

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Anja Bešter

Sprejemanje demence v Domu starejših občanov Naklo

Diplomsko delo

Ljubljana, 2020

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Anja Bešter

Sprejemanje demence v Domu starejših občanov Naklo

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2020

Zahvala

Za vso podporo in pomoč pri pisanju diplomske naloge bi se rada zahvalila mentorici izr.
prof. dr. Jani Mali.

Zahvaljujem se tudi celotnemu Domu starejših občanov Naklo za prijaznost, sodelovanje in
pomoč pri izdelavi svoje diplomske naloge.

Še posebej pa se zahvaljujem svoji družini in fantu za vso podporo in spodbudo pri pisanju
svoje diplomske naloge.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Anja Bešter

Naslov: Sprejemanje demence v Domu starejših občanov Naklo

Kraj: Ljubljana

Leto: 2020

Število strani: 96 **Število tabel:** 12 **Število prilog:** 4

Mentorica: izd. prof. dr. Jana Mali

Sprejemanje demence v Domu starejših občanov Naklo

Povzetek diplomskega dela

Danes se z demenco srečuje vse več starih in ima velik vpliv na določena področja njihovega življenja. Poleg obolelih za demenco pa bolezen vpliva tudi na njihove sorodnike in zaposlene, ki zanje skrbijo. V teoretičnem delu diplomske naloge sem predstavila demenco, doživljanje demence pri sorodnikih ljudi z demenco, komunikacijo z ljudmi z demenco ter institucionalno oskrbo ljudi z demenco. Namen raziskave je bilo raziskati, kako se z demenco v domu soočajo in kako jo sprejemajo. Raziskovala sem, kakšno je sporazumevanje med ljudmi z demenco, njihovimi sorodniki in zaposlenimi, kako odkrito se o demenci pogovarjajo, koliko znanja imajo o bolezni, kje so znanje pridobili, kako demenca vpliva na medsebojne odnose med vsemi, prisotnost strahu in preobremenjenosti sorodnikov in zaposlenih, kakšna pomoč je na voljo za sorodnike v domu, kako zadovoljni so ljudje z demenco z življenjem v domu in kaj bi še potrebovali. Rezultati so pokazali majhno znanje o demenci tako sorodnikov kot tudi zaposlenih in željo po večjem znanju. Ljudje z demenco o svoji bolezni ne vedo nič in z njo niso bili seznanjeni. Tudi medsebojni odnosi so se z boleznijo spremenili in sporazumevanje je postalo odtujeno. Sodelovanje zaposlenih in sorodnikov je majhno, ljudi z demenco pa obiščejo samo njihovi otroci, pri čemer se je pokazala tudi prisotnost osamljenosti pri ljudeh z demenco. Rezultati pa so tudi pokazali zadovoljstvo z življenjem v domu in potrebno pomoč. Predlagam povečanje aktivnosti za ljudi z demenco, vključitev prostovoljcev za preprečevanje osamljenosti in povečanje socialne mreže, večje vključevanje sorodnikov v dom in organiziranje predavanj o demenci za sorodnike ter večkrat letno organiziranje izobraževanj o demenci za zaposlene.

Ključne besede: stari ljudje, demenca, medsebojni odnosi, sporazumevanje

Acceptance of dementia in the Home for Older People Naklo

Graduation Thesis Abstract

More and more older people today are facing dementia and it has a major impact on certain areas of their lives. In addition to affecting people with dementia, the disease also affects life of relatives and the caregivers. The theoretical part of my thesis is a presentation of dementia, how relatives of people with dementia experience it, communication with people that have the dementia and institutional care of those people. The purpose of my research was to investigate how dementia is coped with in the Home for older people Naklo, and how it's accepted. I researched the communication between people with dementia, their relatives and employees in the Home for older people. I also researched how openly do they talk about dementia, how much knowledge they have about the disease, where have they acquired the knowledge, how does dementia affect the relationships between everyone, the presence of fear and the overload for relatives and employees alike, what help is available for relatives in the home, how satisfied are the people with dementia with their stay in the home and what else would they require. The results showed poor knowledge about dementia with both relatives and employees of the home. They also showed the desire for more knowledge in that area. People with dementia don't know anything about their disease and have not been introduced to the knowledge about it. The relationships with people with dementia have changed and communication has become basic and alienated. The collaboration between employees of the home and relatives of the people with dementia is poor. People with dementia are visited only by their children and the result of that is a strong presence of loneliness. At the same time, the results also showed satisfaction with the care they are given in the home and the home itself. My suggestions are, to increase activities for people with dementia, to include volunteers for prevention of loneliness, to increase the social network and the involvement of relatives in the home, to organize lectures on dementia for relatives, and also lectures on dementia for employees several times a year.

Keywords: older people, dementia, relationships, communication

KAZALO VSEBINE

1	TEORETIČNI DEL	1
1.1	OPREDELITEV POJMA DEMENCE	1
1.2	VRSTE DEMENCE	1
1.3	POTREBE LJUDI Z DEMENCO	3
1.4	DOŽIVLJANJE DEMENCE PRI SORODNIKIHLJUDI Z DEMENCO	5
1.5	KOMUNIKACIJA Z LJUDMI Z DEMENCO	7
1.6	VALIDACIJA.....	9
1.6.1	Tehnike validacije	10
1.7	INSTITUCIONALNA OSKRBA LJUDI Z DEMENCO	13
2	PROBLEM.....	16
3	METODOLOGIJA.....	18
3.1	VRSTA RAZISKAVE.....	18
3.2	SPREMENLJIVKE OZ. TEME RAZISKOVANJA.....	18
3.3	MERSKI INSTRUMENTI ALI VIRI PODATKOV	19
3.4	OPREDELITEV ENOT RAZISKOVANJA – POPULACIJA, VZOREC	19
3.5	ZBIRANJE PODATKOV.....	20
3.6	OBDELAVE GRADIVA	21
4	REZULTATI.....	23
4.1	ZNANJE O DEMENCI	23
4.2	MEDSEBOJNI ODNOSI	24
4.3	ŽIVLJENJE STANOVALCEV V DOMU.....	26
4.4	OBRAVNAVANJE DEMENCE.....	27
5	RAZPRAVA	29
6	SKLEPI.....	34
7	PREDLOGI.....	36
8	LITERATURA.....	38
9	PRILOGE.....	41
9.1	SMERNICE ZA INTERVJU.....	41
9.2	ZAPISI INTERVJUJEV	44
9.3	ODPRTO KODIRANJE	67
9.4	OSNO KODIRANJE	89

1 TEORETIČNI DEL

1.1 OPREDELITEV POJMA DEMENCE

Beseda demenca prihaja iz latinske besede »demens« in pomeni človeka, ki je brez pameti. Človeku sposobnosti upadajo, napredek bolezni pa je tako uničujoč, da bolnik v zadnji fazi nima skoraj nobenih podobnosti s človekom, ki je bil oziroma bila na začetku bolezni. Skozi prvo dolgo fazo je demenca komaj opazna. V zadnji fazi bolezni človek postane odvisen od pomoči drugih. Večino stvari, ki se jih je v življenju naučil, pozabi. Dolgo je bilo v svetu mišljeno, da so ljudje z demenco jezni in trpijo za neko vrsto mentalne bolezni. Šele pred kratkim pa je postalo očitno, da gre za napačno mišljenje in gre dejansko za bolezen, ki je povzročena zaradi možganske okvare (Buijssen, 2005, str. 14). Danes se še vedno srečujemo z različnimi mnenji in predsodki o tem, kaj je demenca. Pomembno je zavedanje, da prvo mesto vedno zaseda človek, ki ima svoje osebne in socialne značilnosti, šele tem značilnostim pa sledi bolezen demenca (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 13–14).

»Demenca je opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične in napredujoče narave. Vključuje motnje mnogih višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost besednega izražanja in presoja« (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 15).

Treba se je zavedati, da vsi postajamo pozabljivi ter da tega ne moremo posplošiti in trditi, da imajo vsi stari ljudje demenco. Res pa je, da bolezen ni del običajnega staranja ter da z leti narašča tudi možnost, da zanjo zbolimo. Vsak peti človek ima že demenco nad starostjo 65 let, z leti pa narašča tudi število obolelih (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 14).

1.2 VRSTE DEMENCE

Poznamo več vrst demenc, ki pa se razlikujejo po svojih znakih in začetkih pojavljanja.

1.) Alzheimerjeva demenca

Pri tej vrsti demence je značilen začetek z motnjami spomina. V nadaljevanju pa povzroči tudi motnje govora in časovno dezorientiranost. Bolezen se začne v poznejših letih, najbolj pogosto po 70. letu starosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15).

Pri tej vrsti demence se človek srečuje z motnjami spoznavnih sposobnosti kot tudi z motnjami psihiatričnih in nevroloških manifestacij. Pri motnjah spoznavnih sposobnosti opazimo slabšanje spomina, poimenovanja, razumevanja, težave s prostorskim orientiranjem ter težave s sposobnostjo izvrševanja določenih stvari. Pojavljanje halucinacij, spremembe razpoloženja, kot so tesnoba in hitro vznemirjenje, osebnostne spremembe (npr. negativnost), tavanje, napadalnost, so zelo pogosti simptomi psihiatričnih in vedenjskih motenj (Pišljarič, 2000, str. 44–45).

Alzheimerjeva demenca je med vsemi vrstami najpogosteje prisotna in jo imata kar dve tretjini ljudi z demenco. Gre za počasi napredujočo bolezen, s katero človek počasi postaja nemočen in potrebuje vse več pomoči. Po zastopanosti se pogosteje pojavlja pri ženskah kot pri moških (Graham in Warner, 2013, str. 11–15).

2.) Demenca z Lewyjevimimi telesci

Za to vrsto demence je značilen potek v valovih. Gre za izmenjavanje okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in relativno bistroumnostjo. Pogoste so tudi halucinacije in pa težave z motoriko (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15). Pri demenci z Lewyjevimimi telesci se pojavljajo simptomi parkinsonove bolezni (manjša gibljivost, tresenje rok ...). Pogosto pa prihaja tudi do haluciniranja. Za razliko od Alzheimerjeve demence se le-ta pojavlja pogosteje pri moških. Prihaja tudi do večjega tveganja padcev zaradi okornega gibanja in pa nemirnosti ponoči ter tavanja (Graham in Warner, 2013, str. 20–23).

3.) Vaskularne demence

Pojavljajo se pogosteje pri moških. Pri tej vrsti demence gre za posledico ponavljajočih se majhnih infarktov, ki se jih prizadeti ne spominja vedno (Pečjak, 2007, str. 181–182). To vrsto demence ima približno ena od štirih ljudi z demenco. Do njenega nastanka lahko pride, ker se dovod krvi v možgane zmanjša ali pa zaradi že prej omenjenih več zaporednih kapi. V primerjavi z Alzheimerjevo demenco se ta pojavi bolj nenadno, stanje pa se slabša običajno korak za korakom. Prav tako pa se vaskularna demenca pojavlja rahlo pogosteje pri ženskah kot pri moških. Simptomi te vrste demence se razlikujejo glede na slabši dotok krvi v določene dele možganov, najpogostejša simptoma pa sta poslabšanje govora in spomina (Graham in Warner, 2013, str. 16–21).

4.) Frontotemporalne demence

Po pogostosti se pojavljajo v enakem deležu kot vaskularne. Pri tej vrsti demence zajamejo čelne in senčnične režnje in prav zato se že zgodaj pojavijo spremembe osebnosti, čustvena zbledelost, motnje govora, socialni upad, šele pozneje pa motnje spomina in apraksija (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16).

Pri frontotemporalni demenci imamo kar nekaj zelo pogostih simptomov, med katere sodijo prizadet uvid, apatija, motnje izvršilnih funkcij, spremenjeni rituali, slab spomin, psihična rigidnost, drugačno hranjenje ... Ljudje običajno ne opazijo sprememb in tudi ne vedo, zakaj točno potrebujejo pomoč. Postanejo pasivni in socialno izolirani ter imajo težave z organizacijo ter načrtovanjem aktivnosti. Običajno se držijo iste hrane in istih aktivnosti in velikokrat pride do kopičenja raznih predmetov (Štrukelj, 2010, str. 24).

Druge vrste demence se pojavljajo enako pogosto kot zadnji dve, vendar ne sodijo v omenjeno delitev demenc (npr. demenca zaradi alkoholizma) (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16).

Kot je razvidno, je demenca v starejših letih kar pogosto zastopana in se pojavlja v različnih oblikah in starostih. Vsaka vrsta demence ima tudi drugačne simptome in se med seboj razlikujejo po pogostosti.

1.3 POTREBE LJUDI Z DEMENCO

Ljudje imamo različne potrebe, ki jih poskušamo čim boljše zadovoljiti. Flaker idr. (2008, str. 9) navajajo Doyal in Gouh (1992), ki pravita, da se srečujemo z različnimi predstavami in mnenji, kaj človekove potrebe sploh so. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 85) pravijo, da se pri raziskovanju družinskih potekov, posameznih faz in družinskih struktur temeljni potrebi po povezovanju in avtonomiji pokažeta kot zelo pomembni temi. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 86) navajajo Bowcamp (1995), ki govori o tem, da imamo na eni strani potrebo po povezovanju, med katere uvrščamo pomoč, ki jo lahko nudimo drugim in smo z drugim v sodelovanju, smo ljubljani, cenjeni in drugemu dragoceni. Na drugi strani pa je potreba po avtonomiji, ki nam zagotavlja, da zadovoljimo lastne potrebe, interese, upoštevamo svoje želje in smo svobodni pri izbiri svojih odločitev.

Pri ljudeh z demenco se srečamo z različnimi potrebami. Kitwood (2005, str. 80–84) govori o petih velikih potrebah, ki se prekrivajo in združujejo v osrednji potrebi po ljubezni. Potrebe oseb z demenco so pogosto prezrte tako s strani formalnih oskrbovalcev kot tudi neformalnih

oskrbovalcev. S tem ko pa se osredotočimo na raziskovanje in odkrivanje njihovih potreb, pa odkrivamo tudi zmožnost njihovega bolj samostojnega življenja v skupnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 127).

Potreba po tolažbi

Tolažiti drugega človeka pomeni, zagotavljati neko toplino in moč, ki posamezniku omogoči, da ostane močan, kadar ima občutek notranjega razpadanja. Pri ljudeh z demenco je potreba po tolažbi posebej pomembna, saj se velikokrat srečujejo z občutki izgube, upadom sposobnosti ter z občutki drugačnega življenja (Kitwood, 2005, str. 81–82).

Potreba po povezovanju

Pomanjkanje povezovanja z drugimi ljudmi onemogoča vsakemu človeku, da bi normalno deloval. Za človeka z demenco je lahko uničujoče, če se zmanjša povezovanje z drugimi ljudmi, saj s tem spodkopava občutek varnosti (Kitwood, 2005, str. 82).

Potreba po vključenosti

Biti del skupine je bilo že od nekdaj bistvenega pomena za preživetje. Izključenost pa je bila v nekaterih kulturah oblika stroge kazni. Pomen vključitve v družbo se lahko pojavi še posebej pri ljudeh z demenco, ko se vedejo tako, da iščejo pozornost, se oklepajo nekoga ali pa v oblikah upora ali motenj. Zelo pogosto se dogaja, da prav ljudje z demenco izgubijo stik s socialnim okoljem in doživljajo izolacijo in stigmatizacijo (Kitwood, 2005, str. 83).

Potreba po zaposlitvi

Biti zaposlen pomeni biti vključen v proces življenja, ki je zanj pomemben in iz katerega človek črpa svoje zmožnosti in moči. Človek je lahko dejaven v družbi drugih ali če je osamljen, v akciji, ko razmišlja ali ko je sproščen. Če je človeku onemogočeno biti aktiven, njegove sposobnosti počasi slabijo in njihova samozavest upada. Potreba po dejavnosti je v stanju demence še vedno prisotna. Za izpolnitev potreb človeku z demenco je potrebnega veliko znanja, spretnosti in domišljije. Z večjim poznavanjem preteklosti človeka in njegovih virov moči pripomoremo k večji možnosti skupnega iskanja rešitev (Kitwood, 2005, str. 83).

Potreba po identiteti

Imeti identiteto pomeni, da veš, kdo si, in to v mišljenju in čustvovanju. Pomeni, da imaš neko stalnost, konstantnost skozi različne vloge in kontekste v svojem življenju. Kitwood

(2005, str. 84) poudari, kako pomembno je, da poznamo pomembne stvari iz posameznikove preteklosti. Tudi če človek sam o svojem življenju zaradi demence ne more pripovedovati svoje življenjske zgodbe, lahko za to poskrbijo pomembni drugi v njegovem življenju. Druga pomembna stvar pa je občutek empatije, preko katere lahko človeka razumemo in mu lahko glede na identiteto ponudimo edinstven odgovor na njegove potrebe (Kitwood, 2005, str. 83–84).

Vakselj in Hojan (2000, str. 74) pravita, da je treba ljudem z demenco kljub spremembam, ki se jim začnejo pojavljati, še vedno spodbujati in vzdrževati tiste sposobnosti, ki so jim še ostale. S tem dosežemo, da je uporabnik v čim večji meri samostojen in s tem poskušamo doseči čim večjo kakovost njegovega življenja.

1.4 DOŽIVLJANJE DEMENCE PRI SORODNIKI LJUDI Z DEMENCO

V veliki večini ljudje z demenco še vedno živijo doma in pretežno prejemajo neformalno pomoč svojih svojcev (Flaker idr., 2004, str. 92). Zato je še posebej pomembno, da se usmerimo tudi na potrebe sorodnikov in jih nikakor ne zanemarimo (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 117).

Pomembno je, da si družinski člani pri delitvi dela pomagajo in si delo razdelijo na način, da ne pride do izčrpanosti, ki bi posledično lahko vplivala tudi na ljudi z demenco. V veliko primerih se zgodi, da za večji del oskrbe poskrbi ženska (Ljubej in Verdinek, 2006, str. 13). Tudi Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 83) navajajo, da rezultati raziskav (Mali, 2008, str. 131) v našem prostoru kažejo na to, da so ženske (zaposlene, upokojene in zaradi starosti in bolezni niso zmožne oskrbovanja staršev oziroma sorodnikov) tiste, na katere v večini pade breme skrbi za starše.

Raziskava, o kateri govorita tudi Mali in Milošević Arnold (2007, str. 123), prikazuje štiri težave, s katerimi se soočajo sorodniki pri odnosu z ljudmi z demenco. Sorodniki navajajo, da se soočajo s preobremenjenostjo s skrbjo za ljudi z demenco, zdravstvenimi težavami (glavobol, utrujenost), finančnimi problemi (breme pade na enega svojca) ter nerazumevanjem in nepoznavanjem bolezni.

Mali (2008, str. 131) pravi, da v družini večinoma skrb za svoje starše prevzemajo ženske. Zaradi tega velikokrat prihaja pri ženskah do povečanega obsega obveznosti, drugačnega poteka dneva, primanjčkanje časa za druge aktivnosti, stresa, krivde. Posledično pa lahko

zaradi preobremenjenosti in vseh prej naštetih stvari pride tudi do zlorabe ljudi z demenco (Ljubej in Verdinek, 2006, str. 13). Velik del kompleksnosti predstavlja tudi prepletenost več življenjskih potekov članov v družini ter več družinskih življenjskih potekov (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 83).

Sorodniki pogosto navajajo, da se v procesu bolezni srečujejo s tremi težkimi situacijami. »Prva predstavlja trenutek, ko jih ljudje z demenco zaradi napredovanja demence ne prepoznajo več. Druga se nanaša na trenutek, ko je treba začeti razmišljati o namestitvi v dom in tretja, kjer ljudje z demenco zaradi bolezni včasih postanejo nasilni. Posledično lahko pride do občutkov žalosti, krivde, sramu, nemoči in tudi jeze« (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 63). Kako se sorodniki na bolezen odzovejo, pa je tudi odvisno od znanja in informacij, ki jih imajo o bolezni. Na začetku bolezni večkrat poskušajo težave ljudi z demenco skriti pred drugimi ali pa samo vedenje ljudi z demenco zanikati, s čimer podaljšujejo sam proces, da bi ljudje z demenco dobili pomoč, ki jo potrebujejo. Zaradi nepoznavanja bolezni pa pri sorodnikih prihaja tudi do nerazumevanja ljudi z demenco in njihovega ravnanja (opuščanje skrbi za osebno higieno in prehrano (Mali, Milošević Arnold, 2007, str. 107).

Vsaka nova sprememba v življenju, dobra ali slaba, prinese nove izkušnje, s katerimi se moramo spopasti. Tako tudi na delovanje družine močno vpliva sama bolezen. Velik vpliv na zdravje družinskih članov prinesejo tudi družinska prepričanja in njihova ravnanja. V pogovorih z družino, v katere so vključeni ljudje z demenco, je zato pomembno, da se usmerimo na pozitivne izkušnje v družini iz preteklih dogodkov, ko so se kdaj spopadli z boleznijo in s tem krepimo moč za okrevanje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 82–83).

Zaradi stisk in težav, s katerimi se soočajo sorodniki, pa jim je na voljo pomoč, ki jo zagotavlja Slovensko združenje za pomoč pri demenci – Spominčica. Sorodnikom je na voljo SOS-telefon, na katerega lahko pokličejo vsak delavnik ter pridobijo potrebne informacije o demenci, ki jih potrebujejo. Če jim način preko telefona ne odgovarja, se lahko na svetovanje oglasijo tudi osebno v njihovih prostorih v Ljubljani. Poleg svetovanja jim je na voljo tudi skupina za samopomoč, ki jo vodi strokovnjak s področja demence. Enkrat mesečno organizirajo tudi obliko druženja, imenovano Alzheimer Cafe, ki je podprta s strokovnimi predavanji in je namenjena tako sorodnikom kot tudi drugim, ki jih to področje zanima. Poleg tega lahko obišejo dvakrat na leto tudi usposabljanje o demenci »Ne pozabi me«, katerega namen je omogočiti ljudem z demenco in njihovim sorodnikom čim bolj kakovostno

življenje. Pomoč na sedežu Spominčice ali preko spletne strani pa lahko sorodniki pridobijo tudi od prostovoljcev, ki so opravili osnovno usposabljanje za družabnike ljudi z demenco (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 66–67).

Vse več je sorodnikov, ki se dnevno srečujejo z različnimi težavami pri skrbi za ljudi z demenco (Dragar, 2009, str. 44). Kljub nepoznavanju demence in stisk, ki jih doživljajo sorodniki, se moramo zavedati, da so sorodniki lahko zelo dobri pri oskrbi ljudi z demenco, potrebujejo le dobro podporo in pomoč strokovnjakov. Mali in Milošević Arnold (2007, str. 129) povzemata po Noalan in Keady (2001, str. 164) dejavnike, na katere moramo biti pozorni. Potrebno je delo in usmerjanje na pozitivne stvari in iskanje smisla in zadovoljstva v novih odnosih, ki se vzpostavljajo z ljudmi z demenco. Drug dejavnik se usmerja na prevzemanje skrbi za sorodnika, za katerega ni dovolj le pripravljenost za delo, ampak tudi njihova sposobnost in usposabljanje. Če pri sorodnikih zaznavamo preobremenjenost in izčrpanost, je to opozorilo, da potrebujejo počitek, saj drugače ne bodo več dolgo zagotavljali kakovostne pomoči, ki jo potrebujejo ljudje z demenco. Zadnji dejavnik pa nas opozarja na pomembnost pomoči svojim bližnjim tudi v primeru odhoda v institucijo, saj ga sorodniki še vedno najbolj poznajo in kljub temu ostajajo pomembni pri njegovi skrbi tudi v instituciji.

Soočanje z demenco je torej težka preizkušnja ne samo za ljudi z demenco, temveč tudi za njihove sorodnike. Sorodniki se pogosto soočajo s težkimi situacijami, kot so nemoč, žalost in jeza. Zaradi vedno bolj pogostega občutka izgubljenosti in odtujenosti ljudi z demenco so pogosto tudi sorodniki tisti, ki povezujejo človeka z demenco z zunanjim svetom (Mali, 2008, str. 130). Sorodniki ljudi z demenco so pomemben člen v njihovem življenju. Družina je tista, ki varuje spomin o tem, kdo je človek z demenco bil in kaj je v življenju rad počel. Človek z demenco potrebuje svojo družino, saj so prav sorodniki tisti, ki varujejo in vzdržujejo njegovo individualnost (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 56–57).

1.5 KOMUNIKACIJA Z LJUDMI Z DEMENCO

Mali in Milošević Arnold (2007, str. 131) povzemata Trček (1994, str. 5), ki pravi, da komunikaciji pogosto pripisujemo dejstvo, da gre za najgloblje bistvo človeka. Z njeno pomočjo dobimo informacije, ki jih potrebujemo.

Bistvo pri komunikaciji je v tem, da informacija potuje od tistega, ki informacijo pošilja do njegovega sprejemnika. Pomembno pri tem pa je, da je sporočilo razumljivo in podano na

jasen način (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 131). Komunikacija nam daje občutek povezanosti z drugimi. Demenca po eni strani v praksi pomeni, da sposobnost izmenjave izkušenj z drugimi postopoma izginja (Buijssen, 2005, str. 76). Sama beseda komunikacija je po izvoru latinski glagol in pomeni »deliti«. Pošiljatelj, prejemnik, sporočilo in odziv pa sestavljajo glavni model komunikacije (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 31). Pri komunikaciji z ljudmi z demenco je treba vložiti več energije in truda, da z njimi komuniciramo čim bolj učinkovito. Bolj ko je demenca napredujoča, več energije je potrebne za dosežek kakršne koli stopnje resnične komunikacije (Buijssen, 2005, str. 76).

Cantley (2001, str. 140) pravi, da komunikacija v polnem pomenu besede vključuje veliko več kot povezano, razumljivo in besedno trditev enega človeka in takojšnje razumevanje drugega človeka. Velika večina komunikacije ne poteka na tak način. Pravzaprav gre za dvosmerni proces pogajanja o pomenih, ki ne vsebuje zgolj besedne komunikacije, vendar tudi obrazne izraze, očesni kontakt, telesno držo, dotike in kretnje. Zato človek, ki je izgubil sposobnosti za besedno komunikacijo, kar je posledico demence, lahko še vedno komunicira na drugačen način. Primer iz lastnih izkušenj nam predstavi Bryden (2005, str. 138) in pravi, da je ključno, kar jim ostane v spominu, način, kako mi govorimo z ljudmi z demenco in ne vsebina našega pogovora. Pozna in spomni se občutka, in ne zgodbe. Naš nasmeh in naši dotiki so tisto, s čimer bomo ustvarili povezavo. Pravi, da ne potrebujejo besed, temveč našo ljubezen do njih, takšnih, kot so ter našo prisotnost in deljenje naših občutkov z njimi. Izpostavi tudi izogibanje neposrednih vprašanj, ki jih lahko spravijo v nelagodje, če odgovora ne vedo. Kot pomembno stvar navede tudi, da jim moramo vedno dati čas, da odgovorijo na vprašanje, ki nas zanima.

Po njenih besedah je razvidna pomembnost nebesedne komunikacije, saj kar 80 odstotkov predstavlja nebesedno komunikacijo in le 20 odstotkov besedno. Pri besedni komunikaciji je pomembno, da pred začetkom komuniciranja s človekom z demenco najprej poskušamo pridobiti vso njeno pozornost. Med samim pogovorom je treba biti potrpežljiv ter govoriti počasno in razločno. Pri nebesedni komunikaciji pa je ključna naša telesna govorica, ki je tudi drugi izraz za nebesedno komunikacijo. Na telesno govorico so še posebej pozorni ljudje z demenco, zato je pomembno, kaj z njo sporočamo. Izrednega pomena pri nebesedni komunikaciji ima tudi dotik (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 31). Bryden (2005, str. 141) pravi, da so dotiki pomembni, saj nam lahko pomagajo pri navezovanju z ljudmi z demenco.

Velika večina ljudi poskuša govoriti bolj glasno z ljudmi, ki zaradi različnih razlogov težje razumejo stvari. Pri ljudeh z demenco je pomembno, da tega ne počnemo, saj si glasno govorjenje lahko interpretirajo kot našo jezo, kar pa posledično lahko vodi v njihovo žalost, jezo ali tesnobo. Glavno pravilo pri komunikaciji z ljudmi z demenco je ohranjati očesni stik, kolikor je le mogoče in nikoli obračati svojega telesa stran od človeka. Veliko ljudi z demenco lahko zagrabi tudi panika, če pristopimo od zadaj in spregovorimo, na kar moramo biti pozorni (Buijssen, 2005, str. 84–85).

Ugotovimo lahko, da šele v zadnjih desetletjih postaja jasno, da je treba slišati glas ljudi z demenco in jih upoštevati. Mnenje, ki je dolgo prevladovalo, je bilo, da predvsem v poznejših stopnjah demence komunikacija z ljudmi z demenco ni možna (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 132). Skratka, komunikacija z ljudmi z demenco je možna, treba pa je vložiti le več truda, energije in se naučiti komunicirati malo drugače, kot smo vajeni. Pri komunikaciji moramo biti aktivni, poslušati drugega in se potruditi, da človeka z demenco čim boljje razumemo. Še posebej pri ljudeh, ki se težko izražajo, moramo uporabiti tudi nebesedno in simbolično komunikacijo (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 140).

1.6 VALIDACIJA

Pomembna metoda, ki se uporablja pri komunikaciji z ljudmi z demenco, je validacija, ki jo je razvila Feil v šestdesetih letih. Metoda nam lahko pomaga pri izboljševanju odnosov med ljudmi z demenco ter njihovimi sorodniki in strokovnim osebjem. Pri validaciji se usmerimo na spoštovanje in spremljanje človeka na njegovi poti. Poskušamo se čim bolj vživeti v njihov svet, jih razumeti in pri tem sprejeti njihova sporočila kot resnična in veljavna. Gre za razumevanje in sprejemanje človeka, in ne za spreminjanje (van Hülse, 2007, str. 35–36). Avtorica validacijo poimenuje več kot zgolj tehnika sporazumevanja, gre za terapijo, ki nam pomaga pri spoprijemanju z njihovimi izgubami in pri pomanjkanju njihovih kognitivnih sposobnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 60).

1.6.1 Tehnike validacije

Pri tehnikah validacije se lahko usmerimo na posebej prilagojene napotke za posamezen stadij demence, nekatere pa lahko uporabljamo tudi v vseh stadijih (van Hülzen, 2007, str. 85).

Van Hülzen (2007, str. 85–96) govori o naslednjih:

- Centriranje

Pri centriranju gre za vajo, osredotočeno samo na dihanje in jo uvrščamo tudi med sam začetek pogovora. Ta tehnika nam omogoča, da najdemo mir, ki ga potrebujemo in se s tem pripravimo na drugo situacijo (van Hülzen, 2007, str. 85–96).

»Osredotočite se na točko 5 cm pod (nad) vašo telesno sredino. Globoko vdihnite skozi nos in napolnite svoje telo z zrakom, izdihnite skozi usta. Končajte vse notranje dialoge in se osredotočite samo na dihanje. Ta postopek osemkrat ponovite« (van Hülzen, 2007, str. 86).

- Uporaba jasnih, vrednostno nevtralnih besed

V komunikaciji se poskušamo usmeriti na besede: kdo, kaj, kako, kje, kdaj in se hkrati izogibamo besedam, ki zahtevajo od človeka utemeljen odgovor, kot so »zakaj« in »kako to«. Z besedami, na katere se poskušamo usmeriti, povzročimo občutek zanimanja in jim s tem poskušamo sporočiti pomembnost njihovih izjav. To velja predvsem za ljudi v prvem stadiju bolezni, ki običajno tajijo svoje občutke. Podobna čuteča vprašanja pa pridejo v poštev tudi v drugem stadiju (van Hülzen, 2007, str. 86–87).

- Ponavljanje

Sogovornik pri ponavljanju povzame povedano z istimi ključnimi besedami. Ljudem je običajno v tolažbo že, če samo svoje besede od nekoga drugega še enkrat slišijo (van Hülzen, 2007, str. 87). »Sogovornik naj bi bil pozoren tudi na barvo glasu in melodijo govora. Če bolnik govori hitro, moramo hitro govoriti tudi mi« (van Hülzen, 2007, str. 87).

- Predstavljanje drugačne situacije

Pri tej tehniki poskušamo misli človeka z demenco preusmeriti na neko drugo situacijo, v kateri se je zgodilo nekaj še lepše ali še hujše. S tem dosežemo, da človek opazi, da ga poslušamo kljub njegovi močni jezi ali veselju (van Hülzen, 2007, str. 88).

- Predstavljati si nasprotje

Nasprotje uporabimo, kadar želimo uporabniku z drugimi besedami razložiti, da ni razloga za bojazen, saj obstajajo tudi trenutki, ko se določena situacija ne dogaja. Da si lahko človek predstavlja drugačno stran situacije, je pomembno, da nasprotje uporabljamo pri negativnih stvareh (van Hülzen, 2007, str. 88).

- Spominjanje

»Spominjanje lahko nakaže rešitev, ki je bila uporabljena v preteklosti« (van Hülzen, 2007, str. 89). Ko se vrnemo na določeno situacijo v preteklosti, lahko človek sam poda možne rešitve, ki bi mu lahko pomagale (van Hülzen, 2007, str. 89).

- Vzpostaviti pristen stik z očmi, pogled naj nato nekaj časa počiva na tej točki

»Pri tej tehniki poiščemo stik z očmi – na enaki višini oči. S tem drugemu signaliziramo, da mislimo nanj. Gledamo ga z naklonjenostjo, ne smemo buljiti vanj (če ne zmoremo, se tega ne lotevamo)« (van Hülzen, 2007, str. 89).

- Večpomenskost

»Uporabljajte zaimke. To se zlasti obnese pri delu s časovno dezorientiranimi osebami, ki v tem stadiju pogosto ustvarjajo lastne besedne kreacije. Zaimki on, ona, ono, nekdo, nekaj nadomestijo tiste besede, ki jih v slovarju ne najdemo« (van Hülzen, 2007, str. 89).

- Ustrezen glas, primeren situaciji

Kakšno višino svojega glasu uporabimo pri ljudeh z demenco, je zelo pomembno. Po višini glasu človek ugotovi, v kakšnem stanju smo. Torej, ugotovimo lahko, ali je človek besen, jezen ali pa vesel. Če pride do situacije, v kateri se star človek razjezi in začne govoriti v višjem tonu, se temu prilagodimo tudi mi in šele kasneje svoj ton glasu spustimo na običajno raven (van Hülzen, 2007, str. 90).

- Zrcaljenje – samo v stadiju III

Če tehniko pravilno izvajamo, je lahko zelo učinkovita, vendar pa nikakor ni lahka tehnika. Pri tej tehniki človeka opazujemo, zrcalimo njegove gibe in občutke ter se poskušamo vanj vživeti. S tem ljudem z demenco posvečamo pozornost. Pri tem pa moramo biti pozorni, da ne pride do »oponašanja« človeka, vendar z njim skupaj nekaj počnemo. To tehniko uporabimo,

kot rečeno, samo v stadiju III, saj druge izbire za vzpostavitev stika tako rekoč ne nudi (van Hülzen, 2007, str. 91–92).

- Povezovanje vedenja s človekovo temeljno potrebo, ki ni izpolnjena

Temeljno potrebo (poleg drugih) po ljubezni, po tem, da nekdo skrbi za nas, ima skoraj vsak človek. Te potrebe morajo biti zadovoljene. Običajno se po njihovem vedenju pokaže, da so velikokrat prikrajšani za temeljne potrebe, kot sta naklonjenost in priznanje. Vedenje ljudi z demenco ima neki razlog, zato je pomembno, da to raziščemo. S tem ko njihov razlog za določeno vedenje najdemo, lahko človeka bolj razumemo in ga podpremo (van Hülzen, 2007, str. 92–93).

- Prepoznati in uporabljati prednostno čutilo

Kadar komuniciramo s starim človekom, so čuti izrednega pomena. Katera čutila človek uporablja, lahko spoznamo že med samim komuniciranjem z njim. Namen te tehnike je, da lažje navežemo stik s človekom z demenco. Tako je na primer z nekom, ki rad posluša glasbo, smiselno poslušati glasbo (van Hülzen, 2007, str. 85–96).

- Dotiki

»Ta tehnika se uporablja od stadija II naprej. Pozorni moramo biti, da se osebe dotikamo tako, kot si želi. Z dotiki lahko dosežemo zelo veliko, lahko pa tudi veliko pokvarimo. Zato moramo drugo osebo natančno opazovati, da ugotovimo, katera vrsta dotika ji je všeč« (van Hülzen, 2007, str. 94–95).

- Uporaba glasbe

Skoraj vsak človek glasbo doživlja kot nekaj čudovitega. Glasbo lahko samo posluša, sam igra glasbilo ali pa jo poje. Za vsakega se lahko najde nekaj, kar mu je všeč, treba pa se je zavedati, da imamo vsi svoj okus. Gre za to, da ima glasba spodbuden učinek. Treba jo je uporabljati namensko in za vsakega posameznika posebej (van Hülzen, 2007, str. 95–96).

»Vse do sedaj opisane tehnike so lahko uspešne samo takrat, če na človeka gledamo individualno, ga jemljemo resno in spoštujemo. Tehnike validacije želijo pomagati staremu človeku, da tudi v starosti ohrani svoje dostojanstvo, delavcem pa, da lažje opravljajo težko delo« (van Hülzen, 2007, str. 96).

Feil (van Hülzen, 2007, str. 39) poskuša z validacijo preprečiti razvijanje demence v skrajno obliko in upočasniti celoten proces staranja. S tem ko človeku verjamemo, pomagamo in ga jemljemo resno, ponovno pomagamo vzpostaviti občutek lastne vrednosti. Da se človek počuti manj izključenega, je pomembno izboljševanje besedne in nebesedne komunikacije.

S tem ko se držimo načel in tehnik validacije, pripomoremo, da človek živi bolj dostojanstveno življenje. S spoznavanjem človeka, njegovih interesov ter sposobnost mu lahko prilagodimo različne načine, in sicer tako besedne kot nebesedne komunikacije. S tem se človeku približamo in ga ne izključujemo zaradi drugačne komunikacije, ki jo potrebuje za sporazumevanje. Poleg tega pa ne smemo nikoli pozabiti na spoštovanje in razumevanje človeka, in to ne glede na njegovo trenutno stanje.

1.7 INSTITUCIONALNA OSKRBA LJUDI Z DEMENCO

Danes se srečujemo z vse večjim številom ljudi, ki zaradi bolezni, dolgotrajne stiske, oslabelosti ali hendikepa potrebujejo podporo in pomoč drugih (Flaker idr., 2008, str. 19). Ljudje z demenco so tako rekoč zaradi težkega samostojnega življenja ali življenja ob pomoči drugih v domačem okolju prisiljeni poiskati oskrbo v instituciji (Mali in Kejžar, 2019, str. 14).

Kornhauser in Mali (2013, str. 321) navajata Pečjaka (2007, str. 172), ki pravi, da kar 12 % ljudi, starih nad 65 let, ni več zmožna v celoti poskrbeti zase. Pri starosti 70 in 80 let pa potrebuje pomoč že kar 30 % ljudi.

Pri ljudeh z demenco se velikokrat srečujemo s situacijo, ko je običajno odhod v ustanovo pobuda drugih in ne njih samih. V veliki meri jim odhod priporočajo njihovi otroci, nečaki, znanci, strokovnjaki in oskrbovalci (Flaker idr., 2008, str. 35).

Pri odhodu ljudi v dom imajo pomembno vlogo socialni delavci. Zavedati se morajo stresnih učinkov starega človeka pri odhodu v dom, in sicer tako na ravni posameznika kot tudi pri njegovi družini in njegovi socialni mreži. Ustalitev posameznika v nov način institucionalnega življenja spremlja dolgotrajen proces (Mali, 2008, str. 91). Hancock (1990, str. 155) poudari, da je delo socialnega delavca v domu zelo pomembno. Njegova sposobnost mora biti predvsem identificiranje potreb stanovalca in načine njegovega zdravljenja. Pomembna naloga socialnega delavca pa je tudi zagotavljanje in usmerjanje socialnih storitev.

Problem, ki se pogosto pojavlja pri prilagajanju ljudi novemu načinu življenja v domu, so pravila, ki veljajo v domu. Možnost izbire stanovalcev je v domu namreč omejena. Kot primer

lahko vzamemo možnost upravljanja z denarjem, pri katerem se je pokazalo, da imajo ljudje z demenco zelo malo možnosti samostojnega razpolaganja s svojim denarjem. Možnost izbire ljudi z demenco v domu pa je povezana tudi z značilnostmi posameznika (njegovih zmožnosti) in institucionalnim sistemom. Ker pa imajo ljudje z demenco zmanjšane sposobnosti samoodločanja in je stopnja možnosti izbire okrnjena, težko vplivajo na delovanje institucije (Flaker idr., 2008, str. 113–114).

Kornhauser in Mali (2013, str. 324) navajata Ramovš (1992, str. 52), ki pravi, da je ob vselitvi posameznika v dom potrebno sprijaznjenje z vsemi stranmi novega okolja. V večji meri gre za prilagajanje človeka domu, kot pa se bo dom prilagajal novemu stanovalcu. Poleg tega v novem življenjskem okolju človeka pride tudi do izgube socialnih stikov, stiki s sorodniki pa običajno niso več tako pogosti.

V domovih se srečujemo s tremi različnimi modeli obravnave ljudi z demenco, in sicer integrirani model, segregirani ter delno segregirani (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 46). V zadnjih letih pa se pojavlja tudi četrta oblika, t. i. gospodinjske skupnosti (Mali in Kejžar, 2019, str. 14).

Integrirani model

Flaker idr. (2004, str. 88) pravijo, da v integriranem modelu ljudje z demenco sobivajo z drugimi stanovalci. To lahko pripomore k boljšemu razumevanju in sprejemanju ljudi z demenco. Skupno bivanje ima lahko tudi pozitivne učinke na njihovo ravnanje in vedenje. Pomoč, ki jo zagotavljajo ljudem z demenco, povečuje samozavest drugim stanovalcem. Včasih pa prihaja tudi do konfliktov, saj je kljub temu potrebno veliko potrpljenja in prilagajanja. Nekateri stanovalci se temu težje prilagodijo.

Segregirani model

Pri tem modelu so ljudje z demenco na specializiranih in varovanih oddelkih ločeni od ostalih stanovalcev in ne bivajo skupaj. S tem omogočajo bivanje in oskrbo v manjših skupinah, nekje med 12 in 35 ljudi. Zaradi ločenosti od ostalih stanovalcev prihaja tudi do manjših konfliktnih situacij. V tem modelu je vsa pozornost osredinjena na stanovalca z demenco. Na oddelku gre večinoma za stalno osebje, kar ljudem z demenco omogoča, da se lažje prilagodijo na zaposlene (Flaker idr., 2004, str. 88).

Delno segregirani model

Kot primer za ta model lahko navedemo skupino za ljudi z demenco. V posebej določenem prostoru in z vedno enako vodjo se skupina sestaja vsak dan. Skupino sestavlja od 10 do 16 ljudi z demenco in so velikokrat organizirane tako, da so skupaj ljudje, ki imajo približno enako stopnjo demence. S tem želijo ohraniti njihove sposobnosti in zmanjšati napredovanje bolezni, hkrati pa tudi omogočiti stanovalcem druženje in preprečiti konflikte z drugimi stanovalci (Flaker idr., 2004, str. 88).

Individualizirano oskrbo omogočajo t. i. gospodinjske skupnosti oziroma enote. Sestavljajo jo od 12–15 stanovalcev (Mali in Kejžar, 2017, str. 180).

Spremembe, ki jih lahko pričakujemo, so usmerjene na spremenjen koncept oskrbe in bivalnih razmer. Nove spremembe bodo ljudem zagotavljale individualizacijo življenjskega prostora in storitev v domu ter bodo usmerjene tudi na storitve zunaj domov za stare ljudi. V nekaterih domovih so že opazne spremembe ter so stanovalce domov premestili iz večjih oddelkov (od 30–40 stanovalcev) v manjše enote (od 15–20 stanovalcev). S tem pa prihaja tudi do socialno usmerjenega koncepta oskrbe (Mali idr., 2018, str. 33).

»Inovativna oblika oskrbe na podlagi gospodinjstva kot dejavnosti za ustvarjanje novih življenjskih razmer spreminja odnose med vsemi, ki so udeleženi v institucionalnem varstvu. S tem se poskušamo približati življenju izven institucije. V gospodinjskih skupnostih gre za drugačen odnos do stanovalcev. Gre namreč za odnos, pri katerem je poudarek na kulturi oskrbe po osebni meri. Zaradi drugačne kulture so se po domovih usmerili v samo terminologijo in spremenili poimenovanje različnih prostorov (oddelki, poimenovani kot bivalne enote)« (Mali in Kejžar, 2017, str. 180–181).

Pričakujemo lahko, da bo imela v prihodnosti oskrba v domovih večji poudarek na individualizaciji, pri kateri se bodo bolje osredotočali na potrebe in zahteve stanovalcev. Posledično pa bo prišlo do spremembe kulture oskrbe in metode dela (Mali in Kejžar, 2019, str. 17).

2 PROBLEM

Danes se srečujemo z vse večjim številom ljudi z demenco. O demenci se je včasih malo govorilo in je pogosto veljala kot »tabu« tema. Srečujemo pa se prav tako s pomanjkanjem znanja in informacij o bolezni. Zaradi premalo informacij, ki jih imajo posamezniki, ki so v neposredni bližini ljudi z demenco, se pojavljajo številna nerazumevanja njihovih dejanj. Tudi stanovalci domov za stare ljudi pogosto nimajo veliko informacij o demenci in zato prihaja do konfliktov in izogibanja ljudi z demenco. Vse to lahko vodi do izključitve ljudi z demenco iz družbe ter občutka osamljenosti. Poleg tega lahko prihaja do zmanjšanja socialne mreže ljudi z demenco, saj velikokrat prevladuje mnenje, da jih ljudje z demenco ne razumejo in ne znajo več komunicirati. Da pa ne bi prihajalo do osamljenosti ljudi z demenco in nerazumevanja ljudi z demenco zaradi njihove bolezni, je potrebno informiranje o bolezni, spoštovanje, upoštevanje njihovih želja in vključevanje ljudi z demenco v družbo.

Sorodniki se zaradi demence srečujejo s strahovi, preobremenjenostjo in nelagodjem. Prihaja do težkih situacij, ko njihovi najbližji začnejo izgubljati spomin in jih ne prepoznajo več. Pri tem je pomembno, da imajo sorodniki na voljo podporo in pomoč in se z demenco lažje soočijo.

Z rastjo števila starih ljudi se povečuje tudi število ljudi z demenco. Tudi ljudje z demenco se srečujejo s stresom, ko morajo zapustiti svoje domače okolje in oditi v dom. Pri tem se morajo prilagoditi drugačnemu načinu življenja in pravilom, ki veljajo v instituciji.

Za to temo sem se odločila, saj bi rada ugotovila, kako demenco v domu starejših občanov sprejemajo tako stanovalci sami kot tudi njihovi sorodniki in zaposleni. Cilj diplomskega dela je raziskati, kako so ljudje z demenco, njihovi sorodniki in zaposleni v Domu starejših občanov Naklo informirani o demenci in koliko imajo znanja o bolezni ter ravnanju z ljudmi z demenco ter kako demenca vpliva na njihove odnose. Poleg tega me zanima, ali se udeležujejo izobraževanj na področju demence ter na koga se obračajo po pomoč, ali je v Domu starejših občanov Naklo demenca tabu tema in ali se o demenci odkrito pogovarjajo. Sama beseda demenca pri večini še vedno vzbudi negativni prizvok in pomeni nekaj slabega. Že sama beseda demenca izhaja iz latinske besede *demens* in dobesedno pomeni človeka, ki je ob pamet (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 13).

Prav zato bi rada z raziskavo ugotovila, ali je v domu demenca bolj skrita ter se o tem sorodniki in zaposleni s samimi uporabniki ne pogovarjajo.

Z raziskavo želim opozoriti na potrebe in težave, ki se pojavljajo pri ljudeh z demenco in s tem spodbuditi k razmišljanju in ozaveščanju o demenci. Raziskovanje na področju življenja ljudi z demenco v domu bo pripomoglo k boljšemu razumevanju demence in s tem k boljšemu delu z ljudmi z demenco, in sicer tako za zaposlene kot tudi za sorodnike in same uporabnike. Sorodniki bodo na ta način iz druge perspektive videli, kje potrebujejo več podpore in novo znanje pri delu s človekom z demenco in s tem izboljšali odnos in komunikacijo s človekom z demenco. Zaposleni pa bodo na ta način pridobili koristne informacije za njihovo delo, saj bodo s tem lahko povečali kakovost dela z ljudmi z demenco in na ta način tudi izboljšali položaj ljudi z demenco. To pa bo pozitivno vplivalo tudi na stanovalce, da jih bodo bolje razumeli in jim dajali več podpore.

Z raziskovanjem bi rada odgovorila na naslednja raziskovalna vprašanja:

- Kakšno je znanje zaposlenih, sorodnikov in ljudi z demenco o bolezni in na kakšen način so to znanje pridobili?
- Kako demenca vpliva na medsebojne odnose in kakšni so njihovi odnosi?
- Kakšna pomoč je na voljo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom v domu?
- Kako demenco obravnavajo v domu in kako odkrito se o njej pogovarjajo?

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je kvalitativna, saj so moji podatki zbiranja besedni opisi, ki sem jih pridobila s pomočjo intervjujev. V kvalitativnih raziskavah gre za raziskovanje besednih opisov, ki so v povezavi s pojavom, ki ga raziskujemo (Mesec, 2009, str. 85).

Moja raziskava je empirična, saj bom s stanovalci v Domu starejših občanov Naklo opravila intervju in na tak način prišla do odgovorov, ki jih potrebujem.

Pri empiričnem zbiranju gradiva se osredotočimo na zbiranje novega izkustvenega gradiva. Gradivo lahko pridobimo s spraševanjem ali opazovanjem (Mesec, 2009, str. 84).

3.2 SPREMENLJIVKE OZ. TEME RAZISKOVANJA

ZNANJE O DEMENCI

Raziskovanje količine znanja posameznikov o bolezni ter od koga so znanje pridobili.

Raziskovala sem tudi, ali je prisoten strah pri delu z ljudmi z demenco.

NASTANITEV V DOMU

Tematika se nanaša na ljudi z demenco, s katero sem želela ugotoviti, kakšno je počutje ljudi z demenco v domu, česa jim primanjkuje in česa si še želijo.

MEDSEBOJNI ODNOSI

Tematika se nanaša na raziskovanje morebitnih sprememb, ki so se pojavile v medsebojnih odnosih, in prisotnost morebitne stiske. Usmerila sem se tudi na raziskovanje sprememb v socialnih mrežah ljudi z demenco in sorodnikov.

ŽIVLJENJE STANOVALCEV V DOMU

Raziskovanje dobrih in slabih stvari življenja v domu. Zanima me seznanjenost sorodnikov s potekom dneva ljudi z demenco in potrebno pomočjo za lažje soočanje z demenco.

ODKRITOST IN OBRAVNAVANJE DEMENCE

Gre za raziskovanje pogovora o demenci ter razlogih za pomanjkanje pogovora, hkrati pa tudi raziskovanje načinov, na katere so ljudje z demenco izvedeli za bolezen.

3.3 MERSKI INSTRUMENTI ALI VIRI PODATKOV

V raziskavi sem kot merski instrument uporabila smernice za intervju. Moja metoda zbiranja podatkov je bil intervju. Intervju sem opravila z zaposlenimi, ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, zato je tudi intervju prilagojen vsaki skupini posameznikov.

3.4 OPREDELITEV ENOT RAZISKOVANJA – POPULACIJA, VZOREC

V raziskavi so populacija vsi stanovalci Doma starejših občanov Naklo, ki so bili v času od 23. 9. 2019 do 14. 10. 2019 prisotni v domu, njihovi sorodniki in zaposleni, ki so bili prav tako v enakem času prisotni v domu.

Pri izbiri vzorca se osredotočimo na izbiro podatkov o točno določenem številu enot, ki jih iz populacije lahko izberemo na več načinov (Mesec, 2009, str. 135).

Vzorec je sestavljen iz štirih ljudi z demenco, štirih njihovih sorodnikov in štirih zaposlenih. Stanovalci, s katerimi sem opravila intervju, so bili v začetnem stadiju bolezni, saj bi drugače težko prejela odgovore, ki sem jih potrebovala. Vsi stanovalci v vzorcu imajo tudi diagnosticirano demenco. V domu nimajo posebnega oddelka za ljudi z demenco, tako da so vsi stanovalci iz skupnega oddelka. Tri zaposlene, ki sem jih intervjuvala, so bile medicinske sestre, ena pa je bila socialna delavka. Sorodnike, zajete v raziskavi, pa sta sestavljala dva sinova in dve hčeri ljudi z demenco.

Moj vzorec je neslučajnostni oziroma bolj natančno priročni vzorec. Zadnji dve leti svojega študija sem prakso opravljala v njihovem domu, zato sem veliko zaposlenih in stanovalcev že poznala. To mi je tudi olajšalo začetek izvedbe raziskave, saj sem tudi dom že dobro poznala.

Pri priročnem vzorcu gre namreč za izbiro skupine ljudi, ki so raziskovalcu najbolj dostopne (Mesec, 2009, str. 153).

3.5 ZBIRANJE PODATKOV

V raziskavi bom podatke zbirala skozi intervjuje štirih ljudi z demenco, štirih njihovih sorodnikov in štirih zaposlenih. Intervju sem opravljala od 23. 9. 2019 do 14. 10. 2019 v Domu starejših občanov Naklo. Ob koncu svoje prakse sem jim omenila, da bi v mesecu septembru z njimi naredila intervju in jim razložila, kaj je moja tema raziskovanja in kako si bom z njihovimi podatki pomagala pri raziskovalni nalogi. Najprej sem govorila s socialno delavko v domu in se z njo dogovorila za termin, ki je vsem ustrezal. Vsak intervju je trajal približno pol ure.

Intervju sem opravila najprej s štirimi ljudmi z demenco, ki so bili v prvem stadiju bolezni. Pred začetkom intervjuvanja sem se vsakemu posamezniku najprej predstavila in razložila namen intervjuja ter jih vprašala, ali so pripravljeni sodelovati. Od vsakega posameznika sem pred začetkom tudi prejela podpise, ki so mi omogočali izvedbo intervjujev v domu.

Intervjuje sem opravila v njihovih sobah, kjer smo bili sami. Pred tem sem se z mentorico dogovorila za točno uro, ko so bili stanovalci prosti in niso imeli nobenih aktivnosti. Intervju sem izvedla po vnaprej pripravljenih smernicah in se jim med samim pogovorom prilagajala. Med intervjuvanjem sem si odgovore zapisovala v zvezek. Najprej sem stanovalcem zastavila vprašanje, nato pozorno poslušala in si zapisala odgovor. Če stanovalci zastavljenega vprašanja niso dobro slišali ali razumeli, sem ga večkrat ponovila in ga prilagodila glede na njihove potrebe.

Po opravljenih intervjujih z ljudmi z demenco sem nadaljevala z zaposlenimi. Tri zaposlene so bile medicinske sestre iz oddelka in ena socialna delavka. Intervju z zaposlenimi sem opravila v skupnih prostorih za druženje. Ob mojem prihodu na prakso smo se skupaj z mojo mentorico dogovorili za točno uro intervjuvanja. Ob dogovorjenem terminu sem se z vsako zaposleno sestala v skupnih prostorih. Vsaki zaposleni sem se še enkrat predstavila in ji povedala nekaj kratkega o namenu svojega raziskovanja. Najprej sem vsaki zaposleni prebrala vprašanje in nato odgovor zapisala v zvezek in jo ob tem pozorno poslušala.

V stik s sorodniki ljudi z demenco sem stopila preko socialne delavke v domu. Socialna delavka je pri sorodnikih preko telefona najprej preverila, ali so pripravljeni sodelovati in mi šele nato dala njihov kontakt, da smo se lahko dogovorili za termin. Tudi pri sorodnikih sem intervju opravila na isti način kot pri zaposlenih. Najprej sem se predstavila in jim razložila

namen raziskave. Vsako vprašanje sem jim nato najprej prebrala in si med poslušanjem podrobno zapisovala njihove odgovore.

Prednost takšne metodologije je zagotovo v tem, da lahko vprašanja prilagodimo vsakemu posamezniku. Med zastavljanjem vprašanj se lahko pojavi nerazumevanje in intervjuvanec ne odgovori na zastavljeno vprašanje. V tem primeru lahko vprašanje zastavimo na način, da ga intervjuvanec bolje razume in nanj lažje odgovori. Slabost pa vidim v tem, da so lahko vprašanja, predvsem za ljudi z demenco, prezahtevna in zastavljena preveč široko. Ljudi z demenco lahko nejasno vprašanje hitro zmede in posledično težje pridemo do odgovora ali odgovora sploh ne dobimo. Menim pa tudi, da bi bilo bolje, če bi imela več vprašanj in se s tem izognila podvprašanjem. Pri nekaterih intervjuvancih sem opazila, da so večji poudarek namenili zadnjemu zastavljenemu vprašanju in pretežno odgovarjali nanj. Menim, da če bi vprašanja zastavljala posamično, bi s tem pridobila več podrobnih informacij, saj bi se v vsako vprašanje bolj poglobili. Prav tako se mi zdi, da bi natančnejše podatke pridobila, če bi vključila večje število ljudi z demenco, sorodnikov in zaposlenih, saj bi na ta način lažje posplošila podatke in jih primerjala med seboj.

3.6 OBDELAVE GRADIVA

Najprej sem gradivo, ki sem ga pridobila z intervjuvanjem, prepisala na računalnik in ga uredila s pomočjo programa Word. Zapisane intervjuje sem tudi priložila v priloge. Nato sem pomembne dele besedila označila in jih s pomočjo kvalitativne obdelave analizirala. Na začetku sem začela z odprtim kodiranjem in najprej naredila tabelo, v katero sem vpisala na začetek stolpca črko ter številko izjave. Vsaki izjavi sem nato določila pojem, kategorijo in na koncu še pripadajočo temo.

Primer obdelave gradiva:

a.) Izpis relevantnih pojmov

Na začetku sem najprej označila pomembne dele besedila in jim dodala pripadajočo številko.

Primer: Intervju A

1. Kje ste dobili največ znanja o demenci?

/V službi, največ skozi samo prakso. /(1)

b.) Izpis izjave, pojma, kategorije in teme

Nadaljevala sem z odprtim kodiranjem, kjer sem najprej v tabelo vpisala izjave in nato zraven pripisala še pripadajoč pojem, kategorijo in temo.

Preglednica št. 1: Primer odprtega kodiranja

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A1	V službi, največ skozi samo prakso	Služba	Pridobljeno znanje	Znanje o demenci
A2	Povezujem ga z normalnim življenjem	Povezovanje z običajnim življenjem	Razumevanje življenja ljudi z demenco	Znanje o demenci
A3	Pomembno je, da ga sprejmeš takega, kot je	Sprejemanje posameznika	Razumevanje življenja ljudi z demenco	Znanje o demenci
A4	Ne, celo življenje se učiš	Primanjkovanje znanja	Količina znanja o demenci	Znanje o demenci

Na koncu pa je sledilo še osno kodiranje. Pri osnem kodiranju pa sem pod vsako posamezno temo napisala kategorijo in nato še pojme, ki so spadali v določeno kategorijo.

Preglednica št. 2: Primer osnega kodiranja

NASTANITEV V DOMU

- Počutje
 - Zadovoljstvo (E1, E2, E5, G1, G2, H1, H4, H10)
 - Zadovoljstvo z redom (G3, H2)
 - Zadovoljstvo s kadrom (H3)
 - Navajanje na dom (F1)
 - Mešani občutki (F2)
 - Se ne dolgočasi (E4)

4 REZULTATI

4.1 ZNANJE O DEMENCI

Zaposleni so navedli številne podobnosti glede znanja o demenci. Vsi zaposleni so največ znanja pridobili na raznih izobraževanjih, ki so jih organizirali v domu in skozi izkušnje pri delu z ljudmi z demenco (*»V službi, največ skozi samo prakso« A1, »Preko izobraževanj, ki sem se jih udeležila in pa preko izkušenj« C1*). Zaposleni menijo, da imajo znanja o demenci še vedno premalo in bi bilo treba o demenci več govoriti tako z ljudmi z demenco kot tudi s sorodniki in delati na tem področju (*»O demenci malo govorimo, zato se mi zdi, da imamo tudi znanja vsi premalo in bi ga za lažje delo z dementnimi potrebovali še več« D4*). Življenje ljudi z demenco zaposleni razumejo kot življenje ostalih stanovalcev, le da imajo ljudje z demenco drugačne težave (*»Normalno, so le osebe, ki jih je doletela bolezen, zaradi katere potrebujejo več pomoči in podpore« D2*). Eden od zaposlenih pa razume njihovo življenje kot neprijetno in bolečo situacijo. Pri delu z ljudmi z demenco ne občutijo nobenega strahu, saj se poskušajo postaviti v njihovo situacijo in jih razumeti (*»Nikoli, jemljem jih kot normalne in se ne oziram na to, kakšno bolezen imajo, ampak se poskušam postaviti v njihovo kožo« A6*). Ena od zaposlenih pa ob delu včasih občuti nelagodje zaradi drugačnega vedenja ljudi z demenco (*»Bolj kot strah bi rekla nelagodje ob kakšni neprijetni situaciji, ko stanovalci spremenijo razpoloženje in grdo odreagirajo« D5*).

Sorodniki so pomoč zaradi demence najprej poiskali pri zdravniku, kjer so tudi pridobili največ znanja o demenci. Znanje pa so pridobili tudi skozi pogovor z znanci, ki imajo sami izkušnje z demenco v svoji družini, preko branja letakov ter na televiziji. Dva sorodnika sta občutila strah in neprijeten občutek, ko sta prvič izvedela, da ima sorodnik demenco (*»Šele kasneje, ko sem se tudi sama zavedala, da nekaj res ni v redu, me je postalo malo strah« I2*), dva sorodnika pa sta bolezen z leti pričakovala. Življenje se je pri vseh sorodnikih spremenilo. Spremembe so prisotne v povečanem nadzoru sorodnika in pogostejšim preživljanjem časa v domu (*»Več časa preživljamo sedaj v domu, prej pa smo bili ves čas okoli doma« L4*). Večina sorodnikov meni, da ni stvari, ki bi jim lahko olajšala njihovo življenje. Eden od sorodnikov pa meni, da bi potreboval bolj upočasnen ritem življenja, in sicer zaradi lažjega prilagajanja spremembam (*»Bolj počasen tempo in več časa« I9, »Rabila bi, da bi vse skupaj bolj počasi potekalo in bi se na to lažje privadili« I10*). Izobraževanja o demenci se nihče od sorodnikov ni še nikoli udeležil. Eden od sorodnikov navaja, da je za to razlog v pomanjkanju časa. Vsi pa menijo enako, da imajo zaradi izkušenj in večjega

spoznavanja demence zdaj več znanja o demenci kot na začetku (*»Ja. Vse večkrat slišiš od bolezni in jo skozi druženje z očetom vedno bolj spoznavaš« K8*).

Stanovalci o demenci nimajo zadostnih informacij in večina navaja, da ne vedo, kaj demenca sploh pomeni. En stanovalec je besedo demenca povezal z nezmožnostjo samostojnega gibanja njegove žene, pri sebi pa demence ni zaznal. Samo en stanovalec je besedo demenca opisal kot »izgubo za čas«. Med seboj se bolj malo družijo in večino časa preživijo sami (*»Se ne pogovarjamo« F12*). Stanovalci tudi poročajo o občasnih prepirih, ki se dogajajo z drugimi stanovalci (*»Kdaj pride do prepira« H13*). En stanovalec pa je navedel, da se dobro razume z drugimi stanovalci in se tudi zabavajo. Stanovalci pa vedenje svojega sostanovalca opišejo kot zadržanega in nepripravljenega na pogovor.

4.2 MEDSEBOJNI ODNOSI

Zaposleni navajajo, da je spreminjanje odnosov z ljudmi z demenco običajno in pričakovano (*»Odnosi pa se spreminjajo, ker se tudi ljudje spreminjajo« C8*). Spremembe v odnosu se kažejo tako, da se ljudje z demenco bolj zapirajo vase in vedno manj komunicirajo. Ena zaposlena navaja tudi, da se osebe oddaljijo in postanejo včasih tudi agresivne. Tudi komunikacija z ljudmi z demenco je drugačna. Zaposleni do njih pristopajo na miren način, se jim prilagajajo, govorijo jasno in razločno ter postavljajo čim bolj kratka vprašanja (*»Približam se jim od spredaj, govorim jasno, kratko in s čim manj vprašanj« C9*). V določenih trenutkih uporabljajo tudi dotike, če stanovalcu to odgovarja.

Zaposleni tudi dobro sodelujejo s sorodniki. Dve zaposleni navajata, da je komunikacija z nekaterimi sorodniki težja zaradi nesprijemanja njihove bolezni ali tistimi, ki svojih sorodnikov ne obiskujejo redno (*»Nekateri ne sprejmejo njihove bolezni, zato je komuniciranje z njimi težja.« A14*). Sodelovanje poteka bolj v okviru dajanja nasvetov ali usmerjanja na potrebne institucije (*»Sodelujemo, kadar rabijo kakšen nasvet ali jih je potrebno usmeriti na potrebno institucijo« C11*). Zaposlene pričakujejo dobro sodelovanje s sorodniki. Ena zaposlena pa si želi tudi večjega sodelovanja in več pogovora o demenci s sorodniki. Dve zaposleni navajata, da bi si želeli spremembe v sodelovanju s sorodniki, in sicer da bi se sorodniki bolj vključevali v aktivnosti in skupne sestanke in bi bili na ta način bolj informirani (*»Mogoče bi si želela, da bi bili tudi svojci prisotni na kakšnem izobraževanju ali dogodku, ki ga imamo v domu in s tem dobili tudi oni več informacij o določenih stvareh« D14*). V večji meri pa so se povečale zahteve sorodnikov. Vse zaposlene

navajajo, da sorodniki od njih pričakujejo več, kot pa lahko same storijo (*»... opažam da od nas včasih zahtevajo stvari na katere mi nimamo vpliva, kot na primer, da bi se morali s stanovalcem veliko več ukvarjati« D15*). Zaposlene navajajo, da sorodniki pogosto od njih pričakujejo povečanje pozornosti in večjo angažiranost stanovalcev. Kljub temu pa skoraj vse zaposlene menijo, da sorodnikom zagotavljajo dovolj pomoči in so jim na voljo. Le ena zaposlena meni, da sorodnikom zaradi pomanjkanja kadra in znanja ne zagotavljajo dovolj pomoči.

Zaposleni se trudijo, da stanovalce čim bolj vključujejo v aktivnosti in spodbujajo obiske, saj opažajo, da se socialna mreža ljudi z demenco zmanjšuje (*»Vsakega poskušamo vključiti v čim več aktivnosti, da se družijo s stanovalci« D18*, *»Zmanjšala, saj je vedno manj tudi komunikacije in vedno več stvarjem se izogibajo« A23*). Dve zaposleni poročata, da občutita tudi občasno preobremenjenost pri delu, ki pa bi jo lahko rešili, če bi imeli več zaposlenih in bi se delo lažje razdelilo (*»Včasih ja, saj nas je premalo in se poskušamo še vseeno posvetiti vsakemu, kolikor le lahko« D20*).

Spremembo v odnosih opažajo tudi sorodniki. Poročajo, da so se odnosi oddaljili, spremembe pa opažajo tudi v njihovem vedenju. En sorodnik navaja, da je pogosto zapiranje vase in manj prisotne komunikacije (*»Ne pove mi več veliko stvari in tudi do pogovora mu je vedno manj« K11*). Pogovor med sorodniki in ljudmi z demenco je pogosto zmeden. Teme za pogovor pa so običajno splošne in vsakdanje (*»Pogovarjava se bolj samo o vremenu in na splošno« K15*). Pri dveh sorodnikih je prisotna včasih tudi stiska, predvsem zaradi pomanjkanja časa in sprememb zaradi bolezni (*»Je kriza, ko vidiš, da več osnovnih stvari ne zna« L16*). Poleg stiske pa se je včasih, ko je bil sorodnik doma, pri dveh sorodnikih pojavljal tudi občutek preobremenjenosti (*»Sedaj je v domu in mi je veliko lažje, ker tudi vem, da poskrbijo za njega« L25*). Sorodniki danes ne občutijo več preobremenjenosti, saj vedo, da je njihov sorodnik v domu priskrbljen (*»Sedaj ne več, ker vem, da je v domu priskrbljen in ima vse, kar potrebuje«*).

Pri sorodnikih so prisotne tudi spremembe v socialni mreži. Dva sorodnika navajata, da se je njihova socialna mreža nekoliko povečala, saj zaradi več prostega časa bolj pogosto obiskujejo prijatelje in s tem širijo svojo socialno mrežo (*»Sedaj, ko je oče v domu imam malenkost več časa in grem lahko tudi kdaj na kakšno kavo k sosedi in jih malo večkrat obiščem ...« I26*). Ostali sorodniki pa ne opazijo sprememb v socialni mreži. V večji meri socialno mrežo sorodnikov sestavljajo njihovi partnerji ali bližnji prijatelji in sosedje.

Odnos zaposlenih do sorodnikov je dober. Sorodniki navajajo zadovoljstvo s prijaznostjo in zadostno količino pomoči in ne navajajo želje po spremembi v odnosu. Tudi v prihodnje si želijo dober in korekten odnos s strani zaposlenih. En sorodnik pa navaja, da bi si želel z zaposlenimi več pogovora in obveščanja o pomembnih stvareh.

Zadovoljstvo z odnosom zaposlenih je prisotno tudi pri ljudeh z demenco. Ljudi z demenco upoštevajo in jim pomagajo, če potrebujejo pomoč. Dva stanovalca poročata, da največkrat za pomoč pokličeta medicinsko sestro. En stanovalec pa poroča, da od zaposlenih ne potrebuje upoštevanja in poslušanja. Pri stanovalcih je prisotna tudi občasna osamljenost. Osamljenost se pojavlja običajno po kosilu, ko aktivnosti v domu ne potekajo. Obiskujejo jih njihovi otroci, večinoma hčerke.

4.3 ŽIVLJENJE STANOVALCEV V DOMU

Kot največjo prednost življenja v domu vidijo, tako zaposleni kot sorodniki, vso potrebno pomoč in bivanje na enem mestu (*»Prednost je sigurno ta, da ima pomoč, ki jo potrebuje«* K26). Stanovalci imajo v domu možnost druženja in obiska aktivnosti. Sorodniki so zaradi celotne oskrbe v domu tudi bolj razbremenjeni in jim je lažje. Ločenost od domačega okolja, prilagajanje drugačnemu načinu življenja in pomanjkanje intimne pa vidijo predvsem kot slabost bivanja v domu (*»Slabost pa to, da smo še vseeno ločeni«* I31). Ključna stvar, poleg oskrbe, ki bi jo morali ljudem z demenco v domu zagotavljati, pa je po mnenju sorodnikov zabava in aktivnosti, da ne prihaja do osamljenosti. Zaposleni pa poročajo, da je poleg pozornosti in zabave zelo pomembno spodbujanje, spoštovanje, vključevanje v okolje in upoštevanje posameznika takega, kot je, in to kljub njihovi bolezni. Zelo pomembni pri delu pa se jim zdita tudi podpora in pomoč pri stvareh, ki jih ljudje z demenco še zmorejo, vendar včasih počasneje. Vseh naštetih stvari se zaposleni tudi držijo. Med zaposlenimi pa se je pojavljalo tudi mnenje, da sorodniki o poteku dneva njihovega bližnjega ne vedo dovolj, saj jih velika večina ne obiskuje vsakodnevno. Sorodniki pa menijo, da so s potekom dneva svojega bližnjega dobro seznanjeni, saj skoraj ob vsakem obisku vprašajo zaposlene, kaj so njihovi bližnji počeli. Za povečanje pomoči ljudem z demenco pa bi potrebovali več kadra, da bi se lahko posamezniku namenilo več pozornosti in pa več aktivnosti.

Zaposleni poročajo, da razliko med pomočjo za ljudi z demenco in drugimi stanovalci opazijo predvsem v večjem razumevanju posameznika, več pa vložijo tudi truda in energije pri delu z ljudmi z demenco.

Stiki med zaposlenimi in sorodniki se razlikujejo. Z nekaterimi imajo zelo pogoste stike, saj tudi večkrat prihajajo na obisk, z nekaterimi pa zelo redke. Pomoč, ki jo zaposleni zagotavljajo sorodnikom, vključuje v večji meri pogovor, pri katerem jim dajejo določene informacije, ki jih sorodniki potrebujejo in pa dajanje splošnih nasvetov (*»Povem jim kakšne koristne informacije ali pa jih napotim na ljudi, ki so boljše za to usposobljeni« B34*). Zaposleni poročajo, da sorodniki največ potrebujejo podporo in pogovor. Ena zaposlena pa tudi meni, da potrebujejo največ pomoči pri komuniciranju z ljudmi z demenco in pri sprejemanju njihove bolezni. Tudi sorodniki navajajo, da je pogovor tista pomoč, ki jo pridobijo v domu. Dva sorodnika pa sta poročala, da se domu ne uporabita nobene pomoči. Sorodniki v domu ne potrebujejo dodatne pomoči, saj jim to zadostuje (*»Ne, jo dobivam zadosti« K31*).

Sorodnikom namestitev njihovega bližnjega v domu ustreza in večina ni razmišljala o drugi obliki pomoči, saj so z domom zadovoljni. En sorodnik poroča, da so na začetku razmišljali pomoč na domu, vendar jim ne bi zadostovalo (*»Na začetku tudi pomoč na domu, da bi bil še vseeno doma. Vendar ne bi bilo dovolj, potreboval bi več« I32*).

Stanovalci se v domu počutijo prijetno in poročajo o zadovoljstvu. S pomočjo v domu so zadovoljni in jo prejemajo dovolj. Poročajo, da imajo zelo dobro hrano in dober odnos zaposlenih do njih. Zadovoljni pa so tudi z redom in čistočo ter njihovimi aktivnostmi. V domu si želijo več različnih aktivnosti, glasbe in druženja. Ena stanovalka tudi poroča, da si želi slikati, tako kot je to počela včasih. Kljub aktivnostim pa je stanovalcem občasno tudi dolgčas. Dve stanovalki imata občasno tudi domotožje in željo po odhodu domov (*»Čeprav pogrešam dom. Bi šla tudi še malo nazaj« H11*).

4.4 OBRAVNAVANJE DEMENCE

Zaposleni se o demenci s stanovalci običajno ne pogovarjajo. Samo en zaposleni navaja, da se o bolezni pogovarja občasno, kadar je pri stanovalcu prisotna začetna demenca in jim poskuša razložiti nekaj osnovnih informacij o bolezni. Občasno pa se zaposleni o demenci pogovarjajo s sorodniki. Največkrat gre za dajanje osnovnih informacij in nasvetov o bolezni (*»Ja, največkrat je to, ko opazijo spremembe pri svojcu in jim je potrebno podati neke osnovne informacije glede bolezni« C41*). Sorodniki pa poročajo, da z zaposlenimi nimajo veliko stika, zato tudi ne vedo, koliko dejanskega znanja o demenci imajo. En sorodnik pa poroča, da so z demenco zaposleni dobro seznanjeni, predvsem zaradi vsakodnevnega dela z ljudmi z

demenco (*»Vse zaposlene so dosti seznanjene, ker imajo vsakodnevne izkušnje in stik z demenco in se s tem učijo« I45*).

Ob delu z ljudmi z demenco zaposleni poročajo tudi o drugačnem pogledu nanje. Zdaj jih bolje razumejo in nanje gledajo tako kot na vse ostale stanovalce. Zaposleni poročajo o različnih občutkih ob delu z ljudmi z demenco. Včasih se zaposleni med delom zamislijo in občutijo nelagodje zaradi njihovega nihanja razpoloženja (*»Težko je, ker ne veš, kakšen dan bodo imeli, včasih je neprijetno« C46*). Ena zaposlena ob delu z ljudmi z demenco včasih občuti tudi strah, in sicer zaradi agresivnega vedenja nekaterih stanovalcev. Medtem ko druga poroča, da se počuti zelo dobro in dobi ob delu še več energije.

Ljudje z demenco o svoji bolezni niso bili nikoli seznanjeni od svojih sorodnikov in zaposlenih in se z nikomer o tem tudi niso pogovarjali (*»Mi niso nikoli nič rekli« H28*). Stanovalci poročajo, da poleg tega tudi niso bili nikoli prisotni na nobeni predstavitvi o demenci.

Sorodniki se o demenci s svojim bližnjim niso pogovarjali in jim nihče ni povedal za njihovo bolezen. Poročajo, da je to občutljiva tema in da jih s tem ne želijo dodatno obremenjevati. En sorodnik tudi meni, da ljudi z demenco to ne zanima, zato o tem niso nikoli govorili (*»Nikoli, ker je zelo občutljiva in se temu izogibamo, da jo ne razjezimo« J33*). Dva stanovalca pa kljub temu poročata, da si želita izvedeti nekaj več o demenci (*»Seveda. Se želim učiti še danes, sploh če je pomembna stvar« H27*). Dva pa menita, da jih to ne zanima. Sorodniki dodatnega znanja o demenci v samem domu niso pridobili. Poročajo, da so ga največ pridobili sami skozi prakso, ko so skrbeli za svojega bližnjega. Vsi sorodniki pa so izrazili željo po dodatnem znanju o demenci, saj bi jim prišla prav. En sorodnik tudi poroča, da bi si želel več informacij in nasvetov glede same komunikacije z ljudmi z demenco (*»Prav bi prišel mogoče kakšen nasvet glede pogovarjanja, da ne bi bila tako občutljiva« J38*).

5 RAZPRAVA

Dolgo je bila demenca prezrta in se o njej ni veliko govorilo in raziskovalo. Veljala je kot tabu tema, s katero so se začeli v Sloveniji podrobneje ukvarjati šele zadnja desetletja (Mali in Rihter, 2006). Podobnosti se vidijo v moji raziskavi na področju znanja in govora o demenci. Pogovor o demenci v domu ni prisoten niti s sorodniki kot tudi ne z ljudmi z demenco. Sorodniki se z ljudmi z demenco o bolezni ne pogovarjajo. Prav tako ni prisotnega pogovora o demenci s strani zaposlenih. Posledično pa ljudje z demenco o svoji bolezni ne vedo nič, saj jih z njo ni nihče seznanil. Flaker idr. (2008, str. 317) pravijo, da je informiranje o diagnozah posameznika zapleteno vprašanje. Nekateri stanovalci včasih sploh ne vedo, kakšno diagnozo imajo, kar pa se je pokazalo tudi v moji raziskavi. Tudi Krivec idr. (2018, str. 123) navajajo, da se o demenci tudi danes premalo govori in o njej ve ter je njena prepoznavnost še vedno premajhna.

Sorodniki se niso nikoli udeležili kakršne koli predstavitev ali izobraževanja v okviru demence. Poročali so tudi o želji po več informacijah o demenci in komunikaciji z ljudmi z demenco, kar kaže na primanjkovanje znanja o demenci. Premalo govora o demenci je prisotno tudi med sorodniki in zaposlenimi. Sorodniki zaradi premajhnega sodelovanja z zaposlenimi tudi ne vedo, koliko znanja o demenci imajo zaposleni. Kljub izkušnjam, izobraževanj v okviru službe in vsakodnevnega dela z ljudmi z demenco imajo zaposleni premalo znanja o demenci in bi ga potrebovali še več. Van Hülzen (2010, str. 19) prav tako piše o tem in demenco enači z zidom molka. Sorodniki in ljudje z demenco o demenci ne govorijo, čeprav je danes možno uporabljati veliko oblik pomoči.

Mali (2008, str. 179) pravi, da je prehod v institucijo sprememba tudi za sorodnike in ne samo za starega človeka. Odnosi med sorodniki, stanovalci in zaposlenimi so neizogibni in pomembni. Med njimi je potrebno močno medsebojno sodelovanje. V moji raziskavi je opazno, da odnosi med zaposlenimi in sorodniki niso zelo tesno povezani, sodelovanje med njimi pa je redkejše. Kljub manjšemu sodelovanju pa tako zaposleni kot sorodniki navajajo dober odnos in to pričakujejo tudi v nadaljevanju. Krivec idr. (2018, str. 125) trdijo, da je po postavitvi diagnoze potrebna zdravstvena, socialna, psihološka podpora in pomoč kot tudi nasveti tako ljudem z demenco kot tudi njihovim sorodnikom. Zaposleni v domu so sorodnikom na voljo in jim ob potrebi tudi svetujejo in dajejo nasvete. Z njihovo pomočjo so sorodniki zadovoljni, saj jim v domu zagotavljajo dovolj pomoči. Razlika pa je opazna pri pridobljeni pomoči v domu, saj polovica sorodnikov ne uporablja nobene pomoči v domu,

polovica pa v večini primerov prejema le pogovor. Lahko rečem, da kljub zadovoljstvu s pomočjo sorodniki v majhni meri uporabljajo pomoč v domu.

Ob postavitvi diagnoze so nekateri sorodniki občutili neprijetnost in tudi strah. Nekateri sorodniki tudi niso znali opisati teh občutkov. O tem piše Mali (2008, str. 130), ki pravi, da se ljudje z demenco, sorodniki, prijatelji in njihovi znanci soočajo s težkimi življenjskimi preizkušnjami. Pri tem se srečajo s težavami, ki jih prinese demenca, in imajo velik vpliv na medsebojno razumevanje. Pogosto se pojavljajo občutki nemoči, potrnosti in nerazumevanja. Pri nekaterih sorodnikih pa se opisani občutki niso pojavili in so demenco razumeli kot pričakovan pojav v starosti. Mali (2008, str. 130) govori tudi o tem, da je demenca težka preizkušnja tudi za strokovnjake, ki so v odnosih z ljudmi z demenco. Tudi nekateri zaposleni so navajali občasno nelagodje in pretresljivost ob delu z ljudmi z demenco. Lahko rečem, da se je v moji raziskavi dobro pokazalo, da demenca zajema zares vse udeležene v procesu. Sorodniki so se soočali tudi s preobremenjenostjo, vendar pred odhodom človeka z demenco v dom. Preobremenjenost zdaj ni prisotna in zaradi odhoda njihovega bližnjega v dom občutijo razbremenitev. Odhod posameznika v dom sorodniki pogosto povezujejo z razbremenitvijo (Flaker idr., str. 52). O preobremenjenosti piše tudi Mali (2008, str. 131), ki pravi, da imajo sorodniki ob skrbi za ljudi z demenco pogosto občutek preobremenjenosti. Zaradi tega se večkrat odpovedujejo stvarem in jim primanjkuje časa zase, hkrati pa zaradi premalo znanja o bolezni in skrbi za ljudi z demenco pogosto občutijo strah, negotovost in zaskrbljenost. V moji raziskavi je bila prisotna tudi preobremenjenost svojcev v nerazumevanju očeta. O tem piše Bilban (2005, str. 56), ki pravi, da se sorodniki srečujejo z različnimi težavami in stiskami. Zaradi premajhne seznanjenosti o bolezni ne razumejo njihovih znakov in odzivov. Stiske pa se ne dogajajo le v domačem okolju ob skrbi za sorodnika, nadaljujejo se lahko tudi v domu.

Družina je v življenju človeka z demenco tudi po odhodu sorodnika v dom izrednega pomena. Običajno je ravno družina tista, ki predstavlja temeljni spekter odnosov in ustvarja socialno mrežo človeka z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 79). Sorodniki, predvsem hčerke in sinovi, predstavljajo največji del v socialni mreži človeka z demenco. Ljudje z demenco imajo različno pogoste obiske, nekateri navajajo vsakodnevne obiske sorodnikov, spet drugi bolj redke. Mali (2008, str. 130) pravi, da se krog prijateljev in znancev pogosto zmanjšuje. Ljudje z demenco pa postanejo vedno bolj odvisni od sorodnikov, saj so pogosto edina vez z zunanjim svetom. Ljudje z demenco v domu prav tako navajajo stike samo s sorodniki, kar kaže na majhno socialno mrežo stanovalcev. O značilnostih socialnih mrež uporabnikov

govorijo tudi Flaker idr. (2008, str. 262), ki pravijo, da so običajno majhne in v večini primerov omejene samo na družinske člane in redke prijatelje, kar pa življenje v ustanovi tudi le-te zmanjša na minimalno raven. Majhno socialno mrežo pa imajo prav tako tudi njihovi sorodniki. Mrežo sestavljajo večinoma njihova družina in nekateri prijatelji in sosedje. Mali in Milošević Arnold (2011, str. 23) govorita tudi o možni socialni izključenosti svojcev. Zaradi preobremenjenosti in posvečanja večine svojega časa ljudem z demenco lahko opustijo svoje stike in posledično postanejo bolj izločeni. Flaker idr. (2008, str. 263) navajajo tudi, da imajo pogosto uporabniki v instituciji redke stike s sorodniki. Občasno pa stanovalci govorijo tudi o konfliktih in slabih odnosih z drugimi stanovalci in prijatelji v domu. Ljudje z demenco v domu navajajo občasen prepir z drugimi stanovalci, hkrati pa je prisotnega tudi malo pogovora in druženja z drugimi stanovalci. Govorijo tudi o tem, da nimajo želje po pogovoru z drugimi stanovalci. Prisotno pa je tudi mnenje enega stanovalca o dobrem odnosu z drugimi stanovalci.

Zaposleni imajo do ljudi z demenco pozitiven in dober odnos. Zaposleni so do njih prijazni in jih upoštevajo. Ljudi z demenco razumejo in jih ne obravnavajo drugače kot druge stanovalce, in to kljub njihovi bolezni. Stanovalce spoštujejo, upoštevajo njihove želje in jih spodbujajo pri stvareh, ki jih sami težje naredijo. Lukič Zlobec in Krivec (2016, str. 38) pravita, da je najpomembnejše ljudem z demenco zagotoviti kakovostno skrb in kakovost življenja. Kot eden ključnih se je pokazal individualni pristop. Le-ta upošteva ljudi z demenco, njihove želje, navade, sposobnosti. Kot pomembnost tudi navede spodbujanje stanovalcev, da stvari, ki jih lahko storijo, še vedno opravijo sami.

Na podlagi raziskovanja življenjskega sveta ljudi z demenco Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 76) govorijo o različnih ugotovitvah glede odnosov. Nekateri ljudje z demenco občutijo osamljenost, spet drugi govorijo o dobrem razumevanju z vsemi in dobrih odnosih. Odnosi v skupnosti se razlikujejo. Ljudje z demenco izražajo željo po več različnih aktivnostih in več dogajanja v domu, hkrati pa občutijo tudi občasno osamljenost. Kljub zadovoljstvu z bivanjem v domu pa se pri ljudeh z demenco pojavlja dolgčas in pogrešanje doma. Sorodniki so kot slabost doma videli ločenost od domačega okolja, kar so navajali tudi ljudje z demenco in nekateri izražali željo po odhodu domov. Flaker idr. (2008, str. 281) pravijo, da se ljudje s potrebo po dolgotrajni oskrbi pogosto srečujejo z osamljenostjo. Velik pomen pripisujejo vključenost v aktivnosti in dogajanja v domu, s čimer zmanjšujejo osamljenost. Pogosto ljudje z demenco pogrešajo svoje bližnje in prijatelje. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 76) na podlagi

raziskave tudi govorijo o težjem navezovanju novih stikov ob napredovanju demence in vzdrževanju le-teh. S tem so tudi odnosi in stiki ljudi z demenco vedno manjši.

Flaker idr. (2008, str. 281–292) govorijo tudi o pomenu stikov in vključevanja ljudi z demenco v družbo. Ljudje z demenco potrebujejo spodbudo in pomoč pri samem vključevanju in navezovanju stikov. Zaposleni v domu se zavedajo, da je glavna potrebna pomoč ljudi z demenco ravno spodbujanje in vključevanje v okolje in aktivnosti. Kljub temu pa so ljudje z demenco navajali, da se malo družijo z drugimi stanovalci in nekateri celo nimajo želje po druženju.

Možnost sporazumevanja iz obeh strani pa je bistvo vseh odnosov. Pri ljudeh z demenco prihaja do težjega sporazumevanja in lahko s tem povzroči slabšanje odnosov z oskrbovanci. Pri komunikaciji se je zato treba držati drugačnih pravil in upoštevati omejitve v komunikaciji (Mali in Milošević Arnold, 2011, str. 132). Zaposleni v domu so pri odnosih z ljudmi z demenco opazili težje sporazumevanje, odtujitev stanovalcev, nihanje razpoloženja in zapiranje vase. Prav tako so tudi sorodniki opazili spremembe v odnosih, predvsem oddaljitev, večjo zadržanost, manj pogovora in spremembe v obnašanju. Torej lahko rečem, da je demenca vplivala na medsebojne odnose.

Mali in Milošević Arnold (2011, str. 131–141) govorita o nasvetih, kako se sporazumevati z ljudmi z demenco. Pravita, da je pomembno, da vedno preverimo, ali nas človek z demenco sliši in vidi. Treba se je osredotočiti na jasna in preprosta sporočila ter govoriti v mirnem tonu. Van Hülsen (2010, str. 44) velik pomen pripisuje tudi nebesednemu sporazumevanju. Pravi, da je tudi dotik pomembna oblika sporazumevanja, predvsem za ljudi z demenco, pri katerih je običajno zaznavanje omejeno na neposredno telesno bližino. Zaposleni v domu prav tako uporabljajo ob določenih situacijah dotike. K ljudem z demenco pristopajo na miren način in jim zastavljajo lahka in jasna vprašanja. Pri sorodnikih pa spremembe v sporazumevanju vključujejo manj pogovora, večjo zmedenost med pogovorom in pogovor o bolj vsakdanjih stvareh.

Zadovoljstvo z domom pa je prisotno tako s strani sorodnikov kot tudi ljudi z demenco. Sorodniki in zaposleni kot dobre stvari doma vidijo zagotovljeno oskrbo in razbremenitev svojcev. Ločenost od domačega okolja in družine ter potrebno prilagoditev drugačnemu načinu življenja pa vidijo kot slabo stran bivanja v domu. Mali (2008, str. 91–92) pravi, da je prilagajanje drugačnemu načinu življenja dolgotrajen proces, saj se mora stari človek prilagoditi drugačnemu načinu življenja, kot ga je bil vajen prej. Tudi sorodniki lahko ob tem

občutijo breme. Medtem pa nekatere sorodnike pomiri prepričanje, da ima človek z demenco v domu vso potrebno oskrbo in osebje, ki imata potrebno znanje za delo s starim človekom.

6 SKLEPI

- Sorodniki in zaposleni se o demenci skoraj nikoli ne pogovarjajo.
- Ljudje z demenco o svoji bolezni ne vedo nič in jih s tem ni nihče seznanil in podal informacij o njej.
- Zaposleni se z ljudmi z demenco o demenci ne pogovarjajo.
- Zaposleni imajo premalo znanja o demenci.
- Zaposleni imajo željo po novem izobraževanju o demenci.
- Sorodniki se nikoli niso udeležili izobraževanja o demenci.
- Sorodniki so prvo znanje o demenci dobili pri zdravniku.
- Sorodniki imajo znanja o demenci zdaj več, in sicer zaradi sprotnega spoznavanja in učenja bolezni pri njihovih bližnjih.
- Sorodniki imajo željo po dodatnem znanju in izobraževanju o demenci.
- Zaposleni so največ znanja o demenci dobili v okviru službenih izobraževanj.
- Ljudje z demenco so v domu zadovoljni.
- Ljudje z demenco si želijo v domu več aktivnosti.
- Ljudje z demenco v domu dobijo dovolj potrebne pomoči.
- Medsebojni odnosi vplivajo na demenco.
- Ljudi z demenco največkrat v domu obiščejo njihovi otroci.
- Ljudje z demenco so občasno v domu osamljeni in jim je dolgčas.
- Ljudje z demenco se z zaposlenimi razumejo, le-ti pa jih spoštujejo in upoštevajo njihove želje.
- Ljudje z demenco se malo družijo in pogovarjajo z drugimi stanovalci.
- Sorodniki imajo dober odnos z zaposlenimi, vendar ne sodelujejo veliko.
- Sorodniki ne vedo, ali imajo zaposleni dovolj znanja o demenci, saj se o tem ne pogovarjajo.
- Zaposleni v odnosih opažajo večjo odtujitev ljudi z demenco in zadržanost.
- Sorodniki kot ključne spremembe v odnosih navajajo odtujitev, zmeden pogovor, manj pogovora in drugačno obnašanje.
- Zaposleni ljudi z demenco poskušajo razumeti in se postaviti v njihov položaj.
- Zaposleni ljudi z demenco zaradi bolezni ne jemljejo drugače.
- Zaposleni do ljudi z demenco pristopijo na miren način in se z njimi pogovarjajo jasno in razločno.
- Sorodniki se z ljudmi z demenco pogovarjajo o vsakdanjih stvareh.

- Pogovor med ljudmi z demenco in sorodniki je pogosto zmeden.
- Sorodniki v domu ne uporabljajo nobene posebne pomoči, razen pogovora.
- Ljudi z demenco zaposleni vključujejo v različne aktivnosti.
- Sorodniki preobremenjenosti ne občutijo več, odkar je njihov bližnji v domu in ima vso potrebno oskrbo.
- Nekateri zaposleni ob delu z ljudmi z demenco tudi občutijo občasno preobremenjenost, in sicer zaradi premalo kadra.
- Sorodniki od zaposlenih pričakujejo in zahtevajo vedno več.
- Ljudje z demenco imajo majhno socialno mrežo.

7 PREDLOGI

- Predlagam, da bi o demenci večkrat letno za zaposlene pripravili izobraževanje v domu. Zaposleni bi s tem pridobili več znanja o demenci ter ga sproti obnavljali. Zaradi povečanega znanja bi bilo zaposlenim lažje pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki ter pri delu ne bi več občutili strahu in neprijetnih občutkov.
- Za sorodnike predlagam, da bi v domu mesečno organizirali predavanja o demenci, pri katerih bi sodelovali tako ljudje z demenco kot njihovi sorodniki. S tem bi poleg pridobljenega znanja o demenci sorodniki več sodelovali z domom in se družili z ljudmi z demenco. Poleg tega pa bi znanje o demenci pridobili tudi ljudje z demenco in bi se sorodniki lahko s stanovalci o tem več pogovarjali, in to brez strahu pred občutljivo tematiko in nelagodjem.
- Predlagam tudi, da bi v domu organizirali več pomoči, namenjene samo sorodnikom. Sorodniki v domu večinoma ne uporabljajo nobene pomoči, razen pogovora. Zato menim, da bi bilo priporočljivo uvesti skupine za samopomoč za sorodnike, ki se srečujejo z demenco.
- Ljudje z demenco v domu navajajo občasen dolgčas in pomanjkanje aktivnosti. Predlagam, da bi v domu organizirali raznolike vsakodnevne dejavnosti, namenjene ljudem z demenco, in s tem poskušali njihov dan bolj zapolniti z aktivnostmi. Predlagam tudi, da bi se pri tem usmerili na njihove želje glede aktivnosti in jih pri tem poslušali in upoštevali. Nekateri ljudje z demenco so izrazili željo po pletenju in slikanju, kot so to počeli včasih. Vsak teden bi lahko eden od stanovalcev predlagal svojo tematiko, ki bi se ji poskušali prilagoditi in upoštevati njihove želje.
- Pri ljudeh z demenco je prisotna tudi osamljenost, majhna socialna mreža in stiki samo z njihovimi otroki. Predlagala bi vključitev prostovoljcev v dom enkrat na teden. S prostovoljci bi ljudje z demenco sodelovali, se pogovarjali in jih peljali občasno na sprehod. S tem bi okrepili svojo socialno mrežo, imeli stike tudi z drugimi izven doma ter zmanjšali osamljenost. Prostovoljci pa bi hkrati tudi olajšali delo zaposlenim in s tem zmanjšali občasno preobremenjenost zaposlenih na delu, ki je posledica pomanjkanja kadra.
- Predlagam tudi pogovor in obisk socialne delavke enkrat na mesec s sorodniki. S tem bi preverjali njihove potrebe in želje ter jih poskušali uresničiti. Tako pa bi bili tudi informirani o tekočih informacijah o sorodniku in možnih aktivnostih in predavanjih, organiziranih v domu, ki se jih lahko udeležijo.

- Informiranje sorodnikov o možnih oblikah pomoči in izobraževanju o demenci izven doma. To bi bila lahko naloga socialne službe. Ob vsakem obisku sorodnika enkrat na mesec v socialno službo bi lahko socialna delavka poiskala možnosti in podala informacije o možnostih dodatnega izobraževanja in pomoči izven doma, kamor bi se sorodniki lahko vključili.

Predlogi glede nadaljnjega raziskovanja:

- Priporočljivo bi bilo v raziskavo vključiti tudi ostale stanovalce, in ne samo ljudi z demenco. Na ta način bi bil pogled na celoto boljši, pokazal bi se tudi pogled na demenco še s perspektive ostalih stanovalcev, ki demence nimajo.
- Dobro bi bilo v raziskavo zajeti tudi večje število zaposlenih in tudi sorodnikov, saj bi na način dobili boljše rezultate in zajeli večjo celoto doma.

8 LITERATURA

- Bilban, M. (2005). Skrb za osebe z demenco v slovenskih domovih starejših občanov. V Velikonja, I. (ur.), *Zdravstveni, pravni in socialni vidiki obravnave oseb z demenco. 4. Psiho-geriatrično srečanje* (str. 50–65). Lipica: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Buijssen, H. (2005). *The Simplicity of Dementia: A Guide for Familz and Carers*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia: my story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Cantley, C. (2001). *A handbook of dementia care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007). Star človek z demenco in njegova družina. V Mali, J. (ur.) & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca - izziv za socialno delo* (str. 51–61). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Čačinovič-Vogrinčič, G. (2000). Družina in star človek. *Socialno delo*, 39(4-5), 287–292.
- Dragar, J. (2009). Nemoč in (ne)pomoč svojcem bolnika. V: Kogoj, A. & Strbad, M. (ur.), *V korak z demenco – poti in stranpoti. 6. Psiho-geriatrično srečanje* (str. 35–45). Laško: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter., L. & Velikonja, I. (2004). *Projekt: Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco*. Zaključno poročilo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc., J. & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (str. 311–342).
- Graham, N. & Warner, J. (2013). *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: eBesede.
- Hancock, B. L. (1990). *Social work with older people*. New Jersey: Prentice-Hall.
- Kirwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Berkshire, New York: Open University Press, McGraw-Hill.

- Kogoj, A. (2007). Značilnosti razumevanja demence. V Mali, J. (ur.) & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–20). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Krivec, D. & Bastarda, M. & L. Zlobec, Š. & Virant, A. (2018). Podpore mreže pomoči osebam z demenco ter njihovim svojcem v skupnosti. V Kolbl, V. (ur.) & Lipič, N. (ur.). *Več in še več o demenci: programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju*. Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
- Kornhauser, A. & Mali, J. (2013). Priprava starega človeka na življenje v domu za stare ljudi. *Socialno delo*, 52(5), 321–331. Pridobljeno 24. 9. 2019 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-KGI8VVKO/3a3e72ea-13dd-4f55-bab8-7aa5b3d5ee78/PDF>
- Ljubej, S. & Verdinek, N. (2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost* 9 (3), 12–18.
- Lukič Zlobec, Š. & Krivec, D. (2016). Demenca izziv sodobne družbe. V Mali, J. (ur.) *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom* (str. 34–39). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.
- Mali, K. & Flaker, V. & Urek, M. & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. & Milošević Arnold, V. (ur.), (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2002). Starost, emocije in emocionalno delo. *Socialno delo*, 41(6), 317–322.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. & Rihter, L. (2006). Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. *Socialno delo*, 45(6), 323–332.
- Mali, J. Mešl, N. & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. & Kejžar, A. (2019). *Usposabljanje za celostno oskrbo in inovativne oblike oskrbe stanovalcev z demenco: končno poročilo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: Primer uvajanja inovativne oskrbe v domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–196.

Pridobljeno 2. 10. 2019 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Celostna_URN_NBN_SI_DOC-ISVYMVLM_1_.pdf/2018112613324008/

- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: načrtovanje raziskave*. Ljubljana, Fakulteta za socialno delo.
- Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: samozaložba.
- Pišljarič, M. (2000). Psihiatrični simptomi pri Alzheimerjevi bolezni. V Kogoj, A. (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco. 2. psihogeriatrično srečanje* (str. 44–59). Radenci: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci.
- Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik o demenci za svojce*. Ljubljana: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Štrukelj, K. B. (2009). Frontotemporalna demenca. V Kogoj, A. & Strbad, M. (ur.), *V korak z demenco – poti in stranpoti. 6. psihogeriatrično srečanje* (str. 21–29). Laško: Spominčica – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Vakselj, N. & Hojan, V. (2000). Dovolite, da naredim, kar še zmorem. V Kogoj, A. (ur.), *Celostna obravnava bolnika z demenco. 2. psihogeriatrično srečanje* (str. 73–83). Radenci: Spominčica – Združenje za pomoč pri demenci.
- Van Hülsen, A. (2007). *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imerl & Co.

9 PRILOGE

9.1 SMERNICE ZA INTERVJU

Za sorodnike

Znanje o demenci

Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco?

Kje oziroma od koga ste na začetku dobili največ informacij o demenci?

Kako je bolezen spremenila vaše življenje?

Ali je bil prisoten strah, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Prosim opišite dogodek.

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje je to bilo?

Kje ste najprej poiskali pomoč?

Kaj bi vam najbolj pomagalo, da bi vam bilo čim lažje?

Ali se vam zdi, da ste danes bolj seznanjeni z demenco kot na začetku in zakaj?

Medsebojni odnosi

Kakšne spremembe opazite pri medsebojnih odnosih?

Na kakšen način so se vaši odnosi spremenili?

Ali kdaj občutite stisko? Kako se to kaže, odraža? Prosim opišite.

Ali se vam zdi, da je sedaj komunikacija drugačna in kako?

Kakšno je vaše sodelovanje z zaposlenimi v domu? Kakšna so vaša pričakovanja?

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju z zaposlenimi in kako?

Ali vam po vašem mnenju zagotavljajo dovolj pomoči in česa bi več potrebovali?

Kakšna je vaša socialna mreža? Kdo jo sestavlja?

Ali opazite sedaj kakšne spremembe pri vaši socialni mreži? Se je povečala ali zmanjšala?

Ali se vam zdi, da ste kdaj preobremenjeni in kje to občutite?

Življenje sorodnika v domu

Koliko ste seznanjeni s potekom dneva vašega sorodnika in njihovo oskrbo v domu?

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

Ali ste kdaj razmišljali o drugi obliki pomoči sorodniku in zakaj?

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco?

Kakšne oblike pomoči pridobivate v domu?

Ali menite, da bi jo potrebovali več in kje bi jo največ potrebovali?

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci s sorodnikom pogovarjate? Na kakšen način?

Na kakšen način je sorodnik izvedel, da ima demenco? Oz. če ne ve, zakaj se o tej bolezni ne pogovarjate?

Ali je vaš sorodnik seznanjen, da ima demenco in kdo je bila prva oseba, ki ji je povedal za bolezen?

Ali ste v domu pridobili več znanja o demenci? Kako ste to znanje pridobili? Kdo vam ga je posredoval? Kakšno znanje bi še potrebovali?

Ali menite, da imajo v domu zaposleni dovolj znanja o demenci? Pri odgovoru navedite primer, ki pojasnjuje odgovor.

Za zaposlene

Znanje o demenci

Kje ste dobili največ znanja o demenci?

Kako vi razumete življenje ljudi z demenco?

Ali menite, da imate dovolj znanja o demenci? Zakaj?

Ali občutite strah ob delu z ljudmi z demenco? Zakaj?

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje?

Ali menite, da bi potrebovali še več znanja o demenci in zakaj?

Medsebojni odnosi

Ali se vam zdi, da se vaši odnosi z ljudmi z demenco spreminjajo in kako?

Kakšna je vaša komunikacija z ljudmi z demenco? Navedite primer.

Kakšno je vaše sodelovanje s sorodniki? Kakšna so vaša pričakovanja?

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju s sorodniki in kako?

Ali se vam zdi, da so se zahteve sorodnikov povečale in na kakšen način?

Ali menite, da sorodnikom in ljudem z demenco zagotavljate dovolj pomoči in kako se to kaže?

Kako pomagate uporabnikom pri vzdrževanju socialne mreže?

Ali opazite kakšne spremembe pri socialni mreži ljudi z demenco? Se je povečala ali zmanjšala?

Ali se kdaj počutite preobremenjeni pri delu z ljudmi z demenco in kako bi po vašem mnenju to lahko spremenili?

Življenje stanovalcev v domu

Ali menite, da sorodniki vedo dovolj o poteku dneva uporabnika in o oskrbi v domu in zakaj?

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco in ali se vseh teh stvari tudi sami držite?

Kako bi po vašem mnenju lahko še povečali pomoč ljudem z demenco?

Kako se razlikuje pomoč za ljudi z demenco v primerjavi s pomočjo drugim stanovalcem?

Kje bi po vašem mnenju ljudje z demenco potrebovali največ podpore in pomoči?

Kako pogoste imate stike s sorodniki?

Kakšno pomoč jim zagotavljate?

Kje bi po vašem mnenju sorodniki potrebovali največ pomoči, da bi jim bilo lažje?

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci z uporabnikom kdaj pogovarjate? Na kakšen način?

Ali ste se s sorodniki kdaj pogovarjali o demenci in na kakšen način?

Ali se vam zdi, da je delo z ljudmi z demenco na kakšen način spremenilo vaš pogled na to bolezen? Kako? Prosim opišite primer.

Kako se počutite ob delu z ljudmi z demenco?

Za ljudi z demenco

Nastanitev v domu

Kako se počutite v domu? Ste zadovoljni?

Kaj vam je v domu všeč in kaj ne?

Ali vam je kdaj dolgčas?

Ali bi potrebovali čez dan več pomoči? Kje?

Kaj si v domu želite?

Ali bi si želeli kam drugam?

Znanje o demenci

Kako bi opisali kaj je demenca?

Kako se razumete z ostalimi stanovalci?

Kako bi opisali vedenje vaše sostanovalke?

Medsebojni odnosi

Koga največkrat pokličete za pomoč?

S kom imate največ stikov?

Se kdaj počutite osamljeni? Kdaj prihaja do tega občutka?

Kdo največkrat prihaja na obisk?

Kako se razumete z zaposlenimi v domu?

Ali vas zaposleni poslušajo in upoštevajo? Kako se to kaže? Prosim opišite primer.

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se kdaj pogovarjate o demenci? Kdaj, kje, kako? Navedite primer.

Ali vam je kdo razložil kaj je demenca in kdo je to bil?

Ali si želite, da bi o tem vedeli še kaj več?

Ali ste se o demenci kdaj pogovarjali z zaposlenimi?

Ali ste bili kdaj udeleženi na kakšni predstavitvi o demenci?

9.2 ZAPISI INTERVJUJEV

Zaposleni

Intervju A

Znanje o demenci

Kje ste dobili največ znanja o demenci?

/V službi, največ skozi samo prakso. / (1)

Kako vi razumete življenje ljudi z demenco?

/Povezujem ga z normalnim življenjem. / (2) Zelo je odvisno od tega, kako delaš z osebo. Pomembno je, da ga sprejmeš takega kot je. / (3)

Ali menite, da imate dovolj znanja o demenci? Zakaj?

/Ne, celo življenje se učiš. / (4) Predvsem pa nas vsakodnevno učijo oni. / Znanja nikoli ni dosti. / (5)

Ali občutite strah ob delu z ljudmi z demenco? Zakaj?

/Nikoli, jemljem jih kot normalne in se ne oziram na to, kakšno bolezen imajo, ampak se poskušam postaviti v njihovo kožo. / (6)

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje?

/Sem. V službi ter v Moravskih toplicah, kjer smo imeli tri dnevno izobraževanje o demenci. / (7)

Medsebojni odnosi

Ali se vam zdi, da se vaši odnosi z ljudmi z demenco spreminjajo in kako?

/Ja, spreminjaš se skupaj z demenco. / (8) / Osebe se oddaljijo, te ne prepozna več in včasih postanejo tudi agresivni. / (9)

Kakšna je vaša komunikacija z ljudmi z demenco? Navedite primer.

/Pristopam do njih mirno in se z njimi pogovarjam na miren način. / (10) / Nekateri v določenih trenutkih tudi objamem in delam z njimi tako kot želijo oni. / (11) / Včasih, če je potrebno sem tudi tiho, tudi sama prisotnost veliko pomeni. / (12)

Kakšno je vaše sodelovanje s sorodniki? Kakšna so vaša pričakovanja?

/Dobro, radi sodelujejo z menoj in me sprašujejo za nasvete. / (13) / Nekateri ne sprejmejo njihove bolezni, zato je komuniciranje z njimi težja. / (14) / Upam na dobro sodelovanje tako iz moje kot tudi iz njihove strani. / (15)

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju s sorodniki in kako?

/Ne, sama ponudim vse kar lahko, malo pa lahko dejansko spremeniš. / (16) / Vedno poskušam svetovati in pomagati, več kot to ne morem. / (17)

Ali se vam zdi, da so se zahteve sorodnikov povečale in na kakšen način?

So zahtevni. Večkrat imajo občutek, da lahko naredimo osebo novo. / Vse več pričakujejo od nas, tudi stvari, ki včasih niso mogoče. / (18) / Na primer spremeniti osebo. / (19)

Ali menite, da sorodnikom in ljudem z demenco zagotavljate dovolj pomoči in kako se to kaže?

/Sigurno, hvaležni so za to kar naredimo./ (20) /S stanovalci se veliko ukvarjamo in s tem tudi počasneje napreduje demenca. / (21) Lahko bi se še več, vendar nam primanjkuje tudi kadra.

Kako pomagate uporabnikom pri vzdrževanju socialne mreže?

/Poskušamo jih vključiti v čim več aktivnosti, kjer se družijo z drugimi/(22).

Ali opazite kakšne spremembe pri socialni mreži ljudi z demenco? Se je povečala ali zmanjšala?

/Zmanjšala, saj je vedno manj tudi komunikacije in vedno več stvarem se izogibajo/(23).

Ali se kdaj počutite preobremenjeni pri delu s ljudmi z demenco in kako bi po vašem mnenju to lahko spremenili?

/Ne, ob normalnem delovniku/(24). Veliko več dela pa že lahko škoduje, saj lahko pride do izgorelosti. /Pomagalo bi lahko več skrbi in pomoči tudi zase/(25).

Življenje stanovalcev v domu

Ali menite, da sorodniki vedo dovolj o poteku dneva uporabnika in o oskrbi v domu in zakaj?

/Mislim, da ne, saj niso cel dan z njim/(26).

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

/Prednost je to, da imajo vse na enem mestu/(27). /Ima vso pomoč, ki jo potrebuje/ (28). /Slabost pa je to, da niso z svojimi domačimi in v okolju kjer se bolje počutijo/(29).

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco in ali se vseh teh stvari tudi sami držite?

/Glavna stvar se mi zdi varnost, potrebna oskrba in da se z njimi ukvarjamo/(30). /Tudi sama se tega držim in jim zagotoviti vse potrebno/(31).

Kako bi po vašem mnenju lahko še povečali pomoč ljudem z demenco?

/Še več dejavnosti/(32). Več ko se z njim ukvarjaš, je tudi boljše za njega. /Potrebno pa bi bilo tudi še več kadra/(33), da bi stanovalcem namenili še več časa.

Kako se razlikuje pomoč za ljudi z demenco v primerjavi s pomočjo drugim stanovalcem?

/Vložiti moraš veliko več energije in moraš biti bolj potrpežljiv pri delu/(34).

Kje bi po vašem mnenju ljudje z demenco potrebovali največ podpore in pomoči?

/Pri komunikaciji/(35). Morala bi biti boljša in poskušati komunicirati z različnimi tehnikami.

Kako pogoste imate stike s sorodniki?

/Bolj malo, nekajkrat na mesec, včasih manj/(36). Več imajo medicinske sestre in zdravnica.

Kakšno pomoč jim zagotavljate?

/Večinoma gre bolj za dajanje nasvetov in informacij glede poteka dneva uporabnika/(37).

Kje bi po vašem mnenju sorodniki potrebovali največ pomoči, da bi jim bilo lažje?

/Zdi se mi, da pri komunikaciji/(38). Da se sproti učijo in se seznanjajo kako komunicirati. Nekoga, da jih vodi.

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci z uporabnikom kdaj pogovarjate? Na kakšen način?

/Ja, pri tistih, ki imajo začetno demenco/(39). /Poskušam jim razložiti kaj to je in da naj se tega ne bojijo/(40).

Ali ste se s sorodniki kdaj pogovarjali o demenci in na kakšen način?

/Ja, včasih/(41). /Najprej jih sama vprašam, če so kaj opazili in jim poskušam nato razložiti kaj to sploh je/(42). /Dajem tudi nasvete, kaj vse je potrebno in kje si prebrati še kaj več/(43).

Ali se vam zdi, da je delo z ljudmi z demenco na kakšen način spremenilo vaš pogled na to bolezen? Kako? Prosim opišite primer.

Vse več sem začela brati o demenci in izobraževati na tem področju. /Je spremenilo, na osebe z demenco sedaj gledam kot na normalne, kot na vse ostale stanovalce. Vključujemo in spodbujamo jih k vsem stvarem kot vse ostale/(44).

Kako se počutite ob delu z ljudmi z demenco?

/Zelo dobro/(45). / Dobim veliko energije in zagona od njih/(46). Zdi se mi, da to tudi čutijo.

Intervju B

Znanje o demenci

Kje ste dobili največ znanja o demenci?

/V službi skozi razna izobraževanja/(1). /Še več pa sem pridobila znanja pred 3 leti, ko je moja mami zbolela za demenco in skozi prakso v domu/(2).

Kako vi razumete življenje ljudi z demenco?

/Ni prijetno in je boleče/(3). Ko imaš vsakodnevni stik z demenco zna biti včasih boleče. Predvsem zato, ker se drugače obnašajo in imajo velikokrat tako nihanje razpoloženja da osebe včasih res ne prepoznaš.

Ali menite, da imate dovolj znanja o demenci? Zakaj?

/Ne, ker se mi zdi, da se še vedno premalo o tem pogovarjamo/(4). Zdi se mi, da je še vedno neka tema o kateri se ni prijetno pogovarjati.

Ali občutite strah ob delu z ljudmi z demenco? Zakaj?

/Niti ne, ker so to še vedno ljudje, ki so pred tem normalno živeli, sedaj pa zaradi bolezni ne več/(5).

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje?

/Sem in sicer dvakrat v DSO Preddvoru v naši podružnici in pa na enem seminarju/(6).

Medsebojni odnosi

Ali se vam zdi, da se vaši odnosi z ljudmi z demenco spreminjajo in kako?

/Spreminja se v smislu, da se je z njimi vedno težje sporazumevati/(7). /Potrebno se je včasih tudi bolj potruditi, da odnos spravimo na boljšo raven/(8).

Kakšna je vaša komunikacija z ljudmi z demenco? Navedite primer.

/Pri pogovarjanju sem vedno tako, da me oseba vidi in se z njim pogovarjam kakor se le da normalno in običajno/(9). Imela sem primer, ko je uporabnica med pogovorom začela govoriti o skrbi za njenega psa, ki ga v domu nima. /Sama sem se vživela v to in ji verjela ter se o tem z njo pogovarjala naprej. Poskušala sem se postaviti v njeno kožo/(10)

Kakšno je vaše sodelovanje s sorodniki? Kakšna so vaša pričakovanja?

/Dobro/(11), ampak velikokrat ne razumejo dogajanja svojega sorodnika. /Upam da pridobijo čim več znanja o demenci, zato bo tudi sodelovanje in pogovori lažji, ker bi se bolje razumeli/(12).

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju s sorodniki in kako?

/Več sodelovanja/(13) in pa /več pogovarjanja o bolezni/(14), da pride to v navado. /Dobro bi bilo tudi, da bi svojci sami bolj sodelovali in spremljali življenje sorodnika/(15).

Ali se vam zdi, da so se zahteve sorodnikov povečale in na kakšen način?

/So se kar povečale/(16). /Vse več zahtevajo od kadra, da bi se več ukvarjali s stanovalci, sami pa nočejo sodelovati pri kakšnih predavanjih ali raznih igrah/(17).

Ali menite, da sorodnikom in ljudem z demenco zagotavljate dovolj pomoči in kako se to kaže?

/Mislim da ne/(18). /Zaradi premalo kolektiva za ljudi z demenco in pa pri nekaterih tudi zaradi premalo znanja/(19). Zdi se mi, da moraš dobro vedeti, kako pristopiti k osebi in delati z njimi.

Kako pomagata uporabnikom pri vzdrževanju socialne mreže?

/Da jih peljemo na različne dogodke in aktivnosti, ki potekajo/(20). Nazadnje so bili povabljeni na dogodek, ki so ga pripravili otroci in pa tudi razni prostovoljci, da se družijo in spoznajo nove ljudi. Zelo so uživali.

Ali opazite kakšne spremembe pri socialni mreži ljudi z demenco? Se je povečala ali zmanjšala?

Odvizno od dneva. Včasih se ne želijo družiti in so bolj v sobah, včasih pa se družijo s stanovalci v skupnem prostoru. /Vendar bi prej rekla, da se zmanjšuje/(21) ker so vse manj zainteresirani za druženje.

Ali se kdaj počutite preobremenjeni pri delu z ljudmi z demenco in kako bi po vašem mnenju to lahko spremenili?

/Včasih res ja/(22). Pridejo dnevi, ki so zares naporni in je zares potrebno vložiti veliko energije in časa. /Potrebovali bi več zaposlenih, da bi se delo lažje razporedilo na dementne osebe in bi se vsakemu bolj lahko posvetili/(23).

Življenje stanovalcev v domu

Ali menite, da sorodniki vedo dovolj o poteku dneva uporabnika in o oskrbi v domu in zakaj?

/Bolj ne, ker niso vsak dan na obisku, da bi vedeli/(24). Takrat, ko pridejo na obisk sicer vedno vprašajo kaj so počeli in kako je oseba, vendar obiski niso pri vseh vsakodnevni.

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

/Prednost je sigurno to, da se lahko več družijo če želijo in da za njih skrbimo mi tukaj/(25). /Ni pa več kot je bilo včasih in na nek način se jim odzamejo nekatere stvari kot na primer kdaj želijo jesti zajtrk, se tuširati in podobno/(26). Temu se morajo prilagoditi. Veliko jim je odvzetega ob vstopu v dom.

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco in ali se vseh teh stvari tudi sami držite?

/Pozornost in pomoč, ki jo osebe rabijo in pa tudi spoštovanje in upoštevanje njihovih želja. Tega se seveda kakor le lahko držim tudi sama/(27).

Kako bi po vašem mnenju lahko še povečali pomoč ljudem z demenco?

/Če bi imeli še več izobraževanja in pa več zaposlenih, da bi se jim bolj posvetili/(28).

Kako se razlikuje pomoč za ljudi z demenco v primerjavi s pomočjo drugim stanovalcem?

/Z osebo z demenco je po navadi manj komunikacije, te običajne/(29). /Potrebno pa je več energije in pa časa, saj se moraš zato osredotočiti na kakšno drugo stvar/(30).

Kje bi po vašem mnenju ljudje z demenco potrebovali največ podpore in pomoči?

/Pri stvareh, ki jih zmorejo še vedno sami, čeprav počasneje. Tukaj bi jim morali največ pomagati in jih spodbujati/(31).

Kako pogoste imate stike s sorodniki?

/Kar veliko/(32). Vsakič, ko pridejo na obisk poskušam, da sodelujemo.

Kakšno pomoč jim zagotavljate?

/Večinoma pogovor/(33). /Povem jim kakšne koristne informacije ali pa jih napotim na ljudi, ki so bolj za to usposobljeni/(34).

Kje bi po vašem mnenju sorodniki potrebovali največ pomoči, da bi jim bilo lažje?

/Pri sprejemanju bolezni/(35). Bolj ko bi razumeli bolezen, lažje bi jim bilo. /Včasih pa tudi samo pogovor, da se lahko na nekoga obrnejo/(36).

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci z uporabnikom kdaj pogovarjate? Na kakšen način?

/Ne,nikoli/(37). Nočem jih vznemirjati z tem.

Ali ste se s sorodniki kdaj pogovarjali o demenci in na kakšen način?

/Ja, včasih/(38). Včasih se med pogovorom o tem kaj je svojec počel še dotaknemo tudi teme demence. /Bolj jim včasih povem kaj bi bilo dobro, ker se mi zdi, da jih veliko ne ve/(39).

Ali se vam zdi, da je delo z ljudmi z demenco na kakšen način spremenilo vaš pogled na to bolezen? Kako? Prosim opišite primer.

Ja, včasih pomislim na to, da so to lahko tudi moji svojci. /Več kot delam z njimi, bolj jih razumem in spoštujem, ker vem, da je težko/(40).

Kako se počutite ob delu z ljudmi z demenco?

/Večino časa običajno/(41). Poskušam delati enako, da se ne počutijo manjvredni. /Včasih pa občutim tudi malo strahu,(42) ker zna bit kakšen tudi malo agresiven.

Intervju C

Znanje o demenci

Kje ste dobili največ znanja o demenci?

/Preko izobraževanj, ki sem se jih udeležila in pa preko izkušenj/(1).

Kako vi razumete življenje ljudi z demenco?

/Mislim, da so to ljudje z vso svojo zgodovino, vendar so se nekje ustavili/(2). Včasih so v veliki stiski, ki pa jo mi ne razumemo. Če pa delajo z ljudmi, ki znajo pa se lahko zelo dobro znajdejo.

Ali menite, da imate dovolj znanja o demenci? Zakaj?

/Dovolj še vedno ne/(3). /Lahko bi še kaj dodala/(4).

Ali občutite strah ob delu z ljudmi z demenco? Zakaj?

/Ne, za enkrat še nisem imela zelo slabe izkušnje/(5). Pomemben pa je pristop, ki ga imamo do dementnih ljudi. Postaviti se je potrebno v njihovo kožo.

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje?

/Sem in sicer v DSO Preddvor, v okviru socialne zbornice Slovenije, Spominčice in na aktivih socialnih delavcev/(6).

Medsebojni odnosi

Ali se vam zdi, da se vaši odnosi z ljudmi z demenco spreminjajo in kako?

/Se spreminjajo, saj njihovo razpoloženje niha/(7). Kot primer lahko navedem, ko sva z eno gospo zelo dobro sodelovali, kasneje pa se je njeno vedenje do mene popolnoma spremenilo. /Odnosi pa se spreminjajo, ker se tudi ljudje spreminjajo/(8).

Kakšna je vaša komunikacija z ljudmi z demenco? Navedite primer.

/Približam se jim od spredaj, govorim jasno, kratko in s čim manj vprašanj/(9). /Gledam jih tudi v oči. Pri osebah, ki pa komunikacija ni možna, pa so prisotni samo dotiki/(10).

Kakšno je vaše sodelovanje s sorodniki? Kakšna so vaša pričakovanja?

/Sodelujemo, kadar rabijo kakšen nasvet ali jih je potrebno usmeriti na potrebno institucijo/(11). /Moja pričakovanja pa so da še naprej dobro sodelujemo/(12).

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju s sorodniki in kako?

/Niti ne/(13). /Mogoče bi uvedla le kakšne redne sestanke za svojce, kjer bi se posvetili njihovim vprašanjem in izobraževanju/(14).

Ali se vam zdi, da so se zahteve sorodnikov povečale in na kakšen način?

/So se povečale/(15). /Pričakujejo za neko ceno več kot jim je razloženo ob samem sprejemu/(16).

Ali menite, da sorodnikom in ljudem z demenco zagotavljate dovolj pomoči in kako se to kaže?

/V danih okvirjih, ki so možni, ja, lahko pa bi bilo več/(17). /Upoštevamo njihove želje in poskušamo njihove potrebe čim bolj zadovoljiti/(18).

Kako pomagate uporabnikom pri vzdrževanju socialne mreže?

/Preko aktivnosti v domu, s spodbujanjem svojcev k obiskom, da se jim socialna mreža ne začne zmanjševati ter z aktiviranjem prostovoljcev/(19).

Ali opazite kakšne spremembe pri socialni mreži ljudi z demenco? Se je povečala ali zmanjšala?

/Se zmanjša/(20). /V domu osebe bolj osamijo/(21). /Nekateri jih več ne razumejo in ni mogoča več običajna komunikacija zato se oddaljijo/(22).

Ali se kdaj počutite preobremenjeni pri delu z ljudmi z demenco in kako bi po vašem mnenju to lahko spremenili?

/Mislim, da ne/(23). Do sedaj tudi če je prišlo do tega, sem se lahko s kom pogovorila in nisem bila sama v tem. /Če to začutim, se udeležim kakšne supervizije ali sama poiščem pomoč/(24).

Življenje stanovalcev v domu

Ali menite, da sorodniki vedo dovolj o poteku dneva uporabnika in o oskrbi v domu in zakaj?

/Mislim da ja/(25). O poteku dneva s svojci včasih tudi govorimo in so o tem obveščeni. /Odvisno pa je od tega koliko svojci prihajajo tudi na obiske. Tisti, ki redno prihajajo so dobro vključeni in vedo veliko/(26).

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

/Prednosti so sigurno to, da ne rabijo skrbeti kje bo spal, kaj bo skuhal in jedel. Gre pa tudi za veliko razbremenitev svojcev/(27). Kot slabost pa bi navedla zmanjšanje socialne mreže, prilagoditev na neko novo okolje in pa pomanjkanje intimnosti/(28).

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco in ali se vseh teh stvari tudi sami držite?

/Spoštovanje človeka takega kot je, ohraniti dostojanstvo in upoštevati njegove potrebe ter ga videti kot človeka. Tega se tudi sama držim/(29).

Kako bi po vašem mnenju lahko še povečali pomoč ljudem z demenco?

/S tem, da bi imeli več oseb za delo z demencijami, da bi se lahko z njimi vsakodnevno ukvarjali/(30). /Prav tako pa z različnimi vizualnimi sobami in označenimi sprehajalnimi potmi/(31).

Kako se razlikuje pomoč za ljudi z demenco v primerjavi s pomočjo drugim stanovalcem?

/Razlikuje se sam pristop do osebe/(32). /Potrebno pa je tudi več opazovanja ter potrpežljivosti/(33).

Kje bi po vašem mnenju ljudje z demenco potrebovali največ podpore in pomoči?

/Pri vključevanju v okolje/(34). /Da se ga usmerja in spodbuja pri določenih stvareh, ki jih sami še lahko naredijo/(35).

Kako pogoste imate stike s sorodniki?

/Po potrebi. Z nekaterimi zelo pogosto, z nekaterimi manj/(36).

Kakšno pomoč jim zagotavljate?

/Pogovor je prva stvar/(37). /Da se iščejo rešitve, jih napotim na ustrezne institucije, če so v stiski ter pri iskanju pomoči tudi osebno za njih/(38).

Kje bi po vašem mnenju sorodniki potrebovali največ pomoči, da bi jim bilo lažje?

/Največ potrebujejo podporo/(39).

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci z uporabnikom kdaj pogovarjate? Na kakšen način?

/Z uporabnikom konkretno ne/(40).

Ali ste se s sorodniki kdaj pogovarjali o demenci in na kakšen način?

/Ja, največkrat je to, ko opazijo spremembe pri svojcu in jim je potrebno podati neke osnovne informacije glede bolezni/(41).

Ali se vam zdi, da je delo z ljudmi z demenco na kakšen način spremenilo vaš pogled na to bolezen? Kako? Prosim opišite primer.

/Se spremeni/(42). /Ko se s tem soočiš, začneš razmišljati tudi o sebi in kaj če bi bil ti sam na tem mestu, kako bi se ti počutil/(43). /S tem začneš bolj razumeti situacijo in samo osebo/(44).

Kako se počutite ob delu z ljudmi z demenco?

/Ob delu z njim se večkrat zamislim/(45). /Težko je, ker ne veš, kakšen dan bodo imeli, včasih je neprijetno/(46).

Intervju D

Znanje o demenci

Kje ste dobili največ znanja o demenci?

/Največ na različnih izobraževanjih in preko društva Spominčice/(1).

Kako vi razumete življenje ljudi z demenco?

/Normalno, so le osebe, ki jih je doletela bolezen, zaradi katere potrebujejo več pomoči in podpore/(2).

Ali menite, da imate dovolj znanja o demenci? Zakaj?

/Mislim, da ne/(3). /O demenci malo govorimo, zato se mi zdi, da imamo tudi znanja vsi premalo in bi ga za lažje delo z dementskimi potrebovali še več/(4). Včasih jim odvezamemo stvari, ker se smatra, da jih ne zmorejo več, ne pogledajo pa se druge možnost.

Ali občutite strah ob delu z ljudmi z demenco? Zakaj?

/Bolj kot strah bi rekla nelagodje ob kakšni neprijetni situaciji, ko stanovalci spremenijo razpoloženje in grdo odreagirajo/(5). Poskušam jih razumeti.

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje?

/Sem, v okviru Spominčice in pa v našem domu/(6).

Medsebojni odnosi

Ali se vam zdi, da se vaši odnosi z ljudmi z demenco spreminjajo in kako?

/Odnosi se sigurno spreminjajo z stopnjevanjem demence/(7). /Bolj postanejo zaprti vase in vedno manj komunicirajo/(8).

Kakšna je vaša komunikacija z ljudmi z demenco? Navedite primer.

/Z njimi govorim počasneje in bolj razločno/(9). /Poskušam postavljati tudi čim bolj enostavna vprašanja/(10). Pri nekaterih, ki pa niso več sposobni komunicirati, pa je dovolj tudi, če jo samo pobožam po dlani/(11).

Kakšno je vaše sodelovanje s sorodniki? Kakšna so vaša pričakovanja?

Sodelovanje je odvisno od tega, koliko to želijo sami svojci. /Večinoma sodelujemo boljše z svojci, ki prihajajo večkrat na obisk in želijo pridobiti tudi več informacij o svojem sorodniku/(12). /Želim si večjega sodelovanja tudi iz strani tistih, ki redko obiščejo svojca/(13).

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju s sorodniki in kako?

/Mogoče bi si želela, da bi bili tudi svojci prisotni na kakšnem izobraževanju ali dogodku, ki ga imamo v domu in s tem dobili tudi oni več informacij o določenih stvareh/(14).

Ali se vam zdi, da so se zahteve sorodnikov povečale in na kakšen način?

/Sigurno ja, saj opažam da od nas včasih zahtevajo stvari na katere mi nimamo vpliva, kot na primer, da bi se morali s stanovalcem veliko več ukvarjati/(15).

Ali menite, da sorodnikom in ljudem z demenco zagotavljate dovolj pomoči in kako se to kaže?

/Za svojce mislim da ja, saj so jim vrata odprta če rabijo kakršno koli pomoč/(16). /Za ljudi z demenco pa bi lahko še več, vendar nas je včasih premalo/(17).

Kako pomagata uporabnikom pri vzdrževanju socialne mreže?

/Vsakega poskušamo vključiti v čim več aktivnosti, da se družijo s stanovalci/(18).

Ali opazite kakšne spremembe pri socialni mreži ljudi z demenco? Se je povečala ali zmanjšala?

/Počasi se zmanjšuje. Veliko svojcev je takih, ki vedno bolj redko hodijo na obiske in imajo z svojcem vedno manj stika/(19).

Ali se kdaj počutite preobremenjeni pri delu z ljudmi z demenco in kako bi po vašem mnenju to lahko spremenili?

/Včasih ja, saj nas je premalo in se poskušamo še vseeno posvetiti vsakemu, kolikor le lahko/(20). To pa je včasih zelo naporno. /Če bi imeli več zaposlenih, bi bilo sigurno lažje/(21).

Življenje stanovalcev v domu

Ali menite, da sorodniki vedo dovolj o poteku dneva uporabnika in o oskrbi v domu in zakaj?

/Mislim, da vedo vedno manj/(22). /Pri nekaterih, kjer je komunikacija že težja se mi zdi, da so tudi obiski bolj redki in posledično tudi manj vedo kaj počne njihov svojec/(23).

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

/Dobra stvar je sigurno to, da imajo vso potrebno oskrbo in pa tudi, da so svojci razbremenjeni/(24). /Slabost pa je ta, da so stanovalci ločeni od svojega doma in svojih navad in so se prisiljeni navaditi na drugačno življenje, kot prej/(25).

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco in ali se vseh teh stvari tudi sami držite?

/Vsakega uporabnika tudi sama spoštujem in upoštevam njegove želje, kot le lahko./(26) To se mi zdi ključno.

Kako bi po vašem mnenju lahko še povečali pomoč ljudem z demenco?

/Mogoče, da bi bilo več aktivnosti dnevno namenjenih samo osebam z demenco/(27). /Ter da bi bilo več zaposlenih in se bolj vsakemu posamezniku posvečali/(28).

Kako se razlikuje pomoč za ljudi z demenco v primerjavi s pomočjo drugim stanovalcem?

/Pri ljudeh z demenco je sigurno potrebno več znanja in več energije za delo z njimi/(29). /Potrebno ga je razumeti in vedeti kaj več o bolezni, saj drugače hitro pride do prikrajšanosti/(30).

Kje bi po vašem mnenju ljudje z demenco potrebovali največ podpore in pomoči?

/Pri tem, da ga spodbujamo, da delajo stvari, ki jih radi počnejo in jih še lahko storijo, le več pomoči potrebujejo/(31). /Najbolj pomembno se mi zdi, da rabijo spodbudo/(32).

Kako pogoste imate stike s sorodniki?

/Z nekaterimi pogoste, z večino pa bolj redke/(33).

Kakšno pomoč jim zagotavljate?

Če rabijo kakršno koli pomoč, sem jim vedno na voljo. /V večini primerov pa gre za dajanje informacij glede svojca/(34).

Kje bi po vašem mnenju sorodniki potrebovali največ pomoči, da bi jim bilo lažje?

/Največ pri tem, da jim nekdo prisluhne in da jih podpremo/(35). Nekaterim je včasih zelo težko in dobim občutek, da rabijo tudi oni samo nekoga, ki jih posluša in jih podpre.

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci z uporabnikom kdaj pogovarjate? Na kakšen način?

/Ne, nikoli/(36).

Ali ste se s sorodniki kdaj pogovarjali o demenci in na kakšen način?

/Včasih/(37). /Vendar sem opazila, da jih veliko to tudi zanika, zato potem tudi sama več o tem ne govorim/(38).

Ali se vam zdi, da je delo z ljudmi z demenco na kakšen način spremenilo vaš pogled na to bolezen? Kako? Prosim opišite primer.

/Skozi prakso sem začela drugače gledati na njih in sicer kot na čisto vse ostale stanovalce/(39). Bolezen poskušam odmisлити. /Tako kot se pogovarjam z ostalimi se tudi z osebami z demenco in ne delam nič drugače/(40).

Kako se počutite ob delu z ljudmi z demenco?

/Nič drugače kot z ostalimi/(41). /Včasih le pride kakšna situacija, ki me malo pretrese/(42). Ko vidim, da stanovalec ne prepozna svojca in ga spravi s tem v slabo voljo. /Se dotakne tudi mene/(43).

Ljudje z demenco

Intervju E

Nastanitev v domu

Kako se počutite v domu? Ste zadovoljni?

/Tukaj se imam kr fino/(1).

Kaj vam je v domu všeč in kaj ne?

/Dobro jemo/(2). /Poznam nekaj delavcev še iz Planike, je kr fino/(3). Drugače sem pa čevljar. Sem izpit delal v Žireh.

Ali vam je kdaj dolgčas?

/Ne, nikoli dolgčas/(4). Poznam prijatelje tukaj še iz Planike.

Ali bi potrebovali čez dan več pomoči ? Kje?

Me tukaj dobro porihtajo. /Nič ne manjka/(5).

Kaj si v domu želite?

/Da bi lahko več hodil na okoli/(6). Rad se sprehajam. Imam okvaro hrbtenice in me včasih zelo boli. Sem tud že padel.

Ali bi si želeli kam drugam?

/Tukaj je v redu/(7).

Znanje o demenci

Kako bi opisali kaj je demenca?

/Ja, moja žena je dementna/(8). /Že 9 let je nepokretna/(9). Ona je zdaj v Preddvoru. Včasih sva pa velik hodila pa bila skupaj. Je kr boga. Se mi smili.

Kako se razumete z ostalimi stanovalci?

/Smo v redu/(10). /Kdaj se pa tud kej skregamo/(11). Grem pa kr po svoje.

Kako bi opisali vedenje vaše sostanovalke?

/Bolj malo govori/(12). /Se noče veliko pogovarjat/(13).

Medsebojni odnosi

Koga največkrat pokličete za pomoč?

/Nobenega/(14). /Me sami dobro strežejo/(15).

S kom imate največ stikov?

/S hčerko se največ slišim/(16). Z drugimi bolj malo. Sin je v Celju. Ima veliko dela.

Se kdaj počutite osamljeni? Kdaj prihaja do tega občutka?

/Včasih/(17). Tukaj je tudi en čevljar. Se poznavata.

Kdo največkrat prihaja na obisk?

/Hčerka/(18).

Kako se razumete z zaposlenimi v domu?

/V redu/(19). /Me fino zrihtajo/(20).

Ali vas zaposleni poslušajo in upoštevajo? Kako se to kaže? Prosim opišite primer.

Nisem tako zahteven. /Ni treba, ne rabim/(21).

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se kdaj pogovarjate o demenci? Kdaj, kje, kako? Navedite primer.

/Ne/(22). Z ženo se ne vidim. Je kr boga.

Ali vam je kdo razložil kaj je demenca in kdo je to bil?

/Ne, sam vidim pri ženi/(23). Včasih tega ni bilo. Sovraštva nismo poznal.

Ali si želite, da bi o tem vedeli še kaj več?

/Ne/(24).

Ali ste se o demenci kdaj pogovarjali z zaposlenimi?

/Se o tem ne pogovarjamo/(25).

Ali ste bili kdaj udeleženi na kakšni predstavitvi o demenci?

/Nikoli/(26). Hčerka hodi kam. /Sam pa nisem veren in me to ne zanima toliko/(27).

Intervju F

Nastanitev v domu

Kako se počutite v domu? Ste zadovoljni?

/Počasi se privajaš skozi leta/(1). /Ni slabo/(2).

Kaj vam je v domu všeč in kaj ne?

/Telovadbo imam najraje/(3). /Nič me ne moti/(4). Se navadiš.

Ali vam je kdaj dolgčas?

/Če si sam, je zmeraj kdaj dolgčas/(5). /Boljše je ko pridejo moji/(6).

Ali bi potrebovali čez dan več pomoči? Kje?

/Ne, čisto dosti/(7).

Kaj si v domu želite?

/Fino je, če se kaj dogaja/(8).

Ali bi si želeli kam drugam?

/Ne, imam tukaj skoraj vse kar rabim/(9). Lačen nisem nikoli. To je važno.

Znanje o demenci

Kako bi opisali kaj je demenca?

/Ne vem/(10).

Kako se razumete z ostalimi stanovalci?

Zlo malo govorim. /Rajši sem sam/(11). /Se ne pogovarjamo/(12).

Kako bi opisali vedenje vaše sostanovalke?

/Se drži zase/(13), jaz pa tudi. Grem v dnevno gledat televizijo in nisem veliko v sobi.

Medsebojni odnosi

Koga največkrat pokličete za pomoč?

/Nobenega/(14). Ne rabim pomoči.

S kom imate največ stikov?

/S sinom/(15). Se slišiva vsak dan.

Se kdaj počutite osamljeni? Kdaj prihaja do tega občutka?

/Ne, nikoli/(16).

Kdo največkrat prihaja na obisk?

/Sin pride skoraj vsak dan, ko sem še v postelji/(17). Mi prinese jabolka in donat.

Kako se razumete z zaposlenimi v domu?

/V redu, nič slabega ne morem reči/(18).

Ali vas zaposleni poslušajo in upoštevajo? Kako se to kaže? Prosim opišite primer.

/Ja, če kaj rabim vedno dobim/(19). /Ni nikoli problema/(20).

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se kdaj pogovarjate o demenci? Kdaj, kje, kako? Navedite primer.

/Ne, nikoli/(21).

Ali vam je kdo razložil kaj je demenca in kdo je to bil?

/Nobeden. Še nisem slišal za to/(22).

Ali si želite, da bi o tem vedeli še kaj več?

/Se mam tukaj v redu, druge stvari me ne zanimajo/(23). Nisem radoveden.

Ali ste se o demenci kdaj pogovarjali z zaposlenimi?

/Tudi z njimi ne/(24).

Ali ste bili kdaj udeleženi na kakšni predstavitvi o demenci?

/Mislim, da nikoli/(25). Na predstavitve rad hodim. So dobre in zanimive.

Intervju G

Nastanitev v domu

Kako se počutite v domu? Ste zadovoljni?

/Je prijetno/(1). /Sem zadovoljen/(2).

Kaj vam je v domu všeč in kaj ne?

/Dobro je če je red/(3). To mi je všeč. /Če se kaj dogaja je tud dobro/(4).

Ali vam je kdaj dolgčas?

/Ne preveč/(5). Nisem tak. /Pride pa tud to kdaj/(6).

Ali bi potrebovali čez dan več pomoči ? Kje?

/Je dosti vsega/(7). Kar rabim dobim.

Kaj si v domu želite?

/Mal več muzike/(8).

Ali bi si želeli kam drugam?

/Mogoče malo dam/(9). Sej je tukaj drugače tud v redu.

Znanje o demenci

Kako bi opisali kaj je demenca?

/Nekako izguba za čas/(10).

Kako se razumete z ostalimi stanovalci?

/Kakor kdaj/(11). Sem pa sam v sobi. /Se ne družimo veliko/(12).

Kako bi opisali vedenje vaše sostanovalke? /(sam v sobi)

Medsebojni odnosi

Koga največkrat pokličete za pomoč?

/Največkrat sestro. Če kaj takega nujnega rabim njej povem koga naj pokliče/(13). Ampak bolj malo kličem.

S kom imate največ stikov?

/Z sinom in hčerko/(14). Z drugimi pa ne.

Se kdaj počutite osamljeni? Kdaj prihaja do tega občutka?

/Ne preveč. Kdaj pa tudi, ko sem v sobi sam/(15). So kakšne aktivnosti tudi.

Kdo največkrat prihaja na obisk?

/Sin pa hčerka. Včasih eden, včasih drug/(16).

Kako se razumete z zaposlenimi v domu?

/So prijazni in se pogovarjamo. Kdaj me tud nasmejejo./(17)

Ali vas zaposleni poslušajo in upoštevajo? Kako se to kaže? Prosim opišite primer.

/Me poslušajo, če kaj rabim/(18). Če hočem kam it ali pa kaj popit mi vedno ustrežejo/(19).

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se kdaj pogovarjate o demenci? Kdaj, kje, kako? Navedite primer.

/Ne, nikoli do sedaj se nismo/(20).

Ali vam je kdo razložil kaj je demenca in kdo je to bil?

/Noben mi ni povedal kaj to je. Z nikomer se tudi nisem srečal, ki ima to./ (21)

Ali si želite, da bi o tem vedeli še kaj več?

/Rad izvem kaj novega./ (22)

Ali ste se o demenci kdaj pogovarjali z zaposlenimi?

/Ne, z nobenim./ (23).

Ali ste bili kdaj udeleženi na kakšni predstavitvi o demenci?

/Nikoli. Bi bilo pa fino./ (24).

Intervju H

Nastanitev v domu

Kako se počutite v domu? Ste zadovoljni?

/Ja, zelo sem zadovoljna./ (1). /Red je, zelo solidno, lepo se dela./ (2).

Kaj vam je v domu všeč in kaj ne?

/Zelo mi je všeč kader. Upam vedno vprašat, če me kaj zanima ali kaj rabim./ (3). /Nobenh slabih stvari ne vidim./ (4).

Ali vam je kdaj dolgčas?

/Včasih pa res./ (5). Res pa je, da sem kdaj pa kdaj tudi sama kriva, ker ne grem na kakšne vaje. Če po pravici povem, kdaj tudi ne vem kaj je dolgčas. Premišljuje o tem, ko vidim muho, ko leta od ene stvari do druge in teži.

Ali bi potrebovali čez dan več pomoči? Kje?

Želim si, da ostanem taka kot sem, da sem dokaj zdrava. Če kaj rabim, že pokličem. /Je vsega kar dosti./ (6).

Kaj si v domu želite?

Tukaj mi je fino. /Dobro je ko se kaj dogaja, ko kdo pride. Je v redu če bi bilo še kaj več različnih stvari./ (7). Rada gledam tudi kaj od živali. Sem bila tudi v Novem Sadu. /Sem se učila plesti. To rada počnem, zares rada./ (8). Sem delala veliko ročnega dela včasih. /Tudi slikam rada. Tega tukaj nimam./ (9).

Ali bi si želeli kam drugam?

/Tukaj mi je fino./ (10). /Čeprav pogrešam dom. Bi šla tudi še malo nazaj./ (11).

Znanje o demenci

Kako bi opisali kaj je demenca?

/Ne bi vedla. Si pa želim da bi tudi to vedla kaj je./ (12).

Kako se razumete z ostalimi stanovalci?

/Kdaj pride do prepira./ (13). Zelo rada se družim. Pridejo tudi dnevi, ko nisem najboljše volje, ampak gre. /Včasih se imamo pa tudi dobro./ (14).

Kako bi opisali vedenje vaše sostanovalke?

/Zanimiva ampak manj zgovorna gospa./ (15). /Ne pove mi veliko./ (16). Zato ji sama povem toliko več.

Medsebojni odnosi

Koga največkrat pokličete za pomoč?

/Kar sestro pokličem/(17). Je zmeraj na voljo, pa hitro pride.

S kom imate največ stikov?

Stikov imam vedno manj. Če imajo čas pridejo kaj na okoli, drugače ne. /Večkrat se pa slišim z hčerko. Me velikokrat pokliče in kaj pove/(18).

Se kdaj počutite osamljeni? Kdaj prihaja do tega občutka?

/Bi rekla da kdaj ja/(19). Vendar rada govorim in hitro najdem kakšnega s katerim se zamotim. /Bolj po kosilu, ko gredo malo počit, takrat/(20). /Tudi ko je slabo vreme in hladno zunaj/(21)

Kdo največkrat prihaja na obisk?

/Pride včasih hčerka, ampak ne za dolgo/(22). Mi pa prinese fige, ker jih imam rada. So vedno čisto sveže in domače. Včasih smo delali doma tudi marmelado.

Kako se razumete z zaposlenimi v domu?

/Zelo dobro. Če sem za kaj prosila nikoli nisem dobila odgovora ne. Dobim vse, kar potrebujem/(23)

Ali vas zaposleni poslušajo in upoštevajo? Kako se to kaže? Prosim opišite primer.

/Me upoštevajo. Včasih me kaj spomnijo, ko sama kaj pozabim/(24). Včasih, ko si na vlaku, pa te kaj spomnijo. Sem bila prej spet, tako kot včasih. Smo se še kot majhni peljali, daleč.

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se kdaj pogovarjate o demenci? Kdaj, kje, kako? Navedite primer.

/Se pa nismo nikoli/(25). Veliko vem, sem se rada učila. O tem me niso.

Ali vam je kdo razložil kaj je demenca in kdo je to bil?

/Ne, pa res ne/(26). Mi je čudno da ne. Veliko vem drugače.

Ali si želite, da bi o tem vedeli še kaj več?

/Seveda. Se želim učiti še danes, sploh če je pomembna stvar/(27). Včasih, še ko smo bili v Novem Sadu so nas veliko učili. To je danes vse drugače. Je bilo treba hudo garat, da si si a prislužil.

Ali ste se o demenci kdaj pogovarjali z zaposlenimi?

/Mi niso nikoli nič rekli/(28).

Ali ste bili kdaj udeleženi na kakšni predstavitvi o demenci?

/Ne, nikoli ni bilo nič/(29). Drugače hodim skoraj na vse. Je fino, da se mamo fino. Včasih smo tudi plesali. Smo se zares zabavali. Danes težje. Težje hodim.

Sorodniki

Intervju I

Znanje o demenci

Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco?

/Ne znam opisati teh občutkov/(1). Najprej je opazil mož in kar naprej ponavljal, da ga moramo peljati k psihiatru, da nekaj ni v redu z njegovo glavo. /Šele kasneje, ko sem se tudi sama zavedala, da nekaj res ni v redu, me je postalo malo strah/(2).

Kje oziroma od koga ste na začetku dobili največ informacij o demenci?

/Na začetku od psihiatra, nato pa sem sama začela več o tem brati na internetu/(3).

Kako je bolezen spremenila vaše življenje?

Na to sem začela gledati drugače. Poskusim to sprejemati kot običajen pojav. /Začeli smo se bolj organizirati in nanj več paziti in se z njim ukvarjati/(4).

Ali je bil prisoten strah, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Prosim opišite dogodek.

/Pri možu niti ne, pri meni pa ja/(5). /Ko smo večerjali in sem mu prinesla štrudelj, ki ga je pojedel. Čez 5 minut, ko smo odšli v dnevno sobo pa je rekel, da danes ni še nič jedel za večerjo/(6).

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje je to bilo?

/Ne nikoli, saj tudi nimam časa/(7). Zdi se mi, da je demenca pri vsakem drugačna in jo je treba spoznati skozi prakso.

Kje ste najprej poiskali pomoč?

/Najprej pri psihiatru/(8).

Kaj bi vam najbolj pomagalo, da bi vam bilo čim lažje?

/Bolj počasen tempo in več časa/(9). Preveč gre vse hitro in preveč sem zasedena tudi sama. /Rabila bi, da bi vse skupaj bolj počasi potekalo in bi se na to lažje privadili/(10).

Ali se vam zdi, da ste danes bolj seznanjeni z demenco kot na začetku in zakaj?

/Sigurno ja, vse več stvari začneš spoznavati in se sproti učiti/(11).

Medsebojni odnosi

Kakšne spremembe opazite pri medsebojnih odnosih?

/Največ sem opazila spremembo pri obnašanju, kar je tudi spremenilo malo najin odnos/(12). /Vse več sem zaznavala, da je posesiven/(13). /Hotel me je samo zase in vso pozornost samo na njega/(14). Ko sem se s kom pogovarjala je bil jezen in še potem eno uro z glavo navzdol. /Zelo je bil tudi depresiven in se manj hotel pogovarjati z menoj/(15). Potreboval je zares veliko spodbude.

Na kakšen način so se vaši odnosi spremenili?

/Malo se je oddaljil. Vedno manj je bilo pogovora in vse več nekih zamer, ki jih velikokrat nisem razumela/(16).

Ali kdaj občutite stisko? Kako se to kaže, odraža? Prosim opišite.

/Stisko v pomanjkanju časa. Premalo časa imam za veliko stvari, ki jih moram narediti in sem velikokrat zato utrujena/(17).

Ali se vam zdi, da je sedaj komunikacija drugačna in kako?

/Je drugačna. Pogovarjamo se zelo malo in večinoma bolj o vremenu in teh vsakdanjih stvareh/(18). Včasih smo imeli doma res poseben odnos, zelo dober odnos. Veliko smo se pogovarjali in vse povedali. Sedaj sem se s tem sprizajnila, da je to, to. Včasih me tudi malo peče vest, ker nisem vsak dan pri njem na obisku, vendar mi res ne znese. Poleg tega pa se zares tudi malo zadnje čase pogovarjava, vendar vem, da me čuti, tudi če samo sediva.

Kakšno je vaše sodelovanje z zaposlenimi v domu? Kakšna so vaša pričakovanja?

/Zelo dobro. Vedno, ko kaj vprašam mi prijazno odgovorijo in me vedno tudi lepo pozdravijo/(19). /Pričakujem, da so tudi naprej prijazne in pripravljene pomagati in skrbeti dobro za mojega očeta/(20).

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju z zaposlenimi in kako?

/Ne nič. Se dobro razumemo in vse kar rabim od njih, tudi dobim/(21).

Ali vam po vašem mnenju zagotavljajo dovolj pomoči in česa bi več potrebovali?

/Mislim da ja. Zdi se mi tudi, da če bi kaj potrebovala več, bi mi z veseljem pomagali in poskušali ustreči/(22).

Kakšna je vaša socialna mreža? Kdo jo sestavlja?

/Zaradi pomanjkanja časa ne prav velika/(23). /Večinoma moj mož in pa kakšni najbližji sosedje/(24).

Ali opazite sedaj kakšne spremembe pri vaši socialni mreži? Se je povečala ali zmanjšala?

/Se ni tako zelo veliko spremenila, mogoče malo/(25). /Sedaj, ko je oče v domu imam malenkost več časa in grem lahko tudi kdaj na kakšno kavo k sosedi in jih malo večkrat obiščem, brez da skrbim kaj počne doma/(26).

Ali se vam zdi, da ste kdaj preobremenjeni in kje to občutite?

/Sedaj ne več, ker vem, da je v domu priskrbljen in ima vse, kar potrebuje/(27). /Včasih pa, ker smo morali vedno nanj paziti, da nebi bilo kaj narobe./(28).

Življenje sorodnika v domu

Koliko ste seznanjeni s potekom dneva vašega sorodnika in njihovo oskrbo v domu?

/Dobro. Vsakič, ko pridem na obisk vprašam sestro vse stvari, da sem na tekočem/(29).

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

/Prednost je ta, da ima res vso nego in oskrbo, ki jo potrebuje/(30). /Slabost pa to, da smo še vseeno ločeni/(31).

Ali ste kdaj razmišljali o drugi obliki pomoči sorodniku in zakaj?

/Na začetku tudi pomoč na domu, da bi bil še vseeno doma. Vendar ne bi bilo dovolj, potreboval bi več/(32).

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco?

/Zabavo in pa družbo, da niso sami/(33).

Kakšne oblike pomoči pridobivate v domu?

/Večinoma nič posebnega. Včasih le kakšen pogovor/(34).

Ali menite, da bi jo potrebovali več in kje bi jo največ potrebovali?

/Ne, mislim da ne. Če bi rabila, bi za to prosila in sigurno tudi dobila/(35).

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci s sorodnikom pogovarjate? Na kakšen način?

/Ne/(36). Sam je opazil, da je čisto pozabljiv, tako da mu mi nismo nič govorili/(37).

Na kakšen način je sorodnik izvedel, da ima demenco? Oz. če ne ve, zakaj se o tej bolezni ne pogovarjate?

/Sam je večkrat omenil pozabljivost, tako da nismo o tem več govorili/(38). Nismo ga hoteli s tem še obremenjevati/(39).

Ali je vaš sorodnik seznanjen, da ima demenco in kdo je bila prva oseba, ki ji je povedal za bolezen?

/Opazil je sam, da pozablja, zato mu mi nismo nič več rekli/(40).

Ali ste v domu pridobili več znanja o demenci? Kako ste to znanje pridobili? Kdo vam ga je posredoval? Kakšno znanje bi še potrebovali?

Strokovnih izkušenj nimam, imam pa v sebi tisto, ki vem kaj je treba. /Nič več nisem pridobila/(41). /Največ sem se naučila skozi samo prakso, ko je pozabljal stvari in bil izgubljen/(42). /In pa tudi skozi pogovor z zaposlenimi, ko so opisovali kaj je počel in podobno/(43). /Vsak dan se nekaj novega naučim, tako da vsak dan dobim kakšno novo informacijo o bolezni/(44).

Ali menite, da imajo v domu zaposleni dovolj znanja o demenci? Pri odgovoru navedite primer, ki pojasnjuje odgovor.

/Vse zaposlene so dosti seznanjene, ker imajo vsakodnevne izkušnje in stik z demenco in se s tem učijo/(45). Vse so tudi zelo prijazne in sočutne. /Vedno ko pridem mu kaj pomagajo in se prijazno vedejo do njega, tudi če večkrat vpraša kaj/(46).

Intervju J

Znanje o demenci

Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco?

/Težko je opisati. Neprijetna situacija/(1). /Čeprav sem to mogoče vzel kot samoumevno, kar se pri teh letih pač zgodi in nič ne moreš/(2).

Kje oziroma od koga ste na začetku dobili največ informacij o demenci?

/V splošnem pogovoru, ko sem se s kakšnim prijateljem pogovarjal o njihovi družini/(3).

Kako je bolezen spremenila vaše življenje?

/Ni velikih sprememb. Včasih je le pogovor bolj zgubljen/(4).

Ali je bil prisoten strah, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Prosim opišite dogodek.

/Ne, ker sem kakšno bolezen pri njenih letih že lahko pričakoval/(5).

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje je to bilo?

/Ne, nikoli/(6).

Kje ste najprej poiskali pomoč?

/V domu, ker je bila skrb zanjo tudi za nas preveč naporna in nismo zmogli več/(7).

Kaj bi vam najbolj pomagalo, da bi vam bilo čim lažje?

/V bistvu nič. Sedaj ko je v domu je že veliko lažje/(8).

Ali se vam zdi, da ste danes bolj seznanjeni z demenco kot na začetku in zakaj?

/Ja, ker ti določene stvari pridejo v navado in jih skozi čas bolje spoznaš/(9).

Medsebojni odnosi

Kakšne spremembe opazite pri medsebojnih odnosih?

/Ne opazim velikih sprememb. Še vedno se zelo dobro razumemo/(10) Je tako zelo samozavestna, da si tega tudi ne prizna, da je karkoli drugačna.

Na kakšen način so se vaši odnosi spremenili?

/Sedaj imamo manj kontakta/(11). Vedno mi ne uspe priti in se malo manj vidimo. /Včasih se mi mogoče zdi, da smo se malo bolj oddaljili/(12).

Ali kdaj občutite stisko? Kako se to kaže, odraža? Prosim opišite.

/Ne, stiske ne/(13).

Ali se vam zdi, da je sedaj komunikacija drugačna in kako?

/Je drugačna. Ko se pogovarjamo, večkrat zaide kar v neko drugo temo in se malo zgubi/(14). /Če kdaj kaj pozabi in ji to povem, hitro najde nek izgovor za to in si tega ne prizna/(15).

Kakšno je vaše sodelovanje z zaposlenimi v domu? Kakšna so vaša pričakovanja?

/Zelo dobro, se razumemo/(16). /Sem o vsem obveščen, kar mi je pomembno in to tudi od njih pričakujem/(17).

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju z zaposlenimi in kako?

/Ne, je vse v redu. Vse kar rabim, mi je na voljo/(18).

Ali vam po vašem mnenju zagotavljajo dovolj pomoči in česa bi več potrebovali?

/Čisto dosti je vsega. Ne rabim nič več/(19).

Kakšna je vaša socialna mreža? Kdo jo sestavlja?

/Moja je dobra. Večinoma moja žena in pa kakšen prijatelj, ko sva še skupaj delala/(20).

Ali opazite sedaj kakšne spremembe pri vaši socialni mreži? Se je povečala ali zmanjšala?

/Sedaj imam včasih malo več časa in kdaj v trgovini ali na sprehodu rečem kakšno besedo več. Se mi zdi da ni velikih sprememb, mogoče za odtenek prej povečala/(21).

Ali se vam zdi, da ste kdaj preobremenjeni in kje to občutite?

/Ne, ne čutim tega/(22).

Življenje sorodnika v domu

Koliko ste seznanjeni s potekom dneva vašega sorodnika in njihovo oskrbo v domu?

/Se mi zdi da dobro. Ko pridem na obisk vedno izvem kaj je počela in kaj je novega v domu/(23).

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

/Dobra stvar je sigurno to, da je priskrbljena in zadovoljna/(24). /Ne rabim skrbeti glede teh stvari/(25). /Slabost pa da je bolj oddaljena od nas in se zato malo manjkrat vidimo/(26).

Ali ste kdaj razmišljali o drugi obliki pomoči sorodniku in zakaj?

/Ne nikoli, nam ta čisto ustreza, ker ima tam vse/(27).

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco?

/Da se zabava/(28) in /da ima nekoga za pogovarjati in družiti. Ne sme biti osamljena/(29)

Kakšne oblike pomoči pridobivate v domu?

/Sam nobene/(30).

Ali menite, da bi jo potrebovali več in kje bi jo največ potrebovali?

/Mislim da ne/(31). /Bi pa bilo fino, da bi kdaj na obisku skupaj bili na kakšni delavnici ali kaj podobnega, da bi se skupaj zabavali/(32).

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci s sorodnikom pogovarjate? Na kakšen način?

/Nikoli/(33), /ker je zelo občutljiva in se temu izogibamo, da jo ne razjezimo/(34).

Na kakšen način je sorodnik izvedel, da ima demenco? Oz. če ne ve, zakaj se o tej bolezni ne pogovarjate?

/Nisem prepričan. Mislim, da ji ni nobeden povedal/(35). /Nočemo jo s tem vznemirjati, hitro bi se razjezila/(36).

Ali je vaš sorodnik seznanjen, da ima demenco in kdo je bila prva oseba, ki ji je povedal za bolezen?

/Mislim, da ne. Večkrat sem ji sam poskušal omeniti, da pozablja, vendar jo je že to prizadelo, zato nisem nadaljeval/(37).

Ali ste v domu pridobili več znanja o demenci? Kako ste to znanje pridobili? Kdo vam ga je posredoval? Kakšno znanje bi še potrebovali?

/Ne. Nekaj malo stvari sem vedel že prej od vsakodnevnih pogovorov s prijateljem, kaj več pa ne/(38). Strokovno ne vem veliko, tisto, kar je potrebno. /Prav bi prišel mogoče kakšen nasvet glede pogovarjanja, da ne bi bila tako občutljiva/(39).

Ali menite, da imajo v domu zaposleni dovolj znanja o demenci? Pri odgovoru navedite primer, ki pojasnjuje odgovor.

/Ne vem, o tem se ne pogovarjam z zaposlenimi/(40).

Intervju K

Znanje o demenci

Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco?

/Počutil sem se dokaj običajno, sem nekako z leti to pričakoval/(1).

Kje oziroma od koga ste na začetku dobili največ informacij o demenci?

/Dobil sem čisto malo informacij in sicer od zdravnice/(2).

Kako je bolezen spremenila vaše življenje?

/Mojega življenja bolezen ni spremenila, spremenilo se je življenje očetu/(3).

Ali je bil prisoten strah, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Prosim opišite dogodek.

/Ne. Bolj neprijetnost, ker je to nekaj novega in ne toliko poznanega/(4).

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje je to bilo?

/Niti enkrat/(5).

Kje ste najprej poiskali pomoč?

/Pri zdravnici/(6).

Kaj bi vam najbolj pomagalo, da bi vam bilo čim lažje?

/Nič posebnega/(7).

Ali se vam zdi, da ste danes bolj seznanjeni z demenco kot na začetku in zakaj?

/Ja. Vse večkrat slišiš od bolezni in jo skozi druženje z očetom vedno bolj spoznavaš/(8).

Medsebojni odnosi

Kakšne spremembe opazite pri medsebojnih odnosih?

/Odtujenost se je povečala/(9). /Postal je asocialen in zapirati se je začel vase/(10).

Na kakšen način so se vaši odnosi spremenili?

/Ne pove mi več veliko stvari in tudi do pogovora mu je vedno manj/(11).

Ali kdaj občutite stisko? Kako se to kaže, odraža? Prosim opišite.

/Stisko ne. Včasih le pogrešam odnos kakršen je bil včasih/(12).

Ali se vam zdi, da je sedaj komunikacija drugačna in kako?

/Sigurno ja/(13). /Nabor tem pri pogovarjanju je manjši/(14). /Pogovarjava se bolj samo o vremenu in na splošno/(15). /Njegove teme so bolj podobne pogovoru s tujcem/(16).

Kakšno je vaše sodelovanje z zaposlenimi v domu? Kakšna so vaša pričakovanja?

/Kar v redu/(17). /Od zdravnika pričakujem, da me vsakič malo pokliče in pove kaj je novega/(18).

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju z zaposlenimi in kako?

/Več pogovora in obveščanja/(19).

Ali vam po vašem mnenju zagotavljajo dovolj pomoči in česa bi več potrebovali?

/Mogoče kakšen pogovor več/(20).

Kakšna je vaša socialna mreža? Kdo jo sestavlja?

/Dobra. Večinoma družina in prijatelji/(21).

Ali opazite sedaj kakšne spremembe pri vaši socialni mreži? Se je povečala ali zmanjšala?

/Isto, nič drugače/(22). Delam v programiranju in imam prijatelje.

Ali se vam zdi, da ste kdaj preobremenjeni in kje to občutite?

/Ne, ne občutim tega/(23). /Razen v mojem nerazumevanju. Ko pokličem očeta za rojstni dan in noče nikamor, kar mi ni prijetno/(24). Kamorkoli ga povabim, noče. Nima nobenih več želja in mu ne morem nič ustreči.

Življenje sorodnika v domu

Koliko ste seznanjeni s potekom dneva vašega sorodnika in njihovo oskrbo v domu?

/Vsak dan, ko ga obiščem tudi izvem kaj je počel in stvari, ki me zanimajo/(25).

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

/Prednost je sigurno ta, da ima pomoč, ki jo potrebuje/(26). /Slabost pa ta, da je bolj oddaljen od nas/(27).

Ali ste kdaj razmišljali o drugi obliki pomoči sorodniku in zakaj?

/Ne, tukaj mu je v redu/(28).

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco?

/Vaje za spomin/(29).

Kakšne oblike pomoči pridobivate v domu?

/Večinoma pogovor/(30).

Ali menite, da bi jo potrebovali več in kje bi jo največ potrebovali?

/Ne, jo dobivam zadosti/(31).

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci s sorodnikom pogovarjate? Na kakšen način?

/Ne, nikoli/(32). Reče večkrat tudi sam, da kaj pozabi. Sam mu tudi prinesem kdaj kakšno križanko, da bi se lažje spopadel z demenco, ampak noče.

Na kakšen način je sorodnik izvedel, da ima demenco? Oz. če ne ve, zakaj se o tej bolezni ne pogovarjate?

/Mislim, da točno ne ve, da ima demenco/(33). Opaža pa tudi sam da pozablja. /Ne pogovarjamo se o tem, ker ga po mojem mnenju to tudi ne zanima/(34).

Ali je vaš sorodnik seznanjen, da ima demenco in kdo je bila prva oseba, ki ji je povedal za bolezen?

/Ne, jaz za to ne vem, da bi mu kdo povedal/(35).

Ali ste v domu pridobili več znanja o demenci? Kako ste to znanje pridobili? Kdo vam ga je posredoval? Kakšno znanje bi še potrebovali?

/Nič več, saj se o tem nisem pogovarjal z nikomer/(36). /Mogoče na splošno od bolezni, ker ne vem veliko/(37).

Ali menite, da imajo v domu zaposleni dovolj znanja o demenci? Pri odgovoru navedite primer, ki pojasnjuje odgovor.

/Nebi vedel, ker o tem nisem nikoli z njimi govoril/(38).

Intervju L

Znanje o demenci

Kako ste se počutili, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco?

Vse je počasi prihajalo. Na začetku je bilo vse nekako v redu. Sem pa počasi začela opazovati, da so se stvari začele zelo spreminjati. /Ni bilo lahko/(1).

Kje oziroma od koga ste na začetku dobili največ informacij o demenci?

/Največ po različnih brošurah/(2). /Včasih tudi kaj po televiziji/(3).

Kako je bolezen spremenila vaše življenje?

/Več časa preživljamo sedaj v domu, prej pa smo bili ves čas okoli doma/(4).

Ali je bil prisoten strah, ko ste izvedeli, da ima vaš sorodnik demenco? Prosim opišite dogodek.

/Malo/(5). /Bolj bi rekla neko nelagodje, ker smo izvedeli, da ima bolezen, o kateri nismo veliko vedeli/(6).

Ali ste se udeležili kakšnega izobraževanja o demenci in kje je to bilo?

/Ne, sem pa zasledila da ima Spominčica neka družjenja na vsake toliko/(7).

Kje ste najprej poiskali pomoč?

/Najprej pri nevrologu, ko nam je povedal, da gre z demenco/(8).

Kaj bi vam najbolj pomagalo, da bi vam bilo čim lažje?

/Pri takih spremembah, ki smo jih morali sprejeti, težko, da bi mi kaj več pomagalo/(9)

Ali se vam zdi, da ste danes bolj seznanjeni z demenco kot na začetku in zakaj?

/Ja, več vem/(10). /Prebrala sem tudi knjigo o demenci in sedaj bolj znam prisluhniti in razumeti/(11).

Medsebojni odnosi

Kakšne spremembe opazite pri medsebojnih odnosih?

/Odnosi so bolj oddaljeni/(12).

Na kakšen način so se vaši odnosi spremenili?

/Manj se pogovarjamo, ker je postal zelo nedružaben/(13). /Pogovarjamo se tudi bolj o tem kaj je jedel in počel čez dan/(14).

Ali kdaj občutite stisko? Kako se to kaže, odraža? Prosim opišite.

/Sigurno ja, ko enkrat ugotoviš, da je prej za vse sam skrbel in ga moraš sedaj ti učiti/(15). /Je kriza, ko vidiš, da več osnovnih stvari ne zna/(16).

Ali se vam zdi, da je sedaj komunikacija drugačna in kako?

/Ja, pogovor je bolj vsakdanji in zbežan/(17).

Kakšno je vaše sodelovanje z zaposlenimi v domu? Kakšna so vaša pričakovanja?

/Dobro/(18). /Da se razumemo in mi prisluhnejo, če jih kaj prosim/(19)

Ali bi kaj spremenili pri sodelovanju z zaposlenimi in kako?

/Ne, se razumemo/(20)

Ali vam po vašem mnenju zagotavljajo dovolj pomoči in česa bi več potrebovali?

/Mislim da je vsega dosti/(21)

Kakšna je vaša socialna mreža? Kdo jo sestavlja?

/Ne tako zelo velika/(22). /Večinoma vnuki in pa sosedje/(23).

Ali opazite sedaj kakšne spremembe pri vaši socialni mreži? Se je povečala ali zmanjšala?

/Na začetku za odtonek mogoče zmanjšala, ker smo bili bolj osredotočeni na očeta in ni bilo časa za kaj drugega/(24).

Ali se vam zdi, da ste kdaj preobremenjeni in kje to občutite?

/Sedaj ne več/(25). Včasih, ko je bil še doma pa ja. /Sedaj je v domu in mi je veliko lažje, ker tudi vem, da poskrbijo za njega/(26).

Življenje sorodnika v domu

Koliko ste seznanjeni s potekom dneva vašega sorodnika in njihovo oskrbo v domu?

/Se mi zdi , da dobro/(27).

Kaj so po vašem mnenju prednosti in kaj slabosti življenja v domu?

/Slabost je to, da je sedaj bolj ločen od ljudi s katerimi je bil prej več v stiku/(28). /Dobra pa to, da je pod nadzorom in ima vse kar rabi/(29)

Ali ste kdaj razmišljali o drugi obliki pomoči sorodniku in zakaj?

/Ne, ta se mi zdi najbolj primerna/(30)

Katere so po vašem mnenju glavne stvari, ki bi jih morali zagotavljati v domu ljudem z demenco?

/Da bi imel neko zaposlitev/(31) in /da se pogovarjajo, da ne postane še bolj osamljen/(32).

Kakšne oblike pomoči pridobivate v domu?

/Ne poslužujem se nobene posebne pomoči/(33).

Ali menite, da bi jo potrebovali več in kje bi jo največ potrebovali?

/Ne, če bi jo rabila, bi jo sama morala poiskati/(34).

Odkritost in obravnavanje demence

Ali se o demenci s sorodnikom pogovarjate? Na kakšen način?

/Se nismo nikoli/(35).

Na kakšen način je sorodnik izvedel, da ima demenco? Oz. če ne ve, zakaj se o tej bolezni ne pogovarjate?

/Dobesedno mu ni nihče povedal, ker je bil zraven na vseh pogovorih/(36).

Ali je vaš sorodnik seznanjen, da ima demenco in kdo je bila prva oseba, ki ji je povedal za bolezen?

/Bil je zraven, ko je zdravnik govoril o demenci, vendar je razlagal bolj meni o zdravljenju. Dejansko pa mu ni dobesedno povedal/(37).

Ali ste v domu pridobili več znanja o demenci? Kako ste to znanje pridobili? Kdo vam ga je posredoval? Kakšno znanje bi še potrebovali?

/Ne, nič več ga nisem pridobila/(38). /Kakršno koli dodatno nanje se mi zdi priporočljivo/(39).

Ali menite, da imajo v domu zaposleni dovolj znanja o demenci? Pri odgovoru navedite primer, ki pojasnjuje odgovor.

/Ne vem, nimam veliko stika z zaposlenimi/(40).

9.3 ODPRTO KODIRANJE

Zaposleni

Intervju A

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A1	V službi, največ skozi samo prakso	Služba	Pridobljeno znanje	Znanje o demenci
A2	Povezujem ga z normalnim življenjem	Povezovanje z običajnim življenjem	Razumevanje življenja ljudi z demenco	Znanje o demenci
A3	Pomembno je, da ga sprejmeš takega kot je	Sprejemanje posameznika	Razumevanje življenja ljudi z demenco	Znanje o demenci
A4	Ne, celo življenje se učiš	Primanjkovanje znanja	Količina znanja o demenci	Znanje o demenci
A5	Znanja nikoli ni dosti	Potreba po več znanju	Količina znanja o demenci	Znanje o demenci
A6	Nikoli, jemljem jih kot normalne in se ne oziram na to, kakšno bolezen imajo, ampak se poskušam postaviti v njihovo kožo	Brez strahu	Strah pri delu z ljudmi z demenco	Znanje o demenci
A7	Sem. V službi ter v Moravskih toplicah, kjer smo imeli tri dnevno izobraževanje o demenci	V okviru službe	Izobraževanje	Znanje o demenci
A8	Ja, spreminjaš se skupaj z demenco	Spreminjanje odnosov skupaj z	Spremembe v odnosih z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi

		demenco		
A9	Osebe se oddaljijo, te ne prepozna več in včasih postanejo tudi agresivni	Odtujitev in agresija	Spremembe v odnosih z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
A10	Pristopam do njih mirno in se z njimi pogovarjam na miren način	Miren pristop in pogovor	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
A11	Nekatere v določenih trenutkih tudi objamem in delam z njimi tako kot želijo oni.	Objem	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
A12	Včasih, če je potrebno sem tudi tiho, tudi sama prisotnost veliko pomeni.	Tišina in prisotnost	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
A13	Dobro, radi sodelujejo z menoj in me sprašujejo za nasvete	Dobro sodelovanje	Sodelovanje s sorodniki	Medsebojni odnosi
A14	Nekateri ne sprejmejo njihove bolezn, zato je komuniciranje z njimi težja.	Občasno težja komunikacija	Sodelovanje s sorodniki	Medsebojni odnosi
A15	Upam na dobro sodelovanje tako iz moje kot tudi iz njihove strani.	Dobro sodelovanje	Pričakovanja	Medsebojni odnosi
A16	Ne, sama ponudim vse kar lahko, malo pa lahko dejansko spremeniš.	Ni potrebne spremembe v sodelovanju	Sodelovanje s sorodniki	Medsebojni odnosi
A17	Vedno poskušam svetovati in pomagati, več kot to ne morem.	Svetovanje	Pomoč sorodnikom	Medsebojni odnosi
A18	Vse več pričakujejo od nas, tudi stvari, ki včasih niso mogoče.	Povečanje pričakovanj	Zahteve sorodnikov	Medsebojni odnosi
A19	Na primer spremeniti osebo.	Želja po spremembi ljudi z demenco	Zahteve sorodnikov	Medsebojni odnosi
A20	Sigurno, hvaležni so za to kar naredimo.	Zadostna količina pomoči	Količina zagotovljene pomoči	Medsebojni odnosi
A21	S stanovalci se veliko ukvarjamo in s tem tudi počasneje napreduje demenca.	Ukvarjanje s stanovalci	Vzdrževanje socialne mreže ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
A22	Poskušamo jih vključiti v čim več aktivnosti, kjer se družijo z drugimi.	Vključevanje v aktivnosti	Vzdrževanje socialne mreže ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
A23	Zmanjšala, saj je vedno manj tudi komunikacije in vedno več stvarer se izogibajo.	Zmanjšanje socialne mreže	Socialna mreža ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
A24	Ne, ob normalnem delovniku.	Ni preobremenjenosti	Počutje	Medsebojni odnosi
A25	Pomagalo bi lahko več skrbi in pomoči tudi zase.	Skrb in pomoč samemu sebi	Rešitev preobremenjenosti	Medsebojni odnosi
A26	Mislim, da ne, saj niso cel dan z njim	Premalo informacij o poteku dneva	Informiranost svojcev o poteku dneva	Življenje stanovalcev v domu
A27	Prednost je to, da imajo vse na enem mestu	Vse na enem mestu	Prednost življenja v domu	Življenje stanovalcev v domu
A28	Ima vso pomoč, ki jo potrebuje	Zagotovljena potrebna pomoč	Prednost življenja v domu	Življenje stanovalcev v domu
A29	Slabost pa je to, da niso z svojimi domačimi in v okolju kjer se bolje počutijo	Ločenost od domačega okolja	Slabost življenja v domu	Življenje stanovalcev v domu
A30	Glavna stvar se mi zdi	Primerna oskrba in	Potrebe ljudi z	Življenje

	varnost, potrebna oskrba in da se z njimi ukvarjamo	zabava	demenco	stanovalcev v domu
A31	Tudi sama se tega držim in jim zagotoviti vse potrebno	Upoštevanje potreb stanovalcev	Delo zaposlenih	Življenje stanovalcev v domu
A32	Še več dejavnosti	Povečanje aktivnosti	Potrebne spremembe	Življenje stanovalcev v domu
A33	Potrebno pa bi bilo tudi še več kadra	Povečanje kadra	Potrebne spremembe	Življenje stanovalcev v domu
A34	Vložiti moraš veliko več energije in moraš biti bolj potrpežljiv pri delu	Potrebne več energije in potrpežljivosti	Oskrba ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
A35	Pri komunikaciji	Pri komunikaciji	Potrebna pomoč ljudem z demenco	Življenje stanovalcev v domu
A36	Bolj malo, nekajkrat na mesec, včasih manj	Malo stikov s sorodniki	Stiki	Življenje stanovalcev v domu
A37	Večinoma gre bolj za dajanje nasvetov in informacij glede poteka dneva uporabnika	Nasveti in napotki	Pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
A38	Zdi se mi, da pri komunikaciji	Pri komunikaciji	Potrebna pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
A39	Ja, pri tistih, ki imajo začetno demenco	S stanovalci z začetno demenco	Pogovor o demenci z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
A40	Poskušam jim razložiti kaj to je in da naj se tega ne bojijo	Razlaga demence	Način pogovora z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
A41	Ja, včasih	Občasno	Pogovor o demenci s sorodniki	Odkritost in obravnavanje demence
A42	Najprej jih sama vprašam, če so kaj opazili in jim poskušam nato razložiti kaj to sploh je	Razlaga demence	Način pogovora s sorodniki	Odkritost in obravnavanje demence
A43	Dajem tudi nasvete, kaj vse je potrebno in kje si prebrati še kaj več	Nasveti	Način pogovora s sorodniki	Odkritost in obravnavanje demence
A44	Je spremenilo, na osebe z demenco sedaj gledam kot na normalne, kot na vse ostale stanovalce. Vključujemo in spodbujamo jih k vsem stvarem kot vse ostale	Enako vedenje kot do ostalih stanovalcev	Spremembe v pogledu na demenco	Odkritost in obravnavanje demence
A45	Zelo dobro	Pozitivni občutki ob delu z ljudmi z demenco	Občutki ob delu z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
A46	Dobim veliko energije in zagona od njih	Več energije in zagona	Občutki ob delu z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence

Intervju B

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
B1	V službi skozi razna izobraževanja	Služba	Pridobljeno znanje	Znanje o demenci
B2	Še več pa sem pridobila znanja pred 3 leti, ko je moja mami zbolela za demenco in skozi prakso v domu	Izkušnja in praksa	Pridobljeno znanje	Znanje o demenci

B3	Ni prijetno in je boleče	Neprijetna in boleča situacija	Razumevanje življenja ljudi z demenco	Znanje o demenci
B4	Ne, ker se mi zdi, da se še vedno premalo o tem pogovarjamo	Premalo znanja in pogovora o tem	Količin znanja o demenci	Znanje o demenci
B5	Niti ne, ker so to še vedno ljudje, ki so pred tem normalno živeli, sedaj pa zaradi bolezni ne več	Brez strahu	Strah ob delu z ljudmi z demenco	Znanje o demenci
B6	Sem in sicer dvakrat v DSO Preddvoru v naši podružnici in pa na enem seminarju	V okviru službe	Izobraževanje	Znanje o demenci
B7	Spreminja se v smislu, da se je z njimi vedno težje sporazumevati	Težje sporazumevanje	Spremembe v odnosih z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
B8	Potrebno se je včasih tudi bolj potruditi, da odnos spravimo na boljšo raven	Vložiti več truda	Spremembe v odnosih z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
B9	Pri pogovarjanju sem vedno tako, da me oseba vidi in se z njim pogovarjam kakor se le da normalno in običajno	Običajen pogovor	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
B10	Sama sem se vživela v to in ji verjela ter se o tem z njo pogovarjala naprej. Poskušala sem se postaviti v njeno kožo	Postavitev v njihovo kožo	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
B11	Dobro	Dobro sodelovanje	Sodelovanje s sorodniki	Medsebojni odnosi
B12	Upam da pridobijo čim več znanja o demenci, zato bo tudi sodelovanje in pogovori lažji, ker bi se bolje razumeli	Pridobivanje čim več znanja	Pričakovanja	Medsebojni odnosi
B13	Več sodelovanja	Povečanje sodelovanja	Pričakovanja	Medsebojni odnosi
B14	več pogovarjanja o bolezni	Več pogovora o demenci	Pričakovanja	Medsebojni odnosi
B15	Dobro bi bilo tudi, da bi svojci sami bolj sodelovali in spremljali življenje sorodnika	Večje spremljanje življenja sorodnika	Pričakovanja	Medsebojni odnosi
B16	So se kar povečale	Povečanje zahtev	Zahteve sorodnikov	Medsebojni odnosi
B17	Vse več zahtevajo od kadra, da bi se več ukvarjali s stanovalci, sami pa nočejo sodelovati pri kakšnih predavanjih ali raznih igrah	Več ukvarjanja s stanovalci	Zahteve sorodnikov	Medsebojni odnosi
B18	Mislím da ne	Premalo zagotavljanja pomoči	Količina zagotovljene pomoči	Medsebojni odnosi
B19	Zaradi premalo kolektiva za ljudi z demenco in pa pri nekaterih tudi zaradi premalo znanja	Pomanjkanje kadra	Razlog nezadostne pomoči ljudem z demenco	Medsebojni odnosi
B20	Da jih peljemo na različne dogodke in aktivnosti, ki potekajo	Vključevanje v aktivnosti	Vzdrževanje socialne mreže ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
B21	Vendar bi prej rekla, da se zmanjšuje	Zmanjšanje socialne mreže	Socialna mreža ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
B22	Včasih res ja	Občasna preobremenjenost	Počutje	Medsebojni odnosi
B23	Potrebovali bi več zaposlenih, da	Povečanje kadra	Rešitev	Medsebojni odnosi

	bi se delo lažje razporedilo na dementne osebe in bi se vsakemu bolj lahko posvetili		preobremenjenosti	
B24	Bolj ne, ker niso vsak dan na obisku, da bi vedeli	Premalo informacij o poteku dneva	Informiranost svojcev o poteku dneva	Življenje stanovalcev v domu
B25	Prednost je sigurno to, da se lahko več družijo če želijo in da za njih skrbimo mi tukaj	Možnost druženja in oskrbe	Prednost življenja v domu	Življenje stanovalcev v domu
B26	Ni pa več kot je bilo včasih in na nek način se jim odvzamejo nekatere stvari kot na primer kdaj želijo jesti zajtrk, se tuširati in podobno	Potrebna prilagoditev	Slabost življenja v domu	Življenje stanovalcev v domu
B27	Pozornost in pomoč, ki jo osebe rabijo in pa tudi spoštovanje in upoštevanje njihovih želja. Tega se seveda kakor le lahko držim tudi sama	Pozornost, spoštovanje in upoštevanje želja	Potrebe ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
B28	Če bi imeli še več izobraževanja in pa več zaposlenih, da bi se jim bolj posvetili	Več izobraževanj in zaposlenih	Potrebne spremembe	Življenje stanovalcev v domu
B29	Z osebo z demenco je po navadi manj komunikacije, te običajne	Manj komunikacije	Oskrba ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
B30	Potrebno pa je več energije in pa časa, saj se moraš zato osredotočiti na kakšno drugo stvar	Več energije in časa	Oskrba ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
B31	Pri stvareh, ki jih zmorejo še vedno sami, čeprav počasneje. Tukaj bi jim morali največ pomagati in jih spodbujati	Spodbujanje	Potrebna pomoč ljudem z demenco	Življenje stanovalcev v domu
B32	Kar veliko	Veliko stikov s sorodniki	Stiki	Življenje stanovalcev v domu
B33	Večinoma pogovor	Pogovor	Pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
B34	Povem jim kakšne koristne informacije ali pa jih napotim na ljudi, ki so boljše za to usposobljeni	Nasveti in napotki	Pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
B35	Pri sprejemanju bolezni	Sprejemanje bolezni	Pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
B36	Včasih pa tudi samo pogovor, da se lahko na nekoga obrnejo	Pogovor	Pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
B37	Ne, nikoli	Brez pogovora	Pogovor o demenci z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
B38	Ja, včasih	Občasno	Pogovor o demenci s sorodniki	Odkritost in obravnavanje demence
B39	Bolj jim včasih povem kaj bi bilo dobro, ker se mi zdi, da jih veliko ne ve	Nasveti	Način pogovora o demenci s sorodniki	Odkritost in obravnavanje demence
B40	Več kot delam z njimi, bolj jih razumem in spoštujem, ker vem, da je težko	Večje razumevanje in spoštovanje	Spremembe v pogledu na demenco	Odkritost in obravnavanje demence
B41	Večino časa običajno	Večino časa brez posebnosti	Občutki ob delu z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence

B42	Včasih pa občutim tudi malo strahu	Občasen strah	Občutki ob delu z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
-----	------------------------------------	---------------	------------------------------------	-----------------------------------

Intervju C

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C1	Preko izobraževanj, ki sem se jih udeležila in pa preko izkušenj	Izkušnje in izobraževanja	Pridobljeno znanje	Znanje o demenci
C2	Mislím, da so to ljudje z vso svojo zgodovino, vendar so se nekje ustavili	Posameznik s svojo zgodovino	Razumevanje življenja ljudi z demenco	Znanje o demenci
C3	Dovolj še vedno ne	Primanjko vanje znanja	Količina znanja o demenci	Znanje o demenci
C4	Lahko bi še kaj dodala	Potreba po več znanju	Količina znanja o demenci	Znanje o demenci
C5	Ne, za enkrat še nisem imela zelo slabe izkušnje	Brez strahu	Strah ob delu z ljudmi z demenco	Znanje o demenci
C6	Sem in sicer v DSO Preddvor, v okviru socialne zbornice Slovenije, Spominčice in na aktivih socialnih delavcev	Veliko izobraževanj na različnih lokacijah	Izobraževanje	Znanje o demenci
C7	Se spreminjajo, saj njihovo razpoloženje niha	Spremembe zaradi nihanja razpoloženja	Spremembe v odnosih z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
C8	Odnosi pa se spreminjajo, ker se tudi ljudje spreminjajo	Spreminjanje posameznikov	Spremembe v odnosih z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
C9	Približam se jim od spredaj, govorim jasno, kratko in s čim manj vprašanj	Jasen, kratek govor z malo vprašanj	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
C10	Gledam jih tudi v oči. Pri osebah, ki pa komunikacija ni možna, pa so prisotni samo dotiki	Dotiki in gledanje v oči	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
C11	Sodelujemo, kadar rabijo kakšen nasvet ali jih je potrebno usmeriti na potrebno institucijo	Nasveti	Pomoč sorodnikom	Medsebojni odnosi
C12	Moja pričakovanja pa so da še naprej dobro sodelujemo	Nadaljnjo dobro sodelovanje	Pričakovanja	Medsebojni odnosi
C13	Niti ne	Dobro sodelovanje	Sodelovanje s sorodniki	Medsebojni odnosi
C14	Mogoče bi uvedla le kakšne redne sestanke za svoje, kjer bi se posvetili njihovim vprašanjem in izobraževanju	Redni sestanki s sorodniki	Pričakovanja	Medsebojni odnosi
C15	So se povečale	Povečanje zahtev	Zahteve sorodnikov	Medsebojni odnosi
C16	Pričakujejo za neko ceno več kot jim je razloženo ob samem sprejemu	Povečanje pričakovanj	Zahteve sorodnikov	Medsebojni odnosi
C17	V danih okvirjih, ki so možni, ja, lahko pa bi bilo več	Zadostna količin pomoči	Količin zagotovljene pomoči	Medsebojni odnosi
C18	Upoštevamo njihove želje in poskušamo njihove potrebe čim bolj zadovoljiti	Upoštevanje želja	Pomoč sorodnikom	Medsebojni odnosi

C19	Preko aktivnosti v domu, s spodbujanjem svojcev k obiskom, da se jim socialna mreža ne začne zmanjševati ter z aktiviranjem prostovoljcev	Spodbujanje k obiskom in vključevanje v aktivnosti	Vzdrževanje socialne mreže ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
C20	Se zmanjša	Zmanjšanje socialne mreže	Socialna mreža ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
C21	V domu osebe bolj osamijo	Osamljenost stanovalcev	Socialna mreža ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
C22	Nekateri jih več ne razumejo in ni mogoča več običajna komunikacija zato se oddaljijo	Oddaljitev od ljudi z demenco	Socialna mreža ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
C23	Mislím, da ne	Ni preobremenjenosti	Počutje	Medsebojni odnosi
C24	Če to začutim, se udeležim kakšne supervizije ali sama poiščem pomoč	Udeleževanje supervizij	Rešitev preobremenjenosti	Medsebojni odnosi
C25	Mislím da ja	Zadostna količina informacij	Informiranost svojcev o poteku dneva	Življenje stanovalcev v domu
C26	Ovisno pa je od tega koliko svojci prihajajo tudi na obiske. Tisti, ki redno prihajajo so dobro vključeni in vedo veliko	Informiranost odvisna od količine obiskov	Informiranost svojcev o poteku dneva	Življenje stanovalcev v domu
C27	Prednosti so sigurno to, da ne rabijo skrbeti kje bo spal, kaj bo skuhal in jedel. Gre pa tudi za veliko razbremenitev svojcev	Zmanjšanje skrbi sorodnikov	Prednost življenja v domu	Življenje stanovalcev v domu
C28	Kot slabost pa bi navedla zmanjšanje socialne mreže, prilagoditev na neko novo okolje in pa pomanjkanje intimnosti	Premalo zasebnosti in potrebna prilagoditev	Slabost življenja v domu	Življenje stanovalcev v domu
C29	Spoštovanje človeka takega kot je, ohraniti dostojanstvo in upoštevati njegove potrebe ter ga videti kot človeka. Tega se tudi sama držim	Spoštovanje, upoštevanje želja in ohraniti dostojanstvo	Potrebe ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
C30	S tem, da bi imeli več oseb za delo z dementnimi, da bi se lahko z njimi vsakodnevno ukvarjali	Povečanje kadra	Potrebne spremembe	Življenje stanovalcev v domu
C31	Prav tako pa z različnimi vizualnimi sobami in označenimi sprehajalnimi potmi	Dodatne inovacije za pomoč ljudem z demenco	Potrebne spremembe	Življenje stanovalcev v domu
C32	Razlikuje se sam pristop do osebe	Drugačen pristop k stanovalcu	Oskrba ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
C33	Potrebno pa je tudi več opazovanja ter potrpežljivosti	Povečanje nadzora in strpnosti	Oskrba ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
C34	Pri vključevanju v okolje	Vključevanje v okolje	Potrebna pomoč ljudem z demenco	Življenje stanovalcev v domu
C35	Da se ga usmerja in spodbuja pri določenih stvareh, ki jih sami še lahko naredijo	Spodbujanje k samostojnosti	Potrebna pomoč ljudem z demenco	Življenje stanovalcev v domu
C36	Po potrebi. Z nekaterimi zelo pogosto, z nekaterimi manj	Različno	Stiki	Življenje stanovalcev v domu
C37	Pogovor je prva stvar	Pogovor	Pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
C38	Da se iščejo rešitve, jih napotim	Iskanje rešitev in	Pomoč sorodnikom	Življenje

	na ustrezne institucije, če so v stiski ter pri iskanju pomoči tudi osebno za njih	napotki		stanovalcev v domu
C39	Največ potrebujejo podporo	Podpora, kot ključna stvar	Pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
C40	Z uporabnikom konkretno ne	Brez pogovora	Pogovor o demenci z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
C41	Ja, največkrat je to, ko opazijo spremembe pri svojcu in jim je potrebno podati neke osnovne informacije glede bolezni	Osnovne informacije	Način pogovora o demenci s sorodniki	Odkritost in obravnavanje demence
C42	Se spremeni	Spremenjen pogled	Spremembe v pogledu na demenco	Odkritost in obravnavanje demence
C43	Ko se s tem soočiš, začneš razmišljati tudi o sebi in kaj če bi bil ti sam na tem mestu, kako bi se ti počutil	Poistovetenje s človekom z demenco	Spremembe v pogledu na demenco	Odkritost in obravnavanje demence
C44	S tem začneš bolj razumeti situacijo in samo osebo	Razumevanje posameznika	Spremembe v pogledu na demenco	Odkritost in obravnavanje demence
C45	Ob delu z njim se večkrat zamislim	Razmišljanje	Občutki ob delu z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
C46	Težko je, ker ne veš kakšen dan bodo imeli, včasih je neprijetno	Občutek neprijetnosti	Občutki ob delu z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence

Intervju D

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
D1	Največ na različnih izobraževanjih in preko društva Spominčice	Različna izobraževanja in društvo Spominčica	Pridobljeno znanje	Znanje o demenci
D2	Normalno, so le osebe, ki jih je doletela bolezen, zaradi katere potrebujejo več pomoči in podpore	Posamezniki, ki jih je doletela bolezen	Razumevanje življenja ljudi z demenco	Znanje o demenci
D3	Mislim, da ne	Primanjkovanje znanja	Količina znanja o demenci	Znanje o demenci
D4	O demenci malo govorimo, zato se mi zdi, da imamo tudi znanja vsi premalo in bi ga za lažje delo z dementsnimi potrebovali še več	Premalo govora o demenci	Količina znanja o demenci	Znanje o demenci
D5	Bolj kot strah bi rekla nelagodje ob kakšni neprijetni situaciji, ko stanovalci spremenijo razpoloženje in grdo odreagirajo	Nelagodje ob delu	Strah ob delu z ljudmi z demenco	Znanje o demenci
D6	Sem, v okviru Spominčice in pa v našem domu	V domu in v okviru Spominčice	Izobraževanje	Znanje o demenci
D7	Odnosi se sigurno spreminjajo s stopnjevanjem demence	Spreminjanje odnosov skupaj z demenco	Spremembe v odnosih z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
D8	Bolj postanejo zaprti vase in vedno manj komunicirajo	Zapiranje vase in pomanjkanje	Spremembe v odnosih z ljudmi z	Medsebojni odnosi

		komunikacije	demenco	
D9	Z njimi govorim počasneje in bolj razločno	Počasnejši in razločen govor	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
D10	Poskušam postavljati tudi čim bolj enostavna vprašanja	Enostavna vprašanja	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
D11	Pri nekaterih, ki pa niso več sposobni komunicirati, pa je dovolj tudi, če jo samo pobožam po dlani	Dotiki	Način komunikacije	Medsebojni odnosi
D12	Večinoma sodelujemo boljše z svojci, ki prihajajo večkrat na obisk in želijo pridobiti tudi več informacij o svojem sorodniku	Boljše sodelovanje s sorodniki, ki so večkrat v domu	Sodelovanje s sorodniki	Medsebojni odnosi
D13	Želim si večjega sodelovanja tudi iz strani tistih, ki redko obiščejo svojca	Več sodelovanja s sorodniki	Pričakovanja	Medsebojni odnosi
D14	Mogoče bi si želela, da bi bili tudi svojci prisotni na kakšnem izobraževanju ali dogodku, ki ga imamo v domu in s tem dobili tudi oni več informacij o določenih stvareh	Večja prisotnost sorodnikov na dogodkih	Pričakovanja	Medsebojni odnosi
D15	Sigurno ja, saj opažam da od nas včasih zahtevajo stvari na katere mi nimamo vpliva, kot na primer, da bi se morali s stanovalcem veliko več ukvarjati	Povečanje zahtev	Zahteve sorodnikov	Medsebojni odnosi
D16	Za svojece mislim da ja, saj so jim vrata odprta če rabijo kakršno koli pomoč	Zadostna količina pomoči sorodnikom	Količina zagotovljene pomoči	Medsebojni odnosi
D17	Za ljudi z demenco pa bi lahko še več, vendar nas je včasih premalo	Premalo pomoči ljudem z demenco	Količin zagotovljene pomoči	Medsebojni odnosi
D18	Vsakega poskušamo vključiti v čim več aktivnosti, da se družijo s stanovalci	Vključevanje v aktivnosti	Vzdrževanje socialne mreže ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
D19	Počasi se zmanjšuje. Veliko svojcev je takih, ki vedno bolj redko hodijo na obiske in imajo z svojcem vedno manj stika	Zmanjševanje socialne mreže	Socialna mreža ljudi z demenco	Medsebojni odnosi
D20	Včasih ja, saj nas je premalo in se poskušamo še vseeno posvetiti vsakemu, kolikor le lahko	Občasna preobremenjenost	Počutje	Medsebojni odnosi
D21	Če bi imeli več zaposlenih, bi bilo sigurno lažje	Povečanje kadra	Rešitev preobremenjenosti	Medsebojni odnosi
D22	Mislím, da vedo vedno manj	Premalo informacij o poteku dneva	Informiranost sorodnikov o poteku dneva	Življenje stanovalcev v domu
D23	Pri nekaterih, kjer je komunikacija že težja se mi zdi, da so tudi obiski bolj redki in posledično tudi manj vedo kaj počne njihov svojec	Majhna informiranost zaradi redkih obiskov	Informiranost sorodnikov o poteku dneva	Življenje stanovalcev v domu
D24	Dobra stvar je sigurno to, da imajo vso potrebno oskrbo in pa tudi, da so svojci	Oskrba in razbremenjenost svojcev	Prednosti življenja v domu	Življenje stanovalcev v domu

	razbremenjeni			
D25	Slabost pa je ta, da so stanovalci ločeni od svojega doma in svojih navad in so se prisiljeni navaditi na drugačno življenje, kot prej	Ločenosti od domačega okolja	Slabosti življenja v domu	Življenje stanovalcev v domu
D26	Vsakega uporabnika tudi sama spoštujem in upoštevam njegove želje, kot le lahko	Spoštovanje in upoštevanje želja	Potrebe ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
D27	Mogoče, da bi bilo več aktivnosti dnevno namenjenih samo osebam z demenco	Povečanje aktivnosti	Potrebne spremembe	Življenje stanovalcev v domu
D28	Ter da bi bilo več zaposlenih in se bolj vsakemu posamezniku posvečali	Več kadra	Potrebne spremembe	Življenje stanovalcev v domu
D29	Pri ljudeh z demenco je sigurno potrebno več znanja in več energije za delo z njimi	Več znanja in energije	Oskrba ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
D30	Potrebno ga je razumeti in vedeti kaj več o bolezni, saj drugače hitro pride do prikrajšanosti	Potrebno razumevanje stanovalca	Oskrba ljudi z demenco	Življenje stanovalcev v domu
D31	Pri tem, da ga spodbujamo, da delajo stvari, ki jih radi počnejo in jih še lahko storijo, le več pomoči potrebujejo	Več pomoči pri stvareh ki jih še zmorejo	Potrebna pomoč ljudem z demenco	Življenje stanovalcev v domu
D32	Najbolj pomembno se mi zdi, da rabijo spodbudo	Spodbujanje	Potrebna pomoč ljudem z demenco	Življenje stanovalcev v domu
D33	Z nekaterimi pogoste, z večino pa bolj redke	Običajno redki stiki	Stiki	Življenje stanovalcev v domu
D34	V večini primerov pa gre za dajanje informacij glede svojca	Dajanje informacij	Pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
D35	Največ pri tem, da jim nekdo prisluhne in da jih podpremo	Prisluhniti sorodniku	Pomoč sorodnikom	Življenje stanovalcev v domu
D36	Ne, nikoli	Brez pogovora	Pogovor o demenci z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
D37	Včasih	Občasno	Pogovor o demenci s sorodniki	Odkritost in obravnavanje demence
D38	Vendar sem opazila, da jih veliko to tudi zanika, zato potem tudi sama več o tem ne govorim	Prenehanje pogovora zaradi zanikanja bolezni	Način pogovora s sorodniki	Odkritost in obravnavanje demence
D39	Skozi prakso sem začela drugače gledati na njih in sicer kot na čisto vse ostale stanovalce	Drugačen pogled na ljudi z demenco	Spremembe v pogledu na demenco	Odkritost in obravnavanje demence
D40	Tako kot se pogovarjam z ostalimi se tudi z osebami z demenco in ne delam nič drugače	Enak pogovor z vsemi	Spremembe v pogledu na demenco	Odkritost in obravnavanje demence
D41	Nič drugače kot z ostalimi	Enako kot z ostalimi	Občutki ob delu z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
D42	Včasih le pride kakšna situacija, ki me malo pretrese	Pretrsljiva situacija	Občutki ob delu z ljudmi z demenco	Odkritost in obravnavanje demence
D43	Se dotakne tudi mene	Sočutje	Občutki ob delu z	Odkritost in

			ljudmi z demenco	obravnavanje demence
--	--	--	------------------	----------------------

Ljudje z demenco

Intervju E

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E1	Tukaj se imam kr fino	Zadovoljstvo	Počutje	Nastanitev v domu
E2	Dobro jemo	Zadovoljstvo	Počutje	Nastanitev v domu
E3	Poznam nekaj delavcev še iz Planike, je kr fino	Prijatelji v domu	Stiki	Nastanitev v domu
E4	Ne, nikoli dolgočas	Se ne dolgočasi	Počutje	Nastanitev v domu
E5	Nič ne manjka	Zadovoljstvo	Počutje	Nastanitev v domu
E6	Da bi lahko več hodil na okoli	Več sprehajanja	Želja	Nastanitev v domu
E7	Tukaj je v redu	Ne želi drugim	Želja	Nastanitev v domu
E8	Ja, moja žena je dementna	Ni zaznavanja demence pri sebi	Zaznavanje demence	Znanje o demenci
E9	Že 9 let je nepokretna	Pripisovanje demence drugim	Zaznavanje demence	Znanje o demenci
E10	Smo v redu	Razumevanje s stanovalci	Odnosi	Znanje o demenci
E11	Kdaj se pa tud kej skregamo	Občasno kreganje s stanovalci	Odnosi	Znanje o demenci
E12	Bolj malo govori	Malo pogovora	Vedenje stanovalca	Znanje o demenci
E13	Se noče veliko pogovarjat	Ni želje po pogovoru	Vedenje stanovalca	Znanje o demenci
E14	Nobenega	Ni potrebne pomoči	Potrebna pomoč	Medsebojni odnosi
E15	Me sami dobro strežejo	Zadovoljstvo s pomočjo v domu	Počutje	Medsebojni odnosi
E16	S hčerko se največ slišim	Največ stikov s hčerko	Stiki	Medsebojni odnosi
E17	Včasih	Občasna osamljenost	Osamljenost	Medsebojni odnosi
E18	Hčerka	Največkrat obisk hčerke	Stiki	Medsebojni odnosi
E19	V redu	Dobro razumevanje z zaposlenimi	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
E20	Me fino zrihtajo	Zadovoljstvo z delom zaposlenih	Počutje	Medsebojni odnosi
E21	Ni treba, ne rabim	Ni želje po razumevanju in upoštevanju	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
E22	Ne	Ni pogovora o demenci	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
E23	Ne, sam vidim pri ženi	Brez informacij o demenci	Informacije o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
E24	Ne	Ni želje po novih informacijah o demenci	Informacije o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
E25	Se o tem ne pogovarjamo	Ni pogovora o demenci z zaposlenimi	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
E26	Nikoli	Predstavitve o demenci nikoli	Predstavitev o demenci	Odkritost in obravnavanje

		slišal		demence
E27	Sam pa nisem veren in me to ne zanima toliko	Povezava demence z vero	Vera	Odkritost in obravnavanje demence

Intervju F

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
F1	Počasi se privajaš skozi leta	Navajanje na dom	Počutje	Nastanitev v domu
F2	Ni slabo	Mešani občutki	Počutje	Nastanitev v domu
F3	Telovadbo imam najraje	Zadovoljstvo z aktivnostjo	Počutje	Nastanitev v domu
F4	Nič me ne moti	Vse je v redu	Počutje	Nastanitev v domu
F5	Če si sam, je zmeraj kdaj dolgčas	Občasno dolgočasenje	Počutje	Nastanitev v domu
F6	Boljše je ko pridejo moji	Boljše počutje ob obiskih	Počutje	Nastanitev v domu
F7	Ne, čist dosti	Zadostna količina pomoči	Oskrba	Nastanitev v domu
F8	Fino je, če se kaj dogaja	Aktivnosti	Želja	Nastanitev v domu
F9	Ne, imam tukaj skoraj vse kar rabim	Zadostna količina potrebnih stvari v domu	Oskrba	Nastanitev v domu
F10	Ne vem	Brez informacij o demenci	Zaznavanje demence	Znanje o demenci
F11	Rajši sem sam	Ni želje po druženju s stanovalci	Odnosi	Znanje o demenci
F12	Se ne pogovarjamo	Brez pogovora s stanovalcem	Vedenje stanovalca	Znanje o demenci
F13	Se drži zase	Se ne družita	Vedenje stanovalca	Znanje o demenci
F14	Nobenega	Ni potrebne pomoči	Potrebna pomoč	Medsebojni odnosi
F15	S sinom	Najbolj pogosti stiki s sorodniki	Stiki	Medsebojni odnosi
F16	Ne, nikoli	Ni prisotne osamljenosti	Osamljenost	Medsebojni odnosi
F17	Sin pride skoraj vsak dan, ko sem še v postelji	Vsakodnevni obisk sina	Stiki	Medsebojni odnosi
F18	V redu, nič slabega ne morem reči	Dobro razumevanje z zaposlenimi	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
F19	Ja, če kaj rabim vedno dobim	Upoštevanje stanovalcev	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
F20	Ni nikoli problema	Brez težav v odnosih	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
F21	Ne, nikoli	Ni pogovora o demenci	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
F22	Nobeden. Še nisem slišal za to	Brez informacij o demenci	Informacije o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
F23	Se mam tukaj v redu, druge stvari me ne zanimajo	Ni želje po novem znanju	Želja	Odkritost in obravnavanje demence
F24	Tudi z njimi ne	Ni prisotnega pogovora o demenci z zaposlenimi	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence

F25	Mislím, da nikoli	Brez prisotnosti na predstavitvi o demenci	Predstavitve o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
-----	-------------------	--	------------------------	-----------------------------------

Intervju G

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G1	Je prijetno	Zadovoljstvo	Počutje	Nastanitev v domu
G2	Sem zadovoljen	Zadovoljstvo	Počutje	Nastanitev v domu
G3	Dobro je če je red	Zadovoljstvo z redom	Počutje	Nastanitev v domu
G4	Če se kaj dogaja je tud dobro	Zadovoljstvo z aktivnostjo	Počutje	Nastanitev v domu
G5	Ne preveč	Občasno dolgočasenje	Počutje	Nastanitev v domu
G6	Pride pa tud to kdaj	Dolgčas	Počutje	Nastanitev v domu
G7	Je dosti vsega	Zadostna količina pomoči	Oskrba	Nastanitev v domu
G8	Mal več muzike	Želja po poslušanju glasbe	Želja	Nastanitev v domu
G9	Mogoče malo dam	Pogrešanje doma	Počutje	Nastanitev v domu
G10	Nekako izguba za čas	Primanjkovanje orientacije za čas	Zaznavanje demence	Znanje o demenci
G11	Kakor kdaj	Občasno razumevanje s stanovalci	Odnosi	Znanje o demenci
G12	Se ne družimo veliko	Malo druženja s stanovalci	Odnosi	Znanje o demenci
G13	Največkrat sestro. Če kaj takega nujnega rabim njej povem koga naj pokliče	Pomoč sestre v domu	Potrebna pomoč	Medsebojni odnosi
G14	Z sinom in hčerko	Največ stika s sinom in hčerko	Stiki	Medsebojni odnosi
G15	Ne preveč. Kdaj pa tudi, ko sem v sobi sam	Občasna osamljenost	Osamljenost	Medsebojni odnosi
G16	Sin pa hčerka. Včasih eden, včasih drug	Najbolj pogosti obiski sina in hčerke	Stiki	Medsebojni odnosi
G17	So prijazni in se pogovarjamo. Kdaj me tud nasmejejo	Pozitiven odnos	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
G18	Me poslušajo, če kaj rabim	Upoštevanje stanovalcev	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
G19	Če hočem kam it ali pa kaj popit mi vedno ustrežejo	Zaposleni vedno na voljo	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
G20	Ne, nikoli do sedaj se nismo	Ni prisotnega pogovora o demenci	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
G21	Noben mi ni povedal kaj to je. Z nikomer se tudi nisem srečal, ki ima to	Pomanjkanje razlage o bolezni	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
G22	Rad izvem kaj novega	Želja po novem znanju o demenci	Želja	Odkritost in obravnavanje demence
G23	Ne, z nobenim	Ni pogovora o demenci z zaposlenimi	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
G24	Nikoli. Bi bilo pa fino	Želja po udeležitvi	Želja	Odkritost in

		na predstavitvi o demenci		obravnavanje demence
--	--	---------------------------	--	----------------------

Intervju H

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
H1	Ja, zelo sem zadovoljna	Zadovoljstvo	Počutje	Nastanitev v domu
H2	Red je, zelo solidno, lepo se dela	Zadovoljstvo redom	Počutje	Nastanitev v domu
H3	Zelo mi je všeč kader. Upam vedno vprašat, če me kaj zanima ali kaj rabim	Zadovoljstvo s kadrom	Počutje	Nastanitev v domu
H4	Nobenih slabih stvari ne vidim	Zadovoljstvo	Počutje	Nastanitev v domu
H5	Včasih pa res	Občasno dolgočasenje	Počutje	Nastanitev v domu
H6	Je vsega kar dosti	Zadostna količina pomoči	Oskrba	Nastanitev v domu
H7	Dobro je ko se kaj dogaja, ko kdo pride. Je v redu če bi bilo še kaj več različnih stvari	Aktivnosti in obiski	Želja	Nastanitev v domu
H8	Sem se učila plesti. To rada počnem, zares rada	Želja po pletenju	Želja	Nastanitev v domu
H9	Tudi slikam rada. Tega tukaj nimam	Želja po slikanju	Želja	Nastanitev v domu
H10	Tukaj mi je fino	Zadovoljstvo	Počutje	Nastanitev v domu
H11	Čeprav pogrešam dom. Bi šla tudi še malo nazaj	Pogrešanje doma	Počutje	Nastanitev v domu
H12	Ne bi vedla. Si pa želim da bi tudi to vedla kaj je	Neznanje o demenci in želja po novem znanju	Zaznavanje demence	Znanje o demenci
H13	Kdaj pride do prepira	Prepir	Odnosi	Znanje o demenci
H14	Včasih se imamo pa tudi dobro	Občasno dober odnos s stanovalci	Odnosi	Znanje o demenci
H15	Zanimiva ampak manj zgovorna gospa	Redkobesedna sostanovaalka	Vedenje stanovalca	Znanje o demenci
H16	Ne pove mi veliko	Malo pogovora	Vedenje stanovalca	Znanje o demenci
H17	Kar sestro pokličem	Pomoč sestre v domu	Potrebna pomoč	Medsebojni odnosi
H18	Večkrat se pa slišim z hčerko. Me velikokrat pokliče in kaj pove	Največ stikov s hčerko	Stiki	Medsebojni odnosi
H19	Bi rekla da kdaj ja	Občasna osamljenost	Osamljenost	Medsebojni odnosi
H20	Bolj po kosilu, ko gredo malo počit, takrat	Prisotna osamljenost po kosilu	Osamljenost	Medsebojni odnosi
H21	Tudi ko je slabo vreme in hladno zunaj	Prisotna osamljenost ob slabem vremenu	Osamljenost	Medsebojni odnosi
H22	Pride včasih hčerka, ampak ne za dolgo	Kratek obisk hčerke	Stiki	Medsebojni odnosi
H23	Zelo dobro. Če sem za kaj prosila nikoli nisem dobila odgovora ne. Dobim vse, kar potrebujem	Dobro razumevanje z zaposlenimi	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
H24	Me upoštevajo. Včasih me kaj spomnijo, ko sama kaj	Upoštevanje stanovalcev	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi

	pozabim			
H25	Se pa nismo nikoli	Ni pogovora o demenci	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
H26	Ne, pa res ne	Pomanjkanje razlage o demenci	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
H27	Seveda. Se želim učiti še danes, sploh če je pomembna stvar	Želja po novem znanju o demenci	Želja	Odkritost in obravnavanje demence
H28	Mi niso nikoli nič rekli	Ni pogovora o demenci z zaposlenimi	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
H29	Ne, nikoli ni bilo nič	Brez prisotnosti na predstavitvi o demenci	Predstavitvev o demenci	Odkritost in obravnavanje demence

Sorodniki

Intervju I

Št. Izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
I1	Ne znam opisati teh občutkov	Neopisljivi občutki	Občutki ob začetku demence	Znanje o demenci
I2	Šele kasneje, ko sem se tudi sama zavedala, da nekaj res ni v redu, me je postalo malo strah	Strah	Občutki ob začetku demence	Znanje o demenci
I3	Na začetku od psihiatra, nato pa sem sama začela več o tem brati na internetu	Zdravnik	Informacije o demenci	Znanje o demenci
I4	Začeli smo se bolj organizirati in nanj več paziti in se z njim ukvarjati	Večji nadzor	Spremembe v življenju	Znanje o demenci
I5	Pri možu niti ne, pri meni pa ja	Prisoten	Prisotnost strahu	Znanje o demenci
I6	Ko smo večerjali in sem mu prinesla štrudel, ki ga je pojedel. Čez 5 minut, ko smo odšli v dnevno sobo pa je rekel, da danes ni še nič jedel za večerjo	Pozabljenost	Znaki demence	Znanje o demenci
I7	Ne nikoli, saj tudi nimam časa	Neudeležba na predavanjih	Izobraževanje o demenci	Znanje o demenci
I8	Najprej pri psihiatru	Psihiater	Prva pomoč	Znanje o demenci
I9	Bolj počasen tempo in več časa	Počasnejši tempo z več prostega časa	Potrebna pomoč	Znanje o demenci
I10	Rabila bi, da bi vse skupaj bolj počasi potekalo in bi se na to lažje privadili	Počasnejše napredovanje	Potrebna pomoč	Znanje o demenci
I11	Sigurno ja, vse več stvari začneš spoznavati in se sproti učiti	Večja seznanjenost zaradi sprotnega učenja	Seznanjenost z demenco	Znanje o demenci
I12	Največ sem opazila spremembo pri obnašanju, kar je tudi spremenilo malo najin odnos	Drugačno obnašanje	Spremembe v odnosu	Medsebojni odnosi
I13	Vse več sem zaznavala, da je posesiven	Posesivnost	Spremembe v odnosu	Medsebojni odnosi

I14	Hotel me je samo zase in vso pozornost samo na njega	Pozornost samo na enega	Spremembe v odnosu	Medsebojni odnosi
I15	Zelo je bil tudi depresiven in se manj hotel pogovarjati z menoj	Depresija in manj pogovora	Spremembe v odnosu	Medsebojni odnosi
I16	Malo se je oddaljil. Vedno manj je bilo pogovora in vse več nekih zamer, ki jih velikokrat nisem razumela	Oddaljitev in zamere	Spremembe v odnosu z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
I17	Stisko v pomanjkanju časa. Premalo časa imam za veliko stvari, ki jih moram narediti in sem velikokrat zato utrujena	Stiska v pomanjkanju časa	Prisotnost stiske	Medsebojni odnosi
I18	Je drugačna. Pogovarjamo se zelo malo in večinoma bolj o vremenu in teh vsakdanjih stvareh	Manj pogovora in vsakdanje teme	Komunikacija	Medsebojni odnosi
I19	Zelo dobro. Vedno, ko kaj vprašam mi prijazno odgovorijo in me vedno tudi lepo pozdravijo	Dobro sodelovanje	Odnosi z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
I20	Pričakujem, da so tudi naprej prijazne in pripravljene pomagati in skrbeti dobro za mojega očeta	Prijaznost in pomoč	Pričakovanja od zaposlenih	Medsebojni odnosi
I21	Ne nič. Se dobro razumemo in vse kar rabim od njih, tudi dobim	Ni želje po spremembah	Spremembe v odnosu z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
I22	Mislím da ja. Zdi se mi tudi, da če bi kaj potrebovala več, bi mi z veseljem pomagali in poskušali ustreči	Zadostno zagotavljanje pomoči	Pomoč zaposlenih	Medsebojni odnosi
I23	Zaradi pomanjkanja časa ne prav velika	Majhna socialna mreža	Socialna mreža	Medsebojni odnosi
I24	Večinoma moj mož in pa kakšni najbližji sosedje	Družina in prijatelji	Socialna mreža	Medsebojni odnosi
I25	Se ni tako zelo veliko spremenila, mogoče malo	Majhne spremembe	Spremembe v socialni mreži	Medsebojni odnosi
I26	Sedaj, ko je oče v domu imam malenkost več časa in grem lahko tudi kdaj na kakšno kavo k sosedi in jih malo večkrat obiščem, brez da skrbim kaj počne doma	Več časa zase	Prosti čas	Medsebojni odnosi
I27	Sedaj ne več, ker vem, da je v domu priskrbljen in ima vse, kar potrebuje	Ni več prisotna zaradi razbremenitve	Preobremenjenost	Medsebojni odnosi
I28	Včasih pa, ker smo morali vedno nanj paziti, da nebi bilo kaj narobe	Pred odhodom v dom prisotna	Preobremenjenost	Medsebojni odnosi
I29	Dobro. Vsakič, ko pridem na obisk vprašam sestro vse stvari, da sem na tekočem	Dobra seznanjenost	Seznanjenost o poteku dneva	Življenje sorodnika v domu
I30	Prednost je ta, da ima res vso nego in oskrbo, ki jo potrebuje	Nega in oskrba	Prednost življenja v domu	Življenje sorodnika v domu
I31	Slabost pa to, da smo še vseeno ločeni	Ločenost od domačega okolja	Slabost življenja v domu	Življenje sorodnika v domu
I32	Na začetku tudi pomoč na domu, da bi bil še vseeno doma. Vendar ne bi bilo	Razmišljanje o pomoči na domu	Oblika pomoči	Življenje sorodnika v domu

	dovolj, potreboval bi več			
I33	Zabavo in pa družbo, da niso sami	Zabava in druženje	Zagotavljanje glavnih potreb sorodnika	Življenje sorodnika v domu
I34	Večinoma nič posebnega. Včasih le kakšen pogovor	Pogovor	Pridobljena pomoč v domu	Življenje sorodnika v domu
I35	Ne, mislim da ne. Če bi rabila, bi za to prosila in sigurno tudi dobila	Zadostna zagotovljena pomoč	Potreba pomoči	Življenje sorodnika v domu
I36	Ne	Brez pogovora	Pogovor o demenci s sorodnikom	Odkritost in obravnavanje demence
I37	Sam je opazil, da je čisto pozabljiv, tako da mu mi nismo nič govorili	Stanovalec sam opazil	Razlog ne pogovarjanja	Odkritost in obravnavanje demence
I38	Sam je večkrat omenil pozabljivost, tako da nismo o tem več govorili	Pozabljivost	Razlog ne pogovarjanja	Odkritost in obravnavanje demence
I39	Nismo ga hoteli s tem še obremenjevati	Preprečevanje obremenjevanja	Razlog ne pogovarjanja	Odkritost in obravnavanje demence
I40	Opazil je sam, da pozablja, zato mu mi nismo nič več rekli	Sam opazil pozabljanje	Razlog ne seznanjenosti o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
I41	Nič več nisem pridobila	Nespremenjeno	Znanje v domu	Odkritost in obravnavanje demence
I42	Največ sem se naučila skozi samo prakso, ko je pozabljal stvari in bil izgubljen	Praksa	Pridobljeno znanje o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
I43	In pa tudi skozi pogovor z zaposlenimi, ko so opisovali kaj je počel in podobno	Skozi pogovor z zaposlenimi	Pridobljeno znanje o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
I44	Vsak dan se nekaj novega naučim, tako da vsak dan dobim kakšno novo informacijo o bolezni	Pridobivanje vsakodnevnih novih informacij	Pridobljeno znanje o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
I45	Vse zaposlene so dosti seznanjene, ker imajo vsakodnevne izkušnje in stik z demenco in se s tem učijo	Zadostna količina znanja	Znanje zaposlenih	Odkritost in obravnavanje demence
I46	Vedno ko pridem mu kaj pomagajo in se prijazno vedejo do njega, tudi če večkrat vpraša kaj	Prijaznost	Odnos z zaposlenimi	Odkritost in obravnavanje demence

Intervju J

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
J1	Težko je opisati. Neprijetna situacija	Neprijetnost	Občutki ob začetku demence	Znanje o demenci
J2	Čeprav sem to mogoče vzel kot samoumevno, kar se pri teh letih pač zgodi in nič ne moreš	Bolezen primerna starosti	Občutki ob začetku demence	Znanje o demenci
J3	V splošnem pogovoru, ko sem se s kakšnim prijateljem pogovarjal o njihovi družini	Skozi pogovor	Informacije o demenci	Znanje o demenci

J4	Ni velikih sprememb. Včasih je le pogovor bolj zgubljen	Zmeden pogovor	Spremembe v življenju	Znanje o demenci
J5	Ne, ker sem kakšno bolezen pri njenih letih že lahko pričakoval	Pričakovano stanje	Prisotnost strahu	Znanje o demenci
J6	Ne, nikoli	Neudeležba na predavanjih	Izobraževanje o demenci	Znanje o demenci
J7	V domu, ker je bila skrb zanjo tudi za nas preveč naporna in nismo zmogli več	Dom	Prva pomoč	Znanje o demenci
J8	V bistvu nič. Sedaj ko je v domu je že veliko lažje	Ni potrebe	Potrebna pomoč	Znanje o demenci
J9	Ja, ker ti določene stvari pridejo v navado in jih skozi čas bolje spoznaš	Povečanje znanja zaradi spoznavanja bolezni	Seznanjenost z demenco	Znanje o demenci
J10	Ne opazim velikih sprememb. Še vedno se zelo dobro razumemo	Ni velikih sprememb	Spremembe v odnosu z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
J11	Sedaj imamo manj kontakta	Manj kontakta	Spremembe v odnosu z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
J12	Včasih se mi mogoče zdi, da smo se malo bolj oddaljili	Oddaljitev	Spremembe v odnosu z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
J13	Ne, stiske ne	Ni prisotne stiske	Prisotnost stiske	Medsebojni odnosi
J14	Je drugačna. Ko se pogovarjamo, večkrat zaide kar v neko drugo temo in se malo zgubi	Zmeden pogovor	Komunikacija	Medsebojni odnosi
J15	Če kdaj kaj pozabi in ji to povem, hitro najde nek izgovor za to in si tega ne prizna	Zanikanje pozabljivosti	Komunikacija	Medsebojni odnosi
J16	Zelo dobro, se razumemo	Dobro sodelovanje	Odnos z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
J17	Sem o vsem obveščen, kar mi je pomembno in to tudi od njih pričakujem	Obveščanje sorodnikov	Pričakovanja od zaposlenih	Medsebojni odnosi
J18	Ne, je vse v redu. Vse kar rabim, mi je na voljo	Ni želje po spremembah	Spremembe v odnosu z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
J19	Čisto dosti je vsega. Ne rabim nič več	Zadostno zagotavljanje pomoči	Pomoč zaposlenih	Medsebojni odnosi
J20	Moja je dobra. Večinoma moja žena in pa kakšen prijatelj, ko sva še skupaj delala	Družina in prijatelji	Socialna mreža	Medsebojni odnosi
J21	Sedaj imam včasih malo več časa in kdaj v trgovini ali na prehodu rečem kakšno besedo več. Se mi zdi da ni velikih sprememb, mogoče za odtenek prej povečala	Povečanje socialne mreže zaradi več prostega časa	Spremembe v socialni mreži	Medsebojni odnosi
J22	Ne, ne čutim tega	Ni prisotna	Preobremenjenost	Medsebojni odnosi
J23	Se mi zdi da dobro. Ko pridem na obisk vedno izvem kaj je počela in kaj je novega v domu	Dobra seznanjenost	Seznanjenost o poteku dneva	Življenje sorodnika v domu
J24	Dobra stvar je sigurno to, da je priskrbljena in zadovoljna	Zagotovljena oskrba in zadovoljstvo	Pozitivna stvar življenja v domu	Življenje sorodnika v domu

J25	Ne rabim skrbeti glede teh stvari	Sorodniki brez skrbi	Pozitivna stvar življenja v domu	Življenje sorodnika v domu
J26	Slabost pa da je bolj oddaljena od nas in se zato malo manjkrat vidimo	Oddaljenost od doma	Slabost življenja v domu	Življenje sorodnika v domu
J27	Ne nikoli, nam ta čisto ustreza, ker ima tam vse	Ni razmišljanja o drugi obliki pomoči	Oblika pomoči	Življenje sorodnika v domu
J28	Da se zabava	Zabava	Zagotavljanje glavnih potreb sorodnika	Življenje sorodnika v domu
J29	da ima nekoga za pogovarjati in družiti. Ne sme biti osamljena	Druženje in pogovarjanje	Zagotavljanje glavnih potreb sorodnika	Življenje sorodnika v domu
J30	Sam nobene	Brez pridobivanja pomoči	Pridobljena pomoč v domu	Življenje sorodnika v domu
J31	Mislim da ne	Ni potrebe po pomoči	Potreba pomoči	Življenje sorodnika v domu
J32	Bi pa bilo fino, da bi kdaj na obisku skupaj bili na kakšni delavnici ali kaj podobnega, da bi se skupaj zabavali	Skupno občasno sodelovanje s stanovalci na aktivnostih	Želja	Življenje sorodnika v domu
J33	Nikoli	Brez pogovora	Pogovor o demenci s sorodnikom	Odkritost in obravnavanje demence
J34	... ker je zelo občutljiva in se temu izogibamo, da jo ne razjezimo	Občutljiva tema	Razlog ne pogovarjanja	Odkritost in obravnavanje demence
J35	Nisem prepričan. Mislim, da ji ni nobeden povedal	Ni seznanjen	Seznanjenost z boleznijo	Odkritost in obravnavanje demence
J36	Nočemo jo s tem vznemirjati, hitro bi se razjezila	Da se ne vznemiri in razjezi	Razlog ne pogovarjanja	Odkritost in obravnavanje demence
J37	Mislim, da ne. Večkrat sem ji sam poskušal omeniti, da pozablja, vendar jo je že to prizadelo, zato nisem nadaljeval	Prizadetost ob pogovoru o pozabljivosti	Razlog ne seznanjenosti o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
J38	Ne. Nekaj malo stvari sem vedel že prej od vsakodnevnih pogovorov s prijateljem, kaj več pa ne	Nespremenjeno	Znanje v domu	Odkritost in obravnavanje demence
J39	Prav bi prišel mogoče kakšen nasvet glede pogovarjanja, da ne bi bila tako občutljiva	Nasvet o komuniciranju	Potreba	Odkritost in obravnavanje demence
J40	Ne vem, o tem se ne pogovarjam z zaposlenimi	Premalo informacij o tem	Znanje zaposlenih	Odkritost in obravnavanje demence

Intervju K

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
K1	Počutil sem se dokaj običajno, sem nekako z leti to pričakoval	Pričakovan pojav	Občutki ob začetku demence	Znanje o demenci
K2	Dobil sem čisto malo informacij in sicer od zdravnice	Zdravnik	Informacije o demenci	Znanje o demenci
K3	Mojega življenja bolezen ni	Brez sprememb	Spremembe v	Znanje o demenci

	spremenila, spremenilo se je življenje očetu		življenju	
K4	Ne. Bolj neprijetnost, ker je to nekaj novega in ne toliko poznanega	Brez prisotnega strahu	Prisotnost strahu	Znanje o demenci
K5	Niti enkrat	Neudeležba na predavanjih	Izobraževanje o demenci	Znanje o demenci
K6	Pri zdravnici	Zdravnik	Prva pomoč	Znanje o demenci
K7	Nič posebnega	Ni potrebe	Potrebna pomoč	Znanje o demenci
K8	Ja. Vse večkrat slišiš od bolezni in jo skozi druženje z očetom vedno bolj spoznaváš	Povečanje znanja zaradi spoznavanja bolezni	Seznanjenost z demenco	Znanje o demenci
K9	Odtujenost se je povečala	Večja odtujenost	Spremembe v odnosu z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
K10	Postal je asocialen in zapirati se je začel vase	Zadržanost	Spremembe v odnosu z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
K11	Ne pove mi več veliko stvari in tudi do pogovora mu je vedno manj	Manj pogovora	Komunikacija	Medsebojni odnosi
K12	Stisko ne. Včasih le pogrešam odnos kakršen je bil včasih	Ni prisotne stiske	Prisotnost stiske	Medsebojni odnosi
K13	Sigurno ja	Spremenjena komunikacija	Komunikacija	Medsebojni odnosi
K14	Nabor tem pri pogovarjanju je manjši	Zmanjšanje tem pri pogovoru	Komunikacija	Medsebojni odnosi
K15	Pogovarjava se bolj samo o vremenu in na splošno	Splošni pogovor	Komunikacija	Medsebojni odnosi
K16	Njegove teme so bolj podobne pogovoru s tujcem	Pogovor s tujcem	Komunikacija	Medsebojni odnosi
K17	Kar v redu	Dobro sodelovanje	Odnosi z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
K18	Od zdravnika pričakujem, da me vsakič malo pokliče in pove kaj je novega	Obveščanje sorodnikov	Pričakovanja od zaposlenih	Medsebojni odnosi
K19	Več pogovora in obveščanja	Povečanje obveščanja in pogovora	Spremembe v odnosu z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
K20	Mogoče kakšen pogovor več	Premalo pogovora	Pomoč zaposlenih	Medsebojni odnosi
K21	Dobra. Večinoma družina in prijatelji	Družina in prijatelji	Socialna mreža	Medsebojni odnosi
K22	Isto, nič drugače	Ni sprememb v socialni mreži	Socialna mreža	Medsebojni odnosi
K23	Ne, ne občutim tega	Ni prisotna	Preobremenjenost	Medsebojni odnosi
K24	Razen v mojem nerazumevanju. Ko pokličem očeta za rojstni dan in noče nikamor, kar mi ni prijetno	Občutek preobremenjenosti v nerazumevanju očeta	Preobremenjenost	Medsebojni odnosi
K25	Vsak dan, ko ga obiščem tudi izvem kaj je počel in stvari, ki me zanimajo	Vsakodnevna seznanjenost	Seznanjenost o poteku dneva	Življenje sorodnika v domu
K26	Prednost je sigurno ta, da ima pomoč, ki jo potrebuje	Zagotovljena potrebna pomoč	Prednost življenja v domu	Življenje sorodnika v domu
K27	Slabost pa ta, da je bolj oddaljen od nas	Oddaljenost od družine	Slabost življenja v domu	Življenje sorodnika v domu
K28	Ne, tukaj mu je v redu	Zadovoljstvo s trenutno obliko	Oblika pomoči	Življenje sorodnika v domu

		pomoči		
K29	Vaje za spomin	Treniranje spomina	Zagotavljanje glavnih potreb sorodnika	Življenje sorodnika v domu
K30	Večinoma pogovor	Pogovor	Pridobljena pomoč v domu	Življenje sorodnika v domu
K31	Ne, jo dobivam zadosti	Zadostna zagotovljena pomoč	Potreba pomoči	Življenje sorodnika v domu
K32	Ne, nikoli	Brez pogovora	Pogovor o demenci s sorodnikom	Odkritost in obravnavanje demence
K33	Mislím, da točno ne ve, da ima demenco	Stanovalec sam opazil	Razlog ne pogovarjanja	Odkritost in obravnavanje demence
K34	Ne pogovarjamo se o tem, ker ga po mojem mnenju to tudi ne zanima	Ga ne zanima	Razlog ne pogovarjanja	Odkritost in obravnavanje demence
K35	Ne, jaz za to ne vem, da bi mu kdo povedal	Ni seznanjen	Seznanjenost z boleznijo	Odkritost in obravnavanje demence
K36	Nič več, saj se o tem nisem pogovarjal z nikomer	Nespremenjeno	Znanje v domu	Odkritost in obravnavanje demence
K37	Mogoče na splošno od bolezni, ker ne vem veliko	Več informacijo bolezni	Potreba	Odkritost in obravnavanje demence
K38	Nebi vedel, ker o tem nisem nikoli z njimi govoril	Premalo informacij o tem	Znanje zaposlenih	Odkritost in obravnavanje demence

Intervju L

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
L1	Ni bilo lahko	Težko preživljanje časa	Občutki ob začetku demence	Znanje o demenci
L2	Največ po različnih brošurah	Letaki	Informacije o demenci	Znanje o demenci
L3	Včasih tudi kaj po televiziji	Televizija	Informacije o bolezni	Znanje o demenci
L4	Več časa preživljamo sedaj v domu, prej pa smo bili ves čas okoli doma	Več časa v domu	Spremembe v življenju	Znanje o demenci
L5	Malo	Malo strahu	Prisotnost strahu	Znanje o demenci
L6	Bolj bi rekla neko nelagodje, ker smo izvedeli, da ima bolezen, o kateri nismo veliko vedeli	Nelagodje zaradi neznanja	Prisotnost strahu	Znanje o demenci
L7	Ne, sem pa zasledila da ima Spominčica neka druženja na vsake toliko	Neudeležba na predavanjih	Izobraževanje o demenci	Znanje o demenci
L8	Najprej pri nevrologu, ko nam je povedal, da gre z demenco	Nevrolog	Prva pomoč	Znanje o demenci
L9	Pri takih spremembah, ki smo jih morali sprejeti, težko, da bi mi kaj več pomagalo	Ni možnosti za pomoč	Potrebna pomoč	Znanje o demenci
L10	Ja, več vem	Povečanje znanja o	Seznanjenost z	Znanje o demenci

		demenci	demenco	
L11	Prebrala sem tudi knjigo o demenci in sedaj bolj znam prisluhniti in razumeti	Več branja o boleznih	Seznanjenost z demenco	Znanje o demenci
L12	Odnosi so bolj oddaljeni	Oddaljitev	Spremembe v odnosu z ljudmi z demenco	Medsebojni odnosi
L13	Manj se pogovarjamo, ker je postal zelo nedružaben	Manj pogovora	Komunikacija	Medsebojni odnosi
L14	Pogovarjamo se tudi bolj o tem kaj je jedel in počel čez dan	Splošni pogovor	Komunikacija	Medsebojni odnosi
L15	Sigurno ja, ko enkrat ugotoviš, da je prej za vse sam skrbel in ga moraš sedaj ti učiti	Stiska ob zavedanju, da ima sorodnik demenco	Prisotnost stiske	Medsebojni odnosi
L16	Je kriza, ko vidiš, da več osnovnih stvari ne zna	Stiska ob opažanju nezmožnosti za osnovna opravila	Prisotnost stiske	Medsebojni odnosi
L17	Ja, pogovor je bolj vsakdanji in zbehan	Zmeden pogovor	Komunikacija	Medsebojni odnosi
L18	Dobro	Dobro sodelovanje	Odnosi z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
L19	Da se razumemo in mi prisluhnejo, če jih kaj prosim	Dober odnos in pripravljenost prisluhniti	Pričakovanja od zaposlenih	Medsebojni odnosi
L20	Ne, se razumemo	Ni želje po spremembah	Spremembe v odnosu z zaposlenimi	Medsebojni odnosi
L21	Mislím da je vsega dosti	Zadostno zagotavljanje pomoči	Pomoč zaposlenih	Medsebojni odnosi
L22	Ne tako zelo velika	Majhna socialna mreža	Socialna mreža	Medsebojni odnosi
L23	Večinoma vnuki in pa sosedje	Družina in sosedje	Socialna mreža	Medsebojni odnosi
L24	Na začetku za odtenek mogoče zmanjšala, ker smo bili bolj osredotočeni na očeta in ni bilo časa za kaj drugega	Zmanjšanje socialne mreže zaradi osredotočenosti na sorodnika	Spremembe v socialni mreži	Medsebojni odnosi
L25	Sedaj ne več	Ni več prisotna	Preobremenjenost	Medsebojni odnosi
L26	Sedaj je v domu in mi je veliko lažje, ker tudi vem, da poskrbijo za njega	Olajšanje zaradi odhoda sorodnika v dom	Počutje	Medsebojni odnosi
L27	Se mi zdi, da dobro	Dobra seznanjenost	Seznanjenost s potekom dneva	Življenje sorodnika v domu
L28	Slabost je to, da je sedaj bolj ločen od ljudi s katerimi je bil prej več v stiku	Ločenost od domačega okolja	Slabost življenja v domu	Življenje sorodnika v domu
L29	Dobra pa to, da je pod nadzorom in ima vse kar rabi	Zagotovljena potrebna pomoč	Prednost življenja v domu	Življenje sorodnika v domu
L30	Ne, ta se mi zdi najbolj primerna	Ni razmišljanja o drugi obliki pomoči	Oblika pomoči	Življenje sorodnika v domu
L31	Da bi imel neko zaposlitev	Zaposlitev stanovalcev	Zagotavljanje glavnih potreb sorodnika	Življenje sorodnika v domu
L32	da se pogovarjajo, da ne postane še bolj osamljen	Preprečevanje osamljenosti	Zagotavljanje glavnih potreb sorodnika	Življenje sorodnika v domu
L33	Ne poslužujem se nobene posebne pomoči	Brez pridobivanja pomoči	Pridobljena pomoč v domu	Življenje sorodnika v domu

L34	Ne, če bi jo rabila, bi jo sama morala poiskati	Ni potrebe po pomoči	Potreba pomoči	Življenje sorodnika v domu
L35	Se nismo nikoli	Brez pogovora	Pogovor o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
L36	Dobesedno mu ni nihče povedal, ker je bil zraven na vseh pogovorih	Prisotnost sorodnika na pogovorih	Razlog ne pogovarjanja	Odkritost in obravnavanje demence
L37	Bil je zraven, ko je zdravnik govoril o demenci, vendar je razlagal bolj meni o zdravljenju. Dejansko pa mu ni dobesedno povedal	Prisotnost sorodnika pri zdravniku	Razlog ne seznanjenosti o demenci	Odkritost in obravnavanje demence
L38	Ne, nič več ga nisem pridobila	Nespremenjeno	Znanje v domu	Odkritost in obravnavanje demence
L39	Kakršno koli dodatno nanje se mi zdi priporočljivo	Dodatno izobraževanje	Potreba	Odkritost in obravnavanje demence
L40	Ne vem, nimam veliko stika z zaposlenimi	Premalo informacij o tem	Znanje zaposlenih	Odkritost in obravnavanje demence

9.4 OSNO KODIRANJE

OSNO KODIRANJE-STANOVALCI

Nastanitev v domu

- Počutje
 - o Zadovoljstvo (E1, E2, E5, e5G1, G2, H1, H4, H10)
 - o Zadovoljstvo z redom (G3, H2)
 - o Zadovoljstvo s kadrom (H3)
 - o Navajanje na dom (F1)
 - o Mešani občutki (F2)
 - o Se ne dolgočasi (E4)
 - o Zadovoljstvo z aktivnostjo (F3,G4)
 - o Vse je v redu (F4)
 - o Boljše počutje ob obiskih (F6)
 - o Občasno dolgočasenje (F5, G5, H5)
 - o Dolgčas (G6)
 - o Pogrešanje doma (G9, H11)
- Stiki
 - o Prijatelji v domu (E3)
- Želja
 - o Več sprehajanja (E6)
 - o Ne želi drugam (E7)
 - o Želja po poslušanju glasbe (G8)
 - o Aktivnosti in obiski (H7)
 - o Aktivnosti (F8)
 - o Želja po pletenju (H8)
 - o Želja po slikanju (H9)
- Oskrba
 - o Zadostna količina pomoči (F7, G7, H6)
 - o Zadostna količina potrebnih stvari v domu (F9)

Znanje o demenci

- Zaznavanje demence
 - o Ni zaznavanja demence pri sebi (E8)
 - o Pripisovanje demence drugim (E9)
 - o Brez informacij o demenci (F10)
 - o Primanjkovanje orientacije za čas (G10)
 - o Neznanje o demenci in želja po novem znanju (H12)
- Odnosi
 - o Razumevanje s stanovalci (E10)
 - o Malo druženja s stanovalci (G12)
 - o Ni želje po druženju s stanovalci (F11)
 - o Občasno kreganje s stanovalci (E11)
 - o Prepir (H13)
 - o Občasno razumevanje s stanovalci (G11)
 - o Občasno dober odnos s stanovalci (H14)
- Vedenje stanovalca
 - o Malo pogovora (E12, H16)
 - o Ni želje po pogovoru (E13)
 - o Brez pogovora s stanovalcem (F12)
 - o Se ne družita (F13)
 - o Redkobesedna stanovalka (H15)

Medsebojni odnosi

- Potrebna pomoč
 - o Ni potrebne pomoči (E14, F14)
 - o Pomoč sestre v domu (G13, H17)
- Stiki
 - o Največ stikov s hčerko (H18, E16)
 - o Kratek obisk hčerke (H22)
 - o Najbolj pogosti obiski sina in hčerke (G16)
 - o Največ stikov s sinom in hčerko (G14)
 - o Vsakodnevni obisk sina (F17)
 - o S sinom (F15)
 - o Največkrat obisk hčerke (E18)
- Počutje
 - o Zadovoljstvo s pomočjo v domu (E15)
 - o Zadovoljstvo z delom zaposlenih (E20)
- Osamljenost
 - o Občasna osamljenost (E17, G15, H19)
 - o Prisotna osamljenost po kosilu (H20)
 - o Prisotna osamljenost ob slabem vremenu (H21)
- Odnos z zaposlenimi
 - o Dobro razumevanje z zaposlenimi (E19, F18, H23)
 - o Upoštevanje stanovalcev (F19, G18, H24)
 - o Brez težav v odnosih (F20)
 - o Pozitiven odnos (G17)
 - o Zaposleni vedno na voljo (G19)
 - o Ni želje po razumevanju in upoštevanju (E21)

Odkritost in obravnavanje demence

- Pogovor o demenci
 - o Ni pogovora o demenci (E22, F21, G20, H25)
 - o Ni pogovora o demenci z zaposlenimi (E25, F24, G23, H28)
 - o Pomanjkanje razlage o demenci (H26)
- Želja
 - o Želja po novem znanju o demenci (H27, G22)
 - o Želja po udeležitvi na predstavitvi o demenci (G24)
 - o Ni želje po novem znanju o demenci (F23)
- Informacije o demenci
 - o Brez informacij o demenci (E23, F22)

- Ni želje po novih informacijah o demenci (E24)
- Predstavitev o demenci
 - Brez prisotnosti na predstavitvi o demenci (H29, F25)
 - Predstavitve o demenci nikoli slišal (E26)
- Vera
 - Povezava demence z vero (E27)

OSNO KODIRANJE- ZAPOSLENI

Znanje o demenci

- Pridobljeno znanje
 - Služba (A1, B1)
 - Izkušnja in praksa (B2)
 - Izkušnje in izobraževanja (C1)
 - Različna izobraževanja in društvo Spominčica (D1)
- Razumevanje življenja ljudi z demenco
 - Posamezniki, ki jih je doletela bolezen (D2)
 - Posameznik s svojo zgodovino (C2)
 - Neprijetna in boleča situacija (B2)
 - Povezovanje z običajnim življenjem (A2)
 - Sprejemanje posameznika (A3)
- Količina znanja o demenci
 - Primanjkovanje znanja (A4, C3, D3)
 - Potreba po več znanju (A5)
 - Premalo znanja in pogovora o tem (B4)
 - Potreba po več znanju (C4)
 - Premalo govora o demenci (D4)
- Strah ob delu z ljudmi z demenco
 - Nelagodje ob delu (D5)
 - Brez strahu (C5, B5, A6)
- Izobraževanje
 - V okviru službe (A7, B6)
 - Veliko izobraževanj na različnih lokacijah (C6)
 - V domu in v okviru Spominčice (D6)

Medsebojni odnosi

- Spremembe v odnosih z ljudmi z demenco
 - Spreminjanje odnosov skupaj z demenco (A8, D7)
 - Odtujitev in agresija (A9)
 - Težje sporazumevanje (B7)
 - Vložiti več truda (B8)
 - Spremembe zaradi nihanja razpoloženja (C7)
 - Spreminjanje posameznikov (C8)
 - Zapiranje vase in pomanjkanje komunikacije (D8)
- Način komunikacije
 - Miren pristop in pogovor (A10)
 - Objem (A11)
 - Tišina in prisotnost (A12)
 - Običajen pogovor (B9)
 - Postavitev v njihovo kožo (B10)
 - Jasen, kratek govor z malo vprašanj (C9)
 - Dotiki in gledanje v oči (C10)
 - Enostavna vprašanja (D11)
 - Dotiki (D12)
- Sodelovanje s sorodniki
 - Dobro sodelovanje (A13, B12, C13)
 - Občasno težja komunikacija (A14)

- Ni potrebne spremembe v sodelovanju (A16)
- Sodelovanje po potrebi (C11)
- Boljše sodelovanje s sorodniki, ki so večkrat v domu (D12)
- Pričakovanja
 - Dobro sodelovanje (A15)
 - Povečanje sodelovanja (B13)
 - Več pogovora o demenci (B14)
 - Večje spremljanje življenja sorodnika (B15)
 - Nadaljnjo dobro sodelovanje (C12)
 - Več sodelovanja s sorodniki (D13)
 - Večja prisotnost sorodnikov na dogodkih (D14)
- Pomoč sorodnikom
 - Svetovanje (A17)
 - Nasveti (C11)
 - Upoštevanje želja (C18)
- Zahteve sorodnikov
 - Želja po spremembi ljudi z demenco (A19)
 - Povečanje pričakovanj (A18, C16)
 - Povečanje zahtev (B16, C15, D15)
 - Več ukvarjanja s stanovalci (B17)
- Količina zagotovljene pomoči
 - Zadostna količina pomoči (A20, C17, D16)
 - Premalo zagotavljanja pomoči (B18)
 - Premalo pomoči ljudem z demenco (D17)
- Razlog nezadostne pomoči ljudem z demenco
 - Pomanjkanje kadra (B19)
- Vzdrževanje socialne mreže ljudi z demenco
 - Ukvarjanje s stanovalci (A21)
 - Vključevanje v aktivnosti (A22, B20, D18)
 - Spodbujanje k obiskom in vključevanje v aktivnosti (C19)
- Socialna mreža
 - Zmanjšanje socialne mreže (A23, B21, C20, D19)
 - Osamljenost stanovalcev (C21)
 - Oddaljitev od ljudi z demenco (C22)
- Počutje
 - Ni preobremenjenosti (A24, C23)
 - Občasna preobremenjenost (B22, D20)
- Rešitev preobremenjenosti
 - Skrb in pomoč samemu sebi (A25)
 - Povečanje kadra (B23, D21)
 - Udeleževanje supervizij (C24)

Življenje stanovalcev v domu

- Informiranost svojcev o poteku dneva
 - Premalo informacij o poteku dneva (A26, B24, D22)
 - Zadostna količina informacij (C25)
 - Informiranost odvisna od količine obiskov (C26)
 - Majhna informiranost zaradi redkih obiskov (D23)
- Prednosti življenja v domu
 - Oskrba in razbremenjenost svojcev (D24,
 - Zmanjšanje skrbi sorodnikov (C27)
 - Možnost druženja in oskrbe (B25)
 - Zagotovljena potrebna pomoč (A28)
- Slabost življenja v domu
 - Ločenost od domačega okolja (A29, D25)
 - Potrebna prilagoditev (B26)
 - Premalo zasebnosti in potrebna prilagoditev (C28)
- Potrebe ljudi z demenco
 - Spoštovanje in upoštevanje želja (D26)
 - Spoštovanje, upoštevanje želja in ohraniti dostojanstvo (C29)

- Pozornost, spoštovanje in upoštevanje želja (B27)
- Primerna oskrba in zabava (A30)
- Delo zaposlenih
 - Upoštevanje potreb stanovalcev (A31)
- Potrebne spremembe
 - Povečanje kadra (A33, C30, D28)
 - Povečanje aktivnosti (A32, D27)
 - Več izobraževanj in zaposlenih (B28)
 - Dodatne inovacije za pomoč ljudem z demenco (C31)
- Oskrba ljudi z demenco
 - Potrebne več energije in potrpežljivosti (A34)
 - Spodbujanje (B31)
 - Drugačen pristop k stanovalcu (C32)
 - Povečanje nadzora in strpnosti (C33)
 - Več znanja in energije (D29)
 - Potrebno razumevanje stanovalca (D30)
- Potrebna pomoč ljudem z demenco
 - Spodbujanje (D32, B31)
 - Več pomoči pri stvareh ki jih še zmorejo (D31)
 - Vključevanje v okolje (C34)
 - Spodbujanje k samostojnosti (C35)
 - Pri komunikaciji (A35)
- Stiki
 - Malo stikov s sorodniki (A36)
 - Veliko stikov s sorodniki (B32)
 - Različno (C36)
 - Običajno redki stiki (D33)
- Pomoč sorodnikom
 - Dajanje informacij (D34)
 - Prisluhniti sorodniku (D35)
 - Pogovor (C37, B33, B36)
 - Iskanje rešitev in napotki (C38)
 - Podpora, kot ključna stvar (C39)
 - Nasveti in napotki (B34, A37)
 - Sprejemanje bolezni (B35)
 - Pri komunikaciji (A38)

Odkritost in obravnavanje demence

- Pogovor o demenci z ljudmi z demenco
 - Brez pogovora (B37, C40, D36)
 - S stanovalci z začetno demenco (A39)
- Način pogovora z ljudmi z demenco
 - Razlaga demence (A40)
- Pogovor o demenci s sorodniki
 - Občasno (A41, B38, D37)
- Način pogovora o demenci s sorodniki
 - Prenehanje pogovora zaradi zanikanja bolezni (D38)
 - Osnovne informacije (C41)
 - Nasveti (B39, A43)
 - Razlaga demence (A42)
- Spremembe v pogledu na demenco
 - Enako vedenje kot do ostalih stanovalcev (A44)
 - Večje razumevanje in spoštovanje (B40)
 - Spremenjen pogled (C42)
 - Poistovetenje s človekom z demenco (C43)
 - Razumevanje posameznika (C44)
 - Drugačen pogled na ljudi z demenco (D39)
 - Enak pogovor z vsemi (D40)
- Občutki ob delu z ljudmi z demenco
 - Sočutje (D43)

- Pretresljiva situacija (D42)
- Enako kot z ostalimi (D41)
- Občutek neprijetnosti (C46)
- Razmišljanje (C45)
- Večino časa brez posebnosti (B41)
- Občasen strah (B42)
- Pozitivni občutki ob delu z ljudmi z demenco (A45)
- Več energije in zagona (A46)

OSNO KODIRANJE- SORODNIKI

Znanje o demenci

- Občutki ob začetku demence
 - Neopisljivi občutki (I1)
 - Strah (I2)
 - Neprijetnost (J1)
 - Bolezen primerna starosti (J2)
 - Pričakovan pojav (K1)
 - Težko preživljanje časa (L1)
- Informacije o demenci
 - Zdravnik (I3, K2)
 - Skozi pogovor (J3)
 - Letaki (L2)
 - Televizija (L3)
- Spremembe v življenju
 - Večji nadzor (I4)
 - Zmeden pogovor (J4)
 - Brez sprememb (K3)
 - Več časa v domu (L4)
- Prisotnost strahu
 - Prisoten (I5)
 - Pričakovano stanje (J5)
 - Brez prisotnega strahu (K4)
 - Malo strahu (L5)
 - Nelagodje zaradi neznanja (L6)
- Znaki demence
 - Pozabljivost (I6)
- Izobraževanje o demenci
 - Neudeležba na predavanjih (I7, J6, K5, L7)
- Prva pomoč
 - Psihiater (I8)
 - Dom (J7)
 - Zdravnik (K6)
 - Nevrolog (L8)
- Potrebna pomoč
 - Počasnejši tempo z več prostega časa (I9)
 - Počasnejše napredovanje (I10)
 - Ni potrebe (J8, K7)
 - Ni možnosti za pomoč (L9)
- Seznanjenost z demenco
 - Večja seznanjenost zaradi sprotnega učenja (I11)
 - Povečanje znanja zaradi spoznavanja bolezni (J9, K8)
 - Povečanje znanja o demenci (L10)
 - Več branja o bolezni (L11)

Medsebojni odnosi

- Spremembe v odnosu
 - Drugačno obnašanje (I12)
 - Posesivnost (I13)

- Pozornost samo na enega (I14)
- Depresija in manj pogovora (I15)
- Oddaljitev in zamere (I16)
- Ni velikih sprememb (J10)
- Manj kontakta (J11)
- Oddaljitev (J12, L12)
- Večja odtujenost (K9)
- Zadržanost (K10)
- Prisotnost stiske
 - Stiska v pomanjkanju časa (I17)
 - Ni prisotne stiske (J13, K12)
 - Stiska ob zavedanju, da ima sorodnik demenco (L15)
 - Stiska ob opažanju nezmožnosti za osnovna opravila (L16)
- Komunikacija
 - Manj pogovora in vsakdanje teme (I18)
 - Zmeden pogovor (J14, L17)
 - Zanikanje pozabljivosti (J15)
 - Manj pogovora (K11, L13)
 - Spremenjena komunikacija (K13)
 - Zmanjšanje tem pri pogovoru (K14)
 - Splošni pogovor (K15, L14)
 - Pogovor s tujcem (K16)
- Odnosi z zaposlenimi
 - Dobro sodelovanje (I19, J16, K17, L18)
- Pričakovanja od zaposlenih
 - Prijaznost in pomoč (I20)
 - Obveščanje sorodnikov (J17, K18)
 - Dober odnos in pripravljenost prisluhni (L19)
- Spremembe v odnosu z zaposlenimi
 - Ni želje po spremembah (I21, J18, L20)
 - Povečanje obveščanja in pogovora (K19)
- Pomoč zaposlenih
 - Zadostno zagotavljanje pomoči (I22, J19, L21)
 - Premalo pogovora (K20)
- Socialna mreža
 - Majhna socialna mreža (I23, L22)
 - Družina in prijatelji (J20, K21)
 - Družina in sosedje (L23)
- Spremembe v socialni mreži
 - Majhne spremembe (I24)
 - Povečanje socialne mreže zaradi več prostega časa (J21)
 - Ni sprememb v socialni mreži (K22)
 - Zmanjšanje socialne mreže zaradi osredotočenosti na sorodnika (L24)
- Prosti čas
 - Več časa zase (I25)
- Preobremenjenost
 - Ni več prisotna zaradi razbremenitve (I26)
 - Pred odhodom v dom prisotna (I27)
 - Ni prisotna (J22, K23)
 - Občutek preobremenjenosti v nerazumevanju očeta (K24)
 - Ni več prisotna (L25)
- Počutje
 - Olajšanje zaradi odhoda sorodnika v dom (L26)

Življenje sorodnika v domu

- Seznanjenost o poteku dneva
 - Dobra seznanjenost (I29, J23, L27)
 - Vsakodnevna seznanjenost (K25)
- Prednost življenja v domu
 - Nega in oskrba (I30)

- Zagotovljena oskrba in zadovoljstvo (J24)
- Sorodniki brez skrbi (J25)
- Zagotovljena potrebna pomoč (K26, L29)
- Slabost življenja v domu
 - Ločenost od domačega okolja (I31, L28)
 - Oddaljenost od doma (J26)
 - Oddaljenost od družine (K27)
- Oblika pomoči
 - Razmišljanje o pomoči na domu (I32)
 - Ni razmišljanja o drugi obliki pomoči (J27, L30)
 - Zadovoljstvo s trenutno obliko pomoči (K28)
- Zagotavljanje glavnih potreb sorodnika
 - Zabava in druženje (I33)
 - Zabava (J28)
 - Druženje in pogovarjanje (J29)
 - Treniranje spomina (K29)
 - Zaposlitev stanovalcev (L31)
 - Preprečevanje osamljenosti (L32)
- Pridobljena pomoč v domu
 - Pogovor (I34, K30)
 - Brez pridobivanja pomoči (J30, L33)
- Potreba pomoči
 - Zadostna zagotovljena pomoč (I35, K31)
 - Ni potrebe po pomoči (I31, L34)
- Želja
 - Skupno občasno sodelovanje s stanovalci na aktivnostih (I32)

Odkritost in obravnavanje demence

- Pogovor o demenci s sorodnikom
 - Brez pogovora (I36, J33, K32, L35)
- Razlog ne pogovarjanja
 - Stanovalec sam opazil (I37, K33)
 - Pozabljivost (I38)
 - Preprečevanje obremenjevanja (I39)
 - Občutljiva tema (J34)
 - Da se ne vznemiri in razjezi (J36)
 - Ga ne zanima (K34)
 - Prisotnost sorodnika na pogovorih (L36)
- Seznanjenost z boleznijo
 - Ni seznanjen (J35, K35)
- Razlog ne seznanjenosti o demenci
 - Sam opazil pozabljanje (I40)
 - Prizadetost ob pogovoru o pozabljivosti (J37)
 - Prisotnost sorodnika pri zdravniku (L37)
- Znanje v domu
 - Nespremenjeno (I41, J38, K36, L38)
- Pridobljeno znanje o demenci
 - Praksa (I42)
 - Skozi pogovor z zaposlenimi (I43)
 - Pridobivanje vsakodnevnih novih informacij (I44)
- Znanje zaposlenih
 - Zadostna količina znanja (I45)
 - Premalo informacij o tem (J40, K38, L40)
- Odnos z zaposlenimi
 - Prijaznost (I46)
- Potreba
 - Nasvet o komuniciranju (J39)
 - Več informacij o bolezni (K37)
 - Dodatno izobraževanje (L39)