeti. Nekateri sorodniki minljivost sprejemajo z razumevanjem, drugi gledajo na to z žalostjo, predanostjo in se s tem težko sprijaznijo.

Za konec pa še moj predlog za vse, ki smo se že ali se še bomo srečali z življenjskimi preizkušnjami svojih bližnjih, kot so soočenje z boleznijo, izguba bližnjega in neznan jutri: ostanimo trdno na tleh. Ne pozabimo, da lahko le vsak v sebi poišče vir moči, ki mu pomaga stopiti na višjo stopnico v življenju. Le tako se bo lažje soočil s svojimi čustvi, se osvobodil bolečine in na malo drugačen način živel svoje življenje.

Za uspešno življenje, in to kljub oviram, potrebujemo podporo, različne oblike pomoči in razumevanje, ki presega stigmo in predsodke.

Sprejela sem dejstvo, da dolžina življenja ni tako pomembna. Pomembne so stvari, ki jih bom v življenju ustvarila in enkrat pustila za seboj.

Torej živimo življenje, da bomo za seboj pustili lepe spomine, dobra dejanja in da se srečamo na koncu mavrice.