

**Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo**

**Maja Drolc**

**Skrb sorodnikov za ljudi z demenco v domačem  
okolju**

**Diplomsko delo**

**Mentor:izr. prof. dr. Jana Mali**

**Kamnik, 2020**



**Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo**

**Maja Drolc**

**Skrb sorodnikov za ljudi z demenco v domačem  
okolju**

**Diplomsko delo**

**Mentor:izr. prof. dr. Jana Mali**

**Kamnik, 2020**



## PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Maja Drolc

Naslov: Skrb sorodnikov za ljudi z demenco v domačem okolju

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Kraj: Kamnik

Leto: 2020

Št. strani: 152

Št. prilog: 4

Ključne besede: demenca, neformalni oskrbovalci, socialno delo, skupnostna oskrba

Povzetek: V diplomskem delu obravnavam skrb sorodnikov za ljudi z demenco v domačem okolju. V teoretičnem delu sem najprej predstavila demenco, njeno zgodovino, vrste ter stopnje napredovanja. Nadaljevala sem z opredelitvijo modelov razumevanja demence, kamor uvrščam biomedicinski, psihološki, sociološki ter socialnodelovni model. Nato sem opisovala oskrbo človeka z demenco ter predstavila tudi potrebe neformalnih oskrbovalcev. V zadnjem poglavju teoretičnega dela sem opredelila še socialno delo z ljudmi z demenco ter omenila pravice ljudi z demenco. Predstavim kvalitativno raziskavo, katere glavni cilj je bil raziskati, s kakšnimi težavami se soočajo neformalni oskrbovalci v domačem okolju, torej raziskati težave, ki se pojavljajo na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence, tako na ravni medsebojnih odnosov, ekonomski in etični kot tudi izvedbeni ravni. Raziskovala sem, kako demenca vpliva na življenjski potek celotne družine in potek skrbi na splošno, pozornost sem namenila tudi čustvom, ki so ob skrbi prisotna. Zanimalo me je, pri katerih opravih družinski oskrbovalci pomagajo človeku z demenco ter kdo jim pomaga in jih oskrbi s potrebnimi informacijami. Preverila sem tudi morebitno povezavo med stopnjo izobrazbe in stopnjo ozaveščenosti oziroma informiranosti; pri slednjem sem se osredotočila predvsem na vlogo socialnih delavcev. Ugotovitve raziskave so, da demenca močno vpliva na vsakdanjik celotne družine, zlasti pa na potrebe neformalnih oskrbovalcev, saj se soočajo s številnimi izzivi in obremenitvami. Oskrba človeka z demenco predstavlja veliko fizično in psihično obremenitev. Družine se soočajo z veliko spremembami tako v medsebojnih odnosih kot tudi pri poteku njihovega vsakdanjika, vsakodnevnih opravih ter aktivnostih. Oskrba sproža veliko čustev, med njimi prevladujejo negativna. Formalno oskrbo opredeljujejo kot težko dostopno oziroma nedostopno, pri čemer so eden glavnih vzrokov finance, drugi pa nedostopnost teh oblik pomoči ob koncu tedna in praznikih. Ugotovila sem, da vsi v Občini Kamnik poznajo vsaj dve obliki formalne pomoči, vendar je vseeno informiranost o ostalih možnostih šibka, ravno tako pa se pojavlja nezadovoljstvo z informiranostjo nasploh. Odkrila sem tudi nepoznavanje vlog socialnih delavcev, kar bi bilo potrebno spremeniti z raznimi delavnicami in večjo mero ozaveščanja s strani centrov za socialno delo.



## GRADUATION THESIS DATA

Name and Surname: Maja Drolc

Title: Relatives' care for people with dementia in their home environment

Mentor: assoc. prof. dr. Jana Mali

City: Kamnik

Year: 2020

No. of Pages: 152

No. of Appendices: 4

Keywords: Dementia, informal caregivers, social work, community care

Abstract: Because of the fact that dementia is more and more common disease among the older people and because the awareness, that dementia affects life course of the whole family, needs to be risen, I have decided in my graduation thesis to discuss care for people with dementia in their home environment in my municipality. The theoretical part of my thesis consists of presentation of dementia, its history, types and stages, which are followed by description of models of understanding dementia, where biomedical, psychological, sociological and social work model have been placed. It is followed by the discussion about needs of caregivers and definition of social work with people with dementia, where are also mentioned rights of people with dementia. In the following chapter, methodology and my research are described, namely I have used qualitative research, which main aim was to explore the problems that caregivers face on different areas of social work model of understanding dementia, and furthermore I have also wanted to find out how dementia affects life course of whole family and the course of care in general. The attention has also been paid to the relationships between caregivers and people with dementia and to present emotions, besides the aim of my research has also been to get to know who provides caregivers with help and support, as well as who gives them necessary information. At the same time the aim of my research was to check on possible connection between education level and level of awareness, where I have focused mainly on role of social workers.

The research showed that dementia strongly affects life of the whole family, furthermore it also presents several challenges and strains. Caregivers confront with loads of emotions, unfortunately usually prevail negative ones. The finding that formal care is considered as unavailable, mostly due to low income or occupancy is also significant. Informal caregivers are also often dissatisfied with amount of information that are available, in addition they are often not even familiar with social work roles when it comes to dementia, which should be changed with the help of different workshops and by rising awareness about our mission.





# Vsebina

1.	TEORETIČNI DEL.....	1
1.1	Zgodovina demence in njena opredelitev .....	1
1.2	Vrste demence .....	3
1.3	Modeli razumevanja demence.....	5
1.4	Skrb za ljudi z demenco in potrebe oskrbovalcev .....	9
1.5	Socialno delo z ljudmi z demenco .....	13
2.	PROBLEM .....	16
3.	METODOLOGIJA.....	18
3.1	VRSTA RAZISKAVE.....	18
3.2	TEME RAZISKOVANJA .....	18
3.3	POPULACIJA IN VZORČENJE .....	18
3.4	MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV .....	19
3.5	ZBIRANJE PODATKOV.....	20
3.6	OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV .....	20
4.	REZULTATI .....	24
5.	RAZPRAVA.....	33
6.	SKLEPI .....	38
7.	PREDLOGI .....	40
8.	LITERATURA .....	42
9.	PRILOGE .....	46
	Priloga 1: Smernice oziroma vprašanja za intervju.....	46
	Priloga 2: Označevanje relevantnih delov besedila.....	47
	Priloga 3: Odprto kodiranje .....	78
	Priloga 4: Osno kodiranje.....	124



## PREDGOVOR

Vprašanje staranja počasi prihaja v ospredje razvitega sveta, vse bolj pa se tudi mi sami začenjamo zavedati njegovega pomena in ob enem tudi njegove neizogibnosti. Družina je tista enota družbe, ki naj bi za stare ljudi skrbela, dokler je to mogoče, in sicer v skladu s sistemom kulturnih vrednot družbe, kar bi obenem omogočilo starim ljudem čim dlje ostati v domačem okolju, kjer se počutijo prijetno in varno. Pri tem se sorodniki oziroma družina soočijo z mnogimi težavami in raznovrstnimi boleznimi, ki so v starosti vse pogostejše. Ena izmed njih je tudi demenca, ki postaja vse bolj opazna, prepoznavna in navsezadnje tudi neizogibna. Počasi se začenjamo zavedati, da je treba nanjo gledati tudi iz drugih vidikov in ne le kot medicinski fenomen, saj posledice prizadenejo vsa področja posameznikovega delovanja, kažejo se tako v medosebnih odnosih kot tudi v drugem socialnem funkcioniranju.

Tekom študija in opravljanja prakse sem se prvič srečala s socialnim delom s starimi ljudmi in tako tudi z demenco, ki sem jo поблиžje spoznala med prakso v Domu starejših občanov Kamnik. Opazila sem, da so sorodniki ljudi z demenco o sami bolezni pogosto premalo informirani ter da jim manjkata podpora in pomoč pri skrbi za človeka z demenco. Hkrati sem spoznala, da demenca povzroča težave na različnih ravneh življenja. Želela sem raziskati in spoznati, kakšne oblike pomoči sorodnikom ljudi z demenco ponuja občina Kamnik. Obenem sem želela opredeliti vlogo socialnega dela in socialnega delavca, kot jo vidijo tisti, ki skrbijo za človeka z demenco, v mojem primeru sorodniki, ter ugotoviti, na katerih področjih vlogo vidijo.

V raziskavi sem izhajala iz socialnodelovnega modela razumevanja demence, ki ga sestavljajo štiri ravni: izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska raven in etična raven. Na podlagi takšnega izhodišča sem odkrila, na kateri ravni se sorodniki spopadajo z največ problemi, in moram reči, da so bili rezultati pričakovani. Ugotovila sem, da povezave med stopnjo izobrazbe in stopnjo informiranosti ni, da je vloga socialnega dela na področju pomoči ljudem z demenco slabo poznana, prav tako pa tudi, da se oskrbovalci po pomoč in podporo le redko obračajo na socialne delavke, večinoma jim to zagotavljajo zdravstveni delavci. Ugotovila sem, da demenca močno vpliva na življenje celotne družine, na potek njihovega vsakdana in predvsem na prosti čas oskrbovalcev, ki ga ob oskrbi skorajda ni več. Družine se

torej soočajo s težavami na različnih ravneh socialnodelovnega modela, predvsem pa so vidne na ekonomski in izvedbeni ravni.

Celotno diplomsko nalogo zaokrožam s spoznanjem, kako so sorodniki zadovoljni z različnimi možnostmi pomoči, podpore in sodelovanj z organizacijami/zavodi, ki jim pomagajo pri skrbi za ljudi z demenco. Iz rezultatov sem črpala predloge in ideje za izboljšanje stanja in ideje, kaj bi bilo potrebno še narediti, da bi lahko sorodniki suvereno zagotavljali oskrbo oziroma bi ob dilemi vedeli kam ali na koga se obrniti, s čimer bi ljudem z demenco omogočali čim dlje ostati v domačem okolju, kjer se počutijo dobro in varno.

# 1. TEORETIČNI DEL

## 1.1. Zgodovina demence in njena opredelitev

Koncept demence je prisoten že od časov zgodnjih civilizacij, vendar so starodavni filozofi na upadanje kognitivnih sposobnosti gledali kot na normalno posledico staranja. Sorazmerno z daljšanjem življenjske dobe pa se je začelo razvijati tudi raziskovanje in pojavile so se prve študije o demenci. Najbolj pogosto obliko demence so leta 1906 poimenovali po Aloisu Alzheimerju, ki je simptome odkril pri opazovanju možganov svoje pacientke (The University of Queensland, 2017).

Čeprav je v času rimskega imperija le peščica ljudi doživela starost, je bila demenca že poznana (Kogoj, 2009), njen nastanek pa so si tekom obdobj različno razlagali. Kar nekaj časa je veljala razlaga, ki je pojasnjevala nastanek demence kot okužbe možganov z virusom, druga je to razlagala kot posledico zastrupitve z kovinami, ki naj bi bile prisotne v pitni vodi, spet tretja pa kot posledico pomanjkanja živčnega prenašalca acetilholina, ki je potreben za normalno delovanje možganov (Buijssen, 2005, str. 20). Danes nanjo gledamo iz povsem drugih zornih kotov in jo razumemo skozi različne modele, ki jih bom opisala v nadaljevanju.

Ne glede na to, da se demenca najpogosteje pojavi prav pri starejših ljudeh, po 65. letu namreč odstotek obolelih za demenco strmo narašča, je ne moremo smatrati kot normalen del staranja (Weill Institute for Neurosciences, 2019). Demenca je odvisna od celotnega spektra bolezni in poškodb, ki v primarnem smislu poškodujejo možgane (World Health Organization, 2019). Ko govorimo o demenci, ne pojmujeemo samo ene bolezni, tu gre namreč za splošen pojem, ki je v svoji širini precej več kot le to. Gre za skupek specifičnih zdravstvenih stanj in možganskih sprememb (Alzheimer's association, 2019). Flaker (2007, str. 11) govori o demenci kot posledici možganskih okvar, bolezni ali poškodb, torej je posledica nevroloških, fizioloških in anatomskih sprememb in poškodb možganov.

Demenca je napredujoča kronična bolezen možganov, ki povzroča spremembe na možganskih celicah in se kaže z motnjami spomina, mišljenja, orientacije, izražanja in presoje (Spominčica

Alzheimer Slovenija, 2019). V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) pa je opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča kronična ali progresivna možganska bolezen in posledično povzroči motnje spomina, orientacije, razumevanja in drugih višjih kortikalnih funkcij (Kogoj, 2007, str. 15).

Sama beseda demenca izvira iz latinščine, in sicer iz besede »demens«, kar pomeni človeka, ki je ob pamet, torej norec; takšno pojmovanje na žalost prevladuje še danes (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 11).

Kot zapisano zgoraj, je demenca napredujoča bolezen, ki se pri vsakem posamezniku razvija drugače in z različno intenzivnostjo, kljub temu pa jo lahko razvrstimo v različne stadije. Ker se bom pri raziskavi osredotočala na sorodnike ljudi z demenco različnih stopenj, se mi zdi relevantno, da vsako opredelim, zapišem značilno vedenje in težave, s katerimi se ljudje ob tej stopnji demence soočajo. Povzela jih bom po Feil (2008, str. 207), ki jih opredeli kot stadije, in sicer:

### **1. stopnja:**

Pomanjkljiva oziroma slaba orientacija; v tej fazi se ljudje z demenco še lahko orientirajo na osebe, čas in kraj, pogosto še živijo v lastnem gospodinjstvu, pogosto se prepirajo s sosedi in sorodniki, pogosto obtožujejo druge, zavedajo se svojih izgub spomina, vendar si jih ne priznavajo. Še vedno se primerno vedejo, so varni v lastnem domu, ob ustrezni podpori opravijo vse zadane naloge, nimajo pa več sposobnosti učenja novih ter kompleksnih aktivnosti.

### **2. stopnja:**

Časovna zmedenost; ljudje imajo občasne težave z orientacijo v prostoru in času, ljudi okoli sebe še prepoznavajo, upadanje njihovih sposobnosti jih onesrečuje, še vedno lahko opravljajo aktivnosti, vendar potrebujejo nekaj spodbude na začetku, lahko se pojavita depresivnost in razdražljivost. Sorodniki tu že potrebujejo pomoč, da sprejmejo bolezen in spremembe.

### **3. stopnja:**

Ponavljajoči se gibi; ljudje z demenco v tej fazi večinoma živijo v domovih za stare ali psihiatričnih bolnišnicah, popolnoma dezorientirani, upada svojih sposobnosti se komaj še zavedajo, potrebna je pomoč pri aktivnostih, veliko spodbude, včasih še prepoznavajo ljudi okoli sebe, pojavijo se motnje čustvovanja in obnašanja.

#### **4. stopnja:**

Životarjenje; ljudje živijo izključno v institucijah, na zunanje dražljaje se skoraj ne odzivajo več.

Ne glede na razvitost bolezni in specifik v posameznem stadiju je pri sodelovanju z ljudmi z demenco izrednega pomena partnerski odnos, ki človeku z demenco omogoča osrednjo vlogo pri soustvarjanju rešitev in zelenih izidov. Človek z demenco je enakovreden partner v odnosu, kar pomeni, da moramo njegovo mnenje in želje upoštevati in spoštovati (Rapoša Tajnšek, 2007, str. 12–24).

V ospredje postavljamo človeka samega ter se osredotočamo na iskanje rešitev, kako človeka z demenco vključiti v družbeni sistem in ga spodbuditi k aktivnostim, ki jih še zmore. S tem krepimo njegovo moč, obenem pa tudi moč vseh udeleženi v odnosu, na primer sorodnikov, ki jim pomagamo prevzemati odgovornost za lastno življenje, pridobiti samospoštovanje, spoznati vrednost lastnih izkušenj ter hkrati objektivno krepiti njihov položaj, saj jim ta omogoča vstop v različne cenjene vloge in uporabo raznolikih virov družbene moči v njihovo korist (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 7).

### **1.2. Vrste demence**

Demenca je širok pojem, ki zajema in opisuje številne različne poškodbe oziroma bolezni možganov (Alzheimer's Society, 2019). Razločujemo med več vrstami demence, ki se med seboj razlikujejo v svojem poteku, pogostosti in možnostmi zdravljenja.

Najpogosteje se pojavlja Alzheimerjeva demenca, ki je med vsemi tudi najbolj poznana (Jolley, 2005, str. 21). Za njeno odkritje je zaslužen nemški nevrolog Alois Alzheimer. Leta 1906 jo je namreč odkril pri opazovanju možganov svoje bolnice (Buijssen, 2005, str. 16). Alzheimerjeva bolezen je znana širom sveta, zato z mnogimi značilnimi metaforami, ki se nanašajo bodisi na bolezen samo bodisi na ljudi, ki jih prizadene, kaže tudi na globoko ukoreninjene tabuje v naši družbi (Gendron, 2015, str. 31).

Največkrat se pojavi v pozni starosti, in sicer po 70. letu. Pogosteje se pojavi pri ženskah. Zanj ne poznamo zdravila. Ozaveščeni smo o raznih načinih, kako upočasniti njeno napredovanje in lajšati simptome, povsem ozdraviti pa je ne znamo oziroma ne moremo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 14). »Bolezen začne rušiti ravnovesja, zamegli pogled na samo osebo, življenje, moti navade ter se upira našim načrtom« (Gendron, 2015, str. 35). Njeni začetni znaki so motnje

spomina, kasneje v napredovanju bolezni pa se pojavijo še motnje govora in časovna dezorientiranost (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 14). Ljudje, ki se zavedajo, da počasi izgubljajo kognitivne sposobnosti ter druge spretnosti, ki opažajo svoje neobičajne napake in pozabljanje, živijo v neznanskem strahu. Uporabljajo vse mogoče strategije, da bi upadanje svojih sposobnosti prikrili, velikokrat že samo zaradi strahu, da jih bo širša okolica obsojala ter stigmatizirala (Gendron, 2015, str. 31).

Druga najpogostejša oblika demence je demenca z Lewyjemi telesci, ki je kot samostojna oblika bolezni postala znana šele ob koncu prejšnjega stoletja (Spominčica Alzheimer, 2019). Poteka v tako imenovanih valih. Izmenjujeta se obdobje okrnjenega spomina z veliko mero zmedenosti ter obdobje bistroumnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15). O tej vrsti demence lahko govorimo tudi kot o kombinaciji Parkinsonove in Alzheimerjeve bolezni, saj se pojavijo enake fizične težave, na primer spominske motnje, težave z govorom, povišan mišični tonus, težave s spoznavnimi sposobnostmi in tresenje, pogoste pa so tudi halucinacije (Graham in Warner, 2009).

Tretja oblika je vaskularna ali multiinfarktna demenca. Ta se pogosto pojavlja pri moških, ki presežejo 70 let kot posledica ponavljajočih se manjših infarktov, ki pa se jih oseba, ki jih je doživela, ne spominja vedno. Njeni znaki se pojavijo nenadno in dramatično ter prizadenejo določeno sposobnost, primer je izguba sposobnosti za verbalno komunikacijo. Multiinfarktna demenca vsebuje še podskupine demenc, in sicer mikrogangiopatijo, vaskulitis, uniinfarktno demenco, levkoencefalopatijo in hiperperfuzijo. Tudi za to vrsto demence ne poznamo zdravila, lahko kvečjemu počnemo stvari, ki preprečujejo oziroma zmanjšujejo možnosti za nastanek infarkta, na primer skrbimo za zdravo prehrano in se gibljemo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16).

Četrta oblika demence pa so frontotemporalne demence (Spominčica Alzheimer, 2019). Spadajo med nevrodegenerativne bolezni, saj gre za propadanje čelnega in senčnega režnja možganov (eDemenca, 2018). Pojavijo se v starosti med 35 in 75 let, kar med 20 % in 40 % teh oblik demenc pa je dednih (Spominčica Alzheimer, 2019). Spremembe in znaki so odvisni od dela prizadetih možganov (eDemenca, 2018). Bolezenske težave se začnejo povsem neopazno, a postopoma napredujejo do izrazitih osebnostnih sprememb in motenj govora (Spominčica Alzheimer, 2019). »Spremembe v obnašanju spremljajo izbruhi jeze, agresivnost in brezobzirnost, opazno je tudi nihanje čustev in razpoloženja« (eDemenca, 2018). Prisotne so tudi motnje spomina, vendar so manj opazne (Spominčica Alzheimer, 2019). Večjo pozornost



pritegnejo spremembe na področju socialnega življenja, čustvovanja, saj so pogoste motnje govora in čustvena zbledečnost (Kogoj, 2007, str. 17). Posameznik s to obliko demence se po navadi svojih govornih težav ne zaveda, zato večkrat ponavlja podobne stavke in iste besede, pogovor lahko spremlja normalno, vendar ima težave pri dialogu, saj so tvorjeni stavki nerazumljivi. Sčasoma napredovanje pripelje do tega, da človek sploh ne govori več, mogoče pa so tudi oblike novega obnašanja, ki jih posameznik razvije sam, kot na primer cepetanje, drgnjenje rok ali ploskanje (eDemenca, 2018).

Omenim lahko še druge manj pogoste oblike demence, kot je na primer demenca pri Parkinsonovi bolezni, kjer so glavni indikatorji tresenje, otrdelost mišic, težave pri drži in tudi izraz na obrazu. Poznamo tudi alkoholno demenco ali sindrom Korsakoffa, ki pomeni nevrolško stanje, povzročeno z zlorabo alkohola, lahko pa ga sprožijo tudi rak, AIDS, kronične okužbe. Posledica je pomanjkanje tiamina, zaradi česar ima oseba manj sposobne možgane za predelavo sladkorja v energijo, ki pa jo možgani potrebujejo za svoje delovanje. Glavna indikatorja te vrste demence sta vsakodnevna zmedenost in postopna izguba spomina (eDemenca, 2018).

### **1.3. Modeli razumevanja demence**

Demenco lahko razumemo skozi različne modele. Predstavila bom štiri temeljne modele, biomedicinskega, psihološkega, sociološkega in socialno delovnega, ter njihove značilnosti.

»Psihološke razlage demence temeljijo na terapevtskem razumevanju, kar se precej razlikuje od biomedicinskega pogleda, sam model pa se osredotoča na sprejemanje človeka z demenco kot individualne, unikatne osebnosti, posameznikove osebnostne značilnosti, njegovo doživljanje ter upošteva uporabnikovo perspektivo. Vključuje tudi širše okolje in ljudi, ki človeka z demenco obkrožajo, tako da skupaj soustvarjajo zelene izide.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18)

»Znotraj psihološkega modela so za delo značilni psihološki koncepti dela z ljudmi z demenco, pri katerih so poudarjene različne ocenjevalne lestvice in instrumenti, s katerimi se določa razvitost bolezni, prav tako pa tudi oblikovanje intervencij, da bi lahko najbolje podprli ljudi z demenco in družinske člane ter jim olajšali življenje. Pomemben koncept je družinska terapija, ki se je razvila znotraj sistemske psihoterapije in zajema družinsko okolje človeka z demenco, saj bolezen ne vpliva le na človeka z demenco, temveč tudi na vloge in razmerja v širši družini.

Ravno zaradi tega je terapija usmerjena na mobilizacijo že obstoječih virov ter odkrivanje novih virov moči celotne družine. Drug pomemben koncept je nevropsihološki koncept, ki nas opozarja na to, da moramo poznati izvor in naravo težav z govorom in ostalih kognitivnih sposobnosti, saj bomo le tako človeka z demenco razumeli. Pomembna je tudi behavioristična perspektiva, ki opozarja, da ne smemo zanemariti vpliva vedenjskih, psiholoških in čustvenih dejavnikov, saj nam ti pomagajo pri razumevanju ljudi z demenco.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 19–21)

Biomedicinski model temelji na opredelitvi demence kot bolezni, ki je posledica organske poškodbe možganov in je patološka značilnost posameznika. Značilno je nenormalno poslabšanje kognitivnih funkcij, ki vodijo v disfunkcionalno delovanje možganov (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Po tem modelu demenco povzroča pospešeno propadanje možganskih celic, zaradi česar oslabijo funkcije preostalih celic (McKeith in Fairbairn, 2001, str. 10). Pojavijo se kognitivne omejitve, ki povzročijo spremembe pri čustvovanju in navezovanju socialnih stikov, kar ovira človeka z demenco pri opravljanju vsakodnevnih funkcij (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Biomedicinski model v ospredje postavlja zdravstvene delavce, ki ljudi z demenco spremljajo skozi daljše obdobje, saj jim to daje možnost, da človeka zares dobro spoznajo (Pentek, 1994).

Milošević Arnold (2007, str. 23) navaja tudi, da klasični medicinski pogled na demenco spodbuja nastajanje družbenih stereotipov, s čimer ljudi z demenco potiska na rob družbe. Zaradi svojega bolezenskega stanja namreč postanejo stigmatizirani in hkrati lahko dobijo sporočilo, da jim družba ob tem ne more pomagati; pri tem pa so zdravniki razumljeni kot edini vir pomoči.

Gilliard (2005, str. 80) izpostavlja tudi, da nam biomedicinski model pove zelo malo oziroma nič o personalnih izkušnjah demence, kar pa je za njeno razumevanje zelo pomembno. Nam pa biomedicinski model da velik vpogled v kompleksnost procesa adaptacije na demenco (Keady and Gilliard, 1999, str. 241). Sociološki model je razvil socialni psiholog Kitwood, njegovo bistvo pa je v delu z ljudmi z demenco (Milošević Arnold, 2007, str. 28). Kitwood (2005, str. 25) glavni vzrok problemov, ki se pojavijo v demenci, vidi v moteni komunikaciji in interakciji med človekom z demenco in okoljem. Ti se pojavita zaradi nenavadnega vedenja človeka z demenco, ki ga okolica pogosto napačno interpretira in nanj reagira precej negativno. Iz izkušenj piše, da se ljudje z demenco lahko veliko bolje počutijo že samo zaradi primerne okolja, ki ga sprejema in mu daje dovolj podpore z empatičnim odnosom ter toleranco

oskrbovalca. Delo v sklopu sociološkega modela pa mora biti v celoti usmerjeno in organizirano, tako da se ustreže željam in interesom konkretne osebe.

Sociološki model opozarja na stike, ki jih ljudje z demenco vzpostavljajo z ljudmi v svojih socialnih omrežjih in poudarja njihov pomen (Marshall, 2005, str. 13–19). Izhaja iz specifičnih sprememb, ki jih ta bolezen prinaša v življenje družine in tudi v življenje človeka z demenco, da bi lahko bolje razumeli njene posledice na individualni ravni ter za odnosno skupinsko dinamiko (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 22).

Pomembne so tudi sociološke teorije, ki pripomorejo k razumevanju demence, in sicer funkcionalizem, fenomenologija, feminizem ter simbolični interakcionizem.

- »Funkcionalizem poudarja pomen posameznikove percepcije demence, družbo vidi kot med seboj povezan sistem, ki tvori celoto. Struktura in organizacija družbe močno vplivata na posameznikovo vedenje, zato nasprotno kot medicina demenco definira kot socialni konstrukt. Posledično so bolniki odvisni od pomoči drugih ljudi, saj je njihova aktivna vloga v družbi manjša in njihov status v družbi specifičen, pogosto z negativno konotacijo.
- Simbolični interakcionizem poudarja pomen odzivov in odnosov pomembnih drugih do deviantnega človeka. Eden pomembnejših predstavnikov te teorije je Herbert Blumer, ki poudarja, da je na družbo potrebno gledati kot na konstanten proces interakcij, ki vključujejo akterje, ki se stalno prilagajajo drug drugemu in si vedno znova interpretirajo situacije. Interakcionalistični pogled preučuje, zakaj so posamezniki označeni za deviantne ter učinke takšnih definicij na njihovo nadaljnje delovanje.
- Fenomenološki pristop govori o tem, da lahko naše razumevanje demence konstruiramo le tako, da vključimo tudi izkušnje ljudi z demenco. Takšno pojmovanje demence problematizirata utemeljenost biomedicinske perspektive in razvoj bolezni. Fenomenološki pristop ne zanika vplivov iz življenjskega sveta posameznikov in opozarja tudi na vključenost sorodnikov ljudi z demenco, s čimer vnaša nova spoznanja in opozarja na kompleksnost ter spremenljivost pojava.
- Feministična perspektiva pa se nagiba k temu, da je demenca predvsem ženska bolezen ter da je tudi skrb za ljudi z demenco v večini primerov domena žensk« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 22–26).

Za socialno delo je medicinski model razumevanja demence preozek, saj so spremembe pripeljale do celostnega razumevanja človeka in njegovih potreb in ne le do poudarjanja

pomanjkljivosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39). Zavedati se moramo, da demenca ni le medicinski fenomen, saj vpliva na celotno osebnost in zmožnosti za socialno funkcioniranje, posledice pa se kažejo tudi na socialnih mrežah človeka z demenco. To je vzrok, da je bolezen na nek način izziv za socialno delo, saj je ogromno neposrednega dela z ljudmi z demenco kakor tudi dela z njihovimi podpornimi mrežami, ki so pri skrbi zanje ključnega pomena. Za stroko socialnega dela je demenca pojav, na katerega pomembno vplivajo tudi negativni odnosi družbe do oseb z demenco ter fizično okolje (Mali, 2019).

Omeniti je potrebno še poslanstvo socialnega dela, ki je preprečevanje socialne izključenosti in vseh vrst diskriminacije tako posameznikov kot tudi vseh družbenih skupin. Demenca ima namreč karakteristike bolezni, ki spreminja dotedanje socialne stike; zaradi okrnjenih sposobnosti okolje človeka hitro izključi. Pozabiti ne smemo niti na socialno izključenost sorodnikov ljudi z demenco, saj zaradi bremena, ki ga prinaša skrb, pogosto opuščajo svoje socialne stike z okoljem in postopoma postajajo izločeni iz običajnega dogajanja. Prav ta socialna izključenost je razlog, da mora socialno delo na tem področju prevzeti aktivnejšo vlogo (Milošević Arnold, 2007, str. 23). Zavedati se moramo preobremenjenosti neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco, ki živijo v domačem okolju in nedvomno potrebujejo pomoč in podporo (Milošević Arnold, 2007, str. 24).

V socialnem delu in tako tudi pri socialnodelovnem modelu uporabnika sprejemamo kot partnerja v procesu pomoči, pri čemer vedno upoštevamo njegove pravice (Milošević Arnold, 2007, str. 23). Socialni delavci pri delu z ljudmi z demenco spoštujemo posameznikovo avtonomijo ter poskušamo zadovoljiti potrebe posameznika. Glavni namen modela, ki je prežet s teorijami in koncepti, ki jih razvijamo v socialnem delu, ter veščinami in znanji, ki jih apliciramo na ljudi z demenco (Mali, 2019), je podpora človeka z demenco. Hkrati si prizadeva odkrivati in spoznavati potrebe oziroma stanje medsebojnih odnosov, komunikacijo, pomoči formalnim in neformalnim oskrbovalcem (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 40).

Teoretsko izhodišče socialno delavnega modela je zavedanje, da se spremembe pojavljajo na več ravneh, tako pri ljudeh z demenco kot tudi pri tistih, ki za njih skrbijo. Predvsem je to vidno na individualni ravni ter ravni medosebnih odnosov (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 41). Da bi lažje in bolje razumeli potrebe ljudi z demenco, se je smiselno osredotočiti na štiri ravni razumevanja njihovih potreb, in sicer na izvedbeno raven, raven medsebojnih odnosov ter ekonomsko in etično raven (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63). Ljudje z demenco si svoj dan pogosto zapolnijo z lažjimi vsakodnevnimi opravili, ki potekajo v njihovih bivalnih prostorih,

na primer skrb za osebno higieno ter lažja gospodinjska opravila. Težja opravila in druge aktivnosti zanje predstavljajo večji napor, zato se jih velikokrat izogibajo. Ogromno jim pomenita pogovor in način sporazumevanja. Čutijo zelo izrazito potrebo po vzpostavljanju stikov z ljudmi, vendar je zadovoljitev le-te pogosto ovirana. Posledično se ljudje z demenco počutijo osamljene, njihova socialna omrežja pa počasi slabijo. Podobno je tudi z ekonomsko ravno. Ljudje z demenco so pogosto prejemniki pokojnin (starostnih, vdovskih, državnih), kar pa velikokrat ne zadostuje za plačilo storitev, ki jih potrebujejo, zato zagotavljanje dodatnih sredstev prevzemajo sorodniki, če je to mogoče, v drugih primerih pa se pomoč poišče na pristojnih centrih za socialno delo. Vsekakor se z razvijanjem demence večja tudi količina potrebne oskrbe, posledično to pomeni večanje stroškov in s tem tudi materialne obremenitve. Pogosto se niti ljudje z demenco niti sorodniki ne zavedajo pravic, ki jih imajo, hkrati pa so neozaveščeni o tem, kam se lahko po informacije obrnejo. Pojavljajo se tudi nestvarna pričakovanja, na primer v zvezi s formalno pomočjo, kar povzroča konflikte in kršenje pravic ljudi z demenco ter občutek nespoštovanja in norčevanja (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 67–74).

#### **1.4. Skrb za ljudi z demenco in potrebe oskrbovalcev**

Ko raziskujemo potrebe ljudi z demenco, moramo pozornost nameniti tudi raziskovanju širšega konteksta. Spoznati in razumeti moramo okolje in ljudi, s katerimi živi (Walsh, 2006). Bolezen pomeni tako za človeka z demenco kot tudi za družinske člane številne nove izzive, ki obenem zahtevajo ogromno odpornosti (Buijssen, 2005, str. 143). Na družino lahko gledamo tudi kot na most med širšo skupnostjo in posameznikom, kar pa prinaša številne zahteve in naloge (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75).

Človek z demenco potrebuje določno mero zagotovljene pomoči in podpore, ki se povečata, če živi v domačem okolju (Flaker idr., 2004), ker pa je premalo razvitih formalnih oblik pomoči, skrb za človeka z demenco prevzamejo družinski člani sami. Navadno se skrb neenakomerno porazdeli oziroma se osredotoči le na eno osebo (Mali, 2007a, str. 117), ki je ponavadi, kot pravi Ramovš (2003, str. 82), ženska. Družinski člani določijo oskrbovalca po principu substitucije, kar pomeni, da na prvem mestu za človeka z demenco skrbi zakonec oziroma partner, če tega ni, je to naloga odrasle hčerke ali pa snahe. Nemalokrat za svoje stare starše skrbijo tudi vnuki, saj so odnosi med njimi velikokrat tesnejši in boljši kakor med otroki in starši (Mali, 2007a, str. 117). Ne glede na odnose pa se velika večina oskrbovalcev ob skrbi znajde v kočljivih in obremenilnih situacijah (Mali, 2018, str. 218), človek z demenco namreč

potrebuje podporo in odnosi v skupnosti so lahko velikokrat vir moči za to osebo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 77).

Pri skrbi sorodniki velikokrat ne znajo ali ne morejo najti dodatnih virov neformalne ali formalne pomoči, saj niso deležni zadostne mere informacij in usposabljanj za ustrezno oskrbo starih. To nemalokrat pripelje do izgorelosti in obupa (Flaker idr., 2004), saj jih poleg oskrbe obremenjujejo še njihov vsakdanjik, zaposlitev in skrb za lastno družino (Ramovš, 2003, str. 267–271).

Na tej točki namenimo pozornost tudi potrebam sorodnikov oseb z demenco, ki jih lahko razdelimo na biološke in psihološke potrebe ali pa na prirojene oziroma primarne (izogibanje bolečini, potreba po počitku ...) ter sekundarne ali pridobljene (Musek, 1982). Družina potrebuje strokovno podporo, da v sodelovanju zdrži, prav tako potrebuje delovni odnos, kot ga razumemo v socialnem delu, odnos, ki omogoči varno in ustvarjalno raziskovanje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 95).

Sorodniki so tisti, ki morajo ljudem z demenco omogočiti občutek vrednosti, morajo jim sporočiti, da je njihovo življenje vredno. Potrebujejo tudi izkušnjo povezovanja in sodelovanja, saj na tak način gradijo svojo identiteto ter razvijajo in ohranjajo lastne možnosti in sposobnosti. Zanimariti ne smemo niti občutkov varnosti, topline in bližine. Vsa skrb in podpora od sorodnikov zahteva ogromno mero truda, energije, razumevanja in empatije (Mali, 2007a, str. 118).

Tako kot ljudje z demenco tudi sorodniki potrebujejo stike s socialnim okoljem, vendar zaradi preobremenjenosti nanje nemalokrat pozabijo. Prav tako potrebujejo tolažbo in toplo ter varno okolje. Najdejo ga lahko pri strokovnjakih, ki jim pomagajo razumeti nerazumljive pojave in ki jim nudijo pomoč ter oporo (Kitwood, 2005, str. 119). Tudi sodelovanje s človekom z demenco je pomembno za obe strani. Skupne dejavnosti, kot so na primer petje, ples ali pa že samo obujanje spominov ob fotografijah, povežejo sorodnike in osebe z demenco ter tako pomagajo pri ohranjanju identitete, ki je lahko ob vseh skrbih zanemarjena in spregledana. S potrebo po stikih in aktivnostih lahko povežem tudi potrebo po zaposlitvi. Ljudje z demenco pogosto hrepenijo po aktivnosti, po delu in zaposlitvi, kar pa od oskrbovalca zahteva poznavanje njegove preteklosti, spretnosti ter znanja, da mu lahko ugodí. Pomembno vlogo ima tudi potreba po pripadnosti; ljudje z demenco so pogosto stigmatizirani zaradi tabuiziranega odnosa družbe do demence, tudi izključeni in izolirani, kar se posledično zaradi skrbi za to osebo prenese tudi na sorodnike. Med vsemi zgoraj naštetimi potrebami se prepleta potreba po

ljubezni, brez katere ne morejo obstajati vse ostale. Ljubezen združuje ljudi z demenco in sorodnike. Kljub temu da bolezen prinese mnoge izgube ter težave, ima človek z demenco izoblikovano osebnost in na podlagi tega lahko v odnosu, kjer se počuti varno in ljubljeno, lažje zadovolji vse zgornje potrebe (Mali, 2007a, str. 122). Prav tako tudi sorodniki ob zavedanju potreb človeka z demenco ogromno pridobijo, namreč posledično se zavedajo lastnih potreb ter razvijejo spretnosti, kot so sprejemanje bolezni, pogajanje, sodelovanje, sprostitev, prilagodljivost, ustvarjalnost, izražanje zadovoljstva, praznovanje in veselje, razdajanje in validacija (Kitwood, 2005, str. 120). Kljub vsem pozitivnostim, ki jih lahko ob skrbi za človeka z demenco pridobimo, vendarle prevladujejo negativne posledice. Največkrat se te odražajo v poslabšanem zdravstvenem stanju in počutju oskrbovalcev, saj jim številne stresne situacije povzročijo težave bodisi na področju duševnega zdravja bodisi na socialni ravni. Posledice dolgotrajne in neprekinjene oskrbe so najpogosteje zdravstvene težave, depresija in tesnoba, saj stanje človeka z demenco od oskrbovalca oziroma sorodnika postopoma zahteva prekinitve dotedanjih socialnih stikov, spremembo poteka vsakdanjika, torej poseže v temeljno človekovo potrebo po povezovanju s pomembnimi drugimi. Sorodniki izpostavljajo tudi druge težave, kot so finančni problemi, nerazumevanje in nepoznavanje demence, preobremenjenost ter slabe izkušnje s socialnimi in zdravstvenimi službami, kjer jih strokovnjaki nemalokrat pošiljajo od vrat do vrat in se ne zavzamejo za njihove probleme, kar ima za posledico občutek osamljenosti, stiske ter strahu (Mali, 2007a, str. 125). Zanimivo je tudi to, da je bilo v raziskavi leta 2018 ugotovljeno, da se sorodniki po pomoč večinoma obračajo k zdravstvenemu osebju, na primer psihiatrom, medtem ko socialnih delavcev sploh ne omenjajo (Mali, 2018, str. 213).

Gilliard in Rabins (1999) sta izpostavila šest področij, za katera oskrbovalci potrebujejo informacije in napotke, da bi se počutili močne in kompetentne v skrbi za človeka z demenco in sicer:

- Diagnoza:  
Čeprav seznanitev z diagnozo svojega bližnjega pomeni soočenje s strahovi, morajo in imajo pravico vedeti, kaj se dogaja z njihovimi sorodniki, biti morajo seznanjeni z njihovim stanjem, da lahko ustrezno ukrepajo.
- Prognoza:  
Pogosto si želijo vedeti, kako dolgo bodo njihovi sorodniki še živeli, kako se bo njihovo stanje spreminjalo, kaj jih še čaka in na kaj vse morajo biti pripravljene, saj jim to pomaga načrtovati prihodnost in primerno obliko oskrbe.
- Posledice bolezni, ki se nanašajo tako na človeka z demenco kot tudi na družino:

Potrebujejo informacije o tem, kaj pričakovati, da lahko razvijejo strategije, kako se bodo s tem spopadli, se obrnejo po pomoč, informacije, obiščejo razna izobraževanja, da lahko bližnje kvalitetno oskrbujejo.

- Informacije o servisih, zavodih in ustanovah, ki jim pri skrbi lahko pomagajo: Seznanjeni morajo biti z možnimi potmi sodelovanja, z možnostmi, ki jih imajo na voljo, potrebujejo informacije, kam in kako se lahko obrnejo, nenazadnje pa potrebujejo tudi podporo.
- Informacije o upravičenosti do različnih finančnih sredstev (npr. dodatek za pomoč in postrežbo).
- Informacije o zakonsko predpisanih aspektih (postavitev skrbnika odrasli osebi, popis premoženja, pravica do brezplačne pravne pomoči, oprostitev plačila socialno varstvenih storitev ...).

Če sorodniki lahko pridobijo informacije na njim razumljiv in jasen način, jih to napolni z občutkom moči (Gilliard in Rabins, 1999). Težave se pojavljajo tudi na emocionalni ravni. »Sorodniki izgubljajo kontrolo nad razporejanjem lastnega prostega časa, kar jih pripelje do frustracije in občutka jeze, izgubljajo zasebno življenje, intimnosti s partnerjem, za kar pogosto krivijo človeka z demenco« (Mali, 2007a, str. 126). Preobremenjenost oskrbovalca se pogosto začne kazati tudi v medsebojnih odnosih, pojavijo se problemi, kot so prekinitev komunikacije med družinskimi člani, nezdržljivost volje oskrbovalca ter drugih družinskih obveznosti, neuskkljena mnenja glede pomoči človeku z demenco, neuravnovešenost potreb starega družinskega člana ter ostalih članov družine, pojavijo se nove družinske vloge, s katerimi se ne znajo spopasti, izključene pa niso niti čustvene spremembe pri vseh članih družine ter občutki zapostavljenosti in stigmatiziranosti. S temi posledicami se najpogosteje soočajo prav tiste družine, v katerih že pred boleznijo sorodnika komunikacija ni bila ustrezna in dobra, kjer so bili viri pomoči in podpore že prej omejeni in kjer so že obstajali nerešeni konfliktni odnosi ter je bil prisoten velik odpor na spremembe (Toseland, Smith in McCallian, 2001, str. 556–558).

Kljub vsem negativnim vidikom, ki jih skrb za človeka z demenco lahko prinese, se je pomembno zavedati tudi pozitivnih posledic skrbi. Sorodniki lahko spoznavajo nove vrednote, na katerih temelji družina, postajajo bolj tolerantni za probleme drugih, celo najdejo smisel življenja ali skrbi za sorodnika (Toseland, Smith in McCallian, 2001, str. 560). Mali (2007, str. 123) pravi, da skrb za človeka z demenco lahko pozitivno vpliva na širšo družino, saj dobijo informacijo, da bodo ob težkih situacijah tudi sami deležni pomoči in podpore, ter razvijajo



sposobnost za okrevanje, navsezadnje pa pozitivno doživljanje skrbi in bolezni dobro vplivata na samega človeka z demenco. Nekateri sorodniki v procesu skrbi za človeka z demenco preplavljajo tudi nove razsežnosti občutka zadovoljstva, saj se počutijo dobro, da so lahko v tem delu življenja ter ob takšnih preizkušnjah ob ljubljene osebi; čutijo, da jim na nek način vračajo na primer skrb in podporo, ki so jo v otroštvu oni dobili od staršev, in ne bi za nič na svetu zamudili ali zamenjali tega dela življenja (Buijssen, 2005, str. 150).

### **1.5. Socialno delo z ljudmi z demenco**

Socialno delo je stroka, ki teži k zagotavljanju blaginje vseh ljudi, jih podpira in pomaga tistim, ki potrebujejo pomoč pri doseganju življenjsko pomembnih ciljev (Milošević Arnold, 2003, str. 1). Glede na najrazličnejše situacije, ki pri posamezniku ali skupini sprožajo stiske, se v socialnem delu srečujemo z različnimi uporabniki, vse pogosteje pa tudi z ljudmi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 43). Sicer se področje socialnega dela z ljudmi z demenco pri nas še razvija, a kljub temu lahko opazimo pomembnost njegove vloge (Mali, 2007b, str. 37).

»Stroki socialnega dela je medicinski model obravnave demence preozek, saj le-ta poudarja predvsem pomanjkljivosti, ki postopoma privedejo do popolnega propada človeka z demenco. Potrebujemo celostno razumevanje človeka, do česar so pripeljale nedavne paradigmatične spremembe. Bistvo celostnega razumevanja človeka je v tem, da razumemo njegove potrebe in ga sprejmemo kot partnerja v procesu pomoči. Socialno delo gleda na demenco kot na pojav, na katerega vplivata tako negativni odnos družbe do ljudi z demenco, kot tudi fizično okolje, ki ni prilagojeno njihovim potrebam.« (Milošević Arnold, 2007, str. 29) Parsons (2005, str. 138) vidi poslanstvo socialnega dela na področju demence v spoznavanju problemske situacije, zagotavljanju individualizirane storitve in hkrati upoštevanju potrebe oskrbovalca.

Ne glede na mesto socialnega dela je koncept dela usmerjen na ugotavljanje potreb ljudi z demenco, njihovih oskrbovalcev in širšega socialnega okolja. »Pri delu na področju demence, se socialni delavci osredotočajo na iskanje in mobiliziranje virov, ki človeku pomagajo ostati v domačem okolju čim dlje, če je to seveda mogoče. V drugih primerih jim ponudijo institucionalno varstvo, v katerem je stroka socialnega dela prav tako prisotna in razvija svojevrsten model socialnega dela s stanovalci z demenco. Pozorni so na spremembe, ki jih prinaša demenca v življenje posameznika, tako tistega z izkušnjo demence kot tudi drugih, ki z njim živijo in skrbijo zanj. Človek z demenco se s spremembami, ki jih prinese bolezen, ne spopada zgolj na individualni ravni, temveč tudi na ravni medsebojnih odnosov. Med spretnosti

socialnega dela uvrščamo tudi sporazumevanje s človekom z demenco, saj je to ena od metod za udejanjanje metod in načel socialnega dela.« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 44)

Profesionalna vloga socialnega delavca v zvezi s človekom z demenco je odvisna tudi od področja dela, lahko pa se znajde v naslednjih pomembnih vlogah, ki so ključne za učinkovitost socialnega dela z ljudmi z demenco ter pomagajo preprečevati diskriminacijo in izključevanje iz njihovega okolja:

- Nosilec oziroma koordinator primera:  
Socialni delavec pri delu s starimi ljudmi opravlja vlogo nosilca primera, saj posreduje med okoljem in uporabnikom. Ob upoštevanju jasno izraženih potreb uporabnika socialni delavec pomaga pri uveljavljanju pravic, spremlja in koordinira delo, hkrati pa se povezuje in vzpostavlja stike z relevantnimi službami in posamezniki ali skupinami, ki so lahko vir pomoči (Hepworth in Larsen, 1993).
- Načrtovalec skrbi:  
Pomembno je, da zagotavlja storitve, ki so uporabniku potrebne, kar mu obenem omogoča tudi več osebnega stika, to pa je za ljudi z demenco izrednega pomena (Milošević Arnold, 2007, str. 31).
- Svetovalec:  
Nič manj ni pomembna niti vloga socialnega delavca kot svetovalca. Tu namreč socialni delavec usmerja posameznike oziroma družine ali skupine z nasveti in seznanjanjem z možnostmi, ki jih bodo podprle pri določenih ciljih. To obliko pomoči potrebujejo predvsem oskrbovalci ljudi z demenco, saj se težko spopadajo z občutki nemoči, hkrati pa velikokrat pozabijo na svoje lastne potrebe (Milošević Arnold, 2007, str. 34).
- Učitelj:  
Kadar je socialni delavec v vlogi učitelja, je dolžan uporabnikom predati potrebno znanje ter jih naučiti tistega, kar potrebujejo za ustrezno ravnanje v določenih okoliščinah (Campton in Galaway, 1986 v Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 117).
- Zagovornik:  
Ne smemo pozabiti na zagovorništvo. Socialni delavec mora zbrati podatke o uporabnikovih potrebah, se na podlagi tega pogajati z ustreznimi službami, se zavzemati za organizacijo ustreznih storitev, odkrivati primere diskriminacije in predsodkov ter delovati za uporabnike oziroma v njihovo korist.

- Aktivist:  
V vlogi aktivista je njegov cilj sprememba celotne politike institucij do pomembnih družbenih vprašanj. Pri tem uporablja taktike pogajanja, konfrontacije in konflikta, s čimer skuša doseči spremembe na globalni ravni (Milošević Arnold, 2007, str. 33).
- Posrednik:  
Na področju dela z demenco je potrebno osveščanje tako o bolezni kot tudi o možnostih, ki jih ponuja in izvaja sodobna medicina, saj to pozitivno vpliva na kakovost skrbi za človeka z demenco, zato tudi to lahko štejemo k nalogam oziroma vlogam socialnega delavca (Milošević Arnold, 2007, str. 32).
- Mediator:  
Kot mediator ima nalogo, da pomaga pri interpretaciji uporabnikovih potreb drugim strokovnjakom ali institucijam, posreduje v primerih konflikta med uporabnikovim sistemom in sistemi drugih. Pri delu z ljudmi z demenco je njegova vloga temeljnega pomena, ko je potrebno dogovarjanje družinskih članov glede medsebojnih odnosov, oskrbe ter ko je potrebno uskladiti potrebe in zmožnosti posameznikov (Milošević Arnold, 2007, str. 30).

Pri vsem tem delu ne smemo zanemariti pravic, ki jih imajo ljudje z demenco in so jih zapisali v Glasgowski deklaraciji; to so »pravica do pravočasne diagnoze, pravica do kakovostne obravnave ob postavljeni diagnozi, pravica do individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni in pravica do spoštovanja v skupnosti.« (Alzheimer Europe, 2017)

Kljub vsemu se moramo zavedati, da je demenca v družbi še dandanes slabo poznana in izjemno stigmatizirana bolezen. Nepoznavanje bolezni tako laične kot strokovne javnosti pogosto pripelje do minimaliziranja in omalovaževanja problemov, ki jih demenca prinaša obolelim in tistim, ki zanje skrbijo. Zavedati se moramo, da sami pogosto ne morejo več varovati svojih interesov, potreb, želja in pravic, zato nedvomno spadajo med eno od ranljivih skupin naše družbe, ki ji je treba pomagati premagati socialno izključevanje, stigmatizacijo in jim ne glede na vse omogočiti dostojno življenje (Ministrstvo za zdravje, 2016).

## 2. PROBLEM

Za temo diplomskega dela sem se odločila, ker sem tekom opravljanja prakse v 3. letniku naletela na veliko težav pri zagotavljanju oskrbe ljudem z demenco. Obenem se zavedam, da je skrb zanje velikokrat preširoko definirana, sploh pa se jim ne ponuja v tolikšni meri, kot bi bilo potrebno, da kljub napredovanju bolezni ostanejo v lastnem/domačem življenjskem okolju in se tako izognejo institucionalizaciji. Poleg tega je skrb za ljudi z demenco zelo odgovorna naloga, ki zahteva od sorodnikov veliko znanja in odrekovanja. Pojavijo se zdravstveni problemi, ki so posledica izčrpanosti in preobremenjenosti sorodnikov z oskrbo, izjema pa niso niti finančni problemi (Mali, 2007).

Pretekle izvedene raziskave, ki jih opisuje Mali (2008), so pokazale, da v večini primerov intenzivno skrb za človeka z demenco prevzame ena oseba v družini, ponavadi je to ženska, na primer hči, vnukinja ali snaha. Seveda so udeleženi tudi drugi člani družine, vendar ne tako intenzivno, lahko govorimo o podpori ali opravljanju raznih nalog oziroma del.

V diplomskem delu želim raziskati, kakšne oblike pomoči sorodnikom ljudi z demenco ponuja občina Kamnik, torej ali so jim na voljo kakšni zavodi, izobraževanja in podpora, kamor se lahko obrnejo, ko pride do tega, da član družine zbolí za demenco in se odločijo za oskrbo doma. Zanimalo me bo, česa nimajo, kaj bi sorodniki želeli, da bi se v smeri pomoči in podpore spremenilo, kaj bi jim pomagalo pri skrbi za ljudi z demenco, morda olajšalo njihovo delo. Osredotočala se bom torej na socialni model razumevanja demence, ki ni usmerjen le na človeka z demenco, temveč tudi na socialno okolje ter interakcije med njima (Mali in Milošević Arnold, 2007). Izhajala bom iz socialnodelovnega modela razumevanja demence, ki so ga razvile Mali, Mešl in Rihter (2011) in ga sestavljajo štiri ravni: izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska raven in etična raven. Odkriti želim, na kateri ravni se spopadajo z največ problemi; ali je to izvedbena raven ali raven medsebojnih odnosov, torej da s človekom z demenco ne morejo imeti več takšnega odnosa kot pred boleznijo, se pojavlja nerazumevanje sorodnikov do človeka z demenco, jih doživljajo kot žaljive, prepirljive, fizično agresivne in nezmožne vzdrževanja dobrih medsebojnih odnosov; ali se s problemi morda srečujejo na ekonomski ravni, saj se s stopnjo demence povečuje materialna obremenitev; ali pa morda na etični ravni, saj so pričakovanja glede formalne pomoči nestvarna, pogosto se pojavljajo konflikti, kršenje pravic ljudi z demenco, ne morejo ohranjati navad in starega sloga življenja (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Želim spoznati, kako so sorodniki v občini Kamnik zadovoljni z različnimi možnostmi pomoči, podpore in s sodelovanji z različnimi organizacijami/zavodi, ki jim pomagajo pri skrbi za ljudi z demenco. Iz tega bom dobila ideje

za izboljšanje stanja in ideje, kaj bi bilo potrebno še narediti, da bi sorodniki suvereno lahko zagotavljali oskrbo, oziroma bi, ko bi se znašli v dilemi, vedeli kam ali na koga se obrniti. Obenem pa želim izvedeti, kako vlogo socialnega dela in socialnega delavca vidijo tisti, ki skrbijo za človeka z demenco, torej v mojem primeru sorodniki, ter na katerih področjih.

Raziskovalna vprašanja, s katerimi želim pridobiti raziskovalne podatke so:

1. Kakšna je povezava med stopnjo izobrazbe in informiranostjo o možnih oblikah pomoči v domačem okolju?
2. Kako demenca vpliva na življenje družine in medsebojne odnose?
3. Na katerih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence se soočajo s težavami ter kako jih rešujejo?
4. Kje sorodniki lahko dobijo pomoč? Kako razumejo vlogo socialnega dela na področju pomoči ljudem z demenco?
5. Kako dobro so informirani o pomoči, ki jim je na voljo, ter o pravicah ljudi z demenco?
6. Kakšni so odzivi okolice na demenco in oskrbo človeka z demenco?

### **3. METODOLOGIJA**

#### **3.1 VRSTA RAZISKAVE**

Raziskava je kvalitativna, saj sem zbirala besedne opise, ki se nanašajo na raziskovani pojav. Glavno izkustveno gradivo predstavljajo besedni opisi sorodnikov, ki sem jih obdelala in analizirala na besedni način, brez uporabe merskih postopkov, ki nam dajejo števila (Mesec, 2017).

Raziskava je empirična, saj sem zbirala podatke na novo, neposredno z intervjuji. Gradivo za raziskavo sem pridobila z intervjuvanjem oseb na terenu, torej sorodnikov, ki doma skrbijo za človeka z demenco.

#### **3.2 TEME RAZISKOVANJA**

Teme, na katere sem se osredotočila pri sami raziskavi, so:

- vpliv demence na življenjski potek družine in medsebojne odnose;
- soočanje s težavami na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence in reševanje težav;
- pomoč in podpora sorodnikom ter vloga socialnega dela na področju pomoči ljudem z demenco;
- poznavanje pravic ljudi z demenco ter oblik pomoči;
- odzivi okolice.

#### **3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE**

Populacijo predstavljajo sorodniki, ki skrbijo za ljudi z demenco v domačem okolju.

V raziskavo sem vključila sorodnike, ki človeku z demenco zagotavljajo intenzivno oskrbo v njihovem vsakdanjem življenju, torej tiste najbližje, ob katerih se ljudje z demenco počutijo lagodno ne glede na to, koliko časa že skrbijo zanje.

V vzorec so vključeni neformalni oskrbovalci iz območja občine Kamnik, katerih člani družine so v različnih stadijih demence. Vzorec je priložnosten ter priročen, saj sem raziskavo izvedla med ljudmi, ki so mi bili najbolj dostopni. Predstavlja namreč deset intervjuvanih oseb, od tega so štiri intervjuvani neformalni oskrbovalci, katerih sorodniki obiskujejo dnevno varstvo v sklopu Doma starejših občanov Kamnik, ostalih šest pa sem pridobila s pomočjo znancev. V raziskavi je sodelovalo devet oskrbovalk in eden oskrbovalec. Osem neformalnih oskrbovalcev skrbi za svoje starše, ena oskrbovalka za svojo taščo in ena za svojega moža.

Pri navezovanju stikov so mi pomagali zaposleni v Domu starejših občanov Kamnik. Socialna delavka mi je po predhodnem pogovoru s sorodniki ljudi z demenco, ki obiskujejo dnevno varstvo, posredovala njihove kontakte, tako da smo se kasneje lahko govorili za srečanje, prav tako pa mi je omogočila, da sem nekatere intervjuje izvedla že v času opravljanja prakse. V pomoč so mi bili tudi znanci, s pomočjo katerih sem prišla v stik z oskrbovalci ljudi z demenco, ki jih sicer ne poznam. Posredovali so mi kontakte, da smo se lahko dogovorili za srečanje ali pa intervju opravili preko telefonskega klica .

### **3.4 MERSKI INSTRUMENT IN VIRI PODATKOV**

Merski instrument v moji raziskavi predstavlja delno standardiziran vprašalnik. Vnaprej sem pripravila bistvena vprašanja, hkrati pa sem postavljala tudi dodatna vprašanja. Določena vprašanja sem tekom pogovora tudi prilagodila, jih bolje razčlenila in po potrebi razložila, saj sem tako lahko zagotovila razumevanje sogovornika. Intervjuji so bili anonimni in prostovoljni, vprašanja pa odprtega tipa, torej sogovornikov pri obliki odgovora nisem omejevala in so govorili prosto. Prvo vprašanje se nanaša na demografske značilnosti, in sicer na stopnjo izobrazbe neformalnih oskrbovalcev, drugi sklop vprašanj se nanaša na raziskovanje vpliva demence na življenje družine in čustva, ki so prisotna ob oskrbi. Sledijo vprašanja, ki se navezujejo na socialnodelovni model razumevanja demence, kamor sem vključila vprašanja o medsebojnih odnosih, o finančnem vidiku oskrbe, o aktivnostih, pri katerih ljudje z demenco potrebujejo pomoč, o upoštevanju želja ljudi z demenco, dojemanju demence v njihovem okolju ter vprašanje o težavah, s katerimi se pri oskrbi soočajo. V naslednjem sklopu so vprašanja o oblikah pomoči in podpori, sledijo pa še vprašanja o izkušnjah s socialnimi delavci ter njihovimi vlogami na področju skrbi za človeka z demenco.

Raziskavo sestavlja deset intervjujev, ki so zapisani v parafrazirani obliki in tudi analizirani. Smernice intervjuja so predstavljene v prilogi 1.

### 3.5 ZBIRANJE PODATKOV

Pri zbiranju podatkov mi je v prvi fazi pomagala socialna delavka v Domu starejših občanov Kamnik, z njeno pomočjo sem stopila v stik z intervjuvanci. Po telefonu sem se jim najprej predstavila in jim razložila, zakaj jih kličem, nato sem jih seznanila z namenom raziskave, ter jih vprašala po njihovi pripravljenosti za sodelovanje. V nadaljevanju smo se dogovorili še za kraj in čas srečanja oziroma za dan, ko jih lahko pokličem in pogovor opravimo po telefonu. Nekateri intervjuji so potekali v bližnjih kavarnah, eden v Domu za stare Kamnik, kar nekaj pa tudi po telefonu, saj se ni bilo mogoče uskladiti za srečanje. Podatke sem zbirala v obliki individualnih intervjujev.

Pri pogovoru sem aktivno poslušala, kakšno malenkost sem si tudi zabeležila, da sem lahko kasneje čim natančneje zapisala odgovore. Pri večini vprašanj so bili odgovori konkretni in dovolj obsežni, pri nekaterih pa se je tudi zgodilo, da je sogovornik ostal bolj redkobeseden. V tem primeru sem skušala širši odgovor doseči z podvprašanji in spodbudo; če sem ugotovila, da gre za neprijetno temo, sem se osredotočila na drugo vprašanje. Njihove odgovore sem tekom pogovora povzemala, tako da so sorodniki potrdili moje razumevanje. Intervjuje sem opravljala od 6. 1. 2020 do 18. 4. 2020, pogovori pa so trajali do 1 ure.

### 3.6 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Po opravljenih intervjujih sem le-te zapisala in uredila gradivo. Skušala sem jih čimbolj dobesedno zapisati, označila pa sem jih s črkami od A do H. Nato sem določila izjave v vsakem intervjuju posebej. Določenim delom besedila, ki so relevantni za mojo raziskavo, sem pripisala pojem oziroma kodo, nato kategorijo in nazadnje še temo. Sledilo je osno kodiranje, se pravi ustvarjanje povezav med kategorijami in temami. Tako intervjuje kot kvalitativno analizo podatkov najdete v prilogi 2.

#### 3.6.1. PODČRTOVANJE IN IZPIS POMEMBNIH DELOV BESEDILA

Dele stavkov, ki so pomembni za mojo raziskavo, sem podčrtala oziroma obarvala in jih označila s črko intervjuja ter številko izjave.

Primer: Del intervjuja H

A: Kako pa skrb za človeka z demenco vpliva na potek vsakdanjika?

B: Ko demenca prizadene tvojega človeka, torej človeka, ki ti je blizu, je to povsem drugače, kakor recimo če se to zgodi neki tretji osebi(H15). Vsakodnevna živčnost in stres nista več nobena izjema (H16), vedno razmišljaš, kaj bo, ko prideš iz službe (H17), kako jo boš našel



(H18), kaj bo narobe(H19). Ko si doma nimaš prostega časa, ampak si z njo(H20), jo skušaš čimbolj zaposlit(H21), iti z njo na sprehod(H22), v bistvu se ukvarjati z njo kot z majhnim otrokom(H23) in ji nuditi čim več stvari, ki jih rada počne in ki jih je počela pred demenco (H24).

### 3.6.2. ODPRTO KODIRANJE

V naslednjem koraku sem enotam pripisala pojme, jih združila v kategorije ter določila teme.

Primer odprtega kodiranja: Tabela G

G31	<i>Mama ni zahtevna...</i>	Preprostost	Želje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
G32	<i>...tudi nima posebnih želja...</i>	Preprostost	Želje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
G33	<i>Ne, pri nas se zaenkrat še ni nič spremenilo...</i>	Nespremenjen odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
G34	<i>...že prej smo se dobro razumeli in tako tudi ostaja...</i>	Razumevajoč odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
G35	<i>Ker je mama doma...</i>	Domače okolje	Življenje doma	Skrb za človeka z demenco
G36	<i>...ima pokojnino...</i>	Pokojnina	Ekonomska raven	Težave na različnih področjih socialnodelovnega modela razumevanja demence

### 3.6.3. OSNO KODIRANJE

Pojme in izjave sem nato razporedila ter uredila znotraj kategorij in tem.

Primer: Del osnega kodiranja

Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence

Obremenjenost:

- izmučenost (A11e),
- napornost (A18, A22, B45, C12, Č23, D41),
- želja po prostem dnevu (A23, B47),
- skrb sorodnika (B25, D44),
- izogibanje obremenjevanju drugih (B32a),
- redka prošnja za pomoč (B32b),
- potreba po počitku (B46),

- izčrpavajoče (C13, H54),
- misel na obvezo (Č10),
- služba (Č11),
- spraševanje (Č18, D5, D6, D7),
- težko sprijazniti (D8),
- breme (D20),
- želja po deljenju skrbi (I24).

Izvedbena raven:

- usklajevanje obveznosti (A13, Č20, E12),
- organizacija (A14),
- dogovarjanje (A15),
- človek z demenco zboli (B26),
- redna služba (B27a, D35),
- nesamostojnost človeka z demenco (B27b),
- neopravičenost do bolniškega dopusta (B28),
- nezanimanje za težave sorodnikov (B29),
- organizacija varstva (B37),
- spraševanje (Č2b, Č2c, Č2č, Č3, Č4, Č5),
- strah (Č2d, Č2e),
- zavračanje zdravil (Č50),
- zavračanje hrane (Č51),
- upiranje (Č52),
- predvidevanje (D46),
- odpoved obveznostim (E26),
- odpoved potovanj (E27),
- prilagajanje (E28),
- onemogočene dejavnosti (F26).

### **3.6.4. DEFINIRANJE POJMOV**

**IZOBRAZBA OSKRBOVALCA:** s tem pojmom sem opredelila stopnjo izobrazbe neformalnega oskrbovalca.

**SKRB ZA ČLOVEKA Z DEMENCO:** želela sem izvedeti, kako poteka oskrba človeka z demenco, kaj se je spremenilo od začetka bolezni pa do sedaj, ko je demenca napredovala, pri katerih opravilih neformalni oskrbovalci pomagajo človeku z demenco, ali upoštevajo njihove želje.

**DEMENCA:** ta pojem opredeljuje stanje na začetku bolezni ter tekom napredovanja, zajema odgovore, ki pojasnjujejo, kakšni so znaki demence in zmožnosti, ki jih imajo ljudje z demenco glede na razvitost bolezni. Vključuje tudi odgovore, ki opisujejo diagnozo in njen vpliv.

**VPLIV DEMENCE NA ŽIVLJENJSKI POTEK DRUŽINE:** v ta sklop sem vključila odgovore, ki opisujejo spremembe, ki jih demenca prinese v vsakdanje življenje neformalnih oskrbovalcev in njihove družine.

**TEŽAVE NA RAZLIČNIH RAVNEH SOCIALNODELOVNEGA MODELA:** sklop vključuje odgovore, ki opisujejo težave, s katerimi se družinski oskrbovalci srečujejo ob zagotavljanju oskrbe človeku z demenco na ekonomski ravni, ravni medsebojnih odnosov, izvedbeni ter etični ravni.

**ODNOS MED ČLOVEKOM Z DEMENCO IN OSKRBOVALCEM:** s tem pojmom sem opredelila spremembe v odnosu med družinskim oskrbovalcem in človekom z demenco ter čustva, s katerimi se ob oskrbi srečujejo oskrbovalci.

**POMOČ IN PODPORA SORODNIKOM/OSKRBOVALCEM:** zajema odgovore, ki opisujejo, kam se družinski oskrbovalci obračajo po pomoč, kdo in kako jim pri oskrbi pomaga, vključuje tudi poznane formalne oblike pomoči, vlogo socialnih delavcev ter izkušnje z njimi.

**PRAVICE LJUDI Z DEMENCO:** želela sem izvedeti, kako so o pravicah ljudi z demenco seznanjeni neformalni oskrbovalci in ali vedo, kaj jim pripada.

**OBLIKE SKRBI ZA ČLOVEKA Z DEMENCO:** želela sem izvedeti, kako je oskrba razdeljena med družinskimi člani in kakšne so potrebe po dodatni pomoči.

## 4. REZULTATI

V nadaljevanju predstavljam pridobljene podatke. Rezultati so predstavljeni po temah, ki sem jih določila z raziskovalnimi vprašanji, in sicer so to pomoč in podpora družinskim oskrbovalcem ter vloga socialnega dela na področju pomoči ljudem z demenco, vpliv demence na življenjski potek družine in medsebojne odnose, soočanje s težavami na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence in reševanje teh težav, poznavanje pravic ljudi z demenco, oblik pomoči ter odzivi okolice.

### 4.1. POVEZAVA MED STOPNJO IZOBRAŽENOSTI NEFORMALNEGA OSKRBOVALCA IN INFORMIRANOSTJO O OBLIKAH POMOČI

Pri tej temi sem poizvedovala o izobrazbi človeka, ki skrbi za sorodnika z demenco. Sorodniki imajo v največ primerih izobrazbo 6. stopnje (*»Mislim, da je najboljša izobrazba pri tem delu izkušnja. Tega te ne nauči nobena knjiga. Sicer pa imam zaključeno višjo izobrazbo.« (B1)*). Večkrat se je pojavilo tudi zaključeno srednješolsko izobraževanje (*»Srednja poklicna šola[...]*» (E1)*). Raziskovala sem tudi povezavo med stopnjo izobrazbe in informiranostjo o oblikah pomoči, vendar je ne morem potrditi. Vsi neformalni oskrbovalci namreč poznajo najmanj eno obliko formalne pomoči, odgovori pa se tudi bistveno ne razlikujejo pri tistih z višjo stopnjo izobrazbe in drugimi z nižjo. Oboji izpostavijo tako dnevno varstvo kot Zavod za oskrbo na domu Pristan. Glede na pridobljene rezultate tako lahko rečem, da povezave med stopnjo izobrazbe neformalnega oskrbovalca in informiranostjo o oblikah pomoči v domačem okolju ni.*

### 4.2. VPLIV DEMENCE NA ŽIVLJENJSKI POTEK DRUŽINE IN NA MEDSEBOJNE ODNOSE

Raziskovala sem, kako so neformalni oskrbovalci prepoznavali znake demence in njeno napredovanje, zanimalo pa me je tudi, kako se je skrb začela in kaj je prineslo napredovanje bolezni.

Nekateri sorodniki so glede na prepoznane začetne znake pričakovali diagnozo demence (*»Znake demence sem pri svoji mami sicer postopoma prepoznavala.« (A3)*), medtem ko je bila za nekatere izmed njih bolezen vseeno povsem nepričakovana (*»[...] se sprva nisem zavedala, koliko je odvisna od pomoči drugih [...]« (B36)*).

Med indikatorje demence so vključevali predvsem pozabljanje (*»[...] pozabljala je stvari, ki smo se jih dogovorili [...]« (D3č)*), zbežnost (*»[...] bila je zmedena.« (D3a)*), ponavljanje

dejanj ter istih tem pogovora, pa tudi neorientiranost. Eden izmed intervjuvanih izpostavi začetno stanje in kazanje znakov demence kot precej težak začetek, poln stresnih situacij in občutkov nevednosti (*»[...] sam začetek je bil zame zelo stresen [...]« (B35)*), medtem ko ostali najpogosteje izpostavljajo zmožnosti, ki so jih ljudje z demenco ob začetku bolezni še imeli (*»Na začetku bolezni je nekatere stvari še postorila sama [...]« (Č40)*). Izpostavijo, da je bil sam začetek bistveno manj stresen (*»[...] tako da tudi mene ni toliko skrbelo [...]« (A31)*), prav tako pa je tudi oskrba vzela manj časa.

Z napredovanjem bolezni je postajala odvisnost ljudi z demenco vse bolj izrazita (*»[...] sedaj je povsem odvisna od moje skrbi [...]« (C19)*). Sčasoma so potrebovali pomoč pri vsakdanjih opravilih in aktivnostih, kot so oblačenje in hranjenje, pojavljati se je začela vse večja nesamostojnost ter potreba po stalnem nadzoru in varstvu (*»[...] človeka ne moreš več pustiti samega.« (C8)*). Oskrba je z napredovanjem ter razvijanjem demence postajala tudi bistveno zahtevnejša in razporejena čez cel dan.

Neformalni oskrbovalci so izpostavili, da gre pri oskrbi človeka z demenco pogosto za oskrbo, razporejeno tekom celega dneva, kar od oskrbovalcev zahteva veliko strpnosti in iniciativnosti (*»Ja, moraš biti kar iznajdljiv (Č57) in hkrati potrpežljiv (Č58) pri vsem tem.«*). Prav tako pa je pogosto skoncentrirana le na eno osebo (*»[...] ampak vseeno je skrb videna kot moja domena.« (A25c)*). Ostali družinski člani in bližnji sorodniki oskrbovalca sicer v večini primerov spodbujajo in podpirajo pri oskrbi, se pa vseeno pojavlja tudi nesodelovanje in izogibanje človeka z demenco.

Pri opisovanju poteka oskrbe izpostavijo potrebo po stalnem varstvu, konstantni pozornosti in nenehnem nadzorovanju človeka z demenco ter pomembnost tega dela (*»[...] potreben je nadzor.« (I34)*).

Neformalni oskrbovalci zagotavljajo ljudem z demenco vrsto pomoči, od skrbi za prehrano in hidracijo (*»Hrano ji je potrebno dati (B15a), še prej pa skuhati.« (B15b)*), skrbi za osebno higieno (*»Potrebno jo je tuširati [...]« (I42)*), urejanja, do skrbi za zdravila (*»[...] in jemanje zdravil.« (E24b)*). Poleg tega ljudi z demenco motivirajo in spodbujajo k aktivnostim in opravilom, ki jih še zmorejo sami, s čimer se trudijo, da bi človek z demenco ohranil dobro predstavo o samemu sebi (*»To ji ohranja dobro samopodobo.« (G30b)*) in bil vsaj v najmanjši možni meri še zadovoljen s samim seboj (*»[...] samozavest.« (H57)*). Neformalni oskrbovalci se morajo potruditi, da odkrijejo še ostale potrebe človeka z demenco, ki jih ta večkrat ne more več jasno izraziti in definirati (*»Enostavno moraš ugotoviti, kaj tisti trenutek potrebuje, saj ti*

*sama ne zna povedati.*« (B61)). Med najbolj pogostimi potrebami so izpostavili potrebo po bližini (*»Ob slabih dnevih potrebuje veliko objemov (B59a), da se jo pomiri.*« (B59b)), po sporazumevanju (*»Potem se malce pogovoriva, vendar le če je pri volji.*« (Č9)), zavedajo pa se tudi pomembnosti druženja z ostalimi ljudmi. Veliko truda vlagajo v upoštevanje želja sorodnika z demenco, kljub temu da se zavedajo nekaterih nerealnih želja, kot je recimo srečanje s pokojnimi starši, ob katerih preusmerjajo temo ali pa sklepajo kompromise (*»V veliki večini jih skušam upoštevati (H45), včasih pa žal tudi ne gre in potem sklepava kompromise.*« (H46)).

Poleg zaskrbljenosti, ki jo prinese pomoč človeku z demenco, mnogi izpostavljajo tudi pozitivne vidike oskrbe in pozitivna doživljanja. Ogromno jim pomeni to, da so skupaj s svojimi sorodniki, se z njimi družijo in skupaj preživljajo dneve. Oskrbo razumejo tudi kot vračanje staršem za vse, kar so za njih storili oni (*»[...] so pa prisotni tudi pozitivni vidiki skrbi (C14a), kot recimo – še vedno sem skupaj z mamo.*« (C14b)). Hkrati izpostavljajo, da jim vsakodnevno spremljanje človeka z demenco pomaga pri razumevanju ter spremljanju napredovanja bolezni.

Pri vprašanjih, ki so se nanašala na vpliv bolezni na življenje celotne družine, je večina poudarila spremembe, ki jih bolezen prinaša v delovanje družine. Neformalnim oskrbovalcem je odvzeta svoboda, ne morejo si več prosto organizirati dneva, lastnih aktivnosti in opravil, nikamor ne morejo, brez da bi jih skrbelo za človeka z demenco, izpostavljajo tudi, da prostega časa preprosto več nimajo (*»Ko moraš skrbeti za nekoga, to pomeni, da nisi več svoboden.*« (A9)). Neformalni oskrbovalci človeka z demenco postavljajo na prvo mesto (*»[...] nekako jo postaviš na prvo mesto, pred sebe, včasih celo pred ostale družinske člane.*« (H14)), s čimer zanemarjajo lastne potrebe in počutje. Vsak dan prilagajajo oskrbi, zaradi česar jim pogosto zmanjkuje časa za druženje in osebne obveznosti, omejujejo svoje želje, izpostavljajo vezanost na oskrbo in človeka z demenco. Vse aktivnosti in celotno oskrbo organizirajo vnaprej, za varstvo se dogovarjajo in usklajujejo, nekateri z ostalimi sorodniki, drugi tudi s prijatelji, s čimer svoje življenje podrejajo in prilagajajo oskrbi (*»[...] podrežati svoje življenje skrbi je zagotovo ena od vsakdanjih težav, s katerimi se srečujemo.*« (D48)).

Na oskrbo za človeka z demenco gledajo kot na obvezo, ki pa v njihovo življenje prinaša neprestano zaskrbljenost, živčnost, stres, nenehno pozornost in vpliva na življenje družine ali celo več družin, ko je oskrba deljena (*»Ja, res je, spremembe se odražajo pri celotni družini (G6) oziroma v našem primeru pri treh družinah [...]» (G7)).*

V nadaljevanju sem raziskovala, kakšen je odnos med neformalnim oskrbovalcem in človekom z demenco in če se je ta zaradi bolezni na kakršenkoli način spremenil. Osredotočala sem se tudi na čustva, ki so ob oskrbi prisotna.

Neformalni oskrbovalci izpostavljajo spremenjen odnos (*»Seveda se je odnos spremenil [...]« (C16)*), kar se v večini primerov navezuje na to, da so ljudje z demenco odvisni od njihove oskrbe. Nekatere družine je bolezen povezala (*»[...] z mamo sva se še bolj povezali [...]« (H60b)*) in med oskrbovalcem ter oskrbovancem spletla ljubeč odnos, poln zaupanja in razumevanja. Medtem ko drugi izpostavljajo slabšanje odnosa oziroma povedo, da bistvenih sprememb ni (*»Ne, pri nas se zaenkrat še ni nič spremenilo [...]« (G33)*). Pri oskrbi se soočajo z mešanimi občutki; poleg pozitivnih, ker so skupaj s svojimi sorodniki z demenco, jim vračajo za tisto, kar so od njih prejeli v otroštvu ali mladosti, ker lahko spremljajo, kako bolezen napreduje, in ugotavljajo, da njihovi bližnji kljub vsemu ohranjajo določene spretnosti, so prisotna tudi negativna čustva. Med temi se najpogosteje pojavljata jeza (*»Jeza zato, ker se sprašujem, zakaj ravno on, zakaj ravno jaz, zakaj se more to dogajati nama.« (F10)*) in žalost (*»Najprej žalost, ker težko dojameš, da se je to, kar se je prej dogajalo drugim, zdaj dogaja tebi.« (I10)*), poleg tega pa izpostavljajo tudi to, da se jim človek z demenco smili. Prisoten je tudi strah, v veliki večini zaradi nepoznavanja situacije in zaradi zavedanja, da bo bolezen napredovala. Pri oskrbi se počutijo nemočne, pojavljajo pa se tudi dvomi v oskrbo (*»[...] včasih se znajdem v premlevanju, ali je res dovolj to, kar dajem, kar delam.« (Č22)*). Izpostavljajo občutek ujetosti in razočaranja, pogosto pa so tudi zaskrbljeni in razdraženi (*»Včasih pride tudi do tega, da me razdraži.« (H27)*).

#### 4.3. SOOČANJE S TEŽAVAMI NA RAZLIČNIH RAVNEH SOCIALNODELOVNEGA MODELA RAZUMEVANJA DEMENCE

Pri oskrbi človeka z demenco se neformalni oskrbovalci soočajo z veliko težavami, in sicer na različnih področjih socialnodelovnega modela razumevanja demence.

##### ○ IZVEDBENA RAVEN

Zaradi oskrbe so neformalni oskrbovalci pogosto izčrpani in utrujeni (*»Zaradi tega se pogosto počutim izmučeno.« (A11e)*). Oskrbo predstavijo kot zelo zahtevno (*»Ker je vse to zelo naporno, si prizadevamo, da bi bila čimprej sprejeta v dom.« (D41)*), izpostavijo pa tudi željo po prostem dnevu (*»Včasih bi si želela napolniti baterije (B45) in se spočiti od vsakdanjega življenja.« (B46)*) in oddihu ter po deljenju oskrbe z ostalimi družinskimi člani. Oskrbo predstavljajo kot breme (*»Sama ne bi zmogla.« (D20)*), s katerim se je težko sprijazniti. Prisotnega je veliko

samospraševanja, predvsem zakaj so se ravno oni znašli v takšni situaciji, kako naj se lotijo oskrbe in kaj se bo zgodilo, če sami zbolijo, pojavlja pa se tudi dvom v oskrbo, torej če je to, kar dajejo človeku z demenco, dovolj dobro. Kljub temu se družinski oskrbovalci trudijo, da bi sami zagotavljali oskrbo, in pri tem ne vključujejo ostalih družinskih članov, saj to razumejo kot obremenitev drugih; po pomoč se obrnejo le, ko sami česa res ne zmorejo ali imajo obveznosti, ki jih ni mogoče preložiti.

S težavami se soočajo tudi pri samem izvajanju oskrbe. Veliko težav jim povzroča vsakokratno usklajevanje obveznosti, sploh ko je prisotna še redna zaposlitev (*»Ker sva oba z možem še redno zaposlena, smo morali poskrbeti zanjo predvsem v tem času, ko naju ni bilo doma.« (D35)*). Zaradi popolne nesamostojnosti človeka z demenco se soočajo s težavami pri organizaciji in dogovarjanju za oskrbo ter varstvo (*»Vedno moram vse vnaprej organizirati (A14), se dogovarjati, kdo bo poskrbel za mamo, da bo vse v redu.« (A15)*), pri čemer naletijo na nezanimanje ostalih ljudi in na neupravičenosti denimo do bolniškega dopusta, na primer, ko človek z demenco zboli (*»Bolniška za tako osebo ti ne pripada.« (B28)*). Vsakodnevno se srečujejo tudi z upiranjem ljudi z demenco, izpostavljajo dneve, ko so ljudje z demenco brez energije in volje do opravljanja raznih aktivnosti, sprehodov, se nočejo preobleči in zavračajo tako zdravila kot hrano (*»Včasih se odloči, da ni lačna, in potem noče jesti.« (Č51)*), kar vsekakor predstavlja posebne izzive pri izvrševanju oskrbe. Z dodatnimi težavami se neformalni oskrbovalci srečujejo tudi zaradi pritiskov s strani ljudi z demenco, ki so včasih ogromni, in pričakovanj, ki so neuresničljiva.

Spraševala sem jih tudi po njihovem mnenju glede dostopnosti formalne oskrbe s finančnega vidika, na kar sem dobila precej negativne odgovore. Večini oskrbovalcev se zdi formalna oskrba prevelik finančni strošek, obenem pa se tisti, ki koristijo dnevno varstvo, spopadajo tudi z nedostopnostjo le-tega ob koncu tedna in praznikih. Pri sprejemih v dom se srečujejo z dolgimi čakalnimi vrstami, medtem ko pri oskrbi na domu opažajo pomanjkanje kadra in poudarjajo visoko ceno.



## ○ EKONOMSKA RAVEN

Pri raziskovanju obremenitev, ki jih s finančnega vidika predstavlja oskrba, intervjuvanci izpostavljajo, da ljudje z demenco prejemajo pokojnino, ki pa v večini primerov ne zadostuje za kritje stroškov oskrbe, kar posledično pomeni, da finančna obremenitev pade na sorodnike. Nekateri izmed njih so zaprosili za dodatek za pomoč in postrežbo. Drugim oskrba ne predstavlja finančnih obremenitev, predvsem zato, ker celotno oskrbo zagotavljajo doma, sami (*»Zaenkrat skrb za mamo ne predstavlja finančnega stroška.« (I71)*). Nekateri neformalni oskrbovalci izpostavljajo visoko ceno prehranskih dodatkov, ki zavirajo hitro napredovanje demence, in pa nedostopnost formalne oskrbe, saj predstavlja preveliko finančno obremenitev. Poudarijo tudi primanjkljaj finančno dostopnejših oblik pomoči.

## ○ RAVEN MEDSEBOJNIH ODNOSOV

Na ravni medsebojnih odnosov največjo težavo predstavlja sporazumevanje. Neformalni oskrbovalci v odnosu z ljudmi z demenco čutijo velik napor, saj se pogosto srečujejo z nesporazumi (*»[...] recimo večkrat pride do konfliktov.« (D55)*). Ker človek z demenco ni več zmožen pogovarjanja in načrtovanja tako svojega poteka dneva kot tudi aktivnosti, se soočajo z vedno novimi izzivi, stalnica pa so tudi prerekanja in pojasnjevanja povsem vsakdanjih stvari. Sorodniki so tako kot glavno karakteristiko oskrbovalca izpostavili potrpežljivost.

Na tej ravni sem spoznala tudi potrebe neformalnih oskrbovalcev. Skladno z željami po večji količini informacij si oskrbovalci želijo tudi več literature o demenci in pomoči na enem mestu (*»Želel bi si, da bi bile vse informacije dostopne na enem mestu.« (E53)*). V veliko pomoč bi jim bila večja finančna pomoč ali pa druge možnosti varstva za človeka z demenco, ki bi bile cenejše. Sorodniki izpostavljajo tudi željo po strokovni pomoči, in sicer pri tem, da bi človeka z demenco nekdo spremljal že od same diagnoze in potem skozi celoten potek in razvoj bolezni.

## ○ ETIČNA RAVEN

Pri tej temi so neformalni oskrbovalci izpostavili pomembnost ozaveščanja o sami bolezni (*»[...] ne glede na to, da je vse pogostejša bolezen, o kateri bi bilo treba še kako na glas govoriti.« (A54)*), saj menijo, da je kljub govoru o demenci to še vseeno tabu tema (*»Se pa zavedam, da je v širši družbi demenca še vedno tabu tema [...]« (A52)*), ki se je ljudje skušamo čimbolj in čim dlje izogibati.

Se pa tudi na etični ravni pojavljajo težave. Družinski oskrbovalci namreč izpostavljajo, da so bili ob samem začetku bolezni premalo ozaveščeni in bili deležni manj strokovne pomoči, kot

bi jo sicer potrebovali, da bi se pri oskrbi počutili suverene in samozavestne. Nekaj težav so imeli tudi zaradi neinformiranosti z napredovanjem demence ter nepoznavanja oblik pomoči, ki so jim na voljo, zato tu opozarjajo tudi na potrebo po večji informiranosti o vlogah socialnega dela in socialnih delavcev (*»Zagotovo bi seznanitev s tem, da se lahko obrnem na socialnega delavca, pripomogla pri celotnem načrtovanju oskrbe.« (C48)*).

Pri reševanju težav, s katerimi se soočajo, uporabljajo različne strategije, ki pa so povsem odvisne od narave problema. Denimo pri reševanju finančnih težav, ki jih prinese oskrba za človeka z demenco, se nekateri poslužujejo dela ob koncu tedna in opravljanja raznih priložnostnih del, medtem ko drugim pomaga uveljavljanje dodatka za pomoč in postrežbo. Reševanja težav na ravni odnosov med človekom z demenco in neformalnim oskrbovalcem se lotijo tako, da bodisi preusmerjajo temo, bodisi se pogovorijo in definirajo ter spoznajo strah človeka z demenco (*»Ponavadi se začneva pogovarjati o čem drugem, torej preusmerim temo (Č53), ali pa se pogovoriva, zakaj noče (Č54), česa jo je strah.« (Č55)*).

#### 4.4. POZNAVANJE PRAVIC LJUDI Z DEMENCO IN OBLIK POMOČI

Raziskovala sem tudi poznavanje pravic ljudi z demenco, katere oskrbovalci dobro poznajo in so z njimi seznanjeni. Kar nekaj jih koristi dodatek za pomoč in postrežbo, seznanjeni so tudi z upravičenostjo do medicinskih pripomočkov (*»[...] upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo.« (F35c)*).

Za človeka z demenco v domačem okolju večinoma skrbijo posamezniki, torej je oskrba domena ene osebe. Po potrebi jim na pomoč priskočijo drugi družinski člani. Njihova oskrba zaenkrat zadostuje potrebam človeka z demenco, situacijo pa večinoma opisujejo kot obvladljivo, zato dodatne pomoči zaenkrat še ne potrebujejo, vendar pa so seznanjeni z najmanj eno obliko formalne pomoči.

#### 4.5. POMOČ IN PODPORA DRUŽINSKIM OSKRBOVALCEM

Pomoč in podporo oskrbovalcem na prvem mestu zagotavljajo ožji družinski člani. Pri oskrbi pomagajo predvsem možje ali partnerji, saj v skoraj vseh primerih za človeka z demenco skrbijo ženske. K oskrbi se pogosto vključujejo tudi otroci (*»[...] pri tem pomagata otroka.« (F16b)*), vendar pa je prisotno tudi izogibanje in umikanje od oskrbe (*»[...] medtem ko se otroci od skrbi za babico umikajo.« (A21c)*). Pojavljajo se tudi druge oblike neformalne pomoči, na primer s strani širšega kroga in prijateljic, ki občasno varujejo človeka z demenco, da lahko oskrbovalci opravijo lastne obveznosti. Neformalnim oskrbovalcem ogromno pomenijo pogovori in njihova

pomoč, saj se na ta način znebijo vsaj delčka bremena, ki ga prinaša oskrba (*»[...] zato o tem govorim s partnerjem (I27), sinom (I28) in bližnjimi prijatelji (I29) in to mi zaenkrat pomaga.« (I30)*). Poleg neformalnih oblik pomoči nekaj intervjuvanih koristi tudi formalne oblike pomoči oziroma so najmanj o eni izmed njih ozaveščeni. Najbolje poznajo in tudi največkrat koristijo dnevno varstvo v Domu starejših občanov Kamnik (*»[...] Domom starejših občanov Kamnik, kjer mama obiskuje dnevno varstvo.« (C40)*), poznajo tudi Patronažno službo Kamnik (*»Ja, veliko mi pomaga tudi patronažna služba Kamnik [...]« (Č29)*) ter Zavod za pomoč na domu Pristan. Izpostavljeno je bilo tudi Društvo Spominčica, ki ga je oskrbovalka opisala kot obliko formalne pomoči, kamor se lahko sorodniki obrnejo po informacije in podporo, ter pomoč zdravstvenega osebja, ki prav tako najpogosteje oskrbovalce informira o zdravstvenem stanju človeka z demenco ter o napredovanju bolezni.

#### 4.6. ODZIVI OKOLICE

Zanimalo me je tudi doživljanje okolice, torej mnenje družinskih oskrbovalcev o tem, kakojih doživljajo drugi ljudje in kako razumejo demenco ter oskrbo v domačem okolju. Sorodniki večinoma pravijo, da so drugi ljudje, ki nimajo neposrednih izkušenj z oskrbo človeka z demenco, sicer dobro ozaveščeni o demenci, njih kot neformalne oskrbovalce razumejo in z njimi tudi sočustvujejo, se pa nekateri kljub temu še vedno soočajo z nerazumevanjem okolice in umikanjem ljudi (*»Potem je tukaj treba omeniti, da se človeku s to boleznijo vsi odpovejo.« (B50a)*), kar pa za človeka z demenco pomeni tudi krčenje socialnega omrežja (*»Izgubi prijatelje (B50b), sorodniki se ga izogibajo.« (B50c)*).

#### 4.7. VLOGA SOCIALNEGA DELA NA PODROČJU POMOČI LJUDEM Z DEMENCO

Socialnih delavcev pri opisovanju pomoči in podpore sami intervjuvanci niso omenjali, pri vprašanju o njihovih izkušnjah s socialnimi delavci pa so bili odgovori precej raznoliki. Veliko izmed njih ima s socialnimi delavci neprijetne izkušnje (*»[...] s CSD Kamnik imam zelo slabe izkušnje.« (I90)*), povedo, da so bile njihove prošnje za pomoč preslišane (*»Socialna delavka ni ponudila nobene pomoči.« (I91)*), večkrat so jih pošiljali od vrat do vrat in jih niso niti podpirali, kar so neformalni oskrbovalci od socialnih delavcev pričakovali. Veliko je tudi tistih, ki v stiku s socialnimi delavci sploh niso bili, saj o vlogah socialnega dela na področju demence niso ozaveščeni (*»Preden smo prišli v dom na dnevno varstvo, sploh nismo pomislili na socialno službo in smo si v vseh situacijah pomagali in se znašli sami.« (D73)*). Prisotne pa so bile tudi pozitivne izkušnje; predvsem so se te navezovala na sprejeme v dnevno varstvo ali pa na pomoč

pri raznih postopkih, kot so dodelitev skrbništva in odvzem opravilne sposobnosti. Nadaljevala sem z vprašanji o vlogah socialnega delavca na področju oskrbe človeka z demenco in prišla do spoznanja, da teh večina ne pozna najbolje. So pa bile s strani bolj ozaveščenih izpostavljene vloge, kot so vodenje nastanitev v domsko oskrbo, svetovanje (*»[...] tudi da mi svetujejo s kakšnimi drugimi oblikami oskrbe.« (H79)*), usmerjanje, informiranje, načrtovanje oskrbe, vključevanje ljudi z demenco, organiziranje in vodenje skupin za samopomoč, pomoč pri vlaganju raznih prošelj ter organizacija seminarjev in izobraževanj na temo demence.

Pozornost sem namenila tudi viru pridobivanja informacij, kjer neformalni oskrbovalci najpogosteje omenjajo zdravstveno osebje oziroma osebne zdravnike. Informacije so večinoma iskali sami, večkrat so si pomagali z različnimi spletnimi stranmi, časopisi in pogovori z ljudmi s podobnimi izkušnjami (*»Velikokrat se pogovarjam s kolegicami, ki imajo podobne izkušnje.« (H38)*). Malo jih je pri pridobivanju informacij omenilo tudi centre za socialno delo, nakar so povedali tudi, da je socialna pomoč po njihovem mnenju slabo oglaševana in da je potrebnega več informiranja o vlogah socialnih delavcev (*»Se mi zdi, da v občini Kamnik socialna pomoč ni dobro oglaševana, saj za njo, tako kot sva ugotovili, sploh ne vemo.« (D74)*).

## 5. RAZPRAVA

Podatke sem pridobila od desetih neformalnih oskrbovalcev, ki živijo v občini Kamnik in za človeka z demenco skrbijo doma, od tega je bilo devet žensk in en moški. Večinoma skrbijo za svoje starše, ena od oskrbovalk skrbi za svojega moža in ena skrbi za svojo taščo.

Oskrba človeka z demenco se je začela postopoma. Neformalni oskrbovalci so začeli prepoznavati znake demence, kot so pozabljanje, motnje orientacije in izražanja, ki jih ob opredelitvi bolezni omenja tudi Društvo Spominčica. Oskrbovalci so sicer prepoznavali znake, vendar v manj izrazitih oblikah, kar je pomenilo, da so v tem času sorodniki še lahko živeli samostojno in demenca ni bistveno ovirala njihovega vsakdanjika. Z napredovanjem bolezni pa je postajala odvisnost od pomoči drugih vedno bolj izrazita, vse dokler ni prišlo do popolne nesamostojnosti človeka z demenco in hkrati do bistveno zahtevnejše oskrbe, ki je potrebna tekom celega dneva. Z raziskavo sem ugotovila, da neformalni oskrbovalci izpostavljajo pomembnost stalnega varstva in nadzora nad človekom z demenco ter pomoči pri vseh dnevniških aktivnostih ter opravilih, kot so oblačenje, hranjenje, skrb za osebno higieno, pa tudi sprehodi. Vendar se zavedajo tudi tega, kar pravi Mali (2007a, str. 118), da so prav oni tisti, ki morajo človeku z demenco omogočiti občutek vrednosti, mu dati vedeti, da je njegovo življenje vredno in mu omogočiti sodelovanje, saj na tak način človek gradi svojo identiteto ter razvija in ohranja lastne možnosti in sposobnosti. Iz teh razlogov jih oskrbovalci spodbujajo k opravi, ki jih še zmorejo, ravno tako pa se trudijo upoštevati tudi njihove želje. Poleg izpostavljenih negativnih vidikov vprašani poudarjajo tudi pozitivne vidike oskrbe. Oskrbo razumejo kot način vračanja za vse, kar so od staršev prejeli tekom življenja, cenijo jo, ker pomeni možnost, da se družijo s človekom z demenco in spremljajo bolezen. Kitwood (2005, str. 120) to pojmuje tudi kot razvijanje spretnosti, kot so na primer sprejemanje bolezni, pogajanje, sodelovanje, prilagodljivost, ustvarjalnost, izražanje zadovoljstva, praznovanje in veselje, razdajanje ter validacija.

Ugotovila sem, da bolezen pomeni tako za človeka z demenco kot tudi za družinske člane številne nove izzive. Ti zahtevajo ogromno odpornosti (Buijssen, 2005, str. 143), o čemer pričajo tudi pridobljeni rezultati. Družinski oskrbovalci izpostavljajo zahtevnost oskrbe, kar posledično pomeni pomanjkanje prostega časa in zanemarjanje številnih lastnih obveznosti ter potreb. Omenjajo tudi potrebo po druženju s prijatelji, kar Kitwood (2005, str. 119) opredeli kot potrebo po stikih s socialnim okoljem. Življenje oskrbovalcev postaja podrejeno in prilagojeno oskrbi človeka z demenco, prisotna je neprestana skrb, trud in vedno novo organiziranje ter usklajevanje, kar povzroča stres. Neformalni oskrbovalci potrjujejo, kar zapisuje

Ramovš (2003, str. 267–271), in sicer da jih poleg oskrbe človeka z demenco obremenjuje še njihov vsakdanjik, zaposlitev in navsezadnje že skrb za lastno družino. Zavedajo se odvisnosti svojega bližnjega, zato spreminjajo način svojega življenja, da lahko človeka z demenco vedno spremljajo.

Mali (2007a, str. 117) pravi, da se oskrba ponavadi tudi neenakomerno porazdeli in se osredotoči le na eno osebo, kar je bilo potrjeno tudi v moji raziskavi. Večina intervjuvanih pove, da oskrbo človeku z demenco zagotavljajo sami in jim le redko kdo priskoči na pomoč. To pripelje do velikega bremena, ki je na plečih posameznika, in posledično do izmučenosti ter velikega napora, ki ga izpostavljajo vprašani. Neformalni oskrbovalci hrepenijo po prostem dnevu ali po deljenju oskrbe, vendar se kljub temu izogibajo obremenjevanju drugih.

Poleg spreminjanja poteka vsakdanjega življenja zaradi potrebe po konstantnem nadzorovanju človeka z demenco se ob oskrbi in napredovanju demence spreminjajo tudi medsebojni odnosi. Ugotovila sem, da vprašani največkrat izpostavljajo spreminjanje odnosa v tem smislu, da postane človek z demenco odvisen od njihove pomoči, sicer pa so opisovali predvsem pozitivne spremembe. Odnosi med njimi so se poglobili, človek z demenco in neformalni oskrbovalec sta se še bolj povezala, prav tako tudi ostala družina. Odnos opisujejo kot poln ljubezni, razumevanja, obenem pa tudi zavedanja o sami bolezni.

Pozornost sem namenila tudi občutkom in čustvom, ki so prisotni ob oskrbi. Ti so precej mešani, velikokrat prevladujejo negativna čustva, kot so jeza, žalost, strah, obup, nemoč in ujetost, kar lahko povežem s tem, kar izpostavljata Gilliard in Rabins (1999), in sicer da se sorodniki lahko počutijo kos trenutni situaciji in so napolnjeni z občutkom moči le v primeru, ko pridobijo informacije na jasen in razumljiv način, česar po mojih ugotovitvah ni bilo povsod. Izpostavljena so bila tudi pozitivna čustva, predvsem ljubezen in razumevanje.

Po ugotovitvah in kot potrjujejo tudi Toseland, Smith in McCallian (2001, str. 556–558), preobremenjenost oskrbovalca, napor in breme pogosto pripeljejo do težav tudi na ravni medsebojnih odnosov. Neformalni oskrbovalci izpostavljajo predvsem pogoste konflikte in nesporazume, ki so posledica težav pri komunikaciji, ki jo je potrebno prilagajati človeku z demenco; izpostavljajo razdraženost, ki je posledica prevelikih obremenitev in vzrok za nastajanje konfliktov. S temi posledicami se najpogosteje soočajo prav tiste družine, v katerih že pred boleznijo sorodnika komunikacija ni bila ustrezna in dobra, kjer so bili viri pomoči in podpore že prej omejeni in kjer so že obstajali nerešeni konfliktni odnosi ter je bil prisoten velik odpor na spremembe. To je bilo potrjeno tudi v enem izmed mojih primerov, kjer oskrbovalec

opisuje pogoste spore, povedal pa je tudi, da njegov odnos z mamo že pred demenco ni bil ravno najboljši.

Težave se pojavljajo tudi zaradi pritiska in pričakovanj ljudi z demenco; za slednje je bilo izpostavljeno, da so večkrat neuresničljiva. Reševanja teh težav se lotijo s sklepanjem kompromisov ali preusmerjanjem tem, kar tudi Kogoj (2011, str. 15) izpostavlja kot način zmanjševanja napetosti v dialogu.

Ugotovila sem, da se oskrbovalci s težavami soočajo tudi na ekonomski ravni. Ljudje z demenco so velikokrat prejemniki pokojnin (starostnih, vdovskih, državnih), kar pa v večini primerov ne zadostuje za plačilo storitev, ki jih potrebujejo. Zagotavljanje dodatnih sredstev zato prevzemajo sorodniki (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 67–74), kar je bilo potrjeno tudi pri nekaterih mojih intervjuvancih. Vezanost na oskrbo je v enem primeru pripeljala celo do izpada dohodka, kar oskrbovalec poskuša reševati z opravljanjem raznih priložnostnih del in del ob koncu tedna, veliko pa jih je zaprosilo tudi za dodatek za pomoč in postrežbo. Slednje pritrjuje trditvi, da so s pravicami ljudi z demenco seznanjeni vsaj v najmanjši možni meri, in odgovarja tudi na moje izhodiščno vprašanje. Vseeno finančne obremenitve niso bile prisotne povsod, kar pripisujem temu, da so ljudje z demenco še vseeno v domači oskrbi in nekateri sorodniki zagotavljajo celotno oskrbo sami, medtem ko se drugi poslužujejo še formalnih oblik pomoči, kot je na primer dnevno varstvo. Bistveno primanjkujejo finančno dostopnejše oblike pomoči, sploh ko je demenca že bolj razvita. To je tudi v skladu s teorijo, ki jo zapisujejo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 67–74), in sicer da se z razvijanjem demence večja količina potrebne oskrbe, kar posledično pomeni večanje stroškov in materialnih obremenitev.

Pri oskrbi sorodniki velikokrat ne znajo ali ne morejo najti dodatnih virov neformalne ali formalne pomoči, saj tudi sami niso deležni zadostne mere informacij in usposabljanj za ustrezno oskrbo starih (Flaker idr., 2004), kar je bilo delno potrjeno tudi v primeru moje raziskave. Z nekaj težavami se neformalni oskrbovalci soočajo tudi na področju informiranosti. Želela sem raziskati, ali obstaja povezava med stopnjo izobrazbe in stopnjo informiranosti o bolezni in oblikah pomoči, vendar sem ugotovila, da so ne glede na izobrazbo vsi ozaveščeni približno v isti meri. Izpostavljeno je bilo pomanjkanje informacij o poteku bolezni in pomoči na samem začetku bolezni, pojavilo pa se je tudi nepoznavanje oblik pomoči. Najpogostejši odgovor na vprašanje o pomoči, ki so jo deležni družinski oskrbovalci, je bila neformalna oblika pomoči, torej pomoč partnerjev, otrok ali ostalih družinskih članov. Se pa z raziskavo, ki je bila izvedena leta 2018 in s katero je bilo ugotovljeno, da se sorodniki po pomoč večinoma

obračajo k zdravstvenemu osebju, medtem ko socialnih delavcev sploh ne omenjajo (Mali, 2018, str. 213), skladajo tudi moje ugotovitve. Namreč sorodniki se tudi v mojem primeru pogosto obračajo na zdravstveno osebje, s čimer imam v mislih osebne zdravnike in patronažno službo. Ti oskrbovalcem zagotavljajo seznanjenost z zdravstvenim stanjem človeka z demenco in so tisti, na katere se obračajo v ključnih momentih in ko potrebujejo pogovor, seveda poleg bližnjih in prijateljev. Med drugim je bila potrjena tudi moja domneva o neseznanjenosti z vlogami socialnega dela na področju demence. Velika večina sodelujočih v raziskavi vlog socialnega delavca tu ne pozna in z njimi niti ne sodeluje. Vzrok delno vidim v slabih izkušnjah, ki so jih sorodniki izpostavili ob mojih vprašanjih. Opredeljena je bila neposlušnost in odvrčanje s strani socialnih delavcev, pa tudi neprijaznost in razočaranje. Pojasnjujejo, da so bili večkrat poslani od vrat do vrat, deležni so bili številnih izgovorov in ostrih besed.

Socialni delavci se lahko znajdemo v številnih profesionalnih vlogah, ki pa so ključne za učinkovitost socialnega dela z ljudmi z demenco ter pomagajo preprečevati diskriminacijo in izključevanje iz njihovega okolja. Ena izmed oskrbovalk je zelo dobro opredelila vloge, ki jih vidi na tem področju, in sicer je tako kot Milošević Arnold (2007, str. 31) izpostavila socialnega delavca kot načrtovalca oskrbe, svetovalca, ki družino in oskrbovalca oskrbi s potrebnimi informacijami in svetuje o možnih oblikah pomoči, ter kot učitelja, ki posreduje potrebno znanje.

Nekateri oskrbovalci sodelujejo s formalnimi oblikami pomoči, med katerimi je najpogosteje koriščeno dnevno varstvo v sklopu Doma starejših občanov Kamnik, dobro so seznanjeni tudi z Zavodom Pristan, ki zagotavlja oskrbo na domu, in pa patronažno službo Kamnik, medtem ko je bilo Društvo Spominčica omenjeno samo enkrat. Ugotovila sem, da velika večina meni, da je formalna oskrba nedostopna iz več razlogov. Prvi razlog so finance, kar zapisuje tudi Mali (2007a, str. 125). Problematične so še zasedenost domov za stare, dolge čakalne vrste in nedostopnost dnevnega varstva ob koncih tedna in praznikih, kar pri oskrbovalcih povzroča veliko obremenitev, saj morajo varstvo iskati drugje.

Oskrbovalci so morali večkrat sami iskati informacije, obračali pa so se predvsem na osebne zdravnike in internetne strani, le v dveh primerih je bil izpostavljen tudi center za socialno delo, kar zopet potrjuje domnevo o nepoznavanju vlog socialni delavcev. Izražena je bila potreba po večji dostopnosti informacij in tudi pomoči na enem mestu, prav tako pa je eden od vprašanih izpostavil potrebo po več literature.



Z enim izmed vprašanj sem pozornost namenila tudi razumevanju demence in oskrbe v domačem okolju človeka z demenco. Pomembno vlogo ima potreba po pripadnosti, ljudje z demenco pa so pogosto stigmatizirani, izključeni in izolirani zaradi tabuiziranega odnosa družbe do demence, kar se posledično zaradi oskrbe prenese tudi na sorodnike (Mali, 2007a, str. 122). Oskrbovalci najpogosteje izpostavljajo, da je njihova okolica dobro ozaveščena o demenci, pogoste pa so tudi izkušnje ljudi z oskrbo človeka z demenco. Sosedje velikokrat pomagajo pri oskrbi v obliki druženja in klepetov, hkrati pa so do oskrbovalcev razumevajoči in z njimi sočustvujejo. Pojavilo se je tudi nerazumevanje okolice, predvsem glede zahtevnosti oskrbe, in pa umikanje od človeka z demenco. Oskrbovalci opisujejo tudi začudenje drugih ljudi, ko vidijo, kako demenca napreduje. Takih odzivov je precej manj kakor pozitivnih. So pa sorodniki izpostavili potrebo po izobraževanju in ozaveščanju širše družbe.

Za socialno delo so izrednega pomena tudi pravice, ki jih imajo ljudje z demenco, to so »pravica do pravočasne diagnoze, pravica do kakovostne obravnave ob postavljeni diagnozi, pravica do individualne, koordinirane in kakovostne obravnave ves čas bolezni in pravica do spoštovanja v skupnosti« (Alzheimer Europe, 2017), za katere sem ugotovila, da jih oskrbovalci delno poznajo. Veliko bolj so se osredotočali na pravice, kot so upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo, pravica do medicinskih pripomočkov in enakost ter enakovrednost vseh ljudi, za katero je bilo izpostavljeno, da je v praksi definitivno ni.

## 6. SKLEPI

- Stopnja izobrazbe in stopnja oziroma mera ozaveščenosti in informiranosti o demenci in možnih oblikah pomoči nista povezani, vsi oskrbovalci so ozaveščeni v približno enaki meri.
- Oskrba človeka z demenco je za sorodnike zelo obremenjujoča in naporna, predvsem jo kot takšno opisujejo zaradi nenehnih skrbi, potrebe po celodnevni skrbi za človeka z demenco in pomoči pri skoraj vseh opravilih (oblačenje, hranjenje, pomoč pri skrbi za osebno higieno ...).
- Odnosi med družinskimi člani so na eni strani spremenjeni, vendar ostajajo pozitivni, polni zaupanja in ljubezni, medtem ko na drugi strani ostajajo nespremenjeni.
- Sorodniki ljudi z demenco ob skrbi doživljajo ogromno različnih čustev. V večini primerov so prisotna negativna čustva, kot so jeza, žalost, nemoč, obup, hkrati pa se počutijo ujete. Močno je prisoten tudi strah pred napredovanjem bolezni. Pozitivna čustva se navezujejo predvsem na druženje s človekom z demenco in skupno preživljanje časa.
- Okolica je večinoma dobro ozaveščena in pozitivno naravnana do oskrbe človeka z demenco, vseeno pa se kje še pojavi nerazumevanje in začudenje.
- Najpogostejša je neformalna oblika pomoči in podpore, sorodniki so pomoči deležni predvsem s strani partnerjev ter otrok, pa tudi s strani drugih bližnjih.
- Oskrbovalci so seznanjeni s formalnimi oblikami pomoči, ki so jim na voljo v njihovi bližnji okolici. Najpogosteje izpostavljajo in koristijo dnevno varstvo.
- Oskrbovalci se soočajo s težavami na ekonomski ravni, saj so formalne oblike pomoči mnogim nedostopne zaradi nizkih prejemkov ljudi z demenco.
- Soočajo se z nedostopnostjo formalnih oblik oskrbe tudi zaradi zasedenosti, ker niso na voljo ob koncih tedna in praznikih ter zaradi primanjkovanja kadra.
- Oskrbovalci izpostavljajo potrebo po večji informiranosti in pomoči na enem mestu, saj so se v večini primerov primorani znajti sami in si sami poiskati pomoč ter podporo.
- Vloge socialnih delavcev med oskrbovalci niso poznane, zato se nanje tudi ne obračajo. To povežujem tudi s pogostimi slabimi izkušnjami s pomočjo socialnih delavcev, njihovo neposlušnostjo in odvracanjem.
- Nasprotno pa se sorodniki zelo pogosto povezujejo z zdravstvenim osebjem, predvsem z osebnim zdravnikom, ki oskrbovalcem zagotovi potrebne informacije o poteku bolezni ter samem zdravstvenem stanju človeka z demenco.

- Oskrbovalci izpostavljajo težave tudi pri samem izvajanju oskrbe. Največ problemov jim povzroča usklajevanje, dogovarjanje in organizacija varstva, kar posledično za njih pomeni odpovedovanje lastnim obveznostim in tudi omejevanje lastnih potreb.

## 7. PREDLOGI

- Center za socialno delo Kamnik bi moral širšo javnost bolj seznanjati s svojo vlogo na področju demence in jim pomoč ter podporo v težkih situacijah tudi ponuditi oziroma jih seznaniti z drugimi oblikami pomoči, ki so jim na voljo. Center za socialno delo bi lahko organiziral tudi delavnice iz perspektive socialnega dela, kjer bi socialni delavci predstavili demenco in njeno napredovanje, načine komunikacije, potrebe ljudi z demenco ter neformalnih oskrbovalcev in razpoložljive oblike pomoči. Neformalne oskrbovalce bi na ta način usposobili za vlogo oskrbovalcev ljudi z demenco.
- Socialni delavci na centru za socialno delo bi se lahko bolj povezali z osebnimi zdravniki, ki so pogosta opora oskrbovalcem ljudi z demenco. V primeru ko je diagnosticirana demenca, bi tako socialni delavec takoj posredoval in preveril ozaveščenost sorodnikov oziroma jim ponudil ustrezno pomoč in podporo. Vzpostavil bi stike z relevantnimi službami in posamezniki, ki so lahko vir pomoči, ter družinske oskrbovalce opremil z znanjem, ki ga potrebujejo za ustrezno ravnanje v določenih okoliščinah.
- Da bi razbremenili oskrbovalce in nižali nedostopnost formalne oskrbe, bi bile potrebne brezplačne ali vsaj cenovno dostopnejše oblike varstva za ljudi z demenco, ki bi si jih tudi tisti z nižjimi dohodki lahko privoščili. Financiralo bi jih ministrstvo ali pa bi se finance zagotavljale preko razpisov.
- Potrebno bi bilo ustvariti več oblik varstva za ljudi z demenco, ki bi bil na voljo tudi ob praznikih in koncih tedna. Lahko bi bila organizirana druženja in delavnice za ljudi z demenco, s čimer bi tudi oskrbovalcem zagotovili možnost prostega časa in sprostitve.
- Društvo Spominčica bi morala družabništvo, ki je oblika brezplačne pomoči na domu, razširiti tudi v drugih občinah in o tem ozavestiti družinske oskrbovalce. Družabnik bi tako vsaj za kratek čas razbremenil družinskega oskrbovalca.
- Bistveno več bi se moralo ljudi informirati o varovanju na daljavo, ki je celodnevna storitev, ki uporabnikom omogoča prejemanje pomoči, ko jo potrebuje, in je na voljo vse dni v letu, v nekaterih primerih pa tudi subvencionirana s strani občine.
- Razbremenitev neformalnih oskrbovalcev bi lahko zagotovili tudi z razvojem osebne asistencije za področje pomoči ljudem z demenco in z ustanovitvijo izvajalca oskrbe na domu s koncesijo, kjer bi najmanj polovico stroškov (od 50 do 100 %) oskrbe krila občina.
- K ozaveščanju okolice in podpori neformalnim oskrbovalcem bi moralo prispevati tudi Društvo Spominčica, ki bi razna izobraževanja in Alzheimer Cafe-je izvajala tudi v

občini Kamnik. S tem bi ljudem zagotovili zadostno mero informacij in podporo na enem mestu.

## 8. LITERATURA

1. Alzheimer's association. (2019). *What is dementia?* Pridobljeno 14. 11. 2019 s <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia>
2. Alzheimer Europe. (2017). *Glasgowske deklaracije*. Pridobljeno 12. 11. 2019 s <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014>
3. Alzheimer's Society. (2019). *Types of dementia*. Pridobljeno 14. 11. 2019 s <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia>
4. Buijssen, H. (2005). *The Simplicity of Dementia*. London: Jessica Kingsley Publishers.
5. Cantley, C. (2005). *A Handbook of dementia care*. Buckingham: Open University Press.
6. eDemenca. (2018). *Oblike demence*. Pridobljeno 3. 12. 2019 s <https://edemenca.si/>
7. Feil, N. (2008). Validation therapy with late-onset dementia populations. V Jones G. M. M. & Miesen, B. M. L. (ur.). *Care- giving in dementia* (str. 199–218). London: Routledge.
8. Fink, A., Jurič Jelen, J., & Kolar, J. (2019). *Zdravstvena nega starostnika : učbenik za izbirni modul Zdravstvena nega v geriatrični dejavnosti v programu Zdravstvena nega*. Ljubljana: Grafenauer.
9. Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., & Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo (sklepno poročilo o projektu).
10. Flaker, V. (2007). Družbene konstrukcije demence. V Mali, J. (ur.), & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11–14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
11. Flaker, V. (2011). Družbena konstrukcija demence. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11–14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
12. Gendron, M. (2015). *Skrivnost imenovana Alzheimer*. Ljubljana: Založba Chiara.
13. Gilliard, J., & Rabins, P. (1999). Carer support. V Wilcock, G. R. B., & Rockwood, K. (ur.), *Manual for Memory Disorders Teams* (str. 282–300). Oxford: Oxford University Press.

14. Gilliard, J. (2005). The Perspectives of People with Dementia, their Families and their Carers. V Cantley, C. (ur.). *A Handbook of dementia care* (str. 77–90) Buckingham: Open University Press.
15. Graham, N., & Warner, J. (2009). *Understanding Alzheimer's Disease & other Dementias*. Family Doctor Publications.
16. Hepworth, D. H., & Larsen, J. A. (1993). *Direct social work practice: theory and skills*. California: Brooks/Cole.
17. Keady, J. & Gilliard, J. (1999). The early experience of Alzheimer's disease: implications for partnership and practice. V Adams, T., & Clarke C. (ur.), *Dementia Care: Developing partnerships in Practice* (str. 241–250). London: Balliere Tindall.
18. Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham, New York: Open University Press.
19. Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
20. Kogoj, A. (2009). Najpogostejše oblike demence. V Mencelj, M. (ur.), *Bolezni in sindromi 3* (str. 85–89). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
21. Kogoj, A. (2011). *Vedenjske in psihične spremembe pri demenci*. Celje: Visoka zdravstvena šola Celje.
22. Maciejewski, C. (2001). Psychological perspectives. V Cantley, C. (ur.), *A Handbook of dementia care* (str. 109–122). Buckingham: Open University Press.
23. Mali, J. (2007a). Potrebe svojcev oseb z demenco. V Mali, J. (ur.), & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
24. Mali, J. (2007b). Socialno delo z osebami z demenco. V Mali, J. (ur.), & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
25. Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
26. Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco, raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: FSD.
27. Mali, J. (2018). A case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo*, 57(3), 209–224.

28. Mali, J. (2019). *Razumevanje demence: definicije, modeli, izkušnje*. Zapiski predavanj pri predmetu Socialno delo z ljudmi z demenco. Ljubljana: UL, Fakulteta za socialno delo.
29. Marshall, M. (2005). *Perspectives on rehabilitation and dementia*. London: Jessica Kingsley.
30. McKeith, I., & Fairbairn, A. (2001). Biomedical and clinical perspectives. V Cantley, C. (ur.) (2005), *A Handbook of Dementia Care* (str. 7–25). Buckingham: Open University Press.
31. Mesec, B. (2017). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2* (skripta). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
32. Milošević Arnold, V. (2003). *Socialno delo s starimi ljudmi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
33. Milošević Arnold, V. (2007). Socialnodelovni pogled na demenco. V Mali, J. (ur.), & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
34. Ministrstvo za zdravje. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 3. 12. 2019 s [https://www.zodlj.si/images/Strategija\\_obvladovanja\\_demence.pdf](https://www.zodlj.si/images/Strategija_obvladovanja_demence.pdf)
35. Jolley, D. (2005). Why do people with dementia become disabled? V Marshall, M. (ur.), *Perspectives on rehabilitation and dementia* (str. 20–29). London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
36. Musek, J. (1982). *Osebnost*. Ljubljana: Dopisna delavska univerza Univerzum.
37. Parsons, M. (2005). The contribution of social work to the rehabilitation of older people with dementia: values in practice. V M. Marshall (ur.), *Perspectives on Rehabilitation and dementia* (str. 137–143). London in Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
38. Pentek, M. (1994). Dementni bolnik, njegovi svojci in zdravnik splošne medicine. V Pentek, M. (ur.), *Dementni bolnik in njegova okolica: 1. učna delavnica* (str. 30–39). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
39. Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
40. Rapoša Tanjšek, P. (2007). Raziskovanje življenjskega sveta uporabnika v širšem kontekstu socialnega dela. V Šugman, Bohinc, L., Tajnšek P., & Škerjanc, J.,



*Življenjski svet uporabnika: raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov* (str. 7–24). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

41. Rihter, L. (2007). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebami z demenco. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91–115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
42. Spominčica Alzheimer Slovenija. (2019). *O demenci*. Pridobljeno 14. 11. 2019 s [https://www.spomincica.si/?page\\_id=166](https://www.spomincica.si/?page_id=166)
43. Thompson, N. (2005). *Understanding social work: Preparing for practice*. Basingstoke, New York: Palgrave Macmillan.
44. Toseland, R. W., Smith, G. C., & McCallion, P. (2001). Family Caregivers of the Frail Elderly. V Gitterman, A. (ur.), *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations* (str. 548–714). New York: Columbia University Press.
45. The University of Queensland. (2017). *History of dementia research*. Pridobljeno 11. 11. 2019 s <https://qbi.uq.edu.au/brain/dementia/history-dementia-research>
46. Walsh, F. (2006). *Strengthening Family Resilience*. New York: The Guilford Press.
47. Weill Institute for Neurosciences (2019). *What is dementia?* Pridobljeno 14. 11. 2019 s <https://memory.ucsf.edu/what-dementia>
48. World Health Organization. (2019). *Dementia*. Pridobljeno 14. 11. 2019 s <https://memory.ucsf.edu/what-dementia>

## 9. PRILOGE

### Priloga 1: Smernice oziroma vprašanja za intervju

#### Izobrazba sorodnikov

1. Izobrazba osebe, ki skrbi za človeka z demenco.

#### Vpliv demence na življenje družine

1. Vpliv podane diagnoze na življenje družine. Kako se je življenje spremenilo, ko ste izvedeli, da ima bližnji demenco?
2. Kako skrb za človeka z demenco vpliva na potek vsakdanjika?
3. Kakšna čustva prevladujejo?
4. Kdo vam pri oskrbi pomaga? Kako ostali družinski člani gledajo na vas?
5. Na koga se lahko obrnete po pomoč? V kakšnih primerih? Kako pomaga?

#### Socialno delovni model razumevanja demence

1. Ravni socialnodelovnega modela demence, na katerih se soočajo s težavami. Demenca prinese velike obremenitve, težave in spremembe na veliko področjih.
2. Pri katerih opravilih/aktivnostih pomagata človeku z demenco? Kaj natančno naredite zanj?
3. Koliko časa v dnevu namenite oskrbi? Kako je oskrba potekala v začetku, kako sedaj? Kaj se je spremenilo in kako?
4. Kje se soočate s težavami v vsakodnevem življenju s človekom z demenco?
5. Ali dopuščate, da stvari ki jih človek z demenco sam še lahko opravi to tudi naredi? Kaj to pomeni za vas?
6. Kako se je odnos med vami in sorodnikom z demenco spremenil odkar skrbite zanj?
7. Kakšen finančen strošek za vas pomeni skrb?
8. Kako prejemki človeka z demenco zadostujejo za plačilo storitev, ki jih potrebuje?
9. Kako si pomagata reševati finančno stisko? Ali zaznavate formalno pomoč kot finančno dostopno?
10. Kako upoštevata želje človeka z demenco?
11. S kakšnimi težavami (če se) se soočata glede na dožemanje demence v vaši okolici, pri prijateljih, znancih? Ste seznanjeni s pravicami, ki jih imajo ljudje z demenco?

#### Pomoč in podpora

1. Katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco poznate v vašem okolju? (organizirane s strani CSD, pomoč na domu, dnevno varstvo,...)
2. Kam se obrnete po pomoč? Kako sodelujete s kakšno organizacijo, zavodom,..?
3. Kaj bi potrebovali? Kakšna pomoč primanjkuje?
4. Kje ste dobili potrebne informacije o pomoči?
5. Glede česa bi potrebovali več informacij, pa jih niste dobili?

#### Vloga socialnega dela

1. Kakšne so vaše izkušnje s pomočjo socialnih delavk?
2. Ste se kdaj znašli v situaciji, ko vam je socialna delavka pomagala, svetovala? Opišite sodelovanje. Oziroma navedite, v kateri situaciji bi si želeli, da bi vam pomagal.
3. Kako bi vam socialni delavec lahko pomagal? Pri čem?
4. Kaj bi lahko bilo/ moralo biti drugače v vašem sodelovanju, če ste z njim že sodelovali? Česa bi si želeli več/manj? Kaj bi vas spodbudilo, da bi v ključnih momentih pomislili na pomoč socialnega delavca?
5. Kakšne naloge bi po vaše mnenju moral opravljati socialni delavec v povezavi s skrbjo za človeka z demenco ? (načrtovanje skrbi, prvi stik, spremljanje,..)

## Priloga 2: Označevanje relevantnih delov besedila

### Intervju A

A: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, ker ste si vzeli čas in mi boste pomagali pri moji diplomski nalogi.

B: Živijo, z veseljem!

A: Najprej bi vas prosila, da mi zaupate vašo izobrazbo, torej katero šolo ste končali.

B: Končala sem srednješolsko izobraževanje (A1).

A: Za mamino skrbite že skoraj tri leta(A2), kajne? Bi lahko podelili z menoj kako je diagnoza demence vplivala na vaše življenje, kako se je življenje spremenilo, ko ste izvedeli, da ima mama demenco?

B: Tako je. Znake demence sem pri svoji mami sicer postopoma prepoznavala (A3) že sama, torej pozabljala je(A4), bila je zmedena(A5), ni našla pravih besed(A6), tako, da diagnoza ni prinesla bistvenih sprememb(A7) temveč je bila le potrditev tistega, kar sem predvidevala.(A8)

A: Razumem, kako pa se je spremenil potek vašega vsakdanjika?

B: Ko moraš skrbeti za nekoga, to pomeni da nisi več svoboden(A9), skrb zahteva celega človeka(A10). V ospredju niso več tvoje potrebe(A11a), počutje(A11b), ampak vse prilagajaš in se podrediš temu, da se bo človek za katerega skrbiš počutil v redu(A11c), da mu nudiš vse kar lahko(A11č). Nimaš časa za svoje obveznosti, druženja(A11d) in podobno. Zaradi tega se pogosto počutim izmučeno(A11e).

A: Bi lahko opisali kakšna čustva prevladujejo ob skrbi za vašo mamo?

B: Sigurno večino časa prevladujejo pozitivna čustva(A12), če bi bilo drugače menim, da skrb sploh ne more biti korektna in takšna kakršno si mama zasluži.

A: Mhm, se strinjam. Kje pa se soočate z največ težavami?

B: Največ težav mi predstavlja usklajevanje med mojimi obveznostmi in skrbjo za mamo(A13). Vedno moram vse v naprej organizirati(A14), se dogovarjati kdo bo poskrbel za mamo, da bo vse v redu(A15), prav tako so velik pritisk pričakovanja mame(A16), ki pričakuje ogromno(A17), skoraj nemogoče(A17a) kar je zelo naporno(A18).

A: Si predstavljam, da je to zelo naporno...

B: Ja, res je ampak hkrati pa je to tudi pozitivno(A19), skrbim za svojo mamo, ki mi je skozi življenje ogromno dala, me naučila, tako da vidim tudi kot način, da ji vse to povrnem(A20).

A: Mhm, razumem... Pa skrbite za mamo sami ali vam pri tem kdo pomaga?

B: Večino naredim sama(A21a), včasih če kaj potrebujem mi na pomoč priskoči mož(A21b), ampak redko, medtem, ko se otroci od skrbi za babico umikajo(A21c). Imam pa prijateljico, ki mi priskoči na pomoč in popazi na mamo, da lahko jaz opravim vse svoje obveznosti(A21č).

A: Kako pa se ob tem počutite vi? Kako mislite, da na vas gledajo ostali družinski člani?

B: Kot sem že omenila, je naporno (A22), včasih si želim da bi bila vsaj kakšen dan prosta, sama s seboj in bi zanjo poskrbel kdo drug(A23), ampak mislim, da ostali gledajo na to kot na neko mojo obveznost, saj se gre za mojo mamo(A24). Seveda me pri tem spodbujajo(A25a), me podpirajo(A25b) ampak vseeno je skrb videna kot moja domena(A25c).

A: Mhm, se mi zdi, da je v večini primerov tako, že na sploh je skrb za človeka z demenco predvsem domena žensk, tako pa sploh.

B: Ja res je.

A: Koliko časa pa namenite oskrbi (dnevno/tedensko)?

B: Lahko bi rekla, da skrbi namenim kar cele dneve(A26). Mama vstaja ob 6ih kar pomeni, da se že takrat začne skrb zanjo, najprej se morava urediti(A27a), obleči(A27b), potem skupaj pojeva zajtrk(A27c) in potem jo morem stalno paziti kaj počne(A27č), jo zaposliti(A27d) in podobno.

A: Kako pa je oskrba potekala v začetku in kako sedaj, lahko poveste kaj se je spremenilo, kako..?

B: Na začetku je seveda potrebovala manj stvari (A28), recimo lahko se je oblekla sama(A29a), vedela je še recimo, kako se določene stvari delajo(A29b), ni bila tako zmedena (A30) tako, da tudi mene ni toliko skrbelo(A31) kot me sedaj. Zdaj jo moram imeti stalno pod nadzorom(A32a), začela je tudi uhajati ven(A32b), pri aktivnostih potrebuje ogromno spodbude(A32c) oziroma pomoči, pomagati ji moram pri oblačenju(A32č), pri hranjenju(A32d),....

A: Ali dopuščate, da stvari ki jih mama sama še lahko opravi to tudi naredi? Kaj to pomeni za vas?

B: Seveda, čimbolj jo poskušam spodbujati, da se stvari loti sama, ko vidim da res ne zmore več ji pomagam (A33). Zame je to neko vodilo, da vidim kako napreduje bolezen(A34), ob enem je to neka pozitivna stvar, ki me drži pokonci, ko vidim da določene stvari pa le lahko še sama opravi(A35).

A: Bi lahko rekli, da se je odnos med vami in mamo kakorkoli spremenil odkar skrbite zanjo?

B: Vsekakor se je odnos spremenil(A36) v tem smislu, da je povsem odvisna od mene(A37) in moje pomoči(A38), sicer je povsem odvisno od dneva(A39), lahko se zelo hitro razburi(A40), kar pripelje do konfliktov(A41), zna biti naporna(A42) ampak vseeno bistvenih sprememb ni, še vseeno je moja mama in jaz njena hči, med katerima je posebna vez (A43).

A: Če se naveževa še malce na finančni vidik skrbi za človeka z demenco.. Kakšen strošek za vas predstavlja oskrba?

B: Mama ima pokojnino po možu(A44a), kar pa sigurno ne zadostuje za vse kar potrebuje(A44b), tako da tisto kar manjka doplačujem jaz(A44c), kar je pa seveda tudi zame breme(A44č).

A: Kako si pomagata reševati finančno stisko? Ali zaznavate formalno pomoč kot finančno dostopno?

B: Zdi se mi, da je formalna oskrba za mnogo katerega prevelik finančni strošek(A45), kar posledično pripelje tudi do nekorektne skrbi za starega(A46), ne nudi se mu tisto kar bi mu se mu moralo a vendar drugače ne gre, za druge možnosti ni denarja(A47). V mojem primeru zaenkrat to na srečo še ni problem(A48).

A: Razumem.. Kaj pa s pravicami ljudi z demenco ste seznanjeni?

B: Da, mislim da pravice kar dobro poznam(A49) ja in moram reči, da ne glede na to kako se povsod poudarja enakost in enakovrednost, tega definitivno ni(A50).

A: Bi lahko rekli, da okolica/znanci na vas gledajo kaj drugače zaradi skrbi za človeka z demenco?

B: Vsekakor okolica gleda name malce drugače(A51a), ampak nimam občutka da bi bilo v tem kaj negativnega(A51b), prej nasprotno, me občudujejo, da to zmorem(A51c), da imam voljo(A51č)to početi in se toliko ukvarjati z mamo. Se pa zavedam, da je v širši družbi demenca še vedno tabu tema (A52),

ki se ji večina še dandanes želi izogniti(A53), ne glede na to, da je vse pogostejša bolezen o kateri bi bilo treba še kako na glas govoriti(A54).

A: Tako je, se strinjam. Bi lahko malce pozornosti posvetili še oblikam pomoči, ki jih pri skrbi za človeka z demenco poznate v vašem okolju, torej tukaj v Kamniku?

B: Tukaj poznam le dnevno varstvo v sklopu Doma starejših občanov Kamnik(A55a), vendar se težava pojavi že pri velikem povpraševanju(A55b), ni na voljo ob vikendih(A55c) in podobno, kar je grozno.

A: Aha, dnevno varstvo obiskuje tudi vaša mama kajne?

B: Ja, res je.

A: Kam pa se lahko v primeru, da potrebujete pomoč, še obrnete? Sodelujete mogoče še s kakšno drugo organizacijo, zavodom poleg doma?

B: Vem, da je bil do sedaj enkrat samkrat Alzheimer Cafe v Kamniku(A56), kjer so iz društva Spominčica predavali in ozaveščali o demenci, to pa je tudi vse. V teoriji so tu tudi Demenci prijazne točke, vendar jih v praksi ni(A57). Menim, da bi bilo potrebno bistveno več izobraževanja(A58) v tej smeri. Tudi recimo za trgovce, ki se lahko vsakodnevno srečajo s človekom z demenco na svojem delovnem mestu, pa na njegovo vedenje, ravnanje ne znajo odreagirati pravilno (A59).

A: Kaj pa centri za socialno delo in socialni delavci, ste z njimi kaj sodelovali?

B: Ne s socialnimi delavci nisem nič sodelovala(A60a), niti se mi ne zdi, da bi mi v tej smeri znali kakorkoli svetovati ali pomagati (A60b), lahko rečem da njihove vloge v tej situaciji ne poznam (A60c).

A: Kje pa ste pridobili potrebne informacije glede skrbi?

B: Največ sem izvedela iz raznih časopisov, forumov in pogovorov z znanci(A61).

A: Kaj pa bi vas spodbudilo recimo, da bi v ključnih momentih pomislili na pomoč socialnega delavca?

B: Mislim, da se o tem da tudi socialni delavci delate na področju demence, bistveno premalo govori (A62a), tako da ljudje v bistvu niti ne vemo da se lahko obrnemo na vas(A62b). Tako, da po mojem mnenju, bi bilo bistvenega pomena to da se s tem seznanjeni ljudi(A62c), recimo, da se o tem da se lahko v teh primerih obrnemo na vas piše v lokalnih časopisih(A62č) in podobno.

A: Mhm, odlična ideja! Super gospa, mislim, da sva prišli do konca mojih vprašanj. Tako, da bi se vam rada iz srca zahvalila za vaš čas in trud.

B: Malenkost in uspešno pri diplomski nalogi!

A: Najlepša hvala!

## Intervju B

A: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, ker ste si vzeli čas in mi boste pomagali pri moji diplomski nalogi.

B: Živijo, malenkost, z veseljem spregovorim o tej temi, saj se čisto premalo govori o tem v medijih in drugje.

A: Najprej bi vas prosila, da mi zaupate vašo izobrazbo, torej katero šolo ste končali.

B: Mislim, da je najboljša izobrazba pri tem delu izkušnja. Tega te ne nauči nobena knjiga. Sicer pa imam zaključeno višjo izobrazbo(B1).

A: Bi lahko podelili z menoj kako je diagnoza demence vplivala na vaše življenje, kako se je življenje spremenilo, ko ste izvedeli, da ima mama demenco?

B: Ob postavitvi diagnoze se v bistvu ni spremenilo nič, ker je bila postavljena relativno zgodaj(B2). Postopoma pa so se začele pojavljati težave(B3). V začetku začne oseba pozabljati osnovne stvari kot so: kam je založila predmete(B4). Sčasoma izgubi orientacijo v prostoru(B5a). Šele nato postane odvisna od drugih(B5b). Pomoč potrebuje pri vseh opravilih(B5c). Ne zna si pripraviti hrane(B5č), poskrbeti za higieno(B5d), ne zna se obleči(B5e). Na sprehod ne sme sama, ker ne pozna več poti(B5f).

A: Kako skrb za človeka z demenco vpliva na potek vsakdanjika?

B: Pri takšni osebi svoj vsakdanjik prilagajaš sproti(B6), ker si vezan na njeno vedenje in zdravje (B7). Drugače pa je rutina osnova v družini (B8). Zjutraj jo zbudiš(B9a), oblečeš(B9b), pripraviš zajtrk(B9c), daš tablete(B9č), nato jo zamotiš z televizijo ali glasbo(B9d), da lahko postoriš druge stvari(B10). Vsak dan jo peljem na sprehod(B11). En teden obiskuje dnevno varstvo(B12). Takrat jo je potrebno v dom odpeljati in nato domov pripeljati(B13). Poskrbeti je potrebno, da zadosti pije, ker si sama ne zna vzeti (B14). Hrano ji je potrebno dati(B15a), še prej pa skuhati(B15b), ker sama ne zna. Potrebno ji je dati tablete. Pred spanjem jo stuširati(B16), ker tudi tega sama ne zna. Pripraviš obleke za naslednji dan(B17). In tako vsak dan.

A: Kakšna čustva pa prevladujejo ob skrbi za mamo?

B: Mešana (B18). Jeza nad usodo(B19). Vprašanja zakaj ravno ta bolezen(B20). Kako bi bilo, če bi bila zdrava(B21). Žalost(B22), ker se ti smili, ko jo gledaš tako nemočno(B23). Strah, kaj bo jutri(B24a), do kod lahko ta bolezen napreduje(B24b). Kaj se bo zgodilo, če slučajno sama zbolim(B25).

A: Kje se pojavljajo težave?

B: Težave se pojavijo, ko zboli in ne more v dom(B26). Mi vsi hodimo v službo(B27a), sama pa doma ne more biti(B27b). Bolniška za tako osebo ti ne pripada(B28). Nihče te ne vpraša kam jo boš dal(B29).

A: Kdo vam pri skrbi pomaga? Na koga se lahko obrnete?

B: Pri skrbi zanjo mi največ pomaga partner(B30). Po potrebi vskočita tudi moja sinova(B31). Vendar nočem nikogar drugega obremenjevati(B32a), tako da prosim samo, če drugače ne gre(B32b). Pomagajo mi recimo tako, da gredo po njo v dom(B33).

A: Koliko časa pa že skrbite zanjo?

B: Zanjo skrbim od očetove smrti izpred treh let in to vsak dan(B34).

A: Mi lahko opišete še kako se je skrb za mamo spremenila od samega začetka pa do sedaj, ko je demenca že malce napredovala?

B: Sam začetek je bil zame zelo stresen(B35), ker se sprva nisem zavedala, koliko je odvisna od pomoči drugih(B36). Potem pa je bila organizacija njenega varstva najtežja(B37). Samo dnevno varstvo mi ni bilo znano(B38a). Zanj sem izvedela čisto slučajno(B38b). Na začetku nas je obiskovala privatna negovalka(B39a), vendar se je izkazalo časovno premalo (2 uri)(B39b) ter kot velik finančni zalogaj(B40). Telefonski klici v službo z njene strani so bili zame zelo stresni(B39c). Vedno, ko je mami iz dolgočasje prestavljala stvari po stanovanju, me je poklicala. Ugotovila sem, da ni usposobljena za pomoč taki osebi(B39č). Ko sem izvedela za dnevno varstvo, sem bila najsrečnejši človek na svetu(B41a). Res sem vesela, da imamo to v Kamniku(B41b).

A: Kje se soočate s težavami v vsakdanjem življenju?

B: Ko se odločiš, da boš skrbel za tako osebo, se enostavno odpoveš svojemu življenju(B42). Kamorkoli greš, mora s teboj(B43), naj bo to dopust, naj bo to obisk, nakupovanje... , vedno se moraš prilagajati (B44a) tej osebi in tistemu kar še zmore(B44b). Včasih bi si želela napolniti baterije(B45) in spočiti od vsakdanjega življenja(B46). Želela bi se vsaj en dan odklopiti od obveznosti, a se zavedam, da to ni mogoče(B47).

A: Kakšen finančni strošek za vas pomeni skrb za mamo?

B: Kar se tiče finančne obremenitve mislim, da to vsekakor je(B48). Za ublažitev poteka bolezni tak človek potrebuje kar nekaj prehranskih dodatkov, ki niso poceni(B49). Potem je tukaj treba omeniti, da se človeku s to boleznijo vsi odpovejo(B50a). Izgubi prijatelje(B50b), sorodniki se ga izogibajo(B50c). Vsaka ura, ko ga nekdo popazi je plačljiva(B51). Vsi v tej državi vemo, da so pokojnine prenizke(B52), če si zdrav, kaj šele, ko si bolan. Sami njeni prejemki ne pokrivajo vseh stroškov(B53), zato pa smo mi tukaj, da ji pomagamo(B54).

A: Ali so se medsebojni odnosi kaj spremenili odkar skrbite za mamo?

B: Medsebojni odnosi se niso veliko spremenili(B55). Mogoče smo se kot družina še bolj povezali(B56a), saj smo ugotovili, da v složnih družinah vse poteka lažje(B56b).

A: Kako pa poteka komunikacija med vami in mamo? Se je kaj spremenil ta odnos?

B: Komunikaciji se vsakodnevno prilagajamo(B57). So dnevi, ko mama razume vse(B58a), so pa dnevi, ko ji nič ne gre(B58b). Ob slabih dnevih potrebuje veliko objemov(B59a), da se jo pomiri(B59b). Tudi petje jo pomirja(B60). Enostavno moraš ugotoviti, kaj tisti trenutek potrebuje, saj ti sama ne zna povedati(B61). Ne zmore povezati niti enega stavka več(B62). Pomirjeval ji sama ne dajem(B63a), ker mislim, da nežen in ljubeč odnos do takšne osebe naredi več, kot tablete(B63b). Menim, da sva se z mamo še bolj povezali(B64).

A: Ste seznanjeni s pravicami, ki jih imajo ljudje z demenco?

B: O pravicah ne vem veliko(B65), le da ji pripada dodatek za pomoč in nego(B66a), ki pa je veliko prenizek(B66b).

A: Katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco poznate v vašem okolju?

B: Glede pomoči poznam samo dnevno varstvo(B67a), s katerim smo vsi zelo zadovoljni(B67b). Odkar ga mama obiskuje, je bolj zadovoljna(B67c), saj je med sebi podobnimi ljudmi. Vesela pa je tudi, ko pridemo po njo in jo peljemo domov. Mislim, da se še vedno doma počuti najbolj varno(B68).

A: Kaj bi še potrebovali? Kakšne pomoči primanjkuje?

B: Pogrešam mogoče kakšno varstvo v popoldanskem času(B69a). Za kakšno uro kdaj pa kdaj, da bi šla v miru na telovadbo(B69b) mogoče, v trgovino(B69c)...

A: Kje ste dobili potrebne informacije o pomoči?

B: Informacijo o dnevnem varstvu sem dobila od osebne zdravnice(B70), ko sem potožila, da tako ne morem več. Nasvete pa mi nesebično delita dr. Zihlerl in dr. Kramberger. Zelo sem jima hvaležna. Zelo poučen pa je bil tudi film Še vedno Alice(B71). In kar je najbolj pomembno pri tej bolezni, je potrpljenje na zalogo.

Predno je mama začela obiskovati dnevno varstvo, je k nam hodila, gospa, da je poskrbela za zajtrk, tablete. To je bilo od 8. do 9. in potem od 11. do 12. Vmes je bila sama. Nekajkrat je pozabila zaklenit. Seveda se je mama šla sprehajat in se izgubila. Ne bom opisovala, čez kakšen strah sem šla nekajkrat. Zdaj vem, da je na varnem in toplem dokler ne pridemo po njo. To mi zelo veliko pomeni.

A: Glede česa bi potrebovali več informacij, pa jih niste dobili?

B: O informacijah mora človek vrtati sam, nihče ti jih ne poda(B72) sam od sebe. Ena takšnih je na primer bolniška odsotnost za spremstvo(B73a). Prvo leto sem pol svojega dopusta porabila za njene obiske pri zdravniku v Ljubljani. To zamerim najini osebni zdravnici, saj imava isto. Na to pravico me je opozorila nevrologinja(B73b).

A: Ste se kdaj znašli v situaciji, ko vam je socialni delavec pomagal, svetoval? Opišite sodelovanje. Oziroma navedite v kateri situaciji bi si želeli, da bi vam priskočil na pomoč, pa morda ni.

B: S socialnimi delavci nisem sodelovala(B74a), razen z gospo Lidijo v domu ob sprejemu mame v dnevno varstvo(B74b). Zelo prijazno mi je razložila potek dnevnega varstva. Kljub mojemu strahu ali se bo moja mama sploh znala prilagoditi v to okolje. Gospa Lidija me je pomirila. Lepo so jo sprejeli. Vsa pohvala njej(B75).

A: No gospa, prišli sva do konca mojih vprašanj. Še enkrat se vam zahvaljujem za vaš čas in pomoč.

B: Malenkost, mi je bilo v veselje.



## Intervju C

A: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, ker ste si vzeli čas in mi boste pomagali pri moji diplomski nalogi.

B: Pozdravljena, malenkost.

A: Najprej bi vas prosila, da mi zaupate vašo izobrazbo, torej katero šolo ste končali.

B: Višja izobrazba(C1).

A: Bi lahko podelili z menoj kako je diagnoza demence vplivala na vaše življenje, kako se je življenje spremenilo, ko ste izvedeli, da ima mama demenco?

B: Največ se je spremenilo v načinu našega življenja(C2), saj je le ta podrejen skrbi za mamó(C3), za naše aktivnosti se je potrebno sprotno dogovarjati(C4), da lahko v vsakem trenutku zagotovimo, da je nekdo ob mami(C5), da jo pelje recimo k zdravniku(C6) in podobno.

A: Kako pa se je spremenil potek vašega vsakdanjika?

B: Skrb je prisotna 24 ur na dan(C7), človeka ne moreš več pustiti samega(C8), poskrbeti je potrebno za njegove potrebe(C9a), aktivnosti(C9b), omejen je tvoj prosti čas(C10), živeti je potrebno skupaj na kar se je bilo treba navaditi(C11), glede na to da smo prej živeli ločeno.

A: Bi lahko opisali kakšna čustva prevladujejo ob skrbi za vašo mamó?

B: Vse skupaj je ekstremno naporno(C12), izčrpavajoče(C13), so pa prisotni tudi pozitivni vidiki skrbi(C14a), kot recimo še vedno sem skupaj z mamó(C14b), skupaj preživljava čas(C14c), nekako ji vračam vse to kar je ona dala meni(C14č).

A: Koliko časa pa posvetite skrbi (dnevno/tedensko)?

B: Skrbi posvetimo 24 ur/ dan, za mamó pa skrbim že skoraj pol leta(C15).

A: Se je odnos med vami z mamó kako spremenil odkar je odvisna od vaše skrbi?

B: Seveda se je odnos spremenil(C16), v tem smislu morda še najbolj da je prej lahko kaj svetovala(C17), pomagala pri opravilih(C18), sedaj je povsem odvisna od moje skrbi(C19). Tudi komunikacija med nami ni takšna kot je bila(C20), sicer je zadovoljiva ampak včasih je naporno ko je potrebno večkrat ponavljati ene in iste stvari(C21).

A: Aha, torej iz povedanega lahko vidim če sem prav razumela, da vam medsebojna komunikacija včasih predstavlja težave?

B: Ja zagotovo, moraš biti včasih kar potrpežljiv(C22).

A: Pa vam pri skrbi kdo pomaga ali večinoma za njo skrbite vi?

B: Pri skrbi mi pomaga mož(C23) in otroci(C24), trudijo se biti čim bolj sočutni(C25) in se trudijo olajšati nastalo situacijo(C26).

A: Torej bi lahko rekli, da se njihov pogled na skrb in doživljanje tega ni kaj dosti spremenil?

B: Ne kot sem rekla trudijo se, da bi mi situacije olajšali, nimajo nekih negativnih doživljanj ob skrbi za mamó(C27), vseeno pa je skrb videna kot moja obveznost(C28).

A: Na koga pa se lahko poleg družinskih članov še obrnete po pomoč? V kakšnih primerih? Kako pomaga?

B: Trenutno se največ obračam na osebnega zdravnika(C29) in pa Dom starejših občanov Kamnik(C30).

A: Pri katerih opravilih/aktivnostih pa pomagata mami? Kaj natančno naredite zanjo?

B: Pomagam ji pri oblačenju(C31a), pri hranjenju(C31b), potrebno jo je zaposliti(C31c), spodbujati pri aktivnostih(C31č), stalno jo paziti(C31d) in nadzorovati(C31e).

A: Bi lahko izpostavili še katero področje kjer se soočate s težavami?

B: Kot sem rekla se z največ težavami soočam pri komunikaciji(C32a), zaradi česar nastajajo nesporazumi(C32b),..

A: Kaj pa če pogledava s finančnega vidika? Skrb za človeka z demenco je verjetno tudi veliko finančno breme?

B: Amm seveda, težave se definitivno pojavijo tudi na področju financ(C33). Mama sicer prejema pokojnino(C34), ki pa je za vse kar potrebuje prenizka(C35), zato prejemki ne zadostujejo za plačilo storitev(C36).

A: Kako potem rešujete to stisko? Doplačujete vi? Ste oddali kakšne vloge za druge socialne prejemke?

B: Ja, kar je potrebno doplačujem jaz(C37), sicer pa smo pred kratkim zaprosili tudi za dodatek za pomoč in postrežbo(C38), sicer se mi zdi formalna pomoč težko dostopna(C39).

A: Aha, super, upam da bo odgovor pozitiven, mislim da vam tudi ne uide.

B: Ja bilo bi logično, da ga dobimo ampak nikoli se ne ve.

A: Res je ja.

A: Sedaj si želim izvedeti še kaj o oblikah pomoči, ki jih poznate za človeka z demenco tukaj v vašem okolju. Recimo kam se lahko obrnete, ko potrebujete karkoli v zvezi s človekom z demenco?

B: Trenutno kot sem rekla največ sodelujem z osebni zdravnikom in Domom starejših občanov Kamnik, kjer mama obiskuje dnevno varstvo(C40) dvakrat tedensko, drugih možnosti ne poznam(C41) in jih zaenkrat tudi ne potrebujem(C42).

A: Kaj pa bi rekli za delo socialnih delavcev? Poznate našo vlogo pri vsem tem? Nas vidite kot nekoga, ki bi vam lahko kakorkoli svetoval pomagal pri skrbi za človeka z demenco?

B: Kar vem je to, da sodelujete s svojci dementne osebe(C43a), sodelujete oziroma vodite nastanitev v dom starejših(C43b) in sprejmete ljudi v dnevno varstvo(C43c).

A: Aha v redu, kaj pa na centrih za socialno delo, ste se kdaj obrnili tam na socialno delavko za kakršnekoli informacije, pomoč?

B: Ne to pa nikoli, vse informacije sem zaenkrat dobila ali od zdravnika(C44), ali preko spleta (C45)in zloženek(C46), na center za socialno delo se nisem obračala(C47).

A: Mhm, razumem, pa bi si morda želeli, da bi vedeli da se lahko obrnete tudi na socialnega delavca, da smo tudi mi kvalificirani za to področje?

B: Zagotovo bi seznanitev s tem da se lahko obrnem na socialnega delavca, pripomogla pri celotnem načrtovanju skrbi(C48).

A: V redu, povejte mi še kaj o vaših izkušnjah s socialnimi delavci.

B: Po dosedanjih stikih s socialnimi delavci sem bila zadovoljna(C49), sicer tudi nisem imela ogromno stikov(C50) razen sedaj kar se tiče dnevnega varstva in tukaj imam res dobre izkušnje(C51).

A: Se prej za nobeno stvar v zvezi s človekom z demenco niste obrnili na socialne delavce ali na center za socialno delo?

B: Razen oddajanja vlog za dodatek za pomoč in postrežbo(C52), ne.

A: Pa ste seznanjeni s tem da smo tudi socialni delavci kvalificirani za to področje, da se lahko obrnete na nas?

B: Ne, s tem nisem bila seznanjena(C53).

A: Ja, socialni delavci lahko pomagamo pri načrtovanju skrbi, lahko vam podamo ustrezne informacije kam se obrniti, na koga, lahko vas seznanimo s pravicami človeka z demenco in podobno.

B: No zanimivo evo, o tem se bistveno premalo govori(C54), če bi se o tem bolj ozaveščalo bi bilo zagotovo marsikaj drugače.

A: Ja res je, se mi zdi, da se velikokrat pozablja na vlogo socialnega dela, ki je ravno tako pomembna kakor medicina in podobno.

B: Ja, po vsem tem kar ste povedal res.

A: No gospa, menim da sva prišli do konca mojih vprašanj, je morda še kaj kar bi rada povedala, vprašala?

B: Ne zaenkrat nič, razen tega da vam želim veliko uspeha pri vašem študiju.

A: Najlepša hvala in ob enem hvala vam za vaš čas in pomoč.

B: Ni problema.

## Intervju Č

A: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, ker ste si vzeli čas in mi boste pomagali pri moji diplomski nalogi.

B: Živijo, z veseljem!

A: Torej, v naprej imam zastavljenih nekaj vprašanj, ki se navezujejo na vašo skrb za sorodnika z demenco, prosila bi vas, da mi na njih odgovorite, če katerega vprašanja slučajno ne boste razumeli me kar vprašajte po razlagi. Če se pojavi kakšno vprašanje, na katerega ne boste želeli odgovoriti pa tudi brez skrbi povejte.

B: V redu zmenjeno.

A: No predlagam da začneva. Najprej bi vas prosila, da mi zaupate vašo izobrazbo, torej katero šolo ste končali.

B: Končala sem osnovno šolo(Č1).

A: Aha v redu. Naslednje kar bi želela, da mi opišete je kako se je vaše življenje spremenilo, ko ste izvedeli da ima bližnji demenco?

B: Ko sem izvedela, da ima tašča demenco, me je najprej preplaval strah(Č2a), kaj zdaj(Č2b), kako bom to zmogla(Č2c), spraševala sem se kako bom usklajevala skrb in svoje obveznosti(Č2č), bila sem prestrašena, da ji ne bom mogla nuditi tistega kar potrebuje(Č2d), ob enem pa kot sem že rekla sem bila prestrašena kako naprej(Č2e).

A: Mhm, si predstavljam da je to val emocij in da se pojavi tisoč vprašanj kako in kaj.

B: Ja točno tako. Sprašuješ se kako boš storil to(Č3), kako ji boš pomagal pri tem(Č4) in kaj če neboš zmogel, kaj če stvari ne bodo v redu (Č5)

A: Razumem.. Kako pa bi rekli, da skrb za taščo vpliva na potek vašega vsakdanjika?

B: Vsakdanjik se je zelo spremenil (Č6), saj moram za staro mamo skrbeti 24ur na dan(Č7). Zjutraj jo zbudim(Č8a) ji nesem tablete in čaj(Č8b), pomagam ji pri osebni higieni(Č8c) in ji pomagam da se obleče(Č8č), prinesem ji zajtrk(Č8d) in ostanem z njo dokler ga ne poje, da jo lahko vmes spodbujam(Č8e) in ji pri hranjenju tudi pomagam(Č8f). Potem se malce pogovoriva, vendar le če je pri volji(Č9), drugače jo pustim, da uživa v svojem miru, ki ji veliko pomeni. Torej že zbudim se z mislijo na obvezo(Č10), ker hodim še v službo je to zame velik napor(Č11). Nato ji v dopoldanskem času prinesem malico(Č12), če sem doma, drugače za to poskrbi kdo od drugih družinskih članov(Č13), potem kosilo(Č14), potem spet malica in proti večeru prinesem še večerjo(Č15) in ji pomagam pri osebni higieni ter oblačenju nazaj v pižamo. Pred spanjem ji prinesem še zadnje tablete in ji zaželim lep spanec.

A: Si predstavljam, da je ves čas prisotna skrb, da ste vedno v mislih tam pri njej, kaj morate še storiti, vas skrbi kako je.. torej kako bi lahko opisali čustva, ki prevladujejo?

B: Ja točno tako, lahko rečem da prevladuje zaskrbljenost(Č16) in žalost(Č17), sprašujem se zakaj se mora to dogajati ravno pri nas(Č18), skrbi me kako jo bom našla naslednjič ko vstopim v sobo(Č19), trudim se usklajevati vse(Č20) in se ji čimbolj posvečati, vendar zaradi službe več kot toliko žal ne morem(Č21).

A: Razumem in ob enem menim, da dejete največ kar lahko in da je za taščo sigurno dobro poskrbljeno.

B: Hvala vam, včasih se znajdem v premlevanju ali je res dovolj to kar dajem, kar delam (Č22) ampak več kot to res ne morem, že tako je naporno(Č23) in več kot to si ne predstavljam.

A: Mhm, vas povsem razumem. Pa vam pri skrbi kdo pomaga?

B: Ja, pri skrbi mi skušajo pomagati mož(Č24) in sinova(Č25), vendar se na nek način vsi umikajo stran(Č26), na to gledajo kot na mojo nalogo, saj sem ženska(Č27). Mi pa ko potrebujem priskočijo na pomoč(Č28).

A: Imate še koga, kamor se lahko obrnete po pomoč?

B: Ja veliko mi pomaga tudi patronažna služba Kamnik(Č29), pomagajo mi glede zdravstvenega stanja mame(Č30), saj najbolje vedo ko jo obiščejo in se nato pogovorimo(Č31), mi dajo nasvete(Č32) in podobno.

A: Sodelujete še s katerimi drugimi zavodi, centrom za socialno delo ali kaj podobnega?

B: Ne z ničemer drugim ne sodelujem(Č33).

A: Menite, da je v vaših krajih pomoč ljudem z demenco dovolj razvita, ali bi potrebovali še kaj?

B: Zaenkrat kolikor sem seznanjena menim, da je pomoči dovolj, ampak moji tašči ne pripada(Č34).

A: Mi lahko zaupate zakaj ji ne pripada?

B: Vem samo, da se ne morem obračati na socialno službo, ker je bila mama nekaj premalo zavarovana...

A: Aha, okej čudno, glede tega prvič slišim.. Kako torej glede na to gledate na vlogo socialnega delavca pri vsem tem? Kakšne so vaše izkušnje z njimi?

B: Moje izkušnje s socialnimi delavci so zelo slabe(Č35), velikokrat so me samo odvrnili(Č36), niso me želeli niti poslušati(Č37), so rekli naj se za to obrnem drugam(Č38).

A: Oo to pa je zares slaba izkušnja... Drugače socialni delavci smo kvalificirani za to področje, ne vsi ampak smo oziroma če ne drugače se, o vsem da pozanimati in poizvedeti.

B: No evo to nisem vedela, sem mislila da potem demenca res ni v obsegu dela socialnega delavca(Č39).

A: Ne ne, daleč od tega, sem mnenja, da bi se morali vsi podučiti vsaj o osnovnih stvareh, ki se navezujejo na demenco ali pa vsaj o ustreznih napotitvah k tistim, ki vam lahko več pomagajo.

B: Ja se strinjam.

A: No pa sem se malce preveč razgovorila ha ha. Amm nadaljevala bi z nekaj vprašanji glede opravil pri katerih pomagate tašči. Lahko kaj stori še sama? Ji to dovolite, kako gledate na to?

B: Na začetku bolezni je nekatere stvari še postorila sama(Č40), kot recimo se je preoblekla, kakšno stvar še skuhala sama, pojedla sama in podobno, sedaj pa smo ji zaradi napredovanja bolezni izključili štedilnik(Č41), torej si ne more več sama kuhati(Č42), niti za osebno higieno ne more več v celoti poskrbeti sama(Č43), na zdravila bi sama pozabila(Č44), tako da je tudi to moja skrb. Nima več občutka mrzlo, vroče (Č45), včasih ne ve da mora na WC(Č46) zato nosi hlačne pleničke in podobno. Seveda je vse malce odvisno tudi od dneva(Č47), včasih ko se počuti dobro se recimo potruji kaj postoriti(Č48), sicer potrebuje ogromno spodbude(Č49) ampak je tudi zame potem nekako lažje, ker vidim da nekaj še lahko sama in potem meni ni treba.

A: Pa se v vsakodnevnem življenju soočate tudi s kakšnimi težavami?

B: Ja zagotovo, recimo ko **noče vzeti zdravil**(Č50), **včasih se odloči da ni lačna in potem noče jesti**(Č51), **včasih se zelo upira pri umivanju**(Č52)...

A: Aha, kako pa potem rešujete te težave?

B: Po navadi, se **začneva pogovarjati o čem drugem torej preusmerim temo**(Č53), ali pa se **pogovoriva zakaj noče**(Č54), **česa jo je strah**(Č55), ji nato recimo **obljubim, da se najprej urediva potem pa greva na sprehod**(Č56) ali pa kaj podobnega.

A: Mhm, zanimivo.

B: Ja moraš biti kar **iznajdljiv**(Č57) in hkrati **potrpežljiv** (Č58) pri vsem tem.

A: Ja res je.. Pa bi lahko rekli, da se je odnos odkar skrbite za taščo med vama kaj spremenil?

B: Ja zagotovo se je, **prej nisva bili ravno najboljši prijateljici**(Č59), ampak sedaj **ko vem da je bolna in da si sama ne more pomagati nanjo gledam drugače**(Č60), **se mi smili** (Č61). Tudi kadar je **trmasta**(Č62) in **»zlobna«**(Č63) si v sebi ponavljam, da ne misli resno saj se ne zaveda kaj govori in si predstavljam kako grozno mora biti, ko morajo drugi skrbeti zate.

A: Mhmm.. Če se sedaj dotakneva še malce finančnega področja. Kakšen finančni strošek za vas predstavlja skrb za taščo?

B: **Za enkrat moram reči, da še ni težav**(Č64), da **prejemki tašče še zadostujejo za plačilo storitev**(Č65), ki jih potrebuje. Ko pa bo enkrat potrebno več bo problem, saj ne vem koliko tudi mi nimamo.

A: Razmem. Kako pa bi opisali dožemanje demence, ljudi v vaši okolici, pri prijateljih, znancih? Se soočate s kakšnimi težavami glede tega, ali so razumevajoči?

B: Ne s tem **nimam nobenih težav**(Č66), velikokrat pa **se zgodi, da drugi česa ne razumejo tako, da jim moram razložiti pa tudi vidijo kako poteka skrb, kaj zahteva**(Č67) in tako..

A: Aha super. Kaj pa če bi se sedaj dotaknili še pravic ljudi z demenco, ste z njimi seznanjena? Jih poznate?

B: Ja, **s pravicami mislim, da sem dobro seznanjena**(Č68), če pa česa ne vem pa **vprašam zdravnika**(Č69) ali pa **patronažno**.

A: Če osredotočiva še malce na to, kje pridobivate vse potrebne informacije. Kot ste rekli vam veliko pomaga patronažna služba, kajne, kje pa ste dobili še ostale informacije?

B: Ja, pomaga mi patronažna, ogromno informacij pa sem pridobila tudi na **tečaju Oskrba starejših na domu**(Č70). Tako da **zaenkrat to zadostuje**(Č71).

A: Torej več informacij ne potrebujete zaenkrat?

B: Ja tako je, če se ne bo poslabšalo je zaenkrat kar v redu.

A: Mhm, razmem.

A: No mislim da sva prišli skozi vsa vprašanja, še enkrat se vam zahvaljujem za vaš čas in pripravljenost za sodelovanje, vaši odgovori mi bodo v ogromno pomoč.

B: Seveda, ni problema in hvala vam, pa uspešno pri pisanju diplomske naloge.

A: Najlepša hvala.

## Intervju D

A: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, ker ste si vzeli čas in mi boste pomagali pri moji diplomski nalogi.

B: Pozdravljeni, z veseljem!

A: Najprej vas prosim, da mi zaupate vašo izobrazbo.

B: Višja (D1).

A: Hvala, nadaljevala bi z vprašanjem glede vpliva podane diagnoze na življenje družine. Zanima me kako se je življenje spremenilo, ko ste izvedeli da ima bližnji demenco?

B: Tašča je že dalj časa kazala znake, ki jih nismo znali opredeliti(D2). Bila je zmedena(D3a), včasih neorientirana(D3b), včasih zlobna(D3c). Pozabljala je stvari, ki smo se jih dogovorili(D3č), včasih se ni spomnila osnovnih dejstev(D3d), pozabljala je kako se kaj kuha(D3e) in podobno, kar je pri nas začelo vzbujati vedno več skrbi(D4). Stalno misliš na to kaj te bo čakalo ko prideš domov(D5), kaj vse se lahko zgodi(D6), razmišljaš o tem kaj se dogaja, kam vse to pelje(D7).

A: Zagotovo se je težko sprijaznit s tem kajne?

B: Ja zelo težko se je sprijazniti(D8), sploh zato ker je bila pred boleznijo zelo razumevajoča in dobra oseba, sedaj pa kar naenkrat zlobna in nesamostojna(D9).

A: Mhm razumem, kako pa bi opisali čustva, ki prevladujejo ob vsem tem kar ste povedala?

B: Najprej je bilo zagotovo prisotno začudenje(D10), včasih celo jeza(D11), potem pa, ko smo zvedeli za diagnozo, ki sem jo že dalj časa slutila, se mi je zelo smilila(D12), saj je bila pred boleznijo zelo dobra in razumevajoča oseba, ki je imela zelo rada otroke in je tudi zelo dobro kuhala.

A: Cel vrtinec čustev če prav razumem.

B: Ja točno tako, kup čustev od pozitivnih, ker je še vedno z nami(D13), do negativnih ko pride do kakšnih konfliktov(D14a), nerazumevanja z njene strani(D14b) in podobno.

A: Razumem, in se mi zdi povsem normalno, vedno ne more biti vse ne samo črno in tudi ne samo pozitivno. Če se sedaj naveževa še malce na pomoč pri skrbi. Vam kdo pri skrbi za taščo pomaga ali je to pretežno vaša »dolžnost« oziroma »naloga«?

B: Pri skrbi mi v glavnem pomaga mož(D15), torej njen sin, me zelo podpira(D16), skupaj se dogovarjava glede skrbi(D17), si pomagava(D18) in se nekako dopolnjujeva(D19).

A: O zelo lepo, verjamem, da je to dodatna pozitivna stran skrbi, saj niste sama v tem.

B: Ja zagotovo. Sama ne bi zmogla(D20).

A: Imate morda še koga na kogar se lahko obrnete po pomoč? Na primer če želita z možem na dopust ali podobno? Kako rešujete situacijo takrat?

B: Kadar greva na dopust, nama z veseljem priskočijo na pomoč otroci torej taščini vnuki(D21), tako da jo popazijo tako po dnevi kot ponoči, pa tudi njena hčerka torej moja svakinja velikokrat pomaga(D22).

A: No super, vidim da si skrb nekako delite, kar je odlično, da ni ves pritisk na enem samem človeku.

B: Ja res je, hvala Bogu zaenkrat še gre tako.

A: Pri katerih opravilih pa priskočite na pomoč tašči, kaj ji pomagata postoriti?

B: Tašči je treba pomagati že zelo dolgo(D23). Najprej je potrebovala pomoč pri kuhi(D24a), kasneje pri pospravljanju(D24b) in pranju(D24c) in sedaj tudi pri osebni higieni(D24č). Sedaj ne more biti več sama(D25) zato jo vozimo v DSO Kamnik v dnevno varstvo(D26).

A: Kaj pa pri raznih aktivnostih potrebuje veliko motivacije in spodbude verjetno? Ji dajete možnost da stvari, ki jih še lahko opravlja sama?

B: Ja potrebuje ogromno spodbude(D27) in pomoči, vendar ji vse kar zna in zmore narediti sama dovolimo da postori(D28). Recimo nekaj časa sem ji pomagala pri pranju, nato je sama obleke pospravila in zložila(D29), tako kakor je želela. Omogočili smo ji tudi sprehode po naši ulici(D30), čeprav včasih sosedov ne prepozna(D31), so vsi obveščeni o njenem stanju tako da se še vseeno radi družijo in poklepetajo(D32), pač o stvareh, o katerih tašča še lahko govori.

A: O odlično, ta možnost sprehoda in interakcije z drugimi mi je zelo všeč. Super!

B: Ja se trudimo, da bi ji čim več omogočali(D33), menim da je komunikacija in druženje zelo pomembno(D34).

A: Ja, zagotovo! Vsak človek potrebuje prijatelje in svojo socialno mrežo, kjer se počuti varnega in sprejetega.

B: Ja res je!

A: Koliko časa pa posvečate skrbi? In če bi mi prosim zaupali kako je skrb za ta taščo potekala na začetku in kaj se je morda tekom napredovanja demence spremenilo?

B: Ker sva oba z možem še redno zaposlena(D35), smo morali poskrbeti zanjo predvsem v tem času ko naju ni bilo doma. Saj veste skrb za človeka z demenco zahteva 24 urni nadzor in pomoč(D36). Najprej sva morala organizirati nekoga, ki ji je prinesel s hrano in poskrbel za varstvo(D37), vsaj dokler nisva prišla iz služb. Najemali smo poznane ljudi, ki znajo ravnati z osebo z demenco(D38). Nato smo jo začeli voziti v dnevno varstvo, kjer je v dopoldanskem času v varstvu(D39), nato pa se nadaljuje skrb doma popoldan, ponoči in pa tudi vse vikende in praznike, ko dnevno varstvo ni na voljo(D40). Ker je vse to zelo naporno si prizadevamo, da bi bila čimprej sprejeta v dom(D41).

A: Si predstavljam ja, da je to ogromen pritisk in ogromna skrb, ki vas spremlja na vsakem koraku.

B: Ja res je ja, z možem recimo kar nekaj časa nisva mogla nikamor(D42), niti za par ur, ne da bi prej vse organizirala(D43) in bila sigurna da bo mama okej(D44).

A: Mhm razumem, lahko to označiva kot eno izmed težav, s katerimi se soočate v vsakdanjem življenju ob skrbi za človeka z demenco?

B: Ja zagotovo, to da moraš vsakič vse v naprej organizirati(D45), točno predvidevati vse(D46), usklajevati(D47) in podrežati svoje življenje skrbi je zagotovo ena od vsakdanjih težav s katerimi se srečujemo(D48).

A: Bi lahko rekli, da se je odnos med vami in človekom z demenco tudi kaj spremenil, odkar skrbite zanj?



B: Pravzaprav sem svojo taščo zelo vzljubila(D49), saj me močno potrebuje(D50) in tudi dejstvo, da je zbolela, je vsa njena dejanja prikazalo v drugačni luči(D51). Sva se zelo povezali (D52)in mi zaupa (D53) tudi, ko ima slabe dni.

A: To je pa lepo slišati, po mojih dosedanjih izkušnjah so ljudje večkrat izpostavili negativne vidike.

B: Ja mislim, zagotovo so tudi ti negativni vidiki prisotni(D54), recimo večkrat pride do konfliktov(D55), nesporazumov(D56) ampak neglede na vse prevladuje odnos razumevanja(D57) in zavedanje, da morda ne reagira in govori stvari, ki bi jih če bi bila povsem zdrava, dojemanje zagotovo spremeni(D58).

A: Ja zagotovo. Me veseli, da vzdržujete tako lep odnos.

B: Ja tudi mene. Zaenkrat nama kar uspeva ha ha.

A: Če se sedaj posvetiva še malce financam in demenci. Ali prejemki vaše tašče zadostujejo za plačilo storitev, ki jih potrebuje?

B: Najprej samo pokojnina ni zadostovala(D59), tako da smo ji uredili še dodatek za pomoč in potrežbo(D60), tako da sedaj recimo zadostuje vendar še vseeno z najinim majhnim doplačilom(D61).

A: Kako si pomagate reševati finančno stisko? Ali zaznavate formalno pomoč kot finančno dostopno?

B: Zaenkrat sva oba z možem zaposlena in pokrivanje stroškov ne predstavlja problema(D62), verjamem pa da za marsikaterega skrb in sploh formalna skrb predstavlja prevelik zalogaj, ki si ga ne morejo privoščiti(D63).

A: Mhm se strinjam.

A: Se morda soočate s kakšnimi težavami v dojemanju demence v vašem okolju? Morda pri prijateljih, znancih?

B: Najhuje se mi zdi to, da ljudje večkrat ne razumejo da se s človekom z demenco ne moreš dogovarjat in pogovarjat o vsakdanjih stvareh, oni živijo v svojem svetu in tam jim je lepo(D64).

A: Bi mi lahko opisali še katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco poznate v vašem okolju?

B: Poznam pomoč na domu(D65a), dnevno varstvo(D65b), Društvo Spominčica(D65c), Demenci prijazne točke(D65č), vendar razen dnevnega varstva in zavoda Pristan v Kamniku mislim da ničesar(D66).

A: Ja, tudi meni se po dosedanjih izkušnjah in pogovorih zdi, da je v Kamniku skrb za ljudi z demenco premalo razvita in da svojci pogosto nimajo možnosti, da bi lahko izbirali kakšno oskrbo bi svojemu bližnjemu nudili.

B: Ja res je. Menim da primanjkuje kakšnih cenejših storitev varstva(D67), kakšne oblike brezplačnega druženja(D68).

A: Se popolnoma strinjam. Kje pa ste pridobili informacije o pomoči, ki ste jih potrebovali?

B: Največ informacij sem našla na internetu(D69a) in v pogovorih s sodelavci, ki so se srečevali s podobnimi težavami(D69b), sicer pa smo se sproti znašli sami(D70).

A: Ste se kdaj znašli v situaciji, ko vam je socialni delavec pomagal, svetoval?

B: Ne, nikoli nisem bila deležna pomoči s strani socialnih delavcev, kar se tiče oskrbe človeka z demenco(D71). Razen potem ko smo taščo začeli voziti v DSO na dnevno varstvo, smo bili pri socialni delavki (D72) gospe Sabini Ravnikar vedno dobrodošli, dobili smo vso pomoč in potrebne nasvete, za kar ji bom vedno hvaležna.

A: Kaj pa bi vas morda spodbudilo, da bi v ključnih momentih pomislili na pomoč socialnega delavca?

B: Preden smo prišli v dom na dnevno varstvo, sploh nismo pomislili na socialno službo in smo se v vseh situacijah pomagali in znašli sami (D73).

A: Ta odgovor sem dobila večinoma povsod in počasi spoznavam, da ljudje res niso seznanjeni z vlogo socialnih delavcev.

B: Ja res je ja. Se mi zdi, da v občini Kamnik socialna pomoč ni dobro oglaševana, saj za njo tako kot sva ugotovili sploh ne vemo(D74).

A: Se strinjam.

A: Tako gospa, prišli sva do konca mojih vprašanj. Zahvaljujem se vam za vaš čas, za vaše odgovore.

B: Ni problema veliko uspeha vam želim pri pisanju diplomske naloge in upam da sem vam pomagala.

A: Najlepša hvala in prav zagotovo mi vaši odgovori pridejo še kako prav.

## Intervju E

A: Pozdravljeni, najprej se vam zahvaljujem za vašo pripravljenost za sodelovanje.

B: Živijo, ja ni problema.

A: No predlagam, da kar začneva z vprašanji, če kaj ne bo jasno ali na karkoli ne boste želeli odgovoriti me kar zaustavite in povejte, v redu?

B: Zmenjeno.

A: Najprej vas prosim, da mi zaupate stopnjo vaše izobrazbe oziroma vašo izobrazbo.

B: Srednja poklicna šola(E1)

A: Naslednje kar me zanima je, glede na to, da demenca na spremeni življenja le človeku, ki z njo zboli ampak spremeni potek življenja celi družini, me zanima kako se je življenje spremenilo vam in vaši družini, ko ste izvedeli, da ima bližnji demenco?

B: Spremembe so 100% (E2); ves čas moramo biti pozorni(E3), vsakokrat moramo izklapljati elektriko in plin preden gremo od doma(E4), ne sme biti brez nadzora, saj se recimo odpravi na sprehod in potem zatava kje v vasi(E5), torej začne se neprestana skrb(E6), obveza, ki te priveže na dom(E7), nikoli ne odideš brez da bi bil v skrbeh v kaj se boš vrnil, kje jo boš našel(E8).

A: Kako bi torej rekli, da skrb za vašo mamo vpliva na potek vašega vsakdanjika?

B: Mama potrebuje ogromno pozornosti, skoraj tako kot majhen otrok(E9), prilagoditi sem moral službo, torej menjava službe, da lahko skrbim za celotno nego tekom dneva(E10)-hranjenje (E11a)in previjanje(E11b), usklajevati se moram s člani družine, da je vedno nekdo doma(E12).

A: Kakšna čustva pa bi rekli da prevladujejo ob skrbi?

B: Največkrat strah(E13), dokler pa nisi podučen o bolezni pa tudi jeza(E14).

A: Mislim, da je to povsem razumljivo. Vam pri skrbi kdo pomaga?

B: Ja pri skrbi mi pomagajo ostali družinski člani(E15a), največkrat žena(E15b) in hči(E15c).

A: Pri čem pa vam priskočijo na pomoč?

B: Večkrat popazijo mamo(E16a), jo nahranijo(E16b).

A: Pa zaradi tega kako drugače gledajo na vas in celotno situacijo?

B: Ne ne bi rekel, mislim da se obremenjujejo preveč s tem(E17).

A: Se obračate po pomoč še na koga? Kakšno organizacijo zavod morda?

B: Zaenkrat se ne obračam še na nikogar drugega(E18), ampak v primerih da zbolim tudi sam ali kaj podobnega se bom obrnil na Patronažno službo(E19) ter oskrbovalce Pristan(E20).

A: Pri katerih opravilih/aktivnostih pa pomagata mami? Kaj natančno naredite zanjo?

B: Pripravljamo ji hrano(E21a), skrbimo za redno jemanje zdravil(E21b), pomagamo ji pri oblačenju(E21c) in tudi pri osebni higieni(E21č).

A: Ali se pri vsem tem še vseeno trudite, upoštevati želje mame?

B: Če so želje realne se trudim, da jih 100% upoštevam(E22a), vemo pa da človek z demenco živi v preteklosti, tako da velikokrat raznih želja recimo da bi rada videla mamu ali pa kaj podobnega ne moremo izpolniti(E22b).

A: Koliko časa v dnevu namenite oskrbi? Kako je oskrba potekala v začetku, kako sedaj? Kaj se je spremenilo in kako?

B: Vse skupaj se je začelo z recimo dvema urama dnevno(E23), ko se je demenca začela kazati smo skrbeli predvsem za pripravo hrane (E24a) in jemanje zdravil(E24b), malce smo jo kontrolirali kam gre in podobno(E24c), nato pa z napredovanjem demence in kasneje, ko pa je zaradi ostalih težav postala nepokretna pa skrb zahteva veliko več, recimo od 5 do 8 ur dnevno(E25a), saj jo je potrebno oblačiti (E25b), pomagat pri hranjenju(E25c), pri osebni higieni(E25č), jo zaposliti (E25d) in podobno.

A: Demenca zagotovo prinese velike obremenitve, težave in spremembe na veliko področjih. Kje se soočate s težavami v vsakodnevnem življenju s človekom z demenco?

B: Odpovedati smo se morali vsakršnih obveznosti (E26) ali potovanj, ki trajajo več kot 12 ur tako tudi službenih, kot recimo dopusta (E27), zelo se je potrebno prilagajati(E28).

A: Bi lahko rekli, da se je odnos med vami in mamu kaj spremenil odkar je potrebno skrbeti zanjo?

B: Ja zagotovo se je odnos spremenil(E29a), v smislu da te včasih celo ne prepozna, kar je težko sprejeti ampak se sprijazniš(E29b). Včasih zna biti naporna ampak veš da potrebuje tvojo pomoč, zato nekako zdržiš(E30).

A: Kaj pa s finančnega vidika, kakšna obremenitev je za vas skrb za mamu?

B: Zaradi oskrbe je prišlo do izpada dohodka, saj moram opravljati službo s polovičnim delovnim časom, kar se zagotovo kar pozna(E31).

A: Prejemki mame verjetno ne zadostujejo za plačilo storitev, ki jih potrebuje kajne?

B: Ne v našem primeru je premalo, saj ima najnižjo možno pokojnino(E32).

A: Kako si potem pomagata reševati finančno stisko?

B: Veliko delam ob vikendih, ko so ostali družinski člani doma(E33), opravljam pa tudi priložnostna dela(E34).

A: Ali zaznavate formalno pomoč kot finančno dostopno?

B: Ne definitivno je formalna oskrba nedostopna (E35). Recimo domske oskrbe si ne moremo privoščiti, čeprav bi nam življenje zelo olajšala(E36).

A: Se soočate s kakšnimi težavami glede na dojemanje demence v vaši okolici, pri prijateljih, znancih?

B: Ne, to pa ne, moram reči da so že kar ozaveščeni (E37).

A: Ste seznanjeni s pravicami, ki jih imajo ljudje z demenco?

B: S tem pa sem delno seznanjen(E38), vse informacije sem moral poiskati sam(E39), pogrešam literaturo (E40) in pomoč na enem mestu (E41).

A: Katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco poznate v vašem okolju?

B: Pomoč na domu(E42), patronažna služba(E43)

A: Kam se obrnete po pomoč? Kako sodelujete s kakšno organizacijo, zavodom,..?

B: Zaenkrat poskušam vse opraviti sam(E44)

A: Kaj bi potrebovali? Kakšna pomoč primanjkuje?

B: Da ustanova oz. dom upokojencev oskrbovanca sprejmejo za 1 teden oz. par dni, tako bi si lahko privoščili krajši dopust(E45) in podobno.

A: Kje ste dobili potrebne informacije o pomoči?

B: Pri osebni zdravnici(E46) in na CSD(E47)

A: Glede česa bi potrebovali več informacij, pa jih niste dobili?

B: Zelo bi mi prišlo prav, če bi bil na začetku bolj seznanjen o poteku same bolezni, tega žal nisem bil deležen (E48).

A: Kakšne so vaše izkušnje s pomočjo socialnih delavk?

B: Zelo dobre(E49)

A: Ste se kdaj znašli v situaciji, ko vam je socialna delavka pomagala, svetovala?

B: Ja, pri urejanju pogodb saj je mama solastnica zemljišča (E50).

A:Kako bi vam socialni delavec lahko pomagal? Pri čem?

B: Pomoč pri izpolnjevanju formularjev (E51) in bolj podrobnem informiranju glede postopkov (E52)

A: Kakšne naloge bi po vaše mnenju moral opravljati socialni delavec v povezavi s skrbjo za človeka z demenco ?

B: Želel bi si, da bi bile vse informacije dostopne na enem mestu (E53), pogrešam tudi nekoga, ki bi osebo spremljal od začetka, torej od takrat ko se bolezen pojavi (E54), hkrati pa tudi več oblik finančne pomoči (E55).

A: Tako, prišla sva do konca mojih vprašanj, še enkrat najlepša hvala za vašo pomoč.

B: Ni za kaj, me veselim da sem vam lahko pomagal in srečno pri diplomski.

A: Najlepša hvala.

## Intervju F

A: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, ker ste si vzeli čas in mi boste pomagali pri moji diplomski nalogi.

B: Pozdravljeni, ni problema!

A: Najprej vas prosim, da mi zaupate vašo izobrazbo.

B: Končana srednja šola, torej V. stopnja izobrazbe(F1).

A: Nadaljevali bi z opisom vpliva demence na življenje družine. Bi mi lahko prosim opisali kako se je življenje vaše družine spremenilo, ste izvedeli da ima bližji demenco?

B: s stopnjevanjem bolezni se je popolnoma spremenilo življenje(F2).

A: Na kakšen način? Mi lahko prosim malce opišete.

B: Vsakdanjik se 100% spremeni(F3), zadeve potekajo počasi(F4), nikoli ne morem predvideti kakšne bodo reakcije moža(F5), neprestano me skrbi(F6), vedno moram biti pozorna nanj, saj je potreben nenehen nadzor(F7), nimam več čisto nič časa zase, ne morem nikamor(F8).

A: Aha razumem in verjamem, da je to zelo težka situacija..

B: Ja, zares je dokler nimaš nekoga takole si sploh ne moreš predstavljat kaj vse to potegne za sabo(F9).

A: Če bi vam, sedaj rekla, da mi opišete čustva katera prevladujejo ob skrbi, kaj bi mi odgovorili?

B: Jeza, razočaranje, obup, samopomilovanje

A: Bi mi povedali kaj več o teh občutkih, zakaj jeza? Razočaranje?

B: Jeza zato, ker se sprašujem zakaj ravno on, zakaj ravno jaz, zakaj se more to dogajati nama(F10), obup, ker včasih situacija nanese tako, da ne vidiš poti naprej(F11), počutiš se ujetega v skrbi za bližnjega(F12a) brez lastnih hobijev(F12b), brez življenja(F12c). In prav tako razočaranje, razočarana sem nad življenjem, da sedaj ko bi lahko uživala skupaj, vse to preprečuje bolezen(F13)..

A: Razumem in vidim da je to zares težka preizkušnja... Pa vam pri skrbi kdo pomaga?

B: Za vsakodnevne zadeve sama skrbim za moža(F14), 24 ur na dan(F15). Če potrebujem " varstvo(F16a) " pri tem pomagata otroka(F16b).

A: Kako pa otroka gledata na to situacijo?

B: Otrokoma je žal, zame in za moža(F17).

A: Mhm... Kaj pa sosedje, zdravniki in podobno, se kdaj obračate po pomoč tudi k njim?

B: Lahko se obrnem tudi na sosede(F18a) in zdravnike(F18b). Po navadi največ kar lahko naredijo je to da me poslušajo, da se pogovorimo in to mi zelo pomaga(F19).

A: Pri katerih opravilih/aktivnostih pomagata možu? Kaj natančno naredite zanj?

B: Potrebuje pomoč pri vseh dnevnih aktivnostih razen pri hranjenju, kjer potrebuje le spodbudo(F20).

A: Koliko časa v dnevu pa namenite oskrbi? Kako je oskrba potekala v začetku, kako sedaj? Kaj se je spremenilo in kako?

B: Težko odgovorim. Na začetku je potreboval le spodbudo in usmerjanje(F21), sedaj je to usmerjeno na vsa dnevna opravila in dogodke(F22). Največ časa, praktično 24 ur na dan obstaja skrb, da kam ne zatava, odide,(F23)...vse ostalo se z razvojem bolezni stopnjuje in pomoč je potrebna pri vsem pri oblačenju, umivanju(F24), saj nobenega dejanja več ne opravi samostojno(F25).

A: Se kje soočate s težavami v vsakodnevem življenju s človekom z demenco?

B: Fizično si onemogočen, da počneš kar si včasih počel z njim, od potovanj, daljših pohodov, obiska predstave, nakupovanje(F26)..., psihično pa to da se s človekom s katerim deliš življenje ne moreš več pogovarjati, sanjati, upati, načrtovati(F27),...

A: Ali dopuščate, da stvari ki jih sam še lahko opravi to tudi naredi? Kaj to pomeni za vas?

B: Dopuščam da sam naredi kar zmore (F28), pomeni pa veliko prigovarjanja, dobre volje, potrpljenja in časa(F29). Vedno se trudim tudi, da mu izpolnim želje vendar v mejah normale in razumno(F30).

A: Kako se je odnos med vami in možem spremenil odkar skrbite zanj?

B: Odnos se je spremenil tako, da je z moža in sopotnika postal oskrbovanec, otrok za katerega skrbim(F31a). Kljub temu pa se je odnos sedaj ponekod še poglobil(F31b).

A: Če se dotakneva še finančnega vidika. Kakšen finančen strošek za vas pomeni skrb?

B: Ker je v domači oskrbi trenutno velikih stroškov ni (F32).

A: S kakšnimi težavami (če se) se soočate glede na dojetanje demence v vaši okolici, pri prijateljih, znancih?

B: Nobenih težav, morda le začudenje pri znancih, ki njegovega stanja ne poznajo (F33).

A: Kaj pa s pravicami ljudi z demenco, ste seznanjeni?

B: Sem seznanjena(F34) ja.

A: Mi lahko naštejete katero izmed njih?

B: Pomoč na domu(F35a) recimo, upravičenost do medicinskih pripomočkov(F35b), upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo(F35c).

A: Mhm res je ja, vse to spada med pravice ljudi z demenco. Če pogledava sedaj še malce v vaše okolje. Katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco poznate v vašem okolju?

B: Amm.. Pomoč na domu Pristan(F36) in dnevno varstvo DSO Kamnik (F37)

A: Pa sodelujete s kakšno organizacijo, zavodom,..?

B: Zaenkrat še ne, če bo potreba se bom obrnila na Pristan ali DSO (F38).

A: No upam da čim kasneje kajne.. Zanima me še ali obstaja kakšna informacija, pomoč ki bi jo potrebovali in je ni, torej manjka?

B: Uhh, zdajle se ne spomnim ničesar posebnega..

A: Kje pa ste dobili potrebne informacije o pomoči?

B: Pri zdravniku(F39) in na Centru za socialno delo(F40).

A: Kakšne pa so vaše izkušnje s pomočjo socialnih delavk?

B: Moram reči, da so izkušnje dobre, vendar na splošno glede tega nimam veliko izkušenj s socialnimi delavkami (F41).

A: Kdaj oziroma glede česa pa vam je pomagala socialna delavka?

B: Pomagala mi je v postopku za dodelitev skrbništva(F42).

A: Kako bi vam socialni delavec še lahko pomagal? Pri čem?

B: Zagotovo je eno področje kjer bom potrebovala pomoč socialnega delavca birokracija, vse te vloge, papirji (F43)..

A: Evo in še moje zadnje vprašanje bi bilo kakšne naloge bi po vašem mnenju moral opravljati socialni delavec v povezavi s skrbjo za človeka z demenco ? (načrtovanje skrbi, prvi stik, spremljanje,..)

B: Menim, da bi moral socialni delavec sodelovati pri načrtovanju skrbi za človeka z demenco, to skrb tudi spremljati in hkrati biti v stiku s človekom z demenco, ampak ne na CSD-ju ampak v okolju kjer človek živi.

A: Tako prišli sva do konca mojih vprašanj, najlepša hvala za vaše odgovore in vašo pomoč.

B: Ja malenkost.

## Intervju G

A: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, ker ste si vzeli čas in mi boste pomagali pri moji diplomski nalogi.

B: Pozdravljeni, z veseljem!

A: Najprej vas prosim, da mi zaupate stopnjo vaše izobrazbe.

B: Za mamó skrbimo trije(G1), oziroma si skrb zanjo delimo(G2) in se dopolnjujemo(G3), dva imata izobrazbo 5.stopnje(G4), eden pa izobrazbo 7. stopnje(G5).

A: Hvala, sedaj sledi nekaj vprašanj, ki se navezujejo na spremembe, ki se pojavijo ob diagnosticiranju demence. Te spremembe po navadi vplivajo na življenje cele družine. Bi mi lahko najprej zaupali kako se je življenje spremenilo, ko ste izvedeli, da ima mama demenco?

B: Ja res je spremembe se odražajo pri celotni družini(G6) oziroma v našem primeru pri treh družinah(G7), ampak pri nas smo zaradi mamine starosti to na nek način pričakovali(G8), tako da nismo bili ravno presenečeni(G9) in tudi urnike oskrbe smo lažje uskladili (G10).

A: Aha razumem. Kako pa bi rekli, da skrb za človeka z demenco vpliva na potek vašega vsakdanjika?

B: Tisti, ki je na vrsti mora večkrat obiskati mamó(G11) in preveriti početje(G12). Mama ima pri sebi ves čas telefon, da je dosegljiva(G13), torej nekako je ena obveznost več(G14), ena skrb več(G15).

A: Kakšna čustva prevladujejo ob vsem tem?

B: Predvsem žalost (G16), ker se zavedamo, da stanja ne moremo spremeniti (G17).

A: Kot ste povedali, si skrb delite ostalimi otroci, kako pa menite, da ostali družinski člani gledajo na vas?



B: Ja, delo si delimo(G18) in si med seboj pomagamo(G19), tako, da ni vse breme samo na enem(G20) in se mi zdi, da tudi za to ni nobenih posebnih doživljanj pri ostalih članih družine (G21).

A: Se obračate po pomoč tudi kam druga, na kakšen zavod, varstvo?

B: Glede na to, da si skrb delimo trije, smo zaenkrat še kos situaciji(G22) in druge pomoči ne potrebujemo(G23).

A: Demenca prinese velike obremenitve, težave in spremembe na veliko področjih. Pri katerih opravilih/aktivnostih pomagata mami?

B: Za mamo včasih pripravljamo obroke(G24a), saj tako zagotovimo zadosten vnos hrane dnevno(G24b), kuha in peče sicer tudi še sama(G25a), ampak ji takrat pomagamo(G25b), ostale stvari zmora še sama(G26).

A: Kako je oskrba potekala v začetku, kako sedaj? Kaj se je spremenilo in kako?

B: Ni se veliko spremenilo(G27), rabi pa bistveno več pozornosti, kot prej(G28), ko je bila povsem samostojna(G29).

A: Ali dopuščate, da stvari ki jih človek z demenco sam še lahko opravi to tudi naredi? Kaj to pomeni za vas?

B: Ja vsekakor, spodbujamo jo, da naredi tisto za kar vemo, da zmora (G30a). To ji ohranja dobro samopodobo (G30b).

A: Kako pa je z upoštevanjem želja vaše mame?

B: Mama ni zahtevna(G31) in tako tudi nima posebnih želja(G32).

A: Bi lahko rekli, da se je odnos med vami z mamo na kakršenkoli način spremenil odkar skrbite zanjo oziroma ji pomagata pri vsakdanjih opravilih?

B: Ne, pri nas se zaenkrat še ni nič spremenilo(G33), že prej smo se dobro razumeli in tako tudi ostaja(G34).

A: Kaj pa z vidika financ, kakšen finančen strošek za vas pomeni skrb?

B: Ker je mama doma(G35) in ima pokojnino(G36), drugih stroškov kot hrana, obleka in obutev, ki jih krije sama pa ni(G37), zaenkrat skrb ni finančna obremenitev(G38).

A: Se soočate s kakšnimi težavami glede na dojetanje demence v vaši okolici, pri prijateljih, znancih?

B: Sosedje so že imeli podobno izkušnjo z demenco(G39), tako, da so vsi so do nje zelo razumevajoči (G40) in pozorni (G41).

A: Katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco poznate v vašem okolju?

B: Dnevno varstvo (G42).

A: Kam se obrnete po pomoč? Kako sodelujete s kakšno organizacijo, zavodom,..?

B: Pomoči zaenkrat še ne iščemo (G43), tako da tudi ne sodelujemo z ničemer drugim (G44), kot le med sabo (G45).

A: Kakšne pa so vaše izkušnje s pomočjo socialnih delavk?

B: Pomoči pri socialnih delavkah še nismo iskali (G46), tako, da na tem področju nimamo izkušenj (G47).

A: Kaj pa bi vas spodbudilo, da bi v ključnih momentih pomislili na pomoč socialnega delavca?

B: Verjetno to, da bi se mamino stanje močno poslabšalo (G48), takrat bi začeli premlevati možnosti (G49) in iskati različne oblike pomoči (G50).

A: Kakšne naloge pa bi po vaše mnenju moral opravljati socialni delavec v povezavi s skrbjo za človeka z demenco?

B: Menim, da bi mogli svetovati v zvezi s čim boljšo pomočjo in skrbjo (G51), kam in na koga se obrniti (G52).

A: Tako, najlepša hvala, nimam več vprašanj, imate vi morda še kaj kar bi radi podelili z mano?

B: Ne, mislim, da sva vse obdelali.

A: No v redu, potem pa se vam še enkrat zahvaljujem in vam želim vse dobro.

B: Najlepša hvala in veliko sreče pri pisanju diplome.

A: Najlepša hvala.

## Intervju H

A: Pozdravljeni. Še enkrat bi se vam rada zahvalila za vašo pripravljenost, da mi odgovorite na ta vprašanja, zares mi boste zelo pomagali. Res, da je takole preko telefona malce nerodno in zoprno, pa vendar nimava druge izbire, glede na trenutno situacijo.

B: Pozdravljena, z največjim veseljem vam pomagam, sicer je res malce težko takole preko telefona ampak ja drugače ne gre.

A: Ja, res je. No če ste za bi kar začeli s prvim vprašanjem.

B: Ja seveda, začniva.

A: Zmenjeno. Najprej bi vas prosila, da mi zaupate vašo izobrazbo, oziroma stopnjo vaše izobrazbe.

B: Po poklicu sem negovalka(H1a), zaključeno pa imam osnovno šolo(H1b).

A: V redu, naslednje vprašanje se navezuje na vpliv podane diagnoze na življenje družine. Torej kako se je življenje spremenilo, ko ste izvedeli, da ima bližnji demenco?

B: Ja.. Amm.. Znaki demence so se začeli postopoma kazati(H2), najprej je bila malce pozabljiva(H3a), ponavljala je iste stvari(H3b), tako da sem nekako že predvidevala, da gre za demenco(H4), k temu je pripomoglo to, da sem vsak dan v stiku z ljudmi z demenco in površinsko poznam potek bolezni(H5). Vse to je s seboj prineslo nenehno skrb(H6), vedno moraš biti nekje v bližini(H7), jo preverjati(H8), prilagajati je potrebno vse aktivnosti(H9), nisi več prost(H10), življenje se začne naenkrat vrteti okoli te osebe(H11), vedno jo imaš v mislih(H12), vedno te skrbi zanjo(H13), nekako jo postaviš na prvo mesto, pred sebe včasih celo pred ostale družinske člane (H14).

A: Kako pa skrb za človeka z demenco vpliva na potek vsakdanjika?

B: Ko demenca prizadene tvojega človeka, torej človeka, ki ti je blizu, je to povsem drugače kakor recimo če se to zgodi neki tretji osebi(H15). Vsakodnevna živčnost in stres nista več nobena izjema (H16), vedno razmišljaš kaj bo ko prideš iz službe (H17), kako jo boš našel (H18), kaj bo narobe(H19). Ko si doma nimaš prostega časa, ampak si z njo(H20), jo skušaš čimbolj zaposlit(H21), iti z njo na sprehod(H22), v bistvu se ukvarjati z njo kot z majhnim otrokom(H23) in ji nuditi čim več stvari, ki jih rada počne in ki jih je počela pred demenco (H24).

A: Kakšna čustva pa bi rekli, da prevladujejo v tem odnosu in pri skrbi za vašo mamo?

B: Neglede na vse, prevladuje ljubezen(H25), vsekakor se mi tudi smili (H26). Včasih pride tudi do tega, da me razdraži(H27), da sem jezna (H28)ampak se kmalu zavem, da me mama potrebuje (H29), da verjetno v drugačni situaciji nebi tako odreagirala (H30), da si ne more pomagati da iste stvari tolikokrat vpraša in da je to konec koncev odraz bolezni(H31).

A: Vam pri skrbi kdo pomaga?

B: Ja, pri skrbi mi pomagajo mož(H32) in otroka (H33).

A: Ste kdaj razmišljali kako oni gledajo na vas kot na mamino oskrbovalko? Morda kakšna so njihova doživljanja vsega tega?

B: Pri skrbi me podpirajo(H34) in me občudujejo, da imam toliko potrpljenja in volje (H35), hkrati pa z mano tudi sočustvujejo(H36), babica pa se jim tudi smili in ji radi pomagajo (H37).

A: Kaj pa ostali ljudje, recimo prijatelji, sorodniki, zdravniki, se obračate po pomoč tudi k njim?

B: Velikokrat se pogovarjam s kolegicami, ki imajo podobne izkušnje (H38), ali pa s kakšno izmed medicinskih sester v našem domu ki mi lahko, da odlične nasvete (H39). Tudi moje sestre in brat mi stojijo ob strani(H40), se vključujejo v skrb za mamo (H41a), jo pridejo pogledat (H41b), ji kaj prinesejo so z njo kakšno uro in podobno (H41c). Pomaga mi tudi osebna zdravnica, sploh ko kakšnih stvari v zvezi z njenim zdravstvenim stanjem ne razumem, je vedno tam, da mi razloži in svetuje (H42).

A: Super, vidim, da imate ogromno ljudi na katere se lahko zanesete in, ki vam stojijo ob strani, to je zelo pomembno.

B: Ja res je.

A: No, moje naslednje vprašanje bi bilo vezano na to pri katerih opravilih/aktivnostih pomagata mami? Torej kaj natančno naredite zanjo?

B: Zaenkrat ji pomagam pri jemanju zdravil, da ne pozabi seveda(H43) in pa pri kopanju, da se zares temeljito umije (H44), drugih stvari zaenkrat še ne potrebuje.

A: Kako pa je z upoštevanjem želja človeka z demenco?

B: V veliki večini jih skušam upoštevati(H45), včasih pa žal tudi ne gre in potem sklepava kompromise (H46).

A: Koliko časa v dnevu namenite oskrbi?

B: Rekla bi, da oskrbi namenim tam okoli 3 ure(H47).

A: Mi lahko opišete še kako je oskrba potekala čisto na začetku, se je do sedaj že kaj spremenilo? Ste morda opazili napredovanje demence?

B: Na začetku sem mamu samo opozorila, opomnila, da je kakšno stvar naredila, recimo naj ne pozabi vzeti zdravil čez pol ure in je to storila (H48), sedaj tudi, ko jo opomnim recimo stvari ne naredi (H49), včasih pozabi kako se naredijo in podobno (H50), vse pogosteje se pojavlja tudi časovna neorientiranost (H51).

A: Kaj bi torej lahko izpostavili kot največje težave s katerimi se spopadate v vsakdanjem življenju s človekom z demenco?

B: Največji problem mi zaenkrat predstavlja komunikacija (H52), saj se včasih mamu kakšne stvari ne da dopovedati, in je potrebno res ogromno prerekanja in razlage, da potem razume zakaj se gre (H53), meni pa včasih za to res primanjkuje energije (H54).

A: Ali dopuščate, da stvari ki jih mama sama še lahko opravi to tudi naredi? Kaj to pomeni za vas?

B: Ja seveda, k temu jo tudi spodbujam (H55), da si čim dlje ohrani dobro samopodobo (H56) in samozavest (H57). Zame pa to pomeni ogromno (H58), zelo sem zadovoljna, ker vidim, da bolezen še ni tako močno napredovala in da določene stvari pa še le zmora sama (H59).

A: Se je odnos med vami in mamu kako spremenil odkar skrbite zanjo?

B: Lahko bi rekla, da se je odnos spremenil predvsem v pozitivnem smislu (H60a), z mamu sva se še bolj povezali (H60b), skupaj preživiva veliko časa (H60c).

A: Kakšen finančen strošek pa za vas pomeni skrb?

B: Zaenkrat mamina pokojnina zadostuje za vse potrebno, saj nekaj posebnih izdatkov glede tega še nimamo, glede na to da je mama še doma (H61).

A: Če sedaj nameniva nekaj besed še formalni oskrbi, torej raznim oskrbam na domu, domovom in podobno, zanimalo pa bi me ali zaznavate formalno pomoč kot finančno dostopno?

B: Formalna oskrba je definitivno finančno nedostopna za mnogo ljudi, kar se mi zdi grozno (H62a), veliko delavcev ima minimalni dohodek torej plačo, s čimer komaj preživijo že sami svojo družino, da pa bi od vsega tega morali plačevati recimo še dom, se mi zdi skoraj nemogoče (H62b). Menim, da primanjkuje nekaj cenejših dostopnejših variant pomoči starim (H63).

A: Se soočate s kakšnimi težavami glede na dožemanje demence v vaši okolici, pri prijateljih, znancih?

B: Menim, da so z demenco sosedje kar seznanjeni (H64), vsaj zaenkrat ko bolezen še ni tako napredovala, razumejo trenutke zmedenosti in podobno, tako da posebnih problemov nimamo (H65).

A: Kaj pa s pravicami ljudi z demenco, ste seznanjeni? Jih poznate?

B: Ja s pravicami ljudi z demenco sem dobro seznanjena (H66).

A: Bi mi lahko zaupali še katere oblike pomoči pri skrbi za človeka z demenco poznate v vašem okolju? Torej ne vem razna dnevna varstva če jih imate, kakšna oskrba na domu in podobno...

B: Ja hmmm, poznam dnevno varstvo (H67), oskrbo na domu Pristan (H68), dostavo hrane v sklopu DSO Kamnik (H69), če se to tudi šteje?

A: Ja, ja super... Še kaj?

B: Ne, mislim, da bi bilo to..

A: V redu, pa sodelujete s kakšno od teh organizacij, zavodov?

B: Zaenkrat ne sodelujemo še z nikomur, ker oskrbo, ki jo potrebuje mama, lahko zagotavljamo še sami (H70), ko pa se bo bolezen razvila pa bo zagotovo treba vključiti tudi katero izmed organizacij (H71).

A: Se vam zdi, da recimo v vašem primeru sedajle, kakšne pomoči ki bi jo potrebovali primanjkuje?

B: Amm, za enkrat lahko rečem, da mi manjka recimo to, da bi mamu za krajši čas lahko nekam dala v varstvo recimo za en teden da gremo na dopust in da vem da bo z mamu vse okej (H72), vem pa da je v DSO tudi ogromno povpraševanje po dnevnem varstvu ob vikendih in praznikih, ki pa ni na voljo (H73a), tako, da menim da bi bilo tudi v tej smeri kaj spremeniti, saj imajo ljudje tudi ob vikendih lahko obveznosti, službe in podobno, za človeka z demenco pa je potrebno poskrbeti in ga nadzorovati, sploh ko je že močno napredovala (H73b).

A: Ja se popolnoma strinjam, jih je že kar nekaj izpostavilo ta isti problem. Mi zaupate še kje ste vi pridobili potrebne informacije o pomoči?

B: Glede na to da sem zaposlena v domu za stare sem tam dobila veliko informacij od sodelavk, ki so se že srečale s tem (H74), pomagala pa mi je tudi osebna zdravnica (H75).

A: Bi glede česa potrebovali več informacij pa jih morda niste uspeli dobiti?

B: Morda, glede napredovanja bolezni nisem bila ravno najbolje seznanjena in sem le to pogrešala in potrebovala (H76).

A: Kakšne pa so vaše izkušnje s pomočjo socialnih delavk? Ste bili kdaj v stiku z njimi, ko se je šlo za demenco?

B: Ne, v tej smeri nimam izkušenj s socialnimi delavkami (H77).

A: V kateri situaciji bi pa si želeli, da bi vam pomagal? Kje vidite naše delo recimo?

B: Mogoče glede finančnega vidika, če pride do tega, da bo mogla mama v dom, naše plače pa ne zadostujejo za doplačevanje, da mi bodo takrat ustrezno svetovali (H78)... Mogoče tudi, da mi svetujejo s kakšnimi drugimi oblikami oskrbe (H79)..

A: Mhm, ja. Vse to so vloge socialnih delavcev ja, kar ste opredelili. So morda še kakšne naloge, ki bi jih po vašem mnenju moral opravljati socialni delavec v povezavi s skrbjo za človeka z demenco?

B: Ammm.. Ne vem, to kot sem že rekla, da usmerja družine ob tem ko se soočijo z demenco (H80), jih seznanijo s potrebnimi informacijami (H81), mogoče tudi načrtuje skrb za človeka z demenco in ga spremlja (H82). Recimo potem če pridejo v dom, da pomaga človeku z demenco, da se vključi v življenje v domu (H83), seznanja svojce o tem kaj se dogaja s človekom v domu (H84) ... Pa morda, tudi to da organizira kakšne skupine, kjer se srečujemo svojci in med seboj delimo izkušnje, težave in si med seboj pomagamo (H85), pa mogoče kakšni seminarji in izobraževanja kjer bi nas seznanili s potrebnimi informacijami (H86)... Drugega mi trenutno nič ne pade na pamet..

A: Ja super super, saj je dovolj. Mogoče samo, da preverim tole slednje kar ste povedali, imate v mislih skupine za samopomoč?

B: Ja ja verjetno se tako imenujejo ja.

A: V redu, super. Evo gospa, s tem vprašanjem jaz zaključujem najin intervju. Mislim, da sva izčrpali vse kar sem potrebovala, tako, da se vam še enkrat zahvaljujem.

B: Okej, odlično, upam da sem vam pomagala in veliko uspeha vam želim.

A: Prav zagotovo gospa! Najlepša hvala in lep dan.

B: Enako tudi vam, nasvidenje.

A: Nasvidenje.

## Intervju I

A: Pozdravljeni, najprej bi se vam rada zahvalila, ker ste si vzeli čas in mi boste pomagali pri moji diplomski nalogi, vem da je tudi malce nerodno govoriti takole preko telefona, ampak na žalost druge možnosti nimamo.

B: Živijo, malenkost, z veseljem. Ja saj vem, diploma ne čaka ha ha.

A: Ja res je. No če ste za, bi kar začela z mojimi vprašanji, da vas ne bom predolgo zadrževala..

B: No kar začniva ja.

A: Najprej bi vas prosila, da mi zaupate vašo izobrazbo, torej katero šolo ste končali.

B: Po poklicu sem diplomirana vzgojiteljica predšolskih otrok (I1a), torej to pomeni 6. stopnja izobrazbe(I1b) kajne?

A: Ja, tako je. No sedaj pa bi me zanimalo, če mi lahko malce opišete kako je demenca vplivala na vaše življenje, kako se je vaše življenje spremenilo, ko ste izvedeli, da ima bližnji demenco?

B: Življenje se je spremenilo za 100 % (I2), ker mame nimamo v domski oskrbi(I3), tam namreč nismo dobili prostega mesta (I4), moramo zanjo skrbeti sami(I5). Ko sem v službi, jo zjutraj odpeljem na njen dom, kjer je z njo starejši brat (njen sin)(I6), po službi jo odpeljem nazaj k meni(I7). Ker ni zmožna samostojnega življenja(I8), to pomeni, da praktično nimam prostega časa(I9).

A: Kakšna čustva ob vsem tem prevladujejo?

B: Najprej žalost, ker težko dojameš, da se je to, kar se je prej dogajalo drugim, zdaj dogaja tebi(I10), potem nemoč(I11), včasih jeza(I12), za katero ti je potem, ko premisliš žal (I13), pa spet žalost, ko vidiš, da si narobe odreagirala(I14)... Z eno besedo bi lahko rekla, da je vse skupaj vrtiljak (I15).

A: Mhm razumem in si predstavljam kako zelo naporno je to..

B: Ja res je.

A: Omenili ste že brata, vam pri skrbi za mamo še kdo pomaga, se lahko na koga obrnete?

B: Pri oskrbi pravzaprav nimam veliko pomoči okolja(I16). Največ pripomore partner(I17), brat sodeluje le toliko kot mora (I18a) – za to dobi plačilo drugega brata(I18b), ki pri vsem skupaj sploh ne sodeluje (I19). Oba brata sta mnenja, da sem pač jaz tista, ki sem dolžna skrbeti za mamo(I20a), ker sem ženska, ki lahko skrbi za žensko (I20b). Moram povedati, da ima mama diagnozo demence od konca decembra lanskega leta torej 2019 (I21) in po dveh mesecih in pol se je zgodil korona virus, izolacija... v tem času je mama iz varnostnih razlogov in tudi zato, ker sem doma, ves čas z mano(I22). Brata oz. njena sinova jo pokličeta 1x na teden (I23).

A: Joj, dostikrat slišim to, da oskrba pade na eno samo osebo, velikokrat smo to ravno ženske in je le ta videna kot naša domena, kot naša naloga, kar pa se mi ne zdi okej...

B: Se povsem strinjam, bistveno lažje bi bilo če bi se skrb delila (I24)..

A: Ja res je. Kaj pa pomoč zunanjega okolja? Kakšnih institucij, zavodov? Morda sodelujete s čim od tega?

B: Pravzaprav se po pomoč še nisem obrnila na nikogar zunanjega, ne zase, ne za mamó(I25). Trenutno, se mi zdi, da največ pomoči rabim jaz, ne mama(I26), zato o tem govorim s partnerjem(I27), sinom(I28) in bližnjimi prijatelji(I29) in to mi zaenkrat pomaga(I30).

A: Mhm razumem, vsekakor demenca predstavlja velik zalogaj ne samo za obolelega ampak za celoto družino, prav tako pa tudi za oskrbovalca, verjamem, da je to zelo naporno.. Pri katerih opravilih pa pomagata mami? Zmore kaj še sama ali je demenca že močno napredovala?

B: Pravzaprav sta pomoč in nadzor potrebna pri vseh opravilih(I31). Zjutraj, ko vstane, jo je potrebno usmeriti(I32), da se umije(I33), potreben je nadzor(I34), sicer se lahko zgodi, da bi se umila v WC školjki(I35), da se počese(I36), namaže s kremo(I37). Zajtrk ji je potrebno pripraviti na mizo(I38), ker si ne zna natočiti niti vode(I39), enako je z vsemi obroki(I40). Pripraviti ji je potrebno oblačila(I41a), obleče se sama (I41b) a moraš oblačenje nadzorovati (I41c), sicer se obleče kar čez pižamo(I41č). Potrebno jo je tuširati(I42), umivati lase(I43)... Ko smo zunaj potrebuje oporo pri hoji(I44), sama se ne odpravi več nikamor(I45).

A: Koliko časa bi potem rekli, da namenite oskrbi?

B: Časovno je težko opredeliti čas, ki ji ga namenim za oskrbo(I46), v bistvu živim njeno življenje namesto nje (I47).

A: Se je oskrba kako spremenila, glede na začetek in situacijo v kateri ste sedaj?

B: Mogoče lahko izpostavim to, da se je na bolje spremenilo le to, da se zdaj, v času karantene, obleče in sleče sama(I48a), jaz ji le pripravim oblačila(I48b), vseeno moram biti prisotna(I48c), pospravi krožnik (I48č), skodelico z mize (I48d), pobriše posodo(I48e).

A: Torej bi lahko rekli tudi, da ji stvari, ki jih še lahko opravi dopuščate, da jih naredi?

B: Ja, seveda dopuščam(I49), ker to mene razbremeni(I50). Vsekakor stvari, ki jih lahko naredi sama, ne počnem namesto nje (I51). Prav tako vztrajam pri tem, da se vsakodnevno giba na svežem zraku(I52a), čeprav se upira (I52b).

A: Če vas vprašam po težavah s katerimi se soočate v vsakdanjem življenju ob skrbi za človeka z demenco, kaj bi mi odgovorili? So tu prisotne kakšne težave, ki bi jih lahko izpostavili ali ne?

B: Težko razumem, da si ne more zapomniti stvari, ki jih počnemo večkrat dnevno, vsak dan (I53). Hudo mi je(I54), da ne ve kdo sem jaz (I55), medtem, ko oba sinova prepozna (I56)...

A: Ja, to je zagotovo ena težje sprejemljivih stvari, ki jih prinese demenca.. Bi lahko s tega vidika rekli tudi, da se je odnos med vami in mamó odkar skrbite zanjo kako spremenil?

B: Težko rečem, ker sem že pred diagnozo skrbela zanjo(I57); stanje pa trenutno, v času karantene, ni čisto realno(I58) – ko bom začela s službo, bo stanje slabše (I59), stres bo večji(I60) in posledično slabši odnos (I61).

A: Kaj pa želje človeka z demenco? Jih skušate upoštevati ali kako je s tem?

B: Želja sploh ne izraža(I62). Trudim se ugibati, kaj bi ji bilo všeč(I63a) glede na to, kaj je rada počela pred boleznijo, kaj je rada jedla, kaj ji je bilo všeč (I63b)... Vendar so se njene želje spremenile (I64), je brezvoljna (I65), ne pozna okusov hrane dokler je ne pokusi (I66), TV je ne zanima (I67), družabnih iger ne zna igrati in se jih ni zmožna naučiti (I68)... brati je pozabila (I69), slabo sliši (I70)...

A: Če se osredotočiva še malce na finančni vidik oskrbe.. Ali skrb za vas predstavlja obremenitev?

B: Zaenkrat skrb za mamo ne predstavlja finančnega stroška (I71), ker ima pokojnino (I72). Ko pa bo sprejeta v domsko oskrbo njeni prejemki ne bodo zadostovali niti za polovico oskrbnine (I73).

A: Imate kakšno idejo kako boste premagali to finančno stisko?

B: Ja, že v januarju 2020 smo oddali vlogo za pomoč in postrežbo(I74) a o reševanju le-te nimamo podatkov (I75).

A: Kako pa bi opredelili formalno oskrbo? Se vam zdi finančno dostopna ali ne?

B: Ne, formalna oskrba, glede na zgoraj povedano ni finančno dostopna (I76).

A: Kaj pa okolica, kakšno je dojemanje demence v vašem okolju, pri prijateljih znancih se tu srečujete s kakšnimi težavami?

B: S tovrstnimi težavami se zaenkrat še nisem srečala (I77).

A: Pa pravice ljudi z demenco, jih poznate ste seznanjeni z njimi?

B: Nisem prepričana, da sem seznanjena z vsemi pravicami, ki jih imajo ljudje z demenco (I78).

A: Okej, sedaj bi se malce posvetili še pomoči in podpori s strani socialnih delavcev in drugih formalnih oblik pomoči.

A: Kje pa ste pridobili potrebne informacije o pomoči?

B: Predvsem na internetu (I79), znašla sem se sama (I80).

A: Je kakšna vrsta pomoči, ki bi jo potrebovali pa jo recimo primanjkuje?

B: Ja, potrebovala bi predvsem domsko oskrbo(I81), vendar ima ta dolge čakalne vrste (I82).

A: Zanima me katere oblike skrbi, za človeka z demenco poznate v vašem okolju?

B: Na CSD Kamnik mi niso ponudili nobene pomoči (I83), pravzaprav imam z njimi neprijetno izkušnjo (I84) glede prošnje za delno skrbništvo (I85), ki so jo zavrnili in zahtevali kar odvzem opravilne sposobnosti za mojo mamo (I86). Pomoč na domu (I87a), ki pa nimajo dovolj kadra (I87b) ali je plačljiva (I87c), dnevnega varstva zaenkrat ne potrebujemo (I88). Drugih oblik pomoči za človeka z demenco, ki je doma, ne poznam (I89).

A: Iz povedanega lahko sklepam, da so vaše izkušnje s socialnimi delavci slabe, imam prav?

B: Kot sem že omenila ja, s CSD Kamnik imam zelo slabe izkušnje (I90). Socialna delavka ni ponudila nobene pomoči (I91), bila je totalno neprijazna (I92)... tudi če je ne vidim nikoli več (I93).

A: Pa ste se znašli kdaj v kakšni drugi situaciji, ko pa vam je socialna delavka vendarle svetovala, vam pomagala?

B: Da, izredno prijazna (I94), pripravljena pomagat (I95) in svetovat (I96), je bila socialna delavka v Ljubljani v urgentni psihiatrični ambulanti (I97). Povedala mi je vse potrebno o vpisu v DSO (I98), napisala priporočila o prednostni obravnavi v domovih, kamor smo vložili prošnje (I99) in me tudi seznanila z oblikami pomoči (I100).

A: Bi mi lahko to sodelovanje prosim še malce bolj opisali.

B: Socialna delavka v Ljubljani mi je svetovala (I101a), da pridobim delno skrbništvo (I101b) in to brezplačno (I101c). To sem želela od socialne delavke v Kamniku (I102), kar pa pri njej ni bilo možno – trdila je, da se to ne da, čeprav je njena kolegica iz Ljubljane to pridobila za popolnoma enak primer (I103). CSD Kamnik je nato vložil na sodišče vlogo za odvzem opravilne sposobnosti (I104a), kar pa je plačljivo (600€) (I104b). Želela bi, da bi mi socialna delavka v Kamniku prisluhnila (I105) in vsaj skušala narediti to, kar je nekemu drugemu naredila njena ljubljanska kolegica (I106).

A: Vidim, da je bila to zares slaba izkušnja.. Verjetno bi vas k temu, da bi še sodelovali s CSD Kamnik, spodbudilo to, da bi vam v teh trenutkih pomagali kajne, oziroma da bi bila naslednja izkušnja morda boljša?

B: Glede na slabo izkušnjo sploh ne vem, če še kaj želim od socialne delavke na CSD Kamnik (I107).

A: Mhm razumem, ampak saj so tam zaposlene tudi druge, verjetno ne bi vsaka odreagirala kot v vašem primeru...



B: Ja to imate prav..

A: Za katere naloge pa menite, da bi jih moral opravljati socialni delavec v povezavi s skrbjo za človeka z demenco?

B: V mojem primeru, v vsem času torej od januarja, nihče s CSD-ja ni vprašal kako je z mamó (I108), podatkov o dodatku za pomoč in postrežbo še vedno ni (I109).. Tako, da bi rekla recimo načrtovanje skrbi (I110), spremljanje stanja (I111), pomoč pri sprejemu v DSO (I112), to bi bilo dobrodošlo.

A: Odlično, takole prišli sva do konca mojih vprašanj, še enkrat se vam prav lepo zahvaljujem za vaš čas in odgovore.

B: Seveda, malenkost in veliko uspeha.

A: Najlepša hvala in nasvidenje.

B: Nasvidenje.

## Priloga 3: Odprto kodiranje

### 1. Odprto kodiranje A

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
A1	<i>Končala srednješolsko izobraževanje</i>	Srednja šola	Izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
A2	<i>že skoraj tri leta</i>	3. leta	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco
A3	<i>Znake demence sem postopoma prepoznavala</i>	Postopno prepoznavanje znakov	Začetki bolezni	Demenca
A4	<i>Pozabljala je</i>	Pozabljanje	Napredovanje demence	Demenca
A5	<i>Bila je zmedena</i>	Zmedenost	Napredovanje demence	Demenca
A6	<i>ni našla pravih besed</i>	Iskanje besed	Napredovanje demence	Demenca
A7	<i>diagnoza ni prinesla bistvenih sprememb</i>	Ob diagnozi ni sprememb	diagnoza	Demenca
A8	<i>potrditev tistega, kar sem predvidevala</i>	Potrditev predvidevanega	diagnoza	Demenca
A9	<i>nisi več svoboden</i>	Vzeta svoboda	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
A10	<i>Skrb zahteva celega človeka</i>	Zahteve skrbi	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
A11	<i>a) v ospredju niso več tvoje potrebe</i>	Zanemarjanje lastnih potreb	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
	<i>b) počutje</i>	Zanemarjanje lastnega počutja	Spremembe	
	<i>c) vse prilagajaš in se podrediš temu, da se bo človek za katerega skrbiš počutil v redu</i>	Prilagajanje in podrejanje	Spremembe	
	<i>č) nudiš vse kar lahko</i>	Trud	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
	<i>d) Nimaš časa za svoje obveznosti, druženja</i>	Pomanjkanje časa za druženje, lastne obveznosti	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine

	<i>e) pogosto počutim izmučeno</i>	Izmučenost	Obremenjenost	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
A12	<i>večino časa prevladujejo pozitivna čustva</i>	Pozitivna čustva	Pozitivna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A13	<i>usklajevanje med mojimi obveznostmi in skrbjo za mamo</i>	Usklajevanje obveznosti	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
A14	<i>moram vse v naprej organizirat</i>	Organizacija	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
A15	<i>se dogovarjat kdo bo poskrbel za mamo da bo vse v redu</i>	Dogovarjanje	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
A16	<i>velik pritisk so pričakovanja mame</i>	Pritisk	Etična raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
A17	<i>a) pričakuje ogromno b) skoraj nemogoče</i>	Pričakovanja	Etična raven	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A18	<i>je zelo naporno</i>	Napornost	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
A19	<i>hkrti pa je tudi pozitivno</i>	Pozitivna čustva	Pozitivna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A20	<i>kot način, da ji vse to povrnem</i>	Vračanje	Pozitivna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A21	<i>a) Večino naredim sama</i>	Skrb posameznika	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
	<i>b) včasih na pomoč priskoči mož</i>	Pomoč moža	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>c) otroci od skrbi za babico umikajo</i>	Umikanje otrok	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>č) prijateljico, ki mi priskoči na pomoč</i>	Pomoč prijateljice	Neformalna oblika pomoči	
A22	<i>je naporno</i>	Napornost	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence

A23	<i>želim da bi bila vsaj kakšen dan prosta, sama s seboj in bi zanjo poskrbel kdo drug</i>	Želja po prostem dnevu	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
A24	<i>ostali gledajo na to kot na neko mojo obveznost, saj se gre za mojo mamo</i>	Skrb domena ene osebe	Oskrbovalec	Skrb za človeka z demenco
A25	<i>a) spodbujajo</i>	Spodbujanje	Okolica	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) me podpirajo</i>	Podpora	Okolica	
	<i>c) skrb videna kot moja domena</i>	Skrb domena ene osebe	oskrbovalec	
A26	<i>skrbi namenim kar cele dneve</i>	Celodnevna skrb	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco
A27	<i>a) se morava urediti</i>	Urejanje	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) obleči</i>	Oblačenje	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>c) skupaj pojeva zajtrk</i>	Zajtrkovanje	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>č) jo moram stalno paziti kaj počne</i>	Varstvo	Napredovanje demence	Demenca
	<i>d) jo zaposlim</i>	Zaposlitev človeka z demenco	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
A28	<i>Na začetku seveda potrebovala manj stvari</i>	Potrebovala manj	Začetki bolezni	Demenca
A29	<i>a) lahko se je oblekla sama</i>	Samostojno oblačenje	Začetki bolezni	Demenca
	<i>b) vedela, kako se določene stvari delajo</i>	Samostojno delovanje	Začetki bolezni	
A30	<i>ni bila tako zmedena</i>	Manj zmedenosti	Začetki bolezni	Demenca
A31	<i>mene ni toliko skrbelo</i>	Manj skrbi	Začetki bolezni	Demenca
A32	<i>a) imeti stalno pod nadzorom</i>	Nadzor	Napredovanje demence	Demenca
	<i>b) začela uhajati ven</i>	Pobeg	Napredovanje demence	
	<i>c) pri aktivnostih potrebuje ogromno spodbude</i>	Potreba po spodbujanju pri aktivnostih	Napredovanje demence	
	<i>č) pomagati pri oblačenju</i>	Pomoč pri oblačenju	Napredovanje demence	

	<i>d) pri hranjenju</i>	Pomoč pri hranjenju	Napredovanje demence	
A33	<i>čimbolj jo poskušam spodbujati, da se stvari loti sama</i>	Spodbujanje	Motivacija človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
A34	<i>neko vodilo, da vidim kako napreduje bolezen</i>	Napredovanje bolezni	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
A35	<i>vidim da določene stvari pa le lahko še sama opravi</i>	Zmožnosti kljub napredovanju bolezni	Pozitivna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A36	<i>odnos spremenil</i>	Spremenjen odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A37	<i>V tem smislu da je povsem odvisna od mene</i>	Odvisnost od skrbi drugega	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A38	<i>In moje pomoči</i>	Odvisnost od skrbi drugega	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A39	<i>odvisno od dneva</i>	Nihanje stanja	Napredovanje demence	Demenca
A40	<i>zelo hitro razburi</i>	Razburjenje	Napredovanje demence	Demenca
A41	<i>pripelje do konfliktov</i>	Konflikti	Težave	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A42	<i>zna biti naporna</i>	Napornost	Težave	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A43	<i>bistvenih sprememb ni, še vseeno je moja mama in jaz njena hči, med katerima je posebna</i>	Nespremenjen odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
A44	<i>a) ima pokojnino po možu</i>	Pokojnina	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
	<i>b) ne zadostuje za vse kar potrebuje</i>	Finančna obremenitev		
	<i>c) doplačujem jaz</i>	Finančna obremenitev		
	<i>č) tudi zame breme</i>	Finančna obremenitev		
A45	<i>formalna oskrba za mnoge prevelik finančni strošek</i>	formalna oskrba prevelik finančni strošek	Nedostopnost formalne oskrbe	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
A46	<i>pripelje do nekorektne skrbi za starega</i>	Nekorektna skrb	Nedostopnost formalne oskrbe	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence

A47	<i>za druge možnosti ni denarja</i>	formalna oskrba prevelik finančni strošek	Nedostopnost formalne oskrbe	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
A48	<i>pravice kar dobro poznam</i>	poznavanje	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
A49	<i>poudarja enakost in enakovrednost, tega definitivno ni</i>	Enakosti in enakovrednosti ljudi z demenco in ljudi brez demence	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
A50	<i>a) Okolica gleda name malce drugače</i>	Drugačno doživljanje	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) nimam občutka da bi bilo v tem kaj negativnega</i>	pozitivno	Okolica	
	<i>c) me občudujejo</i>	Občudovanje	okolica	
A51	<i>v širši družbi demenca še vedno tabu tema</i>	Demenca tabu tema	Tabu	Ozaveščanje
A52	<i>večina še dandanes želi izogniti</i>	Izogibanje	Tabu	Ozaveščanje
A53	<i>vse pogostejša bolezen o kateri bi bilo treba na glas govoriti</i>	Potrebno ozaveščanje	Zavedanje	Ozaveščanje
A54	<i>a) dnevno varstvo v sklopu Doma starejših občanov Kamnik</i>	Dnevno varstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) velikem povpraševanju</i>	Veliko povpraševanje	Težave pri formalnih oblikah pomoči	
	<i>c) ni na voljo ob vikendih</i>	Primanjkljaj formalne oblike pomoči ob vikendih	Težave pri formalnih oblikah pomoči	
A55	<i>Enkrat Alzheimer Cafe v Kamniku</i>	Alzheimer Cafe	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
A56	<i>V teoriji so tu tudi Demenci prijazne točke, vendar jih v praksi ni</i>	Demenci prijazne točke	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
A57	<i>več izobraževanja</i>	Izobraževanje	Splošne potrebe	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
A58	<i>Izobraževanje za trgovce</i>	Izobraževanje	Splošne potrebe	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
A59	<i>a) s socialnimi delavci nisem nič sodelovala</i>	Nesodelovanje s socialnimi delavci	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

	<i>b) se mi ne zdi, da bi mi v tej smeri znali kakorkoli svetovati ali pomagati</i>	Nepoznavanje vlog socialnega delavca	Vloga SD	
	<i>c) njihove vloge v tej situaciji ne poznam</i>	Nepoznavanje vlog socialnega delavca	Vloga SD	
A60	<i>časopisov, forumov in pogovorov z znanci</i>	Časopisi, forumi in pogovori	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
A61	<i>a) o tem da tudi socialni delavci delate na področju demence, bistveno premalo govori</i>	Potreba po večji informiranosti o vlogah SD	Ozaveščanje	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) ne vemo da se lahko obrnemo na vas, bistvenega pomena da se s tem seznanijo ljudje</i>	Potreba po večji informiranosti o vlogah SD	Ozaveščanje	
	<i>č) piše v lokalnih časopisih</i>	Potreba po večji informiranosti o vlogah SD	Ozaveščanje	

## 2. Odprto kodiranje B

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
B1	<i>Mislím, da je najboljša izobrazba pri tem delu izkušnja. Tega te ne nauči nobena knjiga. Sicer pa imam zaključeno višjo izobrazbo</i>	Višja izobrazba	izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
B2	<i>Ob postavitvi diagnoze se v bistvu ni spremenilo nič, ker je bila postavljena relativno zgodaj</i>	ob diagnozi ni sprememb	diagnoza	Demenca
B3	<i>Postopoma začele pojavljati težave</i>	Pojavljanje težav	Začetki bolezni	Demenca
B4	<i>V začetku začne oseba pozabljati osnovne stvari kot so: kam je založila predmete</i>	Pozabljanje osnovnih stvari	Začetki bolezni	Demenca
B5	<i>a) Sčasoma izgubi orientacijo v prostoru</i>	Izguba orientacije	Napredovanje bolezni	Demenca
	<i>b) postane odvisna od drugih</i>	Odvisnost od drugih	Napredovanje bolezni	
	<i>c) Pomoč potrebuje pri vseh opravilih</i>	Pomoč pri opravilih	Napredovanje bolezni	
	<i>č) Ne zna si pripraviti hrane</i>	Neznanje pri pripravi obroka	Napredovanje bolezni	
	<i>d) poskrbeti za higieno</i>	Pomoč pri skrbi za higieno	Napredovanje bolezni	
	<i>e) ne zna se obleči</i>	Pomoč pri oblačenju	Napredovanje bolezni	
	<i>f) Na sprehod ne sme sama, ker ne pozna več poti</i>	Izgubljanje	Napredovanje bolezni	
B6	<i>svoj vsakdanjik prilagajaš sproti</i>	Prilagajanje vsakdanjika	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
B7	<i>si vezan na njeno vedenje in zdravje</i>	Vežanost na človeka z demenco	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
B8	<i>je rutina osnova v družini</i>	rutina	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
B9	<i>a) Zjutraj jo zbudiš</i>	zbujanje	pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) oblečeš</i>	oblačenje	pomoč	
	<i>c) pripraviš zajtrk</i>	zaktrkovanje	pomoč	
	<i>č) daš tablete</i>	Skrb za zdravila	pomoč	
	<i>d) nato jo zamotiš z televizijo ali glasbo</i>	Zaposlitev človeka z demenco	pomoč	
B10	<i>da lahko postoriš druge stvari</i>	Opravki oskrbovalcev	opravila	Vpliv demence na življenjski potek družine



B11	<i>Vsak dan jo peljem na sprehod</i>	Sprehod	pomoč	Skrb za človeka z demenco
B12	<i>En teden obiskuje dnevno varstvo</i>	Dnevno varstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
B13	<i>Takrat jo je potrebno v dom odpeljati in nato domov pripeljati</i>	Skrb za prevoz	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
B14	<i>Poskrbeti je potrebno, da zadosti pije, ker si sama ne zna vzeti</i>	Skrb za hidracijo	pomoč	Skrb za človeka z demenco
B15	<i>a) Hrano ji je potrebno dati</i>	Skrb za prehrano	pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) še prej pa skuhati</i>	Skrb za prehrano		
B16	<i>Pred spanjem jo stuširati</i>	Skrb za osebno higieno	pomoč	Skrb za človeka z demenco
B17	<i>Pripraviš obleke za naslednji dan</i>	Priprava oblek	pomoč	Skrb za človeka z demenco
B18	<i>Mešana</i>	Mešani občutki	Prevladujoča čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B19	<i>Jeza nad usodo</i>	Jeza	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B20	<i>Vprašanja zakaj ravno ta bolezen</i>	Prevpraševanje	Prevladujoča čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B21	<i>Kako bi bilo, če bi bila zdrava</i>	Prevpraševanje	Prevladujoča čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B22	<i>Žalost</i>	Žalost	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B23	<i>se ti smili, ko jo gledaš tako nemočno</i>	Smiljenje	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B24	<i>a) Strah, kaj bo jutri</i>	Strah	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
	<i>b) do kod lahko ta bolezen napreduje</i>	Strah pred napredovanjem bolezni	Negativna čustva	
B25	<i>Kaj se bo zgodilo, če slučajno sama zbolim</i>	Skrb sorodnika	Negativna čustva	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B26	<i>Težave se pojavijo, ko zboli in ne more v dom</i>	Človek z demenco zboli	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B27	<i>a) vsi hodimo v službo</i>	Redna služba		

	<i>b) sama pa doma ne more biti</i>	Nesamostojnost človeka z demenco	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B28	<i>Bolniška ne pripada</i>	Neupravičenost do bolniškega dopusta	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B29	<i>Nihče te ne vpraša kam jo boš dal</i>	Nezanimanje za težave sorodnikov	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B30	<i>Pri skrbi največ pomaga partner</i>	Pomoč partnerja	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
B31	<i>Po potrebi vskočita sinova</i>	Pomoč otrok	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
B32	<i>a) nočem nikogar drugega obremenjevati</i>	Izogibanje obremenjevanju drugih	obremenitev	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) prosim samo, če drugače ne gre</i>	Redka prošnja za pomoč		
B33	<i>gredo po njo v dom</i>	Skrb za prevoz	pomoč	Skrb za človeka z demenco
B34	<i>skrbim od očetove smrti izpred treh let in to vsak dan</i>	3. leta	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco
B35	<i>začetek zame zelo stresen</i>	Stresen začetek	Začetki bolezni	Demenca
B36	<i>se sprva nisem zavedala, koliko je odvisna od pomoči drugih</i>	Ne zavedanje začetka bolezni	Začetki bolezni	Demenca
B37	<i>organizacija njenega varstva najtežja</i>	Organizacija varstva	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B38	<i>a) dnevno varstvo mi ni bilo znano</i>	Nepoznavanje dnevnega varstva	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) Zanj izvedela čisto slučajno</i>	Naključna seznanitev z dnevnim varstvom		
B39	<i>a) Na začetku nas je obiskovala privatna negovalka</i>	Pomoč privatne negovalke	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) izkazalo časovno premalo (2 uri)</i>	Premajhen obseg skrbi		
	<i>c) Telefonski klici v službo z njene strani so bili zame zelo stresni</i>	Formalna pomoč kot povzročitelj stresa		
	<i>č) Ugotovila sem, da ni usposobljena za pomoč taki osebi</i>	Neusposobljenost zaposlenih		

B40	<i>velik finančni zalogaj</i>	formalna oskrba prevelik finančni strošek	Nedostopnost formalne oskrbe	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B41	<i>a) izvedela za dnevno varstvo, sem bila najsrečnejši človek na svetu</i>	Sreča ob seznanitvi	Formale oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) vesela, da imamo to v Kamniku</i>	veselje		
B42	<i>se enostavno odpoveš svojemu življenju</i>	Odpoved lastnemu življenju	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
B43	<i>Kamorkoli greš, mora s teboj</i>	Spremljanje človeka z demenco	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
B44	<i>vedno se moraš prilagajati tistemu kar še zmore</i>	Prilagajanje zmognostim	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
B45	<i>Včasih bi si želela napolniti baterije</i>	napornost	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B46	<i>spočiti od vsakdanjega življenja</i>	Potreba po počitku	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B47	<i>Želela bi se vsaj en dan odklopiti od obveznosti, a se zavedam, da to ni mogoče</i>	Želja po prostem dnevu	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B48	<i>finančna obremenitev vsekakor je</i>	Finančna obremenitev	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B49	<i>za ublažitev poteka bolezni potrebuje kar nekaj prehranskih dodatkov, ki niso poceni</i>	Dragi prehranski dodatki	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B50	<i>a) človeku s to boleznijo vsi odpovejo b) Izgubi prijatelje c) sorodniki se ga izogibajo</i>	Krčenje socialne mreže	okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

B51	<i>Vsaka ura, ko ga nekdo popazi je plačljiva</i>	Finančna obremenitev	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B52	<i>Vsi v tej državi vemo, da so pokojnine prenizke</i>	Pokojnina	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B53	<i>njeni prejemki ne pokrivajo vseh stroškov</i>	Ne pokrije lastnih stroškov	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B54	<i>Mi pomagamo</i>	Finančna obremenitev sorodnikov	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B55	<i>Medsebojni odnosi se niso veliko spremenili</i>	Nespremenjen odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B56	<i>a) kot družina še bolj povezali b) smo ugotovili, da v složnih družinah vse poteka lažje</i>	Povezanost družine	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B57	<i>Komunikaciji se vsakodnevno prilagajamo</i>	Prilagajanje komunikacije	Komunikacija	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B58	<i>a) dnevi, ko mama razume vse b) dnevi, ko ji nič ne gre</i>	Nihanje stanja	Napredovanje bolezni	Demenca
B59	<i>a) Ob slabih dnevih potrebuje veliko objemov b) jo pomiri</i>	Potreba po bližini	Potrebe človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
B60	<i>Tudi petje jo pomirja</i>	Petje	Potrebe človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
B61	<i>moraš ugotoviti, kaj tisti trenutek potrebuje, saj ti sama ne zna povedati</i>	Ugotavljanje potreb	Potrebe človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
B62	<i>Ne zmore povezati niti enega stavka več</i>	Nezmožnost komuniciranja	Napredovanje bolezni	Demenca
B63	<i>a) Pomirjeval ji sama ne dajem b) mislim, da nežen in ljubeč odnos do takšne osebe naredi več, kot tablete</i>	Ljubeč odnos	Spremembe v odnosu	Skrb za človeka z demenco
B64	<i>z mamó še bolj povezali</i>	Povezanost družine	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
B65	<i>O pravicah ne vem veliko</i>	Nepoznavanje pravic	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco

B66	<i>a) ji pripada dodatek za pomoč in nego b) je veliko prenizek</i>	Dodatek za pomoč in postrežbo	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
B67	<i>a) poznam samo dnevno varstvo b) s katerim smo vsi zelo zadovoljni c) Odkar ga mama obiskuje, je bolj zadovoljna</i>	Dnevno varstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
B68	<i>se še vedno doma počuti najbolj varno</i>	Občutek varnosti doma	varnost	Skrb za človeka z demenco
B69	<i>a) Pogrešam varstvo v popoldanskem času b) da bi šla v miru na telovadbo c) v trgovino</i>	Potrebe sorodnikov	Nedostopnost formalne oskrbe	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
B70	<i>Informacijo o dnevnem varstvu sem dobila od osebne zdravnice</i>	Osebna zdravnica	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
B71	<i>Zelo poučen pa je bil tudi film Še vedno Alice</i>	Film Še vedno Alice	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
B72	<i>O informacijah mora človek vrtati sam, nihče ti jih ne poda</i>	Iskanje informacij	Informiranje	Ozaveščanje
B73	<i>a) bolniška odsotnost za spremstvo</i>	Bolniška odsotnost za spremstvo	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
	<i>b) Na to pravico me je opozorila nevrologinja</i>	Nevrologinja	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
B74	<i>a) S socialnimi delavci nisem sodelovala b) razen v domu ob sprejemu mame v dnevno varstvo</i>	Sodelovanje ob vključitvi v dnevno varstvo	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
B75	<i>Vsa pohvala njej</i>	Pohvala socialne delavke	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

### 3. Odprto kodiranje C

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
C1	<i>Višja izobrazba</i>	Višja izobrazba	izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
C2	<i>Največ se je spremenilo v načinu našega življenja</i>	Spremenjen način življenja	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
C3	<i>podrejen skrbi za mamo</i>	Podrejenost	spmembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
C4	<i>naše aktivnosti se je potrebno sprotno dogovarjati</i>	Dogovarjanje	spmembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
C5	<i>v vsakem trenutku zagotovimo, da je nekdo ob mami</i>	Zagotovitev skrbi	spmembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
C6	<i>da jo pelje recimo k zdravniku</i>	Skrb za obveznosti človeka z demenco	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
C7	<i>Skrb je prisotna 24 ur na dan</i>	Celodnevna skrb	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco
C8	<i>ne moreš več pustiti samega</i>	Nadzor	Napredovanje bolezni	Demenca
C9	<i>Poskrbeti za njegove potrebe</i>	Skrb za potrebe človeka z demenco	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
C10	<i>omejen je tvoj prosti čas</i>	Pomanjkanje prostega časa	spmembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
C11	<i>živeti je potrebno skupaj, bilo treba navaditi</i>	Skupno življenje	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
C12	<i>ekstremno naporno</i>	Napornost	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
C13	<i>izčrpavajoče</i>	Izčrpavajoče	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
C14	<i>a) tudi pozitivni vidiki skrbi</i>	Pozitivno doživljanje	Pozitivni vidiki skrbi	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) še vedno sem skupaj z mamo</i>	Druženje s človekom z demenco		
	<i>c) skupaj preživljava čas</i>	Skupno preživljanje časa		
	<i>č) ji vračam vse to kar je ona dala meni</i>	Vračanje		
C15	<i>za mamo pa skrbim že skoraj pol leta</i>	pol leta	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco

C16	<i>odnos spremenil</i>	Spremenjen odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
C17	<i>prej lahko kaj svetovala</i>	Zmožnost svetovanja	Napredovanje bolezni	Demenca
C18	<i>pomagala pri opraviilih</i>	Zmožnosti pomoči pri opraviilih	Napredovanje bolezni	Demenca
C19	<i>sedaj je povsem odvisna od moje skrbi</i>	Odvisnost drugih	Napredovanje bolezni	Demenca
C20	<i>komunikacija med nami ni takšna kot je bila</i>	Spremenjena komunikacija	Komunikacija	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
C21	<i>sicer je zadovoljiva ampak včasih je naporno ko je potrebno večkrat ponavljati ene in iste stvari</i>	Ponavljjanje	Komunikacija	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
C22	<i>biti včasih kar potrpežljiv</i>	Potrpežljivost	Raven medsebojnih odnosov	Težave na različnih področjih socialnodelovnega modela razumevanja demence
C23	<i>pomaga mož</i>	Pomoč moža	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C24	<i>otroci</i>	Pomoč otrok	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C25	<i>trudijo se biti čim bolj sočutni</i>	Sočutje	okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C26	<i>se trudijo olajšati nastalo situacijo</i>	Lajšanje situacije	okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C27	<i>nimajo nekih negativnih doživljanj ob skrbi za mamo</i>	Pozitivno	okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C28	<i>skrb videna kot moja obveznost</i>	Skrb domena ene osebe	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
C29	<i>največ obračam na osebnega zdravnika</i>	Osebni zdravnik	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom
C30	<i>Dom starejših občanov Kamnik</i>	Dom starejših občanov Kamnik	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom

C31	<i>a) Pomagam ji pri oblačenju</i>	Oblačenje	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) pri hranjenju</i>	Pomoč pri hranjenju	Pomoč	
	<i>c) potrebno jo je zaposliti</i>	Zaposlitev človeka z demenco	Pomoč	
	<i>č) spodbujati pri aktivnostih</i>	Spodbujanje	Motivacija človeka z demenco	
	<i>d) stalno jo paziti</i>	Varstvo	Preverjanje človeka z demenco	
	<i>e) nadzorovati</i>	Nadzor	Preverjanje človeka z demenco	
C32	<i>a) z največ težavami soočam pri komunikaciji</i>	Težave pri komunikaciji	Raven medsebojnih odnosov	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
	<i>b) nastajajo nesporazumi</i>	Nesporazumi		
C33	<i>težave se definitivno pojavijo tudi na področju financ</i>	Finančna obremenitev	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
C34	<i>prejema pokojnino</i>	Pokojnina	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
C35	<i>za vse kar potrebuje prenizka</i>	Ne pokrije lastnih stroškov	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
C36	<i>prejemki ne zadostujejo za plačilo storitev</i>	Ne pokrije lastnih stroškov	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
C37	<i>kar je potrebno doplačujem jaz</i>	Finančna obremenitev sorodnikov	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
C38	<i>pred kratkim zaprosili tudi za dodatek za pomoč in postrežbo</i>	Dodatek za pomoč in postrežbo	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
C39	<i>se mi zdi formalna pomoč težko dostopna</i>	Nedostopnost formalnih oblik pomoči zaradi financ	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence



C40	<i>dnevno varstvo</i>	Dnevno varstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C41	<i>drugih možnosti ne poznam</i>	Nepoznavanje oblik pomoči	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C42	<i>jih zaenkrat tudi ne potrebujem</i>	Ni potrebe po dodatni pomoči	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C43	<i>a) sodelujete s svojci dementne osebe b) sodelujete oziroma vodite nastanitve v dom starejših c) sprejmete ljudi v dnevno varstvo</i>	Sodelovanje s svojci	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
		Vodenje namestitve v domsko oskrbo		
		Sprejetje v dnevno varstvo		
C44	<i>vse informacije sem zaenkrat dobila ali od zdravnika</i>	Osebni zdravnik	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C45	<i>preko spleta</i>	Internet	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C46	<i>zloženek</i>	Zloženske	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C47	<i>na center za socialno delo se nisem obračala</i>	Center za socialno delo ni bil v pomoč	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C48	<i>seznanitev s tem da se lahko obrnem na socialnega delavca, pripomogla pri celotnem načrtovanju skrbi</i>	Potreba po večji informiranosti o vlogah SD	Informiranje	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
C49	<i>dosedanjih stikov s socialnimi delavci sem bila zadovoljna</i>	Pozitivne izkušnje	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C50	<i>nisem imela ogromno stikov</i>	Malo stikov	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C51	<i>kar se tiče dnevnega varstva in tukaj imam res dobre izkušnje</i>	Stik s SD v dnevnem varstvu	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C52	<i>oddajanja vlog za dodatek za pomoč in postrežbo</i>	Administrativno delo SD	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C53	<i>nisem bila seznanjena</i>	Nepoznavanje vlog socialnega delavca	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
C54	<i>o tem se bistveno premalo govori</i>	Nepoznavanje vlog socialnega delavca	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

#### 4. Odprto kodiranje Č

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
Č1	<i>Končala sem osnovno šolo</i>	Osnovna šola	Izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
Č2	<i>a) Ko sem izvedela, da ima tašča demenco, me je najprej preplavil strah</i>	strah	Diagnoza	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
	<i>b) kaj zdaj</i>	Spraševanje	Izvedbena raven	
	<i>c) kako bom to zmogla</i>	Spraševanje		
	<i>č) spraševala sem se kako bom usklajevala skrb in svoje obveznosti</i>	Spraševanje		
	<i>d) bila sem prestrašena, da ji ne bom mogla nuditi tistega kar potrebuje</i>	Strah		
<i>e) bila prestrašena kako naprej</i>	strah			
Č3	<i>Sprašuješ se kako boš storil to</i>	Spraševanje	Izvedbena raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
Č4	<i>kako ji boš pomagal pri tem</i>	Spraševanje	Izvedbena raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
Č5	<i>kaj če ne boš zmogel, kaj če stvari ne bodo v redu</i>	Spraševanje	Izvedbena raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
Č6	<i>Vsakdanjik se je zelo spremenil</i>	Spremenjen način življenja	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
Č7	<i>moram za staro mamo skrbeti 24ur na dan</i>	Celodnevna skrb	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco
Č8	<i>a) Zjutraj zbudim</i>	Zbujanje	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) nesem tablete in čaj</i>	Skrb za zdravila		
	<i>c) pomagam ji pri osebni higieni</i>	Skrb za osebno higieno		
	<i>č) pomagam da se obleče</i>	Oblačenje		
	<i>d) prinesem ji zajtrk</i>	Zajtrkovanje		
	<i>e) vmes spodbujam</i>	Spodbujanje		
<i>f) ji pri hranjenju tudi pomagam</i>	Pomoč pri hranjenju			
Č9	<i>se malce pogovoriva, vendar le če je pri volji</i>	Pogovor		Skrb za človeka z demenco
Č10	<i>že zbudim se z mislijo na obvezo</i>	Misel na obvezo	Izvedbena raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
Č11	<i>ker hodim še v službo je to zame velik napor</i>	Služba	Izvedbena raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence

Č12	<i>v dopoldanskem času prinesem malico</i>	Malica	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
Č13	<i>poskrbi kdo od drugih družinskih članov</i>	Pomoč družinskih članov	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č14	<i>kosilo</i>	Prinašanje kosila	Pomoč	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č15	<i>proti večeru prinesem še večerjo</i>	Prinašanje večerje	Pomoč	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č16	<i>prevladuje zaskrbljenost</i>	Zaskrbljenost	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
Č17	<i>žalost</i>	Žalost	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
Č18	<i>sprašujem se zakaj se mora to dogajati ravno pri nas</i>	Spraševanje	Izvedbena raven	Težave na različnih ravneh socialnodelojnega modela razumevanja demence
Č19	<i>skrbi me kako jo bom našla naslednjič ko vstopim v sobo</i>	Skrb	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
Č20	<i>trudim se usklajevati vse</i>	Usklajevanje obveznosti	Izvedbena raven	Težave na različnih ravneh socialnodelojnega modela razumevanja demence
Č21	<i>se ji čimbolj posvečati, vendar zaradi službe več kot toliko žal ne morem</i>	Trud	Karakteristike oskrbovalca	Skrb za človeka z demenco
Č22	<i>včasih se znajdem v premlevanju ali je res dovolj to kar dajem, kar delam</i>	Dvom v dano oskrbo	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
Č23	<i>je naporno</i>	Napornost	Obremenjenost	Težave na različnih ravneh socialnodelojnega modela razumevanja demence
Č24	<i>mi skušajo pomagati mož</i>	Pomoč moža	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č25	<i>sinova</i>	Pomoč otrok	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č26	<i>na nek način vsi umikajo stran</i>	Umikanje	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č27	<i>gledajo kot na mojo nalogo, saj sem ženska</i>	Skrb domena ene osebe	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
Č28	<i>ko potrebujem priskočijo na pomoč</i>	Pomoč družinskih članov	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
Č29	<i>patronažna služba Kamnik</i>	Pomoč Patronažne službe	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č30	<i>pomagajo mi glede zdravstvenega stanja mame</i>	Seznanjanje z zdravstvenim stanjem	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č31	<i>Se pogovorimo</i>	Pogovor	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č32	<i>mi dajo nasvete</i>	Nasveti	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

Č33	<i>Ne z ničemer drugim ne sodelujem</i>	Ne koriščenje drugih oblik pomoči	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č34	<i>pomoči dovolj, ampak moji tašči ne pripada</i>	Oskrba ne pripada	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodlovnega modela razumevanja demence
Č35	<i>Moje izkušnje s socialnimi delavci so zelo slabe</i>	Slabe izkušnje s SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č36	<i>velikokrat so me samo odvrnili</i>	Odvračanje s strani SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č37	<i>niso me želeli niti poslušati</i>	Neposlušnost SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č38	<i>so rekli naj se za to obrnem drugam</i>	Zavračanje pomoči	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č39	<i>mislila da potem demenca res ni v obsegu dela socialnega delavca</i>	Nepoznavanje vlog SD	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č40	<i>Na začetku bolezni je nekatere stvari še postorila sama</i>	Zmožnosti opravljanja opravil	Začetek bolezni	Demenca
Č41	<i>zaradi napredovanja bolezni izključili štedilnik</i>	Skrb zaradi napredovanja bolezni	Napredovanje bolezni	Demenca
Č42	<i>ne more več sama kuhati</i>	Nezmožnost kuhanja	Napredovanje bolezni	Demenca
Č43	<i>niti za osebno higieno ne more več v celoti poskrbeti sama</i>	Nezmožnost skrbi za osebno higieno	Napredovanje bolezni	Demenca
Č44	<i>na zdravila bi sama pozabila</i>	Pozabljanje na zdravila	Napredovanje bolezni	Demenca
Č45	<i>Nima več občutka mrzlo, vroče</i>	Ni občutka za mrzlo/vroče	Napredovanje bolezni	Demenca
Č46	<i>včasih ne ve da mora na WC</i>	Nezmožnost uporabe WC	Napredovanje bolezni	Demenca
Č47	<i>vse malce odvisno tudi od dneva</i>	Nihanje stanja	Napredovanje bolezni	Skrb za človeka z demenco
Č48	<i>potrudi kaj postoriti</i>	Trud človeka z demenco	Napredovanje bolezni	Demenca
Č49	<i>potrebuje ogromno spodbude</i>	Spodbujanje	Motivacija človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
Č50	<i>noče vzeti zdravil</i>	Zavračanje zdravil	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodlovnega modela razumevanja demence
Č51	<i>včasih se odloči da ni lačna in potem noče jesti</i>	Zavračanje hrane	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodlovnega modela razumevanja demence
Č52	<i>včasih se zelo upira pri umivanju</i>	upiranje	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodlovnega modela razumevanja demence
Č53	<i>začneva pogovarjati o čem drugem torej preusmerim temo</i>	Preusmerjanje teme	Reševanje težav	težave na različnih ravneh socialnodlovnega modela razumevanja demence

Č54	<i>pogovoriva zakaj noče</i>	pogovor	Reševanje težav	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
Č55	<i>česa jo je strah</i>	Definiranje strahu	Reševanje težav	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
Č56	<i>obljubim, da se najprej urediva potem pa greva na sprehod</i>	Obljuba	Reševanje težav	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
Č57	<i>iznajdljiv</i>	Iznajdljivost	Oskrbovalec	Skrb za človeka z demenco
Č58	<i>potrpežljiv</i>	Potrpežljivost	Oskrbovalec	Skrb za človeka z demenco
Č59	<i>prej nisva bili ravno najboljši prijateljici</i>	Spremenjen odnos	Spremembe	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
Č60	<i>ko vem da je bolna in da si sama ne more pomagati nanjo gledam drugače</i>	Spremenjen pogled na človeka z demenco	Spremembe	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
Č61	<i>se mi smili</i>	Smiljenje	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
Č62	<i>trmasta</i>	Trma	Napredovanje bolezni	Demenca
Č63	<i>»zlobna«</i>	Zlobnost	Napredovanje bolezni	Demenca
Č64	<i>Za enkrat še ni težav</i>	Ni finančnih obremenitev	Ekonomska raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
Č65	<i>prejemki tašče še zadostujejo za plačilo storitev</i>	Zadostovanje prejemkov za plačilo storitev	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
Č67	<i>se zgodi, da drugi česa ne razumejo tako, da jim moram razložiti pa tudi vidijo kako poteka skrb, kaj zahteva</i>	Nerazumevanje okolice	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č68	<i>s pravicami mislim, da sem dobro seznanjena</i>	Poznavanje	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
Č69	<i>vprašam zdravnika</i>	Osebni zdravnik	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č70	<i>tečaju Oskrba starejših na domu</i>	Tečaj Oskrba starejših na domu	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
Č71	<i>zaenkrat to zadostuje</i>	Zadovoljiva mera informacij	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

## 5. Odprto kodiranje D

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
D1	<i>Višja</i>	Višja izobrazba	izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
D2	<i>Tašča že dalj časa kazala znake, ki jih nismo znali opredeliti</i>	Postopno prepoznavanje znakov	Začetki bolezni	Demenca
D3	<i>a) zmedena</i>	Zmedenost	Začetki bolezni	Demenca
	<i>b) včasih neorientirana</i>	Neorientiranost		
	<i>c) včasih zlobna</i>	Zlobnost		
	<i>č) Pozabljala je stvari, ki smo se jih dogovorili</i>	Pozabljanje		
	<i>d) včasih se ni spomnila osnovnih dejstev</i>	Pozabljanje		
	<i>e) pozabljala je kako se kaj kuha</i>	Pozabljanje kuhe		
D4	<i>pri nas začelo vzbujat vedno več skrbi</i>	Naraščanje skrbi	Raven medsebojnih odnosov	Težave na različnih ravneh socialnodeloavnega modela razumevanja demence
D5	<i>Stalno misliš na to kaj te bo čakalo ko prideš domov</i>	Spraševanje	Obremenjenost	Težave na različnih ravneh socialnodeloavnega modela razumevanja demence
D6	<i>kaj vse se lahko zgodi</i>	Spraševanje	Obremenjenost	Težave na različnih ravneh socialnodeloavnega modela razumevanja demence
D7	<i>razmišljaš o tem kaj se dogaja, kam vse to pelje</i>	Spraševanje	Obremenjenost	Težave na različnih ravneh socialnodeloavnega modela razumevanja demence
D8	<i>zelo težko se je sprijazniti</i>	Težko sprijazniti	Obremenjenost	Težave na različnih ravneh socialnodeloavnega modela razumevanja demence
D9	<i>kar naenkrat zlobna in nesamostojna</i>	Nesamostojnost	Napredovanje bolezni	Demenca
D10	<i>Najprej... prisotno začudenje</i>	Začudenje	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D11	<i>včasih celo jeza</i>	Jeza	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D12	<i>.. ko smo zvedeli za diagnozo, ki sem jo že dalj časa slutila, se mi je zelo smilila</i>	Smiljenje	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D13	<i>kup čustev od pozitivnih, ker je še vedno z nami</i>	Ogromno čustev	Prevladujoča čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D14	<i>a) negativnih ko pride do kakšnih konfliktov b) nerazumevanja z njene strani</i>	Konflikti in nesporazumi	Raven medsebojnih odnosov	Težave na različnih ravneh socialnodeloavnega modela razumevanja demence
D15	<i>Pri skrbi mi v glavnem pomaga mož</i>	Pomoč moža	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D16	<i>me zelo podpira</i>	Podpora	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D17	<i>skupaj se dogovarjava glede skrbi</i>	Dogovarjanje glede skrbi	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

D18	<i>si pomagava</i>	Pomoč moža	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D19	<i>se nekako dopolnjujeva</i>	Dopolnjevanje	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D20	<i>Sama ne bi zmogla</i>	Breme	Težave	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D21	<i>Kadar greva na dopust... na pomoč otroci torej taščini vnuki</i>	Pomoč otrok	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D22	<i>tudi njena hčerka torej moja svakinja velikokrat pomaga</i>	Pomoč svakinje	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D23	<i>Tašči je treba pomagati že zelo dolgo</i>	Dolgotrajna pomoč	Napredovanje bolezni	Demenca
D24	<i>a) pomoč pri kuhi</i>	Pomoč pri kuhanju	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) pri pospravljanju</i>	Pomoč pri pospravljanju		
	<i>c) pranju</i>	Pomoč pri pranju		
	<i>č) tudi pri osebni higieni</i>	Skrb za osebno higieno		
D25	<i>ne more biti več sama</i>	Nesamostojnost	Napredovanje bolezni	Demenca
D26	<i>jo vozimo v DSO Kamnik v dnevno varstvo</i>	Dnevno varstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D27	<i>Potrebuje ogromno spodbude</i>	Spodbujanje	Motivacija človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
D28	<i>vse kar zna in zmore narediti sama dovolimo da postori</i>	Dopuščanje da sama kaj naredi	Napredovanje bolezni	Skrb za človeka z demenco
D29	<i>sama obleke pospravila in zložila</i>	Samostojno zlaganje oblek	Napredovanje bolezni	Skrb za človeka z demenco
D30	<i>Omogočili smo ji tudi sprehode po naši ulici</i>	Sprehod	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
D31	<i>včasih sosedov ne prepozna</i>	Ne prepoznavanje sosedov	Napredovanje bolezni	Demenca
D32	<i>vsi obveščeni o njenem stanju tako da se še vseeno radi družijo in poklepetajo</i>	Druženje in klepet	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D33	<i>trudimo, da bi ji čim več omogočali</i>	Trud	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
D34	<i>komunikacija in druženje zelo pomembno</i>	Pomembnost komunikacije in druženja	Zavedanje	Skrb za človeka z demenco
D35	<i>z možem še redno zaposlena</i>	Redna služba	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D36	<i>skrb za človeka z demenco zahteva 24 urni nadzor in pomoč</i>	Celodnevna skrb	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco
D37	<i>organizirati nekoga, ki ji je prinesel s hrano in poskrbel za varstvo</i>	Skrb za prehrano	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
D38	<i>Najemali smo poznane ljudi, ki znajo ravnati z osebo z demenco</i>	Najem poznanih ljudi	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

D39	<i>začeli voziti v dnevno varstvo, kjer je v dopoldanskem času v varstvu</i>	Dnevno varstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D40	<i>vikende in praznike, ko dnevno varstvo ni na voljo</i>	Nedostopnost dnevnega varstva ob vikendih in praznikih	Nedostopnost formalne oskrbe	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D41	<i>zelo naporno si prizadevamo, da bi bila čimprej sprejeta v dom</i>	Napornost	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D42	<i>možem recimo kar nekaj časa nisva mogla nikamor</i>	Omejevanje lastnih želja	spmembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
D43	<i>vse organizirala</i>	Organizacija	spmembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
D44	<i>bila sigurna da bo mama okej</i>	Skrb sorodnika	Obremenjenost	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D45	<i>moraš vsakič vse v naprej organizirat</i>	Organizacija	spmembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
D46	<i>točno predvidevati vse</i>	Predvidevanje	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D47	<i>usklajevati</i>	Usklajevanje	spmembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
D48	<i>podrejeni svoje življenje skrbi je zagotovo ena od vsakdanjih težav s katerimi se srečujemo</i>	Podrejenost	spmembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
D49	<i>svojo taščo zelo vzljubila</i>	Vzljubila	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D50	<i>me močno potrebuje</i>	Odvisnost od skrbi drugega	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D51	<i>dejstvo, da je zbolela, je vsa njena dejanja prikazalo v drugačni luči</i>	Zavedanje	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D52	<i>Sva se zelo povezali</i>	Povezanost	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D53	<i>mi zaupa</i>	Zaupanje	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D54	<i>tudi ti negativni vidiki prisotni</i>	Prisotnost negativnih vidikov	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D55	<i>večkrat pride do konfliktov</i>	Konflikti	Težave	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D56	<i>nesporazumov</i>	Nesporazumi	Težave	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D57	<i>prevladuje odnos razumevanja</i>	Razumevajoč odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
D58	<i>zavedanje, da morda ne reagira in govori stvari, ki bi jih če bi bila povsem zdrava, dojemanje zagotovo spremeni</i>	Zavedanje	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem



D59	<i>samo pokojnina ni zadostovala</i>	Ne pokrije lastnih stroškov	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D60	<i>smo ji uredili še dodatek za pomoč in postrežbo</i>	Dodatek za pomoč in postrežbo	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D61	<i>sedaj recimo zadostuje vendar še vseeno z najinim majhnim doplačilom</i>	Finančna obremenitev sorodnikov	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D62	<i>Zaenkrat sva oba z možem zaposlena in pokrivanje stroškov ne predstavlja problema</i>	Finančna obremenitev sorodnikov	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D63	<i>za marsikaterega skrb in sploh formalna skrb predstavlja prevelik zalogaj, ki si ga ne morejo privoščiti</i>	formalna oskrba prevelik finančni strošek	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
D64	<i>ljudje večkrat ne razumejo da se s človekom z demenco ne moreš dogovarjat in pogovarjat o vsakdanjih stvareh, oni živijo v svojem svetu in tam jim je lepo</i>	Nerazumevanje okolice	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D65	<i>a) Poznam pomoč na domu</i>	Pomoč na domu	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) dnevno varstvo</i>	Dnevno varstvo		
	<i>c) Društvo Spominčica</i>	Društvo Spominčica		
	<i>č) Demenci prijazne točke</i>	Demenci prijazne točke		
D66	<i>razen dnevnega varstva in zavoda Pristan v Kamniku mislim da ničesar</i>	V Kamniku ni veliko izbire	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D67	<i>primanjkuje kakšnih cenejših storitev varstva</i>	Primanjkovanje cenejših storitev	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D68	<i>kakšne oblike brezplačnega druženja</i>	Potreba po brezplačnem druženju	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D69	<i>a) Največ informacij sem našla na internetu b) v pogovorih s sodelavci, ki so se srečevali s podobnimi težavami</i>	Internet	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
		Pogovor s sodelavci		
D70	<i>smo se sproti znašli sami</i>	Znašli sami	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D71	<i>nikoli nisem bila deležna pomoči s strani socialnih delavcev, kar se tiče oskrbe človeka z demenco</i>	Ne sodelovanje s SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D72	<i>Razen potem ko smo taščo začeli voziti v DSO na dnevno varstvo, smo bili pri socialni delavki</i>	Stik s SD v dnevnem varstvu	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

D73	<i>Praden smo prišli v dom na dnevno varstvo, sploh nismo pomislili na socialno službo in smo se v vseh situacijah pomagali in znašli sami</i>	Nepoznavanje vlog SD	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
D74	<i>v občini Kamnik socialna pomoč ni dobro oglaševana, saj za njo tako kot sva ugotovili sploh ne vemo</i>	Slabo oglaševana socialna pomoč	Informiranje	Ozaveščanje

## 6. Odprto kodiranje E

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
E1	<i>Srednja poklicna šola</i>	srednja šola	izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
E2	<i>Spremembe so 100%</i>	Velike spremembe	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
E3	<i>ves čas moramo biti pozorni</i>	Pozornost	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
E4	<i>vsakokrat moramo izklapljati elektriko in plin preden gremo od doma</i>	Izklapljanje elektrike in plina	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
E5	<i>ne sme biti brez nadzora, saj se recimo odpravi na sprehod in potem zatava kje v vasi</i>	Nadzor	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
E6	<i>začne se neprestana skrb</i>	Neprestana skrb	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
E7	<i>obveza, ki te priveže na dom</i>	Obveza	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
E8	<i>nikoli ne odideš brez da bi bil v skrbeh v kaj se boš vrnil, kje jo boš našel</i>	Skrb	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
E9	<i>Mama potrebuje ogromno pozornosti, skoraj tako kot majhen otrok</i>	Potreba po neprestani pozornosti	Napredovanje bolezni	Demenca
E10	<i>prilagoditi sem moral službo, torej menjava službe, da lahko skrbim za celotno nego tekom dneva</i>	Prilagajanje službe	spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
E11	<i>a) hranjenje</i>	Pomoč pri hranjenju	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) previjanje</i>	Previjanje		
E12	<i>usklajevati se moram s člani družine, da je vedno nekdo doma</i>	Usklajevanje obveznosti	Izvedbena raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E13	<i>Največkrat strah</i>	Strah	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
E14	<i>dokler pa nisi podučen o bolezni pa tudi jeza</i>	Jeza	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem

E15	<i>a) pri skrbi mi pomagajo ostali družinski člani</i>	Pomoč družinskih članov	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) največkrat žena</i>	Pomoč žene		
	<i>c) in hči</i>	Pomoč otrok		
E16	<i>a) Večkrat popazijo mamo</i>	Hranjenje in varstvo	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) jo nahranijo</i>			
E17	<i>se obremenjujejo preveč s tem</i>	Ne obremenjujoče za ostale družinske člane	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E18	<i>Zaenkrat se ne obračam še na nikogar drugega</i>	Skrb posameznika	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E19	<i>ampak v primerih da zbolim tudi sam ali kaj podobnega se bom obrnil na Patronažno službo</i>	Patronažna služba	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
E20	<i>oskrbovalce Pristan</i>	Zavod Pristan	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E21	<i>a) Pripravljamo ji hrano</i>	Skrb za prehrano	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) Skrbimo za redno jemanje zdravil</i>	Skrb za zdravila		
	<i>c) pomagamo ji pri oblačenju</i>	oblačenje		
	<i>č) tudi pri osebni higieni</i>	Skrb za osebno higieno		
E22	<i>a) Če so želje realne se trudim, da jih 100% upoštevam</i>	Upoštevanje realnih želja	Želje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) vemo pa da človek z demenco živi v preteklosti, tako da velikokrat raznih želja recimo da bi rada videla mamo ali pa kaj podobnega ne moremo izpolniti</i>			
E23	<i>Vse skupaj se je začelo z recimo dvema urama dnevno</i>	2 uri/dnevno	Začetki bolezni	Demenca
E24	<i>a) ko se je demenca začela kazati smo skrbeli predvsem za pripravo hrane</i>	Skrb za prehrano	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) jemanje zdravil</i>	Skrb za zdravila		
	<i>c) malce smo jo kontrolirali kam gre in podobno</i>	nadzorovanje		
E25	<i>a) z napredovanjem demence in kasneje, ko pa je zaradi ostalih težav postala nepokretna pa skrb zahteva veliko več, recimo od 5 do 8 ur dnevno</i>	5-8 ur dnevno	Napredovanje demence	Demenca
	<i>b) potrebno oblačiti</i>	Pomoč pri oblačenju		
	<i>c) pomagat pri hranjenju</i>	Pomoč pri hranjenju		

	<i>č) pri osebni higieni</i>	Pomoč pri skrbi za osebno higieno		
	<i>d) jo zaposlit</i>	zaposlitev		
E26	<i>Odpovedati smo se morali vsakršnih obveznosti</i>	Odpoved obveznostim	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E27	<i>potovanj, ki trajajo več kot 12 ur tako tudi službenih, kot recimo dopusta</i>	Odpoved potovanj	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E28	<i>zelo se je potrebno prilagajati</i>	prilagajanje	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E29	<i>a) Ja zagotovo se je odnos spremenil</i>	Spremenjen odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
	<i>b) v smislu da te včasih celo ne prepozna, kar je težko sprejeti ampak se sprijazniš</i>	Ne prepoznavanje sorodnikov		
E30	<i>Včasih zna biti naporna ampak veš da potrebuje tvojo pomoč, zato nekako zdržiš</i>	zavedanje	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
E31	<i>Zaradi oskrbe je prišlo do izpada dohodka, saj moram opravljati službo s polovičnim delovnim časom, kar se zagotovo kar pozna</i>	Izpad dohodka	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E32	<i>Ne v našem primeru je premalo, saj ima najnižjo možno pokojnino</i>	Ne pokrije lastnih stroškov	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E33	<i>Veliko delam ob vikendih, ko so ostali družinski člani doma</i>	Delo ob vikendih	Reševanje finančne stiske	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E34	<i>opravljam pa tudi priložnostna dela</i>	Priložnostna dela	Reševanje finančne stiske	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E35	<i>Ne definitivno je formalna oskrba nedostopna</i>	Formalna oskrba prevelik finančni strošek	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E36	<i>Recimo domske oskrbe si ne moremo privoščiti, čeprav bi nam življenje zelo olajšala</i>	Formalna oskrba prevelik finančni strošek	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E37	<i>Ne, to pa ne, moram reči da so že kar ozaveščeni</i>	Ozaveščenost okolice	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E38	<i>S tem pa sem delno seznanjen</i>	Delna seznanjenost	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
E39	<i>vse informacije sem moral poiskati sam</i>	Iskanje informacij	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E40	<i>pogrešam literaturo</i>	Potreba po več literature	Potrebe oskrbovalcev	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence

E41	<i>in pomoč na enem mestu</i>	Potreba po pomoči na enem mestu	Potrebe oskrbovalcev	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E42	<i>Pomoč na domu</i>	Pomoč na domu	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E43	<i>patronažna služba</i>	Pomoč patronažne službe	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E44	<i>Zaenkrat poskušam vse opraviti sam</i>	samozadostnost	Neformalna oblika oskrbe	Oblike srbi za človeka z demenco
E45	<i>Da ustanova oz. dom upokojencev oskrbovanca sprejmejo za 1 teden oz. par dni, tako bi si lahko privoščili krajši dopust</i>	Možnosti za dopust	Potrebe oskrbovalcev	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E46	<i>Pri osebni zdravnici</i>	Osebni zdravnik	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E47	<i>in na CSD</i>	Center za socialno delo	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E48	<i>Zelo bi mi prišlo prav, če bi bil na začetku bolje seznanjen o poteku same bolezni, tega žal nisem bil deležen</i>	Pomanjkanje pomoči na začetku bolezni	Težave	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E49	<i>Zelo dobre</i>	Pozitivne izkušnje	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E50	<i>Ja, pri urejanju pogodb saj je mama solastnica zemljišča</i>	Urejanje pogodb	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E51	<i>Pomoč pri izpolnjevanju formularjev</i>	Administrativno delo SD	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E52	<i>in bolj podrobnem informiranju glede postopkov</i>	Potek postopkov	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
E53	<i>Želel bi si, da bi bile vse informacije dostopne na enem mestu</i>	Večja dostopnost informacij na enem mestu	Potrebe oskrbovalcev	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E54	<i>pogrešam tudi nekoga, ki bi osebo spremljal od začetka, torej od takrat ko se bolezen pojavi</i>	Spremljanje človeka z demenco od začetka	Potrebe oskrbovalcev	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
E55	<i>tudi več oblik finančne pomoči</i>	Potreba po večji finančni pomoči	Potrebe oskrbovalcev	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence

## 7. Odprto kodiranje F

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
F1	<i>V. stopnja izobrazbe</i>	srednja šola	Izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
F2	<i>s stopnjevanjem bolezni se je popolnoma spremenilo življenje</i>	Velike spremembe	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
F3	<i>Vsakdanjik se 100% spremeni</i>	Velike spremembe	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
F4	<i>zadeve potekajo počasi</i>	Upočasnitev življenjskega poteka	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
F5	<i>nikoli ne morem predvidovati kakšne bodo reakcije moža</i>	Predvidevanja	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
F6	<i>neprestano me skrbi</i>	Skrb	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
F7	<i>vedno moram biti pozorna nanj, saj je potreben nenehen nadzor</i>	Potreba po neprestani pozornosti	Napredovanje bolezni	Demenca
F8	<i>nimam več čisto nič časa zase, ne morem nikamor</i>	Pomanjkanje časa za druženje, lastne obveznosti	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
F9	<i>si sploh ne moreš predstavljat kaj vse to potegne za sabo</i>	Velik obseg skrbi	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
F10	<i>Jeza zato, ker se sprašujem zakaj ravno on, zakaj ravno jaz, zakaj se more to dogajati nama</i>	Jeza	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
F11	<i>obup, ker včasih situacija nanese tako, da ne vidiš poti naprej</i>	Obup	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
F12	<i>a) počutiš se ujetega v skrbi za bližnjega</i>	Ujetost	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
	<i>b) brez lastnih hobijev</i>			
	<i>c) brez življenja</i>			
F13	<i>Razočarana sem nad življenjem, da sedaj ko bi lahko uživala skupaj, vse to preprečuje bolezen</i>	Razočaranje	Negativna čustva	Skrb za človeka z demenco
F14	<i>Za vsakodnevne zadeve sama skrbim za moža</i>	Samostojna skrb	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
F15	<i>24 ur na dan</i>	Celodnevna skrb	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco

F16	a) Če potrebujem " varstvo b) pomagata otroka	Pomoč otrok	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F17	Otrokoma je žal, zame in za moža	Doživljanje otrok	okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F18	a) Lahko se obrnem tudi na sosede	Pomoč sosedov	okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	b) zdravnike	zdravstvo		
F19	me poslušajo, da se pogovorimo in to mi zelo pomaga	pogovor	okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F20	Potrebuje pomoč pri vseh dnevnih aktivnostih razen pri hranjenju, kjer potrebuje le spodbudo	Pomoč pri dnevnih aktivnostih	pomoč	Skrb za človeka z demenco
F21	Na začetku je potreboval le spodbudo in usmerjanje	spodbujanje	Motivacija človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
F22	sedaj je to usmerjeno na vsa dnevna opravila in dogodke	Vsa dnevna opravila	pomoč	Skrb za človeka z demenco
F23	obstaja skrb, da kam ne zatava, odide	Izguba orientacije	Napredovanje bolezni	Demenca
F24	ostalo se z razvojem bolezni stopnjuje in pomoč je potrebna pri vsem pri oblačenju, umivanju	Pomoč pri oblačenju in umivanju	pomoč	Skrb za človeka z demenco
F25	saj nobenega dejanja več ne opravi samostojno	nesamostojnost	Napredovanje bolezni	Demenca
F26	Fizično si onemogočen, da počneš kar si včasih počel z njim, od potovanj, daljših pohodov, obiska predstave, nakupovanje	Onemogočene dejavnosti	Izvedbena raven	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
F27	psihično pa to da se s človekom s katerim deliš življenje ne moreš več pogovarjati, sanjati, upati, načrtovati	Nezmožnost komuniciranja, načrtovanja	Raven medsebojnih odnosov	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
F28	Dopuščam da sam naredi kar zmore	Dopuščam da sam kaj naredi	Napredovanje bolezni	Demenca
F29	pomeni pa veliko prigovarjanja, dobre volje, potrpljenja in časa	izziv	Raven medsebojnih odnosov	težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
F30	Vedno se trudim tudi, da mu izpolnim želje vendar v mejah normale in razumno	Upoštevanje realnih želja	Želje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
F31	a) Odnos se je spremenil tako, da je z moža in sopotnika postal oskrbovanec, otrok za katerega skrbim	Poglobljen odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
	b) Kljub temu pa se je odnos sedaj ponekod še poglobil			

F32	<i>Ker je v domači oskrbi trenutno velikih stroškov ni</i>	Ni finančnih obremenitev	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
F33	<i>Nobeni težav, morda le začudenje pri znancih, ki njegovega stanja ne poznajo</i>	Začudenje znancev	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F34	<i>Sem seznanjena</i>	Poznavanje	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
F35	<i>a) Pomoč na domu</i>	Pomoč na domu	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
	<i>b) upravičenost do medicinskih pripomočkov</i>	upravičenost do medicinskih pripomočkov		
	<i>c) upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo</i>	upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo		
F36	<i>Pomoč na domu Pristan</i>	Zavod Pristan	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F37	<i>dnevno varstvo DSO Kamnik</i>	Dnevno varstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F38	<i>Zaenkrat še ne, če bo potreba se bom obrnila na Pristan ali DSO</i>	Ne koriščenje drugih oblik pomoči	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F39	<i>Pri zdravniku</i>	Osebni zdravnik	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F40	<i>na Centru za socialno delo</i>	Center za socialno delo	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F41	<i>izkušnje dobre, vendar na splošno glede tega nimam veliko izkušenj s socialnimi delavkami</i>	Pozitivne izkušnje	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F42	<i>Pomagala mi je v postopku za dodelitev skrbništva</i>	Pomoč v postopku dodelitve skrbništva	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
F43	<i>eno področje kjer bom potrebovala pomoč socialnega delavca birokracija, vse te vloge, papirji</i>	Administrativno delo SD	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem



## 8. Odprto kodiranje G

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
G1	<i>Za mamu skrbimo trije</i>	Delitev skrbi	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
G2	<i>skrb zanjo delimo</i>	Delitev skrbi	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
G3	<i>se dopolnjujemo</i>	Dopolnjevanje	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
G4	<i>dva imata izobrazbo 5.stopnje</i>	5. Stopnja izobrazbe	Izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
G5	<i>eden pa izobrazbo 7. stopnje</i>	7. Stopnja izobrazbe	Izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
G6	<i>spremembe se odražajo pri celotni družini</i>	Odražanje sprememb pri družinah	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
G7	<i>našem primeru pri treh družinah</i>	Spremembe pri treh družinah	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
G8	<i>pri nas smo zaradi mamine starosti to na nek način pričakovali</i>	Demenca pričakovana	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
G9	<i>nismo bili ravno presenečeni</i>	Demenca pričakovana	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
G10	<i>urnike oskrbe smo lažje uskladili</i>	Lažje usklajevanje	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
G11	<i>Tisti, ki je na vrsti mora večkrat obiskati mamu</i>	Večkratno obiskovanje	Preverjanje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
G12	<i>preveriti početje</i>	Preverjanje početja	Preverjanje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
G13	<i>Mama ima pri sebi ves čas telefon, da je dosegljiva</i>	Dosegljivost mame preko telefona	Preverjanje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
G14	<i>je ena obveznost več</i>	Obveza	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
G15	<i>ena skrb več</i>	Skrb	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
G16	<i>Predvsem žalost</i>	Žalost	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
G17	<i>ker se zavedamo, da stanja ne moremo spremeniti</i>	Zavedanje nemoči	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem

G18	<i>delo si delimo</i>	Delitev skrbi	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G19	<i>si med seboj pomagamo</i>	Medsebojna pomoč	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G20	<i>tako, da ni vse breme samo na enem</i>	Delitev bremena	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G21	<i>se mi zdi, da tudi za to ni nobenih posebnih doživljanj pri ostalih članih družine</i>	Ni posebnih doživljanj družine	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G22	<i>Glede na to, da si skrb delimo trije, smo zaenkrat še kos situaciji</i>	Obvladljivost situacije	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
G23	<i>druge pomoči ne potrebujemo</i>	Ni potrebe po dodatni pomoči	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
G24	<i>a) Za mamó včasih pripravljamo obroke</i>	Skrb za prehrano	pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) tako zagotovimo zadosten vnos hrane dnevno</i>			
G25	<i>a) kuha in peče sicer tudi še sama</i>	Pomoč pri kuhanju	pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) ampak ji takrat pomagamo</i>			
G26	<i>ostale stvari zmore še sama</i>	Zmožnosti mame	Napredovanje bolezni	Demenca
G27	<i>Ni se veliko spremenilo</i>	Ni bistvenih sprememb	Napredovanje bolezni	Demenca
G28	<i>rabi pa bistveno več pozornosti, kot prej</i>	Potreba po več pozornosti	Napredovanje bolezni	Demenca
G29	<i>ko je bila povsem samostojna</i>	Nesamostojnost	Napredovanje bolezni	Demenca
G30	<i>a) Ja vsekakor, spodbujamo jo, da naredi tisto za kar vemo, da zmore</i>	Spodbujanje	Motivacija človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) To ji ohranja dobro samopodobo</i>	Ohranjanje samopodobe		
G31	<i>Mama ni zahtevna</i>	Preprostost	Želje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
G32	<i>tudi nima posebnih želja</i>	Preprostost	Želje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
G33	<i>Ne, pri nas se zaenkrat še ni nič spremenilo</i>	Nespremenjen odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
G34	<i>že prej smo se dobro razumeli in tako tudi ostaja</i>	Razumevajoč odnos	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
G35	<i>Ker je mama doma</i>	Domače okolje	Življenje doma	Skrb za človeka z demenco
G36	<i>ima pokojnino</i>	Pokojnina	Ekonomska raven	Težave na različnih področjih socialnodelovnega modela razumevanja demence

G37	<i>drugih stroškov kot hrana, obleka in obutev, ki jih krije sama pa ni</i>	Zadostovanje prejemkov za plačilo storitev	Ekonomska raven	Težave na različnih področjih socialnodelovnega modela razumevanja demence
G38	<i>zaenkrat skrb ni finančna obremenitev</i>	Ni finančnih obremenitev	Ekonomska raven	Težave na različnih področjih socialnodelovnega modela razumevanja demence
G39	<i>Sosedje so že imeli podobno izkušnjo z demenco</i>	Izkušnost sosedov	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G40	<i>so vsi so do nje zelo razumevajoči</i>	Razumevanje	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G41	<i>in pozorni</i>	Pozornost	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G42	<i>Dnevno varstvo</i>	Dnevno varstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G43	<i>Pomoči zaenkrat še ne iščemo</i>	Ni potrebe po dodatni pomoči	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G44	<i>tudi ne sodelujemo z ničemer drugim</i>	Ni potrebe po dodatni pomoči	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G45	<i>le med sabo</i>	Medsebojno sodelovanje	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
G46	<i>Pomoči pri socialnih delavkah še nismo iskali</i>	Nesodelovanje s SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G47	<i>na tem področju nimamo izkušenj</i>	Ni izkušenj s socialnimi delavkami	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G48	<i>Verjetno to, da bi se mamino stanje močno poslabšalo</i>	Primer kdaj bi sodelovali s socialnimi delavkami	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G49	<i>takrat bi začeli premlevati možnosti</i>	Pregled možnosti	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G50	<i>iskati različne oblike pomoči</i>	Iskanje pomoči	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G51	<i>Menim, da bi mogli svetovati v zvezi s čim boljšo pomočjo in skrbjo</i>	Svetovanje	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
G52	<i>kam in na koga se obrniti</i>	Svetovanje	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

## 9. Odprto kodiranje H

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
H1	<i>a) Po poklicu sem negovalka</i>	Negovalka	Izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
	<i>b) zaključeno pa imam osnovno šolo</i>	Osnovna šola		
H2	<i>Znaki demence so se začeli postopoma kazati</i>	Postopno prepoznavanje znakov	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H3	<i>a) najprej je bila malce pozabljiva</i>	Pozabljanje	Začetki bolezni	Demenca
	<i>b) ponavljala je iste stvari</i>	Ponavljjanje		
H4	<i>sem nekako že predvidevala, da gre za demenco</i>	Predvidevanje	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H5	<i>k temu je pripomoglo to, da sem vsak dan v stiku z ljudmi z demenco in površinsko poznam potek bolezni</i>	Vsakdanji stik z ljudmi z demenco	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H6	<i>Vse to je s seboj prineslo nenehno skrb</i>	Neprestana skrb	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H7	<i>vedno moraš biti nekje v bližini</i>	Bližina	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H8	<i>jo preverjati</i>	Preverjanje	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H9	<i>prilagajati je potrebno vse aktivnosti</i>	Prilagajanje vsakdanjika	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H10	<i>nisi več prost</i>	Obveza	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H11	<i>življenje se začne naenkrat vrteti okoli te osebe</i>	Življenje usmerjeno v človeka z demenco	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H12	<i>vedno jo imaš v mislih</i>	Misli	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H13	<i>vedno te skrbi zanjo</i>	Skrb	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H14	<i>nekako jo postaviš na prvo mesto, pred sebe včasih celo pred ostale družinske člane</i>	Človek z demenco na prvem mestu	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H15	<i>Ko demenca prizadene tvojega človeka, torej človeka, ki ti je blizu, je to povsem drugače kakor recimo če se to zgodi neki tretji osebi</i>	Demenca prizadene tudi tebe	Negativna čustva	Skrb za človeka z demenco
H16	<i>Vsakodnevna živčnost in stres nista več nobena izjema</i>	Živčnost in stres	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H17	<i>vedno razmišljaš kaj bo ko prideš iz službe</i>	Razmišljanje	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H18	<i>kako jo boš našel</i>	Razmišljanje	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine

H19	<i>kaj bo narobe</i>	Razmišljanje	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H20	<i>Ko si doma nimaš prostega časa, ampak si z njo</i>	Pomanjkanje prostega časa	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H21	<i>jo skušaš čimbolj zaposlit</i>	Zaposlitev človeka z demenco	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H22	<i>iti z njo na sprehod</i>	Sprehod	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
H23	<i>v bistvu se ukvarjati z njo kot z majhnim otrokom</i>	Pozornost	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H24	<i>ji nuditi čim več stvari, ki jih rada počne in ki jih je počela pred demenco</i>	Trud	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H25	<i>Neglede na vse, prevladuje ljubezen</i>	Ljubezen	Pozitivna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
H26	<i>vsekakor se mi tudi smili</i>	Smiljenje	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
H27	<i>Včasih pride tudi do tega, da me razdraži</i>	Razdraženost	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
H28	<i>da sem jezna</i>	Jeza	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
H29	<i>se kmalu zavem, da me mama potrebuje</i>	Zavedanje odvisnosti človeka z demenco	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
H30	<i>da verjetno v drugačni situaciji nebi tako odreagirala</i>	Zavedanje posledic demence	Pozitivna čustva	Odnos med oskrbovalcem in človekom z demenco
H31	<i>da si ne more pomagati da iste stvari tolikokrat vpraša in da je to konec koncev odraz bolezni</i>	Zavedanje posledic demence	Napredovanje bolezni	Demenca
H32	<i>pri skrbi mi pomagajo mož</i>	Pomoč moža	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H33	<i>otroka</i>	Pomoč otrok	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H34	<i>Pri skrbi me podpirajo</i>	Podpora	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H35	<i>me občudujejo, da imam toliko potrpljenja in volje</i>	Občudovanje	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H36	<i>hkrati pa z mano tudi sočustvujejo</i>	Sočustvovanje	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H37	<i>babica pa se jim tudi smili in ji radi pomagajo</i>	Vključevanje vnukov pri skrbi	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H38	<i>Velikokrat se pogovarjam s kolegicami, ki imajo podobne izkušnje</i>	Pogovor s kolegicami	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H39	<i>ali pa s kakšno izmed medicinskih sester v našem domu ki mi lahko, da odlične nasvete</i>	Pogovor z medicinskimi sestrami/sodelavkami	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H40	<i>Tudi moje sestre in brat mi stojijo ob strani</i>	Pomoč sester in brata	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H41	<i>a) se vključujejo v skrb za mamo</i>	Pomoč sester in brata	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) jo pridejo pogledat</i>			

	<i>c) ji kaj prinesejo so z njo kakšno uro in podobno</i>			
H42	<i>Pomaga mi tudi osebna zdravnica, sploh ko kakšnih stvari v zvezi z njenim zdravstvenim stanjem ne razumem, je vedno tam, da mi razloži in svetuje</i>	Zdravstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H43	<i>Zaenkrat ji pomagam pri jemanju zdravil, da ne pozabi seveda</i>	Pomoč pri jemanju zdravil	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
H44	<i>in pa pri kopanju, da se zares temeljito umije</i>	Skrb za osebno higieno	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
H45	<i>V veliki večini jih skušam upoštevati</i>	Upoštevanje realnih želja	Želje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
H46	<i>včasih pa žal tudi ne gre in potem sklepava kompromise</i>	Sklepanje kompromisov	Želje človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
H47	<i>oskrbi namenim tam okoli 3 ure</i>	3 ure	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco
H48	<i>na začetku sem mam samo opozorila, opomnila, da je kakšno stvar naredila, recimo naj ne pozabi vzeti zdravil čez pol ure in je to storila</i>	Opominjanje, opozarjanje	Napredovanje bolezni	Demenca
H49	<i>sedaj tudi, ko jo opomnim recimo stvari ne naredi</i>	Pozabljanje	Napredovanje bolezni	Demenca
H50	<i>včasih pozabi kako se naredijo in podobno</i>	Pozabljanje	Napredovanje bolezni	Demenca
H51	<i>vse pogosteje se pojavlja tudi časovna neorientiranost</i>	Časovna neorientiranost	Napredovanje bolezni	Demenca
H52	<i>Največji problem mi zaenkrat predstavlja komunikacija</i>	Težave pri komunikaciji	Raven medsebojnih odnosov	Težave na različnih ravneh socialnodelnega modela razumevanja demence
H53	<i>saj se včasih mami kakšne stvari ne da dopovedati, in je potrebno res ogromno prerekanja in razlage, da potem razume zakaj se gre</i>	Prerekanje in razlaga	Raven medsebojnih odnosov	Težave na različnih ravneh socialnodelnega modela razumevanja demence
H54	<i>meni pa včasih za to res primanjkuje energije</i>	Izčrpavajoče	Obremenjenost	Težave na različnih ravneh socialnodelnega modela razumevanja demence
H55	<i>Ja seveda, k temu jo tudi spodbujam</i>	Spodbujanje	Motivacija človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
H56	<i>da si čim dlje ohrani dobro samopodobo</i>	Ohranjanje samopodobe	Motivacija človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco

H57	<i>samozavest</i>	Ohranjanje samozavesti	Motivacija človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
H58	<i>Zame pa to pomeni ogromno</i>	Pomen ohranjanja spretnosti	Pozitivna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
H59	<i>zelo sem zadovoljna, ker vidim, da bolezen še ni tako močno napredovala in da določene stvari pa še le zmore sama</i>	Zadovoljstvo ob ohranjanju spretnosti	Pozitivna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
H60	<i>a) Lahko bi rekla, da se je odnos spremenil predvsem v pozitivnem smislu</i>	Pozitivne spremembe v odnosu	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
	<i>b)z mamó sva se še bolj povezali</i>	Povezanost		
	<i>c) skupaj preživiva veliko časa</i>	Druženje		
H61	<i>Zaenkrat mamina pokojnina zadostuje za vse potrebno, saj nekaj posebnih izdatkov glede tega še nimamo, glede na to da je mama še doma</i>	Zadostovanje prejemkov za plačilo storitev	Ekonomska raven	Težave na različnih področjih socialnodelovnega modela razumevanja demence
H62	<i>a) Formalna oskrba je definitivno finančno nedostopna za mnogo ljudi, kar se mi zdi grozno</i>	Formalna oskrba prevelik finančni strošek	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
	<i>b) veliko delavcev ima minimalni dohodek torej plačo, s čimer komaj preživijo že sami svojo družino, da pa bi od vsega tega morali plačevati recimo še dom, se mi zdi skoraj nemogoče</i>			
H63	<i>Menim, da primanjkuje nekaj cenejših dostopnejših variant pomoči starim</i>	Primanjkljaj finančno dostopnejših oblik pomoči	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
H64	<i>Menim, da so z demenco sosedje kar seznanjeni</i>	Ozaveščenost sosedov	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H65	<i>vsaj zaenkrat ko bolezen še ni tako napredovala, razumejo trenutke zmedenosti in podobno, tako da posebnih problemov nimamo</i>	Ozaveščenost sosedov	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H66	<i>Ja s pravicami ljudi z demenco sem dobro seznanjena</i>	Poznavanje	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
H67	<i>poznam dnevno varstvo</i>	Dnevno varstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H68	<i>oskrbo na domu Pristan</i>	Zavod Pristan	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H69	<i>dostavo hrane v sklopu DSO Kamnik</i>	Dostava obrokov	Formalne oblike pomoči	Oblike skrbi za človeka z demenco

H70	<i>Zaenkrat ne sodelujemo še z nikomur, ker oskrbo, ki jo potrebuje mama, lahko zagotavljamo še sami</i>	Samozadostnost	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
H71	<i>ko pa se bo bolezen razvila pa bo zagotovo treba vključiti tudi katero izmed organizacij</i>	Razmišljanje o sodelovanju z organizacijami	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
H72	<i>mi manjka recimo to, da bi mamu za krajši čas lahko nekam dala v varstvo recimo za en teden da gremo na dopust in da vem da bo z mamu vse okej</i>	Potreba po več možnostih varstva človeka z demenco	Potrebe oskrbovalcev	Težave na različnih ravneh socialnodeloavnega modela razumevanja demence
H73	<i>a) vem pa da je v DSO tudi ogromno povpraševanje po dnevnem varstvu ob vikendih in praznikih, ki pa ni na voljo</i>	Nedostopnost dnevnega varstva ob vikendih in praznikih	Nedostopnost formane oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodeloavnega modela razumevanja demence
	<i>b) menim da bi bilo tudi v tej smeri kaj spremeniti, saj imajo ljudje tudi ob vikendih lahko obveznosti, službe in podobno, za človeka z demenco pa je potrebno poskrbeti in ga nadzorovati, sploh ko je že močno napredovala</i>			
H74	<i>Glede na to da sem zaposlena v domu za stare sem tam dobila veliko informacij od sodelavk, ki so se že srečale s tem</i>	Pogovor s kolegicami	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H75	<i>pomagala pa mi je tudi osebna zdravnica</i>	zdravstvo	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H76	<i>glede napredovanja bolezni nisem bila ravno najboljše seznanjena in sem le to pogrešala in potrebovala</i>	Potreba o seznanjenosti z napredovanjem demence	Informiranje	Težave na različnih ravneh socialnodeloavnega modela razumevanja demence
H77	<i>Ne, v tej smeri nimam izkušenj s socialnimi delavkami</i>	Ni izkušenj s SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H78	<i>Mogoče glede finančnega vidika, če pride do tega, da bo mogla mama v dom, naše plače pa ne zadostujejo za doplačevanje, da mi bodo takrat ustrezno svetovali</i>	Svetovanje	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem



H79	<i>Mogoče tudi, da mi svetujejo s kakšnimi drugimi oblikami oskrbe</i>	Svetovanje	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H80	<i>da usmerja družine ob tem ko se soočijo z demenco</i>	Usmerjanje	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H81	<i>jih seznaniti s potrebnimi informacijami</i>	Informiranje	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H82	<i>mogoče tudi načrtuje skrb za človeka z demenco in ga spremlja</i>	Načrtovanje skrbi	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H83	<i>Recimo potem če pridejo v dom, da pomaga človeku z demenco, da se vključi v življenje v domu</i>	Vključevanje ljudi z demenco	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H84	<i>seznanja svoje o tem kaj se dogaja s človekom v domu</i>	Informiranje	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H85	<i>Pa morda, tudi to da organizira kakšne skupine, kjer se srečujemo svojci in med seboj delimo izkušnje, težave in si med seboj pomagamo</i>	Skupine za samopomoč	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
H86	<i>pa mogoče kakšni seminarji in izobraževanja kjer bi nas seznanili s potrebnimi informacijami</i>	Seminarji in izobraževanja	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

## 10. Odprto kodiranje I

Oznaka RDB	Besedilo	Pojem	Kategorija	Tema
I1	a) Po poklicu sem diplomirana vzgojiteljica predšolskih otrok	diplomirana vzgojiteljica predšolskih otrok	Izobrazba	Izobrazba oskrbovalca
	b) pomeni 6. stopnja izobrazbe	6. Stopnja izobrazbe		
I2	Življenje se je spremenilo za 100 %	Velike spremembe	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
I3	mame nimamo v domski oskrbi	Domača oskrba	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
I4	tam namreč nismo dobili prostega mesta	Zasedenost domov	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
I5	moramo zanjo skrbeti sami	Samostojna skrb	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
I6	Ko sem v službi, jo zjutraj odpeljem na njen dom, kjer je z njo starejši brat (njen sin)	Pomoč starejšega brata	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I7	po službi jo odpeljem nazaj k meni	Varstvo	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
I8	Ker ni zmožna samostojnega življenja	Nesamostojnost	Napredovanje bolezni	Demenca
I9	to pomeni, da praktično nimam prostega časa	Ni Pomanjkanje prostega časa	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
I10	Najprej žalost, ker težko dojameš, da se je to, kar se je prej dogajalo drugim, zdaj dogaja tebi	Žalost	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
I11	potem nemoč	Nemoč	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
I12	včasih jeza	Jeza	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
I13	za katero ti je potem, ko premišliš žal	Obžalovanje	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
I14	pa spet žalost, ko vidiš, da si narobe odreagirala	Obžalovanje	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
I15	Z eno besedo bi lahko rekla, da je vse skupaj vrtiljak	Vrtiljak čustev	Prevladujoča čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
I16	Pri oskrbi pravzaprav nimam veliko pomoči okolja	Ni podpore okolice	Okolica	Skrb za človeka z demenco
I17	Največ pripomore partner	Pomoč partnerja	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I18	a) brat sodeluje le toliko kot mora	Sodelovanje brata	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	b) za to dobi plačilo drugega brata			
I19	..ki pri vsem skupaj sploh ne sodeluje	Nesodelovanje drugega brata	Obremenjenost	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence

I20	<i>a) Oba brata sta mnenja, da sem pač jaz tista, ki sem dolžna skrbeti za mamo</i>	Skrb domena ženske	Okolica	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) ker sem ženska, ki lahko skrbi za žensko</i>			
I21	<i>ima mama diagnozo demence od konca decembra lanskega leta torej 2019</i>	Diagnoza od 2019	Diagnoza	Demenca
I22	<i>po dveh mesecih in pol se je zgodil korona virus, izolacija... v tem času je mama iz varnostnih razlogov in tudi zato, ker sem doma, ves čas z mano</i>	Neprestana skrb	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
I23	<i>Brata oz. njena sinova jo pokličeta 1x na teden</i>	Odsotnost bratov pri skrbi	okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I24	<i>bistveno lažje bi bilo če bi se skrb delila</i>	Želja po deljenju skrbi	Obremenjenost	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
I25	<i>Pravzaprav se po pomoč še nisem obrnila na nikogar zunanjega, ne zase, ne za mamo</i>	Samostojna skrb	Neformalna oblika oskrbe	Oblike skrbi za človeka z demenco
I26	<i>Trenutno, se mi zdi, da največ pomoči rabim jaz, ne mama</i>	Potreba po pomoči	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
I27	<i>zato o tem govorim s partnerjem</i>	Pogovor s partnerjem	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I28	<i>sinom</i>	Pogovor s sinom	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I29	<i>bližnjimi prijatelji</i>	Pogovor s prijatelji	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I30	<i>to mi zaenkrat pomaga</i>	Pomoč	Neformalna oblika pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I31	<i>Pravzaprav sta pomoč in nadzor potrebna pri vseh opravilih</i>	Pomoč in nadzor	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
I32	<i>Zjutraj, ko vstane, jo je potrebno usmeriti</i>	Usmerjanje	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
I33	<i>da se umije</i>	Skrb za osebno higieno	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
I34	<i>potreben je nadzor</i>	Nadzor	Napredovanje bolezni	Demenca
I35	<i>sicer se lahko zgodi, da bi se umila v WC školjki</i>	Izgubljenost	Napredovanje bolezni	Demenca
I36	<i>da se počeše</i>	Pomoč pri urejanju las	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
I37	<i>namaže s kremo</i>	Urejanje	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
I38	<i>Zajtrk ji je potrebno pripraviti na mizo</i>	zajtrkovanje	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
I39	<i>ker si ne zna natočiti niti vode</i>	Nezmožnost natakanja vode	Napredovanje bolezni	Demenca
I40	<i>enako je z vsemi obroki</i>	Nezmožnost priprave obrokov	Napredovanje bolezni	Demenca

I41	<i>a) Pripraviti ji je potrebno oblačila</i>	Pomoč pri oblačenju	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) obleče se sama</i>			
	<i>c) a moraš oblačenje nadzorovati</i>			
	<i>č) sicer se obleče kar čez pižamo</i>			
I42	<i>Potrebno jo je tuširati</i>	Skrb za osebno higieno	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
I43	<i>umivati lase</i>	Pomoč pri urejanju las	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
I44	<i>zunaj potrebuje oporo pri hoji</i>	Pomoč pri sprehajanju	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
I45	<i>sama se ne odpravi več nikamor</i>	Nesamostojnost	Napredovanje bolezni	Demenca
I46	<i>Časovno je težko opredeliti čas, ki ji ga namenim za oskrbo</i>	Časovno neopredeljeno	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco
I47	<i>v bistvu živim njeno življenje namesto nje</i>	Živi življenje človeka z demenco	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
I48	<i>a) lahko izpostavim to, da se je na bolje spremenilo le to, da se zdaj, v času karantene, obleče in sleče sama</i>	Samostojnost	Spremembe v času karantene	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) jaz ji le pripravim oblačila</i>			
	<i>c) vseeno moram biti prisotna</i>			
	<i>č) pospravi krožnik</i>			
	<i>d) skodelico z mize</i>			
	<i>e) pobriše posodo</i>			
I49	<i>seveda dopuščam</i>	Spodbujanje	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
I50	<i>to mene razbremeni</i>	Razbremenitev	Potrebe oskrbovalca	Skrb za človeka z demenco
I51	<i>Vsekakor stvari, ki jih lahko naredi sama, ne počnem namesto nje</i>	Spodbujanje	Motivacija človeka z demenco	Skrb za človeka z demenco
I52	<i>a) vztrajam pri tem, da se vsakodnevno giba na svežem zraku</i>	Gibanje na svežem zraku	Pomoč	Skrb za človeka z demenco
	<i>b) čeprav se upira</i>	Upiranje		
I53	<i>Težko razumem, da si ne more zapomniti stvari, ki jih počnemo večkrat dnevno, vsak dan</i>	Težave pri razumevanju človeka z demenco	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
I54	<i>Hudo mi je</i>	Žalost	Negativna čustva	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
I55	<i>da ne ve kdo sem jaz</i>	Ne prepoznavanje hčerke	Napredovanje bolezni	Demenca
I56	<i>medtem, ko oba sinova prepozna</i>	Prepoznavanje sinov	Napredovanje bolezni	Demenca
I57	<i>že pred diagnozo skrbela zanjo</i>	Skrb pred diagnozo	Trajanje skrbi	Skrb za človeka z demenco
I58	<i>stanje pa trenutno, v času karantene, ni čisto realno</i>	Nerealno stanje	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem

159	<i>bom začela s službo, bo stanje slabše</i>	Poslabšanje	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
160	<i>stres bo večji</i>	Stres	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
161	<i>posledično slabši odnos</i>	Slabšanje odnosa	Spremembe v odnosu	Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem
162	<i>Želja sploh ne izraža</i>	Ne izražanje žeja	Napredovanje bolezni	Demenca
163	<i>a) Trudim se ugibati, kaj bi ji bilo všeč</i>	Ugibanje	Spremembe	Vpliv demence na življenjski potek družine
	<i>b) glede na to, kaj je rada počela pred boleznijo, kaj je rada jedla, kaj ji je bilo všeč</i>			
164	<i>so se njene želje spremenile</i>	Sprememba želja	Napredovanje bolezni	Demenca
165	<i>je brezvoljna</i>	Brezvoljnost	Napredovanje bolezni	Demenca
166	<i>ne pozna okusov hrane dokler je ne pokusi</i>	Ne prepoznavanje okusov	Napredovanje bolezni	Demenca
167	<i>TV je ne zanima</i>	Nezanimanje	Napredovanje bolezni	Demenca
168	<i>družabnih iger ne zna igrati in se jih ni zmožna naučiti</i>	Nezmožnost učenja	Napredovanje bolezni	Demenca
169	<i>brati je pozabila</i>	Nezmožnost branja	Napredovanje bolezni	Demenca
170	<i>slabo sliši</i>	Slab sluh	Napredovanje bolezni	Demenca
171	<i>Zaenkrat skrb za mamó ne predstavlja finančnega stroška</i>	ni finančnih obremenitev	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
172	<i>ker ima pokojnino</i>	pokojnina	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
173	<i>Ko pa bo sprejeta v domsko oskrbo njeni prejemki ne bodo zadostovali niti za polovico oskrbnine</i>	Nedostopnost formalnih oblik pomoči zaradi financ	Ekonomska raven	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
174	<i>že v januarju 2020 smo oddali vlogo za pomoč in postrežbo</i>	Dodatek za pomoč in postrežbo	Reševanje težav	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
175	<i>a o reševanju le-te nimamo podatkov</i>	Neinformiranost	informiranje	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
176	<i>formalna oskrba, glede na zgoraj povedano ni finančno dostopna</i>	formalna oskrba prevelik finančni strošek	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
177	<i>S tovrstnimi težavami se zaenkrat še nisem srečala</i>	Razumevanje	Okolica	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

I78	<i>Nisem prepričana, da sem seznanjena z vsemi pravicami, ki jih imajo ljudje z demenco</i>	Nepoznavanje pravic	Poznavanje pravic	Pravice ljudi z demenco
I79	<i>Predvsem na internetu</i>	Internet	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I80	<i>znašla sem se sama</i>	Iznajdljivost	Pridobivanje informacij	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I81	<i>potrebovala bi predvsem domsko oskrbo</i>	Potreba po domski oskrbi	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
I82	<i>vendar ima ta dolge čakalne vrste</i>	Dolge čakalne vrste	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
I83	<i>Na CSD Kamnik mi niso ponudili nobene pomoči</i>	Zavračanje pomoči	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I84	<i>imam z njimi neprijetno izkušnjo</i>	Slabe izkušnje s SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I85	<i>glede prošnje za delno skrbništvo</i>	Skrbništvo za človeka z demenco	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I86	<i>zavrnil in zahtevali kar odvzem opravilne sposobnosti za mojo mamo</i>	Odvzem opravilne sposobnosti	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I87	<i>a) Pomoč na domu</i>	Pomanjkanje kadra, plačljivost	Nedostopnost formalne oskrbe	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
	<i>b) nimajo dovolj kadra</i>			
	<i>c) je plačljiva</i>			
I88	<i>dnevnega varstva zaenkrat ne potrebujemo</i>	Ni potrebe po dodatni pomoči	Formalne oblike pomoči	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I89	<i>Drugih oblik pomoči za človeka z demenco, ki je doma, ne poznam</i>	Nepoznavanje oblik pomoči	Pomanjkanje informacij	Težave na različnih ravneh socialnodelovnega modela razumevanja demence
I90	<i>CSD Kamnik imam zelo slabe izkušnje</i>	Slabe izkušnje s SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I91	<i>Socialna delavka ni ponudila nobene pomoči</i>	Zavračanje pomoči	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I92	<i>bila je totalno neprijazna</i>	Neprijaznost SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I93	<i>tudi če je ne vidim nikoli več</i>	Razočaranje nad SD	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I94	<i>izredno prijazna</i>	Prijaznost	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I95	<i>pripravljena pomagat</i>	Pripravljenost nujenja pomoči	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I96	<i>svetovat</i>	Svetovanje	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I97	<i>bila socialna delavka v Ljubljani v urgentni psihiatrični ambulanti</i>	Sodelovanje s socialno delavko v urgentni psihiatrični ambulanti Ljubljana	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I98	<i>Povedala mi je vse potrebno o vpisu v DSO</i>	Pomoč ob vlaganju prošnje za DSO	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

199	<i>napisala priporočila o prednostni obravnavi v domovih, kamor smo vložili prošnje</i>	Priporočilo o prednostni obravnavi	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I100	<i>me tudi seznanila z oblikami pomoči</i>	Seznanjanje	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I101	<i>a) Socialna delavka v Ljubljani mi je svetovala</i>	Pozitivne izkušnje	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) da pridobim delno skrbništvo</i>			
	<i>c) in to brezplačno</i>			
I102	<i>To sem želela od socialne delavke v Kamniku</i>	Slabe izkušnje	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I103	<i>kar pa pri njej ni bilo možno – trdila je, da se to ne da, čeprav je njena kolegica iz Ljubljane to pridobila za popolnoma enak primer</i>	Odklanjanje pomoči	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I104	<i>a) CSD Kamnik je nato vložil na sodišče vlogo za odvzem opravilne sposobnosti</i>	Odvzem opravilne sposobnosti	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
	<i>b) kar pa je plačljivo (600€)</i>			
I105	<i>Želela bi, da bi mi socialna delavka v Kamniku prisluhnila</i>	Slabe izkušnje	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I106	<i>vsaj skušala narediti to, kar je nekomu drugemu naredila njena ljubljanska kolegica</i>	Slabe izkušnje	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I107	<i>Glede na slabo izkušnjo sploh ne vem, če še kaj želim od socialne delavke na CSD Kamnik</i>	Slabe izkušnje	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I108	<i>V mojem primeru, v vsem času torej od januarja, nihče s CSD-ja ni vprašal kako je z mamo</i>	Odsotnost socialnih delavcev	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I109	<i>podatkov o dodatku za pomoč in postrežbo še vedno ni</i>	Neinformiranost	Izkušnje s SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I110	<i>Tako, da bi rekla recimo načrtovanje skrbi</i>	Načrtovanje skrbi	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I111	<i>spremljanje stanja</i>	Spremljanje	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem
I112	<i>pomoč pri sprejemu v DSO</i>	Sprejem v domsko oskrbo	Vloga SD	Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem

## **Priloga 4: Osno kodiranje**

### **Izobrazba oskrbovalca**

#### **Izobrazba**

- Srednja šola (A1, E1, F1)
- Višja izobrazba (B1, C1, D1)
- Osnovna šola (Č1, H1b)
- 5.stopnja izobrazbe(G4)
- 7. stopnja izobrazbe (G5)
- negovalka (H1a),
- diplomirana vzgojiteljica predšolskih otrok (I1a),
- 6. stopnja izobrazbe (I1b)

### **Skrb za človeka z demenco**

#### **Trajanje skrbi**

- tri leta (A2, B34)
- celodnevna skrb (A26,C7, Č7, D36, F15)
- pol leta (C15)
- 3 ure (H47)
- Časovno neopredeljeno (I46)
- Skrb pred diagnozo (I57)

#### **Oskrbovalec**

- Skrb domena ene osebe (A24, A25c)
- Opravki oskrbovalcev (B10)
- Trud (Č21)
- Iznajdljivost (Č57)
- Potrpežljivost (Č58)

#### **Okolica**

- spodbujanje (A25a),
- podpiranje (A25b)
- Ni podpore okolice (I16)
- Nesodelovanje drugega brata (I19)



- Skrb domena ženske (I20a, I20b)

### **Pomoč**

- Urejanje(A27a, I37)
- Oblačenje(A27b B9b, C31a, Č8č, E21c, F24, I41a,b,c,č),
- Zajtrkovanje (A27c, B9c, Č8d, I38),
- Zaposlitev človeka z demenco (A27d, B9d, C31c)
- Zbujanje (B9a, Č8a)
- Skrb za zdravila (B9č, Č8b, E21b, E24b, H43)
- sprehod (B11, D30, H22)
- Skrb za prevoz (B13, B33)
- Skrb za hidracijo (B14)
- Skrb za prehrano (B15a, B15b, D37, E21a, E24a, G24a, G24b)
- Skrb za osebno higieno (B16, Č8c, D24č E21č, F24, H44, I33,I42)
- Priprava oblek (B17)
- Skrb za obveznosti človeka z demenco (C6)
- Skrb za potrebe človeka z demenco (C9)
- Pomoč pri hranjenju (C31b, Č8f, E11a)
- malica (Č12)
- prinašanje kosila (Č14)
- Prinašanje večerje (Č15)
- pomoč pri kuhanju (D24a , G25a, G25b)
- pomoč pri pospravljanju (D24b)
- Pomoč pri pranju (D24c)
- Previjanje (E11b)
- Ko se je demenca začela kazati smo skrbeli predvsem za pripravo hrane ()
- Jemanje zdravil (E24b)
- nadzorovanje (E24c)
- pomoč pri dnevni aktivnosti (F20)
- vsa dnevna opravila (F22)
- Usmerjanje (I32)
- Pomoč pri urejanju las (I36, I43)
- Pomoč pri sprehajanju (I44)
- Gibanje na svežem zraku (I52a)

### **Motivacija človeka z demenco**

- spodbujanje (A33, C31č, Č8e, Č49, D27, F21, G30a,H55, I49, I51)
- napredovanje bolezni (A34)
- vmes spodbujam(Č8e)
- Ohranjanje samopodobe (G30b, H56)
- Ohranjanje samozavesti (H57)

### **Potrebe človeka z demenco**

- Potreba po bližini (B59a, B59b)
- petje (B60)
- Ugotavljanje potreb (B61)
- pogovor (Č9)
- Pomembnost komunikacije in druženja (D34)

### **Želje človeka z demenco**

- Upoštevanje realnih želja (E22a, E22b, F30, H45)
- Preprostost (G31, G32)
- Sklepanje kompromisov (H46)

### **Varnost**

- Občutek varnosti doma (B68)
- Domače okolje (G35)

### **Pozitivni vidiki skrbi**

- Pozitivno doživljanje (C14a)
- Druženje s človekom z demenco (C14b)
- Skupno preživljanje časa (C14c)
- Vračanje (C14č)
- Razbremenitev (I50)

### **Preverjanje človeka z demenco**

- varstvo (C31d)
- nadzor (C31e, I34)
- večkratno obiskovanje (G11)
- preverjanje početja (G12)
- dosegljivost mame preko telefona (G13)
- pomoč in nadzor (I31)

### **Negativna čustva**

- demenca prizadene tudi tebe (H15)

### **Spremembe v času karantene**

- samostojnost (I48a,b,c,č,d,e)

## **Demenca**

### **Začetki bolezni**

- Postopno prepoznavanje znakov (A3, D2, H2)
- potrebovala manj (A28)
- Samostojno oblačenje(A29a)
- Samostojno delovanje(A29b)
- Manj zmedenosti (A30)
- Manj skrbi (A31)
- pojavljanje težav (B3)
- pozabljanje (B4, D3č, D3d, H3a)
- stresen začetek (B35)
- ne zavedanje začetka bolezni (B36)
- Zmožnost opravljanja opravil (Č40)
- zmedenost (D3a)
- neorientiranost (D3b)

- Zlobnost (D3c)
- Pozabljala kuhe (D3e)
- 2 uri/ dnevno (E23)
- Ponavljanje (H3b)
- Predvidevanje (H4)

### **Napredovanje bolezni**

- Pozabljanje (A4, H49, H50)
- Zmedenost (A5)
- Iskanje besed (A6)
- varstvo (A27č)
- nadzor(A32a ,C8)
- Pobeg (A32b)
- Potreba po spodbujanju pri aktivnostih (A32c)
- Pomoč pri oblačenju (A32č, B5e, E25b)
- Pomoč pri hranjenju (A32d, E25c)
- Nihanje stanja (A39,B58a, B58b, Č47)
- Razburjenje (A40)
- Izguba orientacije (B5a, F23)
- Odvisnost od drugih (B5b,C19)
- Pomoč pri opravilih (B5c)
- Neznanje pri pripravi obroka (B5č)
- Pomoč pri skrbi za higieno (B5e, E25c)
- Izgubljanje (B5f)
- Nezmožnost komuniciranja (B62)
- Zmožnost svetovanja (C17)
- Zmožnosti pomoči pri opravilih (C18)
- sedaj je povsem odvisna od moje skrbi (C19)
- Skrb zaradi napredovanja bolezni (Č41)
- Nezmožnost kuhanja (Č42)
- Nezmožnost skrbi za osebno higieno (Č43)
- Pozabljanje na zdravila (Č44)
- Ni občutka za mrzlo/vroče (Č45)
- Nezmožnost uporabe WC (Č46)
- Trud človeka z demenco (Č48)

- trma (Č62)
- Zlobnost (Č63)
- Nesamostojnost (D9, D25, F25, G29, I8, I45)
- Dolgotrajna pomoč (D23)
- Dopuščam da sam/-a kaj naredi (D28, F28)
- Samostojno zlaganje oblek (D29)
- ne prepoznavanje sosedov (D31)
- Potreba po neprestani pozornosti (E9, F7)
- 5 - 8 ur dnevno (E25a)
- Zaposlitev (E25d)
- Zmožnosti mame (G26)
- Ni bistvenih sprememb (G27)
- Potreba po več pozornosti (G28)
- Zavedanje posledic bolezni (H31)
- Opominjanje, opozarjanje (H48)
- včasih pozabi kako se naredijo in podobno (H50)
- časovna neorientiranost (H51)
- Izgubljenost (I35)
- Nezmožnost natakanja vode (I39)
- Nezmožnost priprave obrokov (I40)
- Upiranje (I52b)
- Ne prepoznavanje hčerke (I55)
- Prepoznavanje sinov (I56)
- Ne izražanje želja (I62)
- Sprememba želja (I64)
- Brezvoljnost (I65)
- Ne prepoznavanje okusov (I66)
- Nezanimanje (I67)
- Nezmožnost učenja (I68)
- Nezmožnost branja (I69)
- Slab sluh (I70)

### **Diagnoza**

- ob diagnozi ni sprememb (A7, B2)
- potrditev predvidevanega (A8)

- strah (Č2a)
- Diagnoza od 2019 (I21)

## **Vpliv demence na življenjski potek družine**

### **Spremembe**

- vzeta svoboda (A9)
- Zahteve skrbi (A10)
- Zanemarjanje lastnih potreb (A11a)
- Zanemarjanje lastnega počutja (A11b)
- Prilagajanje in podrejanje (A11c)
- Trud (A11č, D33, H24)
- Pomanjkanje časa za druženje, lastne obveznosti (A11d ,F8)
- Prilagajanje vsakdanjika (B6, H9)
- Vezanost na človeka z demenco (B7)
- rutina (B8)
- Odpoved lastnemu življenju (B42)
- Konstantno spremljanje človeka z demenco (B43)
- Prilagajanje zmožnostim (B44)
- Spremenjen način življenja (C2, Č6)
- Podrejenost (C3, D48)
- Dogovarjanje (C4)
- Zagotovitev skrbi (C5)
- Pomanjkanje prostega časa (C10, H20, I9)
- skupno življenje (C11)
- Omejevanje lastnih želja (D42)
- Organizacija (D43,D45)
- usklajevanje (D47)
- velike spremembe (E2, F2, F3, I2)
- Pozornost (E3, H23)
- Izklapljanje elektrike in plina (E4)
- Nadzor (E5)
- neprestana skrb (E6, H6, I22)
- obveza (E7, G14, H10)
- Skrb (E8, F6, G15, H13)
- Prilagajanje službe (E10)
- Upočasnitev življenjskega poteka (F4)

- Predvidevanje (F5)
- Velik obseg skrbi (F9)
- brez lastnih hobijev (F12b)
- brez življenja(F12c)
- Odražanje sprememb pri družinah (G6)
- Spremembe pri treh družinah(G7)
- Demenca pričakovana (G8, G9)
- lažje usklajevanje (G10)
- Bližina (H7)
- Preverjanje (H8)
- življenje usmerjeno v človeka z demenco (H11)
- Misli (H12)
- Človek z demenco na prvem mestu (H14)
- Živčnost in stres (H16)
- Razmišljanje (H17, H18, H19)
- Ko si doma nimaš prostega časa, ampak si z njo (H20)
- Zaposlitev človeka z demenco (H21)
- Zavedanje odvisnosti človeka z demenco (H29)
- Varstvo (I7)
- Potreba po pomoči (I26)
- Živi življenje človeka z demenco (I47)
- stres (I60)
- Ugibanje (I63a, I63b)

## Težave na različnih ravneh socialmodelovnega modela razumevanja demence

### Obremenjenost

- izmučenost (A11e)
- napornost (A18, A22, B45, C12, Č23, D41)
- želja po prostem dnevu (A23, B47)
- Skrb sorodnika (B25, D44)
- Izogibanje obremenjevanju drugih (B32a)
- Redka prošnja za pomoč (B32b)
- Potreba po počitku (B46)
- izčrpavajoče (C13, H54)
- Misel na obvezo (Č10)
- Služba (Č11)
- Spraševanje (Č18, D5, D6, D7)
- Težko sprijazniti (D8)
- Brema (D20)
- Želja po deljenju skrbi (I24)

### Izvedbena raven

- usklajevanje obveznosti (A13, Č20, E12)
- Organizacija (A14)
- Dogovarjanje (A15)
- Človek z demenco zbolí (B26)
- Redna služba (B27a, D35)
- nesamostojnost človeka z demenco (B27b)
- Neopravičenost do bolniškega dopusta (B28)
- Nezanimanje za težave sorodnikov (B29)
- organizacija varstva (B37)
- Spraševanje (Č2b, Č2c, Č2č, Č3, Č4, Č5)
- Strah (Č2d, Č2e)
- Zavračanje zdravil (Č50)
- Zavračanje hrane (Č51)
- Upiranje (Č52)
- Predvidevanje (D46)



- Odpoved obveznostim (E26)
- Odpoved potovanj (E27)
- Prilagajanje (E28)
- Onemogočene dejavnosti (F26)

### **Etična raven**

- Pritisk (A16)
- Pričakovanja (A17a, A17b)

### **Ekonomska raven**

- pokojnina (A44a, B52, C34, G36, I72)
- Finančna obremenitev (A44b, A44c, A44č, B48, B51, C33)
- Dragi prehranski dodatki (B49)
- Ne pokrije lastnih stroškov (B53, C35, C36, D59, E32)
- Finančna obremenitev sorodnikov (B54, C37, D61, D62)
- dodatek za pomoč in postrežbo (C38, D60)
- Nedostopnost formalnih oblik pomoči zaradi financ (C39, I73)
- Ni finančnih obremenitev (Č64, F32, G38, I71)
- Zadostovanje prejemkov za plačilo storitev (Č65, G37)
- Izpad dohodka (E31)
- Primanjkljaj finančno dostopnejših oblik pomoči (H63)

### **Raven medsebojnih odnosov**

- konflikti (A41, D14a, D55)
- napornost (A42)
- potrpežljivost (C22)
- Težave pri komunikaciji (C32a, H52)
- nesporazumi (C32b, D14b, D56)
- Naraščanje skrbi (D4)
- Nezmožnost komuniciranja, načrtovanja (F27)
- izzivi (F29)
- prerekanje in razlaga (H53)

### **Nedostopnost formalne oskrbe**

- formalna oskrba prevelik finančni strošek (A45, A47, B40, D63, E35, E36, H62a, H62b, I76)
- Nekorektna skrb (A46)
- Veliko povpraševanje(A54b)
- Primanjkljaj formalne oblike pomoči ob vikendih (A54c)
- Potrebe sorodnikov (B69a, B69b, B69c)
- Oskrba ne pripada (Č34)
- Nedostopnost dnevnega varstva ob vikendih in praznikih (D40, H73a, H73b)
- Primanjkovanje cenejših storitev (D67)
- Potreba po brezplačnem druženju (D68)
- Zasedenost domov (I4)
- Potreba po domski oskrbi (I81)
- Dolge čakalne vrste (I82)
- Pomanjkanje kadra, plačljivost (I87,a,b,c)

### **Informiranje**

- Potreba po večji informiranosti o vlogah SD (C48)
- Pomanjkanje pomoči na začetku bolezni (E48)
- Potreba o seznanjenosti z napredovanjem demence (H76)
- Neinformiranost (I75)
- Nepoznavanje oblik pomoči (I89)

### **Potrebe oskrbovalcev**

- Potreba po več literature (E40)
- Potreba po pomoči na enem mestu (E41)
- Možnost za dopust (E45)
- Večja dostopnost informacij na enem mestu (E53)
- Spremljanje človeka z demenco od začetka (E54)
- Potreba po večji finančni pomoči (E55)
- Potreba po več možnostih varstva človeka z demenco (H72)

## **Reševanje težav**

- preusmerjanje teme (Č53)
- pogovoriva (Č54)
- Definiranje strahu (Č55)
- obljuba (Č56)
- delo ob vikendih (E33)
- priložnostna dela (E34)
- Dodatek za pomoč in postrežbo (I74)

## **Odnos med človekom z demenco in oskrbovalcem**

### **Prevladujoča čustva**

- Mešani občutki (B18)
- Prevpraševanje (B20, B21)
- Vrtiljak čustev (I15)
- Ogromno čustev (D13)

### **Pozitivna čustva**

- pozitivna čustva (A12)
- pozitivna čustva (A19)
- Vračanje (A20)
- Zmožnosti kljub napredovanju bolezni (A35)
- ljubezen (H25)
- da verjetno v drugačni situaciji nebi tako odreagirala (H30)
- pomen ohranjanja spretnosti (H58)
- zadovoljstvo ob ohranjanju spretnosti (H59)

### **Negativna čustva**

- Jeza (B19, D11, E14, F10, H28, I12)
- Žalost (B22, Č17, G16, I10, I54)
- smiljenje (B23, Č61, D12, H26)
- Strah (B24a, E13)
- Strah pred napredovanjem bolezni (B24b)

- zaskrbljenost (Č16)
- skrb (Č19)
- Dvom v dano oskrbo (Č22)
- Začudenje (D10)
- obup (F11)
- ujetost (F12a)
- Razočaranje (F13)
- Zavedanje nemoči (G17)
- Razdraženost (H27)
- nemoč (I11)
- Obžalovanje (I14, I13)

### **Spremembe v odnosu**

- Spremenjen odnos (A36, C16, Č59, E29a)
- Odvisnost od skrbi drugega (A37, A38, D50)
- Nespremenjen odnos (A43, B55, G33)
- Povezanost družine (B56a, B56b, B64)
- Ljubeč odnos (B63)
- Spremenjen pogled na človeka z demenco (Č60)
- vzljubila (D49)
- Zavedanje (D51, D58, E30)
- Povezanost (D52, H60b)
- Zaupanje (D53)
- Prisotnost negativnih vidikov (D54)
- Razumevajoč odnos (D57, G34)
- Ne prepoznavanje sorodnikov (E29b)
- Poglobljen odnos (F31a, F31b)
- Pozitivne spremembe v odnosu (H60a)
- Druženje (H60c)
- Težave pri razumevanju človeka z demenco (I53)
- Nerealno stanje (I58)
- Poslabšanje (I59)
- Slabšanje odnosa (I61)

## **Komunikacija**

- Prilagajanje komunikacije (B57)
- Spremenjena komunikacija (C20)
- Ponavljanje(C21)

## **Ozaveščanje**

### **Tabu**

- demenca tabu tema (A52)
- izogibanje (A53)

### **Zavedanje**

- Potrebno ozaveščanje (A54)

## **Oblike skrbi za človeka z demenco**

### **Neformalna oblika oskrbe**

- Skrb posameznika (A21a, E18)
- skrb domena ene osebe (C28, Č27)
- Pomoč družinskih članov (Č28)
- Samozadostnost (E44, H70)
- Samostojna skrb (F14, I5, I25)
- Delitev skrbi (G1, G2)
- Dopolnjevanje (G3)
- Obvladljivost situacije (G22)
- Ni potrebe po dodatni pomoči (G23)
- Medsebojno sodelovanje (G45)
- Razmišljanje o sodelovanju z organizacijami (H71)
- Domača oskrba (I3)

## **Pomoč in podpora sorodnikom/oskrbovalcem**

### **Neformalna oblika pomoči**

- pomoč moža (A21b, C23, Č24, D15,D18, H32)
- umikanje otrok (A21c)
- pomoč prijateljice (A21č)
- Pomoč partnerja (B30, I17)
- Pomoč otrok (B31, C24, Č25, D21, E15c, F16a, F16b, H33)
- Pomoč družinskih članov (Č13, E15a)
- Podpora (D16, H34)
- Dogovarjanje glede skrbi (D17)
- Dopolnjevanje (D19)
- Pomoč svakinje (D22)
- Najem poznanih ljudi (D38)
- Pomoč žene (E15b)
- Hranjenje (E16b)
- varstvo (E16a)
- ne obremenjujoče za ostale družinske člane (E17)
- Delitev skrbi (G18)
- Medsebojna pomoč (G19)
- Delitev bremena (G20)
- Vključevanje vnukov pri skrbi (H37)
- Pomoč starejšega brata (I6)
- Sodelovanje brata (I18a, I18b)
- Pogovor s partnerjem (I27)
- Pogovor s sinom (I28)
- Pogovor s prijatelji (I29)
- Pomoč (I30)

### **Formalne oblike pomoči**

- Alzheimer Café (A55)
- Demenci prijazne točke (A56, D65č)
- dnevno varstvo (B12, B67a, B67b, B67c, C40, D26 D39, D65b, F37, G42, H67)
- Nepoznavanje dnevnega varstva (B38a)
- Naključna seznanitev z dnevnim varstvom (B38b)
- Pomoč privatne negovalke (B39a)
- Premajhen obseg skrbi (B39b)

- Formalna pomoč kot povzročitelj stresa (B39č)
- Neusposobljenost zaposlenih (B39č)
- Sreča ob seznanitvi (B41a)
- Veselje (B41b)
- Nepoznavanje oblik pomoči (C41)
- Ni potrebe po dodatni pomoči (C42, G43, G44, I88)
- Pomoč patronažne službe Kamnik (Č29, E19, E43)
- Seznanjanje z zdravstvenim stanjem (Č30)
- Pogovor (Č31)
- Nasveti (Č32)
- Ne koriščenje drugih oblik pomoči (Č33, F38)
- pomoč na domu (D65a)
- Društvo Spominčica (D65c)
- V Kamniku ni veliko izbire (D66)
- Zavod Pristan (E20, F36, H68)
- Pomoč na domu (E42)
- zdravstvo (F18b, H42, H75)
- dostavo obrokov (H69)

### **Okolica**

- drugačno doživljanje (A50a)
- pozitivno (A50b, C27)
- Občudovanje (A50c, H35)
- Krčenje socialne mreže (B50a, B50b, B50c)
- sočutje (C25)
- Lajšanje situacije (C26)
- Umikanje (Č26)
- Nerazumevanje okolice (Č67, D64)
- Druženje in klepet (D32)
- Ozaveščenost okolice (E37, H64, H65)
- Doživljanje otrok (F17)
- Pomoč sosedov (F18a)
- pogovor (F19)
- Začudenje znancev (F33)
- Ni posebnih doživljanj družine (G21)
- Izkušnost sosedov (G39)
- Razumevanje (G40, I77)

- Pozornost (G41)
- Sočustvovanje (H36)
- Odsotnost bratov pri skrbi (I23)

### **Splošne potrebe**

- Izobraževanje (A57, A58)

### **Vloga SD**

- Nesodelovanje s socialnimi delavci (A59a)
- Nepoznavanje vlog socialnega delavca (A59b, A59c, C53, C54, Č39, D73)
- Sodelovanje s svojci (C43a)
- Vodenje nastanitve v domsko oskrbo (C43b)
- sprejetje v dnevno varstvo (C43c)
- Administrativno delo SD (C52, E51, F43)
- Urejanje pogodb (E50)
- potek postopkov (E52)
- Pregled možnosti (G48)
- Svetovanje (G5, G52, H78, H79)
- Usmerjanje (H80)
- Informiranje (H81, H84)
- Načrtovanje skrbi (H82, I110)
- Vključevanje ljudi z demenco (H83)
- Skupine za samopomoč (H85)
- seminarji in izobraževanja (H86)
- Skrbništvo za človeka z demenco (I85)
- Pomoč ob vlaganju prošnje za DSO (I98)
- Priporočilo o prednostni obravnavi (I99)
- Seznanjanje (I100)
- spremljanje (I111)
- sprejemu v domsko oskrbo (I112)

### **Izkušnje s SD**

- Sodelovanje ob vključiti v dnevno varstvo (B74a, B74b)
- Pohvala socialni delavki (B75)
- Pozitivne izkušnje (C49, E49, F41, I101abc)



- Malo stikov (C50)
- Stik s SD v dnevnem varstvu (C51)
- Slabe izkušnje s SD (Č35, I84, I90, I102, I105, I106, I107)
- Odvrčanje s strani SD (Č36)
- Neposlušnost SD (Č37)
- Zavračanje pomoči (Č38, I83, I91)
- Nesodelovanje s SD (D71, G46)
- Stik s SD v dnevnem varstvu (D72)
- Pomoč v postopku dodelitve skrbništva (F42)
- Ni izkušenj s SD (G47, H77)
- odvzem opravilne sposobnosti (I86, I104 a,b)
- Neprijaznost SD (I92)
- Razočaranje nad SD (I93)
- Prijaznost (I94)
- Pripravljenost nudenja pomoči (I95)
- svetovanje (I96)
- Odsotnost socialnih delavcev(I108)
- Neinformiranost (I109)

### **Pridobivanje informacij**

- Časopisi, forumi in pogovori (A60)
- Osebni zdravnik (B70, C29, C44, Č69, E46, F39)
- film Še vedno Alice (B71)
- Iskanje informacij (B72, E39)
- nevrologinja (B73b)
- Dom starejših občanov Kamnik (C30)
- Internet (C45, D69a, I79)
- Zloženke (C46)
- Center za socialno delo ni bil v pomoč (C47)
- tečaj Oskrba starejših na domu (Č70)
- Zadovoljiva mera informacij (Č71)
- Največ informacij sem našla na internetu ()
- Pogovor s sodelavci (D69b)
- znašli sami (D70)
- Center za socialno delo (E47, F40)
- takrat bi začeli premlevati možnosti (G49)
- Iskanje pomoči (G50)

- Vsakdanji stik z ljudmi z demenco (H5)
- Pogovor s kolegicami (H38, H74)
- Pogovor z medicinskimi sestrami/sodelavkami (H39)
- Iznajdljivost (I80)

### **Ozaveščanje**

- Potreba po večji informiranosti o vlogah SD (A61a, A61b, A61c)
- Slabo oglaševana socialna pomoč (D74)

### **Pravice ljudi z demenco**

#### **Poznavanje pravic**

- Poznavanje (A48, Č68, F34, H66)
- enakosti in enakovrednosti ljudi z demenco in ljudi brez demence ni (A49)
- Nepoznavanje pravic (B65, I78)
- dodatek za pomoč in nego (B66a, B66b)
- bolniška odsotnost za spremstvo (B73a)
- delna seznanjenost (E38)
- Pomoč na domu (F35a)
- upravičenost do medicinskih pripomočkov (F35b)
- upravičenost do dodatka za pomoč in postrežbo (F35c)