

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Mateja Fekonja
Demenca pri mlajših od petinšestdeset let
Diplomsko delo

Ljubljana, 2020

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Mateja Fekonja
Demenca pri mlajših od petinšestdeset let
Diplomsko delo

Mentorica:izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2020

PODATKI O DIPLOMSKI NALOGI

Ime in priimek: Mateja Fekonja

Naslov diplomske naloge: Demenca pri mlajših od petinšestdeset let

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Kraj: Ljubljana

Leto: 2020

Št. strani: 135

Št. prilog: 5

Št. virov: 49

Povzetek:

V teoretičnem delu diplomskega dela sem navedla definicijo demence, naštela simptome ter opisala vrste demence. V nadaljevanju sem opisala modele razumevanja demence in vlogo socialnega dela. V teoretičnem delu sem pisala tudi o pojavnosti demence pri ljudeh, ki so mlajši od petinšestdeset let. Naštela in opisala sem oblike pomoči, ki so na voljo ljudem z demenco. V kvalitativni raziskavi so me zanimale potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi. Želela sem ugotoviti, katere spremembe je prinesla demenca v njihova življenja ter kje so sorodniki dobili pomoč in informacije o pomoči človeku z demenco. Zanimalo me je tudi, kakšna je vloga socialnega dela pri podpori ljudem z demenco in njihovim sorodnikom ter katere so obstoječe oblike pomoči ljudem z demenco. Za pridobivanje podatkov sem uporabila vprašalnik. Rezultati raziskave so pokazali, da mlajši ljudje z demenco živijo doma ob prisotnosti nekoga, ki za njih skrbi. Ko življenje doma več ni možno, gredo v dom za stare ljudi. Aktivnosti v domovih za stare ljudi so enake za vse ljudi z demenco, ne glede na starost. Spremembe, ki so se pojavile ob pojavu demence, so čustvene in osebnostne spremembe. Velika sprememba v življenju mlajših ljudi z demenco je bila predčasna upokojitev, saj so ob pojavu demence še delovno aktivni. Vloga socialnega dela je predvsem pri iskanju ustrezne namestitve za mlajšega človeka z demenco in informiranju glede pravic. Na centru za socialno delo pa sorodniki človeka z demenco lahko oddajo vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo ter uredijo pooblastila. Socialno delo ima pomembno vlogo tudi pri zagotavljanju informacij o oblikah pomoči, svetovanju, usmerjanju in pomoči sorodnikom. Pomembno je tudi opozarjanje na problematiko demence pri mlajših ljudeh. Za mlajše ljudi z demenco primanjkuje specifičnih oblik pomoči. V prihodnosti bodo mlajši ljudje z demenco potrebovali več socialne oskrbe na domu, več oblik pomoči v domačem okolju in programov ter namestitev, namenjenih prav njim. Predlagam ozaveščanje ljudi o možnosti zgodnjega pojava demence in ohranjanje delovne aktivnosti pri mlajših ljudeh z demenco. Pomembno se mi zdi tudi, da v prihodnje raziskave o tej temi vključimo mlajše ljudi z demenco.

Ključne besede: demenca, mlajši ljudje z demenco, zgodnja demenca, oblike pomoči, socialno delo

Title: Dementia in people under the age of sixty-five

Summary:

The theoretical part of the thesis presents the definition of dementia, its symptoms and describes the types of the disease. Following this, I described models of understanding dementia and the role of social work. I also wrote about the incidence of dementia in people under the age of sixty-five in this part of the thesis. I listed and described the forms of help available to people with dementia. I conducted qualitative research which focused on the needs of younger people with dementia and their relatives in long-term care. I wanted to find out what changes dementia brought into their lives and where relatives got help and information about helping a person with dementia. I was also interested in the role of social work in supporting people with dementia and their relatives and what forms of assistance are available to them. I used a questionnaire to obtain this data. The results showed that younger people with dementia live at home with someone who is their caregiver. When living at home is no longer possible, they move to a nursing home. Activities provided at nursing homes are the same for everyone suffering from dementia, regardless of age. The changes occurring with the onset of dementia affect both emotions and personality. A major change in the lives of younger sufferers is early retirement because they are still economically active when dementia occurs. Social work should primarily find suitable accommodation for a young person with dementia and inform them about their rights. Relatives of a person with dementia can apply for a care allowance and arrange authorization at a social work centre. Social work also plays an important role in informing about forms of assistance, counselling, guidance and assistance to relatives. It is also important to draw attention to the problem of dementia in younger people. There is a lack of specific forms of help for younger sufferers. They will need more social care at home in the future as well as other kinds of domestic help, programs and accommodation intended for younger people with dementia. I suggest raising awareness about the possibility of early-onset dementia and maintaining work activity in younger people with dementia. I also find it important to include younger people with dementia in any future research on this topic.

Keywords: dementia, young people with dementia, early-onset dementia, kinds of help, social work

KAZALO

1. TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1. Definicija demence, simptomi in vrste demence.....	1
1.2. Modeli razumevanja demence in vloga socialnega dela	5
1.3. Demenca pri mlajših ljudeh ter pojavnost demence pred 65. letom starosti	7
1.4. Obstoječe oblike pomoči za ljudi z demenco in neformalna oskrba ljudi z demenco... 12	
2. PROBLEM.....	17
3. METODOLOGIJA.....	19
3.1. Vrsta raziskave	19
3.2. Merski instrument in viri podatkov	19
3.3. Populacija in vzorčenje.....	19
3.4. Zbiranje podatkov.....	20
3.5. Obdelava in analiza podatkov.....	21
4. REZULTATI.....	24
4.1. Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi.....	24
4.2. Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom	28
4.3. Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence	30
4.4. Oblike pomoči, namenjene mlajšim ljudem z demenco	31
5. RAZPRAVA	34
6. SKLEPI	38
7. PREDLOGI.....	40
8. UPORABLJENA LITERATURA	42
9. PRILOGE	46
9.1. Priloga 1: Smernice za intervju s sorodniki mlajših ljudi z demenco	46
9.2. Priloga 2: Smernice za intervju s strokovnimi delavci, ki se pri svojem delu srečujejo z mlajšimi ljudmi z demenco	47
9.3. Priloga 3: Opravljeni intervjuji.....	48
9.3.1. Intervju A	48
9.3.2. Intervju B	54
9.3.3. Intervju C	57
9.3.4. Intervju D.....	60
9.3.5. Intervju E	62

9.3.6. Intervju F.....	67
9.3.7. Intervju G.....	70
9.4. Priloga 4: Odprto kodiranje intervjujev.....	73
9.4.1. Odprto kodiranje intervjuja A.....	73
9.4.2. Odprto kodiranje intervjuja B.....	83
9.4.3. Odprto kodiranje intervjuja C.....	92
9.4.4. Odprto kodiranje intervjuja D.....	99
9.4.5. Odprto kodiranje intervjuja E.....	106
9.4.6. Odprto kodiranje intervjuja F.....	113
9.4.5. Odprto kodiranje intervjuja G.....	123
9.5. Priloga 5: Osno kodiranje intervjujev.....	128

1. TEORETIČNI UVOD

1.1. Definicija demence, simptomi in vrste demence

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 15) povzemajo definicijo demence po Kogoju (2007), ki pravi: »V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10) je demenca (F00-F03) opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, običajno kronične ali napredujoče narave.«

Tudi Milošević Arnold (2011, str. 25) navaja opredelitev demence: »Demenca je degenerativna bolezen, ki poteka kot proces, v katerem se stanje posameznika postopoma slabša.« Beseda demenca izvira iz latinske besede demens, kar predstavlja človeka, ki je ob pamet, torej norca. Takšno dojemanje ljudi z demenco prevladuje še danes (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 13).

Demenca je torej kronična napredujoča možganska bolezen, ki vpliva na višje možganske funkcije. Med višje možganske funkcije spadajo spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računske in učne sposobnosti ter sposobnosti govornega izražanja in presoje (Pirtošek in Trošt, 2010, str. 64). Za demenco so najpogosteje značilne motnje spomina, saj so vedno prisotne. Niso pa motnje spomina vedno prvi simptom demence. Pri demenci je prizadet kratkoročni spomin. To pomeni, da se ljudje z demenco na začetku demence spomnijo dogodkov iz preteklosti, ne spomnijo pa se nedavnih dogodkov. Drugi simptomi demence so še težave z razumevanjem informacij, težave pri govoru, težave pri opravljanju opravil, počasnejše reakcije in težave s prostorsko in časovno orientacijo (Kogoj, 2011, str. 15–16). Za demenco gre takrat, ko ti simptomi motijo vsakdanje funkcioniranje posameznika (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 18).

Za demenco so značilne tudi vedenjske in psihične spremembe. Kogoj (2011, str. 6) pravi, da lahko te spremembe predstavljajo večje težave kot upad kognitivnih funkcij. Vedenjske in psihične spremembe običajno poslabšajo kakovost življenja človeka z demenco in njegovih sorodnikov. Posledice teh sprememb pa so lahko zgodnejša namestitev v institucijo, večji stroški oskrbe, več stresa pri sorodnikih ter zaposlenih v instituciji. Kogoj (2011, str. 7) navaja vedenjske in psihične simptome po delitvi Mednarodnega psihogeriatričnega združenja, ki je med vedenjske simptome uvrstilo nasilno vedenje, kričanje, preklinjanje, jokanje, nemir, vznemirjenost, tavanje, socialno neustrezno vedenje, spolno dezinhibirano vedenje, zbiranje zalog, ponavljajoča vprašanja, spremljanje

sorodnikov, motnje hranjenja, vsiljivost in odklonilno vedenje. Med psihične simptome pa tesnoba, depresija, apatija, nespečnost, blodnje, napačno prepoznavanje in halucinacije.

Ob demenci najprej pomislimo na motnje spomina, vendar je demenca veliko več kot le to (Schpolarich, 2016, str. 67). Do motenj spomina najpogosteje pride pri boleznih, kjer možganske celice predčasno odmirajo. Tem boleznim rečemo nevrodegenerativne bolezni. Lahko pa na motnje spomina vplivajo tudi vnetja možganov, pomanjkanje vitaminov, tumorji, nepravilno delovanje ščitnice, alkoholizem, nepravilen pretok možganske tekočine in poškodbe možganov. Demence, ki so posledica zgoraj naštetih bolezni, je mogoče zelo uspešno zdraviti. Najmanj uspešno pa je zdravljenje Alzheimerjeve bolezni (Schpolarich, 2016, str. 62).

Obstaja več vrst demence z različnimi simptomi in potekom bolezni. Ob različnih vrstah demenc so prizadete različne možganske funkcije. Nekaj vrst demence, ki so najpogostejše, bom opisala v nadaljevanju.

Najpogostejša oblika demence je Alzheimerjeva demenca. Ta je med ljudmi tudi najbolj znana. Alzheimerjevo demenco ima od 50–60 % ljudi z demenco. Najprej se pojavijo motnje spomina, kasneje še motnje govora in težave s časovno orientacijo. Ta vrsta demence se največkrat pojavi po 70. letu starosti in pogosteje pri ženskah (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15). Alzheimerjeva demenca povzroča spremembe v možganih. V možganih se odlagajo določene snovi, kar povzroči odmiranje možganskih celic. Posledica tega je upad spoznavnih sposobnosti. Ni znano, kaj bolezen povzroča, čeprav obstaja že veliko raziskav o njej (Schpolarich, 2016, str. 304). Začne se počasi in napreduje dokaj enakomerno (Schpolarich, 2016, str. 309). Kavčič (2015, str. 93) pravi, da ločimo dve vrsti Alzheimerjeve demence. Zgodnja Alzheimerjeva demenca je dedna in redka oblika Alzheimerjeve demence. Pojavi se v zgodnjih letih človeka, napreduje pa hitreje kot Alzheimerjeva demenca, ki se pojavi v starosti. Druga vrsta Alzheimerjeve demence je pozna oziroma starostna Alzheimerjeva demenca.

Kavčič (2015, str. 83) navaja najbolj tipične prve znake Alzheimerjeve demence po raznih študijah ter poročilih o bolnikih z Alzheimerjevo demenco. Eden najpogostejših začetnih znakov demence je pozabljenost, ki moti vsakdanje življenje. Kaže se pri pozabljanju novih informacij in večkratnem ponavljanju istih vprašanj. Prav tako se pojavijo težave s pozornostjo in težave pri reševanju problemov. To pomeni, da ima človek pri nekem opravilu ali aktivnosti, ki jo je vedno opravljal brez težav, nenadoma težave. Pojavijo se

tudi težave pri običajnih dnevnih opravilih, doma, na delu ali pri socialnih dejavnostih. Ljudje z blago Alzheimerjevo demenco imajo tako občasno težave pri vožnji in pri opravljanju rutinskih del v službi. Pojavita se tudi časovna in prostorska zmedenost. Za to je značilno pomešanje datumov in dni v tednu ter to, da ljudje s to boleznijo ne vedo, kje so in kako so kam prišli. Tudi težave z vidom so lahko za nekatere ljudi začetni znak Alzheimerjeve demence. Kažejo se kot težave pri branju, presoji oddaljenosti ali zaznavanju barv in kontrasta. Pojavijo se tudi težave pri govornem ali pisnem izražanju. Ljudje z Alzheimerjevo demenco imajo tako težave pri vključitvi v pogovor, pri izbiri prave besede, pogosto pa se tudi v pogovoru ponavljajo. Prav tako so značilne težave pri pozabljanju tega, kam so dali osebne predmete. Včasih zato tudi obtožijo druge, da so jih ukradli. Pojavijo se tudi težave pri presoji ali odločitvah, kar se kaže pri rabi denarja ter malomarnosti pri osebni higieni in videzu. Človek v začetni stopnji Alzheimerjeve demence se začne izogibati delovnega mesta in družbenih aktivnosti. Pojavijo se zapiranje vase, spremembe v razpoloženju in osebnostne spremembe (Kavčič, 2015, str. 83–85).

Druga po pogostosti pojavljanja je demenca z Lewyjevim telesci. To vrsto demence ima do 20 % ljudi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15). Avtorice (2011, str. 15) navajajo, da se pri tej vrsti demence »izmenjujeta val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val relativne bistrumnosti«. Tudi Graham in Warner (2013, str. 21) pravita, da so težave s spominom podobne kot pri Alzheimerjevi demenci, vendar se spreminjajo, kar pomeni, da se enkrat izražajo bolj, drugič manj. Ljudje z demenco z Lewyjevim telesci imajo simptome, ki so podobni Parkinsonovi bolezni (Graham in Warner, 2013, str. 21). Med te spadajo okorelost mišic, nestabilna hoja in upočasnjenost gibov (Gendron, 2015, str. 83). Zaradi težav pri gibanju je pri ljudeh s to vrsto demence več možnosti za padce (Graham in Warner, 2013, str. 21). Pogosto so prisotne tudi motnje spanja in halucinacije (Gendron, 2015, str. 83).

Približno 10 % ljudi z demenco ima vaskularno demenco. Pogostejša je pri moških, ki so starejši od 70 let (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15). Gendron (2015, str. 84) jo opredeljuje kot vrsto demence, ki se pojavi zaradi posamezne možganske kapi v delu možganov, ki je pomemben za tvorbo spomina. Pogosto pa se pojavi zaradi številnih manjših kap. Pri tej vrsti demence prihaja do izgub postopoma, človek pa ob možganski kapi takoj izgubi določeno sposobnost (Gendron, 2015, str. 85). Tudi Graham in Warner (2013, str. 19) pravita, da se vaskularna demenca pojavi nenadno in napreduje po fazah. Začetek te vrste demence je torej povezan z možgansko kapjo. Z več kapmi, ki se

ponavljajo, pa opazimo slabšanje človekovega stanja. Na začetku demenca prizadene sposobnosti branja, pisanja, računanja, konstrukcij. Vpliva na vedenje, pojavijo pa se tudi osebnostne spremembe. Motnje spomina so prisotne, ampak niso tako izrazite (Schpolarich, 2016, str. 68).

Tudi frontotemporalno demenco ima približno 10 % ljudi z demenco. Za to vrsto demence pogosteje zbolijo mlajši ljudje oziroma ženske med 50. in 60. letom starosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16). Prav zaradi tega je to vrsto demence odkriti najtežje izmed vseh, saj ni običajno, da bi se demenca pojavila tako hitro (Graham in Warner, 2013, str. 23–24). Pojavijo se lahko izrazite spremembe osebnosti in neprimerno socialno vedenje (kopičenje stvari, uživanje samo določene hrane), ljudje s to vrsto demence postopoma uporabljajo vse manj besed (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 15). Lahko se pojavijo tudi težave z govornim izražanjem, raztresenost, impulzivnost, težave s presojanjem in koncentracijo ter spremembe obnašanja v družbi (Gendron, 2015, str. 81). Simptome te vrste demence včasih pripišejo »krizi srednjih let« ali »menopavzi«, saj simptomi niso tako zaznavni, napredovanje demence pa je počasno. Pomembno je izpostaviti tudi to, da se motnje spomina pri tej vrsti demence pojavijo precej pozno (Graham in Warner, 2013, str. 24).

Danes pa se tudi vse bolj uveljavlja koncept tako imenovane mešane demence. Mešana demenca naj bi bila najpogostejša oblika demence (Schpolarich, 2016, str. 68). Preden so spremembe v možganih postale glavni vzrok za Alzheimerjevo demenco, so mislili, da je demenca povezana z možganskimi kapmi in da so kapi najpogostejši vzrok za kognitivni upad pri posamezniku (Whitehouse in George, 2008, str. 74). Najpogostejša vrsta mešane demence je kombinacija Alzheimerjeve demence in vaskularne demence, kar pomeni, da ima človek hkrati Alzheimerjevo ter vaskularno demenco (Alzheimer's society, What is mixed dementia?, b. d.)

Obstaja tudi demenca, povezana z alkoholom. Poznamo jo pod imenom sindrom Korsakoffa in je povezana z dolgotrajnim uživanjem alkohola v velikih količinah. Posledica te demence je zelo huda izguba spomina, saj človek izgubi sposobnost, da bi si zapomnil karkoli novega, drugi simptomi demence pa niso prisotni (Graham in Warner, 2013, str. 24–25). Poznamo tudi druge redkejše tipe demence. Huntingtonova bolezen se pojavi med 30. in 50. letom starosti. Značilne so težave z gibanjem, tesnoba, depresivnost in osebnostne spremembe. Motenj spomina je manj. Creutzfeldt-Jakobova bolezen je zelo

redka oblika demence. Najpogosteje se pojavi pri starih ljudeh. Obstaja tudi posebna oblika te bolezni, ki se pojavi še bolj redko. Pojavi se pri mladih ljudeh v starosti od 20 do 30 let (Graham in Warner, 2013, str. 25–26). Demenco, ki se začne pred 65. letom starosti, opredeljujemo kot demenco z zgodnjim začetkom (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 16).

Demenca je možganska bolezen, za katero so značilni različni simptomi. Najpogostejši simptomi so pozabljanje, težave pri govoru in razumevanju ter težave z orientacijo. Obstaja več vrst demence z različnimi simptomi in tudi potek bolezni se razlikuje glede na vrsto demence. Najpogostejše vrste demence so Alzheimerjeva demenca, demenca z Lewyjevim telesci, vaskularna demenca, frontotemporalna demenca in alkoholna demenca.

1.2. Modeli razumevanja demence in vloga socialnega dela

Z razumevanjem demence kot bolezni je dobila medicina glavno vlogo pri njenem raziskovanju. V zadnjih letih pa se razvijajo še drugi modeli razumevanja demence.

»Biomedicinski model opredeljuje demenco kot bolezen, ki je posledica organske poškodovanosti možganov« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 14). Avtorice (2011, str. 17) razdelijo razumevanje demence v okviru biomedicinskega modela na tri točke po Lymanu (2000), ki pravi, da je demenca patološka značilnost posameznika, da ima kronična demenca somatski ali organski izvor ter da bolezen poteka v različnih fazah oziroma stadijih in je ni mogoče pozdraviti, vendar pa jo poskušajo zdraviti in nadzorovati. Kot pravi Milošević Arnold (2011, str. 23), demenca vpliva na celotno osebnost človeka in njegovo socialno mrežo, zato ni le medicinski fenomen, ampak je izziv tudi za socialno delo.

»Za psihološki model razumevanja demence je značilno sprejemanje ljudi z demenco kot enkratnih osebniosti. V psihološki model uvrščamo različne psihološke koncepte dela z ljudmi z demenco« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18). Med te koncepte spadajo nevropsihologija, behavioristična smer psihologije, Freudova teorija psihoanalize in sistemska psihoterapija oziroma družinska terapija (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18–20). Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 20–21) povzemajo tudi koncept razumevanja osebnosti ljudi z demenco po Kitwoodu, ki je v svojo definicijo demence vključil pet dejavnikov: osebnost, biografijo, zdravje, nevrološke motnje in socialno psihologijo. Po njegovi

definiciji vseh pet dejavnikov enakovredno vpliva na demenco pri človeku (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 21) se pri opisovanju sociološkega modela razumevanja demence opirajo na Marshalla (2005), ki pravi, da sociološki model poudarja pomen socialnega omrežja ljudi z demenco. »Ključni dejavniki tega modela so družbeni in socialni kontekst človeka z demenco, materialni viri za zagotavljanje preživetja in življenjske situacije, ki določajo smiselnost življenja posameznika« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 22). Med pomembne sociološke teorije, ki vplivajo na razumevanje demence, spadajo funkcionalizem, simbolični interakcionalizem, fenomenologija in feminizem (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 22).

Za socialnodelovni model razumevanja demence je značilno, da je v središču pozornosti človek z demenco in ne demenca (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 7). Socialni delavec pri svojem delu s človekom z demenco upošteva načela socialnega dela in skupaj z njim odkriva njegove zmožnosti za reševanje problemov (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 29). Socialnodelovni model razumevanja obsega štiri ravni razumevanja potreb ljudi z demenco, in sicer: izvedbeno raven (življenje ljudi z demenco, težave, pomoč), raven medsebojnih odnosov (odnosi z ljudmi, socialne mreže), ekonomsko raven (sredstva za preživetje) in etično raven (pravice ljudi z demenco) (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63). Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 30) se pri opisovanju socialnodelovnega modela razumevanja demence opirajo na Milošević Arnold (2007), ki opredeljuje najpogostejše profesionalne vloge socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco. To so:

- nosilec ali koordinator primera,
- načrtovalec oskrbe,
- izvajalec prve socialne pomoči,
- svetovalec,
- učitelj,
- pobudnik,
- organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco,
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco,
- koordinator specializirane pomoči na domu za osebe z demenco,
- zagovornik potreb oseb z demenco,

- koordinator dejavnosti za pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem na lokalni ravni,
- posredovalec življenjskih zgodb oseb z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem.

V socialnem delu je lahko tudi človek z demenco partner strokovnjaku v procesu pomoči. Edino on sam ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti, kaj potrebuje in pomembno je, da nam v partnerskem odnosu v varnem okolju lahko zaupa. S partnerskim odnosom okrepimo njegovo moč in mu damo občutek, da ima kontrolo nad svojim življenjem (Milošević Arnold, 2007, str. 2930).

Poleg partnerskega odnosa so pomembna še druga načela socialnega dela. Pomembno je delovanje iz perspektive moči, kar socialnega delavca usmeri k iskanju virov in moči uporabnika. Pri delu z ljudmi z demenco pa je še posebej pomembno zagovorništvo (Mali, 2008, str. 98). Mali (2008, str. 98) navaja po Zaviršek *et.al* (2002), da je namen zagovorništva povečanje občutka moči posameznika, več samozaupanja, izboljšanje kvalitete življenja ter zmanjšanje izgube, prikrajšanosti ter izključenosti. Pri zagovorništvu v socialnem delu gre za to, da v odnosu, v katerem ni enakopravne moči, premestimo moč k uporabniku (Flaker idr. 2019, str. 82).

1.3. Demenca pri mlajših ljudeh ter pojavnost demence pred 65. letom starosti

Iz poročila World Alzheimer Report je razvidno, da je bilo v letu 2010 na svetu 35,6 milijona ljudi z demenco in da bo leta 2030 že 65,7 milijona ljudi z demenco, leta 2050 pa kar 115,4 milijona (Pirtošek in Trošt, 2010, str. 48). Iz poročila Mednarodnega združenja za Alzheimerjevo bolezen ADI pa je razvidno, da vsake tri sekunde za demenco zboli en človek (Biderman, 2017, str. 185).

Življenjska doba se zaradi boljše zdravstvene oskrbe daljša in zaradi tega lahko pričakujemo vedno več ljudi z demenco tudi v Sloveniji. Največkrat za demenco zbolijo stari ljudje, vendar pa ima demenco tudi vedno več mlajših ljudi (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016, str. 6).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 16) podatke o številu ljudi z demenco v Sloveniji navajajo po Kogoju (2010), ki pravi, da pri nas nimamo registra ljudi z demenco. Pri ocenjevanju števila ljudi z demenco se tako lahko opiramo le na podatke tujih raziskav in predpostavljamo, da v Sloveniji ni velike razlike od primerljivo razvitih območij Evrope

(Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16). Glede na podatke tujih raziskav lahko ocenjujemo, da zbolijo v Sloveniji vsako leto za demenco približno 6000 ljudi (Kogoj, 2009, str. 6). V letu 2009 naj bi bilo v Sloveniji skoraj 27.000 ljudi z demenco. Prav tako v Sloveniji nimamo podatkov o številu ljudi s posamezno vrsto demence (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 17). Tudi Mali in Kejžar (2017, str. 180) opozarjata na problem, da še vedno nimamo registra ljudi z demenco in zaradi tega ne moremo govoriti o konkretnem številu ljudi z demenco. Posledično nimamo niti natančnega števila ljudi z demenco, ki so mlajši od 65 let.

Ljudem z demenco, ki se jim je bolezen pojavila pred 65. letom, rečemo »mlajši ljudje z demenco« oziroma »younger people with dementia«. Starost 65 let je določena, ker je to starost, pri kateri se ljudje v večini upokojijo (Alzheimer's Society, Young-onset dementia, b. d.). Kot pravi Macuh (2019), besedo »starejši« običajno uporabljamo za osebe, ki so stare 65 let ali več. Poudarja tudi, da so ljudje v starosti od 65 do 74 let po svojem življenjskem ciklu veliko bolj podobni 10 let mlajšim kot pa 10 let starejšim ljudem.

Simptomi demence pri mlajših ljudeh so podobni simptomom demence pri starejših ljudeh, vendar pa imajo mlajši ljudje z demenco pogosto drugačne potrebe in potrebujejo drugačno podporo. Pri mlajših ljudeh z demenco obstaja tudi več bolezni, ki povzročajo demenco, in bolj verjetno je, da zbolijo za eno od redkejših oblik demence. Prav tako lahko demenca pri mlajših ljudeh povzroča večje težave z gibanjem, hojo, koordinacijo in ravnotežjem (Alzheimer's Society, Young-onset dementia, b. d.). Demenca se pri mladih ljudeh lahko pojavi tudi, če pride do poškodbe možganskih celic v primeru hude poškodbe, bolezni ali strupa (npr. ogljikov monoksid) (Lekarne Maribor, b. d.).

V Sloveniji je zabeleženih manj kot 500 bolnišničnih obravnav demence pri ljudeh, mlajših od 50 let (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020, 2016, str. 10). Podatek, da je imela pri nas v Sloveniji najmlajša bolnica Alzheimerjeve bolezni le 23 let, nas opozori na to, da je potrebno tej tematiki posvetiti več pozornosti (Mirt Iskra, 2009).

O pomembnosti te tematike pričajo tudi dosedanja diplomska in magistrska dela. Lešnik (2018) je v svojem magistrskem delu raziskovala vlogo socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco ter izkušnje socialnih delavcev z mlajšimi ljudmi z demenco. Ugotovila je, da socialni delavci sicer imajo izkušnje z mladimi ljudmi z demenco, vendar ne veliko. Ugotovila je tudi, da socialni delavci pri svojem delu z mlajšimi ljudmi z demenco uporabljajo enake metode dela kot pri delu s starimi ljudmi z demenco. Pomembna

ugotovitev je tudi to, da so na področju zakonodaje potrebne spremembe v tem smislu, da bi se zakonodaja na področju mlajših ljudi z demenco dodelala ter dopolnila. Tudi Avbelj (2017) je v svojem magistrskem delu raziskovala potrebe mlajših ljudi z demenco, kakšno je njihovo življenje ter kakšno pomoč bi potrebovali. Ugotovila je, da so prejeli pomanjkljive informacije o diagnozi. Največ pomoči potrebujejo pri zadovoljevanju osnovnih življenjskih potreb, vsakodnevnem varstvu in vključevanju. Pri tem jim najbolj pomagajo družinski člani.

Alzheimerjeva demenca je najpogostejša vrsta demence pri ljudeh, ki za demenco zbolijo pred 65. letom starosti. Za to vrsto demence zbolijo tretjina mlajših ljudi z demenco. Pojavi se zaradi odmiranja možganskih celic, kar vpliva na možganske funkcije. Pri večini starih ljudi z Alzheimerjevo demenco je izguba spomina prvi simptom, ki ga opazijo. Pri mlajših ljudeh pa je manj verjetno, da bo to prvi simptom Alzheimerjeve demence (Alzheimer's Society, What causes young-onset dementia, b. d.). O tem, kaj povzroča bolezen, je znanega bolj malo. Alzheimerjeva demenca je lahko dedna, ampak skoraj samo v tistih primerih, ko se pojavi pri mlajšem človeku. V takih primerih jo lahko povzroči nenormalen gen, ki se deduje iz roda v rod (Graham in Warner, 2013, str. 15). Družinska oblika Alzheimerjeve bolezni je zelo redka oblika Alzheimerjeve bolezni. Pri tej obliki obstaja 50 % verjetnost, da zbolijo za demenco tudi otroci človeka z demenco. Taka oblika se večinoma začne pri starosti od 30 do 50 let. Prej, kot se simptomi pojavijo, večja je verjetnost, da je bolezen dedna (Alzheimer's Society, What causes young-onset dementia, b. d.). Kot pravi Klein (2011, str. 94), »družinska zgodovina demence je dolgo veljala kot dokaz o povečanem tveganju pri posamezniku«. Tako lahko posameznik dobi informacijo o možnosti za razvoj demence, če je ta dedna v njegovi družini.

Za ljudi s težavami v duševnem zdravju obstaja večja možnost, da zbolijo za demenco v mlajših letih, še posebej velja to za ljudi z Downovim sindromom. Pri kar tretjini ljudi z Downovim sindromom se demenca namreč pojavi že pri 50. letu. V večini primerov gre za Alzheimerjevo demenco (Alzheimer's Society, What causes young-onset dementia, b. d.).

Pri mlajših ljudeh se lahko pojavi tudi vaskularna demenca. Pri tej obliki demence so težave s spominom manj pogoste. Pogostejše so težave pri načrtovanju, organiziranju, sprejemanju odločitev, reševanju problemov in težave s koncentracijo. Pojavi se tudi šibkost okončin. Frontotemporalna demenca se pogosteje pojavi pri mlajših ljudeh kot pri starejših. Zbolijo največkrat ljudje med 45. in 65. letom starosti. Obstajajo tri različne

oblike frontotemporalne demence, za katere so značilni različni simptomi. Simptomi so lahko spremembe osebnosti in obnašanja (npr. apatija, kompulzivno vedenje) ter spremembe pri govoru (npr. počasen govor, težave pri razumevanju zapletenih povedi, spraševanje o pomenu znanih besed, težave pri iskanju pravih besed). Prav tako se pri mlajših ljudeh lahko pojavi demenca, ki jo povzroči prekomerno uživanje alkohola. Največkrat za to demenco zbolijo ljudje okrog 50. leta starosti, pogostejša je pri moških (Alzheimer's Society, What causes young-onset dementia, b. d.).

Ko sorodniki ali človek z demenco opazijo prve znake demence, je potreben obisk osebnega zdravnika. Zdravniku opišejo težave, ki so se pojavile, in spremembe, povezane s spominom, spremembe v obnašanju, razpoloženju, čustvovanju in značaju ter pogostost pojavljanja teh težav. Osebni zdravnik človeka s simptomi demence napoti k specialistu (psihiatru ali nevrologu). Specialist opravi podrobnejši pregled in na podlagi tega postavi diagnozo in predpiše ustrezno zdravljenje (Spominčica, Kam po diagnozo, b. d.). Avbelj (2017, str. 9) se v svojem magistrskem delu opira na Felc (2014), ki pravi, da je potrebno čim prej obiskati osebnega zdravnika, da človeku z demenco čim prej postavijo diagnozo in tako prejme ustrezno obravnavo in zdravljenje. To pomeni za človeka z demenco kakovostnejše življenje in upočasnitev napredovanja demence.

Diagnozo za zgodnjo demenco je zelo težko postaviti, saj mlajši ljudje na začetku demence pogosto nimajo težav s spominom. Za ljudi, mlajše od 50 let, se zato pogosto predpostavlja, da so le »pregoreli« zaradi naporov v službi. Diagnozo demence je pri mlajših ljudeh lažje postaviti v primerih, ko ljudje opravljajo poklice, kjer se pri svojem delu zelo miselno naprezajo (Dnevnik, b. d.). Tudi Trošt (2018, str. 10) izpostavlja problem pozne postavitve diagnoze. Pravi namreč, da dobijo ljudje diagnozo demence v povprečju šele dve do tri leta po začetku bolezni. Še večji problem je to, da skoraj polovica ljudi z demenco ostane brez diagnoze.

Kot pravi Klein (2011, str. 50), morajo ljudje z demenco imeti možnost razumeti, kaj se z njimi dogaja. Tudi Bryden (2005) v svoji knjigi »Dancing with dementia« poudarja, kako pomembno je, da človek z demenco dobi pravo diagnozo in da je ta postavljena pravočasno.

Diagnoza demence je za mlajše ljudi težje sprejemljiva, ker je nepričakovana. Demenca vpliva na različna področja njihovega življenja: na medsebojne odnose, finance, zaposlitev, vsakodnevne aktivnosti, vožnjo, hobije in interese (Alzheimer's Society, Living with

dementia as a younger person, b. d.). Demenca sicer vpliva na medsebojne odnose ne glede na starost, pri kateri človek zboli za demenco. Vendar pa se mlajši ljudje z demenco srečajo z drugačnimi izzivi, ki lahko vplivajo na odnose s partnerji, družino, prijatelji in sodelavci. Zaradi demence pride do sprememb v odnosih tudi glede njihovih vlog. Za mlajše ljudi z demenco je lahko življenje z demenco tudi bolj zahtevno zaradi določenih obveznosti, ki jih morda imajo (odplačevanje kredita, skrb za otroke in opravljanje gospodinjskih opravil). Po diagnozi demence se lahko zgodi tudi to, da izgubijo stike s prijatelji ali sorodniki ali pa jim ti ne nudijo potrebne pomoči. Za to obstajajo različni razlogi in eden izmed njih je lahko ta, da prijatelji in sorodniki morda ne razumejo, kaj mlajši človek z demenco preživlja. Tudi mlajšim otrokom je zahtevno razložiti, kaj diagnoza demence pomeni za njihovo družino (Alzheimer's Society, Living with dementia as a younger person, b. d.).

Mnogi mlajši ljudje z demenco pravijo, da so se prvi simptomi demence pojavili v službi, med delom. Pozabili so na primer, kako narediti nekaj, kar so brez težav delali dolgo časa. Težave se lahko pojavijo tudi pri koncentraciji ali pri sledenju v pogovoru (Alzheimer's Society, Living with dementia as a younger person, b. d.). Hayo, Ward in Parkes (2018, str. 11) pravijo, da je diagnoza demence težja za ljudi, ki so še delovno aktivni. Tudi iz tega vidika ima zelo pomembne posledice za njihovo življenje in za življenje njihovih sorodnikov. Ko zaznajo upad kognitivnih sposobnosti, zapustijo delovno mesto. Tudi družinski član, ki bo za človeka z demenco skrbel, mora zapustiti delovno mesto ali pa vsaj prilagoditi delovni čas (Hayo, Ward in Parkes 2018, str. 11).

Tudi Mali (2018, str. 13) izpostavlja problem izključevanja ljudi z demenco iz meznega dela. Poudarja, da bi predvsem mlajši ljudje z demenco lahko opravljali dela, ki bi jih še zmogli. Namesto tega pa dobijo status invalida oziroma upokojenca in posledično so jim dostopne samo dejavnosti, ki so namenjene ljudem s tem statusom. Ohranjanje delovne aktivnosti bi jim pomagalo pri strukturiranju življenja ter širjenju in ohranjanju socialne mreže. Ohranjanje zaposlitve lahko človeku pomaga, da ima dober občutek glede sebe, pomaga vzdrževati socialne stike in ohranja njihove možgane aktivne (Young Dementia Uk, b. d.).

V tujini imajo za to namenjene različne delovne enote in oblike za zagotavljanje dela. Ljudi vključijo v svet dela tako, da upoštevajo produktivne sposobnosti človeka in mu ob tem zagotavljajo podporo (Mali, 2018, str. 14). Pri nas prevladuje delovna terapija, in sicer

v domovih, dnevnih centrih ter psihiatričnih bolnišnicah. Za domove je značilno, da stanovalci v okviru delovne terapije izdelujejo izdelke, ki jih potem tudi prodajajo za simbolično ceno, vendar to za njih ni pomemben finančni vir. Možnosti za resnično delo, ki bi prinašalo resnični zaslužek, je zelo malo, programov za vključevanje v navadno delovno okolje pa ni skoraj nič (Mali, 2018, str. 14).

Starost sicer predstavlja večje tveganje, da zbolimo za demenco, vendar lahko zbolimo že v mlajših letih. Mlajši človek z demenco se srečuje z drugačnimi izzivi kot star človek z demenco že zaradi tega, ker je demenca v mlajših letih povsem nepričakovana. Tudi ob pojavu demence v mlajših letih je pomembno, da pravočasno dobimo diagnozo, kar nam pomaga, da si organiziramo življenje ter poskrbimo, da kljub demenci ohranimo kakovostno življenje. Velike spremembe so predvsem na področju zaposlitve, saj pri nas ni programov, ki bi zagotavljali, da bi človek z demenco ohranil delovno aktivnost.

1.4. Obstoječe oblike pomoči za ljudi z demenco in neformalna oskrba ljudi z demenco

Mali (2011, str. 117) navaja, da človek z demenco potrebuje pomoč in podporo, saj težko živi samostojno. Mali (2018, str. 13) pravi tudi, da ljudje z demenco pogosto živijo doma, v stanovanjih, ki niso prilagojena njihovim potrebam. Ne dobijo niti dovolj pomoči na domu, zato morajo oditi v institucijo. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 41) izpostavljajo pomembno vlogo domov za stare ljudi pri skrbi za ljudi z demenco. Institucionalno varstvo v domovih za stare ljudi pa je namenjeno starejšim od petinšestdeset let in drugim ljudem, ki zaradi bolezni, starosti ali drugih razlogov ne morejo živeti v domačem okolju (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, b. d.). Mali in Kejžar (2017, str. 181) pravita, da je pri nas precej razvita tudi dnevna oskrba ljudi z demenco oziroma dnevno varstvo. Nekateri domovi omogočajo ljudem z demenco tudi začasne namestitve do treh mesecev.

Ljudem z demenco so na voljo tudi druge storitve, kot so nega na domu, osebna asistenca, družabništvo, pomoč na domu, osebno načrtovanje in izvajanje storitev ter telefonsko svetovanje. Nega na domu predstavlja pomoč telesno bolnim in prizadetim ljudem. Storitve izvaja medicinski kader, dopolnjuje pa jo pomoč iz neformalne mreže uporabnika. Družabništvo je namenjeno premagovanju osamljenosti ljudi z demenco ter vključevanju v družbo. Pomoč na domu oziroma socialna oskrba na domu obsega pomoč pri gospodinjskih opravilih, lahko pa tudi pomoč pri osebni higieni ter ohranjanju socialnih stikov. Storitve osebnega načrtovanja in izvajanja storitev je najbolj razširjena v domovih za stare ljudi. Uporabljajo jo tudi koordinatorji obravnave v skupnosti, ki izdelajo načrt

obravnave v skupnosti za ljudi, ki potrebujejo pomoč pri psihosocialni rehabilitaciji, vsakdanjih opravilih, urejanju življenjskih razmer in vključevanju (Mali, 2018, str. 15–17).

Mali (2008, str. 126) opozarja: »V Sloveniji primanjkuje skupnostnih programov, ki bi ljudem z demenco omogočali, da bi čim dlje samostojno živeli v domačem okolju.« Ljudje z napredovano demenco bi potrebovali 24-urno pomoč. To pa je nedosegljivo, saj je predrago. Avtorica (2008, str. 126) izpostavlja tudi problem, da sorodniki ne znajo poiskati dodatnih virov pomoči. Že raziskava »Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare« (Mali in Rihter, 2006, str. 326) iz leta 2003 in 2004 je pokazala, da večina sorodnikov ljudi z demenco meni, da bi potrebovali 24-urno oskrbo na domu, če bi želeli, da bi človek z demenco lahko ostal doma.

Rihter (2011, str. 91) pravi, da imajo neformalni oskrbovalci (partner, otroci, sorodniki, sosedi, prijatelji) velik pomen pri zagotavljanju kakovosti človeka z demenco. Včasih neformalno obliko pomoči tudi kombinirajo s formalno obliko pomoči, tako da postanejo uporabniki socialne oskrbe na domu.

Strokovnjaki bi morali posebno pozornost nameniti tudi potrebam sorodnikov ljudi z demenco. Raziskava »Skrb za osebe z demenco v skupnosti« je namreč pokazala, da v domačem okolju sorodniki prevzemajo celotno skrb za človeka z demenco. Zaradi tega so obremenjeni, zaskrbljeni, prestrašeni in osamljeni. Vse to vpliva tudi na ljudi z demenco in njihove medsebojne odnose (Mali, 2011, str. 117–125). Kogoj (2011, str. 17) poudarja, da so za sorodnike najtežja obdobja demence trenutki, ko jih ljudje z demenco več ne prepoznajo, ko je potrebno začeti razmišljati o namestitvi v institucijo in ko se pojavi nasilno vedenje.

Sorodniki so ob skrbi za človeka z demenco izčrpani in doživljajo obremenitve. Tudi oni potrebujejo pomoč v obliki informacij in usposabljanja za ustrezno oskrbo človeka z demenco in osebno pomoč ter podporo. Pomoč dobijo, če se individualno oglasijo na centru za socialno delo ali v zdravstvenem domu. Druge oblike pomoči sorodnikom, ki skrbijo za človeka z demenco, so precej nerazvite (Mali, 2008, str. 126). Za sorodnike, ki skrbijo za ljudi z demenco v domačem okolju, so na voljo skupine za samopomoč, ki jih organizira Spominčica. Tam lahko govorijo o svojih stiskah in delijo svoje izkušnje z ljudmi, ki se srečujejo s podobnimi izzivi pri skrbi za človeka z demenco. Spominčica organizira tudi Alzheimer Cafe, ki je oblika druženja za sorodnike ter za druge ljudi, ki jih demenca zanima. Na srečanjih so prisotni strokovnjaki, ki predavajo o demenci. Druge

oblike pomoči, ki so namenjene sorodnikom ljudi z demenco oziroma neformalnim oskrbovalcem, so še telefonsko in osebno svetovanje ter usposabljanja, ki jih prav tako organizira Spominčica (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 66–67).

Največja prednost skrbi za človeka z demenco doma je ta, da človek ostane v domačem okolju, tako ga tudi najlažje opazujemo in o vsem obveščamo zdravnika. Oskrbo doma lahko tudi bolj prilagodimo človeku z demenco. Zelo pomembno pa je, da si načrtujemo dnevne aktivnosti, saj si tako olajšamo delo, hkrati pa prispevamo k boljšemu počutju človeka z demenco (Schpolarich, 2016, str. 76). Naštela in opisala bom nekaj vrst pomoči, ki so nam na voljo, če se odločimo za skrb za človeka z demenco doma. Ena izmed možnosti je socialna oskrba na domu. Vendar pa je posameznik upravičen le do 20 ur storitev pomoči na domu na teden, prav tako je v večini takšna oblika pomoči na voljo le med delavniki, ne pa tudi ob vikendih ter praznikih in v popoldanskem, večernem in nočnem času. To področje pomoči je torej še zelo neurejeno in brez ustreznega nadzora (Schpolarich, 2016, str. 78–79). Socialna oskrba na domu je namenjena tistim, ki imajo zagotovljene pogoje za življenje v svojem domačem okolju, ampak zaradi starosti ali hude invalidnosti potrebujejo pomoč. Je oblika dolgotrajne oskrbe in se izvaja z namenom, da človek čim dlje ostane v svojem domačem okolju (Kavšek in Bogataj, 2017, 60–61). Schpolarich (2016, str. 79) opisuje Teleoskrbo, ki je ena izmed novih storitev in je nastala v podjetjih Telekom Slovenije in storitev Doktor24 v sodelovanju s Prvo zdravstveno asistenco. Uporabnikom, ki potrebujejo pomoč, omogoča takojšen stik s klicnim centrom, zdravnikom ali bližnjimi sorodniki. Prav tako obstajajo podjetja, ki izvajajo pomoč na daljavo po celotni Sloveniji 24 ur na dan in vse dni v letu (SOS-gumb). Na voljo je tudi Prva zdravstvena asistenca, ki med drugim omogoča 24-urne zdravniške obiske na domu. Prav tako je na voljo agencijska ponudba ProDomi, ki nudi uporabnikom družinsko pomočnico. Storitve je na voljo po vsej Sloveniji 24 ur na dan (Schpolarich, 2016, str. 79). Na voljo so tudi dnevni centri. Gre za novejšo obliko institucionalnega bivanja. Namenjena je ljudem, ki živijo doma, vendar zase težko skrbijo in si želijo nekaj časa na dan preživeti v družbi (Schpolarich, 2016, str. 82).

Mali in Kejžar (2017, str. 181) poudarjata tudi, da bi bile pri določenih oblikah in fazah demence, še posebej pri mlajših ljudeh z demenco, ustrezne t. i. prehodne oblike bivanja. Mali (2018, str. 13) navaja, da so to krizni centri, varne hiše, pribežališča in zatočišča,

preživljanje krize na lastnem ali tujem domu, prehodni domovi, začasne namestitve. Mali in Kejžar (2017, str. 183) pravita, da bodo osebna asistenca, pomoč na domu in dnevni centri morali postati dostopna oblika oskrbe tudi za ljudi z demenco, ki so mlajši od 65 let.

V tujini pa prevladujejo različne oblike dolgotrajnega bivanja. Med te spadajo stanovanjske skupine, sprejemališča, penzioni, rejništva, skupna gospodinjstva, samostojno življenje v skupnosti s podporo, oskrbovana stanovanja in stanovanja s podporo (Mali, 2018, str. 13). Avtorica (2018, str. 13) poudarja, da pri nas primanjkuje različnih nastanitvenih oblik za ljudi z demenco.

V tujini je veliko bolj kot pri nas razvita oskrba ljudi z demenco v skupnosti, v domačem okolju človeka z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 8). Poznamo primere dobre prakse iz tujine glede oskrbe ljudi z demenco. Cuzak (2020, str. 10–11) opisuje dom Tante Louise na Nizozemskem. Njegova ključna lastnost je odprtost doma. Stanovalci lahko namreč v bližnjo vas odidejo povsem svobodno, brez spremstva. Dom je tudi drugače zelo inovativen. Razvili so kljuko za vrata, ki omogočajo lažje odpiranje, pametne preproge, ki zaznajo padce, vrata, ki onemogočijo izhod tavajočim ter zračne balone, ki preprečijo zlom kolka ob padcu (Cuzak, 2020, str. 10–11). V Avstraliji že imajo register bolnikov z demenco. Jones in Virant (2019, str. 15) pravita: »Register je osnova za spremembe na področju socialnega in zdravstvenega varstva.« Vsi ljudje nad 65. letom starosti imajo pravico do pomoči na domu. Obstaja pa tudi 24-urna pomoč na domu. Tako se izvaja dolgotrajna oskrba na domu. Plačilo oskrbe je odvisno od finančnega stanja posameznika, kar pomeni, da tisti z več prihodki za oskrbnino plačujejo več (Jones in Virant, 2019, str. 15).

Ljudje z demenco so upravičeni tudi do uveljavljanja pravic iz socialnega varstva in zdravstvenega varstva. Med pravice iz socialnega varstva spadata skrbništvo oziroma skrbništvo za posebne primere in odvzem poslovne sposobnosti. Uveljavljajo lahko tudi dodatek za pomoč in postrežbo. Prav tako so upravičeni do socialnovarstvenih storitev, ki jih izvajajo centri za socialno delo. To so prva socialna pomoč, osebna pomoč ter pomoč družini na domu. Imajo tudi pravico do družinskega pomočnika, o kateri se lahko pozanimajo na centru za socialno delo. Na voljo je tudi socialna oskrba na domu, ki obsega pomoč pri temeljnih dnevni opravilih, gospodinjsko pomoč in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, vendar se ta storitev lahko izvaja največ 20 ur na teden (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 78–82).

Ljudem z demenco so na voljo storitve za podporo, vendar pa ne ustrezajo vse storitve potrebam mlajših ljudi. Zagotovljena bi jim morala biti ustrezna podpora in informacije za pomoč pri težavah, s katerimi se srečujejo kot mladi ljudje z demenco. Tako pa so jim ponujene storitve, ki so v osnovi namenjene starim ljudem (Alzheimer's Society, Services for people with young-onset dementia, b.d.). Davies-Quarell, Jones L. in Jones G. (2007, str. 40) izpostavljata pomanjkanje oblik pomoči oziroma storitev za mlajše ljudi z demenco. Na voljo so le pomoč na domu, dnevni centri ali domovi za stare ljudi, ki so namenjeni starim ljudem. Tudi v Sloveniji trenutno ni razvitega posebnega programa, ki bi bil namenjen mlajšim ljudem z demenco (Avbelj, 2017, str. 33).

Zelo pomembna na področju pomoči ljudem z demenco in njihovim sorodnikom je Spominčica, Slovensko združenje za pomoč pri demenci. Leta 2017 je začela z nacionalno kampanjo ozaveščanja in izobraževanja, do danes pa je odprla že več kot 200 demenci prijaznih točk. Njihov glavni cilj je ozaveščenost in usposobljenost tako vseh zaposlenih v različnih organizacijah in institucijah kot tudi skupnosti, saj je pomembno, da zna na ustrezen način pomagati ljudem z demenco in njihovim sorodnikom (Zlobec, 2020, str. 3). Glavna oblika pomoči, ki jo nudi, je pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom (Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci, 2017, str. 85).

Ljudem z demenco je na voljo veliko oblik pomoči, vendar je skrb za njih večinoma usmerjena v institucionalno varstvo. Ljudem z demenco, ki živijo v domačem okolju, pomagajo neformalni oskrbovalci. Neformalni oskrbi se lahko pridruži še formalna oskrba, ko se k skrbi za človeka z demenco vključi še socialna oskrba na domu. Ta storitev obsega različne oblike pomoči mlajšemu človeku z demenco doma. Na voljo so tudi različne oblike pomoči in podpore neformalnim oskrbovalcem. V prihodnosti bo potrebno razviti in razširiti oblike pomoči, ki bodo omogočale, da bodo ljudje z demenco čim dlje ostali v svojem domačem okolju. Potrebno je zagotoviti take storitve, ki bodo obolelim nudile vso potrebno pomoč ter vodenje hkrati pa ohranjale njihovo samostojnost.

2. PROBLEM

Demenca je možganska bolezen, ki je v današnjem času zelo pogosta. Velja za bolezen, ki se pojavlja v starosti, vendar pa nas lahko doleti že v mlajših letih, ko tega sploh ne pričakujemo. Sama sem za demenco prvič slišala med študijem na Fakulteti za socialno delo. Med opravljanjem prakse v domu za stare ljudi pa sem se prvič srečala z demenco in jo spoznavala skozi druženja z ljudmi z demenco. Osebna izkušnja z demenco v družini me je spodbudila, da sem želela bolj razumeti, kaj se dogaja ljudem, ko zbolijo za to boleznijo. Na enem izmed predavanj na fakulteti sem prvič slišala, da lahko za demenco zbolijo tudi mlajši ljudje.

Za izbrano temo diplomskega dela sem se odločila zaradi lastnega zanimanja in želje po raziskovanju še precej neznanega in neraziskanega področja. Ob pregledovanju literature sem ugotovila, da je že veliko napisanega o demenci pri starih ljudeh, vemo, kako živijo stari ljudje z demenco ter imamo podatke o tem, koliko oskrbe potrebujejo, kdo skrbi zanje, kako poteka njihov vsakdan. Prav tako je poudarek večine že obstoječih raziskav o demenci na demenci pri starih ljudeh. Bolj malo pa vemo o ljudeh, ki so za demenco zboleli v mlajših letih, to je pred 65. letom starosti. Lešnik (2018) je v svoji magistrski nalogi raziskovala vlogo socialnega dela pri mlajših ljudeh z demenco in izkušnje socialnih delavcev. Avbelj (2017) je raziskovala potrebe mlajših ljudi z demenco, kakšno je njihovo življenje ter kakšno pomoč bi potrebovali. Lešnik (2018) je kot problem izpostavila prepričanje, da je demenca še vedno le bolezen starih ljudi. Tudi sama izpostavljam to prepričanje kot velik problem in tudi zaradi tega menim, da je demenci pri mlajših ljudeh potrebno posvetiti več pozornosti.

Namen moje raziskave je, da raziščem potrebe mlajših ljudi ter njihovih sorodnikov po dolgotrajni oskrbi glede na indeks potreb po dolgotrajni oskrbi, ki so ga razvili Flaker idr. (2008). Sestavlja ga osem kategorij: 1) namesto hospitalizacije in institucionalizacije, 2) stanovanje, 3) delo in denar, 4) vsakdanje življenje, 5) nelagodje v interakciji, 6) stiki in družabnost, 7) institucionalna kariera in 8) neumeščenenost in pripadnost. Zanimajo me tudi spremembe, ki jih je prinesla demenca v življenja mlajših ljudi, saj menim, da se srečujejo s povsem drugačnimi oziroma dodatnimi izzivi, kot pa star človek z demenco. Želim dobiti vpogled v to, kakšno vlogo ima socialno delo pri soočanju s temi spremembami in katere so oblike pomoči, namenjene mlajšim ljudem z demenco.

Raziskava bo tako služila odkrivanju potreb mlajših ljudi z demenco ter njihovih sorodnikov pri dolgotrajni oskrbi. Spoznanja raziskave bodo razkrila, s kakšnimi izzivi se

soočajo mlajši ljudje z demenco in njihovi sorodniki pri življenju z demenco. Za socialno delo so ta spoznanja pomembna, da lahko podpremo mlajše ljudi z demenco in jim nudimo ustrezno pomoč. Socialni delavci imamo namreč pomembno vlogo pri zagotavljanju oblik pomoči in storitev, ki jih potrebujejo ljudje z demenco. Prav tako se bomo pri svojem delu zagotovo srečali z demenco, ne glede na to, na katerem področju bomo delali. Demenca ni več le bolezen starih ljudi, zato niso samo socialni delavci v domovih za stare ljudi tisti, ki potrebujejo znanja o demenci. Prav tako bodo spoznanja raziskave pomembna za vse ostale, ki se pri svojem delu srečujejo z ljudmi z demenco. Pomembno je ljudi ozavestiti, da demenca ni le bolezen starih ljudi.

V raziskavi sem zastavila naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Katere so potrebe mlajših ljudi z demenco v dolgotrajni oskrbi in njihovih sorodnikov?
2. Katere spremembe je prinesla diagnoza demence v življenja mlajših ljudi in življenja njihovih sorodnikov?
3. Kje so sorodniki dobili pomoč, ki so jo potrebovali ob soočanju z demenco in kje so dobili potrebne informacije o pomoči človeku z demenco?
4. Kako je socialno delo povezano s podporo mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom?
5. Katere so obstoječe oblike pomoči, namenjene mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom?
6. Kaj bi bilo potrebno razviti na področju dela z mlajšimi ljudmi z demenco v prihodnosti?

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj sem v raziskovalnem procesu zbirala besedno gradivo. Zbrano gradivo sem tudi obdelala in analizirala kvalitativno, na beseden način (Mesec, 2016, str. 11). Moja raziskava je tudi eksplorativna ali poizvedovalna, saj gre za spoznavanje na neznanem področju (Mesec, 2009, str. 80). O področju demence pri mlajših ljudeh z demenco namreč še ne vemo veliko. Prav tako nisem proučevala celotne populacije, ampak sem se omejila na manjše število primerov (Mesec, 2009, str. 80). Moja raziskava je tudi empirična ali izkustvena, saj sem s spraševanjem zbirala novo gradivo in tako poskušala priti do novih spoznanj (Mesec, 2009, str. 84).

Teme, ki sem jih v svojem diplomskem delu raziskovala so:

- potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi,
- spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom,
- vloga socialnega dela pri soočanju s temi spremembami,
- oblike pomoči, namenjene mlajšim ljudem z demenco.

3.2. Merski instrument in viri podatkov

Merski instrument, ki sem ga uporabila v svoji raziskavi, je vprašalnik. Podatke o temah, ki so me zanimale, sem dobila s spraševanjem. Vnaprej sem oblikovala vprašanja oziroma smernice za intervju. Po potrebi sem zastavljala tudi dodatna vprašanja ali jih prilagodila. Ko sem sestavila vprašanja za intervju, sem jih razdelila v štiri osnovne teme, ki sem jih raziskovala v diplomskem delu in so našteje zgoraj. Vprašanja iz prve teme sem sestavila po indeksu potreb dolgotrajne oskrbe, ki je sestavljen iz osmih kategorij: 1) namesto hospitalizacije in institucionalizacije, 2) stanovanje, 3) delo in denar, 4) vsakdanje življenje, 5) nelagodje v interakciji, 6) stiki in družabnost, 7) institucionalna kariera in 8) neumeščенost in pripadnost (Flaker idr., 2008). Pripravila sem smernice za intervju za sorodnike mlajših oseb in vprašalnik za strokovne delavce, ki se pri svojem delu srečujejo z mlajšimi ljudmi z demenco. Oba vprašalnika sta v celoti priložena v Prilogi 1 in Prilogi 2.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacijo v moji raziskavi predstavljajo sorodniki mlajših ljudi z demenco in strokovni delavci z izkušnjo demence pri mlajšem človeku na območju celotne Slovenije.

V vzorec raziskave sem vključila dva sorodnika mlajšega človeka z demenco. V obeh primerih je šlo za partnerja mlajšega človeka z demenco, v enem primeru za moža in v drugem za ženo. V vzorec raziskave sem vključila tudi tri socialne delavke, ki so zaposlene v domu za stare ljudi, delovno terapevtko, ki je prav tako zaposlena v domu za stare ljudi in psihologinjo, ki je prostovoljka pri Spominčici. Vzorec sem omejila na Podravsko, Pomursko in Primorsko-Notranjsko regijo.

Moj vzorec strokovnih delavk je neslučajnostni in priročen, kar pomeni, da sem raziskavo izvedla na skupini ljudi, ki so mi bili najbolj dostopni (Mesec, 2009, str. 153). Uporabila sem tudi verižni vzorec ali vzorec »snežne kepe«, saj sem vzpostavila stik z ljudmi, ki so povezani s populacijo, ki me je zanimala, torej sorodniki mlajših ljudi z demenco (Flaker idr., 2018, str. 118).

3.4. Zbiranje podatkov

Zbiranja podatkov sem se lotila tako, da sem najprej poiskala kontakte institucij za ljudi z demenco ter organizacij, za katere sem vedela, da imajo na voljo programe, namenjene ljudem z demenco. Dostop do sorodnikov ljudi z demenco je bil veliko težji. Tudi pri sorodnikih, prijateljih in znancih sem poizvedovala, če poznajo mlajšega človeka z demenco, da bi prišla do kontaktov. Stik z institucijami ter organizacijami sem navezala preko elektronske pošte ali telefonskega klica. Predstavila sem jim temo svojega diplomskega dela ter vprašala, če imajo izkušnje na tem področju. V večini primerov sem se pogovarjala s socialnimi delavkami. V primeru, da so imele izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco ter so bile pripravljene sodelovati v raziskavi, smo se dogovorile za termin intervjuja ali način izvedbe intervjuja. Z dvema socialnima delavkama sem opravila intervju na njenem delovnem mestu, v domu za stare ljudi. Z eno socialno delavko, prav tako zaposleno v domu za stare ljudi, pa sva se dogovorili tako, da sem ji posredovala vprašalnik, ona pa mi je posredovala odgovore. Za tak način izvedbe intervjuja sva se dogovorili, ker zaradi izrednih razmer ni bilo mogoče, da bi se srečali v živo. Vse strokovne delavke, s katerimi sem prišla v stik, sem prosila, če me lahko usmerijo do katerega sorodnika človeka z demenco, če mislijo, da bi bil pripravljen sodelovati v moji raziskavi. Nekatere socialne delavke so me tudi usmerile do sorodnikov ljudi z demenco, s katerimi sem potem navezala kontakt ter se dogovorila za termin intervjuja, če so bili pripravljeni sodelovati v raziskavi. Z dvema sorodnicama človeka z demenco sem se za sodelovanje že dogovorila, vendar sta potem odklonili sodelovanje. En sorodnik človeka z demenco pa je odklonil sodelovanje takoj. Tako sem opravila intervju le z dvema

sorodnikoma človeka z demenco. V enem primeru je šlo za ženo mlajšega človeka z demenco, s katero sva se dobili v domu za stare ljudi, kjer zdaj živi njen mož, ki je zgodaj zbolel za demenco. V drugem primeru pa sem opravila intervju z možem gospe, ki je zbolela za demenco. Z njim sem opravila intervju preko telefonskega klica, saj je bilo zaradi velike krajevne oddaljenosti bolj priročno tako, kot da bi se srečala v živo. Opravila sem tudi intervju z dvema strokovnima delavkama z izkušnjami na področju demence pri mlajših. S psihologinjo sem opravila intervju preko telefonskega klica. Z delovno terapevtko pa sva se dogovorili, da ji posredujem vprašanja in mi odgovori preko elektronske pošte, tudi z njo se zaradi izrednih razmer nisva mogli srečati v živo. Prav zagotovo je to, da vseh intervjujev nisem opravila osebno, imelo vpliv na pridobljene podatke. Ob osebni izvedbi intervjujev sem namreč lahko sproti odpravljala nejasnosti ob kakšnem vprašanju in zastavljala dodatna vprašanja. Prav tako sem lahko to naredila med opravljanjem intervjuja po telefonu. Opravljeni intervjuji so trajali od 30 minut do dveh ur. Vse pogovore, ki sem jih opravila osebno in preko telefonskega klica, sem po dogovoru s sodelujočimi snemala. Podatke sem zbirala v obdobju od začetka junija 2019 do junija 2020.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Zbrane podatke sem obdelala na kvalitativen način. Najprej sem se lotila prepisovanja posnetih intervjujev. Zapisovala sem jih v program Word, sproti sem tudi zamenjevala narečne besede s knjižnimi. Naslednji korak je bil označevanje pomembnih delov intervjuja oziroma postopek določanja enot kodiranja. Vsi intervjuji z določenimi enotami kodiranja so priloženi v Prilogi 3. Izbrane dele besedila sem oštevilčila, vsakemu intervjuju pa sem določila črko. S črkama A in B sta tako označena intervjuja, opravljena s sorodnikoma mlajšega človeka z demenco. S črkami C, D, E so označeni intervjuji, ki sem jih opravila s socialnimi delavkami. Črka F označuje pogovor s psihologinjo, črka G pa intervju z delovno terapevtko. Vsi opravljeni intervjuji so dodani v prilogi. Sledilo je odprto kodiranje. Za vsak intervju sem oblikovala tabelo, v katero sem najprej vpisala označene pomembne dele intervjuja oziroma izjave. Pripisala sem jim še pojem, nato še kategorijo in temo. Postopek odprtega kodiranja je dodan v Prilogi 4. Nato sem opravila še osno kodiranje. Pri tem sem temam najprej dopisala kategorije, potem pa še pojme. Zaradi velikega števila pojmov sem pojme z istim pomenom združila. Tudi postopek osnega kodiranja je dodan v Prilogi 5.

Preglednica št. 1: Primer odprtega kodiranja

A55	Ni spomin tisto, kar smo mi opazali.	Motnje spomina niso bile opazne	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A56	Bolj so opravila, ki jih je on celo življenje počel pa jih več ni zmoget.	Nezmožnost opravljanja opravil	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A57	In brati naenkrat ni več zmoget.	Nezmožnost branja	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

Primer osnega kodiranja:

Stanovanje:

- Želja po življenju doma (A9) (B5) (D14) (F13) (G10)
- Želja po domu iz preteklosti (E8) (F14)
- Težko povem (C5)
- Ob napredovani demenci ni bistvenega pomena, kje živijo (E7) (G11)

Specifične oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco:

- Pomanjkanje ustanov za mlajše ljudi z demenco (A88) (E59) (E58)
- Skoraj nič za mlajše ljudi z demenco (C59)
- Ne vem (C62) (F78)

- Inovativnost (C63)
- Gradnja enote za mlajše od 65 let (D63)
- Oddelki za mlajše od 65 let (E57)
- Stanovanjske skupine v tujini (F7)
- Enako za mlajše in starejše (F77)

4. REZULTATI

Rezultate opravljene raziskave bom zaradi lažje preglednosti predstavila v štirih sklopih oziroma temah. Vsako temo sem označila kot podpoglavje.

4.1. Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

Prva tema zajema osem kategorij, ki so označene z ležečo pisavo.

Namesto hospitalizacije in institucionalizacije

Oba sorodnika človeka z demenco sta najprej skrbela za človeka z demenco v domačem okolju. Sorodnica oziroma žena gospoda, ki je kot mlajši zbolel za demenco, je v domačem okolju za njega skrbela približno štiri leta. V drugem primeru pa je mož gospe za njo doma skrbel kar deset let. Tudi psihologinja in delovna terapevtka sta povedali, da večina mlajših ljudi z demenco živi v domačem okolju. Sorodnica je velik pomen pripisala temu, da je nekdo doma s človekom za demenco (*»S tem, da je pogoj, da je nekdo doma.«* (A2)). Tudi socialni delavki sta potrdili, da človek z demenco med bivanjem v domačem okolju potrebuje 24-urni nadzor. Oba sorodnika sta pri skrbi za človeka z demenco v domačem okolju izpostavila težave z osebno nego (*»Prva stvar, ki je bila pri nas moteča, je bilo privajanje na plenice.«* (A6); *»Gospa je v hlačnih plenicah, to je bil največji problem.«* (B3)). Sorodnica človeka z demenco je povedala tudi, da je imela zaradi skrbi zanj težave pri opravljanju najnujnejših opravil doma. Po nekaj letih skrbi za človeka z demenco doma se je pojavila potreba po institucionalnem varstvu. Mlajši gospod z demenco je bil najprej hospitaliziran v psihiatrični bolnišnici. Sorodnica je pričakovala, da bodo tam vzpostavili ustrezno zdravljenje, ki bi mu omogočilo, da bi ostal v domačem okolju. Hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike pomeni šok, razbremenitev in stres, ko človek z demenco odide v institucijo, pa se pri sorodnikih pojavijo občutki krivde (*»Za svoje je v prvem trenutku to olajšanje«* (G8), *»potem pa nastopijo občutki krivde.«* (G9)). Iz intervjujev s socialnimi delavkami smo izvedeli, da mlajši ljudje z demenco že živijo v domu za stare ljudi. Delovna terapevtka je povedala, da je za človeka z demenco najboljše življenje v domačem okolju, saj ima tam občutek varnosti. Povedala je še, da je življenje človeka z demenco odvisno od zmožnosti sorodnikov v tem smislu, koliko oskrbe so mu zmožni nuditi. Ljudje z demenco namreč potrebujejo pomoč pri vseh življenjskih opravilih, ko demenca napreduje do določene stopnje. Težave imajo tudi pri organiziranju dneva. Izpostavila je potrebo po dobro organizirani podpori za človeka z demenco doma. V to bi morali biti vključeni sorodniki, lokalno okolje, strokovno okolje, dnevni centri in socialna oskrba na domu.

Stanovanje

Skoraj vsi sodelujoči v raziskavi so povedali, da bi človek z demenco najraje živel doma. Pri tem gre večkrat za dom iz preteklosti, iz otroštva, ki se ga še spominjajo (*»Vsi svojci rečejo, da bi bil rad doma, ampak v tistem domu iz otroštva.«* (F14)). Socialna delavka in delovna terapevtka menita, da ob napredovanju demence ni več bistvenega pomena, kje človek z demenco živi.

Delo in denar

Mlajši ljudje z demenco imajo različne življenjske zgodbe in so opravljali različne poklice. Med njimi so konstruktor, vzgojiteljica, strojevodja, zidar in poklici, pri katerih so opravljali delo v pisarni. Socialna delavka je poudarila, da so lahko ljudje na vplivnih položajih, vendar vseeno zbolijo za demenco, tako da demenca ne izbira glede na poklic, ki ga opravljaš v življenju. Tudi psihologinja je izpostavila primer demence pri kolegu psihoterapevtu, pri katerem sicer ne gre za zgodnji začetek demence. Žena mlajšega človeka z demenco je navedla veliko hobijev, ki jih je imel. Njegovi hobiji so bili kolesarjenje, igranje šaha, učenje tujih jezikov in obiskovanje čitalnice. Kot vidimo, je imel gospod bolj intelektualne hobije. V domu je njegov hobi to, da veliko hodi. Gospa, ki je za demenco zbolela zgodaj, ni imela posebnih hobijev, le službo ter otroke. Niti zdaj, ko živi v domu za stare ljudi, nima hobijev. Zanimajo jo le družabne igre. Tudi socialna delavka je poudarila, da je bil mlajši človek z demenco družbeno aktiven gospod, bil je pevec v cerkvi ter v pevskih zborih. V večini primerov so mlajši ljudje z demenco takrat, ko živijo v domu, brez hobijev. Le ena socialna delavka je povedala, da pri njih v domu ljudje z demenco razvijejo nove hobije. V domu imajo veliko aktivnosti, med katerimi lahko vsak najde nekaj, kar ga veseli. Med te aktivnosti spadajo pomoč v domu, opravljanje preprostih opravil, pomivanje posode, pomoč pri transferjih v domu, zlaganje perila, košnja trave ... Socialna delavka ter psihologinja sta povedali tudi, da so hobiji pri človeku odvisni od faze demence.

Vsakdanje življenje

Dnevi mlajšega človeka z demenco potekajo približno enako, ne glede na to, ali živi v instituciji ali v domačem okolju. Sorodnica gospoda z demenco je povedala, da je v instituciji za njega vsak dan enak. Povedala je tudi, da velik del dneva samo hodi po hodniku. V instituciji potekajo dnevi ljudi z demenco približno tako, da zjutraj opravijo osebno nego in se oblečejo, pri čemer nekateri potrebujejo pomoč. Sledi zajtrk, nato pa v

dopoldanskem času v domu potekajo razne aktivnosti. Socialni delavki sta navedli aktivnosti, ki jih organizirajo v njihovem domu, in sicer telovadbo, gledanje televizije in igranje iger. Vse to poteka do kosila. Psihologinja je izpostavila problem pomanjkanja aktivnosti za ljudi v domu v popoldanskem času. To velja tako za ljudi z demenco kot tudi za ostale ljudi, ki tam živijo – za starejše in prav tako za mlajše od petinšestdeset let. Ta problem je izpostavil tudi sorodnik mlajše gospe z demenco, ki je povedal, da je že dopoldan aktivnosti bolj malo, popoldneve pa gospa preživlja v sobi. Sorodnik ni zadovoljen s potekom njenega dneva v domu, saj se z njo nič ne ukvarjajo, največ se z njo ukvarja on sam. Socialna delavka je povedala, da nekateri tudi zamenjajo dan in noč. Psihologinja pravi, da so organizirane aktivnosti iste za mlajše in starejše ljudi z demenco. Delovna terapevtka je izpostavila, kako pomembno je, da človek z demenco ohranja samostojnost v vsakdanjem življenju (*»Potrebno je zagotoviti, da ostane v vseh življenjskih funkcijah čim dlje samostojen.«* (G16)).

Nelagodje v interakciji

O tem, s katerimi zadregami se srečuje mlajši človek z demenco, so sodelujoči v raziskavi povedali, da se največja težava pojavi pri osebni negi, saj gre za poseg v zasebnost človeka. Prav tako mlajšega človeka z demenco moti hrup. Po drugi strani pa je sorodnik gospe z demenco povedal, da gospa tega, kar jo moti, ne občuti oziroma se ne zaveda. Tudi socialna delavka je izpostavila nelagodje, ki ga doživljajo ljudje z demenco pri osebni negi. Socialna delavka je povedala, da lahko ljudi z demenco spravimo v zadrego, če od njih nekaj zahtevamo (na primer podpis), oni pa ne razumejo, kaj mi želimo. Druge zadrege so še občutek manjvrednosti, zavedanje drugačnosti, težave pri izražanju in komunikaciji. Previdni moramo biti tudi pri dotikih, če je ljudem z demenco to neugodno (*»Tudi pri osebni negi, samih dotikih je pomembno vedeti, česa ne marajo, kaj marajo.«* (E21)). Delovna terapevtka je izpostavila, da se ljudje zavedajo demence ter da bolezen pred drugimi skrivajo (*»Ko se pojavijo prve epizode bolezni, se posameznik še dobro zaveda, da je z njim nekaj narobe.«* (G17)). Do nelagodja v interakcijah z drugimi ljudmi prihaja tudi zaradi nepoznavanja demence, saj posledično pride do konfliktov. Ljudem z demenco pri zadregah v interakcijah lahko pomagamo z našim ustreznim pristopom. To pomeni sprejemanje, nudenje pogovora in čustvene opore, preusmerjanje pozornosti, pohvala, izpostavljanje njihovih dobrih lastnosti in spodbudno okolje. Pri zadregah glede osebne nege pomaga predvsem ustrezno ravnanje zdravstvenega osebja oziroma ljudi, ki jih negujejo. Pomembna je tudi ustrezna komunikacija (*»Oseba z demenco rabi kratke stavke*

in kratka navodila.« (E24). »Niso primerna vprašanja, ki se začnejo z »zakaj«, ker potem zopet občutijo nemoč, če ne znajo odgovoriti.« (E25)). Zelo pomembno je, da imamo o demenci ustrezno znanje, saj lahko le tako ustrezno pristopimo do ljudi z demenco.

Stiki in družabnost

Socialno mrežo mlajšega človeka z demenco sestavljajo sorodniki, prijatelji, sostanovalci, zaposleni v domu za stare ljudi, sosedje, znanci, prostovoljci. V primeru, da človek z demenco še živi doma in je uporabnik socialne oskrbe na domu, pa njegovo socialno mrežo sestavljajo tudi oskrbovalci. V nekaterih primerih mlajši človek več nima sorodnikov, zato njegovo socialno mrežo predstavljajo v večini sostanovalci doma ter zaposleni v domu.

Institucionalna kariera

Na vprašanje, ali ima človek z demenco pravico do zagovornika, so vsi sodelujoči odgovorili pritrdilno. V večini primerov zagovornike predstavljajo sorodniki ali socialna delavke v domu. Sorodnik mlajšega človeka z demenco se v primeru težav ali vprašanj obrne tudi na višjo medicinsko sestro ali psihiatrinjo. Odgovori na vprašanje o tem, kaj človeka z demenco v instituciji moti, so bili zelo različni. V instituciji lahko človeka z demenco moti vsa okolica in dnevni ritem v instituciji, če jim ta ne ustreza. Sorodnica mlajšega človeka z demenco je povedala, da gospoda v instituciji moti premalo gibanja. Želi si, da bi lahko večkrat šel ven. Tudi socialna delavka je izpostavila, da jih v instituciji lahko moti premalo prostora za gibanje. Moti jih tudi tuširanje, konflikti in dejstvo, da niso doma. Sorodnica človeka z demenco je povedala, da težko pogleda skozi oči človeka z demenco, da bi vedela, kaj ga moti. Vendar pa je prepričana, da ga je v psihiatrični bolnišnici vsekakor motilo to, da so ga fiksirali. Sorodnik mlajše gospe z demenco je povedal, da je v instituciji zadovoljna z vsem. Tudi psihologinja je povedala, da ne ve, kaj bi jih lahko motilo in da so zadovoljni, ker se v domu vedno kaj dogaja. Po njenem mnenju mlajših ne moti, da so v domu med starejšimi ljudmi, saj so si po sposobnostih podobni.

Neumešččnost in pripadnost

Na vprašanje o moči, ki jo ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje, sta oba sorodnika človeka z demenco povedala, da mlajši človek z demenco nima vpliva na svoje življenje. Sorodnica moža z demenco je povedala, da je gospod brez nadzora nad svojim življenjem, sorodnik gospe z demenco pa je povedal, da niti ne izraža svojih želja. Socialna

delavka je povedala, da človek z demenco ne more vplivati na svoje življenje in ni zmožen zagovarjati svojih koristi. Druga socialna delavka je povedala, da pri njih v domu mlajši ljudje z demenco o vseh stvareh, kolikor lahko, odločajo samostojno. Velik vpliv na moč odločanja ima vsekakor tudi faza demence, v kateri se človek nahaja.

4.2. Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

Spremembe sem razdelila na štiri področja in sicer na področje medsebojnih odnosov, področje skrbi za gospodinjstvo, področje zaposlitve in področje urejanja finančnih zadev. Tema zajema šest kategorij, ki so označene z ležečo pisavo.

Spremembe na področju medsebojnih odnosov

Medsebojni odnosi se lahko spremenijo na bolje, ostanejo enaki ali pa se zaostrijo. Spremembe, ki so se pojavile na področju medsebojnih odnosov, so čustvene in osebne spremembe. Pri mlajšem človeku z demenco se je pojavilo depresivno stanje, kar je vodilo v prekinitev druženja s prijatelji. Tudi psihologinja je povedala, da je za ljudi z demenco značilna osamitev. Medsebojni odnosi se zaostrijo v primerih, ko se začne obtoževanje sorodnikov s strani ljudi z demenco, da jim kradejo. Do konfliktov prihaja tudi zaradi tega, ker se ljudem z demenco zdi, da so njihovi sorodniki krivi za bolezen oziroma da jih oni zastrupljajo. Pojavi se tudi zavračanje sorodnikov, saj jih več ne prepoznajo, kar vodi v težave pri izražanju ljubezni. To je še posebej težko v partnerskih odnosih. Človek z demenco postane drug človek. Spremeni se lahko do te mere, da ga sorodniki več ne prepoznajo, saj ni takšen, kot je bil v preteklosti. Tudi ljudje z demenco več ne prepoznajo svojih sorodnikov ali pa jih zamenjujejo z drugimi ljudmi. V medsebojnih odnosih je potrebnega več prilagajanja, komunikacije je manj, spremembe pa se odražajo tudi na človekovi socialni mreži. Lahko se spremenijo vloge v odnosih (*»Pri nekaterih se vloge obrnejo«* (F53), *»recimo otroci postanejo starši in starši postanejo otroci.«* (F54)). Sorodniki zaradi skrbi za človeka z demenco zanemarjajo lastne potrebe, kar prav tako vpliva na njihove medsebojne odnose in njihove socialne stike z drugimi ljudmi.

Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo

Na tem področju pride do velikih sprememb. Mlajši človek z demenco je najprej prenehal kuhati, potem pa se je izogibal tudi pomoči v gospodinjstvu. Tudi drugi sorodnik človeka z demenco je povedal, da gospa ni več opravljala gospodinjskih opravil. V tem primeru je mož prevzel kuhanje. Tudi psihologinja je izpostavila to spremembo, da so v primerih, ki

jih pozna ona, kuhanje prevzeli moške, medtem ko so prej kuhale ženske. V gospodinjstvu tako vso breme skrbi pade na enega človeka. Zaradi tega se pojavi tudi potreba po socialni oskrbi na domu oziroma natančneje potreba po pomoči v gospodinjstvu. Delovna terapevtka je povedala, da je opravljanje gospodinjskih opravil mogoče ob pomoči drugega človeka. Tudi socialna delavka pravi, da v domu spodbujajo ljudi k opravljanju gospodinjskih opravil.

Spremembe na področju zaposlitve

Mlajši ljudje z demenco se morajo predčasno oziroma invalidsko upokojiti. Tudi oba sorodnika človeka z demenco sta se morala predčasno upokojiti, da sta lahko skrbela za človeka z demenco. Gospa, ki je zgodaj zbolela za demenco, je bila najprej na bolniški odsotnosti dve leti, potem pa se je invalidsko upokojila. Tudi mlajši gospod z demenco je bil ob pojavu prvih znakov demence še v delovnem razmerju (*»Ko smo opažali prve znake in so ti postali tudi že bolj očitni ter smo ugotovili, da nekaj ne funkcionira, je bil še v delovnem razmerju.«* (A48)). Demenca se začne odražati v službi, pojavijo se težave ob opravljanju dela, kmalu pa človek postane nezmožen opravljati svoje delo. Sorodnica mlajšega človeka z demenco je povedala, da bi bilo ustrezno, če bi jo iz moževe službe poklicali in jo obvestili o spremembah, vendar je niso.

Spremembe na področju urejanja finančnih zadev

Pomembna sprememba na tem področju je izpad dohodka, saj se človek z demenco invalidsko upokoji. Ob napredovanju demence prevzamejo urejanje finančnih zadev človeka z demenco sorodniki, zato je v začetni fazi demence pomemben dogovor o finančnih zadevah. Pomembna je ureditev pooblastil, ki pooblaščenim osebam omogoča dostop do finančnih sredstev. Izpostavljajo tudi, da se pri nekaterih ljudeh z demenco pojavijo težave pri ravnanju z denarjem. Lahko postanejo nezaupljivi, saj mislijo, da jim drugi kradejo denar, ali pa zapravijo velike vsote denarja. V domu za stare ljudi mlajši ljudje z demenco nekatere finančne zadeve urejajo še sami, po večini pa to področje ureja socialna delavka.

Prvi simptomi demence

Vprašanje o prvih simptomih demence sem postavila samo sorodnikoma človeka z demenco. Prvi simptomi demence so bili nezmožnost opravljanja opravil, ki jih je človek počel celo življenje, nezmožnost branja, pozabljanje, težave z motoriko oziroma gibanjem.

Motnje spomina v nobenem primeru niso bile prvi simptom. V primeru težav z gibanjem so to najprej opazili na zdravniškem pregledu.

Opis dogodka, ki je privedel do spoznanja, da ima človek demenco

Tudi to vprašanje sem postavila samo sorodnikoma, ki sta sodelovala v raziskavi. V enem primeru je gospod hotel na stranišče skozi okno (*»Ponoči sem se zbudila, ko je nekaj ropotal po oknu, ker je hotel skozi okno v mansardi na stranišče.«* (A60)). V drugem primeru pa ni bilo točno določenega dogodka, težave so se pojavljale postopoma.

4.3. Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence

Tema zajema šest kategorij, ki so označene z ležečo pisavo.

Iskanje pomoči in informacij

Sorodnika mlajšega človeka z demenco sta najprej poiskala pomoč v zdravstvu. Oba sta se obrnila tudi na srečanja sorodnikov ljudi z demenco, kjer si ti med sabo delijo izkušnje. Sorodnica človeka z demenco je poudarila pomen tega, da je videla, kako se drugi spoprijemajo z demenco pri sorodniku. Pri iskanju pomoči in informacij se nista obrnila na center za socialno delo. Sorodnica človeka z demenco je povedala, da niti danes ni seznanjena s tem, kakšno pomoč bi lahko na centru za socialno delo prejela. Socialno delo tako v tem primeru ni imelo pomembne vloge zagotavljanja pomoči. Oba sorodnika človeka z demenco pa imata dobre izkušnje s Spominčico ter srečanji in predavanji, ki jih Spominčica organizira.

Izkušnje s pomočjo socialnih delavk

Sorodnica človeka z demenco ima izkušnje s socialno službo v psihiatrični bolnišnici. Z njihovo pomočjo je bila nezadovoljna, saj so socialne delavke pri iskanju ustrezne namestitve za gospoda z demenco pošiljale prošnje za sprejem v domove po celi Sloveniji, kar pa sorodnici ni ustrezalo (*»Ni prave organizacije pri tem, kaj je najbližja varianta.«* (A72)). S socialno službo v domu je sorodnica človeka z demenco sodelovala ob sprejemu v dom. Sorodnik človeka z demenco pa ima slabe izkušnje s socialno službo v domu, saj gospe niso želeli sprejeti takoj po odhodu iz bolnišnice.

Opis pomoči socialnih delavk

Socialne delavke so ljudem z demenco in njihovim sorodnikom pomagale na različne načine. Po hospitalizaciji v psihiatrični bolnišnici so človeka z demenco in sorodnika

napotili na socialno službo. Pomoč je v tem primeru pomenila iskanje ustrezne namestitve človeka z demenco oziroma pošiljanje prošenj za sprejem po domovih. V enem primeru je socialna delavka sama navezala kontakt s sorodnikom. Sorodnika je poklicala in ga informirala glede pravic, ki jih ima človek z demenco, dodatka za pomoč in postrežbo in urejanja pooblastil. Usmerila ga je na krajevni center za socialno delo, kjer je potem oddal vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo ter uredil pooblastila.

Prvo srečanje socialnih delavk z demenco pri mlajšem človeku

Socialne delavke so se z demenco pri mlajšem človeku prvič srečale na delovnem mestu. Vse so zaposlene v domu za stare ljudi. Delovna terapevtka se je z demenco pri mlajšem človeku prvič prav tako srečala na delovnem mestu v domu stare ljudi, psihologinja pa med vodenjem skupine za samopomoč.

Izkušnje socialnih delavk z mlajšimi ljudmi z demenco

Socialne delavke imajo izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco predvsem na delovnem mestu. Z demenco pri mlajšem človeku se nobena ni srečala v domačem okolju. Ena socialna delavka ima na delovnem mestu izkušnje predvsem z alkoholno demenco pri mlajših ljudeh. Psihologinja pozna 3–4 primere demence pri mlajšem človeku. Izkušnje je pridobila med prostovoljstvom in vodenjem skupin za samopomoč.

Naloge socialnih delavcev

Socialne delavke sem vprašala, kakšno vlogo ima socialno delo pri delu z mlajšimi ljudmi z demenco. Vse socialne delavke menijo, da ima socialno delo pomembno vlogo. Socialne delavke pomagajo mlajšim ljudem z demenco na različne načine: pomoč pri uveljavljanju pravic, informiranje o oblikah pomoči, vključevanje in pripravlanje na življenje izven institucije ter predlaganje iskanja zdravniške pomoči. Dajo jim občutek ljubezni, jih usmerjajo, spodbujajo, zaposlijo, svetujejo, nudijo pogovor. Pri tem vsakega človeka obravnavajo individualno, potrebujejo pa tudi znanje za delo z ljudmi z demenco. Socialne delavke pomagajo tudi sorodnikom človeka z demenco. Pomembna naloga socialnega dela je tudi opozarjanje na problematiko mlajših ljudi z demenco (*»Socialni delavci zagotovo vsa pristojna ministrstva opozarjamo o tej problematiki.«* (E60)).

4.4. Oblike pomoči, namenjene mlajšim ljudem z demenco

Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco

Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco so zdravniška pomoč, dom za stare ljudi, srečanja s sorodniki, pomoč sosedov, prostovoljstvo, denarna pomoč, dodatek za pomoč in postrežbo, socialna oskrba na domu, društva, pomoč centra za socialno delo, družabništvo, skupine za samopomoč, telefonsko svetovanje, varstveno-delovni centri, pomoč sorodnikov in demenci prijazne točke.

Specifične oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco

Odgovori na to vprašanje so bili kar raznoliki. Sorodnica mlajšega človeka z demenco in socialna delavka sta izpostavili problem, da primanjkuje ustanov za mlajše ljudi z demenco. Podoben je bil odgovor socialne delavke, ki je povedala, da ni skoraj nobene oblike pomoči, ki bi bila namenjena posebej mlajšim ljudem z demenco. Druga socialna delavka pa je povedala, da v domu za stare ljudi, kjer je zaposlena, trenutno gradijo enoto za ljudi, mlajše od 65 let. V nekaterih domovih sicer že imajo oddelke za mlajše od 65 let, v tujini pa so že zelo razširjene stanovanjske skupine za ljudi z demenco. Tudi psihologinja je povedala, da ne ve za nobene specifične oblike, ki bi bile namenjene mlajšim z demenco, in da so ljudem z demenco na voljo enake oblike pomoči, ne glede na to, ali so mlajši ali starejši. Psihologinja je poudarila pomen oblike demence, ki jo ima človek, saj meni, da je to bolj pomembno kot starost človeka.

Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti

Za mlajše ljudi z demenco bi morala postati bolj dostopna storitev socialne oskrbe na domu. Potrebovali bi tudi več dnevnega varstva, namestitve za mlajše ljudi, programe za mlajše ljudi, varovana stanovanja, več oblik pomoči v domačem okolju, stanovanjske skupine, prehodne oblike med domom in institucijo. Vsekakor obstaja potreba po drugačnih oblikah pomoči, kot so jim na voljo trenutno. Mlajši ljudje z demenco potrebujejo takšne oblike pomoči, kjer bi dobili toliko pomoči, kot bi je potrebovali, hkrati pa bi ohranjali svojo samostojnost. Potrebovali bi tudi prehodne oblike nastanitve med domom in institucijo.

Vloga mlajših ljudi pri razvijanju oblik pomoči

Mlajši ljudje lahko imajo pri razvijanju oblik pomoči veliko vlogo. Pomembno je upoštevanje njihovih želja, da bi dobili takšne oblike pomoči, kot bi sami opredelili, da jih potrebujejo.

Pravice mlajših ljudi z demenco

Pravice ljudi z demenco, ki so mlajši od 65 let, so: pravica do domskega varstva, pravica do socialne oskrbe na domu, pravica do dodatka za pomoč in postrežbo, pravica do medicinskih pripomočkov, pravica do zdravnika, pravica do zdravil, pravica do informacij o demenci, pravica do samostojnosti, pravica do lastnega mnenja, pravica do pogovora, pravica do denarne pomoči, pravica do pokojnine, pravica do družabništva, pravica do revije Spominčica in drugih knjig. Psihologinja pa je izpostavila tudi pravico do obiska psihiatra brez napotnice (*»Recimo tega, da lahko greš k psihiatru brez napotnice, nekateri niti ne vedo.«* (F94)).

5. RAZPRAVA

V prvi raziskovalni temi sem raziskovala potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi. Iz pridobljenih podatkov sem ugotovila, da večina mlajših ljudi z demenco živi v domačem okolju. Pogoj za življenje človeka z demenco v domačem okolju je 24-urni nadzor oziroma prisotnost človeka, ki zanj skrbi. Ugotovitev raziskave se sklada z raziskavo »Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare« (Mali in Rihter, 2006, str. 326) iz leta 2003 in 2004, ki je pokazala, da večina sorodnikov ljudi z demenco meni, da bi potrebovali 24-urno oskrbo na domu, če bi želeli, da bi človek z demenco lahko ostal doma. Po nekaj letih trajanja demence, ko sorodniki več ne zmorejo skrbeti za človeka z demenco, ta odide v institucijo. Tudi mlajši ljudje odidejo v domove za stare ljudi, ker je to edina oblika namestitve, ki jim je na voljo. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 41) izpostavljajo pomembno vlogo domov za stare ljudi pri skrbi za ljudi z demenco. Mlajši ljudje z demenco med življenjem v instituciji izražajo željo po domu, tistem, ki se ga še spominjajo. Mlajši ljudje z demenco so v življenju opravljali različne poklice ter se ukvarjali z različnimi hobiji. V domu teh hobijev večinoma več nimajo, določeni pa šele v domu najdejo stvari, ki jih veselijo in tako razvijejo nove hobije. Pomembno je, da človek z demenco v vsakdanjem življenju čim dlje ohranja samostojnost pri opravilih, ki jih zmore. Nelagodja v interakciji ljudi z demenco se lahko pojavijo tudi zaradi nepoznavanja demence pri ljudeh, zato je pomembno, da se izobrazimo in se na tak način izognemo konfliktom. V veliki meri jim lahko pomagamo prav s pravilnim pristopom. Socialno mrežo mlajšega človeka z demenco predstavljajo sorodniki, prijatelji, znanci, sosedje, prostovoljci. V primeru, da mlajši človek z demenco nima sorodnikov, pa njegovo socialno mrežo predstavljajo sostanovalci v domu za stare ljudi in zaposleni. Mlajši ljudje z demenco imajo pravico do zagovornika. Tudi Mali (2008, str. 98) poudarja pomen zagovorništva pri delu z ljudmi z demenco. V večini primerov so njihovi zagovorniki sorodniki ali socialna delavka. Mlajši ljudje večinoma nimajo vpliva na svoje življenje. Določeni sicer še zmorejo samostojno odločati o svojem življenju, vendar je to v veliki meri odvisno od faze demence.

Medsebojni odnosi so se ob pojavu demence spremenili. Spremenile so se tudi vloge v odnosih. Pri človeku z demenco so se pojavile čustvene in osebnostne spremembe. Prišlo je tudi do tega, da človek z demenco več ne prepozna svojih sorodnikov. Spremeni se njihova socialna mreža, saj se mlajši ljudje z demenco umaknejo iz družbe. Na področju skrbi za gospodinjstvo je prav tako prišlo do velikih sprememb. Mlajši človek z demenco

je prenehal opravljati gospodinjska opravila in se jim začel izogibati. Tako je padlo breme celotne skrbi na sorodnika človeka z demenco. Največja sprememba na področju zaposlitve je ta, da se mlajši ljudje z demenco predčasno upokojijo. Mlajši ljudje so namreč še bili v delovnem razmerju, ko so se pojavile prve težave zaradi demence. Ugotovitve raziskave se ujemajo s teorijo Mali (2018, str. 13), ki izpostavlja problem izključevanja ljudi z demenco iz meznega dela. Poudarja, da bi predvsem mlajši ljudje z demenco lahko opravljali dela, ki bi jih še zmogli. Namesto tega pa dobijo status invalida oziroma upokojenca in posledično so jim dostopne samo dejavnosti, ki so namenjene ljudem s tem statusom. Avtorica (Mali, 2018, str. 14) izpostavlja, da programov za vključevanje v navadno delovno okolje skorajda ni. Zaradi skrbi za človeka z demenco se je moral upokojiti tudi sorodnik človeka z demenco. Na področju urejanja finančnih zadev je nujno, da človek z demenco in njegov sorodnik čim prej skleneta nek dogovor. Sorodniki namreč po navadi prevzamejo urejanje finančnih zadev, ko človek z demenco sam tega več ne zmore. Pomembno je, da si sorodnik pravočasno uredi pooblastila in si s tem zagotovi dostop do finančnih sredstev, ki jih kasneje potrebuje tudi za plačevanje domske namestitve za človeka z demenco. Prvi simptomi demence pri mlajšem človeku z demenco so bili nezmožnost opravljanja določenih opravil in branja ter težave z gibanjem. Motnje spomina niso bile izrazite. Pri mlajših ljudeh je manj verjetno, da bo izguba spomina prvi simptom Alzheimerjeve demence (Alzheimer's Society, What causes young-onset dementia, b. d.).

Sorodniki prvi poiščejo pomoč, ko opazijo težave pri človeku, ki zbolí za demenco. Pomoč poiščejo v zdravstvu, socialno delo pri iskanju pomoči in informacij na začetku ni imelo pomembne vloge. Socialne delavke so se vključile šele kasneje, pri iskanju ustrezne namestitve za človeka z demenco in pri sprejemu človeka v dom. Socialno delo je tako povezano s pomočjo mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom pri iskanju ustrezne namestitve, informiranju glede oblik pomoči, ki so jim na voljo, in glede njihovih pravic. Socialne delavke na centru za socialno delo imajo vlogo urejanja dodatka za pomoč in postrežbo ter urejanja pooblastil in postavitve skrbništva za poseben primer. Socialne delavke so se z demenco prvič srečale na delovnem mestu, prav tako delovna terapevtka, psihologinja pa na vodenju skupine za samopomoč. Socialne delavke imajo pomembno vlogo pri delu z mlajšimi ljudmi z demenco. Njihove najpomembnejše naloge so: informiranje o oblikah pomoči, pomoč sorodnikom, pomoč pri uveljavljanju pravic,

svetovanje, pogovor, usmerjanje, individualna obravnava. Več poudarka pa bi bilo potrebno dati na priprave človeka z demenco na življenje izven institucije.

Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco so zdravniška pomoč, domovi za stare ljudi, socialna oskrba na domu, skupine za samopomoč, srečanja sorodnikov, pomoč sosedov in sorodnikov, prostovoljstvo in družabništvo. Pomoč lahko poiščejo tudi na centru za socialno delo, kjer lahko oddajo vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo. Pri nas primanjkuje ustanov in programov, namenjenih posebej mlajšim ljudem z demenco. Skoraj nobene oblike pomoči, ki bi bila namenjena zgolj njim, ni. Ugotovitve raziskave se ujemajo z ugotovitvami Avbelj (2017, str. 33), ki pravi, da v Sloveniji trenutno ni razvitega posebnega programa, ki bi bil namenjen mlajšim ljudem z demenco. Izjema so le enote in oddelki za mlajše od 65 let. Enake oblike pomoči, kot so namenjene starim ljudem z demenco, so namenjene tudi mlajšim ljudem z demenco, predvsem domovi za stare ljudi. V prihodnosti bodo tudi mlajši ljudje z demenco potrebovali večji dostop do socialne oskrbe na domu in oblike pomoči v domačem okolju. Tako pravita tudi Mali in Kejžar (2017, str. 183), ki navajata da bodo osebna asistenca, pomoč na domu in dnevni centri morali postati dostopna oblika oskrbe tudi za ljudi z demenco, ki so mlajši od 65 let. Potrebovali bi tudi namestitve in programe za mlajše ljudi. Tudi Mali (2018, str. 13) poudarja, da pri nas primanjkuje različnih nastanitvenih oblik za ljudi z demenco. Pri razvijanju oblik pomoči za mlajše ljudi z demenco imajo lahko oni sami veliko vlogo, pomembno je upoštevanje njihovih želja. Pravice mlajših ljudi z demenco se ne razlikujejo od pravic starejših ljudi z demenco. Izpostavila bom jih le nekaj, ki so jih navedli sodelujoči v raziskavi: pravica do socialne oskrbe na domu, pravica do dodatka za pomoč in postrežbo, pravica do zdravnika in zdravil, pravica do informacij o demenci, pravica do pokojnine, pravica do medicinskih pripomočkov.

Pomanjkljivost metodologije v svoji raziskavi vidim predvsem v majhnem vzorcu sorodnikov ljudi z demenco. Več intervjujev s sorodniki mlajših ljudi z demenco mi ni uspelo opraviti, ker so si po dogovoru o sodelovanju premislili ali pa so sodelovanje odklonili. Tudi dostopnost do teh ljudi je težka. Nekateri mlajši ljudje v domovih, kjer sem opravila intervjuje s socialnimi delavkami, sorodnikov nimajo, zato od njih niti nisem mogla pridobiti nobenih podatkov. Ob večjem vzorcu sorodnikov ljudi z demenco bi dobila tudi več različnih informacij. Pomanjkljivost moje metodologije je tudi to, da sem o potrebah ljudi z demenco v dolgotrajni oskrbi spraševala njihove sorodnike in strokovne delavce. Bolj ustrezno bi bilo, če bi opravila intervjuje s samimi ljudmi z demenco, saj bi

tako dobila najbolj točne odgovore. Dobra stran moje metodologije je po mojem mnenju ta, da sem vključila različne profile strokovnih delavcev, ki so vpleteni v življenja mlajših ljudi z demenco, saj sem tako dobila več različnih pogledov in informacij.

6. SKLEPI

– Večina mlajših ljudi z demenco živi v domačem okolju. Pri tem potrebujejo prisotnost človeka, ki za njih skrbi. Ko življenje doma več ni mogoče, odidejo v dom za stare ljudi. Mlajši ljudje z demenco izražajo željo po življenju doma.

– V življenju so opravljali različne poklice in se ukvarjali z različnimi hobiji. Ko pridejo v institucijo, hobijev v večini več nimajo ali pa razvijejo nove. Potek dneva človeka z demenco poteka približno enako, če živi v instituciji ali v domačem okolju. Tudi v instituciji so dnevi človeka z demenco enaki. Aktivnosti v domovih za stare so enake za mlajše in starejše ljudi z demenco.

– Na začetku bolezni se ljudje zavedajo, da imajo demenco, kar skrivajo pred drugimi. Srečujejo se tudi z drugimi nelagodji v interakciji, pri čemer jim lahko veliko pomaga naš pristop. Socialno mrežo mlajšega človeka sestavljajo sorodniki, prijatelji, sostanovalci, zaposleni v domu, prostovoljci, sosedje in znanci.

– Mlajši ljudje z demenco imajo pravico do zagovornika. V večini primerov so to njihovi sorodniki ali socialne delavke. Mlajši ljudje z demenco izgubijo moč pri vplivu na svoje življenje.

– Mlajši ljudje z demenco se čustveno in osebnostno spremenijo, ne marajo več družbe, ne prepoznajo več sorodnikov, lahko nastanejo konflikti, pride pa tudi so spremembe vlog v odnosih. Gospodinjских opravil ne opravljajo več. Velika sprememba je to, da se predčasno oziroma invalidsko upokojijo. Prav tako se upokoji tisti, ki skrbi za človeka z demenco. Mlajši ljudje z demenco potrebujejo pomoč pri urejanju finančnih zadev, kar prevzamejo njihovi sorodniki ali socialna služba.

– Sorodniki se pri iskanju pomoči in informacij najprej obrnejo na zdravstvo. Socialno delo ima vlogo predvsem pri iskanju ustrezne namestitve za mlajšega človeka z demenco in informiranju glede pravic. Na centru za socialno delo sorodniki oddajo vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo in uredijo pooblastila.

– Socialno delo ima pomembno vlogo pri nudenju informacij o oblikah pomoči, svetovanju, usmerjanju in pomoči sorodnikom. Pomembno je tudi, da ljudi v instituciji pripravljajo na življenje izven institucije ter opozarjajo o problematiki demence pri mlajših ljudeh.

– Specifičnih oblik pomoči za mlajše ljudi z demenco primanjkuje, na voljo so jim enake oblike pomoči, kot so na voljo starejšim ljudem. V prihodnje bodo mlajši ljudje z demenco potrebovali več socialne oskrbe na domu, več oblik pomoči v domačem okolju in programov ter namestitev, namenjenih mlajšim ljudem z demenco. Pri razvijanju teh oblik pomoči lahko imajo tudi sami pomembno vlogo. Naloga socialnih delavcev je, da poskrbimo, da so pri tem vključeni in da so njihove želje ter potrebe upoštevane.

7. PREDLOGI

- Potrebno bi bilo ozaveščanje ljudi, da demenca ni bolezen, ki se lahko pojavi le v starosti. Na to temo bi lahko organizirali različna predavanja v okviru Spominčice, domov za stare ljudi in drugih organizacij, ki izvajajo programe za ljudi z demenco.
- Na vseh krajevnih centrih za socialno delo bi lahko obstajalo področje za demenco, kjer bi delovali usposobljeni strokovni delavci za to področje. Ljudje bi tam dobili osnovne informacije, podporo in pomoč.
- Pomembno je izobraževanje o možnosti zgodnjega pojava demence zaposlenih na vseh delovnih mestih. Sodelavci človeka z demenco so namreč tisti, ki lahko prvi opazijo neke spremembe in pravočasno ukrepajo, tako da o tem obvestijo sorodnike. Predavanja bi lahko izvajali na primer zdravniki, psihiatri, socialni delavci, Spominčica.
- Mlajše ljudi z demenco bi bilo potrebno ohranjati delovno aktivne ob primerni obliki podpore na delovnem mestu. Delodajalci bi jih lahko podprli, tako da bi prilagodili delovni čas in delo njihovim zmožnostim s ciljem, da bi lahko delo v prilagojenih razmerah opravljali čim dlje časa. To bi pomenilo, da bi se človek z demenco pozneje upokojil in opravljal delo kljub pojavu demence. Tudi sorodniki mlajših ljudi z demenco, ki so njihovi neformalni oskrbovalci, bi morali imeti pravico do podpore na delovnem mestu. To pomeni, da bi tudi oni obdržali delovno mesto in ne bi bilo potrebe po tem, da se predčasno upokojijo.
- Ljudem z demenco v domačem okolju bi bilo potrebno prilagoditi stanovanja, tako da bi lahko čim dlje ostali v domačem okolju.
- Socialna oskrba na domu bi morala postati bolj dostopna in na voljo ljudem v večjem časovnem obsegu, kot je trenutno. To pomeni, da bi bila takšna oblika pomoči na voljo tudi med vikendi in prazniki ter ponoči, ne samo čez dan.
- Domovi za stare ljudi so trenutno še vedno zelo pomembna oblika institucionalne oskrbe za ljudi z demenco, ugotovili pa smo, da tudi veliko mlajših ljudi z demenco živi tam. Aktivnosti v domovih za stare ljudi bi tako lahko prilagodili mlajšim, tako da bi za njih organizirali tiste dejavnosti, ki bi jih pritegnile. Prav tako bi lahko v popoldanskem času, ko v domovih povečini ni aktivnosti, veliko storili s pomočjo prostovoljcev, tako da bi bili dnevi ljudi z demenco v domovih bolj raznovrstni in zapolnjeni.

– V prihodnje predlagam, da se v raziskovanje potreb mlajših ljudi z demenco v dolgotrajni oskrbi vključi tudi njih. To bi omogočilo podatke iz prve roke in posledično tudi bolj zanesljive ugotovitve.

8. UPORABLJENA LITERATURA

- Alzheimer's Association. Why get checked? (b. d.). Pridobljeno 2. 5. 2020 s <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/diagnosis/why-get-checked>
- Alzheimer's Society. *Living with dementia as a younger person* (b. d.). Pridobljeno 7. 5. 2020 s <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/particular-issues-faced-younger-people-dementia#content-start>
- Alzheimer's Society. *Young-onset dementia* (b. d.). Pridobljeno 16. 5. 2019 s <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/younger-people-with-dementia#content-start>
- Alzheimer's Society. *What causes young-onset dementia?* (b. d.). Pridobljeno 16. 5. 2019 s <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/what-causes-young-onset-dementia#content-start>
- Alzheimer's Society. *Services for people with young-onset dementia* (b. d.). Pridobljeno 7. 5. 2020 s <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/services-people-young-onset-dementia>
- Alzheimer's Society. *Treatment for people with young-onset dementia* (b. d.). Pridobljeno 7. 5. 2020 s <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/treatment-people-young-onset-dementia>
- Avbelj, L. (2017). *Kakovost življenja in potrebe mlajših ljudi z demenco* (Magistrsko delo). Pridobljeno s <https://egradiva.fsd.uni-lj.si/ediplome/>
- Bakker, C., de Vugt, M. E., Vernooij-Dassen, M., van Vliet, D., Verhey, F. R. J. & Koopmans, R. T. (2010). Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(8), 624–640. Pridobljeno 5. 5. 2010 s https://www.researchgate.net/publication/49658386_Needs_in_Early_Onset_Dementia_A_Qualitative_Case_From_the_NeedYD_Study
- Biderman, S. (2017). *Ravnovesje na visokih petkah, da lažje ubežimo demenci*. Celje: KUD Art-energija.
- Bryden, C. (2015). *Dancing with dementia: my story of living positively with dementia*. London: Philadelphia.
- Cuzak, G. (2020). Skupni imenovalci so odlični medčloveški odnosi. *Spominčica*, 18, (1), 10–11.
- Davies-Quarrel, V., Jones, L. & Jones, G. (2007). Working in Collaboration with younger people with dementia and their families in designing support services that

- »enhance life«. V J. Keady, C. L. Clarke & S. Page (ur.), *Partnerships in Community Mental Health Nursing and Dementia Care* (str. 40–47). New York: Open University Press.
- Dnevnik. *Demenca v najboljših letih*. Pridobljeno 16. 5. 2019 s <https://www.dnevnik.si/1042306635>
 - Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., & Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 - Gendron, M. (2015). *Skrivnost, imenovana Alzheimer: Alzheimerjeva bolezen kot najpogostejši vzrok demence*. Ljubljana: Chiara.
 - Graham, N., & Warner, J. (2013). *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: eBesede, d. o. o.
 - Hayo, H., Ward, A., & Parkes, J. (2018). *Young onset dementia: a guide to recognition, diagnosis and supporting individuals with dementia and their families*. London: Philadelphia.
 - Jones, D., & Virant, A. (2019). Pomoč na domu v Avstraliji. *Spominčica*, 17(1), 15.
 - Kavčič, V. (2015). *Umovadba za bistre možgane v poznih letih*. Dob pri Domžalah: Miš.
 - Kavšek, M., & Bogataj, D. (2017). *Celostna obravnava dolgotrajne oskrbe v Sloveniji*. Novo mesto: Fakulteta za organizacijske študije.
 - Klein, E., & Pustovrh, T. (2011). Etični izzivi pri demenci. *Časopis za kritiko znanosti*, 39(246), 93–102. Pridobljeno 2. 5. 2020 s <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-B6MNS9HO>
 - Kogoj, A. (2011). Vedenjske in psihične spremembe pri demenci. Pridobljeno 2. 5. 2020 s <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-F9WO1KEP>
 - Kogoj, A. (2009). Več bolnikov z demenco. *Spominčica*, 7(6), 6. Pridobljeno 1. 5. 2020 s <http://ljudmila.org/~zzppd/0912.pdf>.
 - Kogoj, A. (2011). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
 - L. Zlobec, Š. (2020). Bo Slovenija končno sistemsko uredila dolgotrajno oskrbo? *Spominčica*, 18(1), 3.
 - Lekarne Maribor. *Demenca in Alzheimerjeva bolezen*. Pridobljeno 16. 5. 2019 s http://www.mb-lekarne.si/slo/svetovalec/pogosta_vprasanja/-1/ni teme/-1/ni razvrscanja/69/demenca_in_alzheimerjeva_bolezen

- Lešnik, A. (2018). *Socialno delo in demenca pri mlajših od petinšestdeset let* (Magistrsko delo). Pridobljeno z <https://egradiva.fsd.uni-lj.si/ediplome/>
- Macuh, B. (2019). *Medgeneracijsko sodelovanje: Potreba in zahteva časa*. Maribor: Kulturni center.
- Mali, J. (2007). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco. *Socialno delo*, 56(3), 179–195. Pridobljeno 28. 4. 2020 s <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-ISVYMVLM>
- Mali, J., & Rihter, L. (2006). Skrb za stanovalce z demenco v domovih za stare. *Socialno delo*, 45(6), 323–332. Pridobljeno 28. 4. 2020 s <http://www.dlib.si/?URN=URN:NBN:SI:DOC-LGMK5PNZ>
- Mali, J. (2018). Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco v mestni občini Ljubljana. V Lipič, N. (ur.), *Skupnostna skrb na področju demence v mestni občini Ljubljana* (str. 11–19). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2016). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2: Kvalitativne raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2011). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mirt Iskra, A. (2009). *Alzheimerjeva bolezen lahko napade tudi mlade*. Pridobljeno 16. 5. 2019 s <http://vizita.si/clanek/dusevnost/alzheimerjeva-bolezen-lahko-napade-tudi-mlade.html>
- Muršec, M. (2018). *Alzheimerjeva demenca: odgovori na pogosta vprašanja v klinični praksi: za bolnike, njihove svojce in negovalce*. Ljubljana: Pliva.
- Pirtošek, Z., & Trošt, M. (2010). *Parkinsonizem, demenca: mala šola nevrologije*. Ljubljana: Center za ekstrapiramidne bolezni in Center za kognitivne motnje.

- Rihter, L. (2011). Dejavniki, pomembni za sožitje oseb z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91–115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Schpolarich, D. (2016). *Nega bolnika na domu: v objemu Alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Založba Narava d. o. o.
- Skupnost socialnih zavodov Slovenije. *Splošno o domovih za starejše*. (b. d.). Pridobljeno 16. 5. 2019 s <http://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih/>
- Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik o demenci za svojce*. Ljubljana: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Spominčica. *Kam po diagnozo?* (b. d.) Pridobljeno 7. 5. 2020 s https://www.spomincica.si/?page_id=79840
- *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 16. 5. 2019 s http://www.mz.gov.si/fileadmin/mz.gov.si/pageuploads/Demenca/12092016_strategija_obvladovanja_demence.pdf
- Trošt, M. (2018). Demenca ni le bolezen starejših ljudi. *Spominčica*, 16(3), 10–12.
- Whitehouse, P., J., & George, D. (2008). *The myth of Alzheimer's: what you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. New York: St. Martin's Griffin.
- Young Dementia Uk. *Working & volunteering* (b. d.). Pridobljeno 16. 5. 2019 s <https://www.youngdementiauk.org/working-volunteering>

9. PRILOGE

9.1. Priloga 1: Smernice za intervju s sorodniki mlajših ljudi z demenco

Tema: Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

1) Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

Kje človek z demenco živi?

V primeru, da človek z demenco živi v instituciji, kaj bi potrebovali, da bi lahko organizirali življenje človeku z demenco izven institucije, doma?

Kaj je pomenila hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike?

2) Stanovanje

Kje bi človek z demenco rad živel?

3) Delo in denar

S čim se je človek z demenco v življenju ukvarjal?

S čim se še ukvarja, kakšne hobije ima?

4) Vsakdanje življenje

Kako poteka dan človeka z demenco?

5) Nelagodje v interakciji

S katerimi zadregami se srečuje človek z demenco v interakcijah z drugimi ljudmi?

Kaj mu pri tem pomaga?

6) Stiki in družabnost

Kdo sestavlja socialno mrežo človeka z demenco?

7) Institucionalna kariera

Kaj človeka z demenco moti v instituciji?

Ima človek z demenco pravico do zagovornika?

8) Neumeščenost in pripadnost

Kolikšno moč ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje?

Tema: spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

1. Katere spremembe je prinesla diagnoza demence v življenje človeka z demenco in vam kot sorodniku na področjih:

-spremembe na področju medsebojnih odnosov

-spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo

-spremembe na področju zaposlitve

-spremembe na področju urejanja finančnih zadev

3. Kateri so bili prvi simptomi demence, ki ste jih opazili?

4. Prosim opišite dogodek, na podlagi katerega ste spoznali, da ima vaš sorodnik demenco.

Tema: vloga socialnega dela pri soočanju z demenco

1. Kje je mlajši človek z demenco najprej poiskal pomoč in informacije in kje ste vi kot sorodnik najprej poiskali pomoč in informacije?
2. Kakšne so vaše izkušnje s pomočjo socialnih delavk ob iskanju pomoči in informacij?
3. Prosim opišite, kako vam je socialna delavka pomagala.
4. Kakšno pomoč ste dobili na centru za socialno delo?
5. Kako so vam pomagali v domu starejših občanov?
6. Kako vam je pomagala Spominčica (Slovensko združenje za pomoč pri demenci)?

Tema: obstoječe oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

1. Kakšno pomoč je prejel človek z demenco?
2. Kako bi ocenili pomoč mlajšim ljudem z demenco?
3. Kaj bi potrebovali vi, da bi bilo soočanje z demenco pri vas lažje?
4. Kakšne oblike pomoči bi potrebovali mlajši ljudje z demenco v prihodnosti?
5. Katere so pravice mlajših ljudi z demenco, do česa so upravičeni?

9.2. Priloga 2: Smernice za intervju s strokovnimi delavci, ki se pri svojem delu srečujejo z mlajšimi ljudmi z demenco

Tema: potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

1) Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

Kje človek z demenco živi?

V primeru, da človek z demenco živi v instituciji, kaj bi potrebovali, da bi lahko organizirali življenje človeku z demenco izven institucije, doma?

Kaj je pomenila hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike?

2) Stanovanje

Kje bi človek z demenco rad živel?

3) Delo in denar

S čim se je človek z demenco v življenju ukvarjal?

S čim se še ukvarja, kakšne hobije ima?

4) Vsakdanje življenje

Kako poteka dan človeka z demenco?

5) Nelagodje v interakciji

S katerimi zadregami se srečuje človek z demenco v interakcijah z drugimi ljudmi?

Kaj mu pri tem pomaga?

6) Stiki in družabnost

Kdo sestavlja socialno mrežo človeka z demenco?

7) Institucionalna kariera

Kaj človeka z demenco moti v instituciji?

Ima človek z demenco pravico do zagovornika?

8) Neumešččenost in pripadnost

Kolikšno moč ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje?

Tema: spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

1. Katere spremembe prinese diagnoza demence v življenje človeka z demenco in življenje njihovih sorodnikov?

- spremembe na področju medsebojnih odnosov
- spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo
- spremembe na področju zaposlitve
- spremembe na področju urejanja finančnih zadev

Tema: vloga socialnega dela pri soočanju s temi spremembami

1. Kdaj in v kakšni situaciji ste se prvič srečali z demenco pri mlajšem človeku?
2. Kakšne izkušnje imate z mlajšimi ljudmi z demenco?
3. Kakšno vlogo ima socialno delo pri delu z mlajšimi ljudmi z demenco?

Tema: obstoječe oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

1. Katere so obstoječe oblike pomoči, ki so namenjene mlajšim ljudem z demenco?
2. Katere specifične oblike obstajajo za mlajše ljudi z demenco?
3. Kako jih nameravate razvijati?
4. Kakšno vlogo pri tem imajo lahko mlajši ljudje z demenco?
5. Katere so pravice mlajših ljudi z demenco, do česa so upravičeni?

9.3. Priloga 3: Opravljeni intervjuji

9.3.1. Intervju A

Tema: potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

1) Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

Kje človek z demenco živi?

Mož je imel potrjeno diagnozo v 59. letu. Mi doma smo opažali že vsaj ene dve leti, da nekaj ni v redu. Strokovnjaki pa pravijo, da je bolezen prisotna kar celo desetletje, preden sploh opaziš. Prvo obdobje po potrditvi diagnoze in potem 3-4 leta je šlo krasno doma (A1). S tem, da je pogoj, da je nekdo doma (A2). V začetku sem ga lahko doma pustila. Celo sam je šel s kolesom v mesto sem pa tja. Zelo rad je kolesaril. V začetku ni problem, je pa pomembno, da je nekdo z njim. Ko pa je to obdobje 4-5 let mimo, takrat pa komajda doma najnujnejše urediš (A3) takrat moreš biti na vsakem koraku z njim. In potreba po institucionalnem varstvu se pojavi po 4-5 letih trajanja demence (A4). Se pravi, po 5-6 letih pa so v našem primeru postale stvari tako nevzdržne, tako nemogoče. Ta zaposlitveni nemir je tako grozen in tako prisoten, da več ne zmoreš. Ne moreš mu nuditi nobene zaposlitve, ki bi ga sproščala. Naenkrat več niti minute ni spal ponoči. Jaz sem imela s psihiatrinjo stike, mi je dajala neka zdravila za pomirjanje, ampak njemu ni prijelo. Njemu zdravila za pomiritev in za spanje niso pomagala. In naenkrat ni več čist nič spal in jaz ne vem, kako je v drugih primerih, njemu zdravila niso prijela. In takrat sem jaz moža na psihiatrijo odpeljala in so ga za tri mesece hospitalizirali(A5). Jaz vam vseeno to pravim, čeprav nima veze, ampak da boste videli, kje je problem, kje se center za socialno delo naj bi vključeval, čeprav jaz nimam predstave, ker nisem imela z njimi nobenega kontakta pravega. V glavnem, v bolnišnici se je znašel pred enim letom. Tri mesece je bil v bolnici samo zato, da bi mu pravo terapijo postavili. Neka zdravila s katerimi bi se on pojavil v institucionalnem varstvu, ker na psihiatriji je on bil tri mesece, vse tri mesece, vsako noč, vezan. Vezan za roke, vezan za noge, ker ni imel miru, ker je dan in noč samo hodil. On vedno, tudi tukaj, samo hodi. In bil je moteč element, ker je v druge sobe šel in to ni v redu, da hodi v druge sobe. In je meni bilo najbolj grozno to, kam ga sploh dati, da mu bodo kos.

V primeru, da človek z demenco živi v instituciji, kaj bi potrebovali, da bi lahko organizirali življenje človeku z demenco izven institucije, doma?

Prva stvar, ki je bila pri nas moteča, je bilo privajanje na plenice (A6). On naenkrat ni vedel, kako uporabljat stranišče, zakaj je stranišče. Tako da plenice, da bi mu dal, ni pustil niti slučajno. Naenkrat ga potem več ne moreš oblačiti. No v glavnem, postaja doma problem s tem oblačenjem pa s pleniciami. Sem videla, kako je to izgledalo na psihiatriji pa tudi tukaj sprašujem, kako pa to sploh počnejo, ker to so mlajši ljudje in to je res poseg v zasebnost človeka in to je najhuje. Na psihiatriji so mi rekli, da ga po trije, štirje držijo, da so ga oblekli in plenice menjali. Tukaj so se navadili in ga pač po dve urejata. Ta osebna nega je problem (A7).

Kaj je pomenila hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike?

Jaz sem pričakovala veliko. Jaz sem pričakovala postavitev terapije, s katero bi mi doma z njim delali (A8), ampak pravim vam, mojemu možu ena uspavalna tableta ne prime. Tudi tukaj mu ne prime. Samo en tale Nozinan. On drugega nima. In v mojem primeru v bolnišnici niso ničesar odkrili oziroma z ničemer mu niso mogli pomagati. Neverjetno no. Ko izčrpajo vse možnosti, ga rinejo ven, pritisnejo na vse domove za ostarele po celi Sloveniji in moreš biti pripravljen na vse, da ga boš ga peljal v Ljutomer pa v Slovenj Gradec pa ne vem kje so mi iskali. Moreš pristati na to, da plačuješ rezervacijo pa ti rečejo, da samo še terapijo ustrezno mu morejo najti, da bo lahko funkcioniral v domu. Ni tako preprosto. Na koncu ti ga dajo pač ven z najhujšo obliko. Take izkušnje imam jaz.

2) Stanovanje

Kje bi človek z demenco rad živel?

Svojec z demenco tebi tudi doma, ker je nemiren pa ne znajde se, nič ni tistega, kar bi ga zaposlilo, vedno govori, da gremo že domov (A9), ker ne spozna več svojega doma in on bi nekam šel. Ni več pravega kraja, ki bi ga on spoznal kot dom. Kot rečejo za te stare, 80-letne starostnike, da grejo domov oziroma tja, kjer so se rodili. Pa to je res. Poznam na vikendu enega možakarja, 85 let starega, ki pobegne od doma pa gre v tisto smer, kjer je bil rojen in kjer je živel. Moj mož ni nikjer se našel, nikogar ne prepozna, niti ne iz najzgodnejšega otroštva. Vedno reče »domov bi šel«, pa ga pripelješ domov, pa je doma pa ni nič zanj več dom. To je govoril v tem obdobju, ko je še bil doma.

3) Delo in denar

S čim se je človek z demenco v življenju ukvarjal?

Bil je konstruktor (10). Delal je v livarni. Bil je kolesar (11), bil je šahist (A12), jezike, angleščino je študiral (A13) do zadnjega, do upokojitve. Vseskozi pa drugače nemščino (A14). On je bil v čitalnici čisto vsak dan, po službi je šel v čitalnico (A15). Potem, ko je že bil doma, sva skupaj hodila. Je časopise prelistal pa knjige sva potem tam brala. Milijon takih intelektualnih stvari in celo življenje je sanjal, da ko bo v penziji bo imel čas brati. Veste, naenkrat ni več znal brati. Imel je literaturo šahovskih velemejstrov in je sam šahiral in proučeval poteze. Pa pravijo, da moreš ne vem kaj vse početi, da ne dobiš alzheimerjeve, pa poglejte tole. Zdravo je jedel, sladice je vedno pustil otrokom, vnukom. Zdaj je izgubil nadzor nad prehrano, jedel je brez nadzora. Imel je bolj intelektualne hobije, kot pa fizične (A16). Fizično je začel delati kasneje, ko smo mi zidali.

S čim se še ukvarja, kakšne hobije ima?

Zdaj nima hobijev (A17). Najraje je zunaj, gre ven pa potem hodi (A18). Samo hodi, vedno hodi. Poskušaš ga zaposliti. Tako je rad travo kosil in se spomnim, da je želel travo kositi, pa smo mu kosilnico uredili pa nastavili. Dokler še lahko, naj dela, ker mu je to v zadovoljstvo. Vključevati ga tam, kjer je najmanj škode. Moreš ga vključevati. On pa ima rad, da ga čim več zaposliš. To je najbolj pomembno, ker ti vso njegovo situacijo lahko popraviš, če najdeš način, da ga na nek način zaposliš. Ko kaj narobe naredijo, mu rečejo, da nagaja, pa da je hudoben, jaz za mojega moža nikoli ne morem tega reči, ampak včasih rečejo za koga. Saj se spremenijo, vedenjsko se zelo spremenijo, ampak s tem da mu rečeš nehaj ali karkoli, nima smisla. Samo, da da mu poskušaš še neko zaposlitev dati, ki jo počne on ali pa vsaj preobrneš, da se ne koncentriraš na tisto negativno stvar, ki jo on počne.

4) Vsakdanje življenje

Kako poteka dan človeka z demenco?

V začetku, ko je bil še doma, je dan potekal kar čisto enako. Moral si pač biti zraven vsega. Nič si več ni znal sam narediti. Ko sem delala na vrtu, je bil čisto nesrečen, ko je bila ura npr. sedem zvečer, jaz sem še zunaj

delala, on je pa polovico časa kar spal. Ni videl nobenega smisla, ni si znal večerje narediti. Tako da mu moreš vsako stvar ti organizirati. Včasih sem mu še dajala kakšen fižol za luščit, ampak ni koncentracije več. Z ničemer ga nismo mogli več zaposliti. Samo hodila sva še na sprehod. Tukaj, v domu, je njemu dan enak dnevu (A19). Ne moreš ga zaposliti. Edino spi zjutraj malo dlje (A20), kar je vedno rad počel. Ga uredijo (A21), nahranijo (A22). Hodi po hodniku gor in dol (A23). Zaposlit ga z ničemer, prav z ničemer ne morejo.

5) Nelagodje v interakciji

S katerimi zadregami se srečuje človek z demenco v interakcijah z drugimi ljudmi?

Največji problem je osebna nega (A24). To je poseg v njegovo zasebnost (A25). Verjetno se nikoli tega ne bo navadil. To je največji problem. Tudi hrup. Hrup je velik problem (A26). Oziroma skupine, druženje. Na varovanem oddelku je veliko druženja. Moj mož nikoli ni v tej skupini, za njega je to preveč hrupno.

Kaj mu pri tem pomaga?

Nekako preusmeriti pozornost (A27), edino to. Verjetno ustrezno zdravstveno osebje ima prijeme glede osebne nege (A28), jaz jih nisem imela. Tudi tukaj poskušam, da bi kaj pomagala pa vidim, da edino tako lahko pomagam, da ga zamotim malo.

6) Stiki in družabnost

Kdo sestavlja socialno mrežo človeka z demenco?

Njegova družina (A29). Tudi sostanovalci (A30). On ne govori, ampak je vesel, ko pridem. Ko greva ven, se ljudem prikloni. Vstavi se in da roko. Pozdravlja popolne neznance in če se kje ustaviva, jim da roko. Ostajajo mu te stvari. Tako da družina, sorodniki prihajajo. On jih ne prepozna, ampak se jih zelo razveseli. Jih objame, ampak naslednje tri minute še nekak in potem gre svojo pot, hodit. S stanovalci nima kontakta, ampak občasno pa ima. Vidim, da si tako kaj pokimajo.

7) Institucionalna kariera

Kaj človeka z demenco moti v instituciji?

Zdaj gledam tisto fazo, v kateri je moj mož. On je zdaj eno leto tukaj. On bi šel ven, ampak ne peljejo jih toliko ven (A31). Saj hodi, ampak mi ga ven peljemo, čeprav zdaj že komaj hodi. Pa tudi če bo na vozičku kdaj, tudi velja to. Ko ga pred vrata pelješ in vidi sonce, je tako vesel. Če bi jih lahko malo več ven peljal človek. Čeprav morem reči, da mu grejo tukaj blazno na roke. Glede na to da še hodi, mu neskončno pomeni to, da je zunaj. Sploh ne moreš gledati skozi to, kaj ga moti. Če bi me to vprašali, ko je bil v bolnici, seveda ga je motilo, ker je bil vezan (A32). Zagotovo ga je v bolnici motilo to, da so ga fiksirali. Težko skozi njega gledam, kaj bi ga motilo (A33).

Ima človek z demenco pravico do zagovornika?

Seveda ima pravico (A34). Njihove pravice v bistvu svojci zagovarjamo (A35). Nimajo pa vsi dobrih stikov s svojci. Tukaj so ljudje, ki jim občina krije stroške bivanja pa so se jim svojci ali odpovedali ali poskrili, da država za njih poskrbi. Imaš primere tudi, ko svojci uveljavljajo svojo voljo in bi bilo prav, da bdi nekdo še vedno nad temi pacienti. Mnoge družine so tudi sprte, se ne znajo zmeniti, kdo bo pokrival stroške in mnogim je to povezano z imetjem, ki ga je pacient imel in kako je te stvari urejal in se umikajo. Prav je, da imajo zagovornika, ker oni ne znajo svojega mnenja povedati in se pojavljajo tudi kaka kriva pota.

8) Neumeščenost in pripadnost

Kolikšno moč ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje?

Nima moči, da vpliva na svoje življenje (A36). Nima nadzora (A37). Ne, ni možno, da sam uravnava svoje življenje. Gledam mojega moža. On je na začetku tako izgubil nadzor nad prehranjevanjem. Prvo noč, ko je bil tukaj, je šaril okrog in so imeli v kuhinji en krožnik štrudla, ki so ga pekli varovanci sami, in on je ves tisti štrudelj pojedel sam. Ni imel nadzora in bilo je tam na razpolago in tudi, ko imajo obrok, mu tako lepo pred njega postavijo in on pozabi, da ima svojo porcijo in pri sosedu nekaj vidi in tam prime, čeprav mu dajo same priboljške.

Tema: spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

1. Katere spremembe je prinesla diagnoza demence v življenje človeka z demenco in vam kot sorodniku na področjih:

-spremembe na področju medsebojnih odnosov

Človek z demenco se izredno čustveno spremeni(A38). Tak depresiven, nerazpoložen postane (A39). Recimo moj mož je hodil vsak teden s prijatelji, sodelavci na košarko. Igrišče so imeli v najemu in so igrali košarko, se rekreirali. In potem vedno po končani košarki so debatirali in se zabavali. Moj mož se je vedno smejal, radi so ga imeli, bil je priljubljen. In naenkrat je začel takoj po rekreaciji hoditi domov, ni bil več s prijatelji (A40). To je tak tipičen znak, da so neke čustvene spremembe na njem se pokazale. Najbolj se pokaže v tem, da postaja depresiven. Zdaj je on že popolnoma neodziven(A41). Mislim da me ne spozna ali pa mogoče za hip me spozna. Je prijazen do osebja tukaj, ki je dnevno z njimi, pa jih tudi potreplja, tako kot mene. Osebnost pa mislim, da me ne spozna(A42). Je pa tako, da tisti, ki je z njim prijazen, je potem on tudi tako naklonjen do njega. Izredna sprememba razpoloženja se pojavi. Kar depresivno stanje.

-spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo

Najprej je nehal kuhati(A43). Jaz sem ga potem poskušala še vključevati, da mi je pomagal, ampak se je kar izogibal(A44). Težko si ga v karkoli vključil. Meni ni bil problem glede skrbi v gospodinjstvu za karkoli. Jaz sem še danes »fit« pa zdaj po toliko letih, moram reči, da sem težko obdobje dala skozi. Meni so rekli tam na psihiatriji, da sem ga imela predolgo doma, da bi ga zdavnaj morala dati v institucionalno varstvo in da sem vse to počela za ceno lastnega zdravja. Jaz morem reči, da meni ni bilo težko to, pogruntala sem, kaj ga lahko še animiram. Midva sva sedela na vrtu pa sva kake enciklopedije gledala, knjige s slikami. S slikami sem ga lahko še motivirala. Potem, ko ni več spal, takrat pa ni bilo več nobenih variant, da bi ga lahko še sama obvladovala.

-spremembe na področju zaposlitve

Jaz ne vem, ali je tako pri starejših primerih, pri 80-letnikih, ampak pri nekom, ki je celo življenje delal in bil iztrgan iz delovne sredine, zaradi bolezni, on je bil invalidsko upokojen v 59. letu (A45), je najhuje od vsega, kar sem jaz doživela to, da je imel on to potrebo, da nekaj dela. Jaz sem imela na srečo to možnost, da sem se upokojila(A46), tako da imam samo 34 let delovne dobe in potem sem bila jaz z njim 24 ur na dan (A47). Nisem znala presoditi, ker je bil na tehničnem področju, kako je funkcioniral v službi. In nihče se ni oglašil glede tega. Ko smo opazili prve znake in so ti postali tudi že bolj očitni ter smo ugotovili, da nekaj ne funkcionira, je bil še v delovnem razmerju (A48) in je v službi še delal. In jaz sem rekla, da takrat, ko ne bo mogel več funkcionirati, me bo njegov šef poklical iz službe. In vam povem, da me nikoli ni poklical. Začela sem že intenzivno k zdravniku hodit, najprej k osebnemu, da naredijo tisti test s 33 točkami, risanje ure, tam je imel samo 18 točk od 33. To je pomenilo izredno globok upad kognitivnih sposobnosti. Takrat smo mi začeli iskati takoj psihiatrinjo. Najprej je bil na zavodu 1 mesec, potem je postopek za upokojitev stekel. To je bilo v par mesecih vse narejeno. Takrat sva se midva lahko o tem pogovarjala. In je on meni povedal, da je moral v službi kake načrte spreminjat in je rekel »nisem znal razvozlat, nisem mogel mislit, ko bi mogel spremenit del načrta«. Prosil je sodelavca, da je on to napravil, on pa je vzel neko njegovo delo. Očitno mu je tisto, kar je sodelavec počel šlo, sprememba njegovega načrta pa ni šla. Tako, da je imel on že velike vozle. Ne vem zakaj mi nihče ni nikoli rekel, ampak veste to so bile fabrike, ki so spoštovale ljudi, bili so odnosi do ljudi, imeli so sindikate, ki so ščitili ljudi, obstajal je neki red. Danes v privatnih firmah je gonja za kapitalom taka neznosna, da nihče ne bi toleriral tega, kar so takrat delali. Pomembno je, da se diagnoza postavi. Jaz morem reči, da sem opazala neke spremembe, ampak smo delali cele dneve in nisi imel časa, da bi hodil k zdravniku. Ti ne moreš njega samega poslati. Imeli smo srečo, da nas je poslušal. Hči mu je rekla, da je nekaj narobe, pa sem potem z njim jaz šla. Ker sam on ne more. Moreš si čas vzeti. In danes da hodiš k zdravniku, osebnemu zdravniku, psihiatru, dokler si v službi si tega ne moreš privoščiti. Zato sem jaz šla v penzijo na račun študijskih let, ker sem imela to možnost, in potem je ogromno poti. Pomembno je, da se postavi diagnoza, ker potem ti lahko pravilno ukrepaš. Dokler je pa tako pa ne moreš ukrepat. Veste, če je bila njegova diagnoza napredovana alzheimerjeva, čeprav ni zdravil, upočasnitev pa lahko dosežeš z zdravili. Pa bolj bi si lahko mi organizirali tudi premoženjske zadeve, glede oporoke pa te stvari. Dobro bi bilo, da so sodelavci pozorni pa da obvestijo svojce, morali bi (A49).

-spremembe na področju urejanja finančnih zadev

Problemov pri nas ni bilo (A50). Pomembno je, da si urediš pooblastila (A51). Ne moreš urediti več pooblastila, če on ne zna sam več podpisati. Zato je pomembno, da se pravi hip še pooblastila dobijo oziroma dostop do finančnih sredstev (A52). Ti denar rabiš, ker je oskrbnina za dom tako visoka, da ne moreš, da ne bi imel teh pooblastil. Glede denarja pa to, morem reči, da sem imela srečo. Celo življenje sem denarne zadeve jaz urejala. Jaz sem po poklicu računovodja. In on se s tem nikoli ni ukvarjal in sem bila kar jaz

pooblaščenca in delala z denarjem, kar sem hotela. Drugače pa vidim in slišim, da je to velik problem (A53). Naenkrat postanejo nezaupljivi, imajo občutek, da jih vsi ogoljufajo, da jim vsi kradejo (A54). Kar moj mož ni. Včasih je gledal v denarnico in mi pravil, da nič nima. Brez veze, da mu človek govori, da ima. Včasih sem rekla, da greva gledat pa sva na računalniku preko banke pogledala, koliko denarja ima. Postanejo glede denarja zelo nezaupljivi. Jaz sem imela srečo, ker sem z denarjem vedno delala jaz in on ni rabil. Drugače pa slišim, kaj se dogaja, kaj se dogaja v trgovini, koliko denarja dvigujejo, denar izginja. Jaz mislim, da vse te značilnosti za čas življenja se potem skozi to fazo demence še bolj intenzivno pojavijo. Če je bil nekdo nezaupljiv, potem je toliko bolj problematičen na stare dni oziroma v tem obdobju demence. Če pa se s tem ni ukvarjal, pa potem ni problem.

3. Kateri so bili prvi simptomi demence, ki ste jih opazili?

Ni spomin tisto, kar smo mi opažali (A55). Bolj so opravila, ki jih je on celo življenje počel pa jih več ni zmožel (A56). On je npr. celo življenje kolo sam urejal, gume menjaval, vse pri kolesu je urejal sam in naenkrat ni več znal tega narediti. In brati naenkrat ni več zmožel (A57). Pred spanjem je bral, naenkrat pa več ne.

4. Prosim opišite dogodek, na podlagi katerega ste spoznali, da ima vaš sorodnik demenco.

Mi smo neka gradbena dela doma delali. Rušitev ene stare hiše smo predvideli. In sva se zmenila z možem, da bo imel dopust, ker bomo začeli kar s pripravami za rušitev. Zvečer pa si je začel pripravljat za službo. Vsak dan smo se pogovarjali o tem, da bo imel dopust in on je pozabil in se ni dogovoril za dopust (A58). Saj to ni bil problem. Potem sem videla, da ene dvakrat po službi nisva dobila tam, kot sva bila dogovorjena, da me pride z avtom počakat (A59). Ni ga bilo na tistem mestu, čakal me je na drugem koncu. Ampak tudi jaz kaj pozabim. Na vikendu pa se je zgodilo to. Ponoči sem se zbudila, ko je nekaj ropotal po oknu, ker je hotel skozi okno v mansardi na stranišče (A60). To pa je bil zelo resen znak. Potem smo začeli razmišljati in smo rekli, kuha več ne, bere več ne, gremo takoj k zdravniku. In prvi korak je, gremo k splošnemu zdravniku (A61). No, to je bilo naše prvo opažanje. Potem teh opravilih, v katerih je bil res več, ni več zmožel. To dvoje. Brati ni mogel, vedno je bral, naenkrat pa več ne.

Tema: vloga socialnega dela pri soočanju z demenco

1. Kje je mlajši človek z demenco najprej poiskal pomoč in informacije in kje ste vi kot sorodnik najprej poiskali pomoč in informacije?

Jaz sem se bolj na zdravstveno plat obrnila. Začela sem na srečanja svojcev ljudi z demenco hoditi, alzheimer café in tam so vedno predavatelji na to temo. Najprej sem se obrnila na zdravniško pomoč (A62) in na srečanja svojcev (A63).

2. Kakšne so vaše izkušnje s pomočjo socialnih delavk ob iskanju pomoči in informacij?

No, jaz imam izkušnje s socialno službo v bolnišnici (A64) in ta ne funkcioniira tako kot bi jaz pričakovala, kot bi želela (A65).

3. Prosim opišite, kako vam je socialna delavka pomagala.

Srečala sem se s socialno službo v bolnišnici. Imela sem dve leti vlogo za dom Danice Vogrinec. Ko so me klicali iz doma Danice Vogrinec, so mi povedali, da razpolagajo s prostim mestom v 5-posteljni sobi. Jaz sem odklonila zato, ker sem si neskončno želela, da bi še to pomlad bil doma, da bi sedela na vrtu in da bi kakšne knjige listala in da bi vsaj kak mesec pomladi zaužil pri nas. In ker sem odklonila, so mi potem samo rekli, da preložijo vlogo. Jaz po tem nisem iskala drugih domov. Ko je prišel mož v bolnišnico, ko si sprejet, te že v sprejemni zdravnik napoti na socialno službo (A66), da začnejo iskati dom, ustrezno oskrbo (A67). In jaz se nisem ujela s temi socialnimi delavkami (A68). Jaz sem prišla tja k njim in mi je sestavila kar skupno vlogo in potem poslala naprej vloge serijsko od Ormoža, Slovenj Gradca, Ljutomera, Prevalj (A69). In potem je mene klicala iz Slovenj Gradca delavka, da razpolagajo s prostim mestom. In jaz se nisem odločila za Slovenj Gradec, ker sem rekla, da se ne morem voziti vsak dan tja. Zdravnik je meni takrat rekel, naj si poskušam rezervirati dom, ampak da mož še ne bo šel hitro domov, ker je bil takrat v najslabši fazi. In mene so potem tako sekirali, zakaj sem odpovedala ta Slovenj Gradec. V glavnem, sami kratki stiki so bili. Mož je bil dva meseca potem še v bolnici. Jaz nisem v stanju plačevati te rezervacije, ker rezervacija stane dve tretjini cene oskrbnine. Cena je pa 1100-1200€. Socialne službe so pa se izgovarjale name, da sem odklanjala sem in tja (A70). In kratek stik je nastal. In potem je zdravnik poklical moje otroke in mene in rekel tako »obvezno morate najti dom, njega bomo dali domov, čeprav še nima terapije, samo terapijo mu določimo«. In potem sem jaz mojo hčer vključila, ki ima s temi socialnimi delavkami kontakte in smo v trenutku dobili ta dom. Ampak v odpustnici je seveda pisalo, da je njihova socialna služba uredila doma. V glavnem, nimam

dobrega občutka, ker vlogo sem izpolnila tudi sama, kar sem v Dom Danice Vogrinec oddala. Tako da to je bilo moje srečanje in mi ni bilo ugodno (A71). Ni prave organizacije pri tem, kaj je najbližja varianta (A72). Zato pa prihajajo tudi iz Primorske sem.

4. Kakšno pomoč ste dobili na centru za socialno delo?

Jaz nisem poiskala pomoči na centru za socialno delo (A73). Niti danes nisem seznanjena s tem, kako bi mi naj pomagali (A74). Imela sem izkušnjo s centrom samo pri ureditvi pooblastila za posebni primer (A75). Tako da nimam nobenih izkušenj s centrom za socialno delo in se tudi zdaj vprašam po kaj bi šla tja. Jaz bi se prej obrnila na Spominčico. Ne poznam delovanja centra, niti najmanj pa s tega stališča. Zagotovo ima center za socialno delo odločilno vlogo, ko prizadeti nima svojcev. To, ker sam ne prepozna bolezni in ne poiskati pomoči. Tukaj bi zagotovo se morala vključiti socialna služba.

5. Kako so vam pomagali v domu starejših občanov?

Niti tukaj v domu se ne naslanjam na socialno delavko. Če bi me vprašali zdaj, kaj bi pričakovala od socialnih delavk v domu zdaj, ne vem. Nisem govorila s socialno delavko, dokler ni bil sam sprejem (A76). Tudi danes jaz nimam s socialno službo nekih kontaktov.

6. Kako vam je pomagala Spominčica (Slovensko združenje za pomoč pri demenci)?

S spominčico nisem bila v kontaktih, ne telefonskih, nič. Ampak srečanja, predavanja, ki jih organizira so pa edina pomoč, kjer se srečaš s svojci (A77). Za spominčico sem izvedela kar v Večeru, po radiu, da bo srečanje alzheimer cafe. Na začetku blazno iščeš, ne veš nič, po internetu prebereš preveč in se ne znajdeš in potem rabiš pomoč iz prakse. Enkrat me je moja sestra poklicala in rekla, da je tam predavanje na to temo, pa spet te kdo pokliče, da je jutri srečanje na to temo. In na začetku si vsepovsod kuhan in pečen. In po takem predavanju so potem debate s svojci. Dosti pomeni potem, ko vidiš svojce, kako se oni s tem spoprijemajo (A78). Veliko mi je to pomagalo, ampak nisem pa uspela najti kako je s to osebno nogo.

Tema: oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

1. Kakšno pomoč je prejel človek z demenco?

Obvestili smo sosede (A79), to debato o tem slišala na srečanju alzheimer cafe. Jaz sem to najprej naredila, sem šla sosedom povedat, kako je. In ko je moj mož začel begat, ko nam je pobegnil, sem imela srečo, da so ga ljudje ustavili in klicali mene. Tako da je prav, da jih informiraš, ker ti pomagajo, ker vejo, da on se sam ne more na nekem koncu pojaviti, da te pridejo obvestiti (A80). Eno je, ko se zunaj na podeželju nekdo izgubi, drugo pa je ko se v masi ljudi nekdo izgubi. V glavnem, vse mora biti obveščeno o tem, da ima demenco in da lahko odtava. Zdravniška oskrba oziroma psihiatrična je ta, ki ti z zdravili pomaga, če prime (A81).

2. Kako bi ocenili pomoč mlajšim ljudem z demenco?

S socialno službo v bolnišnici res ni bilo ustrezno (A82) tisto, da mi je ona izpolnjevala neko vlogo potem pa jo je kopirala in poslala v vse domove po celi Sloveniji (A83). Jaz jo znam sama, sem jo tudi izpolnila. V ničemer mi niso pomagali. Pri tem nisem imela nobene osebe, nobene optimizacije, da me pelje gor v Slovenj Gradec. Nobenega načina, kako bi. Danes niso take službe, da bi šli ob dveh, treh domov, delajo cele dneve. Tudi zato je treba razmišljati o teh mlajših primerih, ko so mladi še v službah. Ti moreš nekoga najeti, ki bo s svojcem doma in bo z njim se sprehajal, ga bo nahranil in ga bo nadzoroval. Saj to ni preprosto. Ker ljudje smo taki, da ne zaupamo kar eni ženski, ki pride. Kje mu bo ona plenico menjala, če mu je jaz nisem mogla. Ko gledam nazaj, si mislim, ko bi uspela jaz njemu plenice menjavati še tuširala sem ga ker je pustil, tu nismo imeli nekih zadržkov, ampak ko na stranišče ne gre sam, tu ga nisem uspela nikakor. O pomoči na domu nisem razmišljala, ker sem vseeno toliko sreče imela in sem počakala, da sin pride domov, pa bom popoldne šla uredit, kar sem rabila. Potem so se te napetosti stopnjevale in ni se mogel več toliko umirit, potem pa ni več spal. Karkoli mi je dala psihiatrinja, to je samo divji postal kot ris, zato mu nismo dali nič. Za spanje tako ni nič prišlo.

3. Kaj bi potrebovali vi, da bi bilo soočanje z demenco pri vas lažje?

Bilo bi na mestu, da bi vsaj kako uro kdo prišel pomagat, toliko da bi lahko ti vsaj nakupe opravil (A84). Ker na začetku sem jaz njega še jemala v trgovino, ampak to so vrste, hrup in on naenkrat hrupa ni prenesel. Naenkrat si niti živil več ne moreš nabavit.

4. Kakšne oblike pomoči bi potrebovali mlajši ljudje z demenco v prihodnosti?

Glejte, jaz zdaj težko o njem razmišljam, ker on zdaj v bistvu ničesar več ne rabi. Ampak dokler je še bil v pogonu pa tak, ko sem ga imela še doma, bi bilo kako vmesno dnevno varstvo(A85), da bi lahko tam še kaj igrali, kakšen šah, človek ne jezi se. Tisti, ki so v začetni fazi, se lahko udeležujejo takih predavanj pa proslav pa tudi nekih družabnih srečanj, kasneje pa vse brez veze. Take oblike druženja. Recimo, če mene vprašate zdaj, jaz vidim rešitev v neki taki ustanovi, kot je Polž (varstveno delovni center) (A86). Saj v Polžu je tudi polno dementnih, so mlajši, ampak to so skupnosti, ki funkcionirajo.

5. Katere so pravice mlajših ljudi z demenco, do česa so upravičeni?

Pogoj za sprejem v dom je 65. let (A87). Saj drugih ustanov pa ni (A88). Saj v nekaterih domovih imajo tako, da sprejemajo mlajše izjemoma, ker jih ni kam dati drugam. Načeloma jih ne sprejemajo. Tukaj kot je moj mož, jih je 95% med 80 in 90 in več leti. Take, grdo rečem, lažje obvladuješ, ker so pri miru, niso begosumni, ker niso nemirni toliko, ker jim funkcije ne služijo.

9.3.2. Intervju B

Tema: potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

1) Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

Kje človek z demenco živi?

V domu upokojujencev (B1). Prej je bila 10 let doma (B2).

V primeru, da človek z demenco živi v instituciji, kaj bi potrebovali, da bi lahko organizirali življenje človeku z demenco izven institucije, doma?

Gospa je v hlačnih plenica, to je bil največji problem(B3). Večkrat je tudi padla, se kam odpravila. Imel sem tudi mamo bolno in nisem zmožgal skrbeti za obe.

Kaj je pomenila hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike?

Za ženo je bil to šok (B4). Pamet ji dela, težave ji dela govor. Rabi dolgo časa, da reče besedo. Opazil sem, da se to slabša zdaj v enem letu. Pa tudi pri hoji. Vsak dan sva pred situacijo z virusom hodila 1 km, bila je tako »natrenirana«, da je šla 1 km in potem prazne baterije.

2) Stanovanje

Kje bi človek z demenco rad živel?

Najrajši bi bila doma (B5).

3) Delo in denar

S čim se je človek z demenco v življenju ukvarjal?

Bila je vzgojiteljica v vrtcu (B6). Poklic je opravljala 33 let. Spomin za nazaj ima, to me je tudi motilo pri teh diagnozah. Posebnih hobijev ni imela(B7), bolj služba (B8) in otroci (B9). Prej pa je bila bolj aktivna, športnica, ko je še hodila v šolo.

S čim se še ukvarja, kakšne hobije ima?

Zdaj pa nič. Edino, kar se ukvarjam jaz z njo (B10). Drugače nič (B11). Ne zanima je nič, razen kake igre-človek ne jezi se ali pa puzzle (B12). Že leta nazaj ni vedela, kateri dan je, je to ne zanima. Če ji večkrat poveš, potem razume.

4) Vsakdanje življenje

Kako poteka dan človeka z demenco?

S tem nisem zadovoljen sploh (B13). Ob prihodu v dom je imela počeno pogačico in takrat se niso nič posebej ukvarjali z njo. Na začetku sem jaz hodil k njej vsak dan za 2 uri. Ni želela iti ven, ampak pri njej ni tako, da enkrat rečeš greva ven, ampak moreš večkrat reči in vztrajati. Tam verjetno rečejo enkrat ali dvakrat pa jo pustijo. Večina tam je starejših, okoli 90 let starih, z njimi se ukvarja samo ena. Žena bo zdaj stara 63 let. Ni vključena na oddelek za ljudi z demenco. Pomagajo ji pri oblačenju (B14), plenice ji menjajo trikrat na dan(B15). Peljejo jo v jedilnico (B16). Poje tudi sama, kar ji razrežejo (B17). Ukvarjajo se z njo nič(B18), nič posebnega. Dopolodne je bolj malo aktivnosti (B19) ali pa jih peljejo ven (B20). Reče, da ne gre in pol ne

vztrajajo, tudi to je problem. Popoldan je v sobi (B21), leži, bolj sedi no. Popoldan pa tako ni osebja, zvečer večerja in je konec dneva.

5) Nelagodje v interakciji

S katerimi zadregami se srečuje človek z demenco v interakcijah z drugimi ljudmi?

Ne občuti nič (B22), ne zave se tega (B23). S sostanovalci je v redu (B24), v družbi z drugimi se razume, jo imajo radi. Ko je zbolela pa so bile raznorazne igre. Imela je obdobje, ko se je samo gledala v ogledalo, par mesecev mogoče, stala je pred ogledalom in se gledala. Včasih se je sama kam odpravila. To so bila takšna razna obdobja po par mesecev.

Kaj mu pri tem pomaga?

Pomagali smo tako, da smo jo sprejeli (B25). Če je hotela kam iti, sem jo peljal. Če se je odpravila kam, smo jo šli iskat.

6) Stiki in družabnost

Kdo sestavlja socialno mrežo človeka z demenco?

Jaz, njen mož (B26) in hči (B27) z vnuki (B28).

7) Institucionalna kariera

Kaj človeka z demenco moti v instituciji?

Ne dojemam, kaj jo moti. Ne vem, kako to ona razmišlja. Zadovoljna je z vsem (B29), najraje pa bi šla domov.

Ima človek z demenco pravico do zagovornika?

Lahko se obrnem na socialno delavko (B30), višjo medicinsko sestro (B31). Njo kontaktiram, če so kake težave. Bile so glede spanja, saj žena ni spala in so ji dajali tablete. Rekel sem, da ji tega ne bodo dajali, ker postaneš zasvojen. Preveril sem stranske učinke na internetu. Doma ni imela nobenih tablet. Potem je prišla psihiatrinja iz Ljubljane in smo se pogovorili z njo (B32). Potem so poskusili z drugimi tabletami, ampak se je potem privadila, umirila.

8) Neumešččenost in pripadnost

Kolikšno moč ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje?

Nič (B33). Ne izraža svojih želja (B34).

Tema: spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

1. Katere spremembe je prinesla diagnoza demence v življenje človeka z demenco in vam kot sorodniku na področjih:

-spremembe na področju medsebojnih odnosov

Ljudje s tako boleznijo so egoisti, bi jaz rekel. Vidi samo mene, navezana je samo na mene (B35).

-spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo

Usahnilo je vse. Vedno manj je bila pripravljena kaj storiti (B36). Bilo je zmeraj slabše (B37). Kuhal sem potem jaz (B38), zadnja leta pa sva hodila ven na kosilo. Ni se splačalo kuhati doma.

-spremembe na področju zaposlitve

Bila je na bolniški dve leti (B39), potem se je invalidsko upokojila (B40). Jaz sem imel svojo firmo, vozil sem kombija okrog. Bil sem zdoma največ 2-3 dni, tako da sem ji za tisti čas pripravil hrano, bila je toliko sposobna, da si je sama vzela. Tudi jaz sem se predčasno upokojil (B41).

-spremembe na področju urejanja finančnih zadev

Že od začetka sva imela tako, da si nisva nič razdelila, imela sva skupno blagajno (B42). Tudi zdaj je tako, da ima dodatek za pomoč in postrežbo in pokojnino, da pokrije dom.

3. Kateri so bili prvi simptomi demence, ki ste jih opazili?

Motorika, torej gibanje, hoja (B43). Za to zdravniki pravijo, da je ataktična hoja na široki osnovi. Moj oče mi je rekel že pri njenih 30 letih, da opazi neke spremembe glede hoje, ampak takrat tega nismo jemali resno. Za službo je pisala priprave, mogoče so tudi tam opazili, da je bilo kaj narobe. V službi so mislili, da pije, da je bila alkoholizirana, zaradi čudne hoje.

4. Prosim opišite dogodek, na podlagi katerega ste spoznali, da ima vaš sorodnik demenco.

Točno določenega dogodka ni (B44), bilo je postopno. Njej motorika ni delala že 10-15 let nazaj, po moje je bolezen podedovala po mami. Tudi ona je imela take znake, težave pri hoji in govoru. Nismo pomislili, da je demenca. To je bilo leta 1975, takrat se ni govorilo o tem, so ljudje skrivali. Mislili smo, da je zaradi tega, ker živi na kmetih, skrbi za otroke, da je to posledica. Najprej so ženi rekli, da ima alzheimerjevo demenco. Diagnoza pa je frontotemporalna demenca. Z diagnozo se ni strinjala. Menila je, da ji ni nič. Nič niso ugotovili zdravniki, pošiljali so jo od enega do drugega zdravnika.

Tema: vloga socialnega dela pri soočanju z demenco

1. Kje je mlajši človek z demenco najprej poiskal pomoč in informacije in kje ste vi kot sorodnik najprej poiskali pomoč in informacije?

Na zdravniškem pregledu pri dispanzerju za medicino dela so opazili, da nekaj ne funkcioniira. (B45). Verjetno je potem ravnateljica vrtca urgirala in so potem posvetili temu več pozornosti. Potem so nas napotili direkt k specialistu (B46) in dalje na preglede. Vsak zdravnik je nekaj odkril, ni bilo nič točnega. Bila je tudi na slikanju glave.

2. Kakšne so vaše izkušnje s pomočjo socialnih delavk ob iskanju pomoči in informacij?

Socialnih delavk ni bilo takrat nič zraven (B47). Socialna delavka se je vključila, ko je gospa prišla iz nevrološke klinike. Poklicala me je, da pridem na razgovor.

3. Prosim opišite, kako vam je socialna delavka pomagala.

Najprej me je poklicala (B48) in me usmerila dalje. Povedala, katere ima pravice(B49), kaj je na voljo, glede vloge za dodatek za pomoč in postrežbo (B50) in pooblastil (B51). Dala mi je smernice, da se obrnem na krajevni center za socialno delo(B51).

4. Kakšno pomoč ste dobili na centru za socialno delo?

Na centru sem uredil vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo (B53), uredil, da sem pooblaščenec (B54).

5. Kako so vam pomagali v domu starejših občanov?

V dom sem dal jaz prošnjo. Takrat sem imel slabe izkušnje (B55). Niso želeli, da jo dajo direkt iz bolnice v dom (B56). So me zavrnil. Niso je takoj sprejeli. Ni pa bilo težav glede tega, ker je gospa bila mlajša od 65 let.

6. Kako vam je pomagala Spominčica (Slovensko združenje za pomoč pri demenci)?

Spominčica se mi zdi v redu (B57). Prej nisem poznal, dokler nisem rabil. Imamo sestanke enkrat mesečno (B58). Enkrat sem peljal ženo, je ni zanimalo. Ko je bila še doma, je k njej hodila prostovoljka (B59), da sta igrali človek ne jezi se ali kaj izdelovali. Drugače ni sprejela ljudi, prostovoljka jo je obiskovala v domu še potem, do situacije z virusom.

Tema: obstoječe oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

1. Kakšno pomoč je prejel človek z demenco?

Dodatek za pomoč in postrežbo (B60), namestitev v dom (B61).

2. Kako bi ocenili pomoč mlajšim ljudem z demenco?

Kar se tiče zdravstva, so naredili, kar so mogli, se trudijo, rešitve ni, zdravila ni (B62). Na začetku nisem bil zadovoljen z diagnozo. Imela je težave z motoriko, možgani pa so delali.

3. Kaj bi potrebovali vi, da bi bilo soočanje z demenco pri vas lažje?

Sam ne vem, kaj bi rabil več (B63). Toliko let, koliko se ukvarjaš s tem, človek pregori.

4. Kakšne oblike pomoči bi potrebovali mlajši ljudje z demenco v prihodnosti?

Pomoč na domu, da bi bila bolj dostopna (B64). Sem enkrat zaprosil za pomoč na domu, ko sem jih potreboval takoj, ampak so rekli, da so zasedeni in da so na voljo čez par tednov.

5. Katere so pravice mlajših ljudi z demenco, do česa so upravičeni?

Pomoč na domu (B65), dodatek za pomoč in postrežbo (B66).

9.3.3. Intervju C

Tema: potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

1) Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

Kje človek z demenco živi?

Pri nas ta oseba, ki je mlajša od 65, živi na oddelku z osebnim spremljanjem (C1). Na tem oddelku so nameščene osebe, ki imajo diagnozo demenca.

V primeru, da človek z demenco živi v instituciji, kaj bi potrebovali, da bi lahko organizirali življenje človeku z demenco izven institucije, doma?

Ta gospod, če bi si kdorkoli želel, da bi ga odpeljal v domače okolje, bi potreboval 24-urni nadzor osebe (C2), ki bi bila zraven njega, ki bi skrbela za njega, da je oblečen, da je sit, da redno odvaja, da redno hodi na stranišče in mu pomaga pri vseh življenjskih opravilih (C3).

Kaj je pomenila hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike?

Gospod sorodnikov nima. On pa je prišel v takem stanju demence, da tudi ni ta sprememba preveč vplivala na njega (C4), zato ker je prišel po dolgotrajni hospitalizacije iz psihiatrične bolnice v dom starejših.

2) Stanovanje

Kje bi človek z demenco rad živel?

To vam težko povem (C5). Zaradi tega ker zadnjih let govorna komunikacija z njim več ni mogoča (C6), ker je demenca napredovala do te mere, da enostavno nekega pomena besed ne zmore več izrazit.

3) Delo in denar

S čim se je človek z demenco v življenju ukvarjal?

Gospod je bil strojevodja (C7). V domačem okolju, preden je prišel sem oziroma je bil hospitaliziran, je bil aktiven na vseh možnih področjih (C8). Je bil pevec v cerkvi (C9) in pri pevskih zborih (C10), tako da je bil kar družbeno aktiven gospod.

S čim se še ukvarja, kakšne hobije ima?

Zdaj nima posebnih hobijev (C11).

4) Vsakdanje življenje

Kako poteka dan človeka z demenco?

Zjutraj mu punce naredijo nego (C12), to je nekje med pol sedmo in osmo uro, oblečejo ga (C13), obrijejo (C14), če je tisti dan britje na sporedu. Potem ga pospremi do jedilnice (C15), kjer se nazajtrkuje (C16). Do kosila v skupni jedilnici potekajo aktivnosti (C17), kar pomeni telovadba (C18), zdaj če zmorejo telovadijo, če ne, pač gledajo. Po telovadbi pa je čas, da gledajo televizijo (C19) ali imajo različne igre (C20). Nekateri se igrajo človek ne jezi se, nekateri zlagajo kocke, v za to namenjene luknjice, pač v tem smislu se motijo stanovalci. Potem je kosilo (C21). Po kosilu je počitek (C22). Po počitku so spet aktivnosti na oddelku (C23) do nekje predvidoma tričetrt na tri popoldan, nakar pa počasi se začnejo pripravljati, da bo večerja (C24), potem se spet opravi nega (C25). Po večerji mogoče na njihovo željo še televizijo pogledajo (C26). Potem nekje ob pol devetih pa se odpravijo spat (C27). Nekateri prej, nekateri kasneje.

5) Nelagodje v interakciji

S katerimi zadregami se srečuje človek z demenco v interakcijah z drugimi ljudmi?

On se z drugimi v redu razume (C28). Jaz mislim, da mogoče je bolj zadrega ali pa se meni samo dozdeva, ko prideš do njega oziroma do vseh teh, ki imajo demenco, pa recimo želiš od njih imeti podpis (C29). Pa mu daš kulico pa te gleda pa ne ve, kaj ti želiš od njega (C30). Ker se več ne zna podpisati. Ali pa mu daš žlico, takemu, ki se ne zna več hraniti pa jaz mislim, da je v zadregi, ker ne ve kaj si naj z njo začne, ne ve da more zajeti in nesti v usta.

Kaj mu pri tem pomaga?

Mogoče naš pristop (C31). Da mu ne damo občutka manjvrednosti (C32) (»kak ne znate, če ste pa še včeraj znali«), ampak da ga vprašamo, če mu pomagamo, mogoče v tem smislu no. Da ga spodbujamo, da vsaj malo zmore (C33) pa da ga pohvalimo, da ne grajamo (C34). Izpostavljam neke dobre lastnosti (C35).

6) Stiki in družabnost

Kdo sestavlja socialno mrežo človeka z demenco?

Gospod nima svojcev. Tako da njegova socialna mreža so sostanovalci na oddelku (C36) in zaposleni na oddelku (C37).

7) Institucionalna kariera

Kaj človeka z demenco moti v instituciji?

Težko vam povem (C38). Tudi se ne spomnim, kaj bi ga prej motilo. Marsikoga recimo, če ne greva ravno do tega gospoda, moti sploh kako tuširanje, ko je intima dosti bolj izpostavljena (C39), ko niso navajeni, da jih nekdo ureja, da jih nekdo umiva. Saj se potem čez čas navadijo, ker vseeno je tu nek empatičen odnos, more biti. Ampak dostikrat imamo s tem težave. Saj ravno zaradi tega občutka mislim, da se kdo ne bi umival ali menjal plenice.

Ima človek z demenco pravico do zagovornika?

Ja (C40), na obeh oddelkih, ki jih imamo namenjene tem stanovalcem, imamo napisano, kam se lahko obrnejo. Lahko se svojci obrnejo (C41) ali sam stanovalec. Čist iskreno stanovalci sploh ne vem, če so zmožni. Trenutno ni takega stanovalca na oddelku, potem se svojci morejo.

8) Neumeščenost in pripadnost

Kolikšno moč ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje?

Trenutno on nima moči (C42), ker je demenca napredovala do te mere, da mi nekako gledamo, da je poskrbljeno za njegovo ugodje. Drugače pa ob vsakem sprejemu stanovalca v dom, se izpolni en taki obrazec, življenjska knjiga, kjer je vse njegovo preteklo življenje, kaj je počel, neke navade. Vse te zadeve, ki so za nas pomembne, da se mogoče potem navežemo na njih v pogovoru ali pa recimo hobiji, da potem nekako glede na to poskušamo sooblikovati dan oziroma potek dneva na oddelku.

Tema: spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

1. Katere spremembe prinese diagnoza demence v življenje človeka z demenco in življenje njihovih sorodnikov?

-spremembe na področju medsebojnih odnosov

Sigurno ta sprememba, da gospod ni bil več delovno aktiven (C43), ko so mu enkrat odkrili to diagnozo. Pri njemu gre za frontotemporalno demenco. Jaz mislim, da tudi na njegovi socialni mreži, ki jo je imel do odhoda v dom, sigurno so bile spremembe. Vem, da je šef imel blazno slabo vest, ker niso vedeli, da je on bolan, ker naenkrat se je neko nenavadno vedenje začelo pojavljati. Bil je vedno točen, redoljuben gospod potem pa je naenkrat začel zamujati v službo in te zadeve. Njegov šef pa je rekel, da ga je dal še na disciplinsko, potem pa se izkaže, da je v ozadju bolen. Njegova socialna mreža je sigurno doživela neke spremembe (C44).

-spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo

Tukaj ni nič, mi ni znano (C45).

-spremembe na področju zaposlitve

Gospod se je kar invalidsko upokojil (C46). Skupaj s centrom za socialno delo in tukajšnjo socialno delavko so potem nekako uredili to, da se ga je invalidsko upokojilo.

-spremembe na področju urejanja finančnih zadev

Postavilo se je skrbništvo (C47). Najprej za poseben primer s strani centra za socialno delo, pred nekaj leti pa smo sprovedli odvzem poslovne sposobnosti za gospoda (C48). Tako, da skrbništvo ima pa center za socialno delo. Gospod ne zmore zagovarjati svojih koristi in pravic (C49).

Tema: vloga socialnega dela pri soočanju s temi spremembami

1. Kdaj in v kakšni situaciji ste se prvič srečali z demenco pri mlajšem človeku?

Jaz sem bila tukaj zaposlena kot pripravnik zdravstvene nege in takrat sem se prvič srečala s tem gospodom (C50). In je tak kar šok no, da vidiš, da bi lahko tvoj starš zbolel za demenco. Ta bolezen gre kar relativno rapidno no, malo stagnira pa spet je upad, pa spet malo stagnira pa spet upad. Nepredvidljiva je. In ni prijetno, no. Jaz sem občutila predvsem nemoč, ker ne moreš pomagati, dobesedno človek pred tabo propada.

2. Kakšne izkušnje imate z mlajšimi ljudmi z demenco?

Pri nas je to edini primer mlajše osebe z demenco (C51). Druge izkušnje nimamo. Razen to, da je demenca v porastu.

3. Kakšno vlogo ima socialno delo pri delu z mlajšimi ljudmi z demenco?

Absolutno je socialno delo zelo pomembno (C52). Da pomagaš ljudem, ki imajo diagnosticirano demenco (C53), da se boriš za njihove pravice (C54), da jim daš tisti občutek, da jih ima nekdo rad (C55), v tem smislu no.

Tema: obstoječe oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

1. Katere so obstoječe oblike pomoči, ki so namenjene mlajšim ljudem z demenco?

Možnost je, da uveljavljajo dodatek za pomoč in postrežbo (C56), če so že v penziji. Če ne, gre nekako preko centra za socialno delo. Kaka pomoč na domu, v kolikor bivajo doma (C57). Socialna pomoč, če nimajo dohodkov (C58), v tem smislu.

2. Katere specifične oblike obstajajo za mlajše ljudi z demenco?

V naši državi na področju mlajših ljudi ni njim skoraj nič namenjeno (C59), da bi se karkoli odvijalo. Ne da je veliko ljudi z demenco, ki so mlajši od 65 let in jih ne moreš sprejeti v dom za ostarele, vse več je tudi mlajših ljudi po kapi, prometnih nesrečah in enostavno nimaš kam z njimi, nimaš jih možnosti namestiti (C60). In tudi mlajše osebe rabijo čisto neke druge programe, prilagojene za mlajše osebe (C61), ker vsi ti programi, ki jih mi izvajamo, so namenjeni starejši populaciji, kar pa ni zanimivo za njih in se dolgočasijo in spet pride do trenj. Tudi neka druga logika je glede prehranjevanja, spanja. Mlajši bi gledali do dvanajstih televizijo, medtem ko naši starostniki nekateri že ob sedmih grejo spat, sploh pozimi, ko je hitro tema.

3. Kako jih nameravate razvijati?

Ne znam vam odgovoriti na to vprašanje (C62). Se trudimo nekako čim bolj biti inovativni (C63), koliko nam potem spet finance dopuščajo in vse ostalo.

4. Kakšno vlogo pri tem imajo lahko mlajši ljudje z demenco?

Jaz mislim, da mlajše ljudi bi se kar dalo angažirati (C64), dokler še ni demenca v takem stadiju, ko enostavno več od njih nič ne moremo dobiti. Drugače pa ja, bi se dalo.

5. Katere so pravice mlajših ljudi z demenco, do česa so upravičeni?

Po kakih odločbah so potem upravičeni še do kakih pripomočkov mogoče (C65), ni posebej pa da bi bile kake pravice mlajših pa starejših (C66). V naši državi nič ni posebej za mlajše z demenco.

9.3.4. Intervju D

Tema: potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

1) Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

Kje človek z demenco živi?

Po večini živijo v instituciji (D1), kjer imajo prilagojeno življenje njihovim potrebam (D2). Pri marsikomu pa bi v poštev prišla tudi kakšna varovana stanovanja (D3), kjer bi ta oseba dobila pomoč in vodenje, ki ga potrebuje (D4), vendar bi bila tudi samostojna (D5). Vendar takega načina dela v Sloveniji praktično ni. Menim tudi, da bi za mlajše od 65 let, pri katerih je nastopila demenca (pri nas imamo večino takih, pri katerih je to posledica alkohola) potrebovali drugačno namestitev, kot jo nudimo sedaj (D6). Menim, da bi morali obstajati posebej domovi, da se jih ne meša s starostniki (D7) (sedaj po večini bivajo v domovih za starejše), saj to ni v redu ne za njih, ne za starejše.

V primeru, da človek z demenco živi v instituciji, kaj bi potrebovali, da bi lahko organizirali življenje človeku z demenco izven institucije, doma?

Kot sem že zgoraj navedla – varovana stanovanja, prilagojen program (D8), delo na domu (D9). Da se človeka pride enkrat ali dvakrat dnevno pogledat, če kaj potrebuje, če je vse v redu.

Kaj je pomenila hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike?

Čisto odvisno. Nekateri so veseli, da imajo končno streho nad glavo (D10) (veliko takih smo dobili nepokretnih, nekateri prej niso imeli doma), eni nočejo biti tukaj (D11), vendar nimajo kam drugam iti (D12). Zelo malo naših stanovalcev pri katerih je nastopila alkoholna demenca ima sorodnike. Tudi obiskov po večini nimajo. Tisti svojci, ki pa so, pa so veseli, da je ta oseba pri nas (D13).

2) Stanovanje

Kje bi človek z demenco rad živel?

Najverjetneje bi vsi radi bili doma (D14), samostojni. Vendar pri mnogih to pač ni mogoče.

3) Delo in denar

S čim se je človek z demenco v življenju ukvarjal?

Teh podatkov nimamo, razen če nam sami povedo. So pa opravljali najrazličnejša dela (D15) – od zidarjev (D16) do dela v pisarni (D17). Skratka vsi poklici so lahko zajeti.

S čim se še ukvarja, kakšne hobije ima?

Spet odvisno od vsakega posameznika. V naši enoti jim nudimo veliko aktivnosti, tako da lahko vsak najde kaj zase (D18). Preden so prišli k nam jih veliko ni imelo nobenih hobijev, ukvarjali se niso z ničemer. Tako da hobije razvijejo po večini tukaj (D19).

4) Vsakdanje življenje

Kako poteka dan človeka z demenco?

Zjutraj imajo zajtrk (D20), potem potekajo različne aktivnosti po oddelkih (D21). Vsak dan imamo tudi telovadbo (D22). V vse aktivnosti se vključujejo prostovoljno. Ker so posebna oblika varstva mlajši od 65 let in še fizično kar sposobni jih spodbujamo k pomoči v domu (D23). Opravljajo preprosta opravila (D24), kot so pomivanje posode (D25), pomoč pri transferjih po domu (D26), zlaganje perila (D27), košnja trave (D28),... Seveda pa se v vse aktivnosti vključujejo prostovoljno. V našem domu stanovalci posebne oblike varstva tudi izdelujejo objemke, tako da jim to predstavlja neko dodatno zaposlitev.

5) Nelagodje v interakciji

S katerimi zadregami se srečuje človek z demenco v interakcijah z drugimi ljudmi?

Z zadrego, da je drugačen od drugih in se tega zaveda (D29). V domu to sicer ni opazno, vendar čutijo neko nelagodje iz širše okolice, saj so označeni kot drugačni.

Kaj mu pri tem pomaga?

Spodbudno okolje v katerem je, da se v domu počuti enakega – ne posebnega (D30). In pa seveda pogovor (D31), čustvena opora (D32).

6) Stiki in družabnost

Kdo sestavlja socialno mrežo človeka z demenco?

Starejši ljudje pri katerih nastopa alzheimerjeva demenca imajo veliko sorodnikov, ki jih obiskujejo, pri mlajših pa je to nekoliko drugače. Veliko jih nima nikogar (D33), tako da tudi nimajo obiskov ali stikov s svojci. Socialno mrežo jim tako predstavljajo ostali stanovalci doma (D34) ter zaposleni (D35). Seveda pa je tudi nekaj takih, ki imajo svoje (D36) in ti jih seveda pridejo obiskat.

7) Institucionalna kariera

Kaj človeka z demenco moti v instituciji?

Največji problem vseh je to, da ni doma (D37). Čeprav se trudimo, da je okolje domače, zaposleni prijazni, vseeno tega nekateri nikoli ne sprejmejo kot dom.

Ima človek z demenco pravico do zagovornika?

Ima (D38). Sicer večina naših stanovalcev ima postavljenega skrbnika za poseben primer, kar je pri mlajših večinoma center za socialno delo (D39). Tudi če nimajo skrbnika pa se zagovornika niti ne poslužujejo. Na nek način jim zagovornike predstavljamo socialne delavke (D40).

8) Neumeščenost in pripadnost

Kolikšno moč ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje?

Naši stanovalci o vsem kar lahko, odločajo sami (D41). Večkrat sicer povedo, da morajo biti tukaj in jim to ni všeč, vendar to ni odvisno od nas. Ko jim pa predstavimo možnost izbire – da lahko podpišejo izjavo in se odselijo (v primeru, da nimajo postavljenega skrbnika), pa to možnost vsi zavrnejo. Sodelujejo pri vseh odločitvah, ki se jih tičejo.

Tema: spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

1. Katere spremembe prinese diagnoza demence v življenje človeka z demenco in življenje njihovih sorodnikov?

-spremembe na področju medsebojnih odnosov

Definitivno življenje postane drugačno. Potrebne je več prilagajanja (D42). Svojcem je včasih veliko huje, saj imajo v spominu človeka kot je bil pred nastopom bolezni in bolj vidijo razliko. Sami stanovalci tega ne opazijo tako. Odnosi so se seveda spremenili. Pri mlajših pri katerih je bil (ali pa še je) prisoten alkohol pogosto na bolje (D43). Zdaj ko je stanovalec pri nas nimajo več doma skrbi za njega in ko pridejo na obisk pridejo s »spočito glavo« in uživajo v tistem času, ko so skupaj.

-spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo

Kot sem že omenila, stanovalce spodbujamo k pomoči – npr. umivanje posode (D44). To jim predstavlja terapevtsko delo, kar je za njih zelo koristno. Na ta način se tudi sami počutijo koristno.

-spremembe na področju zaposlitve

Zaposlitve nimajo. Veliko jih tudi prej ni delalo (D45), ali pa so pogosto menjali službe.

-spremembe na področju urejanja finančnih zadev

Finančne zadeve jim po večini urejamo v socialni službi (D46), nekateri še kakšne stvari uredijo sami (D47). Čisto odvisno od vsakega posameznika.

Tema: vloga socialnega dela pri soočanju s temi spremembami

1. Kdaj in v kakšni situaciji ste se prvič srečali z demenco pri mlajšem človeku?

Na trenutnem delovnem mestu (D48).

2. Kakšne izkušnje imate z mlajšimi ljudmi z demenco?

Moram reči, da mešane (D49). Pri naših stanovalcih je pri večini demenca nastopila zaradi dolgotrajnega alkoholizma (D50). Ker mi nismo institucije za zdravljenje te bolezni, se to pogosto pri nas nadaljuje, čeprav se trudimo to preprečiti. Vendar pa naši stanovalci niso zaprti v dom, zato imajo tudi proste izhode, tam pa ne moremo vplivati na njihove odločitve. Niti jih usmerjati k bolj pravilnim. Nekateri stanovalci so se odvisnosti rešili, ostala je torej le demenca. Tako da z nekaterimi imam super izkušnje, z nekaterimi nekoliko manj, vendar se za vse isto potrudimo, da dobijo tisto, kar res potrebujejo.

3. Kakšno vlogo ima socialno delo pri delu z mlajšimi ljudmi z demenco?

Veliko vlogo (D51). Socialne delavke smo poleg negovalk in bolničark tiste, ki se največ ukvarjamo s tem. Mi smo tiste, ki človeka usmerjamo (D52), spodbujamo, bodrimo (D53), zaposlimo (D54), mu svetujemo (D55), pomagamo (D56), se pogovarjamo (D57). Cel naš dan se vrti okrog tega.

Tema: obstoječe oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

1. Katere so obstoječe oblike pomoči, ki so namenjene mlajšim ljudem z demenco?

So razna društva (D58) in institucije, kot je dom za starejše (D59). Sama menim, da to ni ustrezna oblika nastanitve, saj se mlajši med starejšimi osebami ne počutijo najbolje. Še vedno pa se pri veliko mlajših demenca sploh ne odkrije, oziroma noben temu ne posveča posebne pozornosti, zato živijo v domačem okolju, tudi sami, kar pa je seveda za njih težko.

2. Katere specifične oblike obstajajo za mlajše ljudi z demenco?

Pri nas jih poskušamo čim bolj vključevati v normalno življenje, kot bi ga imeli zunaj (D60). Poskušamo jih čim bolj zaposliti, zato da um ostane dlje časa aktiven. In pa seveda pogovori (D61), čustvena podpora (D62).

3. Kako jih nameravate razvijati?

Trenutno se gradi posebna enota doma za osebe, ki so mlajše od 65 let in potrebujejo domsko varstvo (D63). Že to je en korak, da imajo ločen dom. Med starejšimi se ne počutijo dobro, zato je v redu, da bodo med enako starimi. Tam se bodo lahko vključevali v še več aktivnosti, da bodo lahko čim bolj samostojni. Dobro je tudi, da bi se ji pripravljalo na življenje izven institucije, kar je pri nekaterih povsem mogoče in to z nekaterimi delamo že zdaj (D64) vendar so tu potem vpletene tudi druge institucije.

4. Kakšno vlogo pri tem imajo lahko mlajši ljudje z demenco?

Veliko vlogo (D65). Veliko je odvisno od njihove volje, kaj sami želijo (D66).

5. Katere so pravice mlajših ljudi z demenco, do česa so upravičeni?

Imajo pravico do zdravnika (D67) (večina jih ima domskega zdravnika) in zdravil (D68), pravico, da dobijo vse informacije o bolezni (D69), pravico do čim daljše samostojnosti (D70), pravico do lastnega mnenja (D71), pogovora (D72). Potem pa so tudi še čisto praktične stvari kot na primer pravica do denarne pomoči (ki jo večina ima)(D73), nekateri pa prejemajo tudi pokojnino (D74).

9.3.5. Intervju E

Tema: potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

1) Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

Kje človek z demenco živi?

Menim, da svojci še vseeno najprej vse razpoložljive oblike pomoči izkoristijo v domačem okolju (E1). Nekako se organizirajo in potem jim uspe zagotoviti vso varnost, 24-urni nadzor, ki ga oseba z demenco potrebuje (E2) Na domove za starejše se obrnejo, ko je demenca že zelo napredujoča. Dokler oni lahko, tako poskrbijo za njih. Demenca se nikoli ne pojavi iz enega na drugi dan, to je dalj časa trajajoči proces. Odvisno je tudi koliko so ljudje informirani, da ko opazijo neke znake, recimo povežejo s tem, da bi lahko bila demenca, čeprav je oseba še mlajša. Ker seveda demenca ne prizadene samo starejših ljudi. Sicer je za enkrat še ta procent oseb, ki so mlajši, vseeno nižji, kot pri starostnikih. Odvisno je, koliko so svojci informirani, da

potem sploh grejo s svojim bližnjim na pregled. In tudi to, kar se tiče starosti, je malo težko, ker ti dejansko ne povežeš, da bi pa lahko bila demenca, če je to oseba, ki je stara 50 let ali pa tudi mogoče še mlajša. Potem, ko pridejo v bolnišnico, do hospitalizacije, se na koncu tudi obrnejo na domove. Problem pa je, ker domovi za starejše smo namenjeni osebam, ki so starejše oziroma, ki so stare 65 let in več. In tukaj je problem zaradi tega, ker bi država morala nekaj urediti tudi za osebe, ki so mlajše. V bolnišnicah, ko so ljudje hospitalizirani (E3) in potem ko pride do tega, da svojci ne bodo mogli za osebo poskrbeti doma, se bolnišnice vedno na domove za starejše obrnejo (E4). Medtem, ko pa oseba že prvega starostnega pogoja, kar je starost 65 let, ne izpolnjuje. Domovi se tukaj moremo držati veljavne zakonodaje. Vedno pa se pač presojujejo vsi dejavniki in recimo tako kot imamo pri nas primer, vseeno potem pogledaš, če je nekdo 64 let star pa bo naslednje leto 65 let star ali pa čez par mesecev, ga ne boš zaradi nekega starostnega pogoja zavrnil.

V primeru, da človek z demenco živi v instituciji, kaj bi potrebovali, da bi lahko organizirali življenje človeku z demenco izven institucije, doma?

Sigurno bi v domačem okolju mlajši ljudje in tudi starejši, potrebovali več nekih resursov pomoči, da bi jim bilo lažje in bi potem tudi dalj časa še lahko ostali v domačem okolju (E5). Predvsem pa je to lažje za svojce, če bi bile neke oblike pomoči. Ne samo pomoč na domu, kjer so tudi preobremenjeni in tudi dolge čakalne dobe. Država bo mogla to na celi ravni vse spremeniti, prestrukturirati.

Kaj je pomenila hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike?

Demenca ne izbira, ne starosti, ne osebe, ali je to moški ali je to ženska, ne glede na to kaj si bil po izobrazbi. Tudi vsi priznani strokovnjaki pravijo, da se je treba gibati pa miselne aktivnosti ohranjati in to, mi pa se tukaj srečujemo s primeri, ko nam svojci povejo, da se je v bistvu človek zelo športno udejstvoval, se je gibal, hodil ne vem koliko, igral šah, pa se je na koncu vseeno razvila demenca. Tako da jaz mislim, da je to sploh pri mlajših osebah za sorodnike zelo težka situacija (E6). Mogoče še težje to sprejmejo, da je njihov bližnji kot mlajši zbolel za demenco, kot pa pri starejšem človeku, ker se demenca vseeno toliko povezuje s starostjo.

2) Stanovanje

Kje bi človek z demenco rad živel?

Pri demenci je odvisno ali je prizadet kratkoročni ali pa dolgoročni spomin. Odvisno je katere vrste demenca je, ampak se nekako vsi vračajo v preteklost. Odvisno je tudi od tega koliko je demenca že napredovala. Če demenca že toliko napreduje, da oni ne zaznavajo kje so in da so čisto v nekem drugem okolju kot pa so bili doma, potem jim dejansko niti toliko ne predstavlja bistvenega pomena to, kje živijo (E7). Ko pa je demenca še nekje na začetku je pa zagotovo to, da iščejo izhode, če živijo v neki instituciji, ker to ni njim znano okolje. Tudi doma je problem, ker tudi več ne prepoznajo, da je to njihovo stanovanje in da so to njihove osebne stvari. Tudi svojcev recimo več ne prepoznajo. In zdaj dejansko, če se vračajo nazaj v preteklost, imajo spomine, ko so bili mlajši in je to, da oni želijo živeti tam, kjer se oni spominjajo (E8). To je zdaj težko opredeliti, kje bi oni radi živeli, ker je zelo odvisno od tega, koliko je demenca napredovala. Lahko je na začetku, lahko je pa že zelo napredovana demenca. Isto je, ne glede na to ali si mlajši, ampak je mogoče odvisno od tega, kdaj ti zbolijo in kateri so faktorji, ki vplivajo, da je prišlo do demence.

3) Delo in denar

S čim se je človek z demenco v življenju ukvarjal?

Različno se ukvarjajo (E9). Imaš tudi takšne primere, da so ljudje na vplivnih položajih, na vodstvenih položajih pa zbolijo za demenco (E10). Tako da dejansko ne izbira ta bolezen glede na to, s čim se ukvarjaš.

S čim se še ukvarja, kakšne hobije ima?

Kaj lahko oseba mlajša z demenco ima kot neke hobije je zopet odvisno od tega, koliko je demenca napredovala (E11). Ko demenca enkrat že zelo napreduje, tvoje sposobnosti upadejo. Ko pa še je na začetku, pa vseeno imajo neke sposobnosti in še lahko imajo neki hobi. Sigurno se potem pozna, da ni to tako kot preden si ti zbolel za demenco, ampak recimo še vedno lahko grejo na sprehod. Je pa vprašanje, če lahko grejo sami, ali se še vedno v domačem okolju znajo sami gibati ali pa potrebujejo nekoga, ki ga spremlja. Za kake druge hobije je težko opredeliti. Ta gospod zdaj v tem stanju kot je, pa tudi že ko je prišel k nam, pa ne more več šaha igrati, kot ga je recimo prej lahko igral. Lahko še pa vedno gre ven z ženo in s sinom ali pa z nami, da ga peljemo na sprehod (E12). Recimo njegov hobi je bil, da je hodil, da je bil športen (E13). Zdaj se z nekim športom več ne more ukvarjati, ampak vsaj to, da še lahko hodi, da lahko gre ven v spremstvu ljudi, je to kot neke vrste hobi. Je dobro to za njega.

4) Vsakdanje življenje

Kako poteka dan človeka z demenco?

Zjutraj je zagotovo potrebno človeka z demenco usmerit, da se pravilno obleče (E14). Nekateri se še zmorejo sami obleči, ampak je to, da ne ločijo več recimo, kateri letni čas je, ali če zunaj dežuje, da se temu primerno oblečejo. Moreš mu pomagati, da se bo primerno oblekel. Usmerjanje potrebujejo, sigurno. Zjutraj je potrebno za njegove osnovne potrebe poskrbeti, da se obleče, umije zobe (E15). Zdaj odvisno je, ali on rabi samo pri teh opravilih neko vodenje, spodbudo, ali pa dejansko tega več ne zmore in more to nekdo drug namesto njega opravljati. To je pa zdaj spet odvisno od tega, koliko je demenca napredovala. Ker če ni že toliko napredovala, si še on zmore sam hlače, majico obleči. Potem kar se tiče hrane je zopet vprašanje, ali si še zmore sam pripraviti obroke ali ne. Tu je sigurno, da moreš imeti neki nadzor (E16). Ker demenca lahko hitro napreduje, lahko nekaj časa zelo stagnira pa še ljudje zmorejo neka opravila. Psihiater, nevrolog je tisti, ki potem tudi opredeli ali je to zgodnji začetek demence, da se neke spominske motnje ponavljajo in si ne morejo nekih določenih stvari zapomnit, ampak vseeno si še recimo lahko kosilo skuhamo. Če pa je to že bolj napredujoča demenca pa sigurno ne morejo. Tudi oseba, ki je mlajša z demenco ne more skrbeti, da si primeren obrok pripravi. Rabi potem sigurno nekoga, ki mu zagotovi to. Nekateri zamenjajo dan za noč in podnevi spijo, ponoči pa hodijo okrog pa kaj počnejo (E17). Dostikrat se reče tudi za osebe z demenco, da so nemirni. Če so nemirni pomeni, da so ves čas oziroma večji del dneva vedno v nekem gibanju. Ampak dejansko je to, da so oni v stiski. Če so oni doma v stanovanju, ki ga več ne prepoznajo je normalno, da iščejo izhod, so nemirni, počnejo neke stvari, ki jih drugače ne bi, če ne bi imel demence.

5) Nelagodje v interakciji

S katerimi zadregami se srečuje človek z demenco v interakcijah z drugimi ljudmi?

Težave so lahko v tem, ker jim besedni zaklad začne pešat in se ne znajo več izraziti (E18). Zdaj v tem našem primeru gospod več ne komunicira, je bolj neverbalna komunikacija. Tudi če že kaj pove, niso to neki stavki, tako kot se recimo zdaj midve pogovarjava. Potem pride lahko hitro do nekih konfliktov v interakcijah z drugimi ljudmi (E19). Sploh z nekom, ki ni bližnji od te osebe in ne ve, da ima oseba demenco. Oseba z demenco lahko gre tudi na banko pa trdi, da ima še denar na računu, dejansko pa nima, ker ga je dvignil (E20). Problem je zato, ker pri demenci se besedni zaklad manjša. Tudi v samem dialogu oni že težje dojemajo, kaj si jim povedal. Tudi pri osebnem stiku, samih dotikih je pomembno vedeti, česa ne marajo, kaj marajo (E21). Tudi tu lahko pride hitro do nekih težav v interakcijah z drugimi. Recimo, če oni ne marajo tuširanja, nekdo pa od njih zahteva, da se morejo tuširati, tudi lahko hitro postanejo agresivni, nemirni (E22). Agresija se lahko pri njih sproži na osnovi vsega tega. Na tak način se dejansko branijo, ker se drugače ne morejo, verbalno z besedami se več ne znajo. Tudi recimo dostikrat sploh na začetku je tako, da založijo stvari kam in potem ne najdejo tega, ker se ne spomnijo, kam so stvari odložili, kje so jih pustili in potem seveda pride do tega, da to povežejo z neko krajo, da jim je nekdo ukradel denar. Potem se začne obtoževanje svojcev, da so oni to odnesli ali pa da so oni krivi (E23). Če nimajo nobenega od svojcev in živijo sami, je pa tako, da se pa potem to na sosede prenese, na tiste najbližje, ki so ti na dosegu roke. In hitro potem pride do nekih konfliktov.

Kaj mu pri tem pomaga?

Oseba z demenco rabi kratke stavke in kratka navodila (E24). Niso primerna vprašanja, ki se začnejo z »zakaj«, ker potem zopet občutijo nemoč, če ne znajo odgovoriti (E25). In res je pomembno, da so navodila kratka in kratki stavki. V bistvu je pomemben tudi osebni stik (E26). Očesni stik je tudi pomemben (E27).

6) Stiki in družabnost

Kdo sestavlja socialno mrežo človeka z demenco?

Zagotovo sorodniki (E28), če ima bližnje osebe. Seveda tudi prijatelji (E29) in sodelavci (E30).

7) Institucionalna kariera

Kaj človeka z demenco moti v instituciji?

Ne vem. Verjetno to, če so v gibanju in so v nekem utesnjemem prostoru, se ne počutijo dobro (E31). Pomembno je, da ima institucija dovolj prostora, da res lahko hodijo sem in tja. Eni so res neprestano v gibanju. Zdaj recimo, ta gospod ki je pri nas, on res celi dan hodi sem in tja. Res je zelo dosti v gibanju, tako da sigurno je pomembno, da imajo dosti prostora, da se lahko gibajo znotraj institucije. Zdaj v bolnišnicah pa je to drugače.

Ima človek z demenco pravico do zagovornika?

Ja, moral bi imeti svojega zagovornika (E32). Seveda socialna služba se sigurno trudi, da je njihov zagovornik (E33). Drugače pa oseba z demenco ima v instituciji vse pravice. Če potrebuje namestitev na varovanem oddelku, mu je omejena samo pravica do svobodnega gibanja, ostale pravice ima vse. Niso mu nobene pravice odvzete, ampak, če si na varovanem oddelku je omejena pravica do svobodnega gibanja, zaradi tega, da ne ogroziš svojega življenja pa tudi življenja drugih ljudi, če si recimo nevaren za okolico.

8) Neumešččenost in pripadnost

Kolikšno moč ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje?

Odkvisno, koliko je demenca napredovala (E34).

Tema: spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

1. Katere spremembe prinese diagnoza demence v življenje človeka z demenco in življenje njihovih sorodnikov?

-spremembe na področju medsebojnih odnosov

Ko pride že tako daleč, ne prepoznajo svojih bližnjih, kar mora biti grozno (E35). Težko je tudi za svoje, saj jih tudi zavračajo, ker jih ne prepoznajo (E36). Če te nekdo ne prepozna, si recimo ne želi tvojega dotika. Potem je problem pri izražanju ljubezni (E37), naklonjenosti ali pa, ko se začne obtoževanje, da so mu svojci nekaj ukradli ali pa da mu hočejo slabo. Jaz mislim da je v partnerskih odnosih to zelo težko (E38). Tudi za otroke je zelo težko. Ko ima tvoj bližnji demenco, vidiš kaj mu bolezen naredi. In na koncu je to lahko čist druga oseba, kot pa jo ti poznaš. Tako da za bližnje je to sigurno zelo težko.

-spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo

Seveda, če en partner več ne more skrbeti za gospodinjstvo, si dejansko sam za vse (E39). Mislim pa, da tam kjer, so družine povezane, kjer niso sprti, so vseeno nekako odnosi bili urejeni, lahko se nekako organizirajo pri skrbi za svojca z demenco. Vprašanje pa je, koliko časa ti to zmoreš. Na dolgi rok ne moreš več, ker bolj kot demenca napreduje, več časa moreš posvetiti pomoči, ki jo on potrebuje. Zaradi tega zanemariš potem tudi svoje potrebe (E40) in ga ne moreš niti več nikoli samega pustiti. Ne moreš več nikamor iti, ne moreš iti s prijateljico na kavo, ker moreš za svojega moža z demenco skrbeti, ker ga ne moreš pustiti samega. Pa tudi, če ga zaklenejo v hišo, se lahko v tistem času kaj zgodi. Tako da tu je vprašanje, koliko časa svojci zmorejo na taki način v domačem okolju z njimi funkcionirati. Pa odkvisno je od tega, kako hitro demenca napreduje, ker če je dalj časa v začetnem stanju, še ne rabi toliko neke pomoči. Potem ko pa je demenca že zelo napredovala, pa tudi več ne znajo iti na stranišče in rabijo plenice. V domačem okolju moreš poskrbeti za njega, ker si sam tu ne zna pomagati.

-spremembe na področju zaposlitve

Tu je zdaj vprašanje, koliko časa še zmoreš delo opravljati delo, ki ga opravljaš, ko se ti demenca pojavi. Mlajše osebe z demenco so še v bistvu delovno aktivne, dokler ne pride do tega, da ne morejo več delati in ne morejo več v službo hoditi zaradi te bolezni. Ko se bolezen začne pa so še delovni aktivni (E41). Razen če gre za demenco, ki so po kapi ali alkoholna demenca, ki nastane zaradi pitja alkohola, pa tudi mlajši zbolijo za to obliko demence, ne zopet samo starejši ljudje. Tako, da tu je odkvisno ali je že prej nekoga kap pa se potem po kapi pokaže, da pride tudi do demence. Če pa je sama demenca, da ni bilo nekih teh posebnosti in hodijo še v službo, je pa vprašanje, kako se potem v službi to odraža (E42). To je pa zopet to, v kakem delovnem okolju delaš, koliko imajo ljudje informacij o demenci (E43). Ampak jaz mislim, da dokler se ti ne srečaš z nekim takim primerom, če ne delaš na nekem takem področju, kjer delaš z osebami z demenco, ne vem če se ljudje zelo kaj prej informirajo, kaj je to demenca in da je zdaj tudi več tega, da se tudi pri mlajših ljudeh pojavlja. Pa po eni strani je mogoče tudi boljše, da toliko vsega tudi mogoče ne veš, ker eni bi se pa mogoče preveč obremenjevali pa bi dejansko si sami sebi postavili že neko diagnozo demenca, pa mogoče sploh niso dementni.

-spremembe na področju urejanja finančnih zadev

Če nekdo ne more več hoditi v službo, se to tudi pri dohodku pozna (E44). Ker vemo kako so postopki v naši državi, da se npr. invalidsko upokojiš. Že tu se pozna. Sigurno je to, pride do sprememb.

Tema: vloga socialnega dela pri soočanju s temi spremembami

1. Kdaj in v kakšni situaciji ste se prvič srečali z demenco pri mlajšem človeku?

V službi, tukaj (E45). Drugače ne poznam nobenega primera, da bi mlajša oseba imela demenco. Nikoli se pa ne ve.

2. Kakšne izkušnje imate z mlajšimi ljudmi z demenco?

V domačem okolju osebno nimam primera, ne poznam oseb, ki bi bile mlajše z demenco (E46). Zdaj tukaj v službenem okolju pa ja, imamo tudi mlajše osebe z demenco (E47). Ljudje z demenco ni nujno, da so na varovanem oddelku, ker ne rabijo vsi varovanega oddelka. Če si ti nepomičen, ne rabiš varovanega oddelka. Nekih takih slabih izkušenj z mlajšimi ljudmi z demenco nimam (E48). Ko si v službi vsakega individualno obravnavaš (E49), moreš pa imeti neko znanje za delo z osebami z demenco (E50).

3. Kakšno vlogo ima socialno delo pri delu z mlajšimi ljudmi z demenco?

Mislím, da ni neke razlike med mlajšimi in starejšimi (E51). Socialno delo je pri vseh ljudeh z demenco pomembno (E52). Socialni delavci so tisti, ki ti lahko dajo neke informacije, ko je oseba v domačem okolju, kam in po kako obliko pomoči se obrniti, kdo ti lahko pomaga (E53). Sigurno tudi socialni delavci, ki delajo na centrih za socialno delo se srečujejo z osebami, ki so mlajši in imajo demenco in socialno delo ima sigurno velik pomen, veliko vlogo(E54). Ker si ti tisti, ki dejansko jim daš neke informacije, na koga se lahko obračajo. Spominčica je zelo pomembna za svojce. Tudi recimo na psihiatriji je socialna služba, ki pomaga svojcem (E55). V bistvu zdravnik vključi v svoj tim tudi socialno delavko, da mogoče ali iščejo domsko namestitev ali kake druge možnosti recimo. Sigurno se socialna služba v to vključuje.

Tema: obstoječe oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

1. Katere so obstoječe oblike pomoči, ki so namenjene mlajšim ljudem z demenco?

Priti v dom je že težava (E56). Ker dejansko nimamo prostora ne za vse starejše prosilce, kaj še le, da bi imeli za vse mlajše. Nekateri domovi recimo imajo tudi oddelke za mlajše od 65 let, ampak teh ni dosti (E57). Recimo v domu Danice Vogrinec. Pri nas ni tako, da nikdar nismo ali pa ne bomo sprejeli koga mlajšega, ampak v institucionalnem varstvu bi morala država razmišljati, da bi naredili kaj tudi za osebe, ki so mlajše od 65 let.

2. Katere specifične oblike obstajajo za mlajše ljudi z demenco?

Problem je, ker dejansko ni neke institucije v državi, ki bi pa sprejemala mlajše osebe (E58). Tudi ne samo, ko je demenca, če malo skreneva, tudi nasploh. Zato ker je vedno več tega, da ljudje zaradi samega načina življenja utrpijo takšne in drugačne bolezni, kapi recimo, in so mlajši (E59). In tudi, ko je rehabilitacija zaključena, ni nujno, da lahko svojci poskrbijo za njih v domačem okolju. Tudi, ko pride do nekih nesreč, poškodb glave, so v takem stanju, ko res potrebujejo 24-urno pomoč, ampak dejansko vsi se potem obračajo na nas, pošiljajo prošnje v domove za starejše. Mi pa smo namenjeni starostnikom, ne pa osebam, ki so mlajše in tu bi država morala razmišljati v tej smeri. Čeprav domovi to opozarjamo, da je problem na področju demence in tudi, če nimajo demence pa so mlajši in potrebujejo neko zdravniško oskrbo. In je problem, začaran krog je, ker dejansko so potem po bolnišnicah nonstop in svojci so potem sami sebi prepuščeni, da se pač nekako znajdejo, kot se znajdejo. Če je veljavna zakonodaja taka kot je in če nekdo ne izpolnjuje nekih pogojev, ga tudi ne moreš sprejeti, recimo.

3. Kako jih nameravate razvijati?

Socialni delavci zagotovo vsa pristojna ministrstva opozarjamo o tej problematiki (E60). Ampak na ravni državi pa je, koliko se ona zaveda te problematike in kaj v to smer ukrene. To je pa drugo vprašanje, ali iz kakih razlogov se mogoče kaj ne ukrene. Sigurno bi bilo smiselno ta kaka dnevna varstva, da bi bilo več tega za osebe z demenco (E61). Svojci bi bili na tak način razbremenjeni, pa tudi zdaj nima veze ali je mlajši ali starejši z demenco. Več nekih oblik pomoči bi moralo biti v domačem okolju (E62). Zdaj pa točno kake, ne vem, težko rečem. Mi delamo v domu za starejše, izvajamo naše programe, mi ne delamo razlik zdaj nekdo je mlajši, nekdo starejši.

4. Kakšno vlogo pri tem imajo lahko mlajši ljudje z demenco?

Bistveno je, kake ima oseba z demenco še sposobnosti (E63). Če se nekdo ne more več vključiti v gospodinjsko aktivnost, ker se lahko poškoduje z nožem, ga ne boš več vključeval v neko to obliko dejavnosti. Če veš, da je za njega bolj pomembno to, da ga pelješ ven na sprehod, da se giba in da je to za njega še zelo pomembno, da se to ohranja, boš potem v tej smeri deloval. Zato je pomembno pri nas tudi delo s svojci(E64), da nam tudi ob sprejemu že povejo neke stvari oziroma jih spoznamo tudi potem sami tekom

bivanja. Ampak vseeno so svojci zelo ključen dejavnik pri delu z osebami z demenco v domu za starejše, ali so mlajši ali so starejši. Tu zdaj ni neke take razlike.

5. Katere so pravice mlajših ljudi z demenco, do česa so upravičeni?

Moje mnenje je, da imajo osebe z demenco vse pravice enake kot jih imamo vsi ostali (E65). Zdaj pa če so njihove pravice kaj kršene, to je pa druga stvar. Ker dejansko moreš vedeti, da svojec če more iti na banko in ga zaklene noter v stanovanje, tudi to ni v redu, da ti zaklepaš svojega svojca v stanovanje. Ampak v stiskah se ljudje različnih rešitev poslužujejo. Osebnostno pa mislim, da jim niso nobene pravice kršene. Bolj je to, da jih bolezen spreminja in jim tudi njihove življenjske aktivnosti in sposobnosti jemlje.

9.3.6. Intervju F

Tema: potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

1) Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

Kje človek z demenco živi?

Zelo različno. Ena gospa je v domu(F1), druga gospa je doma(F2), tretja pa je tudi doma(F3), še je službi načeloma, ampak so pa že kar problemi. Večinoma ti mladi z demenco so še doma (F4), tudi starejši. Dosti jih je doma, dosti jih je pa tudi v domu. Dosti je primerov, ko želijo v dom, ampak po navadi svojci nočejo. Ne vem ali zaradi denarja ali zaradi predsodkov. Če ti osebo z demenco vprašaš ali gre v dom, ti bo rekel ne, ker oni dostikrat ne vejo več, kaj beseda pomeni. Še funkcionirajo tako, da se ti zdi, da je v redu, ampak v bistvu pa že ne vejo več. To, da nočejo iti v dom, je bolj od svojcev. Ljudje z demenco večinoma vejo, da ne morejo biti več sami, da so v napoto svojcem, da ne morejo več delati. Tisti, ki so radi delali, jim je strašno težko, ker ne morejo več.

V primeru, da človek z demenco živi v instituciji, kaj bi potrebovali, da bi lahko organizirali življenje človeku z demenco izven institucije, doma?

Tisti, ki so v domu, ne morejo biti več doma (F5). To je tako težka bolezen. Ko se svojci enkrat odločijo za dom, je to že res tako naporno za svojce in tudi za bolnika (F6). Ne bi vedela, kaj bi se dalo, da bi bili doma, ker mislim, da je to tako težka bolezen. Kadar pride do te druge, tretje stopnje, ni možno biti doma. Je pa ena stvar, ki pri nas manjka, ampak to ne od posameznika, ampak tako od države, bi se reklo, od družbe. To sem pa videla, da ima Irska, Danska, Švica stanovanjske skupine (F7). To pa pri nas manjka (F8). Eni imajo samo za demence, eni pa imajo bolj mešano. Meni se zdi boljše mešano, da so tam starejši, mlajši, invalidi, z demenco. Pa drug drugemu pomagajo, vsak nekaj zmore. Jaz rečem, tisti na vozičku ima pamet, tisti z demenco pa ima noge in oba skupaj sta ravno za enega. Bi rekla, da manjka prehod od stanovanja do doma oziroma od doma do institucije (F9). Ta prehod pri nas manjka. Saj nekje že so, sem slišala, ampak to je premalo. Povsod, vsako mesto bi moralo imeti. Pomoči na domu je dovolj, institucionalno in privat (F10). Je pa res, da nekateri tudi nočejo, svojci predvsem. Tisti z demenco pa tako, če boš ga vprašal, če hoče pomoč na domu, bo rekel ne, ker on sploh ne ve kaj je to. Odvisno od domačih, kako jih pripravijo, kako jim povejo, če domači godrnjajo, potem bodo tudi oni.

Kaj je pomenila hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike?

Zelo različno, v glavnem pa razbremenitev (F11). Težko se odločijo, predvsem svojci (F12). To je hud napor. Nikoli ne veš, kaj bo, ker oni nimajo spomina in potem naredijo neumnosti.

2) Stanovanje

Kje bi človek z demenco rad živel?

Če njih vprašaš, oni bi radi doma živeli (F13). In potem če si vzameš malo časa je to tisti dom, ko so bili stari 10, 12 let. Tisto je za njih doma, če njih vprašaš. Spomina ni več, spomin peša, kratkotrajni sploh peša oziroma ga ni več. Vsi svojci rečejo, da bi bil rad doma, ampak v tistem domu iz otroštva (F14). Drugače pa so zelo zadovoljni z domom, govorim o instituciji, kolikor jaz vem (F15). Ker se zmeraj kaj dogaja (F16).

3) Delo in denar

S čim se je človek z demenco v življenju ukvarjal?

Zelo različno (F17). Ena je bila vzgojiteljica (F18), druga gospa, ta, ki zdaj mislim, da bo zdrsnila v to bolezen je pa tako vsakega po malem. Tudi ostali z demenco zelo različno. Ena gospa je bila doma, ni nikoli

delala recimo (F19), ki ima demenco. Po drugi strani pa moj kolega, ki je bil psihoterapevt pa ima ravno tako demenco (F20). Demenca ne izbira, čisto nič.

S čim se še ukvarja, kakšne hobije ima?

Nimajo več hobijev (F21). Tisto kar vidi, bo še naredila recimo. Bo olupila krompir, ampak še to jim je potrebno pripraviti. Moreš dati krompir na mizo pa nožek pa se zraven usesti, enega olupiti potem bo pa tudi ona. Saj če si predstavljate, da ni kratkotrajnega spomina. V prvi fazi bi še kaj naredili pa zmeraj kaj naredijo narobe, pozabijo in potem doživijo kar precej kritike in potem si ne upajo več. Toliko se zavedajo, da nekaj narobe delajo in potem si niti ne upajo. Potrebujemo veliko spodbude pa tudi brez veze je da govoriš, moreš jim pokazati.

4) Vsakdanje življenje

Kako poteka dan človeka z demenco?

Približno isto je v domu in doma (F22). Vstanejo (F23) potem se eni še sami oblečejo (F24), enim je treba pomagat (F25). Potem je zajtrk (F26), je treba biti zraven. Delajo tisto kar pač še znajo, odvisno koliko znajo, ker je tudi odvisno v kateri fazi demence so (F27). Drugače pa je treba biti vedno zraven. Imajo skupne dejavnosti, na to jih peljejo (F28). Drugače pa v domu prostovoljci (F29) delamo ena na ena (F30). Recimo ena prostovoljka gre z gospo z demenco in igrata človek ne jezi se. Ena na ena se da kaj narediti, recimo da pride en, dva trije z demenco in dva, trije svojci, potem lahko kaj naredimo. Drugače pa ne. Aktivnosti so iste za starejše in mlajše (F31), včasih je za eno skupino to in za drugo skupino nekaj drugega, ampak ni tako, da bi bilo ločeno. V bistvu so si dosti enaki, mlajši in starejši z demenco. Dopoldan so v glavnem dejavnosti in aktivnosti (F32), popoldan je pa bolj tako. Popoldan so bolj prepuščeni sami sebi (F33). Odvisno je tudi od doma. Ta popoldan bi se dalo osmisliti s prostovoljci, sorodniki. Samo ena organizacija bi mogla biti.

5) Nelagodje v interakciji

S katerimi zadregami se srečuje človek z demenco v interakcijah z drugimi ljudmi?

Tukaj je pa zelo različno. Če ljudje poznajo to bolezen, potem ni problemov. Dostikrat pa ljudje ne poznajo boleznih in potem znajo biti kar hudi problemi (F34). In je kar težko. V domu je manj konfliktov, ker se ne zahteva od njih ne vem kaj. V službi pa je prihajalo kar do konfliktov (F35). Sodelavec želi, da tisti z demenco nekaj naredi, on pa pozabi.

Kaj mu pri tem pomaga?

Pomaga, če ima človek kaj vedenja in znanja (F36). Zato je tako pomembno, da se izobražuje in da so te razne delavnice in predavanja preko Spominčice ali pa kjerkoli, samo da ljudje vejo. To znanje, čim več. Pa te izobraževalne oddaje na televiziji, na radiu, v časopisih.

6) Stiki in družabnost

Kdo sestavlja socialno mrežo človeka z demenco?

Oni se v bistvu osamijo, ker ugotovijo, da ne morejo več funkcionirati tako kot so včasih (F37). In ne marajo dosti družbe (F38) in imajo radi komunikacijo eden na eden. Če prideta dva na obisk, je že preveč, ker ne morejo slediti obema. Drugače pa je če pride eden, npr. pomoč na domu (F39), prostovoljci (F40), otroci (F41) ali pa vnuki (F42), sosedje (F43). Zmeraj, ko imamo delavnice, tudi rečem da naj pripeljejo k osebi z demenco samo enega. Urnik je zelo pomemben, da nista dva hkrati, ampak da se razporedijo.

7) Institucionalna kariera

Kaj človeka z demenco moti v instituciji?

Jaz mislim, da njih nič ne moti (44). Svojce moti marsikaj. Ampak to moti svojce, seveda pripišejo bolniku. Mogoče koga kaj moti, ko se skregajo, ampak skregajo se tudi doma ali pa v službi (F45). Ampak, da bi jih prav v domu motilo, ne da bi jaz vedla. Recimo svojci se dostikrat jezijo glede kakšne sestanovalk. Ko pa jaz pridem tja na obisk pa ona gospa z demenco reče, kako je v redu sestanovalka. Tudi če kaj narobe sestanovalka naredi, ta gospa z demenco pozabi. Mislim, da mlajših ne moti, da so med starejšimi, ker so si enaki po sposobnostih (F46). Kakšni starejši so bolj sposobni kot pa mlajši.

Ima človek z demenco pravico do zagovornika?

Večinoma so svojci njihovi zagovorniki (F47). Zdaj ne vem, če so uradno ali neuradno. Seveda namesto njih urejajo glede financ (F48) in namestitve v dom (F49), stanovanja, zdravnikov. Večinoma so svojci, ker jih svojci najbolj poznajo. Neki uradni zunanji zagovornik ne pozna toliko bolezni, ne pozna človeka in bi težko kaj. Svojci tudi znajo komunicirati z njimi, vejo kako ga moraš kaj vprašati. Mislim, da so svojci najboljši poznavalci, se najde tudi kakšna zloraba, ampak to je povsod.

8) Neumešččenost in pripadnost

Kolikšno moč ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje?

Glede na to, da možgani več ne delajo, niti ne more vplivati (F50). Tudi če bi hotel, ne more. Če imaš čas in če se z njim počasi pogovarjaš, ti bo povedal, da želi iti v dom ali pa da bi rad šel domov, kjer je bil doma v mladosti, ampak po drugi strani pa če čez pol ure rečeš greva tja pa tja, ne ve več. Svojci imajo veliko vlogo (F51). Tisti z demenco niti ne morejo vplivati, tudi če bi hotel kaj, ne more, on ne ve, kako.

Tema: spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

1. Katere spremembe prinese diagnoza demence v življenje človeka z demenco in življenje njihovih sorodnikov?

-spremembe na področju medsebojnih odnosov

Spremembe so, pri nekaterih ne toliko. Nekateri se tudi skregajo (F52). Pri nekaterih se vloge obrnejo (F53), recimo otroci postanejo starši in starši postanejo otroci (F54). Nekateri ohranijo en tak isti odnos, kot prej (F55). Ampak se pa spremeni, zato ker more tisti ta zdrav narediti vse, kar je prej tisti z demenco tudi naredil (F56). Tako, da se spremeni.

-spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo

Tudi so spremembe. Po navadi je kuhala žena, zdaj kuhajo vsi ti možje, kar jih poznam (F57). In tudi druge stvari, so velike spremembe tudi v gospodinjstvu (F58). Ali pa pomoč pride (F59).

-spremembe na področju zaposlitve

Najprej so težave v službi, ker opažajo spremembe in tudi prepiri (F60). Potem pa grejo na čakanje. Potem seveda k zdravniku, diagnoza in potem upokojitev. Zgodaj gredo v penzijo oziroma najprej na čakanje (F61), ker ne morejo več delati (F62). Lahko bi še kaj delali, lahko še kaj delajo doma, ko je nekdo zraven, tisto kaj že od prej znajo dolgo, ampak te bolj zahtevne stvari, npr. vzgojiteljica pa ne moreš več biti, ker to je velika odgovornost.

-spremembe na področju urejanja finančnih zadev

Eni preden ugotovijo, da je to bolezen, že naredijo kakšne neumnosti in zapravijo veliko denarja (F63). Če pa pravočasno ugotoviš pa svojci dobijo pooblastilo in se to prepreči (F64).

Tema: vloga socialnega dela pri soočanju s temi spremembami

1. Kdaj in v kakšni situaciji ste se prvič srečali z demenco pri mlajšem človeku?

Prvič sem se srečala na skupini za samopomoč (F65).

2. Kakšne izkušnje imate z mlajšimi ljudmi z demenco?

Vodim delavnice za svoje ljudi z demenco (F66), da oni potem kaj z njimi delajo. Sem prostovoljka preko Spominčice (F67). Demenca je za vse enaka, ne glede na to ali so stari ali mladi. Bolezen je bolezen, tako da velja za vse, naj bodo mladi ali stari. Za družbo je pa to težek problem in drugačna vprašanja, ampak za posameznika z demenco je pa vseeno ali je star ali je mlad. Ni razlik. Dosti primerov mlajših z demenco ne poznam, tri-štiri (F68). Težje je svojcem sprejeti, ker je tako mlad pa bolan. Strašno težko je te spremembe sprejeti. Potem, ko pa enkrat ljudje ugotovijo, da je to bolezen, kadar grejo po pomoč in potem da se vsi skupaj seznanijo, potem se mi zdi isto kot pri starejših. Ampak pri mladih z demenco in pri svojcih, se mi zdi, da je težje, ker so večje spremembe. Pri starem človeku že pričakuješ, da ne zmore več.

3. Kakšno vlogo ima socialno delo pri delu z mlajšimi ljudmi z demenco?

Da jim predlaga pomoč, ki jim je na voljo (F69). Jih seznanjajo s tem, da ima nekdo mogoče demenco, predlaga obisk zdravnika (F70). Socialni delavec bi moral vse to, jim ponuditi Spominčico, predlagati naj grejo na skupine, k psihiatru. Kot neka usmeritev (F71). Po navadi odklanjajo obisk psihiatra. Jaz rečem svojcem naj grejo sami k psihiatru in potem, ko dobijo kakšna zdravila za pomiritev za osebo z demenco, potem se da z njimi lepo komunicirati. Saj niso sami krivi, da so tako razburljivi in prepirljivi. Kar naprej se jih nekaj sili, od njih zahteva, oni pa sploh ne vejo kaj in potem eksplodirajo.

Tema: obstoječe oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

1. Katere so obstoječe oblike pomoči, ki so namenjene mlajšim ljudem z demenco?

Družabništvo (F72), skupine za samopomoč (F73), sosedska pomoč (F74), denarna pomoč (F75), telefonsko svetovanje (F76). Za vse je enako, mlajše in starejše (F77). Demenca je tudi od človeka do človeka različna. Tako da enemu, ne glede na to ali je star ali je mlad, enemu ustreza to, drugemu ne. Eden bi šel na skupino za samopomoč, eden nebi. Eden bi šel k zdravniku, drugi noče iti. Zdaj pa je od svojcev odvisno, kakšno »finto« bodo uporabili.

2. Katere specifične oblike obstajajo za mlajše ljudi z demenco?

Ne da bi jaz vedela (F78). Ker seveda se moreš vsakemu pacientu prilagodit, ni pomembno ali je mlad ali je star (F79), pomembno je, kakšno obliko demence ima (F80). Ker so tudi demence različne. Pri frontotemporalni so zelo agresivni, pojavi se tudi spolna agresija. Alzheimerjeva je kar predvidljiva, ta kratkotrajni spomin izginja in približno veš, kako bo potekalo. Za parkinsonovo se tudi ve približno, ni tako močna sprememba osebnosti, ta demenca bolj počasi napreduje. Vaskularna je tudi zelo zoprna, ker kisika ne dobijo možgani in so blazna nihanja. Različne so te demence in odvisno, kaj ima posameznik.

3. Kako jih nameravate razvijati?

Dobro je, da se nekam vključijo (F81) in da lahko delajo še tisto, kar zmorejo. Zelo različno od posameznika do posameznika. Dobro je, da se nekaj najde, da se vključijo, da delajo, npr. vključitev v varstveno-delovne centre (F82). Lahko kakšne delavnice, v domovih zbiranje fižola, lupljenje krompirja, grabljanje trave, pometanje.

4. Kakšno vlogo pri tem imajo lahko mlajši ljudje z demenco?

Nimajo kaj večje vloge kot starejši (F83). Ker za vsakega moreš nekaj najti in za vsakega moreš imeti spremstvo, varstvo, pokroviteljstvo. Ne moreš reči, da ta pa je mlajši in je manj dementen. Važno je, da imajo občutek, da so koristni (F84). Pomembno je, da dela tisto, kar še zna. Pomemben je individualni pristop. Pa ne vem kaj vse, da jim ponujamo, ampak res tisto, kar oni znajo in zmorejo. Sploh tukaj velja, da manj je več.

5. Katere so pravice mlajših ljudi z demenco, do česa so upravičeni?

Isto kot pravice starejših (F85). Recimo že revija Spominčica (F86). Tudi druge knjige (F87). V knjižnici Bežigrad so naredili krasen seznam vseh teh knjig, ki se ukvarjajo s to tematiko. Potem družabništvo (F88), sosedska pomoč (F89), tisti ki imajo dobre odnose, sploh ti manjši kraji, je zelo dobrodošlo. Pa tudi pomoč sorodnikov (F90), denarna pomoč, seveda moraš imeti prej diagnozo (F91). Obisk zdravnika, psihiatra ki naredi tisti test z uro in še kaj drugega (F92). In seveda zdravila (F93). Zdravil za demenco ni, ampak so pa druga zdravila, da se umirijo, da lahko spijo. Recimo tega, da lahko greš k psihiatru brez napotnice, nekateri niti ne vedo (F94). Skupine za samopomoč, raznorazne delavnice v okviru Spominčice pa tudi kakšnega drugega društva, telefonsko svetovanje. Nasploh to, da se včlaniš v društvo in potem vse te njihove dejavnosti koristiš. Pa te demenci prijazne točke (F95), kjer je na voljo literatura, vsi članki

9.3.7. Intervju G

Tema: potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

1) Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

Kje človek z demenco živi?

Za posameznika z demenco je vsekakor najboljše, da ostane v znanem domačem okolju čim dlje (G1). Je pa to odvisno od fizične in psihične zmožnosti članov gospodinjstva oz. svojcev (G2). Sam potek bolezni prinaša za obolelega v prvih stadijih demence veliko strahov v njem samem in okolici. V domačem okolju se počuti varnega (G3). To je olajševalna okoliščina za njega, ker ima veliko težav že pri organiziranju poteka

dneva (G4). Ko napreduje demenca je potrebno vedno več pomoči svojcev – to velikokrat čuti kot napad na njega, saj je v končni fazi to res poseganje v njegovo življenje.

V primeru, da človek z demenco živi v instituciji, kaj bi potrebovali, da bi lahko organizirali življenje človeku z demenco izven institucije, doma?

Zelo dobro organizirano podporno službo – svojci, lokalno okolje, strokovno okolje, dnevni centri, pomoč na domu (G5) in res tesno in zaupanja vredno sodelovanje vseh vključenih v skrb za posameznika z demenco (G6).

Kaj je pomenila hospitalizacija za človeka z demenco in njegove sorodnike?

Za posameznika z demenco je to zelo stresni trenutek (G7), ko mora na novo graditi socialno mrežo in ima zaradi bolezni že tako težave. Za svojce je v prvem trenutku to olajšanje (G8), potem pa nastopijo občutki krivde (G9), kar se velikokrat kaže kot nezadovoljstvo z nego in oskrbo v instituciji. Pomembno je, kako trdno zaupanje uspejo sodelavci v instituciji zgraditi s svojci. Potem dejansko naprej oboji skrbijo za posameznika z roko v roki.

2) Stanovanje

Kje bi človek z demenco rad živel?

Seveda doma, dokler ta dom še prepozna kot svoj dom (G10). Z napredovanjem bolezni to ni več toliko pomembno (G11), bolj je za njega pomemben občutek priznanja in varnosti.

3) Delo in denar

S čim se je človek z demenco v življenju ukvarjal?

Vsak človek ima svojo življenjsko zgodbo (G12) in upam, da dokler je zdrav živi življenje po svoji meri.

S čim se še ukvarja, kakšne hobije ima?

Sem sodi služba (G13), hobiji (G14), socialni krog (G15). Demenca nastopi ne glede kakšno je njegovo življenje in vse spremeni. Je pa življenjska zgodba pomembna za negovalce, ker je temelj za naše delovanje in medij komunikacije.

4) Vsakdanje življenje

Kako poteka dan človeka z demenco?

Struktura dneva človeka z demenco naj bi čim dlje ostala čim bolj podobna normalni. Potrebno je zagotoviti, da ostane v vseh življenjskih funkcijah čim dlje samostojen (G16) – s pomočjo okolice, le do te mere kolikor nujno potrebuje. Svojci in negovalci vse prehitro prevzamejo pobudo in tako odvzamejo kompetenco posamezniku. Svojci in negovalci so naj le podpora »služba«.

5) Nelagodje v interakciji

S katerimi zadregami se srečuje človek z demenco v interakcijah z drugimi ljudmi?

Ko se pojavijo prve epizode bolezni se posameznik še dobro zaveda, da je z njim nekaj narobe (G17). Mali procent se jih odloči za pregled pri zdravniku, ampak začnejo ta defekt skrivati pred okolico in svojci (G18), pod različnimi izgovori. V tem času se je dobro o bolezni pogovoriti, ker pozneje to več ni mogoče.

Kaj mu pri tem pomaga?

Izobraženo (G19) in čuteče spremljevalno okolje (G20).

6) Stiki in družabnost

Kdo sestavlja socialno mrežo človeka z demenco?

Svojci (G21), službeno okolje (G22), prijatelji (G23) kolegi, znanci (G24) in vse interakcije skozi življenje.

7) Institucionalna kariera

Kaj človeka z demenco moti v instituciji?

V začetku bolezni vsa okolica (G25) in vzpostavljen dnevni ritem, ki vsekakor ne odgovarja (G26). V nadaljevanju bolezni so mu »sovražnik« sostanovalci, negovalci in obiskovalci, ker ga spominjajo na življenje, ki ga je preživel in ga zdaj ponovno živi. Ampak to je demenca.

Ima človek z demenco pravico do zagovornika?

Načeloma ja (G27), vendar bolj potrebuje okolje, ki je čuteče in ljubeče, nezamerljivo in varno.

8) Neumeščenost in pripadnost

Kolikšno moč ima človek z demenco pri vplivu na svoje življenje?

V začetnih stadijih (I in II stadij) kolikor želi (G28). Je pa odvisno, kako to njegovo samostojnost doživlja njegov socialni krog. V stadiju III in IV pa vedno manj (G29). Vedno bolj je odvisen fizično in psihično od neposredne pomoči negovalcev (G30).

Tema: spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

1. Katere spremembe prinese diagnoza demence v življenje človeka z demenco in življenje njihovih sorodnikov?

-spremembe na področju medsebojnih odnosov

S pojavom demence se medsebojni odnosi zaostrijo (G31). Ker imajo posamezniki z demenco v prvem stadiju občutek, da jih zastupljajo, posledica je bolezen (G32), jim krađejo, ker ne najdejo stvari (G33) ki so pospravljene oziroma skrite na zelo čudnih mestih. Z napredovanjem demence ne prepoznajo svojcev (G34) in oseb iz bližnjega osebnega kroga, jih zamenjujejo z brati in sestrami (G35). Posamezniki z demenco se osebno spremenijo (G36), komunikacije je vedno manj (G37), svojci več ne prepoznajo svojih staršev (G38).

-spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo

Osebe z demenco več niso sposobne same organizirati gospodinjstva (G39). Lahko pa opravljajo gospodinjstva ob pomoči druge osebe (G40). Ta pomoč mora biti po možnosti nevsiljiva, skoraj neopazna- do poznega drugega stadija.

-spremembe na področju zaposlitve

Zaposlitev v današnji storilnostno naravnani družbi z vedno manj socialnih stikov na delovnem mestu (G41).

-spremembe na področju urejanja finančnih zadev

Težko področje. Seveda si vsak želi imeti nadzor nad denarjem, vendar z napredovanjem demence, pozabljanjem oziroma nezmožnostjo pomnjenja sprotnih informacij, prepah v glavi, prepah v informacijah, nezaupljivost, obtoževanje in druge slike demence – težko (G42). To področje bi bilo potrebno rešiti na začetku bolezni in dogovor napisati (G43), mora biti jasen.

Tema: vloga socialnega dela pri soočanju s temi spremembami

1. Kdaj in v kakšni situaciji ste se prvič srečali z demenco pri mlajšem človeku?

Delam v Domu starejših (G44).

2. Kakšne izkušnje imate z mlajšimi ljudmi z demenco?

Morem priznati, da malo (G45). Mlajše osebe z začetno demenco so še v krogu družine (G46).

3. Kakšno vlogo ima socialno delo pri delu z mlajšimi ljudmi z demenco?

Tema: obstoječe oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

1. Katere so obstoječe oblike pomoči, ki so namenjene mlajšim ljudem z demenco?

2. Katere specifične oblike obstajajo za mlajše ljudi z demenco?

3. Kako jih nameravate razvijati?

4. Kakšno vlogo pri tem imajo lahko mlajši ljudje z demenco?

5. Katere so pravice mlajših ljudi z demenco, do česa so upravičeni?

9.4. Priloga 4: Odprto kodiranje intervjujev

9.4.1. Odprto kodiranje intervjuja A

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
A1	Prvo obdobje po potrditvi diagnoze in potem 3-4 leta je šlo krasno doma.	Življenje mlajšega človeka z demenco doma	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A2	S tem, da je pogoj, da je nekdo doma.	Prisotnost nekoga, ki skrbi za človeka z demenco	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A3	Ko pa je to obdobje 4-5 let mimo, takrat pa komajda doma najnujnejše urediš,	Težave sorodnika človeka z demenco pri opravljanju najnujnejših opravil	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A4	In potreba po institucionalnem varstvu se pojavi po 4-5 letih trajanja demence.	Pojav potrebe po institucionalnem varstvu	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A5	In takrat sem jaz moža na psihiatrijo odpeljala in so ga za tri mesece hospitalizirali.	Hospitalizacija v psihiatrični bolnišnici	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A6	Prva stvar, ki je bila pri nas moteča, je bilo privajanje na plenice	Privajanje na plenice	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A7	Ta osebna nega je problem.	Težave z osebno nego	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A8	Jaz sem pričakovala postavitve terapije, s katero bi mi doma z njim delali,	Pričakovanje postavitve terapije, da bi človek z demenco ostal doma	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A9	... vedno govori, da gremo že domov,...	Želja po življenju doma	Stanovanje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A10	Bil je konstrukter	Konstrukter	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

				oskrbi
A11	Bil je kolesar,	Kolesarjenje	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A12	bil je šahist,	Igranje šaha	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A13	angleščino je študiral	Študij angleščine	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A14	Vseskozi pa drugače nemščino	Študij nemščine	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A15	On je bil v čitalnici čisto vsak dan, po službi je šel v čitalnico.	Obiskovanje čitalnice	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A16	Imel je bolj intelektualne hobije, kot pa fizične.	Intelektualni hobiji	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A17	Zdaj nima hobijev.	Zdaj brez hobijev	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A18	Najraje je zunaj, gre ven pa potem hodi.	Hoja	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

A19	Tukaj, v domu, je njemu dan enak dnevu.	Dnevi mlajšega človeka z demenco potekajo enako	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A20	Edino spi zjutraj malo dlje,...	Spanje	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A21	Ga uredijo,	Jutranja nega	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A22	nahranijo	Prehranjevanje	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A23	Hodi po hodniku gor in dol.	Hoja po hodniku	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A24	Največji problem je osebna nega.	Osebna nega	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A25	To je poseg v njegovo zasebnost.	Poseg v zasebnost	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A26	Hrup je velik problem.	Hrup	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A27	Nekako preusmeriti pozornost,...	Pomaga preusmerjanje pozornosti	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A28	Verjetno ustrezno zdravstveno osebje ima prijeme glede osebne nege,...	Pomaga ustrezno ravnanje zdravstvenega osebja	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A29	Njegova družina.	Družina	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

A30	Tudi sestanovalci.	Sostanovalci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A31	On bi šel ven, ampak ne peljejo jih toliko ven.	Mlajšega človeka z demenco moti premalo gibanja	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A32	Če bi me to vprašali, ko je bil v bolnici, seveda ga je motilo, ker je bil vezan.	Fiksiranje v psihiatrični bolnišnici	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A33	Težko skozi njega gledam, kaj bi ga motilo.	Težko gledanje skozi oči drugega	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A34	Seveda ima pravico.	Pravica do zagovornika	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A35	Njihove pravice v bistvu svojci zagovarjamo.	Sorodniki	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A36	Nima moči, da vpliva na svoje življenje.	Nemoč pri vplivu na svoje življenje	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A37	Nima nadzora.	Brez nadzora nad svojim življenjem	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
A38	Človek z demenco se izredno čustveno spremeni.	Čustvene spremembe	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A39	Tak depresiven, nerazpoložen postane.	Depresivno stanje	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

A40	In naenkrat je začel takoj po rekreaciji hoditi domov, ni bil več s prijatelji.	Prekinitev druženja s prijatelji	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A41	Zdaj je on že popolnoma neodziven.	Neodzivnost	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A42	Osebnost pa mislim, da me ne spozna.	Neprepoznavanje sorodnikov	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A43	Najprej je nehal kuhati.	Prenehanje s kuhanjem	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A44	Jaz sem ga potem poskušala še vključevati, da mi je pomagal, ampak se je kar izogibal.	Izogibanje pomoči v gospodinjstvu	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A45	...on je bil invalidsko upokojen v 59. letu,...	Invalidska upokojitev človeka z demenco	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A46	Jaz sem imela na srečo to možnost, da sem se upokojila,...	Predčasna upokojitev sorodnika človeka z demenco	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A47	...in potem sem bila jaz z njim 24 ur na dan.	Prisotnost nekoga, ki skrbi za človeka z demenco	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

A48	Ko smo opazili prve znake in so ti postali tudi že bolj očitni ter smo ugotovili, da nekaj ne funkcionira, je bil še v delovnem razmerju...	V delovnem razmerju ob pojavu prvih znakov demence	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A49	Dobro bi bilo, da so sodelavci pozorni pa da obvestijo svojce, morali bi.	Potrebno bi bilo obvestilo s strani sodelavcev o težavah v službi	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A50	Problemov pri nas ni bilo.	Ni bilo težav	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A51	Pomembno je, da si urediš pooblastila.	Pomembno je urediti pooblastila	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A52	...dostop do finančnih sredstev	Dostop do finančnih sredstev	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A53	Drugače pa vidim in slišim, da je to velik problem.	Težave pri ravnanju z denarjem	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A54	Naenkrat postanejo nezaupljivi, imajo občutek, da jih vsi ogoljufajo, da jim vsi kradejo.	Nezaupljivost glede denarja	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

A55	Ni spomin tisto, kar smo mi opažali.	Motnje spomina niso bile opazne	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A56	Bolj so opravila, ki jih je on celo življenje počel pa jih več ni zmožel.	Nezmožnost opravljanja opravil	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A57	In brati naenkrat ni več zmožel.	Nezmožnost branja	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A58	Vsak dan smo se pogovarjali o tem, da bo imel dopust in on je pozabil in se ni dogovoril za dopust.	Pozabljanje	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A59	Potem sem videla, da ene dvakrat po službi nisva dobila tam, kot sva bila dogovorjena, da me pride z avtom počakat.	Pozabljanje	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
A60	Ponoči sem se zbudila, ko je nekaj ropotal po oknu, ker je hotel skozi okno v mansardi na stranišče.	Hotel na stranišče skozi okno	Opis dogodka, ki je privedel do spoznanja, da ima človek demenco	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

A61	In prvi korak je, gremo k splošnemu zdravniku.	Obisk splošnega zdravnika	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A62	Najprej sem se obrnila na zdravniško pomoč	Iskanje pomoči v zdravstvu	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A63	in na srečanja svojcev.	Srečanja svojcev	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A64	No, jaz imam izkušnje s socialno službo v bolnišnici	Socialna služba v psihiatrični bolnišnici	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A65	in ta ne funkcionira tako kot bi jaz pričakovala, kot bi želela.	Nezadovoljstvo s socialno službo v psihiatrični bolnišnici	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A66	Ko je prišel mož v bolnišnico, ko si sprejet, te že v sprejemni zdravnik napoti na socialno službo,	Napotitev na socialno službo v psihiatrični bolnišnici	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A67	da začnejo iskati dom, ustrezno oskrbo.	Iskanje ustrezne namestitve	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence

A68	In jaz se nisem ujela s temi socialnimi delavkami.	Neujemanje s socialnimi delavkami	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A69	Jaz sem prišla tja k njim in mi je sestavila kar skupno vlogo in potem poslala naprej vloge serijsko od Ormoža, Slovenj Gradca, Ljutomera, Prevalj.	Pošiljanje vlog po domovih	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A70	Socialne službe so pa se izgovarjale name, da sem odklanjala sem in tja.	Nerazumevanje s strani socialne službe	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A71	Tako da to je bilo moje srečanje in mi ni bilo ugodno.	Neugodna izkušnja	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A72	Ni prave organizacije pri tem, kaj je najbližja varianta.	Neustrezna organizacija pri iskanju najbližjih namestitev	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A73	Jaz nisem poiskala pomoči na centru za socialno delo.	Neiskanje pomoči na centru za socialno delo	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A74	Niti danes nisem seznanjena s tem, kako bi mi naj pomagali.	Pomanjkanje seznanjenosti s pomočjo centra za socialno delo	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A75	Imela sem izkušnjo s centrom samo pri ureditvi pooblastila za posebni primer.	Postavitev skrbnika za posebni primer	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence

A76	Nisem govorila s socialno delavko, dokler ni bil sam sprejem.	Sodelovanje s socialno službo ob sprejemu v dom	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A77	Ampak srečanja, predavanja, ki jih organizira so pa edina pomoč, kjer se srečaš s svojci.	Srečanja s svojci	Obstoječe oblike pomoči mlajšim ljudem z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
A78	Dosti pomeni potem, ko vidiš svojece, kako se oni s tem spoprijemajo.	Velik pomen izkušenj sorodnikov ljudi z demenco	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A79	Obvestili smo sosede,...	Pomoč sosedov	Obstoječe oblike pomoči mlajšim ljudem z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
A80	Tako da je prav, da jih informiraš, ker ti pomagajo, ker vejo, da on se sam ne more na nekem koncu pojaviti, da te pridejo obvestiti.	Pomoč sosedov	Obstoječe oblike pomoči mlajšim ljudem z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
A81	Zdravniška oskrba oziroma psihiatrična je ta, ki ti z zdravili pomaga, če prime.	Zdravniška pomoč	Obstoječe oblike pomoči mlajšim ljudem z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
A82	S socialno službo v bolnišnici res ni bilo ustrezno...	Neustrezna pomoč socialne službe v psihiatrični bolnišnici	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
A83	...tisto, da mi je ona izpolnjevala neko vlogo potem pa jo je kopirala in poslala v vse domove po celi Sloveniji.	Pošiljanje prošenj za sprejem v dom	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence

A84	Bilo bi na mestu, da bi vsaj kako uro kdo prišel pomagat, toliko da bi lahko ti vsaj nakupe opravil.	Potreba po socialni oskrbi na domu	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
A85	Ampak dokler je še bil v pogonu pa tak, ko sem ga mela še doma, bi bilo kako vmesno dnevno varstvo,...	Potreba po dnevnem varstvu	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
A86	Recimo, če mene vprašate zdaj, jaz vidim rešitev v neki taki ustanovi, kot je Polž (varstveno delovni center).	Varstveno delovni centri	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
A87	Pogoj za sprejem v dom je 65. let.	Domsko varstvo	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
A88	Saj drugih ustanov pa ni.	Pomanjkanje ustanov za mlajše ljudi z demenco	Specifične oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

9.4.2. Odprto kodiranje intervjuja B

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
B1	V domu upokojencev.	Življenje mlajšega človeka z demenco v domu za stare ljudi	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B2	Prej je bila 10 let doma.	Življenje mlajšega človeka z demenco doma	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B3	Gospa je v hlačnih plenica, to je bil problem.	Težave z osebno nego	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

B4	Za ženo je bil to šok.	Šok za mlajšega človeka z demenco	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B5	Najrajši bi bila doma.	Želja po življenju doma	Stanovanje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B6	Bila je vzgojiteljica v vrtcu.	Vzgojiteljica	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B7	Posebni hobijski ni imela,	Človek z demenco ni imel posebnih hobijskih	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B8	bolj služba	Služba	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B9	in otroci.	Otroci	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B10	Edino, kar se ukvarjam jaz z njo.	Preživljanje časa s človekom z demenco	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

B11	Drugače nič.	Zdaj brez hobijev	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B12	...razen kake igre-človek ne jezi se ali pa puzzle.	Zanimanje za družabne igre	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B13	S tem nisem zadovoljen sploh.	Nezadovoljstvo sorodnika s potekom dneva človeka z demenco v instituciji	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B14	Pomagajo ji pri oblačenju,	Pomoč pri oblačenju	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B15	plenice ji menjajo trikrat na dan.	Osebna nega	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B16	Peljejo jo v jedilnico.	Preživljanje časa v jedilnici	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B17	Poje tudi sama, kar ji razrežejo.	Prehranjevanje	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B18	Ukvarjajo se z njo nič,...	Neukvarjanje s človekom z demenco	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

B19	Dopoldne je bolj malo aktivnosti	Aktivnosti dopoldan	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B20	ali pa jih peljejo ven.	Gibanje	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B21	Popoldan je v sobi	Preživljanje časa v sobi	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B22	Ne občuti nič,	Neobčutenje	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B23	ne zave se tega.	Nezavedanje	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B24	S sostanovalci je v redu,...	Dobri odnosi s sostanovalci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B25	Pomagali smo tako, da smo jo sprejeli.	Pomaga sprejemanje	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

B26	...njen mož	Mož	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B27	in hči	Hči	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B28	z vnuki.	Vnuki	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B29	Zadovoljna je z vsem,...	Zadovoljstvo človeka z demenco	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B30	Lahko se obrnem na socialno delavko,	Socialna delavka	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B31	višjo medicinsko sestro.	Višja medicinska sestra	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B32	Potem je prišla psihiatrinja iz Ljubljane in smo se pogovorili z njo.	Psihiatrinja	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B33	Nič.	Nemoč pri vplivu na svoje življenje	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

B34	Ne izraža svojih želja.	Ni izražanja želja	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
B35	...navezana je samo na mene	Močna navezanost na moža	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
B36	Vedno manj je bila pripravljena kaj storiti.	Nepripravljenost za gospodinjstva opravila	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
B37	Bilo je zmeraj slabše.	Poslabšanje	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
B38	Kuhal sem potem jaz,...	Mož prevzel kuhanje	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
B39	Bila je na bolniški dve leti,	Bolniška odsotnost zaradi pojava demence	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim

				sorodnikom
B40	potem se je invalidsko upokojila	Invalidska upokojitev	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
B41	Tudi jaz sem se predčasno upokojil.	Predčasna upokojitev sorodnika človeka z demenco	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
B42	Že od začetka sva imela tako, da si nisva nič razdelila, imela sva skupno blagajno.	Ni sprememb	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
B43	Motorika, torej gibanje, hoja	Težave z motoriko	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
B44	Točno določenega dogodka ni,	Ni določenega dogodka	Opis dogodka, ki je privedel do spoznanja, da ima človek demenco	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

B45	Na zdravniškem pregledu pri dispanzerju za medicino dela so opazili, da nekaj ne funkcionira.	Zdravniški pregled	Prvi simptomi demence	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
B46	Potem so nas napotili direkt k specialistu...	Obisk specialista	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B47	Socialnih delavk ni bilo takrat nič zraven.	Socialnih delavk ni bilo zraven	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B48	Najprej me je poklicala...	Klic socialne delavke	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B49	Povedala, katere ima pravice,	Informiranje glede pravic	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B50	glede vloge za dodatek za pomoč in postrežbo	Informiranje o dodatku za pomoč in postrežbo	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B51	in pooblastil	Informiranje glede pooblastil	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence

B52	Dala mi je smernice, da se obrnem na krajevni center za socialno delo.	Usmeritev na krajevni center za socialno delo	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B53	Na centru sem uredil vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo	Vloga za dodatek za pomoč in postrežbo na centru za socialno delo	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B54	uredil, da sem pooblaščenec.	Urejanje pooblastil na centru za socialno delo	Opis pomoči socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B55	Takrat sem imel slabe izkušnje.	Slabe izkušnje s socialno službo v domu	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B56	Niso želeli, da jo dajo direkt iz bolnice v dom	Zavrnitev prošnje za dom	Izkušnje s pomočjo socialnih delavk	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B57	Spominčica se mi zdi v redu.	Dobre izkušnje s Spominčico	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B58	Imamo sestanke enkrat mesečno.	Mesečna srečanja s svojcev	Iskanje pomoči in informacij	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
B59	Ko je bila še doma, je k njej hodila prostovoljka	Prostovoljstvo	Obstoječe oblike pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

B60	Dodatek za pomoč in postrežbo,	Denarna pomoč	Obstoječe oblike pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
B61	namestitev v dom.	Dom za stare ljudi	Obstoječe oblike pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
B62	Kar se tiče zdravstva, so naredili, kar so mogli, se trudijo, rešitve ni, zdravila ni.	Zadovoljstvo z zdravstveno pomočjo	Obstoječe oblike pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
B63	Sam ne vem, kaj bi rabil več	Ne vem	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
B64	Pomoč na domu, da bi bila bolj dostopna	Večja dostopnost socialne oskrbe na domu	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
B65	Pomoč na domu,	Socialna oskrba na domu	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
B66	dodatek za pomoč in postrežbo.	Dodatek za pomoč in postrežbo	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

9.4.3. Odprto kodiranje intervjuja C

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
C1	...živi na oddelku z osebnim spremljanjem.	Življenje mlajšega človeka z demenco v domu za stare ljudi	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C2	...bi potreboval 24-urni nadzor osebe,...	24-urni nadzor človeka z demenco	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C3	...in mu pomaga pri vseh življenjskih opravilih.	Ljudje z demenco potrebujejo pomoč pri vseh življenjskih	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v

		opravih		dolgotrajni oskrbi
C4	On pa je prišel v takem stanju demence, da tudi ni ta sprememba preveč vplivala na njega,...	Vpliv hospitalizacije	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C5	To vam težko povem.	Težko povem	Stanovanje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C6	Zaradi tega ker zadnjih let govorna komunikacija z njim več ni mogoča,...	Govorna komunikacija ni mogoča	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C7	Gospod je bil strojevodja.	Strojevodja	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C8	...aktiven na vseh možnih področjih.	Družbena aktivnost	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C9	Je bil pevec v cerkvi	Pevec v cerkvi	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C10	in pri pevskih zborih.	Pevec v pevskih zborih	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C11	Zdaj nima posebnih hobijev.	Zdaj brez hobijev	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C12	Zjutraj mu punce naredijo nego,	Jutranja nega	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C13	...oblečejo ga,	Pomoč pri oblačenju	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C14	obrijejo,	Britje	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

C15	Potem ga pospremijo do jedilnice,	Spremljanje do jedilnice	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C16	kjer se nazajtrkuje.	Zajtrk	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C17	Do kosila v skupni jedilnici potekajo aktivnosti,	Potek aktivnosti do kosila	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C18	kar pomeni telovadba,...	Telovadba	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C19	Po telovadbi pa je čas, da gledajo televizijo	Gledanje televizije	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C20	ali imajo različne igre.	Igranje iger	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C21	Potem je kosilo.	Kosilo	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C22	Po kosilu je počitek.	Počitek	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C23	Po počitku so spet aktivnosti na oddelku...	Aktivnosti na oddelku	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C24	...nakar pa počasi se začnejo pripravljati, da bo večerja,	Večerja	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C25	potem se spet opravi nega.	Osebna nega	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C26	Po večerji mogoče na njihovo željo še televizijo pogledajo.	Gledanje televizije	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

C27	Potem nekje ob pol devetih pa se odpravijo spat.	Spanje	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C28	On se z drugimi v redu razume.	Dobri odnosi s sostanovalci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C29	...ko prideš do njega oziroma do vseh teh, ki imajo demenco, pa recimo želiš od njih imeti podpis.	Ko želimo podpis	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C30	Pa mu daš kulico pa te gleda pa ne ve, kaj ti želiš od njega.	Ne vedo, kaj želimo od njih	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C31	Mogoče naš pristop.	Pomaga naš pristop	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C32	Da mu ne damo občutka manjvrednosti...	Občutek manjvrednosti	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C33	Da ga spodbujamo, da vsaj malo zmore	Pomaga spodbuda	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C34	pa da ga pohvalimo, da ne grajamo.	Pomaga pohvala	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C35	Izpostavljam neke dobre lastnosti.	Pomaga izpostavljanje dobrih lastnosti	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C36	Tako da njegova socialna mreža so sostanovalci na oddelku	Sostanovalci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C37	in zaposleni na oddelku.	Zaposleni	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

C38	Teško vam povem.	Teško povem	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C39	Marsikoga recimo...moti sploh kako tuširanje, ko je intima dosti bolj izpostavljena,...	Moteče tuširanje	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C40	Ja,...	Pravica do zagovornika	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C41	Lahko se svoji obrnejo...	Sorodniki-zagovorniki	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C42	Trenutno on nima moči,...	Nemoč pri vplivu na svoje življenje	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C43	...gospod ni bil več delovno aktiven,...	Izguba zaposlitve	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
C44	Njegova socialna mreža je sigurno doživela neke spremembe.	Sprememba socialne mreže	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
C45	Tukaj ni nič, mi ni znano	Ni znano	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
C46	Gospod se je kar invalidsko upokojil.	Invalidska upokojitev	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
C47	Postavilo se je skrbništvo.	Postavitev skrbništva	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim

				sorodnikom
C48	...pred nekaj leti pa smo sprovedli odvzem poslovne sposobnosti za gospoda.	Odvzem poslovne sposobnosti	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
C49	Gospod ne zmore zagovarjati svojih koristi in pravic.	Nezmožnost zagovarjanja koristi in pravic	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
C50	Jaz sem bila tukaj zaposlena kot pripravnik zdravstvene nege in takrat sem se prvič srečala s tem gospodom.	Na delovnem mestu	Prvo srečanje z demenco pri mlajšem človeku	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
C51	Pri nas je to edini primer mlajše osebe z demenco.	Edini primer	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
C52	Absolutno je socialno delo zelo pomembno.	Pomembna vloga	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
C53	Da pomagaš ljudem, ki imajo diagnosticirano demenco,	Pomoč ljudem	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
C54	da se boriš za njihove pravice,	Pomoč pri uveljavljanju pravic	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
C55	da jim daš tisti občutek, da jih ima nekdo rad,...	Občutek ljubezni	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
C56	Možnost je, da uveljavljajo dodatek za pomoč in postrežbo,...	Dodatek za pomoč in postrežbo	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

C57	Kaka pomoč na domu, v kolikor bivajo doma.	Socialna oskrba na domu	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
C58	Socialna pomoč, če nimajo dohodkov,	Denarna pomoč	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
C59	V naši državi na področju mlajših ljudi ni njim skoraj nič namenjeno	Skoraj nič za mlajše ljudi z demenco	Specifične oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
C60	...vse več je tudi mlajših ljudi po kapi, prometnih nesrečah in enostavno nimaš kam z njimi, nimaš jih možnosti namestiti.	Potreba po namestitvah za mlajše ljudi	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
C61	In tudi mlajše osebe rabijo čisto neke druge programe, prilagojene za mlajše osebe,	Potreba po programih za mlajše ljudi	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
C62	Ne znam vam odgovoriti na to vprašanje.	Ne vem	Specifične oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
C63	Se trudimo nekako čim bolj biti inovativni,	Inovativnost	Specifične oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
C64	Jaz mislim, da mlajše ljudi bi se kar dalo angažirat,	Angažiranje	Vloga mlajših ljudi z demenco pri razvijanju oblik pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
C65	Po kakih odločbah so potem upravičeni še do kakih pripomočkov mogoče,	Pravica do pripomočkov	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
C66	...ni posebej pa da bi bile kake pravice mlajših pa starejših.	Ni razlik med pravicami mlajših in starejših ljudi	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

9.4.4. Odprto kodiranje intervjuja D

D1	Po večini živijo v instituciji,	Življenje človeka z demenco v instituciji	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
----	---------------------------------	---	---	---

D2	kjer imajo prilagojeno življenje njihovim potrebam.	Prilagojeno življenje njihovim potrebam	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D3	Pri marsikomu pa bi v poštev prišla tudi kakšna varovana stanovanja,	Varovana stanovanja	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D4	kjer bi ta oseba dobila pomoč in vodenje, ki ga potrebuje,	Mlajši človek z demenco potrebuje vodenje	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D5	vendar bi bila tudi samostojna.	Ohranjanje samostojnosti	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D6	Menim tudi, da bi za mlajše od 65 let, pri katerih je nastopila demenca potrebovali drugačno namestitev, kot jo nudimo sedaj.	Potreba po drugačnih namestitvah, kot so na voljo trenutno	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D7	Menim, da bi morali obstajati posebej domovi, da se jih ne meša s starostniki,...	Ločeni od starih ljudi	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D8	Prilagojen program,	Potreba po programu za mlajše ljudi z demenco	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D9	delo na domu	Delo na domu	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D10	Nekateri so veseli, da imajo končno streho nad glavo,	Imajo dom	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D11	eni nočejo biti tukaj,	Nočejo biti tam	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D12	vendar nimajo kam drugam iti.	Nimajo kam	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D13	Tisti svojci, ki pa so, pa so veseli, da je ta oseba pri nas.	Zadovoljstvo sorodnikov	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D14	Najverjetneje bi	Želja po domu	Stanovanje	Potrebe mlajših

	vsi radi bili doma,...			ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D15	So pa opravljali najrazličnejša dela	Različni poklici	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D16	-od zidarjev	Zidar	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D17	do dela v pisarni.	Delo v pisarni	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D18	V naši enoti jim nudimo veliko aktivnosti, tako da lahko vsak najde kaj zase	Veliko aktivnosti v domu	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D19	Tako da hobije razvijajo po večini tukaj.	Razvijanje hobijev v domu	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D20	Zjutraj imajo zajtrk,	Zajtrk	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D21	potem potekajo različne aktivnosti po oddelkih.	Različne aktivnosti	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D22	Vsak dan imamo tudi telovadbo.	Telovadba	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D23	...jih spodbujamo k pomoči v domu.	Pomoč v domu	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D24	Opravljajo preprosta opravila,	Opravljanje preprostih opravil	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D25	kot so pomivanje posode,	Pomivanje posode	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

D26	pomoč pri transferjih po domu,	Pomoč pri transferjih v domu	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D27	zlaganje perila,	Zlaganje perila	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D28	košnja trave.	Košnja	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D29	Z zadrego, da je drugačen od drugih in se tega zaveda.	Zavedanje drugačnosti	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D30	Spodbudno okolje v katerem je, da se v domu počuti enakega – ne posebnega.	Pomaga spodbudno okolje	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D31	In pa seveda pogovor,	Pomaga pogovor	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D32	čustvena opora.	Pomaga čustvena opora	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D33	Veliko jih nima nikogar,...	Brez sorodnikov	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D34	Socialno mrežo jim tako predstavljajo ostali stanovalci doma	Sostanovalci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D35	ter zaposleni.	Zaposleni	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D36	Seveda pa je tudi nekaj takih, ki imajo svojce...	Sorodniki	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D37	Največji problem vseh je to, da ni doma.	Ni doma	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v

				dolgotrajni oskrbi
D38	Ima.	Pravica do zagovornika	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D39	Sicer večina naših stanovalcev ima postavljenega skrbnika za poseben primer, kar je pri mlajših večinoma center za socialno delo.	Skrbništvo za poseben primer	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D40	Na nek način jim zagovornike predstavljamo socialne delavke.	Socialne delavke	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D41	Naši stanovalci o vsem kar lahko, odločajo sami.	Samostojno odločanje o svojem življenju	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
D42	Potrebne je več prilagajanja.	Več prilagajanja	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
D43	Pri mlajših pri katerih je bil (ali pa še je) prisoten alkohol pogosto na bolje.	Spremembe na bolje	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
D44	...stanovalce spodbujamo k pomoči – npr. umivanje posode.	spodbujanje k gospodinjstvom	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
D45	Veliko jih tudi prej ni delalo	Ni sprememb, ker niso bili zaposleni	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
D46	Finančne zadeve jim po večini urejamo v socialni službi	Pomoč socialne službe	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim

				sorodnikom
D47	nekateri še kakšne stvari uredijo sami.	Samostojno urejanje financ	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
D48	Na trenutnem delovnem mestu.	Na delovnem mestu	Prvo srečanje z demenco pri mlajšem človeku	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D49	Moram reči, da mešane.	Mešane izkušnje	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D50	Pri naših stanovalcih je pri večini demenca nastopila zaradi dolgotrajnega alkoholizma.	Demenca pri mlajših zaradi alkoholizma	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D51	Veliko vlogo.	Velika vloga socialnega dela	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D52	Mi smo tiste, ki človeka usmerjamo,	Usmerjanje	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D53	spodbujamo, bodrimo,	Spodbuda	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D54	zaposlimo,	Zaposlitev	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D55	mu svetujemo,	Svetovanje	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence

D56	pomagamo,	Pomoč	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D57	se pogovarjamo.	Pogovor	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D58	So razna društva	Društva	Obstoječe oblike pomoči mlajšim ljudem z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D59	in institucije, kot je dom za starejše.	Dom za stare ljudi	Obstoječe oblike pomoči mlajšim ljudem z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D60	Pri nas jih poskušamo čim bolj vključevati v normalno življenje, kot bi ga imeli zunaj.	Vključevanje v normalno življenje	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D61	In pa seveda pogovori,	Pogovor	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D62	čustvena podpora.	Čustvena podpora	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D63	Trenutno se gradi posebna enota doma za osebe, ki so mlajše od 65 let in potrebujejo domsko varstvo.	Gradnja enote za mlajše od 65 let	Specifične oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D64	Dobro je tudi, da bi se ji pripravljalo na življenje izven institucije, kar je pri nekaterih povsem mogoče in to z nekaterimi delamo že zdaj,...	Priprave na življenje izven institucije	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
D65	Veliko vlogo.	Velika vloga	Vloga mlajših ljudi z demenco pri razvijanju oblik pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D66	Veliko je odvisno od njihove volje, kaj sami želijo.	Upoštevanje njihovih želja	Vloga mlajših ljudi z demenco pri razvijanju oblik pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D67	Imajo pravico do zdravnika,	Pravica do zdravnika	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

				demenco
D68	in zdravil,	Pravica do zdravil	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D69	pravico, da dobijo vse informacije o bolezni,	Pravica do informacij o demenci	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D70	pravico do čim daljše samostojnosti,	Pravica do samostojnosti	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D71	pravico do lastnega mnenja,	Pravica do lastnega mnenja	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D72	pogovora,	Pravica do pogovora	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D73	pravica do denarne pomoči (ki jo večina ima),	Pravica do denarne pomoči	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
D74	nekateri pa prejemajo tudi pokojnino.	Pravica do pokojnine	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

9.4.5. Odprto kodiranje intervjuja E

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
E1	Menim, da svojci še vseeno najprej vse razpoložljive oblike pomoči izkoristijo v domačem okolju	Izkoriščenje oblik pomoči v domačem okolju	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E2	Nekako se organizirajo in potem jim uspe zagotoviti vso varnost, 24-urni nadzor, ki ga oseba z demenco potrebuje	24-urni nadzor človeka z demenco	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E3	V bolnišnicah, ko so ljudje hospitalizirani	Hospitalizacija v psihiatrični bolnišnici	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E4	in potem ko pride do tega, da svojci ne bodo mogli za osebo poskrbeti	Domovi za stare ljudi	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

	doma, se bolnišnice vedno na domove za starejše obrnejo.			
E5	Sigurno bi v domačem okolju mlajši ljudje... potrebovali več nekih resursov pomoči, da bi jim bilo lažje in bi potem tudi dalj časa še lahko ostali v domačem okolju.	Potreba po oblikah pomoči v domačem okolju	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
E6	Tako da jaz mislim, da je to sploh pri mlajših osebah za sorodnike zelo težka situacija.	Zelo težka situacija za sorodnike	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E7	Če demenca že toliko napreduje, da oni ne zaznavajo kje so in da so čisto v nekem drugem okolju kot pa so bili doma, potem jim dejansko niti toliko ne predstavlja bistvenega pomena to, kje živijo.	Ob napredovani demenci ni bistvenega pomena, kje živijo	Stanovanje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E8	...če se vračajo nazaj v preteklost, imajo spomine, ko so bili mlajši in je to, da oni želijo živeti tam, kjer se oni spominjajo.	Želja po domu iz preteklosti	Stanovanje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E9	Različno se ukvarjajo.	Različni poklici	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E10	Imaš tudi takšne primere, da so ljudje na vplivnih položajih, na vodstvenih položajih pa zbolijo za demenco.	Vodstveni, vplivni položaji	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E11	Kaj lahko oseba mlajša z demenco ima kot neke hobije je zopet odvisno od tega, koliko je demenca napredovala.	Hobiji so odvisni od faze demence	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E12	Lahko še pa vedno gre ven z ženo in s	Sprehod	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in

	sinom ali pa z nami, da ga peljemo na sprehod.			njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E13	Recimo njegov hobi je bil, da je hodil, da je bil športen.	Hoja	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E14	Zjutraj je zagotovo potrebno človeka z demenco usmerit, da se pravilno obleče.	Usmeritev pri oblačenju	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E15	Zjutraj je potrebno za njegove osnovne potrebe poskrbeti, da se obleče, umije zobe.	Jutranja nega	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E16	Potem kar se tiče hrane je zopet vprašanje, ali si še zmore sam pripraviti obroke ali ne. Tu je sigurno, da moreš imeti neki nadzor	Priprava obroka	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E17	Nekateri zamenjajo dan za noč in podnevi spijo, ponoči pa hodijo okrog pa kaj počnejo.	Zamenjava noči in dneva	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E18	Težave so lahko v tem, ker jim besedni zaklad začne pešat in se ne znajo več izraziti.	Težave pri izražanju	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E19	Potem pride lahko hitro do nekkih konfliktov v interakcijah z drugimi ljudmi.	Konflikti	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E20	Oseba z demenco lahko gre tudi na banko pa trdi, da ima še denar na računu, dejansko pa nima, ker ga je dvignil.	Težave pri ravnanju z denarjem	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E21	Tudi pri osebnem stiku, samih dotikih je pomembno vedeti, česa ne marajo, kaj marajo.	Dotiki	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

E22	Recimo, če oni ne marajo tuširanja, nekdo pa od njih zahteva, da se morejo tuširati, tudi lahko hitro postanejo agresivni, nemirni.	Osebna nega	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E23	Potem se začne obtoževanje svojcev, da so oni to odnesli ali pa da so oni krivi.	Obtoževanje sorodnikov, da jim kradejo	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E24	Oseba z demenco rabi kratke stavke in kratka navodila.	Ustrezni so kratki stavki in kratka navodila	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E25	Niso primerna vprašanja, ki se začnejo z »zakaj«, ker potem zopet občutijo nemoč, če ne znajo odgovoriti.	Ustrezna komunikacija	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E26	V bistvu je pomemben tudi osebni stik.	Oseben stik	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E27	Očesni stik je tudi pomemben.	Očesni stik	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E28	Zagotovo sorodniki,...	Sorodniki	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E29	Seveda tudi prijatelji...	Prijatelji	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E30	in sodelavci.	Sodelavci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E31	Verjetno to, če so v gibanju in so v nekem utesnjenem prostoru, se ne počutijo dobro.	Premalo prostora za gibanje	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

E32	Ja, moral bi imeti svojega zagovornika.	Pravica do zagovornika	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E33	Seveda socialna služba se sigurno trudi, da je njihov zagovornik.	Socialna služba	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E34	Odvisno, koliko je demenca napredovala.	Vpliv faze demence na moč odločanja	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
E35	Ko pride že tako daleč, ne prepoznajo svojih bližnjih, kar mora biti grozno.	Neprepoznavanje sorodnikov	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E36	Težko je tudi za svojce, saj jih tudi zavračajo, ker jih ne prepoznajo.	Zavračanje sorodnikov	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E37	Potem je problem pri izražanju ljubezni	Težave pri izražanju ljubezni	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E38	Jaz mislim da je v partnerskih odnosih to zelo težko.	Težko v partnerskih odnosih	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E39	Seveda, če en partner več ne more skrbeti za gospodinjstvo, si dejansko sam za vse.	Sam za vse	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E40	Zaradi tega zanemariš potem tudi svoje potrebe	Zanemarjanje lastnih potreb zaradi skrbi za človeka z demenco	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E41	Ko se bolezen začne pa so še	Delovna aktivnost ob začetku	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je

	delovni aktivni.	demence		prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E42	Če pa je sama demenca, da ni bilo nekih teh posebnosti in hodijo še v službo, je pa vprašanje, kako se potem v službi to odraža.	Odražanje demence v službi	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E43	To je pa zopet to, v kakem delovnem okolju delaš, koliko imajo ljudje informacij o demenci.	Odvisno od informiranosti delovnega okolja	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E44	Če nekdo ne more več hodit v službo, se to tudi pri dohodku pozna.	Izpad dohodka	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
E45	V službi, tukaj.	Na delovnem mestu	Prvo srečanje z demenco pri mlajšem človeku	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E46	V domačem okolju osebno nimam primera, ne poznam oseb, ki bi bile mlajše z demenco.	Ni izkušenj v domačem okolju	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E47	Zdaj tukaj v službenem okolju pa ja, imamo tudi mlajše osebe z demenco.	Izkušnje na delovnem mestu	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E48	Nekih takih slabih izkušenj z mlajšimi ljudmi z demenco nimam.	Ni slabih izkušenj	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E49	Ko si v službi vsakega individualno obravnavaš,	Individualna obravnava	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence

E50	moreš pa imeti neko znanje za delo z osebami z demenco.	Znanje za delo z ljudmi z demenco	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E51	Mislim, da ni neke razlike med mlajšimi in starejšimi.	Ni razlik med mlajšimi in starejšimi	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E52	Socialno delo je pri vseh ljudeh z demenco pomembno.	Pomembna vloga	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E53	Socialni delavci so tisti, ki ti lahko dajo neke informacije, ko je oseba v domačem okolju, kam in po kako obliko pomoči se obrniti, kdo ti lahko pomaga.	Nudjenje informacij o oblikah pomoči	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E54	Sigurno tudi socialni delavci, ki delajo na centrih za socialno delo se srečujejo z osebami, ki so mlajši in imajo demenco in socialno delo ima sigurno velik pomen, veliko vlogo.	Pomoč centra za socialno delo	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
E55	Tudi recimo na psihiatriji je socialna služba, ki pomaga svojcem.	Pomoč sorodnikom človeka z demenco	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E56	Priti v dom je že težava.	Težava priti v dom	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
E57	Nekateri domovi recimo imajo tudi oddelke za mlajše od 65 let, ampak teh ni dosti.	Oddelki za mlajše od 56 let	Specifične oblike pomoči mlajšim z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

E58	Problem je, ker dejansko ni neke institucije v državi, ki bi pa sprejemala mlajše osebe.	Ni institucij za mlajše ljudi z demenco	Specifične oblike pomoči mlajšim z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
E59	Zato ker je vedno več tega, da ljudje zaradi samega načina življenja utrpijo takšne in drugačne bolezni, kapi recimo, in so mlajši.	Ni namestitev za mlajše ljudi	Specifične oblike pomoči mlajšim z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
E60	Socialni delavci zagotovo vsa pristojna ministrstva opozarjamo o tej problematiki.	Opozarjanje o problematiki	Naloga socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
E61	Sigurno bi bilo smiselno ta kaka dnevna varstva, da bi bilo več tega za osebe z demenco.	Potreba po dnevnem varstvu	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
E62	Več nekih oblik pomoči bi moralo biti v domačem okolju.	Potreba po oblikah pomoči v domačem okolju	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
E63	Bistveno je, kake ima oseba z demenco še sposobnosti.	Ovisno od sposobnosti	Vloga mlajših ljudi z demenco pri razvijanju oblik pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
E64	Zato je pomembno pri nas tudi delo s svojci,	Pomembna vloga svojcev	Vloga mlajših ljudi z demenco pri razvijanju oblik pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
E65	Moje mnenje je, da imajo osebe z demenco vse pravice enake kot jih imamo vsi ostali.	Enake pravice kot ostali ljudje	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

9.4.6. Odprto kodiranje intervjuja F

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
F1	Ena gospa je v domu,	Življenje mlajšega človeka z demenco v domu za stare	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F2	druga gospa je doma,	Življenje mlajšega človeka z demenco doma	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v

				dolgotrajni oskrbi
F3	tretja pa je tudi doma, ...	Življenje mlajšega človeka z demenco doma	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F4	Večinoma ti mladi z demenco so še doma, ...	Večina mlajših ljudi z demenco živi doma	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F5	Tisti, ki so v domu, ne morejo biti več doma.	Potreba po institucionalnem varstvu	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F6	Ko se svojci enkrat odločijo za dom, je to že res tako naporno za svoje in tudi za bolnika.	Naporna situacija	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F7	To sem pa videla, da ima Irska, Danska, Švica stanovanjske skupine.	Stanovanjske skupine v tujini	Specifične oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F8	To pa pri nas manjka.	Potreba po stanovanjskih skupinah	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F9	Bi rekla, da manjka prehod od stanovanja do doma oziroma od doma do institucije.	Prehodne oblike med domom in institucijo	Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F10	Pomoči na domu je dovolj, institucionalno in privat.	Socialna oskrba na domu	Obstoječe oblike pomoči mlajšim ljudem z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F11	...v glavnem pa razbremenitev.	Razbremenitev za sorodnike	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F12	Težko se odločijo, predvsem svojci.	Težka odločitev	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F13	Če njih vprašam, oni bi radi doma živeli.	Želja po življenju doma	Stanovanje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F14	Vsi svojci rečejo, da bi bil rad doma, ampak v tistem domu iz otroštva.	Dom iz otroštva	Stanovanje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

F15	Drugače pa so zelo zadovoljni z domom, govorim o instituciji, kolikor jaz vem.	Zadovoljstvo z institucijo	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F16	Ker se zmeraj kaj dogaja.	Zadovoljstvo z dogajanjem	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F17	Zelo različno.	Različno	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F18	Ena je bila vzgojiteljica	Poklic-vzgojiteljica	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F19	Ena gospa je bila doma, ni nikoli delala recimo	Brez zaposlitve	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F20	Po drugi strani pa moj kolega, ki je bil psihoterapevt pa ima ravno tako demenco.	Psihoterapevt	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F21	Nimajo več hobijev.	Zdaj brez hobijev	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F22	Približno isto je v domu in doma.	Približno enak potek dneva v instituciji in doma	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F23	Vstanejo	Vstajanje	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F24	potem se eni še sami oblečejo,	Oblačenje	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F25	enim je treba pomagat.	Pomoč pri oblačenju	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F26	Potem je zajtrk	Zajtrk	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

F27	Delajo tisto kar pač še znajo, odvisno koliko znajo, ker je tudi odvisno v kateri fazi demence so.	Odkvisno od faze demence	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F28	Imajo skupne dejavnosti, na to jih peljejo.	Skupne dejavnosti v domu	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F29	Drugače pa v domu prostovoljci	Prostovoljstvo	Obstoječe oblike pomoči mlajšim ljudem z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F30	delamo ena na ena.	Individualna obravnava	Obstoječe oblike pomoči mlajšim ljudem z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F31	Aktivnosti so iste za starejše in mlajše,	Iste aktivnosti za starejše in mlajše	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F32	Dopoldan so v glavnem dejavnosti in aktivnosti	Aktivnosti dopoldan	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F33	Popoldan so bolj prepuščeni sami sebi.	Popoldan brez aktivnosti	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F34	Dostikrat pa ljudje ne poznajo bolezni in potem znajo biti kar hudi problemi.	Zaradi nepoznavanja demence	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F35	V službi pa je prihajalo kar do konfliktov.	Konflikti	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F36	Pomaga, če ima človek kaj vedenja in znanja.	Pomaga znanje o demenci	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F37	Oni se v bistvu osamijo, ker ugotovijo, da ne morejo več funkcionirati tako kot so včasih.	Osamitev	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F38	In ne marajo dosti družbe...	Ne marajo družbe	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza

				demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F39	...pomoč na domu,	Pomoč na domu	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F40	prostovoljci,	Prostovoljci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F41	otroci,	otroci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F42	ali pa vnuki,	Vnuki	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F43	sosejce.	Sosejce	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F44	Jaz mislim, da njih nič ne moti.	Nič ne moti	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F45	Mogoče koga kaj moti, ko se skregajo, ampak skregajo se tudi doma ali pa v službi.	Konflikti	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F46	Mislim, da mlajših ne moti, da so med starejšimi, ker so si enaki po sposobnostih.	Ni razlik med mlajšimi in starimi ljudmi z demenco	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F47	Večinoma so svojci njihovi zagovorniki.	Sorodniki-zagovorniki	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

F48	Seveda namesto njih urejajo glede financ	Sorodniki prevzamejo urejanje finančnih zadev	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F49	in namestitve v dom,...	Sorodniki urejajo namestitev v dom	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F50	Glede na to, da možgani več ne delajo, niti ne more vplivati.	Nemoč pri vplivu na svoje življenje	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F51	Svojci imajo veliko vlogo.	Velika vloga svojcev	Neumeščenost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
F52	Nekateri se tudi skregajo.	Konflikti	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F53	Pri nekaterih se vloge obrnejo,	Sprememba vlog	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F54	recimo otroci postanejo starši in starši postanejo otroci.	Prevzem vloge staršev	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F55	Nekateri ohranijo en tak isti odnos, kot prej.	Ohranitev istih odnosov	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F56	zato ker more tisti ta zdrav narediti vse, kar je prej tisti z demenco tudi naredil.	Več dela za enega	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco

				in njihovim sorodnikom
F57	Po navadi je kuhala žena, zdaj kuhajo vsi ti možje, kar jih poznam.	Mož prevzel kuhanje	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F58	...so velike spremembe tudi v gospodinjstvu.	Velike spremembe	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F59	Ali pa pomoč pride.	Socialna oskrba na domu	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F60	Najprej so težave v službi, ker opažajo spremembe in tudi prepri.	Težave v službi	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F61	Zgodaj gredo v penzijo oziroma najprej na čakanje	Zgodnja upokojitev	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F62	ker ne morejo več delati.	Nezmožnost opravljanja dela	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F63	Eni preden ugotovijo, da je to bolezen, že naredijo kakšne neumnosti in zapravijo veliko denarja.	Težave pri ravnanju z denarjem	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

F64	Če pa pravočasno ugotoviš pa svojci dobijo pooblastilo in se to prepreči.	Ureditev pooblastil	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
F65	Prvič sem se srečala na skupini za samopomoč.	Na skupini za samopomoč	Prvo srečanje z demenco pri mlajšem človeku	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
F66	Vodim delavnice za svoje ljudi z demenco,...	Vodenje delavnic za sorodnike	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
F67	Sem prostovoljka preko Spominčice.	Prostovoljstvo	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
F68	Dosti primerov mlajših z demenco ne poznam, trištiri.	3-4 primeri demence pri mlajšem človeku	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
F69	Da jim predlaga pomoč, ki jim je na voljo.	Nudnje informacij o oblikah pomoči	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
F70	...predlaga obisk zdravnika.	Predlog o iskanju zdravniške pomoči	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
F71	Kot neka usmeritev.	Usmeritev	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
F72	Družabništvo,	Družabništvo	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

F73	skupine za samopomoč,	Skupine za samopomoč	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F74	sosedska pomoč,	Pomoč sosedov	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F75	denarna pomoč,	Denarna pomoč	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F76	telefonsko svetovanje.	Telefonsko svetovanje	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F77	Za vse je enako, mlajše in starejše.	Enako za mlajše in starejše	Specifične oblike pomoči mlajšim z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F78	Ne da bi jaz vedela.	Ne vem	Specifične oblike pomoči mlajšim z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F79	Ker seveda se moreš vsakemu pacientu prilagodit, ni pomembno ali je mlad ali je star,	Individualna obravnava	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F80	pomembno je, kakšno obliko demence ima.	Pomen oblike demence	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F81	Dobro je, da se nekam vključijo...	Vključevanje	Naloge socialnega delavca	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
F82	...npr. vključitev v varstveno-delovne centre.	Varstveno-delovni centri	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

F83	Nimajo kaj večje vloge kot starejši.	Ista vloga mlajših in starih	Vloga mlajših ljudi z demenco pri razvijanju oblik pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F84	Važno je, da imajo občutek, da so koristni.	Občutek koristnosti	Vloga mlajših ljudi z demenco pri razvijanju oblik pomoči	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F85	Isto kot pravice starejših.	Iste pravice kot stari ljudje z demenco	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F86	revija Spominčica	Spominčica	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F87	Tudi druge knjige.	Knjige	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F88	Potem družabništvo,	Pravica do družabništva	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F89	sosedska pomoč,	Pomoč sosedov	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F90	Pa tudi pomoč sorodnikov,	Pomoč sorodnikov	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F91	denarna pomoč, seveda moraš imeti prej diagnozo.	Pravica do denarne pomoči	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F92	Obisk zdravnika, psihiatra ki naredi tisti test z uro in še kaj drugega.	Pravica do zdravnika	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F93	In seveda zdravila.	Pravica do zdravil	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

F94	Recimo tega, da lahko greš k psihiatru brez napotnice, nekateri niti ne vedo.	Obisk psihiatra brez napotnice	Pravice mlajših ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco
F95	Pa te demenci prijazne točke,...	Demenci prijazne točke	Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco	Oblike pomoči namenjene mlajšim ljudem z demenco

9.4.5. Odprto kodiranje intervjuja G

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Tema
G1	Za posameznika z demenco je vsekakor najboljša, da ostane v znanem domačem okolju čim dlje.	Za človeka z demenco je najboljša življenje v domačem okolju	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G2	Je pa to odvisno od fizične in psihične zmožnosti članov gospodinjstva oz. svojcev.	Življenje človeka z demenco doma je odvisno od zmožnosti svojcev	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G3	V domačem okolju se počuti varnega.	Občutek varnosti v domačem okolju	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G4	...ker ima veliko težav že pri organiziranju poteka dneva.	Težave pri organiziranju dneva	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G5	Zelo dobro organizirano podporno službo – svojci, lokalno okolje, strokovno okolje, dnevni centri, pomoč na domu.	Potreba po dobro organizirani podpori (sorodniki, lokalno okolje, strokovno okolje, dnevni centri, socialna oskrba na domu)	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G6	...tesno in zaupanja vredno sodelovanje vseh vključenih v skrb za posameznika z demenco.	Dobro sodelovanje vseh vključenih v skrb za človeka z demenco	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G7	Za posameznika z demenco je to zelo stresni trenutek,...	Stresni trenutek za človeka z demenco	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G8	Za svojce je v prvem trenutku to olajšanje,	Olajšanje za sorodnike	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih

				sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G9	potem pa nastopijo občutki krivde,...	Občutki krivde pri sorodnikih	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G10	Seveda doma, dokler ta dom še prepozna kot svoj dom.	Želja po življenju doma, dokler dom prepoznajo	Stanovanje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G11	Z napredovanjem bolezni to ni več toliko pomembno,...	Ob napredku demence jim ni več pomembno, kje živijo	Stanovanje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G12	Vsak človek ima svojo življenjsko zgodbo...	Različne življenjske zgodbe	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G13	...služba,	Služba	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G14	hobiji,	Hobiji	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G15	socialni krog.	Druženje	Delo in denar	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G16	Potrebno je zagotoviti, da ostane v vseh življenjskih funkcijah čim dlje samostojen	Pomembno je ohranjanje samostojnosti mlajšega človeka z demenco	Vsakdanje življenje	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G17	Ko se pojavijo prve epizode bolezni se posameznik še dobro zaveda, da je z njim nekaj narobe.	Zavedanje demence	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G18	...začnejo ta defekt skrivati pred okolico in svojci,...	Skrivanje bolezni	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G19	Izobraženo	Znanje o demenci	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v

				dolgotrajni oskrbi
G20	in čuteče spremljevalno okolje	Čuteče okolje	Nelagodje v interakciji	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G21	Svojci,	Sorodniki	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G22	službeno okolje,	Sodelavci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G23	prijatelji,	Prijatelji	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G24	znanci.	Znanci	Stiki in družabnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G25	V začetku bolezni vsa okolica	Človeka z demenco na začetku bolezni moti vsa okolica	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G26	...vzpostavljen dnevni ritem, ki vsekakor ne odgovarja.	Človeka z demenco moti dnevni ritem v instituciji	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G27	Načeloma ja,...	Pravica do zagovornika	Institucionalna kariera	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G28	V začetnih stadijih (I in II stadij) kolikor želi.	V začetni fazi demence ima vpliv na svoje življenje	Neumeščенost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G29	V stadiju III in IV pa vedno manj.	V poznih fazah demence vedno manj moči vpliva na svoje življenje	Neumeščенost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi
G30	Vedno bolj je odvisen fizično in psihično od neposredne pomoči negovalcev.	Odvisnost od pomoči drugih	Neumeščенost in pripadnost	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

G31	S pojavom demence se medsebojni odnosi zaostrijo.	Zaostritev medsebojnih odnosov	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G32	Ker imajo posamezniki z demenco v prvem stadiju občutek, da jih zastrupljajo, posledica je bolezen,	Občutek, da so sorodniki krivi za bolezen	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G33	jim kradejo, ker ne najdejo stvari	Obtoževanje sorodnikov, da jim kradejo	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G34	...ne prepoznajo svojcev...	Neprepoznavanje sorodnikov	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G35	...zamenjujejo z brati in sestrami.	Zamenjevanje sorodnikov	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G36	Posamezniki z demenco se osebnostno spremenijo,	Osebnostne spremembe	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G37	komunikacije je vedno manj,	Manj komunikacije	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom

G38	svojci več ne prepoznajo svojih staršev	Človek z demenco postane drug človek, sorodniki ga ne prepoznajo	Spremembe na področju medsebojnih odnosov	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G39	Osebe z demenco več niso sposobne same organizirati gospodinjstva.	Potreba po pomoči v gospodinjstvu	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G40	Lahko pa opravljajo gospodinjstva opravila ob pomoči druge osebe.	Opravljanje gospodinjstev je mogoče ob pomoči drugega človeka	Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G41	...vedno manj socialnih stikov na delovnem mestu.	Manj socialnih stikov na delovnem mestu	Spremembe na področju zaposlitve	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G42	Seveda si vsak želi imeti nadzor nad denarjem, vendar z napredovanjem demence,... težko.	Ljudje z demenco imajo težko nadzor nad denarjem	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G43	To področje bi bilo potrebno rešiti na začetku bolezni in dogovor napisati,...	Potreben je dogovor o urejanju finančnih zadev na začetku demence	Spremembe na področju urejanja finančnih zadev	Spremembe v življenju, ki jih je prinesla diagnoza demence mlajšim ljudem z demenco in njihovim sorodnikom
G44	Delam v Domu starejših.	Na delovnem mestu v domu za stare ljudi	Prvo srečanje z demenco pri mlajšem človeku	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence

G45	Morem priznati, da malo.	Malo izkušenj	Izkušnje z mlajšimi ljudmi z demenco	Vloga socialnega dela pri soočanju s spremembami, ki jih je prinesla diagnoza demence
G46	Mlajše osebe z začetno demenco so še v krogu družine.	Mlajši ljudje z demenco živijo doma	Namesto hospitalizacije in institucionalizacije	Potrebe mlajših ljudi z demenco in njihovih sorodnikov v dolgotrajni oskrbi

9.5. Priloga 5: Osno kodiranje intervjujev

Tema: POTREBE MLAJŠIH LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVIH SORODNIKOV V DOLGOTRAJNI OSKRBI

Namesto hospitalizacije in institucionalizacije:

- Življenje mlajšega človeka z demenco doma (A1) (B2) (F2) (F3) (E1)
- Večina mlajših ljudi z demenco živi doma (F4) (G46)
- Za človeka z demenco je najboljšo življenje v domačem okolju (G1)
- Prisotnost nekoga, ki skrbi za človeka z demenco (A2) (A47)
- 24-urni nadzor človeka z demenco (C2) (E2)
- Težave sorodnika človeka z demenco pri opravljanju najnujnejših opravil (A3)
- Težave z osebno nego (A6) (A7) (B3)
- Ljudje z demenco potrebujejo pomoč pri vseh življenjskih opravilih (C3)
- Življenje človeka z demenco doma je odvisno od zmožnosti sorodnikov (G2)
- Občutek varnosti v domačem okolju (G3)
- Težave pri organiziranju dneva (G4)
- Potreba po dobro organizirani podpori (sorodniki, lokalno okolje, strokovno okolje, dnevni centri, socialna oskrba na domu) (G5) (G6)
- Pojav potrebe po institucionalnem varstvu (A4) (F5)
- Hospitalizacija v psihiatrični bolnišnici (A5) (E3)
- Pričakovanje postavitve terapije, da bi človek z demenco ostal doma (A8)
- Vpliv hospitalizacije (C4)
- Šok za mlajšega človeka z demenco (B4)
- Zelo težka situacija za sorodnike (E6) (F6) (F12)
- Razbremenitev za sorodnike (F11) (G8)
- Stresni trenutek za človeka z demenco (G7)
- Občutki krivde pri sorodnikih (G9)
- Življenje mlajšega človeka z demenco v domu za stare ljudi (B1) (C1) (F1) (D1)
- Prilagojeno življenje njihovim potrebam (D2)

Stanovanje:

- Želja po življenju doma (A9) (B5) (D14) (F13) (G10)
- Želja po domu iz preteklosti (E8) (F14)
- Težko povem (C5)
- Ob napredovani demenci ni bistvenega pomena, kje živijo (E7) (G11)

Delo in denar:

- Različne življenjske zgodbe (G12)
- Različni poklici (D15) (E9) (F17)
- Konstruktor (A10)
- Vzgojiteljica (B6) (F18)
- Strojevodja (C7)
- Zidar (D16)

- Delo v pisarni (D17)
- Vodstveni, vplivni položaji (E10)
- Psihoterapevt (F20)
- Brez zaposlitve (F19)
- Hobiji (G14)
- Kolesarjenje (A11)
- Igranje šaha (A12)
- Študij angleščine (A13)
- Študij nemščine (A14)
- Obiskovanje čitalnice (A15)
- Intelktualni hobiji (A16)
- Družbena aktivnost (C8)
- Petje (C9) (C10)
- Človek z demenco ni imel posebnih hobijev (B7)
- Služba (B8) (G13)
- Otroci (B9)
- Druženje (G15)
- Zdaj brez hobijev (A17) (B11) (C11) (F21)
- Razvijanje hobijev v domu (D19)
- Hoja (A18) (E13) (E12)
- Zanimanje za družabne igre (B12)
- Veliko aktivnosti v domu (D18)
 - Pomoč v domu (D23)
 - Opravljanje preprostih opravil (D24)
 - Pomivanje posode (D25)
 - Pomoč pri transferjih v domu (D26)
 - Zlaganje perila (D27)
 - Košnja (D28)
- Hobiji so odvisni od faze demence (E11) (F27)

Vsakdanje življenje:

- Približno enak potek dneva v instituciji in doma (F22)
- Dnevi mlajšega človeka z demenco potekajo enako (A19)
- Spanje (A20) (C27) (C22)
- Vstajanje (F23)
- Osebna nega (B15) (C25) (A21) (C12) (E15) (C14)
- Oblačenje (F24)
- Pomoč pri oblačenju (B14) (C13) (E14) (F25)
- Prehranjevanje (A22) (B17) (E16)
- Zajtrk (C16) (D20) (F26)
- Kosilo (C21)
- Večerja (C24)
- Aktivnosti dopoldan (B19) (F32) (C17) (C23) (D21) (F28)
- Telovadba (C18) (D22)
- Gledanje televizije (C19) (C26)
- Igranje iger (C20)
- Popoldan brez aktivnosti (F33)
- Hoja po hodniku (A23)
- Preživljanje časa s človekom z demenco (B10)
- Preživljanje časa v sobi (B21)
- Preživljanje časa v jedilnici (B16) (C15)
- Gibanje (B20)
- Zamenjava dneva in noči (E17)
- Iste aktivnosti za starejše in mlajše (F31)
- Pomembno je ohranjanje samostojnosti mlajšega človeka z demenco (G16)

Nelagodje v interakciji:

- Osebna nega (A24) (E22)
- Poseg v zasebnost (A25)

- Hrup (A26)
- Zavedanje demence (G17)
- Skrivanje bolezni (G18)
- Ne vedo, kaj želimo od njih (C30)
- Ko želimo podpis (C29)
- Občutek manjvrednosti (C32)
- Zavedanje drugačnosti (D29)
- Težave pri izražanju (E18)
- Konflikti (E19) (F35)
- Zaradi nepoznavanja demence (F34)
- Dotiki (E21)
- Neobčutenje (B22)
- Nezavedanje (B23)
- Govorna komunikacija ni mogoča (C6)
- Pomaga naš pristop (C31)
- Oseben stik (E26)
- Očesni stik (E27)
- Ustrezna komunikacija (E25) (E24)
- Pomaga preusmerjanje pozornosti (A27)
- Pomaga ustrezno ravnanje zdravstvenega osebja (A28)
- Pomaga sprejemanje (B25)
- Pomaga spodbudno okolje (D30) (G20) (C33)
- Pomaga pogovor (D31)
- Pomaga čustvena opora (D32)
- Pomaga pohvala (C34)
- Pomaga izpostavljanje dobrih lastnosti (C35)
- Pomaga znanje o demenci (F36) (G19)

Stiki in družabnost:

- Sorodniki (D36) (E28) (G21) (A29) (B26) (B27) (B28) (F42) (F41)
- Prijatelji (E29) (G23)
- Sostanovalci (A30) (C36) (D34)
- Zaposleni (C37) (D35)
- Sodelavci (E30) (G22)
- Pomoč na domu (F39)
- Prostovoljci (F40)
- Sosedje (F43)
- Znanci (G24)
- Brez sorodnikov (D33)
- Dobri odnosi s sostanovalci (B24) (C28)

Institucionalna kariera:

- Pravica do zagovornika (A34) (C40) (D38) (E32) (G27)
- Sorodniki (A35) (C41) (F47)
- Socialna delavka (B30) (D40) (E33)
- Višja medicinska sestra (B31)
- Psihiatrinja (B32)
- Skrbništvo za poseben primer (D39)
- Človeka z demenco na začetku bolezni moti vsa okolica (G25)
- Človeka z demenco moti dnevni ritem v instituciji (G26)
- Mlajšega človeka z demenco moti premalo gibanja (A31)
- Premalo prostora za gibanje (E31)
- Moteče tuširanje (C39)
- Konflikti (F45)
- Ni doma (D37)
- Fiksiranje v psihiatrični bolnišnici (A32)
- Nezadovoljstvo sorodnika s potekom dneva človeka z demenco v instituciji (B13) (B18)
- Zadovoljstvo človeka z demenco (B29)
- Zadovoljstvo z institucijo (F15)

- Zadovoljstvo z dogajanjem (F16)
- Nič ne moti (F44)
- Zadovoljstvo sorodnikov (D13)
- Težko gledanje skozi oči drugega (A33)
- Težko povem (C38)
- Ni razlik med mlajšimi in starimi ljudmi z demenco (F46)

Neumeščenos in pripadnost:

- Nemoč pri vplivu na svoje življenje (A36) (B33) (C42) (F50)
- Brez nadzora nad svojim življenjem (A37)
- Ni izražanja želja (B34)
- Nezmožnost zagovarjanja koristi in pravic (C49)
- Samostojno odločanje o svojem življenju (D41)
- Vpliv faze demence na moč odločanja (E34) (G28) (G29)
- Imajo dom (D10)
- Nočejo biti tam (D11)
- Nimajo kam (D12)
- Velika vloga svojcev (F51)
- Odvisnost od pomoči drugih (G30)

Tema: SPREMEMBE V ŽIVLJENJU, KI JIH JE PRINESLA DIAGNOZA DEMENCE MLAJŠIM LJUDEM Z DEMENCO IN NJIHOVIM SORODNIKOM

Spremembe na področju medsebojnih odnosov:

- Čustvene spremembe (A38)
- Depresivno stanje (A39)
- Osebnostne spremembe (G36)
- Človek z demenco postane drug človek, sorodniki ga ne prepoznajo (G38)
- Neodzivnost (A41)
- Osamitev (F37) (F38)
- Prekinitev druženja s prijatelji (A40)
- Neprepoznavanje sorodnikov (A42) (E35) (G34) (G35)
- Močna navezanost na moža (B35)
- Sprememba socialne mreže (C44)
- Več prilagajanja (D42)
- Spremembe na bolje (D43)
- Zaostritev medsebojnih odnosov (G31)
- Obtoževanje sorodnikov, da jim kradejo (E23) (G33)
- Zavračanje sorodnikov (E36)
- Težave pri izražanju ljubezni (E37)
- Težko v partnerskih odnosih (E38)
- Konflikti (F52)
- Občutek, da so sorodniki krivi za bolezen (G32)
- Zanemarjanje lastnih potreb zaradi skrbi za človeka z demenco (E40)
- Sprememba vlog (F53) (F54)
- Ohranitev istih odnosov (F55)
- Manj komunikacije (G37)

Spremembe na področju skrbi za gospodinjstvo:

- Velike spremembe (F58)
- Prenehanje s kuhanjem (A43)
- Izogibanje pomoči v gospodinjstvu (A44)
- Nepripravljenost za gospodinjstva opravila (B36) (B37)
- Mož prevzel kuhanje (B38) (F57)
- Spodbujanje h gospodinjstvom opravi (D44)
- Več dela za enega (F56) (E39)
- Ni znano (C45)
- Potreba po pomoči v gospodinjstvu (G39)

- Socialna oskrba na domu (F59)
- Opravljanje gospodinjskih opravil je mogoče ob pomoči drugega človeka (G40)

Spremembe na področju zaposlitve:

- Bolniška odsotnost zaradi pojava demence (B39)
- Izguba zaposlitve (C43)
- Invalidska upokojitev človeka z demenco (A45) (B40) (C46) (F61)
- Predčasna upokojitev sorodnika človeka z demenco (A46) (B41)
- V delovnem razmerju ob pojavu prvih znakov demence (A48) (E41)
- Odražanje demence v službi (E42)
- Odvisno od informiranosti delovnega okolja (E43)
- Težave v službi (F60)
- Nezmožnost opravljanja dela (F62)
- Manj socialnih stikov na delovnem mestu (G41)
- Potrebno bi bilo obvestilo s strani sodelavcev o težavah v službi (A49)
- Ni sprememb, ker niso bili zaposleni (D45)

Spremembe na področju urejanja finančnih zadev:

- Ni bilo sprememb (A50) (B42)
- Izpad dohodka (E44)
- Potreben je dogovor o urejanju finančnih zadev na začetku demence (G43)
- Sorodniki prevzamejo urejanje finančnih zadev (F48) (F49)
- Pomembno je urediti pooblastila (A51) (F64)
- Dostop do finančnih sredstev (A52)
- Postavitev skrbništva (C47)
- Odvzem poslovne sposobnosti (C48)
- Težave pri ravnanju z denarjem (A53) (E20) (F63) (G42)
- Nezaupljivost glede denarja (A54)
- Pomoč socialne službe (D46)
- Samostojno urejanje financ mlajšega človeka z demenco (D47)

Prvi simptomi demence:

- Motnje spomina niso bile opazne (A55)
- Nezmožnost opravljanja opravil (A56)
- Nezmožnost branja (A57)
- Pozabljanje (A58) (A59)
- Težave z motoriko (B43)
- Zdravniški pregled (B45)

Opis dogodka, ki je privedel do spoznanja, da ima človek demenco:

- Hotel na stranišče skozi okno (A60)
- Ni določenega dogodka (B44)

Tema: VLOGA SOCIALNEGA DELA PRI SOOČANJU S SPREMEMBAMI, KI JIH JE PRINESLA DIAGNOZA DEMENCE

Iskanje pomoči in informacij:

- Iskanje pomoči v zdravstvu (A62) (B46)
- Obisk splošnega zdravnika (A61)
- Srečanja svojcev (A63) (B58)
- Velik pomen izkušenj sorodnikov ljudi z demenco (A78)
- Napotitev na socialno službo v psihiatrični bolnišnici (A66)
- Neiskanje pomoči na centru za socialno delo (A73)
- Pomanjkanje seznanjenosti s pomočjo centra za socialno delo (A74)
- Socialnih delavk ni bilo zraven (B47)
- Dobre izkušnje s Spominčico (B57)

Izkušnje s pomočjo socialnih delavk:

- Socialna služba v psihiatrični bolnišnici (A64)
- Nezadovoljstvo s socialno službo v psihiatrični bolnišnici (A65) (A68) (A70) (A71)
- Neustrezna pomoč socialne službe v psihiatrični bolnišnici (A82)
- Neustrezna organizacija pri iskanju najbližjih namestitev (A72)
- Sodelovanje s socialno službo ob sprejemu v dom (A76)
- Slabe izkušnje s socialno službo v domu (B55)
- Zavrnitev prošnje za dom (B56)

Opis pomoči socialnih delavk:

- Iskanje ustrezne namestitve (A67)
- Pošiljanje prošenj za sprejem v dom (A83) (A69)
- Klic socialne delavke (B48)
- Informiranje glede pravic (B49)
- Informiranje o dodatku za pomoč in postrežbo (B50)
- Informiranje glede pooblastil (B51)
- Usmeritev na krajevni center za socialno delo (B52)
- Vloga za dodatek za pomoč in postrežbo na centru za socialno delo (B53)
- Urejanje pooblastil na centru za socialno delo (B54)
- Postavitev skrbnika za posebni primer (A75)

Prvo srečanje socialnih delavk z demenco pri mlajšem človeku:

- Na delovnem mestu (C50) (D48) (E45) (G44)
- Na skupini za samopomoč (F65)

Izkušnje socialnih delavk z mlajšimi ljudmi z demenco:

- Izkušnje na delovnem mestu (E47)
- Ni slabih izkušenj (E48)
- Ni izkušenj v domačem okolju (E46)
- Demenca pri mlajših zaradi alkoholizma (D50)
- Mešane izkušnje (D49)
- Edini primer (C51)
- Ni razlik med mlajšimi in starejšimi (E51)
- Vodenje delavnic za sorodnike (F66)
- 3-4 primeri demence pri mlajšem človeku (F68)
- Prostovoljstvo (F67)
- Malo izkušenj (G45)

Naloge socialnih delavcev:

- Pomembna vloga (C52) (E52)
- Velika vloga socialnega dela (D51)
- Pomoč ljudem (C53) (D56)
- Pomoč pri uveljavljanju pravic (C54)
- Občutek ljubezni (C55)
- Usmerjanje (D52) (F71)
- Spodbuda (D53)
- Zaposlitev (D54)
- Svetovanje (D55)
- Pogovor (D57)
- Vključevanje (D60) (F81)
- Priprave na življenje izven institucije (D64)
- Individualna obravnava (E49)
- Znanje za delo z ljudmi z demenco (E50)
- Nudenje informacij o oblikah pomoči (E53) (F69)
- Pomoč sorodnikom človeka z demenco (E55)
- Opozarjanje o problematiki (E60)
- Predlog o iskanju zdravniške pomoči (F70)

Tema: OBLIKE POMOČI NAMENJENE MLAJŠIM LJUDEM Z DEMENCO

Obstoječe oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco:

- Srečanja s sorodniki (A77)
- Pomoč sosedov (A79) (A80) (F74) (F89)
- Zdravniška pomoč (A81)
- Zadovoljstvo z zdravstveno pomočjo (B62)
- Prostovoljstvo (B59) (F29)
- Denarna pomoč (B60) (C58) (F75)
- Dom za stare ljudi (B61) (D59) (E4)
- Dodatek za pomoč in postrežbo (C56)
- Socialna oskrba na domu (C57) (F10)
- Društva (D58)
- Pogovor (D61)
- Čustvena podpora (D62)
- Pomoč centra za socialno delo (E54)
- Individualna obravnava (F30) (F79)
- Družabništvo (F72)
- Skupine za samopomoč (F73)
- Telefonsko svetovanje (F76)
- Varstveno-delovni centri (F82)
- Pomoč sorodnikov (F90)
- Demenci prijazne točke (F95)
- Pomen oblike demence (F80)

Specifične oblike pomoči za mlajše ljudi z demenco:

- Pomanjkanje ustanov za mlajše ljudi z demenco (A88) (E59) (E58)
- Skoraj nič za mlajše ljudi z demenco (C59)
- Ne vem (C62) (F78)
- Inovativnost (C63)
- Gradnja enote za mlajše od 65 let (D63)
- Oddelki za mlajše od 65 let (E57)
- Stanovanjske skupine v tujini (F7)
- Enako za mlajše in starejše (F77)

Potrebe po oblikah pomoči za mlajše ljudi z demenco v prihodnosti:

- Potreba po socialni oskrbi na domu (A84)
- Večja dostopnost socialne oskrbe na domu (B64)
- Potreba po dnevnem varstvu (A85) (E61)
- Varstveno delovni centri (A86)
- Potreba po namestitvah za mlajše ljudi (C60)
- Potreba po programih za mlajše ljudi (C61) (D8)
- Varovana stanovanja (D3)
- Potreba po drugačnih namestitvah, kot so na voljo trenutno (D6)
- Ločeni od starih ljudi (D7)
- Potreba po oblikah pomoči v domačem okolju (E5) (E62) (D9)
- Potreba po stanovanjskih skupinah (F8)
- Prehodne oblike med domom in institucijo (F9)
- Mlajši človek z demenco potrebuje vodenje (D4)
- Ohranjanje samostojnosti (D5)
- Ne vem (B63)

Vloga mlajših ljudi z demenco pri razvijanju oblik pomoči:

- Angažiranje (C64)
- Velika vloga (D65)
- Upoštevanje njihovih želja (D66)
- Odvisno od sposobnosti (E63)
- Pomembna vloga svojcev (E64)
- Ista vloga mlajših in starih (F83)

- Občutek koristnosti (F84)

Pravice mlajših ljudi z demenco:

- Domsko varstvo (A87)
- Socialna oskrba na domu (B65)
- Dodatek za pomoč in postrežbo (B66)
- Pravica do medicinskih pripomočkov (C65)
- Pravica do zdravnika (D67) (F92)
- Pravica do zdravil (D68) (F93)
- Pravica do informacij o demenci (D69)
- Pravica do samostojnosti (D70)
- Pravica do lastnega mnenja (D71)
- Pravica do pogovora (D72)
- Pravica do denarne pomoči (D73) (F91)
- Pravica do pokojnine (D74)
- Težava priti v dom (E56)
- Spominčica (F86)
- Knjige (F87)
- Pravica do družabništva (F88)
- Obisk psihiatra brez napotnice (F94)
- Ni razlik med pravicami mlajših in starejših ljudi (C66) (F85)
- Enake pravice kot ostali ljudje (E65)