

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO
**AVTONOMIJA IN SPODBUJANJE SAMOSTOJNOSTI LJUDI Z
DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU**

Nina Kosar

Ljubljana, 2020

UNIVERZA V LJUBLJANI
FAKULTETA ZA SOCIALNO DELO

DIPLOMSKO DELO
**AVTONOMIJA IN SPODBUJANJE SAMOSTOJNOSTI LJUDI Z
DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU**

Nina Kosar

Mentorica: doc. dr. Liljana Rihter

Somentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2020

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Nina Kosar

Naslov: Avtonomija in spodbujanje samostojnosti ljudi z demenco v domačem okolju

Mentorica: doc. dr. Liljana Rihter

Somentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Kraj: Ljubljana Leto: 2020

Št. strani: 59 Št. prilog: 5

Ključne besede: demenca, neformalni oskrbovalci, skupnostna oskrba, avtonomija, samostojnost

Povzetek

V diplomskem delu sem raziskovala avtonomijo in spodbujanje samostojnosti ljudi z demenco v domačem okolju. V teoretičnem uvodu sem predstavila značilnosti in opredelitev demence. V nadaljevanju sem se dotaknila sporazumevanja z ljudmi z demenco in nadaljevala s temo oskrba ljudi z demenco v domačem okolju. Prav tako sem predstavila potrebe ljudi z demenco in potrebe sorodnikov ljudi z demenco. V zadnji točki teoretičnega uvoda sem predstavila pomen avtonomije ljudi z demenco v kontekstu socialnega dela. Glavni cilj raziskave je bil raziskati predvsem, kako poteka vsakdan ljudi z demenco in vsakdan sorodnikov ljudi z demenco, ki prevzemajo skrb za ljudi z demenco v domačem okolju. Prav tako sem želela ugotoviti, katera opravila opravljajo ljudje z demenco samostojno in pri katerih potrebujejo pomoč sorodnikov ter na kakšen način jim pri tem pomagajo njihovi sorodniki. Želela sem izvedeti, kako poteka sprejemanje odločitev o opravilih, tako lažjih kot kompleksnejših in s tem ugotoviti, kakšno avtonomnost odločanja imajo ljudje z demenco v vsakodnevnem življenju. Poleg tega sem želela izvedeti, med kakšnimi dejavnostmi lahko izbirajo ljudje z demenco in kako jim pri izbiri dejavnosti pomagajo njihovi sorodniki. Želela sem ugotoviti, kako lahko ljudje z demenco izražajo svoje želje in mnenje ter ali sorodniki ljudi z demenco upoštevajo njihove želje in mnenje. Raziskava, s katero sem prišla do odgovorov na našeta raziskovana vprašanja, je bila kvalitativna in empirična. V njej so sodelovali trije ljudje z demenco in štirje sorodniki ljudi z demenco. Torej sem s pomočjo smernic za intervju spraševala oz. intervjuvala sedem sogovornikov, ki so bili pripravljene sodelovati v raziskavi. Po opravljenih intervjujih sem dobljene podatke tudi kvalitativno obdelala in analizirala. Prišla sem do ugotovitev, da se sorodniki ljudi z demenco v svojem vsakdanu srečujejo s številnimi obremenitvami, povezanimi z oskrbo ljudi z demenco, zato bi bilo treba več pozornosti nameniti njihovi razbremenitvi, denimo z izobraževanju o pomembnosti razbremenitve in informiranju o razpoložljivih oblikah pomoči v okolju sorodnikov ljudi z demenco. Prav tako sem ugotovila, da so ljudje z demenco pri lažjih opravilih samostojnejši in da potrebujejo več pomoči sorodnikov pri kompleksnejši opravilih. Izvedela sem, da sorodniki pogosto odločajo namesto ljudi z demenco, zato bi bilo treba pozornost prav tako nameniti ozaveščanju o pomembnosti samostojnosti ljudi z demenco pri opravljanju vsakodnevnih opravil. Opozoriti je treba na pripomočke in aplikacije, ki lahko ljudem z demenco pomagajo pri samostojnem opravljanju opravil v domačem okolju. Prav tako sem ugotovila, da imajo ljudje z demenco manjšo možnost odločanja o vsakodnevnih opravilih, predvsem kompleksnejših. Znova bi bilo dobro opozoriti na pomembnost samostojnega odločanja oz. odločanja s podporo ljudi z demenco o vseh vidikih njihovega življenja. Treba bi bilo organizirati delavnice, ki bi sorodnike ljudi z demenco podprle pri vključevanju ljudi z demenco v odločanje o svojem življenju. Na pomembnost ohranjanja samostojnosti ljudi z demenco in samostojnega odločanja ter odločanja s podporo bi bilo dobro opozoriti tudi s posebnimi brošurami. Poleg tega sem ugotovila, da imajo ljudje z demenco na

voljo fizične, družabne, izobraževalne in druge aktivnosti. Sorodniki jih spodbujajo k izražanju, kaj želijo početi, prav tako jim aktivnosti predlagajo, kar pogosto vodi do odločanja v njihovem imenu. Ugotovila sem, da ljudje z demenco izražajo skromne želje. K izražanju želj in mnenja jih spodbujajo tudi sorodniki. Pogosto se znajdejo v podrejenem položaju, predvsem zato, ker sorodniki sklepajo, kaj je zanje dobro, saj sami le s težavo besedno izrazijo svoje želje in mnenje. Več pozornosti bi bilo treba nameniti ozaveščanju o sporazumevanju z ljudmi z demenco in večji poudarek dati nebesednemu sporazumevanju v vseh fazah bolezni. Ljudje z demenco so izpostavili, da sorodniki upoštevajo njihove želje in mnenje. Izziv socialnega dela vidim predvsem pri podpori sorodnikom, saj lahko le z ustrežno podporo in možnostmi za razbremenitev kvalitetno skrbijo za ljudi z demenco v domačem okolju.

GRADUATION THESIS DATA

Name and Surname: Nina Kosar

Title: Autonomy and Encouraging Independence of People with Dementia in their Home Environment

Mentor: doc. dr. Liljana Rihter

Co-mentor: assoc. prof. dr. Jana Mali

City: Ljubljana Year: 2020

No. of pages: 59 No. of Appendices: 5

Keywords: dementia, informal carers, community care, autonomy, independence

Abstract

In my graduation thesis I researched the topic of autonomy and encouraging independence of people with dementia in their home environment. In theoretical introduction I presented characteristics and definition of dementia. Next I covered communication with people with dementia and continued with the topic of care of people with dementia in home environment. I also presented needs of people with dementia and needs of their relatives. In the last part of theoretical introduction, I presented the importance of autonomy of people with dementia in the context of social work. Main goal of my thesis was to research how does the everyday, of people of dementia and their relatives who look after them in their home environment, look like. I also wanted to understand, which tasks are performed by people with dementia independently and with which they need help from their relatives and how do relatives help them in performing those tasks. I wanted to understand the decision-making behind easier and more complex tasks. With that I wanted to find out the extent of autonomy in everyday life of people with dementia. I also wanted to find out between which everyday activities can people with dementia chose and what is the role of their relatives in decision-making. I wanted to understand how people with dementia can express their wishes and opinion and if their relatives consider their wishes when deciding. Research I performed to obtain answers to above mentioned research questions was qualitative and empirical. In my research I included three people with dementia and four relatives of people with dementia. Therefore, I used guidelines I prepared to interview seven interviewees, who were prepared to take part in my research. After the conclusion of interviews, I qualitatively processed and analysed gathered data. I concluded that relatives of people with dementia face many everyday burdens connected to care of people with dementia, consequently more attention should be put towards their relief, for example with presentation of importance of relief and with getting relatives informed about available forms of help in their area. I also concluded that people with dementia can perform easier tasks independently and need more help from relatives when performing more complex tasks. Another conclusion I made is that, relatives of people with dementia often decide instead of people with dementia, therefore we should put more attention towards the awareness of importance of autonomy of people with dementia when performing everyday tasks. Tools and applications that can help people with dementia with their autonomy in home environment should be pointed out. I also concluded that people with dementia have less options of decision-making in connection to everyday tasks, especially more complex ones. Again, the importance of autonomy in decision-making or at least participation of people with dementia in everyday decision-making should be pointed out. More attention should be put towards education of relatives of people of dementia with the purpose of inclusion of people with dementia in everyday decision-making. This could be achieved with different educational seminars. Importance of autonomy of people with dementia

and their inclusion in decision-making could also be pointed out with brochures. In addition to that I found out that people with dementia can choose among different physical, social, educational and other activities. Relatives encourage them to express their wishes. Relatives also suggest activities themselves, which often lead to deciding in their place. I concluded that people with dementia express modest wishes. They are encouraged to express their wishes and opinions by the relatives. People with dementia often find themselves in inferior position, because relatives make decisions based on what they think is good for people with dementia, due to problems that people with dementia have when expressing wishes and opinions. More attention should be put towards awareness of communication with people with dementia and importance of nonverbal communication in all phases of disease. People with dementia emphasised that their relatives abide with their wishes and opinions. In my opinion the main challenge for social work is in the support of relatives of people with dementia, because the only way to achieve quality care of people with dementia in their home environment is with adequate support and possibilities for relief of relatives.

ZAHVALA

Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Liljani Rihter in somentorici izr. prof. dr. Jani Mali za vso prejeto pomoč, predvsem pa vse podane nasvete in odzivnost v času pisanja mojega diplomskega dela.

Najlepša hvala tudi vsem udeleženskem v raziskavi.

Posebna zahvala tudi vsem, ki so mi pomagali poiskati sogovornike, s katerimi sem lahko opravila intervjue.

Še posebej hvala moji družini, fantu in njegovi družini ter prijateljicam za vso prejeto podporo.

KAZALO VSEBINE

| | | |
|-------|--|----|
| 1. | TEORETIČNI UVOD..... | 1 |
| 1.1 | ZNAČILNOSTI IN OPREDELITEV DEMENCE | 1 |
| 1.2 | SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO | 5 |
| 1.3 | OSKRBA LJUDI Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU | 7 |
| 1.4 | POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVIH SORODNIKOV | 10 |
| 1.5 | POMEN AVTONOMIJE LJUDI Z DEMENCO V KONTEKSTU SOCIALNEGA DELA | 13 |
| 2 | PROBLEM..... | 17 |
| 3 | METODOLOGIJA..... | 19 |
| 3.1 | VRSTA RAZISKAVE | 19 |
| 3.2 | SPREMENLJIVKE IN MERSKI INSTRUMENT | 19 |
| 3.3 | POPULACIJA IN VZORČENJE | 19 |
| 3.4 | ZBIRANJE PODATKOV | 20 |
| 3.5 | OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV | 20 |
| | – Podčrtovanje in izpis pomembnih delov besedila | 21 |
| | – Odprto kodiranje..... | 21 |
| | – Osno kodiranje..... | 22 |
| | – Odnosno kodiranje..... | 23 |
| 4 | REZULTATI..... | 24 |
| 4.1 | VSAKDANJIK LJUDI Z DEMENCO..... | 24 |
| 4.2 | SAMOSTOJNOST (VIDIK LJUDI Z DEMENCO)..... | 25 |
| 4.3 | AVTONOMIJA LJUDI Z DEMENCO..... | 26 |
| 4.4 | VSAKDANJIK SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO | 32 |
| 4.5 | SAMOSTOJNOST (VIDIK SORODNIKOV)..... | 34 |
| 4.6 | AVTONOMIJA LJUDI Z DEMENCO..... | 36 |
| 5 | RAZPRAVA | 47 |
| 6 | SKLEPI | 53 |
| 7 | PREDLOGI | 55 |
| 8 | LITERATURA..... | 57 |
| 9 | PRILOGE | 60 |
| 9.1 | SMERNICE ZA INTERVJU..... | 60 |
| 9.1.1 | Smernice za intervju z ljudmi z demenco | 60 |
| 9.1.2 | Smernice za intervju s sorodniki ljudi z demenco..... | 61 |
| 9.2 | ZAPIS INTERVJUJEV S POMEMBNIMI IZJAVAMI..... | 62 |

| | | |
|-------|---|-----|
| 9.2.1 | Intervjuji z ljudmi z demenco..... | 62 |
| 9.2.2 | Intervjuji s sorodniki ljudi z demenco..... | 67 |
| 9.3 | ODPRTO KODIRANJE..... | 79 |
| 9.3.1 | Odprto kodiranje intervjujev z ljudmi z demenco..... | 79 |
| 9.3.2 | Odprto kodiranje intervjujev s sorodniki ljudi z demenco..... | 95 |
| 9.4 | OSNO KODIRANJE..... | 132 |
| 9.4.1 | Osno kodiranje intervjujev z ljudmi z demenco..... | 132 |
| 9.4.2 | Osno kodiranje intervjujev s sorodniki ljudi z demenco..... | 137 |
| 9.5 | ODNOSNO KODIRANJE..... | 147 |

1. TEORETIČNI UVOD

1.1 ZNAČILNOSTI IN OPREDELITEV DEMENCE

Kogoj (2007, str. 15) pravi, da je demenca opredeljena kot sindrom, ki je posledica možganske bolezni, običajno kronične ali napredujoče narave. Poudarja, da imajo ljudje z demenco težave z višjimi živčnimi dejavnostmi, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnosti učenja, sposobnost besednega izražanja in presoje. Bolezen se običajno pojavi po 60. letu starosti (Ljubelj in Verdinek, 2006, str. 13). Mali in Kejžar (2017, str. 180) opozarjata, da zaradi odsotnosti registra bolnikov z demenco lahko govorimo le o oceni števila starih ljudi z demenco. Dejstvo pa je, da število ljudi z demenco narašča. Svetovna zdravstvena organizacija ocenjuje, da je dandanes na svetu okoli petdeset milijonov ljudi z demenco (Svetovna zdravstvena organizacija, 2019). V Sloveniji pa ocenjujejo, da je ljudi z demenco več kot 32.000, za katere skrbi približno sto tisoč neformalnih oskrbovalcev (Krivec in Lukič Zlobec, 2019).

Demenca je posledica nevroloških, fizioloških in anatomskih poškodb možganov. Hkrati pa se simptomi demence kažejo na psihološki ravni, na primer pozabljanje in dezorientacija (Flaker, 2007, str. 11). Čeprav je demenca posledica možganskih okvar, je obravnava predvsem »socialna«. Posamezniku je treba zagotoviti ustrezno okolje, ki ga bo spodbujalo pri vseh funkcijah, ki jih še zmore, in ga bo obenem tudi podprlo pri opravljanju funkcij, ki jih ne zmore več (Rihter, 2007, str. 92). Milošević Arnold (2007a, str. 25) pravi, da bolj ko bolezen napreduje, bolj se stanje človeka z demenco slabša.

Poznamo več vrst demence, to so Alzheimerjeva bolezen, demenca z Lewyjevim telesci, vaskularna demenca, frontotemporalna demenca in reverzibilna demenca, ki jih bom v nadaljevanju povzela po Kogoj (2007, str. 19):

- Alzheimerjeva bolezen je najbolj pogosta oblika demence, saj jo ima približno polovica ljudi z demenco. Ljudje kot prve znake občutijo težave s spominom, lahko pa imajo obdobja, ko se proces napredovanja upočasni ali celo ustavi. V večini primerov bolezen traja osem do deset let.
- Bolezenski znaki demence z Lewyjevim telesci se prekrivajo s simptomi Alzheimerjeve bolezni in Parkinsonove bolezni. Ljudje z demenco doživljajo halucinacije, še posebej v zgodnji fazi bolezni.

- Vaskularna demenca nastane kot posledica majhnih infarktov v možganih. Bolezen le redko povzroči en velik infarkt, ampak gre običajno za več majhnih infarktov, ki se v svojem učinku seštevajo.
- Frontotemporalna demenca prizadene čelne in senčnične režnje v možganih. Pri ljudeh z demenco se kot prvi znaki pojavijo spremembe osebnosti, socialni upad, čustvena zbledelost in motnje govora. Značilno je, da se težave s spominom pojavijo kasneje.
- Reverzibilne demence so ozdravljive, to so na primer huda hipotiroza, normotenzivni hidrocefalus in druge.

Mali in Milošević Arnold (2007, str. 25–27) navajata Fiel (2003), ki opisuje potek demence v štirih stopnjah:

Za prvo stopnjo (težave z orientacijo) je značilno, da se ljudje z demenco še orientirajo v prostoru, času in kraju. Pogosto še živijo doma, v svojem gospodinjstvu in se zavedajo svoje izgube spomina. Ob enostavnih napotkih, primernem času in spodbudi, naloge opravijo brez težav. Kompleksne aktivnosti lahko opravljajo, če jih poznajo že od prej. Ljudje z demenco so še varni v svojem domu.

Za drugo stopnjo (časovna zmedenost) je značilno, da pri ljudeh z demenco prihaja do občasne dezorientacije v času in prostoru. Pri zahtevnejših nalogah potrebujejo navodila in usmerjanje, samostojno pa opravljajo naloge, ki so jim znane. Tudi pri skrbi za osebno higieno še ne potrebujejo pomoči. Če je tema za pogovor enostavna in znana, bodo v njem tudi sodelovali. V tej stopnji sorodniki že potrebujejo pomoč pri skrbi za človeka z demenco. Pojavljajo se težave s čustvovanjem in depresijo.

V tretji stopnji (ponavljajoči se gibi) se ljudje z demenco ne zavedajo več svojih omejitev in se ne zmorejo več orientirati v prostoru, času in na osebe. Enostavne naloge zmorejo narediti s spodbujanjem in pomočjo, medtem ko zapletenih nalog ne zmorejo brez pomoči drugih. Tudi tukaj se pojavljajo motnje čustvovanja in obnašanja, kot so depresivnost, jezljivost, tavanje, nočni nemir, sumničavost ... Potrebujejo nenehno pomoč sorodnikov, katerim postaja oskrba prenaporna in zato iščejo druge rešitve.

Za četrto stopnjo (životarjenje) je značilno, da ljudje z demenco običajno živijo izključno v domovih za stare ljudi in le redko reagirajo na zunanje dražljaje.

Pri razvrščanju ljudi v kategorije in v tem primeru v stopnje demence moramo biti pozorni, saj je vsak človek z demenco edinstven in demenco doživlja na lasten način. Vsak človek z demenco potrebuje edinstven pristop in oskrbo. Prav tako želim poudariti, da se moramo pri ljudeh z demenco osredotočiti na zmožnosti in sposobnosti, ne samo na pomanjkljivosti in nezmožnosti. Tudi bodoče socialne delavke moramo stremeti k temu, da v ljudeh iščemo pozitivne lastnosti tudi takrat, ko se nam to zdi nemogoče.

Demence ne moremo razumeti le skozi medicino, saj njene posledice prizadenejo človekovo osebnost in zmožnost za socialno funkcioniranje ter njegovo socialno mrežo. Zaradi teh razlogov je demenca izziv tudi za socialno delo, saj zahteva veliko sodelovanja z ljudmi z demenco in njihovimi podpornimi mrežami (Milošević Arnold, 2007a, str. 23). To stališče prevzema tudi »socialnodelovni model« razumevanja demence, ki v razmerja med ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki vstopa tako, da upošteva perspektivo človeka z demenco, njegova razmerja s socialno mrežo ter socialne, kulturne in ekonomske procese, ki vplivajo nanj. Naloga socialnih delavk je, da iščejo in mobilizirajo vire ljudi z demenco, zaradi katerih lahko človek z demenco čim dlje živi samostojno v domačem okolju (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39). Milošević Arnold (2007a, str. 29) navaja Kitwood (2005), ki poudarja, da mora biti v ospredju človek z demenco, ne bolezen niti neformalni ali formalni oskrbovalci. Če postavimo človeka z demenco v središče, ostanemo osredotočeni na njegove potrebe, zmožnosti, sposobnosti in želje. Le tako lahko s človekom z demenco spletemo partnerski odnos, krepimo njegovo moč, smo antidiskriminatorno usmerjeni, vključujemo njegov socialni kapital in razvijamo pomoč, ki temelji na njegovih potrebah (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 43).

Socialnodelovni model razumevanja demence sestavljajo izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska raven in etična raven, ki jih bom v nadaljevanju povzela po Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 64–74):

Pri izvedbeni ravni je treba poudariti, da sta število in težavnost opravil in dejavnosti, ki jih lahko ljudje z demenco opravljajo v vsakodnevem življenju, odvisni od njihovega zdravstvenega stanja. Torej se aktivnosti in del, ki zahtevajo manjši napor, lotevajo v večji meri, v manjši meri pa aktivnosti in del, ki zahtevajo večji napor. Ker ne zmorejo toliko sami, potrebujejo v vsakodnevem življenju podporo in pomoč, ki jo običajno dobijo od otrok, predvsem hčerk in drugih sorodnic. Zelo pomembna pri neformalni in formalni obliki pomoči

je stalnost osebe, ki pomaga in daje podporo. Sorodniki predvsem poročajo, da jim primanjkuje znanja za ravnanje z ljudmi z demenco, pogosto pa tudi časa.

Pri ravni medsebojnih odnosov je treba poudariti, da imajo ljudje z demenco tako kot drugi ljudje močno potrebo po stikih z drugimi ljudmi. Pri tem lahko pogosto naletijo na ovire, saj imajo težave pri vzpostavljanju in vzdrževanju socialnih stikov. Razumeti moramo, da ljudem z demenco veliko pomenita pogovor in odnos, ki ga z njimi spletemo. V odnosu z njimi moramo biti vztrajni, potrpežljivi in prilagodljivi. Upoštevati moramo njihove zmožnosti in jih ustrezno vključiti v delo, opravila in pogovor. Pri sorodnikih ljudi z demenco pogosto prihaja do preobremenjenosti, kar pa vpliva na kvaliteto odnosa z ljudmi z demenco. V teh primerih pogosto pride do "pomoči za vsako ceno". Kljub številnim negativnim izkušnjam pa sorodniki pripovedujejo tudi o pozitivnih izkušnjah, kot so izboljšani odnos s človekom z demenco.

Ekonomska raven. Ljudje z demenco večinoma prejemajo pokojnino, državno, starostno, kmečko ali vdovsko. Prav tako lahko pridobijo dodatne materialne vire, kot so varstveni dodatek in dodatek za pomoč in postrežbo. S stopnjo demence se povečuje tudi materialna obremenitev. Poleg običajnih stroškov imajo še dodatne stroške, kot so stroški za nakup raznih pripomočkov, na primer negovalne postelje. Količina pomoči postane odvisna od finančne zmogljivosti plačevanja pomoči. Tako torej ni na prvem mestu potreba po pomoči, ampak zmožnost njenega plačevanja.

Pri etični ravni je treba poudariti, da poleg nezanimanja za mnenje prihaja do zlorab ljudi z demenco, na primer za izkoriščanje skrbniške funkcije za prilaščanje materialnih sredstev in podobno. Do zlorab človekovih pravic do dostojanstva in svobode pride tudi z dejanji zaklepanja v stanovanje, skrivanja čevljev in privezovanja na posteljo z namenom, da ne bi odtavali. Sorodniki morajo spoštovati želje ljudi z demenco in se jim prilagoditi, saj oni to storijo veliko težje.

Pomembno je, da ljudi z demenco ne izključujemo iz raziskovanja, saj nam le njihove zgodbe pomagajo razumeti potrebe ljudi z demenco zunaj institucionalnih okvirov. Tako lahko oblikujemo pristope in oskrbo, ki ljudem z demenco omogoča, da čim dlje ostanejo v domačem okolju. Ljudi z demenco moramo videti kot partnerje v delovnem odnosu, ki ga spletemo skupaj. Njihovih mnenj in želja ne smemo prezreti.

1.2 SPORAZUMEVANJE Z LJUDMI Z DEMENCO

S pomočjo sporazumevanja bolje razumemo uporabnikov življenjski svet, situacije in stiske. Socialna delavka je v vlogi raziskovalke, saj se uči, spoznava in odkriva uporabnikovo življenjsko situacijo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 54). Socialno delo v središče svojega delovanja postavlja človeka z demenco, ne njegove bolezni (Mali in Žitek, 2016, str. 240).

Flaker idr. (2013, str. 40) pravijo, da si mora socialna delavka zaradi težjega besednega izražanja ljudi z demenco vzeti več časa za načrtovanje zelenih izidov. Sporazumevanje mora prilagoditi uporabniku, za kar potrebuje ustrezno znanje, spretnosti in sposobnosti. Dobro mora poznati življenjski svet človeka z demenco in si vzeti čas za postavljanje ciljev. Prav tako mora biti spretna pri uporabi besednega in nebesednega sporazumevanja ter opazovanja.

Mi smo odgovorni za to, da ustvarimo ozračje, v katerem se ljudje z demenco počutijo sprejete in varno, ter da upoštevamo to, da si človek z demenco zapomni čustva, ki jih doživlja ob stiku z nami (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 58). To omenja tudi Bryden (2005, str. 138), ki pravi, da z napredovanjem bolezni postaja vse bolj čustveno aktiven in se pri sporazumevanju lažje poveže z nasmehom in dotiki, manj pa z besedami. Pravi, da bolj kot sogovornikove besede potrebuje njihovo navzočnost in bližino. Ljudem z demenco več kot besede povedo občutki, čustva in čustveni odzivi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 59).

Ljudje z demenco vedo, kaj si želijo, le tega ne morejo povedati z besedami na način, da bi mi razumeli. Gre za »nezmožnost besednega sporočanja« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 57). Ljudje z demenco pri sporazumevanju potrebujejo več časa, uporabljajo manjše število besed, pogosto besede opišejo, jih uporabijo v drugačnem, nenavadnem zaporedju (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 56, 57). Mali (2018, str. 214) pravi, da so zgodbe ljudi z demenco zaradi oteženega besednega sporočanja pogosto povezane s pripovedovanji njihovih sorodnikov. Pravi, da skupaj ustvarjajo zgodbe tako, da sorodniki dopolnjujejo njihove pripovedi ali jih rekonstruirajo, ko človek z demenco pove nejasno ali nepovezano, torej gre za soavtorstvo zgodb.

Pri razumevanju življenjskega sveta človeka z demenco nam je lahko v veliko pomoč nebesedno sporazumevanje (Mali in Kejžar, 2017, str. 184). Milošević Arnold (2007b, str. 132) pravi, da je besedno sporazumevanje podprto z nebesednim, to je mimiko obraza, očesnim stikom, držo in gibi. Prav tako pa si pri sporazumevanju s človekom z demenco lahko pomagamo z dotiki (stisk roke, objem), kadar ocenimo, da to sogovorniku ustreza (Flaker idr., 2013, str. 60).

Milošević Arnold (2007b, str. 136) navaja Innes in Capstick (2001), ki pravita, da je pred sporazumevanjem s človekom z demenco treba preveriti, ali so zanj izpolnjeni vsi pogoji. Treba je odpraviti ovire, ki bi preprečile pretok informacije, zato Milošević Arnold (2007b, str. 136) po Ines in Capstick (2001) svetuje:

- preverimo, ali nas oseba sliši in vidi,
- če ne moremo vzpostaviti stika, ker je oseba razdražena, pomislimo, da na ta način izraža svoje občutke (bolečina, mraz),
- poznati moramo človekovo kulturno ozadje,
- dajemo jasna in enostavna sporočila,
- pri sporazumevanju moramo biti fleksibilni, strpni, občutljivi in odločni,
- izogibamo se neposrednih vprašanj, saj ljudi z demenco z njimi zmedemo in
- primerna so podporna vprašanja, kot so: želite, da vam pomagam, greva na sprehod.

Za sporazumevanje z ljudmi z demenco si moramo vzeti čas in jim dobro prisluhniti. Ne smemo pozabiti na nebesedno sporazumevanje, ki pogosto lahko pove več kot besede. Ob stiku z ljudmi z demenco se prilagajamo mi, njihovi sogovorniki, saj se sami pogosto več ne zmorejo. To storimo na spoštljiv način, tako da se ljudje z demenco počutijo sprejete in enakovredne nam.

Pri sporazumevanju z ljudmi z demenco se je treba držati drugačnih pravil in upoštevati omejitve, ki nastanejo zaradi težav ljudi z demenco pri besednem izražanju. Pozorni moramo biti na to, da so lahko ovire za pretok informacij tudi pri nas samih (Milošević Arnold, 2007b, str. 132). Upoštevati moramo, da ne obstajajo splošno veljavna pravila, kako se sporazumevati z ljudmi z demenco, saj je vsak človek z demenco edinstven in demenco doživlja na svoj lasten način (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 56).

Sporazumevanje z vsakim človekom z demenco je edinstveno in ne mora potekati po vnaprej določenih pravilih. Ključnega pomena je nebesedno sporazumevanje, saj nam pove, kako se človek z demenco počuti, tudi takrat, ko tega ne more jasno in na nam razumljiv način izraziti. V socialnem delu moramo spodbujati pripovedovanje ljudi z demenco, saj sami najbolje vedo, kako se počutijo in kakšne oskrbe si želijo. Moramo najti načine, da lahko ljudje z demenco izrazijo svoja mnenja, želje, jih slišati in upoštevati. Prav tako pa vlogo stroke socialnega dela vidim v tem, da oskrbovalce usmeri v strpno in prilagojeno sporazumevanje, ki je ključno za dobro oskrbo človeka z demenco.

1.3 OSKRBA LJUDI Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU

Mali (2007a, str. 43) pravi, da človek z demenco težko živi samostojno brez tuje pomoči in podpore in da največ starih ljudi, ki živijo v domačem okolju, uporablja neformalne oblike pomoči sorodnikov. Pravi, da skrb običajno prevzamejo partner, otroci, drugi sorodniki, sosede in prijatelji. Ramovš (2003, str. 11) navaja, da v družini običajno prevzamejo skrb za svoje starše ženske, ki so še zaposlene ali pa že upokojene. Prav tako pravi, da jih poleg skrbi za sorodnika z demenco bremenita redna zaposlitev in skrb za lastno družino, kar pogosto pripelje do hude izčrpanosti. Ljubej in Verdinek (2006, str. 13) pravita, da ženske za svoje delo niso »ustrezno poučene in plačane«. Pini idr. (2017, str. 68) pa poudarjajo, da bi ljudje z demenco brez neformalne pomoči oz. pomoči sorodnikov imeli manj kakovostno življenje in bi hitreje odšli v dom za stare ljudi.

Demenca ima zdravstvene, socialne in družbene razsežnosti, saj ne prizadene le ljudi z demenco, temveč tudi njihove sorodnike (UMAR, 2017, str. 19). To ugotavlja tudi Milošević Arnold, 2007a, str. 25), ki pravi, da je demenca težka življenjska preizkušnja za vse, ki so v to vpleteni, tudi za sorodnike, prijatelje, sosede in strokovnjake, s katerimi sodelujejo.

Milošević Arnold (2007a, str. 23) pravi, da po eni strani ljudje z demenco težko vzdržujejo stike s socialno mrežo in obstaja večje tveganje, da jih njihovo socialno okolje izključi. Po drugi strani pa poudarja, da doživljajo izključenost tudi sorodniki, ki zanje skrbijo, saj zaradi naporene skrbi težko najdejo čas in energijo za vzdrževanje socialnih stikov. Sorodniki ljudi z demenco menijo, da je skrb za človeka z demenco njihova dolžnost, za katero so pripravljene žrtvovati svoje družabno življenje (Alzheimer's Research UK, 2015, str. 25), Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 41) pa pravijo, da se sorodniki začnejo odpovedovati dejavnostim, ki jih sproščajo, saj ne najdejo časa zase, ter da o stiski pripovedujejo tudi ljudje z demenco, saj so odvisni od pomoči drugih.

Mali (2007a, str. 40) poudarja, da postanejo ljudje z demenco zaradi socialne izključenosti vse bolj odvisni od oskrbovalcev, ki se v svoji vlogi počutijo preobremenjeni, kar pogosto pripelje do konfliktov. Prav tako pravi, da ko postane oskrba človeka z demenco prezahtevna in preveč obremenjujoča, pogosto vključijo zunanje oskrbovalce. Prav tako Mali (2007a, str. 40) pravi, da morajo oskrbovalci paziti, da s svojo pomočjo ne zmanjšujejo obstoječih spodobnosti ljudi z demenco, saj se lahko hitro ujamejo v past in pretirano pomagajo sorodniku z demenco in tako povzročijo njihovo nemoč.

Oskrbovalci, tako neformalni kot formalni morajo paziti, da ne prevzamejo preveč pokroviteljske drže in da s svojo pomočjo ne povzročijo nemoči, ampak nasprotno, da s svojo pomočjo krepijo moč ljudi z demenco. Tukaj ima pomembno vlogo tudi socialno delo, saj z uporabniki sodeluje tako, da jih okrepi, ne nasprotno.

Čeprav v pripovedih sorodnikov ljudi z demenco prevladujejo negativni pogledi na oskrbo človeka z demenco v domačem okolju, ne smemo pozabiti na pozitivne izkušnje oskrbe. Te izkušnje, ki jih navajajo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 42), so izboljšani medsebojni odnosi, sorodniki lahko odkrijejo smisel življenja, ljubezen, ob skrbi zanje osebnostno zrastejo, pridobijo občutek kompetentnosti in zadovoljstva. Prav tako avtorice povedo, da je spoznanje, da je skrb za človeka z demenco lahko tudi pozitivna, zelo pomembno za socialne delavke, saj lahko pomagajo sorodnikom prepoznati in videti pozitivne vidike oskrbe človeka z demenco doma. To spoznanje lahko krepí moč sorodnikov ljudi z demenco, ki jo potrebujejo za kakovostno oskrbo.

Sorodniki ljudi z demenco opisujejo, da jih za skrbstveno delo motivirajo »altruistični vzgibi«, kot so ljubezen, vdanost, empatija in občutek navezanosti na človeka z demenco. Prav tako opisujejo, da ob skrbi čutijo osebno zadovoljstvo (Mali, 2007b, str. 123). Lipar (2012) poudarja, da oskrbo izvajajo tudi iz razlogov, kot so občutek krivde, dolžnosti ali socialne in kulturne norme. Pravi, da se slednji tudi pogosteje srečujejo s preobremenjenostjo in izčrpanostjo, medtem ko oskrbovalci, ki v oskrbovanju vidijo pozitivne komponente, čutijo manjšo breme in so boljšega zdravja.

»Sorodniki niso homogena skupina. Med seboj se razlikujejo po spolu, starosti, zdravstvenem stanju, zakonskem stanu, zaposlitvenih obveznostih, ekonomskem statusu, družinski dinamiki, osebnostnih značilnostih, načinu spopadanja s težavami, odnosu, ki ga vzpostavijo s človekom z demenco, dolžini in intenzivnosti skrbi, stopnji odgovornosti za skrb in drugih« (Mali, 2007b, str. 127). To moramo upoštevati tudi takrat, ko z njimi sodelujemo v delovnem odnosu. Razumeti moramo, da so tudi sorodniki ljudi z demenco edinstveni in da vsak potrebuje edinstven pristop in podporo.

Pomembno vlogo pri oskrbi ljudi z demenco v domačem okolju ima tveganje. Družba je tista, ki predpostavlja, kdo sme več ali manj tvegati. Do mladih ljudi in tveganj nimamo nobenih predsodkov, medtem ko tveganje v starosti predstavlja nekaj nedopustnega. Tveganje je močno povezano tudi z avtonomijo ljudi z demenco. Do več tveganj ima človek z demenco dostop, bolj je avtonomen in svoboden.

Po tradicionalni razlagi tveganje predstavlja »sinonim za ravnanje, ki ima škodljive posledice, slab izid; je nekaj zlega, negativnega« (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 64). Mali in Milošević Arnold (2007, str. 64) prav tako poudarjata, da želimo stare ljudi zavarovati pred tveganji, saj velja prepričanje, da v starosti ni dopustno ali primerno tvegati. Pravita, da lahko takšno prepričanje spodbudi sorodnike ljudi z demenco, da odločajo namesto njih, torej v njihovem imenu, in da jih omejujejo pri svobodnih izbirah in gibanju. Prav tako pa menita, da s takšnimi ravnanji diskriminiramo in socialno izločamo ljudi z demenco.

V domačem okolju želijo sorodniki človeka z demenco zavarovati pred tveganji z zaklepanjem, privezovanjem, prekomernim dajanjem pomirjeval ali s stalnim, 24-urnim nadzorom (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 67). Želijo preprečiti tavanje, izgubljanje in s tem onemogočajo njihovo svobodno in varno gibanje (Rihter, 2007, str. 113). Človeku z demenco je treba priskočiti na pomoč, kadar to res potrebuje. Kadar to ni potrebno, moramo določena tveganja omogočiti, saj na ta način preizkušajo svoje sposobnosti (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 69).

Tudi Bryden, ki ima osebno izkušnjo življenja z demenco, med drugim pripoveduje o tem, da jo moti, kadar nadzor nad njenim življenjem prevzamejo drugi. Pripovedi o občutkih in doživljanju so zelo dragocene in jih moramo upoštevati ter na njih graditi znanje za ravnanje z ljudmi z demenco. Tako je zapisala Bryden (2005, str. 102) in opozorila, da drugi v odnosu z njo pogosto prevzamejo pokroviteljsko držo ter da ljudje v njeni okolici ne razumejo težav, s katerimi se vsakodnevno srečuje. Pravi, da želi biti slišana in razumljena.

Bryden (2005, str. 143, 144) poudarja, da naj z ljudmi z demenco ravnamo tako kot z ljudmi, ki nimajo demence, in da naj o njih ne govorimo, kot da niso navzoči. Pravi, da moramo ljudi z demenco spoštovati. Poudarja tudi, da naj se osredotočimo na njihove zmožnosti, ne na pomanjkljivosti. Pomembno je, da jih vključujemo v življenje, da opravljajo aktivnosti, ki jih veselijo, predvsem z namenom, da se počutijo cenjeni člani družbe.

V vlogi socialne delavke moramo biti pozorni na občutke in doživljanje sorodnikov ljudi z demenco. Moramo jih podpreti, kadar se počutijo negotove in preobremenjene. Podpremo jih lahko s pozitivnimi izkušnjami drugih oskrbovalcev in jim hkrati damo občutek, da z njihovim doživljanjem ni nič narobe. Pri oskrbi ljudi z demenco tveganj ne smemo izpustiti, saj jim to daje občutek, da so avtonomni in vredni posamezniki. Na pomoč jim je treba priskočiti, kadar jo potrebujejo, ne tako, da jim odvzamemo moč odločanja. Pri oblikovanju primerne oskrbe za

Ljudi z demenco pa je ključno mnenje ljudi z demenco. Videti jih moremo kot sodelavce in eksperte iz lastnih izkušenj.

1.4 POTREBE LJUDI Z DEMENCO IN NJIHOVIH SORODNIKOV

V nadaljevanju bom opisala temeljne psihološke potrebe, ki jih navaja Mali (2007b, str. 119–121) po Kitwood (2005):

Vsi ljudje imamo potrebo po povezovanju z drugimi ljudmi, zato ni neobičajno, da imajo to potrebo tudi ljudje z demenco. Ljudje v njihovi okolici moramo biti pozorni, da pri ljudeh z demenco prepoznamo potrebo po stikih, saj se pogosto kaže na nam neobičajen način, denimo z oklepanjem ali zasledovanjem sorodnika. Tudi sorodniki imajo potrebo po stikih in druženju z drugimi ljudmi, česar ne smemo spregledati.

Pomembna potreba, ki je ne smemo spregledati, je potreba po tolažbi. Ljudje z demenco lahko potrebo po tolažbi izražajo tako, da s sorodniki iščejo tesen telesni stik in bližino. Tudi sorodniki ljudi z demenco imajo potrebo po bližini, saj se pogosto zaradi naporne skrbi za človeka z demenco počutijo nerazumljeni.

Prav tako ne smemo spregledati, da imajo ljudje z demenco kljub bolezni potrebo po oblikovanju osebne identitete. Sorodniki ljudi z demenco lahko pomembno prispevajo k ohranjanju in zavedanju osebne identitete ljudi z demenco, a morajo pri tem biti spretni in iznajdljivi. Pomagajo si lahko s fotografijami in osebnimi predmeti človeka z demenco, kar lahko ima tudi pozitivne učinke na identiteto sorodnikov.

Ljudje z demenco so pogosto odmaknjeni od običajnega dogajanja in zaradi bolezni naletijo na izključevanje in predsodke okolice. Zato je popolnoma razumljivo, da imajo potrebo po vključevanju. To potrebo imajo tudi njihovi sorodniki, ki zaradi prevzemanja skrbi pogosto naletijo na ravno nasprotno odzive okolice.

Poleg zgoraj naštetih potreb imajo ljudje z demenco tudi potrebo po zaposlitvi, saj si želijo biti aktivno udeleženi v svojem življenju. Pomembno je, da sorodniki ljudi z demenco to potrebo prepoznajo in jih vključijo, glede na njihove zmožnosti in sposobnosti, ter pazijo, da s svojo pomočjo ne prispevajo k zatrtju izražene potrebe.

Vse potrebe združuje potreba po ljubezni, ki je predpogoj za obstoj drugih opisanih potreb.

Vse navedene potrebe je pomembno upoštevati pri delu z ljudmi z demenco. Če jih pogledamo podrobno, vidimo, da se potrebe ljudi z demenco ne razlikujejo od potreb drugih ljudi, ki te

bolezni nimajo. Treba jih je razumeti, saj se določene potrebe kažejo na poseben, neobičajen način. Sorodnikom in strokovnjakom je lahko to razumevanje v pomoč, saj lahko specifično vedenje ljudi z demenco povežejo z nezadovoljeno potrebo in se usmerijo v krepitev, zadovoljitev potrebe, ki jo človek z demenco izraža.

Flaker idr. (2008, str. 4) navajajo naslednje potrebe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo: bivati v skupnosti, stanovanje, delo in denar, vsakdanje življenje, nelagodje v interakciji, stiki in družabnost, institucionalna kariera in neumeščенost ter pripadnost.

Flaker idr. (2008, str. 31) poudarjajo, da za ljudi z dolgotrajnimi stiskami oz. za ljudi z demenco življenje zunaj ustanov pomeni predvsem zasebnost. Ne marajo nadzora drugih nad njihovim življenjem. Prav tako življenje zunaj institucije pomeni več možnosti za stike z ljudmi, ki so jim pomembni, te stike pa laže nadzorujejo oz. izbirajo, s kom se bodo družili in s kom ne, kar je znotraj institucije skoraj nemogoče. Pomanjkanje podpore v domačem okolju, negotovost v gibanju, osamljenost in občutki zapostavljenosti starih ljudi so lahko razlogi za odhod v dom za stare ljudi (Flaker idr., 2008, str. 34). Odhod v dom za stare je običajno pobuda drugih, na primer znancev, otrok, nečakov in nečakinj ter strokovnjakov (Flaker idr., 2008, str. 35).

»Stanovanje je ena od temeljnih potreb, kot jih je oblikovala naša civilizacija« (Flaker idr., 2008, str. 111). Ljudje z dolgotrajnimi stiskami pogosto doživljajo stiske, povezane s stanovanjem in »kje biti«. (Flaker idr., 2008, str. 116). Flaker idr. (2008, str. 113–16) pravijo, da pomanjkanje ali izguba stanovanja lahko povzroči še dodatne stiske, med njimi tudi socialne in duševne. Tako lahko preselitev v dom za stare ljudi za ljudi z demenco pomeni veliko spremembo, ki negativno vpliva na občutek orientacije. Prav tako omenjajo, da ljudje z dolgotrajnimi stiskami pogosto živijo v nevzdržnih razmerah.

»Delati je ena izmed osnovnih človeških potreb« (Flaker idr., 2008, str. 142). Lahko rečemo, da je delo »potreba sama po sebi«, pomeni biti dejaven, delovati in delati, poleg tega pa nam delo omogoča sredstva za preživetje (Flaker idr., 2008, str. 143). Flaker idr. (2008, str. 144) pravijo, da lahko dejavnosti ljudi z demenco povežejo z ljudmi v okolici. Prav tako poudarjajo, da lahko sodelovanje ljudi z demenco pri različnih dejavnostih zabriše njihove pomanjkljivosti in bolezen, ki je bila prej morda videna kot glavna prвина njihove identitete. Dejavnosti so še toliko bolj pomembne za ljudi z demenco, saj jih določeni lahko še dolgo opravljajo. Kljub pešanju besednega sporazumevanja se lahko izražajo s pomočjo ustvarjanja. Mi smo v vlogi, da jih vključimo in dopustimo, da se nebesedno izražajo.

Flaker idr. (2008, str. 175, 176) prav tako pravijo, da lahko ljudje z demenco pri razpolaganju z lastnim denarjem naletijo na omejitve zavoda na primer doma za stare ljudi ali skrbnika. Opozarjajo, da imajo ljudje z demenco zaradi svoje bolezni omejene možnosti razpolaganja z denarjem in da bolj ko je njihova bolezen napredovana, teže upravljajo svoj denar in bolj potrebujejo pomoč pooblaščenca. Omenjajo, da lahko pride do različnih interesov in razhajanj mnenj, kako denar porabiti in za kakšne potrebe. Skrbniki oz. pooblaščenca lahko svojo funkcijo izkoristijo v svoj prid in tako izdajo zaupanje človeka z demenco. Težava nastopi tudi zaradi tega, ker so dohodki uporabnikov dolgotrajne oskrbe nizki in pogosto ne zadostujejo za dostojno življenje (Flaker idr., 2008, str. 188).

Za ljudi, ki se ne srečujejo z dolgotrajnimi stiskami, je lahko odhod na stranišče, zajtrkovanje in oblačenje nekaj čisto preprostega in samoumevnega, medtem ko za ljudi z demenco to predstavlja velik izziv, pri katerem potrebujejo pomoč formalnih ali neformalnih oskrbovalcev. Pri poteku svojega dneva potrebujejo razne tehnične pripomočke in prilagojeno okolje, ki jim omogoča njegov nemoten potek (Flaker idr., 2008, str. 195). V dnevni rutini ima pomembno vlogo tudi jemanje zdravil (Flaker idr., 2008, str. 196). Kadar ljudje z demenco opravljajo spretnosti vsakdanjega življenja, »poskrbijo zase« in s tem pripomorejo k ohranjanju fizičnega zdravja in tudi identitete (Flaker idr., 2008, str. 208).

»Potreba po stikih in druženju je ena temeljnih človekovih potreb« (Flaker idr., 2008, str. 258). Ljudje potrebujemo stike z drugimi ljudmi. Stiki s sorodniki ali drugimi oskrbovalci so lahko »asimetrični«, kar pomeni, da ljudje z demenco dobivajo več, kot dajejo. Takšni stiki lahko vodijo v pokroviteljska in neenakopravna razmerja (Flaker idr., 2008, str. 261). Ljudje z demenco večkrat pripovedujejo, da se počutijo osamljeni in da jim druženje s prijatelji, znanci in sorodniki pomeni zelo veliko (Flaker idr., 2008, str. 281). Pahor, Domajnko in Hlebec (2009, str. 222) pravijo, da stiki in druženje z ljudmi, ki so človeku z demenco pomembni, prispevajo k razvoju občutka, da so »sprejeti in cenjeni«, kar lahko med drugim pozitivno prispeva k zdravju človeka z demenco.

Ljudje z demenco so pogosto stigmatizirani zaradi težav, povezanih z boleznijo. »Stigma tako postane orodje in okvir pojasnjevanja« (Flaker idr., 2008, str. 236). Pojasnjevanje lahko služi tudi kot »blažilec nelagodja«, saj si lahko vedenje človeka z demenco razlagamo kot nevljudno in nesramno, če njegovega vedenja ne prepisemo nalepki demence (Flaker idr., 2008, str. 238). Flaker idr. (2008, str. 71) prav tako pravijo, da se ljudje z demenco bojijo, da jih bodo zaradi bolezni obsojali in da bodo izgubili prijatelje ter ljudi, ki so jim pomembni. Zaradi teh strahov

se močno trudijo, da bi prekrili svojo nalepko. Bryden (2005, str. 143) pravi, da si ne želi, da jo kličejo »dementna«, saj je še vedno človek, ločena od bolezni. Po drugi strani pa Flaker idr. (2008, str. 93, 94) poudarjajo, da lahko nalepka demence drugim »olajša, da sprejmejo prekršek«, kar pripovedujejo tudi nekateri sorodniki, ki jim je izobraževanje o oskrbi človeka z demenco pomagalo pri lažjem sprejemanju bolezni.

Ljudje z dolgotrajnimi stiskami pogosto prihajajo v stik z različnimi ustanovami in institucijami. Ljudje z demenco tako pogosto gredo v dom za stare ljudi. »Želijo si, da bi imeli večjo izbiro, da bi bili bolj informirani o zdravljenju in obravnavi, v stikih s službami si želijo več vpliva in varstvo ne le pravic, ampak tudi interesov« (Flaker idr., 2008, str. 311). Ljudje z dolgotrajnimi stiskami imajo prav tako potrebo po umeščenosti in pripadnosti, ki jo zaradi svoje stigme težko zadovoljujejo (Flaker idr., 2008, str. 346). Ljudje z demenco so po navadi odvisni od oskrbovalcev. »Družina je lahko tako podpora in tudi ovira« (Flaker idr., 2008, str. 346). Najprej pa je treba poskrbeti za razbremenitev sorodnika, ki prevzema skrb za človeka z demenco, saj le tako lahko prispeva k moči, neodvisnosti in samostojnosti uporabnika (Flaker idr., 2008, str. 350).

Ker ljudje z demenco svoje potrebe težje izražajo, moramo najti načine, kako jih vključiti v sodelovanje. Nikakor jih se smemo izključiti, saj so njihove izkušnje najpomembnejše za oblikovanje novih dobrih praks. Kadar se postavimo v vlogo nevedočega in poskušamo vsakega posameznika razumeti, lahko oblikujemo najbolj kakovostne storitve, ki ustrezajo potrebam ljudi z demenco. Ne smemo pozabiti na potrebe sorodnikov, saj le če imajo zadovoljene potrebe, lahko kakovostno skrbijo za sorodnika z demenco. Sorodnikom ljudi z demenco moramo pomagati pri razbremenitvi in jih okrepiti, da bodo zmogli.

1.5 POMEN AVTONOMIJE LJUDI Z DEMENCO V KONTEKSTU SOCIALNEGA DELA

Beseda avtonomija (autos-nomos) izvira iz grškega jezika, kar pomeni »odločanje o samem sebi« ali »samouresničevanje« (Alzheimer Europe, 2009). »Potreba po avtonomiji zajema zadovoljitev lastnih potreb, zagovarjanje lastnih interesov, osebnostni razvoj v skladu z lastnimi potenciali in željami, pomeni biti neodvisen – svoboden v odgovornosti zase, biti zadovoljen s seboj in svojo aktivnostjo« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 86).

»Avtonomijo lahko opredelimo kot nadzor posameznika nad sprejemanjem odločitev. Nekateri avtorji so avtonomijo razdelili na naslednje vidike: samoodločanje (kako se ljudje odločajo in v skladu s tem delujejo), svoboda izbire (možnost izbire med različnimi dobrimi alternativami),

izpolnitev želja (rezultat odločitev) in neodvisnost (samostojno delovanje, kar prav tako pomeni delovanje s podporo)« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 59).

»Neodvisno življenje je pogosto napačno razumljeno kot odsotnost podpore drugega« (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 60). Ljudje z demenco morajo imeti možnost živeti tako kot drugi ljudje, ki te bolezni nimajo. Zato je pomembno, da imajo možnost odločati o svojem življenju in vsakodnevnih aktivnostih (Flaker idr., 2008, str. 350, 351).

Flaker idr. (2008 str. 362) pravijo, da ko počnemo pomembne stvari skupaj in se zabavamo, smo lahko hkrati avtonomni in hkrati čutimo pripadnost. Pravijo, da so lahko ljudje z demenco avtonomni tudi takrat, ko jim v vsakodnevem življenju pomagajo sorodniki. To ne pomeni, da človek z demenco dela vse sam in je prepuščen sam sebi, ampak da ga v vsakodnevih izbirah podpirajo njemu pomembne osebe.

Flaker idr. (2008, str. 97) prav tako pravijo, da mora odločanje potekati v dialogu, to pomeni, da v odločanje vključimo tudi ljudi z demenco. Zaradi narave bolezni je to lahko velik izziv. Poudarjajo, da morajo oskrbovalci paziti, da ljudi z demenco ne izključujejo iz vsakodnevnih odločitev, ker se težje besedno izražajo. Zato je pomembno, da ljudje, ki so v tesnem stiku z ljudmi z demenco, najdejo načine in tehnike ter prepoznajo želje ljudi, ki se težje besedno izražajo. S tem prispevajo k pomembnemu nadzoru ljudi z demenco nad svojim življenjem. Oskrbovalci si lahko pomagajo z nebesednim sporazumevanjem in tako razberejo, kaj si človek z demenco zares želi.

Vsak človek lahko izrazi svoje mnenje, če ga k temu spodbudimo, mu prisluhnemo in se prilagodimo njegovim zmožnostim sporazumevanja. Nekateri ljudje z demenco bodo lahko jasno povedali, kaj si želijo, medtem ko bomo pri drugih bolj pozorni na nebesedno sporazumevanje in tako razbrali njihovo mnenje in želje.

Vprašanja nadzora nad življenjem, samostojnosti in avtonomije starih ljudi se zdijo nepomembna zaradi negativnega gledanja na starost v družbi (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 70). Okolica oz. družba ima prepričanje, kdo zmore biti avtonomen in kdo tega več ne zmore, kar lahko ljudi z demenco ovira pri sprejemanju avtonomnih odločitev, saj se od njih tega sploh ne pričakuje (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 67). Socialno delo si prizadeva najti nove oblike pomoči, ki ljudem z demenco omogočajo samostojno življenje znotraj njihove skupnosti in jih vključiti kot aktivne soustvarjalce pomoči (Mali, 2018, str. 211–213).

Pokroviteljsko držo, kateri se moramo pri delu z ljudmi z demenco izogniti, lahko presežemo z modelom »odločanja s podporo«. Odločanje s podporo da možnost ljudem, da se o svojem življenju odločajo, kar lahko pozitivno prispeva k njihovi pogodbeni moči. Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 71) pravijo, da morajo vsi ljudje imeti dostop do odločanja, tudi ljudje z fizičnimi, zdravstvenimi in intelektualnimi ovirami. Prav tako opozarjajo, da morajo ljudje z demenco sami oz. s podporo sorodnikov odločati o vsakdanjem življenju in vsem, kar jih zadeva, torej tudi o financah, bivanju in odnosih.

Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 82,83) pravijo, da človek z demenco ne želi biti konflikten, zato se pogosto zgodi, da zaupa odgovornost odločanja o svojem življenju sorodnikom. Prav tako poudarjajo, da ne želi obremenjevati bližnjih, ampak jim zaupa, da bodo zanj izbrali najboljšo možnost. Oskrbovalci ljudi z demenco pogosto odločajo namesto njih, saj je to zanje lažje in tudi hitreje. Bolje bi bilo, da bi človeka z demenco podprli, da bi se zmozel odločiti sam. Ena izmed pravic ljudi z demenco je, da mora človek z demenco imeti besedo pri tem, kako ga bodo sorodniki podpirali in zanj skrbeli, saj si tudi sami želijo imeti čim dlje pravico do lastnega mnenja in besede (Alzheimer's Disease International, 2008).

Pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki nam je lahko v pomoč usmerjenost na krepitev moči. To ljudem z demenco pomaga, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, da se bolj cenijo in spoznajo, da so eksperti iz izkušenj, torej da so njihove izkušnje zelo dragocene (Mali in Žitek, 2016, str. 243). Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2011, str. 12) navajajo Saleebey (1997), ki pravi, da v vlogi socialne delavke pomagaš »odkriti, olepšati, raziskati in izkoristiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove ovir in nesreč«. Tudi Videmšek (2008, str. 214) pravi, da je cilj »individualne krepitev moči«, da začne posameznik znova zaupati vase in da okrepi moč, ki jo nosi v sebi.

Prav tako se moramo naučiti poslušati, kaj uporabniki zares sporočajo, in jim biti bolj v podporo. Moramo se izogniti temu, da delamo namesto uporabnikov (Flaker, idr., 2008, str. 325). Če želimo ljudi z demenco vključiti kot aktivne soustvarjalce pomoči, se morajo oskrbovalci in strokovnjaki odpovedati pokroviteljskemu odnosu do ljudi z demenco, ki je pogosto preveč zaščitniški (Mali, 2018, str. 213).

Vsi ljudje imamo potrebo po avtonomiji. Želimo imeti nadzor nad sprejemanjem odločitev, želimo si svobodne izbire in neodvisnega življenja, ljudje z demenco niso nobena izjema.

Specifika nastane zaradi tega, ker ljudje z demenco težje izrazijo svoje potrebe in želje ter se lahko zgodi, da jih zaradi tega izključimo iz odločanja. Na to moramo biti zelo pozorni in ljudi z demenco podpreti, da lahko povedo, kako si želijo živeti. Moramo slediti stališču, da lahko vsi ljudje izražajo svoje mnenje, in se upreti obstoječim predsodkom, da ljudje z demenco zaradi svoje bolezni tega ne zmorejo. Skupaj s sorodniki ljudi z demenco moramo najti načine, kako jih vključiti v vsakodnevno življenje, da bodo pri tem ohranjali občutek avtonomije in samostojnosti. Pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki sta ključna sodelovanje in dialog.

2 PROBLEM

S temo demenca sem se srečala v drugem letniku, saj sem prakso opravljala v domu za stare ljudi. Prepoznala sem, da me to področje še posebej zanima, in se na fakulteti z izbiro modula Socialno delo s starimi ljudmi usmerila na to edinstveno področje. Ker me je to področje še posebej pritegnilo, sem se tudi v tretjem in četrtem letniku odločila, da želim prakso opravljati z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki. Že v domu za stare ljudi sem opazala, da imajo stanovalci omejene možnosti biti avtonomni in samostojni. Ko sem prihajala v stik s sorodniki ljudi z demenco, sem iz njihovih pripovedi zaznala, da pogosto odločajo namesto človeka z demenco in da s svojo pomočjo ne stremijo k spodbujanju samostojnosti, ki je ena ključnih stvari, ki prispeva k ohranjanju dostojanstva in pozitivne samopodobe ljudi z demenco. Pogosto sem slišala, da opravljajo namesto njih stvari, ki jih ljudje z demenco še zmorejo, saj je tako zanje hitreje in tudi lažje. Tako me je začelo zanimati, na kakšen način sorodniki, ki so v vlogi neformalnih oskrbovalcev, vključujejo ljudi z demenco v opravila in ali prispevajo k ohranitvi samostojnosti oz. k zagotavljanju avtonomije. Poleg mnenja sorodnikov želim raziskati mnenje ljudi z demenco, saj so naši nepogrešljivi sodelavci.

Z raziskavo želim po eni strani ugotoviti vidik in mnenje sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco doma. Predvsem želim ugotoviti, kako poteka njihov vsakdan, na kakšen način sorodniki ljudi z demenco pomagajo oz. spodbujajo ljudi z demenco k samostojnosti, kakšna je njihova vloga pri pomoči sorodniku z demenco pri vsakodnevnih opravilih, kako zagotovijo vključenost sorodnika z demenco pri izbiri, kaj želi početi, in na kakšen način upoštevajo želje in mnenje sorodnika z demenco. Po drugi strani pa me zanimata vidik in mnenje ljudi z demenco, ki doma prejemajo neformalno pomoč sorodnikov. Tudi pri njih me zanima, kako poteka njihov običajen dan, pri katerih opravilih so samostojni in pri katerih potrebujejo podporo in pomoč ter kako jim pri tem pomagajo sorodniki. Prav tako želim ugotoviti, kako se odločajo o vsakodnevnih opravilih oz. kako sodelujejo pri odločitvah, ki jih zadevajo. Poleg tega pa me zanima, kakšna je njihova vloga pri odločanju, kaj bodo počeli, in kako jim pri tem pomagajo sorodniki ter kako lahko izrazijo svoje želje in mnenje ter kako so upoštevane.

Raziskovalna vprašanja, ki mi bodo pomagala pri spoznavanju samostojnosti in avtonomije ljudi z demenco v domačem okolju, so:

1. Kako izgleda vsakdan sorodnikov, ki skrbijo za ljudi z demenco?
2. Kako izgleda vsakdan ljudi z demenco, ki potrebujejo podporo, pomoč sorodnika?

3. Katere dejavnosti ljudje z demenco še opravljajo samostojno, pri katerih potrebujejo podporo, pomoč sorodnikov in na kakšen način jih podprejo, če je treba?
4. Kako sorodniki ljudi z demenco vključujejo v vsakodnevne aktivnosti?
5. Kako poteka sprejemanje odločitev o osnovnih vsakodnevni opravih in o instrumentalnih vsakodnevni opravih. In kakšno stopnjo nadzora nad svojim življenjem imajo ljudje z demenco?
6. Med katerimi dejavnostmi lahko izbirajo ljudje z demenco?
7. O čem ljudje z demenco izražajo svoje mnenje, česa si ljudje z demenco želijo in kako sorodniki upoštevajo njihovo mnenje, želje?

3 METODOLOGIJA

3.1 VRSTA RAZISKAVE

Raziskava je izkustvena oz. empirična, saj sem z njo in pomočjo spraševanja zbrala novo, neposredno izkustveno gradivo (Mesec, Rape Žiberna in Rihter, 2009, str. 84). Novo neposredno izkustveno gradivo na temo avtonomija in spodbujanje samostojnosti v domačem okolju sem zbrala z intervjuvanjem ljudi z demenco in sorodnikov ljudi z demenco, ki prevzemajo skrb za sorodnika z demenco doma. Poleg tega pa je kvalitativna, saj osnovno gradivo sestavljajo besedni opisi ljudi z demenco in sorodnikov ljudi z demenco, ki zanje prevzamejo skrb v domačem okolju. Kvalitativna je tudi zaradi tega, ker so besedni opisi obdelani in analizirani na kvalitativen način s pomočjo kodiranja (Mesec, Rape Žiberna in Rihter, 2009, str. 85).

3.2 SPREMENLJIVKE IN MERSKI INSTRUMENT

Merski instrument predstavljajo smernice za delno standardiziran intervju. Smernice za intervju sem izdelala, preden sem se odpravila na teren. Služile so mi kot pomoč pri izvedbi intervjujev, saj sem vprašanja prilagajala, glede na sogovornika in situacijo. Prav tako sem po potrebi postavljala podvprašanja. Prvi del smernic je namenjen intervjuvanju ljudi z demenco, drugi del pa intervjuvanju neformalnih oskrbovalcev oz. sorodnikov ljudi z demenco. Smernice za intervju z ljudmi z demenco in s sorodniki ljudi z demenco sem razdelila na šest sklopov, to so: potek dneva, samostojnost, nadzor nad življenjem (osnovna vsakodnevna opravila, instrumentalna vsakodnevna opravila), možnost izbire ter želje in mnenje. Pred začetkom intervjuja sem povprašala tudi po splošnih podatkih, to so za ljudi z demenco: spol, starost in kraj prebivanja ter za sorodnike ljudi z demenco: spol, starost, kraj prebivanja in razmerje s človekom z demenco.

Smernice za intervju z ljudmi z demenco sem priložila v prilogi številka 9.1.1. Smernice za intervju s sorodniki ljudi z demenco pa so v prilogi številka 9.1.2.

3.3 POPULACIJA IN VZORČENJE

Populacijo sestavljajo ljudje z demenco, ki majo začetno stopnjo demence, in neformalni oskrbovalci oz. sorodniki ljudi z demenco, ki v času zbiranja podatkov (od 20. do 28. aprila 2020) živijo v Sloveniji ter v največji meri prevzemajo skrb za človeka z demenco doma.

Vzorec, v katerega sem vključila ljudi z demenco in sorodnike ljudi z demenco, je neslučajnostni in priložnostni. Neslučajnostni vzorec ne temelji na načelu, da mora imeti vsaka enota populacije pri izboru enako možnost, da pride v vzorec (Mesec, Rape Žiberna in Rihter,

2009, str. 153). Znotraj neslučajnostnega vzorca sem izbrala priložnostni vzorec, za katerega je značilno, da izberemo ljudi, ki so nam najbolj dostopni (Mesec, Rape Žiberna in Rihter, 2009, str. 153). Pogoji za vstop v moj vzorec je bil, da imajo ljudje z demenco začetno stopnjo demence, torej da še razumejo pomen vprašanj in zmorejo besedno odgovoriti. Sorodniki pa morajo zanje skrbeti v domačem okolju oz. doma. V vzorec sem vključila tri ljudi z demenco in štiri sorodnike ljudi z demenco, ki zanje prevzemajo skrb v domačem okolju. Vzorec ljudi z demenco so sestavljale tri ženske, vzorec sorodnikov ljudi z demenco pa tri ženske in en moški. Vsega skupaj sem opravila sedem intervjujev. Sorodniki ljudi z demenco so bili predvsem zakonci, le v enem primeru je šlo za hčerko, ki prevzema skrb za svojo mater. Dva primera sta bila takšna, da sem govorila s človekom z demenco in prav z njegovim sorodnikom (hčerka, zakonec). Preostali trije intervjuji pa med seboj niso povezani. Vsi intervjuvanci, tako ljudje z demenco kot sorodniki ljudi z demenco, so upokojeni. Povprečna starost ljudi z demenco je 88 let, povprečna starost sorodnikov ljudi z demenco pa 72 let. Intervjuvanci so iz občine Slovenske Konjice (zakonca), Domžale (hči in mati), Ptuj, Celje in Cerknica.

3.4 ZBIRANJE PODATKOV

Zbiranje podatkov je potekalo od 20. do 28. aprila 2020. V raziskavi sem kot metodo zbiranja podatkov uporabila spraševanje, in sicer delno standardiziran intervju. Z ljudmi z demenco in sorodniki ljudi z demenco, ki so bili pripravljene sodelovati v raziskavi, sem v stik stopila s pomočjo znancev in prijateljev. Z njimi sem se predhodno pogovorila po telefonu in jim predstavila temo raziskovanja ter se dogovorila za čas in kraj srečanja oz. dan in čas telefonskega pogovora. Predhodno sem sogovornike vprašala za dovoljenje za snemanje, v kar so vsi privolili, in jih seznanila z varstvom podatkov. Intervjuje z ljudmi z demenco sem opravila osebno. Intervjuje s sorodniki ljudi z demenco pa sem zaradi izrednih razmer epidemije opravila po telefonu in v enem primeru s pomočjo video klica. Vsak intervju s sorodniki ljudi z demenco je trajal od 30 do 45 minut. Intervjuji z ljudmi z demenco so bili zaradi težav pri sporazumevanju nekoliko krajši, zato so večinoma trajali od 10 do 15 minut. Pri intervjuvanju sem se držala vnaprej pripravljenih smernic za intervju, ki so razdeljene na več sklopov. Poleg tega pa sem se na pripovedi intervjuvancev osebno odzivala, tako besedno kot nebesedno. V dveh intervjujih sta bila prisotna tudi sorodnika intervjuvanca z demenco, ki pa se nista vključevala v pogovor, ko sem govorila s sorodnikoma z demenco.

3.5 OBDELAVA IN ANALIZA PODATKOV

Podatke sem obdelala in analizirala s pomočjo kvalitativne analize (Mesec, 2007). To pomeni, da sem dobljene podatke obdelala in analizirala na besedni način, brez uporabe merskih

postopkov. V nadaljevanju bom prikazala tudi primere podčrtovanja pomembnih delov besedila, odprtega in osnega kodiranja na temi vsakdanjik ljudi z demenco in vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco pri kategoriji stiki.

– Podčrtovanje in izpis pomembnih delov besedila

Po vsakem pogovoru sem intervjuje pretipkala na računalnik. Nato sem podčrtala pomembne izjave in tako določila enote kodiranja. Podčrtane izjave sem označila s črkami intervjuja od A do F ter vsaki črki intervjuja zraven pripisala zaporedno številko.

Primer podčrtovanja pomembnih delov besedila

Intervju s človekom z demenco

Največ sem v stiku z možem (A9). Tu in tam pa se vidimo tudi s sosedi (A10). Tudi otroci pridejo (A11).

Intervju s sorodnikom človeka z demenco

Največ sem v stiku s svojo mamo (D17), bratom in sestro (D18). Hvala bogu se imamo radi in se spoštujemo. Zelo sem jima hvaležna, da pomagata mami, da ni vse breme na meni (D19). Imam pa tudi dva sina (D20) in eno vnukinjo, s katerimi se pogosto srečam (D21).

Zapis intervjujev z ljudmi z demenco s podčrtanimi pomembnimi izjavami je v prilogi številka 9.2.1. Zapis intervjujev s sorodniki ljudi z demenco s podčrtanimi pomembnimi izjavami pa je v prilogi številka 9.2.2.

– Odprto kodiranje

S pomočjo tabele sem naredila odprto kodiranje, kjer sem vsaki izjavi pripisala pojem in jo nato umestila po potrebi v podkategorijo, kategorijo in tudi temo.

Primer odprtega kodiranja

Intervju s človekom z demenco

| Št. Izjave | Izjava | Pojem | Podkategorija | Kategorija | Tema |
|------------|---------------------------------------|---------|---------------|------------|----------------------------|
| A9 | Največ sem v stiku z možem. | Mož | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| A10 | Tu in tam pa se vidimo tudi s sosedi. | Sosedje | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| A11 | Tudi otroci pridejo. | Otroci | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |

Intervju s sorodnikom človeka z demenco

| Št. Izjave | Izjava | Pojem | Podkategorija | Kategorija | Tema |
|------------|--|------------------|---------------|------------|---------------------------------------|
| D17 | Največ sem v stiku s svojo mamo. | Človek z demenco | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D18 | Bratom in sestro | Sorojenci | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D20 | Imam pa tudi dva sina | Otroci | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D21 | in eno vnukinjo, s katerimi se pogosto srečam. | Vnuki | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |

Prikaz celotnega odprtega kodiranja intervjujev z ljudmi z demenco je v prilogi številka 9.3.1. Prikaz celotnega odprtega kodiranja intervjujev s sorodniki ljudi z demenco pa je v prilogi številka 9.3.2.

– Osno kodiranje

Po ureditvi tabele sem naredila osno kodiranje in tako iz vseh intervjujev združila izjave pod določeno podkategorijo, kategorijo in temo. Prav tako sem pri pojmi, za katere sem ugotovila, da jih lahko dodatno združim, oblikovala skupine. Na ta način sem zagotovila boljše preglednost vseh izjav in laže oblikovala rezultate.

Primer osnega kodiranja

Intervju s človekom z demenco

Vsakdanjik ljudi z demenco

Stiki

- Neformalni oskrbovalci
 - Sin (C16)
 - Mož (A9)
 - Hčerka (B6)
- Drugi
 - Sestra, s katero sta v rednem stiku tudi po telefonu (C17)
 - Sosedje (C18), (A10)
 - Otroci (A11), (B7)

Intervju s sorodnikom človeka z demenco

Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco

Stiki

- Otroci (Č8), (D20), (E19), (F24)
- Človek z demenco (D17)
- Sorojenci (D18), (E22)
- Sorojenci človeka z demenco (F28)
- Vnuki (D21), (E20), (F26)
- Snaha (E21), (F25)
- Prijatelji
 - Sorodnik se sreča s prijatelji, ko gre človek z demenco k družini. (F27)
 - Stik s prijatelji (slišijo po telefonu, gredo na kavo) (F29)
 - Obisk prijateljev, ne glede na lokacijo. (F30)

Oсно kodiranje intervjujev z ljudmi z demenco sem priložila v prilogi številka 9.4.1. Osno kodiranje intervjujev s sorodniki ljudi z demenco pa v prilogi številka 9.4.2.

- **Odnosno kodiranje**

Oblikovala sem tudi odnosno kodiranje, s katerim sem s pomočjo sheme prikazala povezavo med temami, kategorijami in podkategorijami.

Prikaz odnosnega kodiranja je v prilogi številka 9.5.

4 REZULTATI

Na začetku bom predstavila rezultate, pridobljene z analizo intervjujev z ljudmi z demenco, nato pa se bom osredotočila na rezultate, pridobljene z analizo intervjujev s sorodniki ljudi z demenco. Rezultate bom predstavila po posameznih temah, ki sem jih določila pri obdelavi in analizi podatkov, znotraj tem pa po posameznih kategorijah in podkategorijah. Teme so vsakdanjik ljudi z demenco in vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco, samostojnost (vidik ljudi z demenco) in samostojnost (vidik sorodnikov) ter avtonomija ljudi z demenco.

4.1 VSAKDANJIK LJUDI Z DEMENCO

Temo vsakdanjik ljudi z demenco sem razdelila na dve glavni kategoriji, to sta potek dneva ljudi z demenco in stiki ljudi z demenco.

- **Potek dneva ljudi z demenco**

Pri kategoriji potek dneva ljudi z demenco me je zanimalo, kako poteka njihov običajen dan in s čim se ukvarjajo.

Ljudje z demenco so povedali, da se njihov običajen dan prične zjutraj, ko se prebudijo. Večina se prebudi ob sedmi uri zjutraj. Nato sledi odhod na stranišče in urejanje, kamor spada tudi umivanje zob. Nato večina ljudi z demenco pozajtrkuje. Posamezniki so poročali, da se zjutraj počutijo zelo dobro, predvsem zaradi zajtrka, ob katerem uživajo (*še posebej, če kaj dobrega pojem, kaj sladkega, najraje pojem puding, B4*). Drugi so poročali, da si zjutraj pripravijo obleke in da se lotijo branja časopisa. Nekateri se dopoldne odpravijo na sprehod s sorodnikom, ki zanje prevzema skrb v domačem okolju. Nato sledi kosilo. Po kosilu nekateri poskrbijo za svojo ustno higieno. Nekateri so pripovedovali, da si po kosilu privoščijo počitek. Drugi pa svoj čas namenijo obdelavi vrta, pisanju dnevnika in računanju. Nekateri so povedali, da hodijo izključno s pomočjo hodulje, ki je zanje pomemben pripomoček. Proti večeru pa posamezniki pogledajo poročila in povečerjajo. Po večerji sledi skrb za ustno higieno. Posamezniki pred spanjem kaj pogledajo na televiziji in se okoli desete ure zvečer odpravijo spat.

- **Stiki ljudi z demenco**

Pri kategoriji stiki ljudi z demenco me je zanimalo, s kom so ljudje z demenco običajno v stiku, torej kdo sestavlja njihovo socialno mrežo.

Ljudje z demenco so največ v stiku s sorodniki, ki zanje v največji meri prevzemajo skrb. To so predvsem njihovi otroci (*Največ sem v stiku s sinom, C16*). Posamezniki pa so povedali, da

zanje prevzema skrb zakonec. Večina je povedala, da so poleg otrok, ki zanje prevzemajo skrb, v rednem stiku z drugimi otroki in s sosedi. Posamezniki pa so povedali, da so v stiku tudi s svojimi sorojenci, predvsem po telefonu.

4.2 SAMOSTOJNOST (VIDIK LJUDI Z DEMENCO)

Temo samostojnost (vidik ljudi z demenco) sem razdelila na več kategorij, to so samostojnost ljudi z demenco pri opravilih, pomoč človeku z demenco pri opravilih in vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost opravljanja opravil.

- **Samostojnost ljudi z demenco pri opravilih**

Pri kategoriji samostojnost pri opravilih me je zanimalo, pri katerih opravilih so ljudje z demenco samostojni.

Iz pripovedi ljudi z demenco je razvidno, da so pogosteje poročali o samostojnosti pri osnovnih vsakodnevnih opravilih, manj pogosto pa o samostojnosti pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih.

Večina ljudi z demenco, ki so sodelovali v raziskavi, je samostojna pri umivanju zob. Posamezniki so povedali, da so samostojni pri jutranjem umivanju obraza, umivanju in pri odhodu na stranišče. Nekateri so povedali, da so samostojni pri oblačenju, za kar potrebujejo več časa. Drugi pa so izpostavili, da so samostojni pri hranjenju in gibanju s pomočjo hodulje.

Nekateri ljudje z demenco pravijo, da so samostojni pri brisanju posode. Samostojnost se prav tako kaže pri zlaganju oblačil in pri nekaterih gospodinjskih delih, kot je likanje, ter pri nekaterih opravilih na vrtu (*Čebulček sem čist vse sama posadila, A7*).

- **Pomoč človeku z demenco pri opravilih**

Pri kategoriji pomoč človeku z demenco pri opravilih me je zanimalo, pri katerih opravilih potrebujejo ljudje z demenco pomoč in podporo sorodnika in na kakšen način sorodniki pomagajo človeku z demenco pri opravilih.

Na splošno so nekateri ljudje z demenco izpostavili, da sorodniki podcenjujejo njihovo pomoč pri opravilih (*On pravi, da vse sam naredi, ampak tudi jaz pomagam, A6*). Posamezniki so povedali, da sorodniki prevzamejo opravila, ki jih sami več ne zmorejo. Drugi pa so izpostavili, da sorodniki prispevajo k njihovemu dobremu počutju.

Iz pripovedi ljudi z demenco je razvidno, da so manj pogosto poročali o pomoči pri osnovnih vsakodnevnih opravilih, bolj pogosto pa o pomoči pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih.

Nekateri ljudje z demenco so izpostavili, da potrebujejo več pomoči pri skrbi za osebno higieno, predvsem pri kopanju. Prav tako so povedali, da potrebujejo pomoč pri prevozu in hoji (*Če grem kam iz hiše, mi pomaga sin, da me zapelje ali me prime pod roko, C22*). Posamezniki so povedali, da jim sorodniki pomagajo tudi z masažami, saj prispevajo k večji gibljivosti. Prav tako pa so povedali, da jih sorodniki spodbujajo k telovadbi.

Pri težjih, torej instrumentalnih vsakodnevnih opravilih potrebujejo ljudje z demenco nekoliko več pomoči. Posamezniki so povedali, da potrebujejo pomoč pri gospodinjskih delih, kot je čiščenje. Omenili so, da jim sorodniki pri gospodinjskih delih pomagajo, tako da sami prevzamejo gospodinjska dela in skrb za hišo. Prav tako so posamezniki izpostavili, da jim pomagajo pri pranju perila, tako da namesto njih operejo perilo in jih v to opravilo ne vključujejo. Nekateri potrebujejo pomoč tudi pri kuhanju. Posamezniki so povedali, da jim sorodniki pri pripravi hrane pomagajo, tako da prevzamejo pripravo obrokov, kot je zajtrk in kosilo (*Mož ima čez kuhanje, jaz nimam tu nič, A15*). Nekateri so tudi izpostavili, da potrebujejo pomoč sorodnika pri nakupovanju in dostavi hrane. Posamezniki pa potrebujejo pomoč sorodnika tudi zunaj hiše, torej na vrtu. Sorodniki jim pri opravilih na vrtu pomagajo, tako da vrtna opravila prevzamejo nase in jih v ta opravila ne vključujejo. Nekateri pa so izpostavili, da jih sorodniki v opravila na vrtu vključijo v večji meri (*On mi je dajal sadike v roko, jaz sem jih potlačila v zemljo, A8*).

- **Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost opravljanja opravil**

Pri analizi pogovorov z ljudmi z demenco sem zaznala še eno kategorijo, in to je vpliv zdravstvenega stanja za možnost izvajanja opravil.

Vsi ljudje z demenco, ki so sodelovali v raziskavi, so poročali, da imajo težave z gibljivostjo in gibanjem, kar vpliva na njihovo zmožnost opravljanja vsakodnevnih opravil (*Nisem več tako gibljiva, zato potrebujem več pomoči pri umivanju, C33*).

4.3 AVTONOMIJA LJUDI Z DEMENCO NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (VIDIK LJUDI Z DEMENCO)

Kategorijo nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco), ki spada pod temo avtonomija ljudi z demenco, sem razdelila na dve večji podkategoriji, to sta osnovna vsakodnevna opravila in

instrumentalna vsakodnevna opravila, znotraj katerih sem ugotavljala, kakšen nadzor oz. avtonomnost imajo ljudje z demenco pri posameznih vsakodnevni opravilih.

Osnovna vsakodnevna opravila

- **Oblačenje**

Pri podkategoriji oblačenje sem želela ugotoviti, kako ljudje z demenco izbirajo svoja oblačila in kdo odloča o tem, kaj bodo oblekli.

Ljudje z demenco so pri tej podkategoriji poročali o manjši avtonomnosti. Posamezniki so povedali, da jim pri izboru oblačil pomagajo sorodniki. Izpostavili so, da jim pomagajo, tako da namesto njih izberejo oblačila (*Zbereta mi kaj lepega, B21*). Nekateri so prav tako povedali, da imajo manjše možnosti izbirati oblačila, predvsem zaradi slabšega vida. Drugi pa so izpostavili, da jim sorodniki pomagajo tudi pri oblačenju.

Prav tako so pripovedovali o srednji avtonomnosti. Izpostavili so, da jim sorodniki pomagajo, tako da jim pripravijo nekaj kosov oblačil, med katerimi sami izberejo, kaj bodo oblekli (*Mož mi pripravi nekaj bluz, jaz pa se za eno odločim, tiso, ki se najbolj ujema z barvo hlač, A18*).

Nekateri pa so pripovedovali, da imajo večjo avtonomnost pri izboru oblačil, saj se samostojno odločajo, kaj želijo obleči (*Zberem si, kaj mi tisti dan odgovarja, C29*).

- **Osebna higiena**

Pri podkategoriji osebna higiena sem želela izvedeti, kako ljudje z demenco poskrbijo za osebno higieno in kdo odloča o skrbi za osebno higieno.

Ljudje z demenco so pripovedovali o manjši avtonomnosti pri skrbi za osebno higieno. Nekateri posamezniki so izpostavili, da jim pri umivanju pomagajo sorodniki. Omenili so, da jim pomoč določenega sorodnika pri umivanju bolj ustreza kot pomoč drugega sorodnika (*Najraje sem, da me umiva hčerka, pri sinu mi ni tako prijetno, B24*). Drugi posamezniki pa so povedali, da potrebujejo pomoč pri kopanju (*Pri kopanju pa mi pomaga sin enkrat na teden, on me skopa, C32*).

Prav tako pa so pripovedovali o večji avtonomnosti, saj so posamezniki izpostavili, da so pri skrbi za osebno higieno samostojni. Povedali so, da so samostojni pri umivanju zob in da se zmorejo dnevno umiti s krpico. Nekateri pa so izpostavili, da so samostojni pri odhodu na stranišče.

- **Hranjenje**

Pri podkategoriji hranjenje sem želela izvedeti, kako pri ljudeh z demenco poteka hranjenje in ali pri hranjenju potrebujejo pomoč ali spodbudo.

Posamezniki so pripovedovali o manjši avtonomnosti pri hranjenju, saj jim sorodniki pri hranjenju pomagajo, tako da jih »nahranijo«.

Prav tako so nekateri posamezniki poročali o primerih srednje avtonomnosti. Izpostavili so predvsem, da jih sorodniki spodbujajo k pitju.

Večina ljudi z demenco pa je povedala, da imajo možnost biti samostojni pri hranjenju, kar lahko uvrstim med primere večje avtonomnosti pri hranjenju.

- **Gibanje**

Pri podkategoriji gibanje me je zanimalo, kako se ljudje z demenco gibljejo.

Posamezniki so poročali o primerih srednje avtonomnosti pri gibanju. Povedali so, da jih h gibanju spodbujajo sorodniki.

Večina ljudi z demenco je poročala o večji avtonomnosti pri gibanju, saj so izpostavili, da se gibljejo samostojno (*Jaz se nasploh zelo rada in veliko gibljem, to še zmorem, A21*) in s pomočjo hodulje (*Brez moje hodulje bi bila zelo nepremična, s hoduljo pa mi dobro gre, B27*). Posamezniki so povedali, da gredo vsakodnevno na sprehod in da se gibljejo tudi ob opravilih, kot je vrtnarjenje.

Instrumentalna vsakodnevna opravila

- **Gospodinjska dela**

Pri podkategoriji gospodinjska dela sem želela ugotoviti, kako ljudje z demenco opravljajo gospodinjska dela.

Predvsem so poročali o manjši avtonomnosti pri gospodinjskih delih. Večina je povedala, da gospodinjska dela prevzamejo njihovi sorodniki. Posamezniki so povedali, da sorodniki zanje operejo perilo in jim očistijo hišo (*Tudi čiščenje mu gre dobro od rok. Sploh ne rabi moje pomoči, A26*). Nekateri drugi pa so izpostavili, da imajo težave pri opravljanju gospodinjskih del predvsem zaradi slabšega vida.

Posamezniki so tudi poročali o večji avtonomnosti pri gospodinjskih delih, saj so izpostavili, da so samostojni pri likanju (*Likanje pa je edino. Samo jaz likam. Likat pa še znam, A27*).

- **Izbira in priprava hrane**

Pri podkategoriji izbira in priprava hrane sem želela izvedeti, kako se ljudje z demenco odločajo, kaj bodo kuhali in jedli in kako poteka priprava hrane.

Ljudje z demenco so v večji meri pripovedovali o manjši avtonomnosti pri izbiri in pripravi hrane. Nekateri posamezniki so povedali, da jih sorodniki ne vključujejo v odločanje, kaj bodo jedli. Drugi pa so povedali, da sorodniki najbolje vedo, kakšno hrano imajo radi, in jo tudi pripravijo. Posamezniki so povedali, da običajno nimajo posebnih želja, kaj želijo jesti (*Vedno mu rečem, da mi je vseeno, kaj bo skuhal, C44*). Večina je povedala, da sorodniki prevzamejo pripravo hrane. Nekateri so povedali, da se ne pritožujejo, ko jim je hrana manj okusna. Prav tako so posamezniki povedali, da jim hrano občasno dostavijo iz doma za stare ljudi ali pa jim jo pripeljejo otroci. Prav tako so posamezniki povedali, da jim sorodniki pripravijo hrano, ki jo imajo radi, predvsem sladko hrano (*Najraje pa imam tako ali tako sladke stvari, ki mi jih pogosto pripravita, B35*).

Prav tako pa so pripovedovali o srednji avtonomnosti pri izbiri in pripravi hrane. Posamezniki so izpostavili, da jih sorodniki vprašajo, kaj si želijo jesti. Poročali so, da se sorodniki nanje jezijo, kadar pri pomoči pri kuhanju naredijo kaj narobe, zato redko pomagajo pri pripravi hrane. Drugi pa so izpostavili, da pri kuhanju ne sodelujejo, saj tudi pred boleznijo niso (*Že prej nisem rada kuhala. Zdaj pa še bolj ne. Nimam interesa, C41*).

- **Nakupovanje**

Pri podkategoriji nakupovanje sem želela izvedeti, kako poteka nakupovanje in kako ljudje z demenco sodelujejo pri odločanju o nakupih.

Nekateri so poročali o manjši avtonomnosti pri nakupovanju. Povedali so, da nakupe prevzamejo sorodniki (*To uredi vse sin, ko nakupuje zase, še nakupi zame, B36*).

Ljudje z demenco so tudi poročali o srednji avtonomnosti pri nakupovanju. Posamezniki so povedali, da jih sorodniki vprašajo, če kaj potrebujejo, ko gredo po nakupih. Nekateri so izpostavili, da nimajo posebnih želj, ko jih sorodniki vprašajo, če kaj potrebujejo iz trgovine. Drugi pa so povedali, da sorodnikom sami naročijo, kaj potrebujejo iz trgovine. Nekateri jim predvsem naročijo, naj kupijo sadje, ki ga imajo zelo radi.

- **Razpolaganje z denarjem**

Pri podkategoriji razpolaganje z denarjem sem želela izvedeti, kako ljudje z demenco razpolagajo s svojim denarjem.

Večina ljudi z demenco je poročala o manjši avtonomnosti pri razpolaganju z denarjem. Povedali so, da upravljanje denarja prevzamejo njihovi sorodniki, saj sami z denarjem več ne razpolagajo (*Te odgovornosti več nimam, B37*). Prav tako so posamezniki izpostavili, da sorodniki poskrbijo za njihova plačila, denimo v trgovini.

Nekateri pa so poročali o srednji avtonomnosti pri razpolaganju z denarjem. Povedali so, da imajo nekaj gotovine vedno pri sebi (*Vedno imam v denarnici nekaj denarja, če bi ga potrebovala, C51*).

MOŽNOST IZBIRE (VIDIK LJUDI Z DEMENCO)

Kategorijo možnost izbire (vidik ljudi z demenco), ki spada pod temo avtonomija ljudi z demenco, sem razdelila na več podkategorij. To so: odločanje človeka z demenco o dnevni aktivnosti, razpoložljive aktivnosti, sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevni aktivnosti in lastna izbira.

- **Odločanje človeka z demenco o dnevni aktivnosti**

Pri podkategoriji odločanje človeka z demenco o dnevni aktivnosti sem želela izvedeti, kako se ljudje z demenco odločajo, kaj bodo čez dan počeli.

Večina ljudi z demenco je poudarila, da se o dnevni aktivnosti odločajo samostojno (*Počnem, kar mi paše, B38*). Nekateri posamezniki so povedali, da se o dnevni aktivnosti odločajo s pomočjo rutine (*Imam svojo rutino. To sem že navajena od prej in tako je tudi ostalo. Razdelim si po urah, C52*).

- **Razpoložljive aktivnosti**

Pri podkategoriji razpoložljive aktivnosti sem želela izvedeti, med katerimi aktivnostmi lahko izbirajo ljudje z demenco.

Večina ljudi z demenco je povedala, da imajo na voljo sprehod. Posamezniki pa so poročali o naslednjih aktivnostih: branje časopisa, obisk sestre, obisk cerkve, odhod na pokopališče, telovadba in bolj specifično telovadba na sobnem kolesu, gledanje televizije, urejanje vrta, petje in pogovori z družino.

- **Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti**

Pri tej podkategoriji sem želela ugotoviti, kako sorodniki pomagajo ljudem z demenco pri izbiri dnevnih aktivnosti.

Nekateri posamezniki so izpostavili, da jim sorodniki občasno predlagajo aktivnosti, ki jih lahko počnejo. Vsi ljudje z demenco, ki so bili vključeni v raziskavo, so izpostavili, da jih sorodniki spodbujajo h gibanju (*Mož mi vedno ponavlja, kako dobro je, da se gibljem, A43*).

- **Lastna izbira**

Pri analizi pogovorov z ljudmi z demenco sem še zaznala podkategorijo lastna izbira, ki pokaže, katere aktivnosti so lastna izbira ljudi z demenco.

Posamezniki so izpostavili, da se radi zadržujejo v lastnem domu (*Najraje sem doma, C63*). Nekateri ljudje z demenco si radi pogledajo kakšno oddajo na televiziji. Drugi posamezniki so poročali, da svoj čas radi preživljajo zunaj. Povedali so, da se odpravijo na vrt in zanj z užitkom skrbijo. Drugi so izpostavili, da jim je všeč sedenje na terasi. Nekateri so tudi povedali, da se radi odpravijo na sprehod ali da s sorodniki radi prepevajo.

ŽELJE IN MNENJE (VIDIK LJUDI Z DEMENCO)

Kategorijo želje in mnenje, ki spada pod temo avtonomija ljudi z demenco, sem razdelila na več podkategorij; to so: možnost izražanja želja, možnost izražanja mnenja in upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco.

- **Možnost izražanja želja**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako lahko ljudje z demenco izražajo svoje želje.

Večina ljudi z demenco je izpostavila, da izražajo svoje želje (*Če si kaj želim, kar povem, C64*). Posamezniki so povedali, da izražajo želje po pomoči v gospodinjstvu in pri opravih zunaj hiše. Iz pripovedi ljudi z demenco je bilo razvidno, da so njihove želje skromne, tako posamezniki izražajo željo po nakupu sadja (*Nimam zahtevnih želj. Na primer rečem mu, kupi mi jagode, A46*). Drugi pa svojih želj ne izražajo, saj pravijo, da po tem nimajo potrebe (*Nimam potrebe po tem, saj se doma dobro počutim, B46*).

- **Možnost izražanja mnenja**

Pri tej kategoriji sem želela ugotoviti, kako lahko ljudje z demenco izražajo svoje mnenje.

Vsi ljudje z demenco, ki so sodelovali v raziskavi, so povedali, da izražajo svoje mnenje in da pri izražanju svojega mnenja nimajo težav (*S tem nimam težav. Sem direktna, C66*).

- **Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako sorodniki upoštevajo želje in mnenje ljudi z demenco.

Večina ljudi z demenco je povedala, da sorodniki upoštevajo njihove želje (*Vedno mi priskoči na pomoč, ko ga za kaj prosim, C67*). Posamezniki so izpostavili primer, da sorodniki upoštevajo njihove želje pri nakupu sadja. Nekateri drugi pa so povedali, da sorodniki poleg njihovih želj upoštevajo tudi njihovo mnenje.

4.4 VSAKDANJIK SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO

Tudi temo vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco sem razdelila na dve glavni kategoriji. To sta potek dneva sorodnikov ljudi z demenco in stiki sorodnikov ljudi z demenco.

- **Potek dneva sorodnikov ljudi z demenco**

Pri kategoriji potek dneva sorodnikov ljudi z demenco me je zanimalo, kako poteka običajen dan sorodnikov ljudi z demenco, ki zanje prevzemajo skrb v domačem okolju (v nadaljevanju sorodniki). Prav tako me je zanimalo, s čim se ukvarjajo.

Večina sorodnikov je povedala, da se njihov običajen dan prične z bujenjem okoli sedme ure zjutraj. Nato poskrbijo za svojo jutranjo toaleta. Posamezniki so povedali, da človeku z demenco zjutraj pripravijo zdravila. Nato sledi priprava zajtrka. Nekateri pripravijo zajtrk samo človeku z demenco. Drugi pa so poročali, da v pripravo zajtrka vključijo tudi človeka z demenco. Človeka z demenco vključijo tako, da pripravi krožnike in prinese hrano iz hladilnika. Nato večina sorodnikov pozajtrkuje. Nekateri posamezniki dopoldanski čas namenijo jutranji meditaciji in telovadbi. Večina je povedala, da se radi odpravijo na sprehod. Posamezniki so povedali, da človeka z demenco na sprehod vsakodnevno spremlja znanka. Večina del dneva nameni tudi gospodinjskim delom. Nato sledi kuhanje kosila zase in za človeka z demenco. Nekateri posamezniki so poročali, da v pripravo kosila vključijo tudi človeka z demenco (*Se trudim, da ga tudi pri tem čim več vključim, E12*). Prav tako so posamezniki izpostavili, da človek z demenco ne uporablja več štedilnika, predvsem zaradi varnosti (*Ne uporablja pa več štedilnika, saj se bojim, da bi ga pozabil ugasnit, F5*). Po pripravi obroka se odpravijo h kosilu.

Polovica sorodnikov, ki je sodelovala v raziskavi, prevzema opravila tudi na vrtu (*Imam veliko dela na vrtu, ki mi je v veliko veselje, D5*). Nekateri posamezniki se po kosilu odpravijo k človeku z demenco, saj ne živijo skupaj. S seboj mu prinesejo kosilo in večerjo. Pri njem so do večera, nato pa se odpravijo domov. Nekateri sorodniki so tudi poročali, da se v običajnem dnevu odpravijo v trgovino ali pa se skupaj s človekom z demenco kam odpeljejo. Prav tako so omenili, da jih čez dan obiščejo otroci in vnuki. Polovica sorodnikov svoj čas nameni tudi branju knjig. Prav tako so povedali, da si v popoldanskem času privoščijo počitek (*Po kosilu greva malo počivat, F14*). Nekateri posamezniki prav tako kaj pogledajo na televiziji. Posamezniki so povedali, da zvečer sledi večerja in nato večerni počitek človeka z demenco (*Ob osmih, pol devetih pa se odpravi spat, F20*). Nekateri posamezniki so povedali, da po odhodu človeka z demenco k počitku še kaj preberejo, saj takrat najdejo več časa zase.

Večina sorodnikov je pripovedovala tudi o naporni skrbi za človeka z demenco, kar zanje predstavlja precejšnjo obremenitev. Nekateri posamezniki so zaradi naporene skrbi za človeka z demenco začeli opuščati svoja zanimanja (*Hodila sem tudi na predavanja prek Univerze za tretje življenjsko obdobje, zdaj tega nič več ne morem, E17*). Nekateri pa so poleg obremenitev pripovedovali tudi o načinih razbremenitve. Razbremenijo se predvsem tako, da skrb za človeka z demenco prevzeme nekdo drug, denimo otroci, znanka ali kdo drug. V tem času pa se sorodniki odpravijo na kakšen izlet (*Tudi, ko želim na izlet z društvom upokojujencev, mora sin vzeti dopust in zanj prevzeti skrb, E18*). Nekateri sorodniki pa se razbremenijo tudi tako, da si skrb za človeka z demenco porazdelijo s sorojenci ali da gredo na morje (*Pogosto pa grem tudi na morje, v Izolo, kjer imam majhno stanovanje. Tam neizmerno uživam, D16*).

Nekateri sorodniki so poudarili, da je opravljanje vsakodnevnih opravil odvisno predvsem od njihovega fizičnega zdravja (*Ne zmoreva veliko, ker nama zdravje vedno bolj nagaja, Č4*). Polovica sorodnikov, ki je sodelovala v raziskavi, je povedala, da je skrb za človeka z demenco njihova glavna naloga. Prav tako je polovica sorodnikov povedala, da se trudijo človeka z demenco čez dan čim bolj zaposliti. Nekateri posamezniki pa morajo biti nenehno prisotni in v bližini človeka z demenco (*Moža ne morem pustiti samega, potrebuje nenehno bližino in družbo, F22*). Drugi sorodniki so omenili, da njihov vsakdan sestavlja tudi spodbujanje človeka z demenco k pogovorom, saj opažajo, da ima pri sporazumevanju vedno več težav (*Ampak ima tudi pri tem vedno več težav, težko se izraža, E9*), sorodniki pa več težav pri vzdrževanju pogovorov.

- **Stiki sorodnikov ljudi z demenco**

Pri kategoriji stiki sorodnikov ljudi z demenco me je zanimalo, s kom so sorodniki ljudi z demenco običajno v stiku, torej kdo sestavlja njihovo socialno mrežo.

Vsi sorodniki, ki so sodelovali v raziskavi, so povedali, da so v stiku s svojimi otroki. Posamezniki so povedali, da imajo najpogostejše stike s človekom z demenco. Polovica je povedala, da so v stiku s svojimi sorojenci (*Moja sestra, tako da tudi ona večkrat pride na obisk, E22*), nekateri pa s sorojenci človeka z demenco. Večina je povedala, da imajo stike tudi z vnuki. Prav tako so poročali o stikih s snaho. Posamezniki so pripovedovali o srečanjih s prijatelji. S prijatelji se srečajo, ko gre človek z demenco na obisk k družini (*Včasih ga tudi odpeljem k njim, saj živijo v Ljubljani. V tem času pa se jaz lahko dobim s prijateljicami, F27*). Prav tako so povedali, da se s prijatelji slišijo po telefonu ali gredo skupaj na kavo ter da jih obiščejo, ne glede kje stanujejo (*Ni nama problem, se odpeljati na drug konec Slovenije, F30*).

4.5 SAMOSTOJNOST (VIDIK SORODNIKOV)

Temo samostojnost (vidik sorodnikov) sem razdelila na več kategorij. To so: pomoč človeku z demenco pri opravilih, vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila in vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost pomoči pri izvajanju opravil.

- **Pomoč človeku z demenco pri opravilih**

Pri tej kategoriji sem želela ugotoviti, pri katerih opravilih zagotavljajo sorodniki pomoč in podporo ljudem z demenco in na kakšen način jim pomagajo oz. jih spodbujajo k opravihom.

Nekateri sorodniki so na splošno povedali, da je zanje pomoč človeku z demenco že rutina. Vedo, kdaj potrebujejo več, kdaj pa manj podpore. Sorodniki so tudi poročali o manjši možnosti sodelovanja ljudi z demenco pri opravilih. Polovica sorodnikov je povedala, da prevzamejo opravila človeka z demenco, torej namesto njih opravijo nekatera opravila (*Jaz prevzamem tista dela, ki jih je včasih opravljala ona, Č14*). Posamezniki so izpostavili, da jim je lažje opravila prevzeti nase. Sorodniki so na splošno tudi pripovedovali o vključevanju ljudi z demenco v opravila. Polovica sorodnikov je povedala, da spodbujajo človeka z demenco k vsakodnevnim opravihom, tako da jih vanje čim več vključujejo (*Tudi nevrolog mi je rekel, da ga morem čim več vključiti v vsakodnevna opravila, tega se poskušam držati, E26*). Prav tako so izpostavili, da so pri opravihom prisotni in človeka z demenco k njim spodbujajo (*Bistvo pri vseh opravihom potrebuje našo prisotnost, težko rečem, da še lahko kaj naredi samostojno brez naše prisotnosti in spodbude, D26*). Prav tako so povedali, da človeka z demenco vključujejo v opravila, tako da mu rečejo, naj naredi določena opravila (*Jo pošljem skuhati krompir, Č17*). Nekateri sorodniki pa človeka z demenco spodbudijo k opravihom s pripovedovanjem zgodb o

nesamostojnem prijatelju (*Primer prijatelja, ki ne zmore več ničesar, torej je čisto odvisen od svoje žene, potem me tudi posluša, E32*). Drugi pa človeka z demenco vključujejo v opravila, tako da mu ponavljajo, kaj in kako se kaj naredi. Polovica sorodnikov, ki je sodelovala v raziskavi, je omenila, da ljudje z demenco niso vedno pripravljeni sodelovati pri opravilih, v katera jih vključujejo. Posamezniki so povedali, da je njihovo sodelovanje pri opravilih odvisno predvsem od njihovega razpoloženja. Polovica sorodnikov je izpostavila, da človeka z demenco ne silijo k sodelovanju pri opravilih, kadar si tega ne želi. Prav tako so nekateri posamezniki izpostavili, da človeka z demenco pri opravilih ne preganjajo, torej mu pustijo dovolj časa, da opravilo opravi samostojno. Drugi pa so poudarili, da so zadovoljni s prispevkom človeka z demenco pri opravilih. Posamezniki so izpostavili, da imajo ljudje z demenco kljub spodbudi težave pri samostojnosti. Drugi pa so omenili, da imajo težave pri vključevanju in spodbujanju človeka z demenco k samostojnosti, predvsem zaradi težav človeka z demenco z vidom oz. slepoto (*Trudim se, da bi jo vključevala in da bi bila bolj samostojna, ampak je zelo velik hendikep slepota, D37*).

Sorodniki so poročali, da zagotavljajo pomoč človeku z demenco pri osnovnih vsakodnevni opravilih. Polovica sorodnikov je povedala, da človeku z demenco pomagajo pri pripravi oblačil. Prav tako so nekateri posamezniki povedali, da potrebuje človek z demenco pomoč pri oblačenju. Posamezniki so izpostavili, da jim pri oblačenju pomagajo z usmerjanjem in navodili (*Če ga ne usmerjam in mu ne povem, kako se kaj naredi, si narobe obleče, F36*). Nekateri sorodniki so pripovedovali, da človeka z demenco spodbujajo k samostojnemu odhodu na stranišče. Polovica sorodnikov je povedala, da jim zagotavljajo pomoč tudi pri umivanju. Posamezniki so izpostavili, da človeku z demenco pomagajo pri umivanju, tako da ga umijejo sami (*Na primer umijem ga jaz, ker sam več ne zmore, E31*). Nekateri so še izpostavili, da človeka z demenco spodbujajo h gibanju in mu pomagajo pri hoji brez hodulje (*Ko nima hodulje, rabi največ pomoči, D22*). Drugi pa so poročali o pomoči pri vstajanju iz postelje in pri odhodu k počitku, saj jim dajo tableto za spanje.

Nekateri sorodniki so izpostavili, da potrebujejo pomoč pri instrumentalnih vsakodnevni opravilih, denimo pomoč snažilke pri gospodinjskih delih in otrok pri nekaterih hišnih opravilih. Drugi so izpostavili, da človeku z demenco pomagajo pri pripravi hrane oz. da kuhanje prevzamejo sami (*Odkar je žena zbolela, sem jaz prevzel pripravo hrane, Č9*). Posamezniki so povedali, da človeka z demenco vključujejo v opravila, denimo v pripravo mize in v pripravo kosila, tako da ga spodbudijo k lupljenju krompirja in rezanju čebule. Prav tako jih vključijo pri pospravljanju mize po obroku in pomivanje posode ter pri nekaterih opravilih

zunaj hiše, ki jih je človek z demenco včasih z veseljem opravljaj (Pomaga mi pri izbiri zelenjave, kam bova kaj nasadila, sajenje, E36). Posamezniki so povedali, da jim pri dostavi hrane pomagajo otroci (Hčera iz Zreč nama tudi večkrat pripelje pripravljeno hrano, Č33), ki jim jo nato tudi postrežejo. Prav tako so omenili, da zagotavljajo pomoč pri prevozu, denimo k zdravniku ali k družini, tako da prevzamejo vožnjo z avtomobilom.

Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila

Pri analizi pogovorov s sorodniki ljudi z demenco sem opazila, da na zmožnost izvajanja opravil močno vplivata tudi zdravstveno stanje in bolezen demenca.

Sorodniki so poročali o težavah pri izvajanju opravil zaradi bolezni demence. Nekateri sorodniki so izpostavili, da prevzemajo vedno več opravil, saj človek z demenco ne zmore več toliko. Prav tako so govorili o težavah pri samostojnem izvajanju opravil (*Tako je bila dobra kuharica, zdaj pa tega več enostavno ne zna, Č32*). Nekateri sorodniki so poročali o halucinacijah in vplivu halucinacij na potek dneva (*Ko je to obdobje, ni telovadbe, ni petja, nič ne more, počakamo, da halucinacije popustijo, D33*). Drugi pa so izpostavili, da pri človeku z demenco opažajo vedno več težav pri razpolaganju z denarjem (*Začeli smo opažati, da ne pozna več vrednosti denarja, E69*). Nekateri posamezniki pa so poročali tudi o težavah pri izvajanju opravil zaradi zdravstvenega stanja. Izpostavili so, da imajo sorodniki z demenco težave pri stabilni hoji in težave z vidom, kar onemogoča gledanje televizije in branje knjig.

- **Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost pomoči pri izvajanju opravil**

Sorodniki so poročali tudi o lastnem zdravstvenem stanju, ki vpliva na zmožnost pomoči človeku z demenco pri opravilih.

Nekateri sorodniki so povedali, da so slabšega zdravja (*Tudi sam ne morem toliko ... moje zdravje tudi ni najboljše, Č11*). Prav tako so izpostavili, da je pomembna fizična gibljivost človeka z demenco, saj mu tako laže pomagajo (*Če žena ne bi bila tako gibljiva, ne bi zmožel skrbeti za njo in za hišo, Č12*). Nekateri drugi pa so izpostavili, da delo opravljajo brez večjih težav, saj so dobrega zdravja.

4.6 AVTONOMIJA LJUDI Z DEMENCO NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (VIDIK SORODNIKOV)

Kategorijo nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov), ki spada pod temo avtonomija ljudi z demenco, sem razdelila na dve večji podkategoriji, to sta osnovna vsakodnevna opravila in

instrumentalna vsakodnevna opravila, znotraj katerih sem ugotavljala, kakšen nadzor oz. avtonomnost imajo ljudje z demenco pri posameznih vsakodnevni opravilih.

Osnovna vsakodnevna opravila

- **Oblačenje**

Pri tej podkategoriji sem želela ugotoviti, kako sorodniki sodelujejo pri izbiri oblačil za človeka z demenco.

Sorodniki so pripovedovali o manjši avtonomnosti ljudi z demenco pri oblačenju. Posamezniki so povedali, da človeku z demenco pripravijo oblačila. Polovica sorodnikov je tudi izpostavila, da človeku z demenco pripravijo oblačila, glede na vreme (*Zjutraj ali po tuširanju pa mu po navadi kar pripravim vremenu primerna oblačila, E40*). Posamezniki so omenili, da človeku z demenco pripravijo oblačila predvsem, ko sam ne izrazi želje po določenem kosu oblačila, in da ima človek z demenco težave pri izboru oblačil zaradi težav z vidom.

Sorodniki so prav tako pripovedovali o srednji avtonomnosti ljudi z demenco pri oblačenju. Večina sorodnikov je povedala, da človeku z demenco pomagajo pri izbiri oblačil, glede na letni čas. V primeru, da človek z demenco ne izbere letnemu času primerne oblačila, mu sorodniki pri izbiri primerne oblačila spet pomagajo. Posamezniki so povedali, da človeka z demenco občasno vprašajo, kaj si želi obleči. Drugi pa so izpostavili, da človeku z demenco pripravijo nekaj kosov oblačil, med katerimi se lahko sam odloči.

Nekateri sorodniki so pripovedovali tudi o večji avtonomnosti ljudi z demenco pri oblačenju. Polovica sorodnikov je povedala, da človek z demenco samostojno pove, kaj želi obleči (*Potem mi pove, da si želi obleči recimo rdeči pulover, D39*). Posamezniki so poudarili, da človek z demenco le občasno izrazi, kaj si želi obleči. Nekateri drugi sorodniki pa so povedali, da človeka z demenco povprašajo, kaj si želi obleči, in da spoštujejo njegove želje, ko izrazi, kaj želi obleči (*To tudi upoštevam. Skozi čas sem se naučila, da mu ne nasprotujem, F49*).

- **Osebna higiena**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako sorodniki sodelujejo pri skrbi za osebno higieno človeka z demenco.

Pri tej podkategoriji so sorodniki pogosteje poročali o manjši avtonomnosti ljudi z demenco pri skrbi za osebno higieno. Polovica je izpostavila, da človeka z demenco umijejo sami (*Pri umivanju potrebuje več pomoči, saj se sam ne umije tako temeljito, zato ga umijem kar sama,*

E45). Prav tako je polovica sorodnikov poročala, da se ljudje z demenco upirajo pomoči pri umivanju (*Ima kdaj slab dan in se močno upira, na primer, da se ne želi umiti, F54*). Nekateri drugi so povedali, da človeku z demenco tudi umijejo lase in ga obrijejo. Posamezniki so omenili, da človek z demenco sam izraža željo po pomoči pri skrbi za osebno higieno, tukaj pa so poudarili pomembnost zaupne osebe (*Bratu in tudi sestri ne dovoli, da bi ji pomagala pri osebni higieni. Meni nekako najbolj zaupa, D43*). Posamezniki so tudi izpostavili, da človeka z demenco ne silijo k umivanju, če si tega ne želi. Prav tako so omenili, da človeka z demenco spodbudijo k skrbi za osebno higieno s tehniko naštevanja razlogov za skrb za osebno higieno (*Na primer, spomnim ga, da danes dobi obiske in to je dovolj dober razlog, da se pusti umiti, F56*).

Posamezniki so pripovedovali tudi o srednji avtonomnosti ljudi z demenco pri skrbi za osebno higieno. Povedali so, da so pri skrbi za osebno higieno prisotni in jih po potrebi usmerjajo. Polovica sorodnikov je povedala, da so prisotni in človeka z demenco usmerjajo pri umivanju zob. Posamezniki pa so povedali, da so prisotni in človeka z demenco usmerjajo tudi pri britju.

Nekateri posamezniki so pripovedovali o večji avtonomnosti ljudi z demenco pri skrbi za osebno higieno, saj s tem nimajo težav.

- **Hranjenje**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako so sorodniki vključeni pri hranjenju človeka z demenco.

Posamezniki so pripovedovali o manjši avtonomnosti ljudi z demenco pri hranjenju, saj človeka z demenco raje »nahranijo« sami, čeprav še zmore sam, saj ne želijo, da se umažejo oblačila (*Trudi se jesti sama, ampak je potem vsa umazana in jo moram vsak drug dan preobleči. Zato ji raje jaz nesem žlico v usta, D45*).

Nekateri posamezniki so pripovedovali tudi o srednji avtonomnosti ljudi z demenco pri hranjenju. Povedali so, da so pri hranjenju vključeni, tako da človeka z demenco usmerijo k uporabi pribora (*Včasih ga samo opomnim, naj vzame nož, da mu bo lažje na primer, ko jeva zrezek, E49*).

Večina sorodnikov pa je pripovedovala o večji avtonomnosti ljudi z demenco pri hranjenju, saj se hranijo popolnoma samostojno. Prav tako so izpostavili, da si človek z demenco pri hranjenju

umaže oblačila, kar pa ni noben problem (*Malo se popacka, ampak to ni problem, saj se vse opere in obriše, F58*).

- **Gibanje**

Pri tej podkategoriji sem želela ugotoviti, kako sorodniki sodelujejo pri gibanju človeka z demenco.

Posamezniki so povedali, da človeka z demenco namestijo na invalidski voziček in ga zapeljejo ven (*Ko pa je lepo vreme, pa jo presedem na invalidski voziček in jo zapeljem ven, D48*).

Sorodniki so poročali tudi o srednji avtonomnosti ljudi z demenco pri gibanju. Posamezniki so povedali, da človeka z demenco pri hoji s hoduljo spremljajo in mu po potrebi pomagajo. Prav tako so nekateri posamezniki omenili, da so pozorni, da se človek z demenco kam ne odpravi samostojno (*Večkrat se želi sam odpraviti iz hiše, zato še moram bolj paziti in gledati, kje je, E51*).

Večina je pripovedovala o samostojnem gibanju ljudi z demenco, nekateri drugi pa so izpostavili, da se človek z demenco giblje samostojno s pomočjo hodulje.

- **Sodelovanje ljudi z demenco**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako ljudje z demenco sami sodelujejo pri osnovnih vsakodnevni opravilih.

Nekateri posamezniki so izpostavili, da človek z demenco težko sodeluje pri opravilih, saj ima težave z vidom. Drugi pa so poudarili, da je sodelovanje človeka z demenco pri opravilih odvisno predvsem od težavnosti opravil (*Predvsem pri lažjih opravilih lahko več sama, Č25*). Nekateri posamezniki so povedali, da človek z demenco sodeluje, kolikor lahko in zmore. Nekateri sorodniki so izpostavili, da se trudijo človeka z demenco čim bolj vključiti v opravila. Drugi pa so izpostavili, da dajo človeku z demenco na razpolago dovolj časa, da lahko opravilo opravi samostojno, denimo pri oblačenju (*Ko se na primer sleče, mu pustim dovolj časa, da se on počasi obleče, F60*). Posamezniki pa so povedali, da človek z demenco opravilo opravi sam, potrebuje le sorodnikovo usmerjanje.

Instrumentalna vsakodnevna opravila

- **Gospodinjska dela**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako sorodniki sodelujejo s človekom z demenco pri gospodinjskih delih oz. mu pri tem pomagajo.

Pri tej podkategoriji so sorodniki predvsem poročali o manjši avtonomnosti ljudi z demenco pri gospodinjskih delih. Posamezniki so povedali, da človeka z demenco ne vključujejo v opravila, kot so priprava, pranje in obešanje perila predvsem zaradi tega, ker sami laže naredijo. Prav tako so posamezniki povedali, da sami prevzamejo večino gospodinjskih del. Nekateri so prav tako poročali, da si skrb za gospodinjska dela za človeka z demenco porazdelijo s sorojenci (*Z bratom si kar dobro razdeliva gospodinjska dela, tako da on opere perilo, jaz pa ga zlikam, D51*). Nekateri so povedali, da človek z demenco ne opravlja več gospodinjskih del predvsem zaradi težav z vidom. Drugi pa so izpostavili, da človek z demenco ne opravlja opravil, ki jih tudi pred boleznijo ni (*On je bil v službi in ni nikoli razmišljal o pranju, likanju in sesanju. Nikoli ni pomival posode, F62*).

Nekateri pa so pripovedovali o srednji avtonomnosti ljudi z demenco pri gospodinjskih delih. Posamezniki so povedali, da človeku z demenco pripravijo sesalec in ga usmerijo, kje mora posesati. Prav tako so izpostavili, da se ne pritožujejo v primeru, da človek z demenco ne posesa zelo natančno. Povedali so, da človek z demenco ni vedno pripravljen prevzeti sesanja, v tem primeru jih k sesanju ne silijo (*Takrat ga ne silim, rečem mu, da ni problema, da bom danes posesala jaz, jutri pa bo spet on, E57*).

Nekateri posamezniki pa so pripovedovali o večji avtonomnosti ljudi z demenco, saj so povedali, da so ljudje z demenco samostojni pri likanju.

- **Izbira in priprava hrane**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako sorodniki sodelujejo pri izbiri in pripravi hrane za človeka z demenco.

Sorodniki so v največji meri pripovedovali o manjši avtonomnosti ljudi z demenco pri izbiri in pripravi hrane. Polovica sorodnikov, ki je sodelovala v raziskavi, je povedala, da sami odločajo, kaj bodo jedli s človekom z demenco. Večina sorodnikov je izpostavila, da vedo, katera hrana človeku z demenco ustreza, in jo tudi pripravijo (*Poznamo pa tudi njene prehranske navade in nam to pomaga, da zberemo kosilo, za katero vemo, da ji bo všeč, D58*). Posamezniki so tudi povedali, da človek z demenco ne izraža želja, kaj želi jesti (*Vedno mi reče, da mu je vseeno kaj bova jedla, E63*). Polovica sorodnikov je poročala, da sami prevzamejo kuhanje za človeka z demenco. Razlogi za to pa so npr. težave človeka z demenco z vidom in varnost (*Če bi kuhala*

ona bi bilo zelo nevarno, Č30) ali pa ne želijo, da se umažejo njegova oblačila. Nekateri posamezniki so povedali, da človek z demenco ne sodeluje pri pripravi obrokov, saj že pred boleznijo ni. Sorodniki so poročali tudi o težavah pri pripravi strogo zdrave hrane, zato so se bolj usmerili v pripravo hrane, ki jo ima človek z demenco rad.

Sorodniki so prav tako poročali o srednji avtonomnosti ljudi z demenco pri izbiri in pripravi hrane. Večina sorodnikov, ki je sodelovala v raziskavi, je povedala, da ljudje z demenco občasno izrazijo, kaj si želijo jesti. Posamezniki so povedali, da človeku z demenco izpolnijo željo tudi, ko si zaželi manj zdravo hrano (*Če si želi dunajski zrezek, čevapčiče, si naj jih tudi privošči, F69*). Posamezniki vključijo človeka z demenco pri pripravi hrane, tako da ga prosijo za pomoč, denimo pri lupljenju krompirja ali pri pripravi mize. Prav tako so posamezniki povedali, da ga pri pripravi pogrinjkov vključijo, tako da mu nastavijo krožnike, podloge in pribor, človek z demenco pa samostojno pripravi mizo. Tukaj so izpostavili, da se ne pritožujejo, če miza ni v redu pripravljena, in da cenijo prispevek in pomoč človeka z demenco.

- **Nakupovanje**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako so sorodniki vključeni pri nakupovanju za človeka z demenco.

Sorodniki so poročali o manjši avtonomnosti ljudi z demenco pri nakupovanju. Večina je povedala, da sami prevzamejo nakupe za človeka z demenco. Povedali so, da vedo, kaj človek z demenco potrebuje, in se samostojno odpravijo po nakupih.

Sorodniki so prav tako poročali o srednji avtonomnosti ljudi z demenco pri nakupovanju. Posamezniki so povedali, da človek z demenco sam pove, kaj si želi iz trgovine (*Včasih mi naroči, kaj naj kupim, kadar kaj takšnega potrebuje, Č35*).

Sorodniki pa so relativno pogosto poročali o večji avtonomnosti ljudi z demenco pri nakupovanju. Posamezniki so povedali, da nakupe opravijo skupaj s človekom z demenco (*Običajno greva v živilsko trgovino skupaj, F70*). Povedali so, da si človek z demenco pri nakupovanju živil sam izbere, kaj želi kupiti (*Stvari, ki jih imava za zajtrk, na primer kosmiče, svež kruh, sir in te stvari nabere on, F71*), in da jih pri tem ne omejujejo. Prav tako so posamezniki poročali, da človeka z demenco pri nakupovanju oblačil spremljajo otroci.

- **Razpolaganje z denarjem**

Pri tej podkategoriji sem želela ugotoviti, kako sorodniki sodelujejo pri razpolaganju človeka z demenco z denarjem.

V največji meri so sorodniki poročali o manjši avtonomnosti ljudi z demenco pri razpolaganju z denarjem. Vsi sorodniki, ki so sodelovali v raziskavi, so izpostavili, da sami razpolagajo z denarjem človeka z demenco (*Njeno pokojnino ima brat, da vse nabavlja, da plačuje položnice in plača kakšna popravila v hiši, D64*). Posamezniki so izpostavili, da ima človek z demenco manjšo možnost upravljanja z denarjem predvsem zaradi strahu sorodnikov pred založitvijo. Posamezniki so poročali, da so pooblaščen na bančnem računu sorodnika z demenco ter da ima človek z demenco v denarnici neveljavno bančno kartico, da je pomirjen. Posamezniki so tudi povedali, da človek z demenco prejema dodatek za pomoč in postrežbo, ki si ga sorodniki med seboj razdelijo (*Mi trije, torej moj brat in sestra pa si razdelimo dodatek za pomoč in postrežbo, ki ga običajno porabimo za nakup darila za mamo, D65*).

Nekateri so govorili o srednji avtonomnosti ljudi z demenco pri razpolaganju z denarjem. Posamezniki so povedali, da dajo človeku z demenco denar na razpolago, ko ga potrebuje, denimo za obisk frizerja. Polovica sorodnikov, ki je sodelovala v raziskavi, pa je povedala, da ima človek z demenco pri sebi vedno nekaj denarja (*Prav tako ima v denarnici tudi nekaj denarja, da nima potrebe, da bi šel na banko ali bankomat, E72*).

Posamezniki pa so pripovedovali tudi o večji avtonomnosti ljudi z demenco pri razpolaganju z denarjem. Povedali so, da človek z demenco z denarjem, ki ga ima pri sebi, samostojno razpolaga (*Tako da lahko na primer vnuka povabi na pijačo, prijatelje na kavo in tako naprej, F75*). Posamezniki so tudi omenili, da jim je zelo pomembno, da človek z demenco ohranja občutek zmožnosti razpolaganja z denarjem.

- **Sodelovanje ljudi z demenco**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako ljudje z demenco sami sodelujejo pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih.

Posamezniki so omenili, da imajo nekateri ljudje z demenco manjšo možnost sodelovanja pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih zaradi težav z vidom. Polovica sorodnikov, ki je sodelovala v raziskavi, je povedala, da se trudijo človeka z demenco vključiti v instrumentalna vsakodnevna opravila (*Ga vključim v opravila, torej da ne prevzamem celotnega gospodinjstva in teh opravil sama, ampak da si še vedno porazdeliva delo, E73*). Posamezniki so omenili, da zanje pomoč človeka z demenco pri opravilih pomeni tudi možnost razbremenitve. Nekateri so

povedali, da se trudijo človeka z demenco vključiti, tako »da se počuti normalen, da se ne počuti, da je z njim nekaj narobe«. Nekateri drugi pa so izpostavili, da je pri vključevanju v opravila zelo pomembno poznavanje sorodnika z demenco (*Na srečo jo tako dobro poznam, saj sva se vedno veliko pogovarjali. Sedaj mi to pride prav, D68*).

MOŽNOST IZBIRE (VIDIK SORODNIKOV)

Kategorijo možnost izbire (vidik sorodnikov), ki spada pod temo avtonomija ljudi z demenco, sem razdelila na več podkategorij, to so sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti, sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevnih aktivnostih in razpoložljive aktivnosti.

- **Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako sorodniki sodelujejo pri izbiri dnevnih aktivnosti za človeka z demenco.

Posamezniki so povedali, da človek z demenco sam izrazi željo po nekaterih aktivnostih, denimo po gledanju televizije, počitku, sprehodu ali pa se odloči, da gresta z znanko na izlet (*Včasih si tudi želi, da gresta z znanko z vlakom v Ljubljano, to sploh ni noben problem, F80*) ali v slaščičarno. Večina sorodnikov je izpostavila, da človeka z demenco vprašajo, kaj želi početi. K nekaterim aktivnostim pa jih morajo bolj spodbujati, denimo k sprehodu, telovadbi in tudi k pogovoru (*Najraje se pogovarjava, pri tem tudi vidim največ smisla, zato ga tudi v to spodbudim, E76*). Nekateri sorodniki so prav tako povedali, da človeku z demenco predlagajo aktivnosti, ki jih lahko počnejo. Posamezniki so izpostavili, da se lahko človek z demenco o predlaganih aktivnostih samostojno odloča (*Naštejem mu, kaj vse lahko počneva, on pa se odloči, E75*). Predlagajo mu aktivnosti, kot so telovadba, obisk prijateljev, razgibavanje rok s krožnimi gibi in masažo z masažnim orodjem. Posamezniki so tudi povedali, da človek z demenco občasno izraža odpor do nekaterih aktivnosti, denimo do masaže z masažnim orodjem. Izpostavili so, da človeku z demenco sami predlagajo aktivnosti, ki jih lahko počne, predvsem zaradi varnosti. Nekateri pa so povedali, da sami predlagajo aktivnosti tudi zaradi tega, ker človek z demenco ne pokaže zanimanja za aktivnosti oz. pove, da mu je vseeno.

- **Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevnih aktivnostih**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako sorodniki sodelujejo pri odločanju o dnevnih aktivnostih za človeka z demenco.

Posamezniki so izpostavili, da človeku z demenco rečejo, kaj lahko počne, in ga k tem aktivnostim spodbudijo (*Ji rečem, da greva na vrt ali na sprehod, saj pri tem rabi več moje spodbude, Č41*). Drugi so povedali, da vztrajajo pri aktivnostih, za katere so mnenja, da so zanje dobre, denimo vztrajajo pri masaži z masažnim orodjem. Nekateri so izpostavili, da človeka z demenco pogosto odvrtačajo od aktivnosti, ki jih želijo početi, saj jih skrbi za njihovo varnost (*Recimo, če želi kaj skuhati, jo prepričam, da bom to storil sam, ji dam kaj za brat, tako da jo zamotim, Č50*). Nekateri človeka z demenco odvrtačajo tudi od aktivnosti, kot je počitek (*Jaz pa se trudim, da ostane čez dan čim več buden, da nima problemov s spanjem ponoči, E87*). Posamezniki so povedali, da izbirajo aktivnosti za človeka z demenco, glede na njegovo razpoloženje. Nekateri sorodniki so povedali, da sami ocenijo, katere aktivnosti so za človeka z demenco primerne, saj sami težko besedno povedo. Prav zaradi težav pri sporazumevanju so posamezniki poročali, da človeka z demenco pogosto ne vprašajo, kaj želi početi. Pri izboru aktivnosti so pozorni tudi na njegove nebesedne izraze. Nekateri so povedali, da se s človekom z demenco skupno in sprotno odločajo o aktivnosti, ki jih bodo počeli. Posamezniki so izpostavili, da človek z demenco pove, ko česa ne želi početi, in da ga ne silijo v aktivnosti, ki jih ne želi. Povedali so, da jim je pomembno, da človek z demenco počne stvari, ki ga veselijo, in ki so varne.

- **Razpoložljive aktivnosti**

Pri podkategoriji razpoložljive aktivnosti sem želela izvedeti, kakšne dejavnosti oz. aktivnosti imajo ljudje z demenco na razpolago.

Večina sorodnikov je povedala, da imajo ljudje z demenco na voljo sprehod. Posamezniki pa so poročali o naslednjih aktivnostih ljudi z demenco: urejanje vrta, kartanje, telovadba, masaža, petje, pogovor, gledanje fotografij na računalniku, pripovedovanje zgodb ob gledanju fotografij in druženje z otroki in znanci.

ŽELJE IN MNENJE (VIDIK SORODNIKOV)

Kategorijo želje in mnenje, ki spada pod temo avtonomija ljudi z demenco, sem razdelila na več podkategorij, to so vključevanje človeka z demenco v izražanje želja, vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja in upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco.

- **Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako sorodniki vključujejo ljudi z demenco v izražanje želja.

Polovica sorodnikov, ki je sodelovala v raziskavi, je povedala, da ljudje z demenco svoje želje izrazijo sami. Posamezniki so povedali, da izražajo želje o tem, kaj želijo gledati na televiziji. Prav tako so posamezniki povedali, da izražajo željo po odhodu v trgovino, saj si želijo nove čevlje, ter željo po izletu na morje. Nekateri so poročali o skromnosti želja ljudi z demenco, npr. ker ne želijo obremenjevati sorodnikov. Drugi pa so povedali primer, da človek z demenco izraža skromno željo po kozarcu vode (*Na primer mi reče ali si mogoče pri pipi in bi mi lahko natočila kozarec vode, D86*). Nekateri posamezniki so povedali, da človek z demenco občasno izraža željo, predvsem po njemu ljubih aktivnostih (*Na primer pove, katere točke želi obiskati na sprehodu, E95*). Nekateri sorodniki so tudi povedali, da človeka z demenco povprašajo po njegovih željah (*Poskušam ga na različne načine vprašati, da mi pove njegove želje, E88*). Nekateri so izpostavili, da človeka z demenco vprašajo, kaj želi jesti in kaj želi početi. Prav tako so povedali, da človek z demenco svoje želje s težavo pove, saj ima težave pri sporazumevanju, zaradi česar pogosto naletijo na odgovor: »Vseeno mi je.« Posamezniki pa so izpostavili, da se srečujejo s težavami, kadar se določenih želja ne da uresničiti (*Problem ga je ustavit pri tem, kar se ne da. Na primer zdaj, ko veljajo omejitve gibanja med občinami, F90*). V takšnih primerih se sorodniki s človekom z demenco ne prepirajo, ampak mu pokažejo, da želje ni možno uresničiti (*Enostavno sva se usedla v avto in se odpeljala do restavracije. Sam je videl, da je zaprta, in se pomiril, F91*). Nekateri sorodniki pa so povedali, da človeka z demenco ne sprašujejo po njegovih željah, saj sami najbolj vedo, kaj je zanj dobro.

- **Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako sorodniki vključujejo ljudi z demenco v izražanje mnenja.

Večina sorodnikov je povedala, da imajo ljudje z demenco težave pri besednem izražanju mnenja (*Pogosto nima svojega mnenja, to opažam tako, da mi ne zna povedati, Č54*). Drugi pa so poročali, da imajo ljudje z demenco nasploh težave z izražanjem mnenja (*Nikoli se ne pritožuje, menim, da je to navajena že od prej, če ji kaj ne bi bilo v redu, bi tudi s težavo povedala, D87*). V povezavi s tem so posamezniki povedali, da sklepajo, kaj je za človeka z demenco dobro, saj sami težko besedno povedo. Prav tako nekateri predvidevajo, da človeku z demenco ustreza, da sklepajo, kaj je zanje najboljše. Polovica sorodnikov, ki je sodelovala v

raziskavi, pa je povedala, da človeka z demenco povprašajo po njegovem mnenju. Posamezniki so tudi poudarili, da ne odločajo namesto človeka z demenco in da ga spoštujejo.

- **Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco**

Pri tej podkategoriji sem želela izvedeti, kako sorodniki upoštevajo želje in mnenje ljudi z demenco.

Posamezniki so povedali, da upoštevajo želje in mnenje človeka z demenco. Polovica sorodnikov, ki je sodelovala v raziskavi, je izpostavila, da človeku z demenco izpolnijo želje. Posamezniki so navedli primer, da upoštevajo želje človeka z demenco pri izbiri televizijskega programa in mu pri tem pomagajo. Posamezniki so tudi poudarili, da spoštujejo mnenje človeka z demenco in da so veseli, da še zmore izražati svoje želje in mnenje (*Vesela sem, da je tako, kot je, in da še zmore povedati, kaj si želi in misli, F98*).

5 RAZPRAVA

Ljudje z demenco, s katerimi sem opravila intervjuje, imajo ustaljen potek dneva. Jutra pričnejo z zajtrkom, nato imajo običajno dopoldanske aktivnosti, kot je sprehod. Okoli dvanajste ure pojedjo kosilo, nakar sledijo popoldanske aktivnosti, kot so delo na vrtu in gledanje televizije. Zvečer pojedjo večerjo in se okoli desete ure zvečer odpravijo k večernemu počitku. Na tem mestu se mi zdi pomembno izpostaviti pomembnost rutine, torej poteka dneva po določenih urah oz. časovnih intervalih. Flaker idr. (2008, str. 191) poudarjajo pomembnost vsakodnevnih rutin, ki dajejo občutek življenjskega ritma in občutek pripadnosti. Ljudem z demenco pa prav tako dajo občutek varnosti (Milošević Arnold, 2007b, str.132). Tudi sorodniki, ki prevzemajo skrb za ljudi z demenco v domačem okolju, imajo običajen potek dneva, ki vključuje nekoliko več opravil, predvsem več opravil, povezanih s skrbjo za gospodinjstvo. Njihov dan pa vključuje tudi prostočasne dejavnosti, denimo sprehod in branje knjig. Nekateri so poudarili, da je skrb za človeka z demenco njihova glavna naloga. Podatki iz raziskave so pokazali, da doživljajo skrb za sorodnika z demenco kot obremenitev, saj so poudarili, da je skrb za človeka z demenco naporna naloga. Kot problem sem zaznala, da so nekateri sorodniki zaradi naporene skrbi za človeka z demenco začeli opuščati dejavnosti in aktivnosti, ki jih veselijo. Pomembno je razumevanje, da ima demenca takšne razsežnosti, da ne prizadene samo ljudi z demenco, ampak tudi ljudi, ki jih obdajajo, predvsem pa njihove sorodniki, ki zanje prevzemajo skrb (UMAR, 2017, str. 19). Tudi Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 41) pravijo, da sorodniki zaradi naporene skrbi ne najdejo časa zase in začnejo opuščati dejavnosti, ki prispevajo k razbremenitvi in sprostitvi. Pozitivno je, da so nekateri sorodniki poleg negativnih plati oskrbovanja ljudi z demenco poudarili tudi skrb zase oz. načine razbremenitve. Razbremenijo se predvsem tako, da skrb za človeka z demenco prevzame nekdo drug, denimo otroci ali sorojenci. Tako ni vse breme na enem sorodniku. Flaker idr. (2008, str. 350) poudarjajo, da je treba poskrbeti za razbremenitev sorodnika, ki prevzema skrb za človeka z demenco, saj le tako lahko prispeva k moči, neodvisnosti in samostojnosti uporabnika.

Podatki iz raziskave so pokazali, da so ljudje z demenco najpogosteje v stiku s svojimi neformalnimi oskrbovalci. Skrb za človeka z demenco v večini primerov prevzemajo njihovi otroci, v enem primeru pa zakonec človeka z demenco. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 53) pravijo, da je skrb za človeka z demenco običajno odgovornost ene osebe, običajno zakonca, če zakonca ni, pa so za oskrbo običajno odgovorne hčerke, šele nato sinovi. Ljudje z demenco pa so prav tako poudarili pomembnost stikov z drugimi otroki, sosedi in sorojenci. Pahor, Domajnko in Hlebec (2009, str. 222) pravijo, da stiki in druženje z ljudmi, ki so človeku z

demenco pomembni, prispevajo k razvoju občutka, da so »sprejeti in cenjeni«. Sorodniki so najpogosteje v stiku s svojimi otroki in vnuki. Stike imajo tudi s sorojenci in snaho. Pozitivno je, da je raziskava pokazala, da imajo sorodniki stike tudi z nedružinskimi člani, torej prijatelji. Kljub naporni skrbi za človeka z demenco najdejo čas in energijo za vzdrževanje socialnih stikov, kar pa preprečuje tudi njihovo izključenost iz socialnega okolja (Milošević Arnold, 2007a, str. 23).

Podatki iz raziskave so pokazali, da so ljudje z demenco bolj samostojni pri osnovnih vsakodnevnih opravilih, kot so oblačenje, skrb za osebno higieno, hranjenje in gibanje. Nekoliko manj pa so samostojni pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih, kot so gospodinjska dela, izbira in priprava hrane, nakupovanje in razpolaganje z denarjem. Osnovna vsakodnevna opravila so manj zahtevna, zato jih ljudje z demenco običajno še zmorejo samostojno opravljati. Instrumentalna vsakodnevna opravila za ljudi z demenco pomenijo večji izziv, saj so bolj kompleksna in pri njihovem izvajanju potrebujejo več pomoči in podpore sorodnikov. Pri pomoči človeku z demenco pri opravilih sem zaznala skrb zbujujoče podatke, saj so ljudje z demenco izpostavili, da jim sorodniki pomagajo predvsem tako, da namesto njih prevzamejo opravila. Le posamezniki so poudarili, da jih sorodniki spodbujajo k opravljanju, kot sta telovadba in delo na vrtu. Mali, Flaker, Urek, in Rafaelič (2018, str. 70) poudarjajo, da lahko prepričanja, na primer o krhkosti in ranljivosti starih ljudi, vodijo v pretirano ugajanje in prevzemanje opravil, kot sem zaznala tudi v raziskavi. Spodbujanje samostojnosti pri ljudeh z demenco je pomembno z vidika ohranjanja obstoječih sposobnosti, in kot pravi Rant (2012, str. 34), je v starosti samostojnost še toliko bolj poudarjena, saj je starim ljudem izredno pomembno, da lahko poskrbijo zase in za svoje potrebe. Prav tako je treba paziti, da neodvisnosti, ki je ključen in sestavni del avtonomije, ne razumemo kot samostojno delovanje brez podpore drugih (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. 59). Flaker idr. (2008 str. 362) pravijo, da so lahko ljudje z demenco avtonomni tudi takrat, ko jim v vsakodnevnem življenju pomagajo sorodniki. Tudi sorodniki ljudi z demenco so poročali o prevzemanju opravil namesto ljudi z demenco, tako pri osnovnih vsakodnevnih opravilih, denimo pri oblačenju, umivanju in gibanju, kot pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih, denimo pri gospodinjskih delih, pripravi in dostavi hrane ter prevozu. Sogovornik je poudaril, da je opravila lažje prevzeti nase. Mali (2007a, str. 40) pravi, da morajo oskrbovalci paziti, da s svojo pomočjo ne zmanjšujejo obstoječih sposobnosti ljudi z demenco, saj se lahko hitro ujamejo v past in pretirano pomagajo sorodniku z demenco in tako povzročijo njihovo nemoč. Pozitivno je, da so sorodniki poročali tudi o vključevanju in spodbudi ljudi z demenco k osnovnim in instrumentalnim vsakodnevnim

opravilom, kar pozitivno prispeva k njihovi samostojnosti. Predvsem so poročali o usmerjanju ljudi z demenco pri oblačenju in spodbudi pri samostojnem odhodu na stranišče ter gibanju. Pri bolj kompleksnih opravilih so poročali o vključevanju ljudi z demenco pri pripravi obroka in pogrinjka. K opravilom jih spodbujajo predvsem s prisotnostjo, usmerjanjem in navodili. Ko se pojavi nezainteresiranost človeka z demenco, jih ne silijo k opravilom, kar je zelo pomembno za odnose med človekom z demenco in sorodnikom, saj lahko tako preprečijo konflikte.

Treba je poudariti, da na zmožnost opravljanja opravil in na samostojnost ljudi z demenco močno vpliva njihovo zdravstveno stanje. V raziskavi so ljudje z demenco predvsem poročali o težavah pri gibljivosti in gibanju. Sorodniki so poleg zdravstvenih težav ljudi z demenco, kot so težave z gibanjem in gibljivostjo ter vidom, omenjali tudi težave, povezane s samo diagnozo demenca. Sorodniki morajo zaradi narave bolezni in s tem povezanih težav s samostojnostjo, denimo težav z razpolaganjem z denarjem, prevzeti več opravil nase. Poleg tega na zmožnost opravljanja opravil vplivajo halucinacije, ki jih je izpostavila sogovornica. Nekateri so poudarili tudi težave z lastnim zdravjem, kar vpliva na zmožnost pomoči človeku z demenco pri opravilih.

Pri nadzoru nad življenjem, ki je pomemben vidik avtonomije, sem raziskovala možnost odločanja ljudi z demenco o vprašanjih, ki jih v vsakodnevnem življenju zadevajo. Osredotočila sem se predvsem na avtonomnost odločanja o osnovnih in instrumentalnih vsakodnevnih opravilih. Podatki iz raziskave so pokazali, da imajo ljudje z demenco pri osnovnih vsakodnevnih opravilih večji nadzor oz. avtonomnost odločanja, saj so pri teh opravilih bolj samostojni in ne potrebujejo toliko pomoči sorodnika. Tako so ljudje z demenco pogosteje pripovedovali o avtonomnosti pri odločanju o skrbi za osebno higieno, o hranjenju in gibanju. Pri kategoriji oblačenje pa ni bilo jasno razvidno, ali gre za večjo, srednjo ali manjšo avtonomnost odločanja ljudi z demenco, saj so po eni strani izpostavili, da jim sorodniki izberejo oblačila in jim pomagajo pri oblačenju, po drugi strani pa so prav tako omenili, da se lahko odločijo med več bluzami, ki jih pripravi sorodnik, ter da se lahko, kaj bodo oblekli, odločajo sami. Boljši vpogled bi dobila v primeru, da bi opravila več intervjujev z ljudmi z demenco, vendar to ni bilo mogoče zaradi kriznih razmer povezanih z epidemijo covid-19. Poudariti je treba, da niso omenjali zgolj večje avtonomnosti odločanja pri naštetih opravilih, saj so na večini področij osnovnih vsakodnevnih opravil pripovedovali tudi o srednji in manjši avtonomnosti odločanja. Kot pozitivno sem zaznala, da niso omenili manjše avtonomnosti odločanja o gibanju, kar pomeni, da imajo pri tej kategoriji visoko stopnjo nadzora. Vzorec, da imajo ljudje z demenco večji nadzor oz. avtonomnost odločanja pri osnovnih vsakodnevnih

opravilih, se pri intervjujih s sorodniki ni ponovil v celoti. Podatki so pokazali, da imajo ljudje z demenco pri osnovnih vsakodnevnih opravilih večjo avtonomnost odločanja o hranjenju in gibanju, saj so pri teh dveh opravilih najbolj samostojni. Manjša avtonomnost odločanja se kaže pri skrbi za osebno higieno, saj sorodniki pogosto sami poskrbijo za osebno higieno človeka z demenco. Pri kategoriji oblačenje so podatki, podobno kot pri ljudeh z demenco, pokazali, da so sorodniki v enaki meri pripovedovali o manjši, srednji in večji avtonomnosti odločanja. Nekateri sorodniki pripravijo oblačila človeku z demenco. Nekateri jim v največji meri pomagajo pri izboru, glede na letni čas in vreme, drugi so izpostavili, da človeka z demenco vprašajo, kaj želi obleči, ali pa to izrazi sam.

Pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih so podatki pokazali ravno obratno kot pri osnovnih vsakodnevnih opravilih. Pri odločanju o teh opravilih imajo ljudje z demenco manjšo avtonomnost, saj potrebujejo pri opravljanju gospodinjskih del, izbiri in pripravi hrane ter razpolaganju z denarjem več pomoči sorodnika. Prav tako so ljudje z demenco poročali o srednji avtonomnosti pri odločanju o teh opravilih, vendar v precej manjši meri. Pri kategoriji nakupovanje so ljudje z demenco enakovredno poročali o manjši in srednji avtonomnosti odločanja. Kot problem sem zaznala, da je zgolj en posameznik pripovedoval o večji avtonomnosti pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih, in sicer pri gospodinjskih delih. Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 70) pravijo, da se moramo truditi preseči pokroviteljske odnose in slediti razumevanju, da lahko vsak človek, ne glede na diagnozo, starost ali funkcionalne sposobnosti, izrazi svoje mnenje in želje. Prav tako poudarjajo, da avtonomije ne smemo pogojevati s temi značilnostmi. Podatki intervjujev s sorodniki ljudi z demenco so prav tako pokazali vzorec, o katerem so poročali ljudje z demenco. Sorodniki so v največji meri poročali o manjši avtonomnosti odločanja o gospodinjskih delih, izbiri in pripravi hrane, nakupovanju in razpolaganju z denarjem. Torej o vseh vsakodnevnih instrumentalnih opravilih, ki sem jih raziskovala. Sorodniki so tako v največji meri poročali, da prevzamejo gospodinjska dela namesto človeka z demenco, da odločajo, kaj bodo jedli, saj vedo, kakšna hrana človeku ustreza, in jo tudi sami pripravijo. Tukaj so izpostavili tudi, da človeka z demenco ne vključujejo v pripravo hrane zaradi varnosti. Sogovornica je poudarila, da sorodnika z demenco ne vključuje v pripravo hrane, ker ne želi, da se umažejo oblačila. Poleg tega so v največji meri poročali, da prevzamejo njegove nakupe ter da razpolagajo z denarjem človeka z demenco. Ljudje z demenco morajo imeti možnost živeti tako kot drugi ljudje, ki te bolezni nimajo. Zato je pomembno, da imajo možnost odločati o svojem življenju in vsakodnevnih aktivnostih (Flaker idr., 2008, str. 350, 351). Pozitivno je, da se je pri vseh štirih opravilih kazala

tudi srednja avtonomnost odločanja. Tako je sogovornica izpostavila, da človeka z demenco vključi v sesanje in ga pri tem usmerja. Prav tako se je delna avtonomnost kazala pri izbiri in pripravi hrane, saj v nekaterih primerih ljudi z demenco vključijo v izbiro in pripravo hrane. Pri nakupovanju lahko človek z demenco sam pove, kaj želi iz trgovine. Pri razpolaganju z denarjem so nekateri sorodniki povedali, da imajo ljudje z demenco pri sebi vedno nekaj denarja. Pozitivno je, da so sorodniki v primerjavi z ljudmi z demenco pripovedovali tudi o večji avtonomnosti odločanja o gospodinjskih delih, nakupovanju in razpolaganju z denarjem. Skrb pa zbujajo dejstva, da so podatki pokazali, da niso omenili večje avtonomnosti odločanja o izbiri in pripravi hrane.

Možnost izbire je tudi eden izmed pomembnih vidikov avtonomije. Pozitivno je, da imajo ljudje z demenco možnost samostojnega odločanja o dnevnih aktivnostih. O dnevnih aktivnostih se odločajo s pomočjo rutine. Grebenc in Šabić (2013, str. 104) pravita, da »dnevne rutine živimo kot predpisane scenarije, ki so nastali kot tipizirani odgovori ali kot recepti na vprašanja življenja«. Ljudje z demenco imajo v domačem okolju na izbiro predvsem fizične aktivnosti, kot so sprehod, telovadba in urejanje vrta. Prav tako imajo na voljo družabne dejavnosti, kot so obisk sorojencev, druženje in pogovori z družino in prijatelji, prepevanje s sorodniki, kartanje in gledanje fotografij. Poleg tega so poročali tudi o izobraževalnih dejavnostih, kamor lahko štejemo branje časopisa. Omenjali so tudi druge dejavnosti, kot so obisk cerkve, pokopališča, gledanje televizije in masaža. Kar nekaj teh dejavnosti je njihova lastna izbira, ne le razpoložljiva aktivnost, predvsem preživljanje časa zunaj hiše. Prav tako so ljudje z demenco poročali, da jim sorodniki pri izbiri aktivnosti pomagajo s spodbudami in predlogi za določene aktivnosti, predvsem gibanje. Sorodniki so izpostavili, da človek z demenco tudi samostojno pove, kaj želi početi, predvsem pri lažjih aktivnostih, denimo pri gledanju televizije in počitku ter pri aktivnostih, ki ga veselijo, denimo pri sprehodu in vožnji z vlakom. Pozitivno je, da človeka z demenco tudi vprašajo, kaj želi početi, in tako zagotovijo njegovo vključenost pri izbiri aktivnosti. K nekaterim aktivnostim jih tudi spodbudijo, najpogosteje k sprehodu. Prav tako jim pogosto predlagajo aktivnosti, predvsem fizične in družabne. Sorodniki aktivnosti predlagajo tudi zaradi varnosti in zaradi tega, ker človek z demenco sam ne izrazi želje, kaj bi želel početi. Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 82, 83) pravijo, da človek z demenco ne želi biti konflikten, zato se pogosto zgodi, da zaupa odgovornost odločanja o svojem življenju sorodnikom. Prav tako poudarjajo, da ne želi obremenjevati bližnjih, ampak jim zaupa, da bodo zanj izbrali najboljšo možnost. Pri odločanju o aktivnostih sorodniki sodelujejo tako, da nekateri človeka z demenco usmerijo k aktivnostim, pri čemer so pozorni na njegovo

razpoloženje in nebesedne izraze. Prav tako vztrajajo pri aktivnostih, za katere so mnenja, da so za človeka z demenco dobre. Od določenih aktivnosti pa jih odvrtaajo, predvsem zaradi njihove varnosti. Kot problem sem zaznala, da se nekateri sorodniki sami odločajo, katere aktivnosti so za človeka z demenco dobre, predvsem zaradi težav človeka z demenco s sporazumevanjem. Slednje je tudi razlog, da sorodniki človeka z demenco ne vprašajo, kaj želi početi. Flaker idr. (2013, str. 40) pravijo, da se mora socialna delavka prilagoditi človeku z demenco in si vzeti dovolj časa za sodelovanje. Pravijo, da mora biti poleg besednega sporazumevanja pozorna tudi na nebesedno. Flaker idr. (2008, str. 97) prav tako pravijo, da morajo oskrbovalci paziti, da ljudi z demenco ne izključujejo iz vsakodnevnih odločitev, ker se teže besedno izražajo. Po drugi strani pa je pozitivno, da se nekateri sorodniki s človekom z demenco skupno odločajo o aktivnostih in jih vanje ne silijo, saj jim je pomembno, da človek z demenco počne to, kar mu je všeč.

Kot pomemben vidik avtonomije sem prav tako zaznala možnost izražanja želja in mnenja ter upoštevanje tega s strani sorodnikov. Zelo pozitivno je, da večina ljudi z demenco izraža svoje želje, kar so izpostavili tudi sorodniki. Njihove želje so predvsem zelo skromne, ker ne želijo obremenjevati oskrbovalcev. Prav tako izražajo želje po njim ljubih aktivnostih. Sorodniki človeka z demenco tudi spodbujajo k izražanju želja, tako da ga povprašajo, kaj si želi, denimo početi ali jesti. Sorodniki so opozorili tudi na težave človeka z demenco pri izražanju želja zaradi težav s sporazumevanjem. Zaradi tega verjetno nekateri rečejo, da jim je vseeno, ko jih sorodniki vprašajo po željah. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 48) pravijo, da je napačno mišljenje, da ljudje z demenco ne morejo izražati želj in mnenja. Le mi, njihovi sogovorniki se moramo prilagoditi, da je to možno. Ljudje z demenco vedo, kaj si želijo, le tega ne morejo povedati z besedami na način, da bi mi razumeli. Gre za »nezmožnost besednega sporočanja« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 57). Skrb zbujajo, da nekateri sorodniki po željah ne sprašujejo, saj vedo, kaj je zanje najboljše. Zelo pozitivno je, da so ljudje z demenco povedali, da nimajo težav z izražanjem svojega mnenja in da jih sorodniki spodbujajo k izražanju tega tako, da jih po njem vprašajo, ne odločajo pa namesto njih. Po drugi strani so sorodniki podobno kot pri željah izpostavili težave ljudi z demenco pri izražanju mnenja, predvsem zaradi težav s sporazumevanjem, kar vodi v odločanje in presojanje sorodnikov, kaj je zanje dobro. Mali, Flaker, Urek in Rafaelič (2018, str. 71) pravijo, da morajo vsi ljudje imeti dostop do odločanja, tudi ljudje z fizičnimi, zdravstvenimi in intelektualnimi ovirami. Torej tudi ljudje z demenco morajo imeti priložnost odločati o svojem življenju. Zelo pomembno je, da sorodniki upoštevajo njihove želje in mnenje, kar so pokazali tudi podatki v raziskavi.

6 SKLEPI

- V poteku dneva ljudi z demenco so izrednega pomena rutine, saj jim dajejo občutek nadzora in varnosti. Sorodniki v svojem vsakdanu doživljajo številne obremenitve, predvsem zaradi naporne skrbi za človeka z demenco. Poleg tega opuščajo dejavnosti, ki jih veselijo. Pomembno je poudariti, da ne doživljajo zgolj obremenitev, saj so poročali tudi o načinih razbremenitve. Razbremenijo se predvsem tako, da skrb za človeka z demenco prevzame kdo drug.
- Ljudje z demenco so najpogosteje v stiku s svojimi neformalnimi oskrbovalci. To so predvsem otroci in zakonci. V stiku so še z drugimi otroki in sosedi ter sorojenci. Sorodniki ljudi z demenco so v najpogostejšem stiku s svojimi otroki in vnuki. Zanje so pomembni tudi stiki s sorojenci in snaho. Stike vzdržujejo tudi s svojimi prijatelji.
- Večja samostojnost ljudi z demenco je pri osnovnih vsakodnevnih opravilih, manjša pa pri instrumentalnih vsakodnevnih opravilih, pri katerih potrebujejo tudi več pomoči sorodnikov. Sorodniki najpogosteje človeku z demenco pomagajo tako, da opravijo opravila namesto njih, čeprav jih ljudje z demenco še zmorejo samostojno opraviti. Tudi sorodniki so poročali o prevzemu opravil nase in manjšem vključevanju ljudi z demenco v osnovna in instrumentalna vsakodnevna opravila. Tukaj ne smemo pozabiti, da jih v opravila tudi vključujejo in k njim spodbujajo, predvsem s prisotnostjo, usmerjanjem in navodili, kar ima pozitiven vpliv na samostojnost ljudi z demenco.
- Zdravstveno stanje močno vpliva na zmožnost opravljanja opravil ljudi z demenco. Največ težav imajo z gibljivostjo in gibanjem ter vidom. Poleg zdravstvenih težav imajo tudi težave, ki so povezane s samo diagnozo demence, kar vodi do tega, da sorodniki prevzemajo vedno več opravil ljudi z demenco. Sorodniki pa imajo tudi težave pri pomoči človeku z demenco, saj so poročali o lastnih zdravstvenih težavah.
- Ljudje z demenco imajo večji nadzor pri opravilih, pri katerih so bolj samostojni. Tukaj gre za osnovna vsakodnevna opravila (oblačenje, osebna higiena, hranjenje in gibanje), manjši nadzor pa pri opravilih, pri katerih so manj samostojni. To so instrumentalna vsakodnevna opravila (gospodinjska dela, izbira in priprava hrane, nakupovanje in razpolaganje z denarjem). Pri slednjih se hitro znajdejo v podrejenem položaju, saj sorodniki prevzamejo večino odločitev o kompleksnejših, instrumentalnih vsakodnevnih opravilih.
- Ljudje z demenco lahko samostojno odločajo o fizičnih, družabnih, izobraževalnih in drugih aktivnostih, saj sami povedo, kaj želijo početi. O tem, kaj želijo početi, jih

vprašajo tudi sorodniki. Sorodniki jim pomagajo s predlogi in spodbudo predvsem h kompleksnejšim aktivnostim. Predloge podajo sorodniki tudi zaradi zagotavljanja varnosti pri aktivnostih in ker človek z demenco ne zmore izraziti, kaj želi početi, predvsem zaradi težav pri sporazumevanju. To pa vodi v odločanje namesto človeka z demenco.

- Ljudje z demenco sami izražajo želje, ki so sicer zelo skromne. Sorodniki jih po njih tudi vprašajo. Ljudje z demenco imajo težave pri izražanju želja zaradi težav pri sporazumevanju, kar vodi v to, da nekateri sorodniki po njihovih željah ne sprašujejo, ampak sklepajo, kaj je zanje najbolje. Ljudje z demenco so poudarili, da nimajo težav pri izražanju mnenja, k temu jih spodbudijo tudi sorodniki, tako da jih po njem vprašajo. Po drugi strani so sorodniki poudarili težave ljudi z demenco pri izražanju mnenja, kar je spet povezano s težavami s sporazumevanjem, kar da sorodnikom moč odločanja v njihovem imenu. Izpostavili so, da se s strani sorodnikov čutijo upoštevani, saj jim izpolnijo želje in upoštevajo njihovo mnenje. Tudi sorodniki so poudarili, da upoštevajo želje in mnenje ljudi z demenco.

7 PREDLOGI

- Glede številnih obremenitev, ki jih doživljajo sorodniki ljudi z demenco v svojem vsakdanu zaradi naporene skrbi za človeka z demenco, bi morali center za socialno delo in organizacije, ki ozaveščajo in izobražujejo o demenci, denimo Spominčica, organizirati posebno predavanje oz. Alzheimer cafe na temo pomena razbremenitve in skrbi zase, saj sorodniki ljudi z demenco pogosto zanemarjajo svoje potrebe.
- Prav tako bi se v povezavi z obremenitvami sorodnikov ljudi z demenco morale več ozaveščati o razpoložljivih pomočeh, ki so na voljo v okolju sorodnikov, saj jih sorodniki ljudi z demenco niso omenjali in obstaja možnost, da jih ne poznajo. Denimo ozaveščanje o razpoložljivosti pomoči na domu, dnevnem varstvu in ozaveščanje o skupinah za samopomoč, ki so na voljo v okolju sorodnikov. Takšno ozaveščanje bi lahko potekalo tudi prek medijev, ki so sorodnikom blizu, denimo časopis, poročila na televiziji in po pošti.
- Glede prevzemanja osnovnih in instrumentalnih vsakodnevnih opravil namesto ljudi z demenco bi morali center za socialno delo in organizacije, kot je Spominčica, več ozaveščati o pomembnosti ohranjanja samostojnosti ljudi z demenco in pomembnosti spodbujanja k opravi, pri katerih ljudje z demenco še zmorejo sodelovati. Več pozornosti bi morali nameniti neustreznosti prevzemanja opravil namesto ljudi z demenco. Tukaj bi lahko izvedli različne delavnice in predstavili pripomočke ter aplikacije, ki lahko ljudem z demenco pomagajo pri ohranjanju samostojnosti v vsakdanjem življenju, na primer koledar opravljanja gospodinjskih del, telefonski opomniki, če ljudje z demenco uporabljajo telefon, nakupovalni seznam, kuharske knjige z lažjimi navodili in podobno. Prav tako bi lahko predstavili različne spretnosti, ki pomagajo sorodnikom pri vključevanju ljudi z demenco v opravila, na primer podajanje enostavnih navodil, označevanje omar s predmeti, ki so v njih, in podobno.
- Prav tako bi morali center za socialno delo in organizacije, ki delujejo na področju demence, več pozornosti nameniti ozaveščanju o pomembnosti samostojnega odločanja oz. odločanja s podporo o vseh vprašanjih, ki zadevajo ljudi z demenco, in ozaveščanje o neustreznosti odločanja namesto ljudi z demenco. Center za socialno delo in organizacije, ki so dejavne na področju demence, bi lahko organizirali delavnice o načinih vključevanja ljudi z demenco v izražanje svojega mnenja, na primer s prikazom fotografij, med katerima se lahko človek z demenco odloči, in podobno.

- Organizacije, kot je Spominčica, bi morale izdati posebno brošuro o pomembnosti ohranjanja in spodbujanja samostojnosti ljudi z demenco ter o pomembnosti samostojnega odločanja in odločanja s podporo o vseh vidikih njihovega življenja ter jo tudi objaviti na spletnih straneh ali jo posredovati po pošti.
- V okviru modula Socialno delo s starimi ljudmi, ki se izvaja na Fakulteti za socialno delo, bi morali več pozornosti nameniti temi avtonomija ljudi z demenco v domačem okolju. Tako bodo bodoče socialne delavke in delavci lažje strokovno podprli sorodnike, ki prevzemajo skrb za ljudi z demenco v domačem okolju.
- Glede težav ljudi z demenco z besednim izražanjem aktivnosti, ki jih želijo početi, želja in mnenja, bi morali center za socialno delo in organizacije, ki delujejo na področju demence, javnost ozaveščati o sporazumevanju z ljudmi z demenco, predvsem pa več pozornosti nameniti nebesednemu sporazumevanju in opozoriti na različne načine sporazumevanja, ki so mogoči, če se njihovi sogovorniki prilagodimo. V tem sklopu bi lahko organizirali tudi delavnice s primeri sporazumevanja z ljudmi z demenco po različnih fazah bolezni in o uporabi različnih pripomočkov in aplikacij.

8 LITERATURA

1. Alzheimer's Disease International. (2008). *Global Alzheimer's Disease Charter*. Pridobljeno 18. 3. 2020 s <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/pdfs/alzheimers-charter-english.pdf>
2. Alzheimer's Research UK. (2015). *Dementia in the Family - The impact on carers*. Cambridge: Alzheimer's Research UK. Pridobljeno 1. 5. 2020 s <https://www.alzheimersresearchuk.org/wp-content/uploads/2019/09/Dementia-in-the-Family-The-impact-on-carers1.pdf>
3. Alzheimer Europe. (2009). *Respect for autonomy*. Pridobljeno 25. 3. 2020 s [https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Definitions-and-approaches/The-four-common-bioethical-principles/Respect-for-autonomy/\(language\)/eng-GB](https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Definitions-and-approaches/The-four-common-bioethical-principles/Respect-for-autonomy/(language)/eng-GB)
4. Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia: My Story of Living Positively with Dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
5. Čaćinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2011). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
6. Flaker, V. (2007). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11–14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
7. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
8. Flaker, V., Mali, J., Rafaelič, A., Ratajč, S., Balantič, K., & Udovič, N. (2013). *Osebnostno načrtovanje in izvajanje storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
9. Grebenc, V., & Šabič, A. (2013). *Ljubljanske zgodbe: biografije navadnih ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
10. Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
11. Krivec, D., & Lukič Zlobec, Š. (2019). Izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji: vidiki obolelih, svojcev, strokovnjakov. V M. Lovrečič, B. Lovrečič, M. Jelenc, & M. Vrdelja, *Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji* (str. 9). Ljubljana: Javno zdravje. Pridobljeno 25. 4. 2020 s https://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/uploaded/lovrecic_m_et_al._jz_2020-2.pdf
12. Lipar, T. (2012). Družinski oskrbovalci starejših ljudi z demenco. *Kakovostna starost – revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*, 15(2). Pridobljeno 5. 11. 2019 s <http://www.inst-antontrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1225>

13. Ljubej, S., & Verdinek, N. (2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost*, 9 (3), 12–18. Pridobljeno 24. 4. 2020 s <http://www.instantrstenjaka.si/slike/530-1.pdf>
14. Mali, J. (2007a). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
15. Mali, J. (2007b). 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.
16. Mali, J. (2018). A case for a narrative approach to research into social work perspectives on dementia. *Socialno delo*, 57(3), 209-224. Pridobljeno 27. 3. 2019 s <https://www.revija-socialnodelo.si/mma/ACase-2018-3.pdf/2019053014445380/>
17. Mali, J., & Milošević Arnold, V. (2007). Tveganja pri demenci. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 63–71). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
18. Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
19. Mali, J., & Žitek, N. (2016). Narativni pristopi v procesu poučevanja za socialno delo: zgodbe sorodnikov ljudi z demenco kot didaktični pripomoček - Narrative approaches in the process of teaching in social work : stories of relatives of people with dementia as didactic instrument. V K., Aškerc, S., Cvetek, V., Florjančič, M., Klemenčič, B., Marentič – Požanik, & S. Ruter (ur.), *Izboljševanje kakovosti poučevanja in učenja v visokošolskem izobraževanju : od teorije k praksi, od prakse k teoriji = Improving the quality of teaching and learning in higher education : from theory to practice, from practice to theory* (str. 239–246). Ljubljana: Center RS za mobilnost in evropske programe izobraževanja in usposabljanja. Pridobljeno 5.11.2019 s http://www.cmepius.si/wp-content/uploads/2014/02/Monografija_projekt-EHEA_splet.pdf
20. Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celotna oskrba stanovalcev z demenco. *Socialno delo*, 56(3), 179–196. Pridobljeno 23. 3. 2020 s https://www.revija-socialnodelo.si/mma/Celostna_URN_NBN_SI_DOC-ISVYMLM_1_.pdf/2018112613324008/
21. Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi – primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
22. Mesec, B. (1997 druga izdaja iz leta 2007). *Metodologija raziskovanje v socialnem delu 2*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

23. Mesec, B., Rape Žiberna, T., & Rihter, L. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I: Načrtovanje raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
24. Milošević Arnold, V. (2007a). *Socialnodelovni pogled na demenco*. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
25. Milošević Arnold, V. (2007b). *Komunikacija z osebami z demenco*. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 131–141). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
26. Pahor, M., Domajnko, B., & Hlebec, V. (2009). *Spleti zdravja in bolezni: socialna omrežja starejših kot dejavnik zdravja*. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 222–236). Maribor: Aristej.
27. Pini, S., Ingleson, E., Megson, M., Clare, L., Wright, P. & Oyebode, J. R. (2017). A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member With Dementia. *The Gerontologist*, 58 (2), 68–77. Pridobljeno 1. 5. 2020 s <https://academic.oup.com/gerontologist/article/58/2/e68/4403965>
28. Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
29. Rant, M. (2012). *Samostojnost in pomoč starim ljudem pri vsakodnevnih opravilih*. *Kakovostna starost – revija za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje*, 15(3), 33–42. Pridobljeno 29. 3. 2020 s <http://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:COL-O971QI91/c453524e-b667-45ec-ae4f-9c032b6a4623/PDF>
30. Rihter, L. (2007). *Dejavniki, pomembni za sožitje z osebo z demenco*. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91 – 115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
31. Svetovna zdravstvena organizacija. (2019). *Dementia*. Pridobljeno 28. 3. 2020 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
32. [Urad Republike Slovenije za makroekonomske analize in razvoj – UMAR \(2017\). *Strategija dolgožive družbe*. Ljubljana: Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Pridobljeno 29. 4. 2020 s \[https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf\]\(https://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf\)](#)
33. Videmšek, P. (2008). *Krepitev moči kot temeljno orodje socialnega dela*. *Socialno delo*, 47 (3/6), 209–217. Pridobljeno 27. 4. 2020 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-1BXBCRWU>

9 PRILOGE

9.1 SMERNICE ZA INTERVJU

9.1.1 Smernice za intervju z ljudmi z demenco

POTEK DNEVA LJUDI Z DEMENCO

- Opišite, kako običajno poteka vaš dan. S čim se ukvarjate?
- S kom ste običajno v stiku?

SAMOSTOJNOST

- Pri katerih opravilih ste samostojni? (Tukaj imam v mislih predvsem opravila, kot so kopanje, tuširanje, umivanje zob, las, hranjenje, gibanje po stanovanju, čiščenje, pranje perila, likanje, priprava hrane, nakupovanje, razpolaganje z denarjem itd.).
- Pri katerih izmed teh opravil potrebujete pomoč?
- Kako vam pri teh opravilih pomagajo?

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- Kako zjutraj izberete, kaj boste oblekli? Kdo odloči o tem, kaj boste oblekli?
- Kako poskrbite za osebno higieno na primer kopanje, tuširanje, umivanje zob, las, striženje... Kdo odloča o skrbi za osebno higieno?
- Kako poteka hranjenje? Ali potrebujete pri tem pomoč ali spodbudo?
- Kako se gibljete po stanovanju? Kako vstajate iz postelja ali stola?

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- Kako opravljate gospodinjska dela, kot so čiščenje, pranje perila, likanje? Kako sodelujete pri teh opravilih?
- Kako poteka priprava hrane in kako se odločate, kaj boste jedli, kuhali.
- Kako poteka nakupovanje na primer hrane? Kako sodelujete pri odločitvi, kaj boste kupili?
- Kako razpolagate s svojim denarjem? (Na primer dvig gotovine za nakup hrane, plačevanje položnic, nakup stvari, ki si jih želite itd.). Kako sodelujete pri teh odločitvah?

MOŽNOST IZBIRE

- Kako se odločate, kaj boste čez dan počeli?
- Med kakšnimi dejavnosti lahko izbirate? (Tukaj imam v mislih na primer družabne igre, druženje s sosedi, obiski drugih sorodnikov, prijateljev, obiski gledališča, ustvarjanje, izleti, telovadba itd.).
- Kako vam pri izbiri dejavnosti pomagajo sorodniki?

ŽELJE IN MNENJA

- Kako lahko izrazite svoje želje?
- Kako lahko poveste svoje mnenje?
- Kako sorodniki upoštevajo vaše mnenje in želje? Kaj upoštevajo in česa ne?

9.1.2 Smernice za intervju s sorodniki ljudi z demenco

POTEK DNEVA SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO

- Opišite, kako poteka vaš običajen dan.
- S čim se ukvarjate?
- S kom ste običajno v stiku?

SAMOSTOJNOST

- Pri katerih opravilih zagotavljate pomoč in podporo sorodniku z demenco?
- Na kakšen način mu pomagate oz. ga podpirate? Opišite primer.
- Kako pomagate ali spodbujate sorodnika z demenco k samostojnosti? Opišite primer.

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- Kako sodelujete pri izbiri oblačil sorodnika z demenco?
- Kako sodelujete pri osebni higieni na primer pri kopanju, tuširanju, umivanju zob, las, striženju, britju...?
- Kako ste vključeni pri hranjenju?
- Kako sodelujete pri gibanju sorodnika z demenco na primer po stanovanju, pri vstajanju sorodnika s postelje ali stola?
- Koliko človek z demenco pri teh opravilih sam sodeluje?

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- Kako sodelujete pri gospodinjstvih delih, kot so čiščenje, pranje perila, likanje za človeka z demenco?
- Kako sodelujete pri pripravi hrane za človeka z demenco? Kako se s sorodnikom z demenco odločate, kaj boste jedli oz. kuhali?
- Kako ste vključeni pri nakupovanju na primer hrane za človeka z demenco? Kako se odločate o tem, kaj boste kupili?
- Kako sodelujete pri razpolaganju denarja sorodnika z demenco?
- Koliko človek z demenco pri teh opravilih sama sodeluje?

MOŽNOST IZBIRE

- Kako sodelujete pri izbiri dnevnih aktivnosti za človeka z demenco?
- Kako se odločate, kaj bo človek z demenco čez dan počel?
- Kakšne dejavnosti ima sorodnik z demenco na razpolago?
- Kako zagotovite vključenost sorodnika pri izbiri, kaj želi početi?

ŽELJE IN MNENJA

- Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje želje?
- Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje mnenje?
- Na kakšen način upoštevate mnenje in želje sorodnika. Opišite primer.

9.2 ZAPIS INTERVJUJEV S POMEMBNI IZJAVAMI

9.2.1 Intervjuji z ljudmi z demenco

Intervju A - 82 let, ženska, Slovenske Konjice

POTEK DNEVA LJUDI Z DEMENCO

- **Opišite, kako običajno poteka vaš dan. S čim se ukvarjate?**

Zjutraj vstanem ob 7:00 (A1). Grem na stranišče (A2), potem greva k zajtrku (A3). Za zajtrk imam običajno košček salame in sir. Rada pojem tudi kaj sladkega recimo palačinke, ki mi jih prinese hči (A4). Čez dan pa z možem delava na vrtu (A5). On pravi, da vse sam naredi, ampak tudi jaz pomagam (A6). Čebulček sem čist vse sama posadila (A7). Danes sva posadila porove sadike. On mi je dajal sadike v roko, jaz sem jih potlačila v zemljo (A8). Potem pa jih je on zalil. Kadar se na kaj spomnim se ne spomnim na svoji dve hčeri ampak na svojo mamo, svoj stari dom.

- **S kom ste običajno v stiku?**

Največ sem v stiku z možem (A9). Tu in tam pa se vidimo tudi s sosedi (A10). Tudi otroci pridejo (A11).

SAMOSTOJNOST

- **Pri katerih opravilih ste samostojni? (Tukaj imam v mislih predvsem opravila, kot so kopanje, tuširanje, umivanje zob, las, hranjenje, gibanje po stanovanju, čiščenje, pranje perila, likanje, priprava hrane, nakupovanje, razpolaganje z denarjem itd.)**

Sama se lahko umijem (A12), in grem na stranišče (A13). Tudi likam (A14). To je pa vse.

- **Pri katerih izmed teh opravil potrebujete pomoč?**

Mož ima čez kuhanje, jaz nimam tu nič (A15). Poleg tega pa sam skrbi za hišo (A16). Zelo je delaven.

- **Kako vam pri teh opravilih pomagajo?**

Vse naredi, kar ne zmorem (A17). Brez njega ne bi zmogla.

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako zjutraj izberete, kaj boste oblekli? Kdo odloči o tem, kaj boste oblekli?**

Imam dvoje hlače, ene sive in ene rjave. Mož mi pripravi nekaj bluz jaz pa se za eno odločim, tiso, ki se najbolj ujema z barvo hlač (A18).

Kako poskrbite za osebno higieno na primer kopanje, tuširanje, umivanje zob, las, striženje... Kdo odloča o skrbi za osebno higieno?

Osebno higieno še lahko sama vzdržujem (A19).

- **Kako poteka hranjenje? Ali potrebujete pri tem pomoč ali spodbudo?**

Ne, to še lahko vse sama (A20).

- **Kako se gibljete po stanovanju? Kako vstajate iz postelja ali stola?**

Jaz se nasploh zelo rada in veliko gibljam, to še zmorem (A21). Včasih ne dolgo nazaj sem po zelenici delala prevale. Preval naprej, preval nazaj. Danes niti slučajno ne zmorem več tega (A22). Ampak grem na dolg sprehod. Vsak dan (A23). Tudi ko pomagam na vrtu se razgibljam (A24).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (INSTRUMENTALNA VSAKDANJA OPRAVILA)

- **Kako opravljate gospodinjska dela, kot so čiščenje, pranje perila, likanje? Kako sodelujete pri teh opravilih?**

Perilo pere stroj. To je hvala bogu. Včasih smo prali drugače. Danes pa za pranje poskrbi mož (A25). Tudi čiščenje mu gre dobro od rok. Sploh ne rabi moje pomoči (A26). Likanje pa je edino. Samo jaz likam. Likat pa še znam (A27). Možu zlikam kakšno srajco.

- **Kako poteka priprava hrane in kako se odločate, kaj boste jedli, kuhali.**

Mož se odloči kaj bova jedla (A28). Tukaj pa nimam jaz nič pri tem (A29). Včasih mu kaj pomagam ampak zelo redko (A30). Ko pomagam se pogosto jezi, če kaj ne naredim kot je treba (A31).

- **Kako poteka nakupovanje na primer hrane? Kako sodelujete pri odločitvi, kaj boste kupili?**

Večkrat mu naročim kaj kupiti (A32). Po navadi mu rečem naj kupi sadje, saj ga imam zelo rada (A33).

- **Kako razpolagate s svojim denarjem? (Na primer dvig gotovine za nakup hrane, plačevanje položnic, nakup stvari, ki si jih želite itd.). Kako sodelujete pri teh odločitvah?**

To je moževa naloga (A34). Grem na banko in potem on gospodari s tem denarjem (A35).

MOŽNOST IZBIRE

- **Kako se odločate, kaj boste čez dan počeli?**

Počnem kar mi v tistem trenutku odgovarja (A36). Moja najljubša dejavnost je sprehod (A37) in urejanje vrta (A38). Rada pogledam tudi kakšno oddajo na televiziji (A39).

- **Med kakšnimi dejavnosti lahko izbirate? (Tukaj imam v mislih na primer družabne igre, druženje s sosedi, obiski drugih sorodnikov, prijateljev, obiski gledališča, ustvarjanje, izleti, telovadba itd.).**

Ja včasih sem rada kartala zdaj pa ne več. Ni mi več tako zabavno kot včasih. Na voljo imam predvsem gledanje televizije (A40), urejanje vrta (A41), sprehod (A42), to pa je vse.

- **Kako vam pri izbiri dejavnosti pomagajo sorodniki?**

Mož mi vedno ponavlja kako dobro je, da se gibljem (A43).

ŽELJE IN MNENJA

- **Kako lahko izrazite svoje želje?**

Če imam kakšno željo jo povem možu (A44) on mi seveda želje uresniči (A45), saj nimam zahtevnih želj. Na primer rečem mu kupi mi jagode (A46) in jih dobim (A47).

- **Kako lahko poveste svoje mnenje?**

Možu povem kaj si mislim, že od nekdaj me posluša (A48).

- **Kako sorodniki upoštevajo vaše mnenje in želje? Kaj upoštevajo in česa ne?**

Vedno me upošteva (A49).

Intervju B – 97 let, ženska, Domžale

POTEK DNEVA LJUDI Z DEMENCO

- **Opišite, kako običajno poteka vaš dan. S čim se ukvarjate?**

Jaz se nič dobro ne počutim danes. Prvič me noge, podplati bolijo. In cela postava me nekako boli. Ne vem kako to. Zaradi tega ker me bolijo noge ne morem nikamor hodit (B1). S hoduljo hodim (B2). Zjutraj se dobro počutim (B3), še posebej, če kaj dobrega pojem, kaj sladkega. Najraje pojem puding (B4). Moja hčerka dobro ve katera hrana mi paše in mi jo tudi pripravi (B5).

- **S kom ste običajno v stiku?**

Največ s hčerko (B6). Tudi s sinom in drugo hčerko (B7).

SAMOSTOJNOST

- **Pri katerih opravilih ste samostojni? (Tukaj imam v mislih predvsem opravila, kot so kopanje, tuširanje, umivanje zob, las, hranjenje, gibanje po stanovanju, čiščenje, pranje perila, likanje, priprava hrane, nakupovanje, razpolaganje z denarjem itd.)**

Pri vsem tem mi pomaga hčerka in sin, predvsem pri kopanju (B8) in čiščenju (B9). Pa tudi nakupovanju (B10). Kuhanju (B11). Pri gibanju pa poskušam sama s pomočjo hodulje (B12). Tudi zobe si umijem sama (B13) in zjutraj umijem obraz (B14). Jem še lahko sama (B15).

- **Pri katerih izmed teh opravil potrebujete pomoč?**

Oba sta zlata.

- **Kako vam pri teh opravilih pomagajo?**

Ne vem kaj bi brez moje hčerke, tako je pridna. Pomaga mi, da se dobro počutim (B16). To zagotovi z masažo, tako sem bolj gibljiva (B17). Poleg tega pa me spodbuja k telovadbi (B18).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako zjutraj izberete, kaj boste oblekli? Kdo odloči o tem, kaj boste oblekli?**

Ker ne vidim mi je težko kaj izbirati (B19). Pri tem mi pomagata hčerka in sin (B20). Zbereta mi kaj lepega (B21). Pomagata mi tudi pri oblačenju (B22).

- **Kako poskrbite za osebno higieno na primer kopanje, tuširanje, umivanje zob, las, striženje... Kdo odloča o skrbi za osebno higieno?**

Na stranišče še grem sama (B23). Najraje sem, da me umiva hčerka, pri sinu mi ni tako prijetno (B24).

- **Kako poteka hranjenje? Ali potrebujete pri tem pomoč ali spodbudo?**

Ko jem s hčerko mi ona pri tem pomaga (B25) tako, da me nahrani (B26).

- **Kako se gibljete po stanovanju? Kako vstajate iz postelja ali stola?**

Brez moje hodulje bi bila zelo nepremična, s hoduljo pa mi dobro gre (B27). Sprehajam se po kuhinji (B28).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (INSTRUMENTALNA VSAKDANJA OPRAVILA)

- **Kako opravljate gospodinjska dela, kot so čiščenje, pranje perila, likanje? Kako sodelujete pri teh opravilih?**

Pri tem imata glavno besedo moja hčerka in sin (B29). Včasih sem še to lahko vse sama postorila. Danes pa zaradi oči ne gre (B30).

- **Kako poteka priprava hrane in kako se odločate, kaj boste jedli, kuhali.**

Hrano dobim včasih iz doma starejših (B31). Včasih mi jo prinese hčerka (B32) ali pa skuha sin (B33). Ona dobro vešta kaj imam rada zato kar izbereta in mi prineseta (B34). Najraje pa imam tako ali tako sladke stvari, ki mi jih pogosto pripravita (B35).

- **Kako poteka nakupovanje na primer hrane? Kako sodelujete pri odločitvi, kaj boste kupili?**

To uredi vse sin, ko nakupuje zase še nakupi zame (B36).

- **Kako razpolagate s svojim denarjem? (Na primer dvig gotovine za nakup hrane, plačevanje položnic, nakup stvari, ki si jih želite itd.). Kako sodelujete pri teh odločitvah?**

Te odgovornosti več nimam (B37).

MOŽNOST IZBIRE

- **Kako se odločate, kaj boste čez dan počeli?**

Počnem kar mi paše (B38). Če bi rada dlje počivala ni problema (B39). Popoldne pa mam bolj aktivno, takrat pride hčerka in telovadiva ob mizi (B40).

- **Med kakšnimi dejavnosti lahko izbirate? (Tukaj imam v mislih na primer družabne igre, druženje s sosedi, obiski drugih sorodnikov, prijateljev, obiski gledališča, ustvarjanje, izleti, telovadba itd.).**

Telovadba (B41), petje (B42) in pogovori z mojo družino (B43).

- **Kako vam pri izbiri dejavnosti pomagajo sorodniki?**

Včasih mi predlaga ona (B44). Hčerka me večkrat prepriča, da greva telovadit. Z njo najraje pojem (B45).

ŽELJE IN MNENJA

- **Kako lahko izrazite svoje želje?**

Nimam potrebe po tem, saj se doma dobro počutim (B46).

- **Kako lahko poveste svoje mnenje?**

Brez problema povem kar mi leži na duši (B47).

- **Kako sorodniki upoštevajo vaše mnenje in želje? Kaj upoštevajo in česa ne?**

Vedno me upoštevajo (B48).

Intervju C - 86 let, ženska, Ptuj

POTEK DNEVA LJUDI Z DEMENCO

- **Opišite, kako običajno poteka vaš dan. S čim se ukvarjate?**

Zjutraj se ob 7:00 vstanem (C1), potem se porihtam, umijem zobe, umijem (C2). Ob 8:00 zajtrk (C3), pospravim obleke, preberem časopis (C4). Preberem dnevne novice. Potem greva s sinom ven na

sprehod (C5). Ob 12:00 je kosilo (C6), potem umijem zobe (C7). Popoldan se uležem, rabim počitek (C8), potem spet ven, časopis, pisat dnevnik (C9). Tudi računam (C10). Ob 17:00 pogledam poročila (C11), ob 18:00 večerja (C12), potem spet umijem zobe (C13). Ob 19:00 televizija (C14), potem pa spat ob 22:00 (C15).

- **S kom ste običajno v stiku?**

Največ sem v stiku s sinom (C16). Sestro Lizi, z njo se slišiva vsak dan po telefonu (C17). Stanuje v bližini. Raje sem doma. Ko grem ven srečam tudi sosede. Malo poklepetamo o vsakdanjih zadevah (C18).

SAMOSTOJNOST

- **Pri katerih opravilih ste samostojni? (Tukaj imam v mislih predvsem opravila, kot so kohanje, tuširanje, umivanje zob, las, hranjenje, gibanje po stanovanju, čiščenje, pranje perila, likanje, priprava hrane, nakupovanje, razpolaganje z denarjem itd.)**

Samostojna sem pri umivanju zob (C19). Oblečem se sama, rabim malo dlje (C20). Pobrišem posodo (C21). Umivam zobe. Če grem kam iz hiše mi pomaga sin, da me zapelje ali me prime pod roko (C22). Ne vem kaj bi brez njega.

- **Pri katerih izmed teh opravil potrebujete pomoč?**

Kuham ne (C23), tudi perem več ne, to vse naredi sin (C24). Zložim svoje obleke (C25) več pa ne.

- **Kako vam pri teh opravilih pomagajo?**

Pomaga mi sin, naredi zajtrk (C26). Poskrbi za vsakdanje delo na vrtu (C27).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako zjutraj izberete, kaj boste oblekli? Kdo odloči o tem, kaj boste oblekli?**

O tem odločam sama (C28). Zberem si kaj mi tisti dan odgovarja (C29).

- **Kako poskrbite za osebno higieno na primer kohanje, tuširanje, umivanje zob, las, striženje... Kdo odloča o skrbi za osebno higieno?**

Zobe umijem sama (C30), ostalo rabim pomoč sina. Dnevno se umijem s krpico (C31), pri kohanju pa mi pomaga sin enkrat na teden, on me skopa (C32). Nisem več tako gibljiva, zato potrebujem več pomoči pri umivanju (C33).

- **Kako poteka hranjenje? Ali potrebujete pri tem pomoč ali spodbudo?**

Jem še sama (C34). Sin me spodbuja, da čim več pijem (C35).

- **Kako se gibljete po stanovanju? Kako vstajate iz postelja ali stola?**

Gibljem se s hoduljo (C36). Sin me spodbuja da se čim več gibljam (C37), da grem na svež zrak. Zunaj srečam tudi kakšnega soseda in kakšno poklepetamo.

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (INSTRUMENTALNA VSAKDANJA OPRAVILA)

- **Kako opravljate gospodinjska dela, kot so čiščenje, pranje perila, likanje? Kako sodelujete pri teh opravilih?**

Mi pomaga sin, pri vsem tem (C38). On naredi vse to (C39).

- **Kako poteka priprava hrane in kako se odločate, kaj boste jedli, kuhali.**

Kuha sin (C40). Že prej nisem rada kuhala. Zdaj pa še bolj ne. Nimam interesa (C41). Jaz jem vso hrano s tem nimam problemov. Sin me vpraša, kaj želim jest (C42). Vedno mu rečem, da mi je vseeno kaj bo skuhal (C43). Včasih je dobro, ko pa ni pa se ne pritožujem (C44).

- **Kako poteka nakupovanje na primer hrane? Kako sodelujete pri odločitvi, kaj boste kupili?**

Sin nabavlja vsakdanje stvari, ki jih potrebujem (C45). Vpraša me če kaj potrebujem (C46). Nimam posebnih želj (C47).

- **Kako razpolagate s svojim denarjem? (Na primer dvig gotovine za nakup hrane, plačevanje položnic, nakup stvari, ki si jih želite itd.). Kako sodelujete pri teh odločitvah?**

Za vse poskrbi moj sin (C48). Vse plača in za to mi ni treba skrbeti (C49). Gre tudi v trgovino in plača kar potrebujem (C50). Vedno imam v denarnici nekaj denarja, če bi ga potrebovala (C51).

MOŽNOST IZBIRE

- **Kako se odločate, kaj boste čez dan počeli?**

Imam svojo rutino. To sem že navajena od prej in tako je tudi ostalo. Razdelim si po urah (C52).

- **Med kakšnimi dejavnosti lahko izbirate? (Tukaj imam v mislih na primer družabne igre, druženje s sosedi, obiski drugih sorodnikov, prijateljev, obiski gledališča, ustvarjanje, izleti, telovadba itd.).**

Sprehod (C53), branje časopisa (C54), obisk sestre (C55), grem tudi v cerkev (C56) in na pokopališče (C57). Imam tudi sobno kolo (C58).

- **Kako vam pri izbiri dejavnosti pomagajo sorodniki?**

Sin me spodbuja, da čim več telovadim in hodim (C59). Zelo rada sem veni (C60) Grem pogledat na vrt, kako kaj raste (C61). Pogosto tudi posedim na terasi (C62). Najraje sem doma (C63).

ŽELJE IN MNENJA

- **Kako lahko izrazite svoje želje?**

Če si kaj želim kar povem (C64). Rečem sinu, naj mi pomaga pri opravkih na vrtu ali da kaj postori po hiši (C65).

- **Kako lahko poveste svoje mnenje?**

S tem nimam težav. Sem direktna (C66). Včasih celo preveč. Ko še je živel mož sva se pogosto skregala, ker se pogosto nisva strinjala. Največkrat glede alkohola. Rad je spil.

- **Kako sorodniki upoštevajo vaše mnenje in želje? Kaj upoštevajo in česa ne?**

Vedno mi priskoči na pomoč, ko ga za kaj prosim (C67). To ni bil nikoli problem. Do vseh je tako dober.

9.2.2 Intervjuji s sorodniki ljudi z demenco

Intervju Č - 85 let, moški, Slovenske Konjice, zakonec

POTEK DNEVA SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO

- **Opišite, kako poteka vaš običajen dan.**

Zjutraj se ob 7:00 vstaneva in greva na zajtrk (Č1). Če je lepo vreme greva na sprehod (Č2), ki običajno traja eno uro. Ob slabem vremenu, pa ostaneva doma. To delava zaradi najinega zdravja. To delam predvsem zaradi žene, da ostane pri fizični kondiciji. Popoldne pa postoriva kaj na vrtu (Č3), ampak ne zmoreva veliko, saj sva nama zdravje vedno bolj nagaja (Č4). Lani sem prebolel pljučnico in veliko shujšal, od takrat mi je vse težje. V glavnem pa bolj kot ne počivava (Č5).

- **S čim se ukvarjate?**

Moja glavna naloga je, da skrbim za svojo ženo saj potrebuje nenehen nadzor (Č6).

- **S kom ste običajno v stiku?**

Zadnje tedne sva sama, saj upoštevana ukrepe, da zaježimo koronavirus. Pred tem virusom pa naju je enkrat na teden obiskala snažilka in nama pomagala pri gospodinjskih delih (Č7). Tu pa tam prideta tudi hčerki (Č8), ena živi v Kranju, druga v Zrečah.

SAMOSTOJNOST

- **Pri katerih opravilih zagotavljate pomoč in podporo sorodniku z demenco?**

Odkar je žena zbolela sem jaz prevzel pripravo hrane (Č9). Pozabila je kuhati. Zanimivo pa je, da se spomni dogodkov iz otroštva. Včasih je bila dobra kuharica, bila je inovativna, nastopala je na radiu. Sedaj pa moram vedno več opravil prevzeti jaz, saj ona več zaradi demence ne zmore (Č10). Tudi sam ne morem toliko, saj imam že 85 let in moje zdravje tudi ni najboljše (Č11). Hitro postanem utrujen. Boleham za visokim pritiskom, zjutraj vzamem veliko zdravil.

- **Na kakšen način mu pomagata oz. ga podpirata? Opišite primer.**

Mislím, da če žena ne bi bila tako gibljiva bi se mogla preseliti v dom za starejše, saj ne bi zmoget skrbeti za njo in za hišo (Č12). Vztrajava doma. Doma ni lušno ampak sva vsaj doma. Še dobro, da nama po hiši toliko pomagata hčerki (Č13). Enkrat tedensko nama prineseta tudi hrano. Jaz prevzamem tista dela, ki jih je včasih opravljala ona (Č14).

- **Kako pomagata ali spodbujata sorodnika z demenco k samostojnosti? Opišite primer.**

Zaradi demence se težko loti kakšnega dela samostojno, saj ga potem večkrat pokvari (Č15), ne naredi tako kot bi bilo treba. Ni več to kar je bilo. Nič ne pomaga, če jo spodbujam (Č16). Če jo pošljem skuhati krompir, ji ne uspe (Č17). Pozabi nanj in potem moram čistiti štedilnik. Raje naredim sam (Č18).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako sodelujeta pri izbiri oblačil sorodnika z demenco?**

Moja žena ima polno omaro oblačil. Ampak vedno govori, da nima nič za obleči. Zato ji moram pomagat. Pomagam ji, da se obleče letnemu času primerno (Č19). Na izbiro ji dam nekaj kosov oblačil in se potem med njimi odloči (Č20).

- **Kako sodelujeta pri osebni higieni na primer pri kopanju, tuširanju, umivanju zob, las, striženju, britju...?**

Na srečo še pri osebni higieni ni težav (Č21).

Kako ste vključeni pri hranjenju?

Jaz skuham ona pa samostojno poje (Č22). Skupaj jeva. Na srečo še s tem nima težav, ima še apetit, še včasih preveč.

- **Kako sodelujete pri gibanju sorodnika z demenco na primer po stanovanju, pri vstajanju sorodnika s postelje ali stola?**

Žena je normalno gibljiva zato moje pomoči pri gibanju ne potrebuje (Č23). Včasih imam občutek, da ni nič z njo narobe. Ne srečo še ni priklenjena na posteljo ali voziček. Fajn se mi zdi, da greva vsaki dan na eno urni sprehod (Č24). 3. kilometre.

- **Koliko človek z demenco pri teh opravilih sam sodeluje?**

Pri nekaterih opravilih potrebuje več pomoči pri drugih pa lahko sodeluje sama, predvsem pri lažjih opravilih lahko več sama (Č25).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako sodelujete pri gospodinjskih delih, kot so čiščenje, pranje perila, likanje za človeka z demenco?**

Včasih je prala perilo ona, danes pa zaradi svoje bolezni tega ne zmore, saj vse pomeša (Č26). Jaz pripravim perilo in ga dam pralnik ter ga posušim, saj je meni lažje (Č27). Lika pa še vedno ona (Č28). Drugače pa si pri čiščenju pomagava s snažilko. Tudi hčerki nama pri tem pomagata.

- **Kako sodelujete pri pripravi hrane za človeka z demenco? Kako se s sorodnikom z demenco odločate, kaj boste jedli oz. kuhali?**

Kuham izključno jaz (Č29). Če bi kuhala ona bi bilo zelo nevarno (Č30). Kaj bova jedla se odločim kar jaz, saj vem kaj ima rada in kaj ne (Č31). Nisem preveč dober kuhar. Kljub temu se nikoli nad mojo hrano ne pritožuje. Rada poje kar ji pripravim. Tako je bila dobra kuharica, zdaj pa tega več enostavno ne zna (Č32). Hčera iz Zreč nama tudi večkrat pripelje pripravljeno hrano (Č33), da sem jaz kot kuhar razbremenjen.

- **Kako ste vključeni pri nakupovanju na primer hrane za človeka z demenco? Kako se odločate o tem, kaj boste kupili?**

Nakupujem predvsem jaz, tu in tam pa se zgodi, da gre z mano (Č34). Včasih mi naroči kaj naj kupim, kadar kaj takšnega potrebuje (Č35). Jaz tako vem, kar rabiva in grem v malo večji nakup (Č36).

- **Kako sodelujete pri razpolaganju denarja sorodnika z demenco?**

Tako sva zmenjena, da ona na banki dvigne denar potem pa ga da meni, saj ne zna razpolagati z denarjem (Č37). Ker se lahko zgodi, da bi ga založila in ga ne bi več našla (38). Denar ji dam, ko ga potrebuje, na primer, ko gre k frizerju (Č39).

- **Koliko človek z demenco pri teh opravilih sama sodeluje?**

Ona ne zmore več toliko, zato je boljše da več opravil prevzamem jaz (Č40).

MOŽNOST IZBIRE

- **Kako sodelujete pri izbiri dnevnih aktivnosti za človeka z demenco?**

Na ta način, da ji rečem, da greva na vrt ali na sprehod, saj pri tem rabi več moje spodbude (Č41).

- **Kako se odločate, kaj bo človek z demenco čez dan počel?**

Nič se ne odločam, saj sproti vidiva kaj bova počela (Č42). Moja žena zelo rada gleda televizijo. Sama mi reče, da rabi počitek, da želi gledati televizijo (Č43). Za sprehod pa jo moram bolj spodbuditi, saj se ji pogosto ne ljubi (Č44). Moja žena bi lahko cel dan prespala.

- **Kakšne dejavnosti ima sorodnik z demenco na razpolago?**

Nič posebnega. Sprehode (Č45), urejanje vrta (Č46), tu in tam tudi kartava (Č47). Meni pri hišnih opravilih težko pomaga zato se zaposli na ta način.

- **Kako zagotovite vključenost sorodnika pri izbiri, kaj želi početi?**

Včasih jo kaj vprašam (Č48), ampak ker me skrbi, da bi želela početi kaj nevarnega ji raje predlagam sam (Č49). Recimo, če želi kaj skuhati jo prepričam, da bom to storil sam, ji dam kaj za brat, tako, da jo zamotim (Č50).

ŽELJE IN MNENJA

- **Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje želje?**

Svoje želje mi pove, na primer, mi pove, kaj želi gledati na televiziji (Č51). Rada gleda glasbene oddaje. Sama običajno ne najde pravega programa, zato ji pri tem pomagam, da lahko v miru gleda (Č52). O posebnih željah je ne sprašujem, saj vem kaj ji najbolj ustreza, saj je moja žena (Č53).

- **Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje mnenje?**

Pogosto nima svojega mnenja, to opažam tako, da mi ne zna povedati (Č54).

- **Na kakšen način upoštevate mnenje in želje sorodnika. Opišite primer.**

Največ pri izbiri televizijskih oddaj. Pri tem ima ona največ besede. Pri drugih stvareh pa ne zmore toliko povedati zato sklepam, kaj bi bilo zanjo najboljše (Č55). Mislím, da ji je to tudi v redu tako (Č56).

POTEK DNEVA SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO

Intervju D - 67 let, ženska, Domžale, hčerka

- **Opišite, kako poteka vaš običajen dan.**

Moj običajen dan se začne zjutraj z meditacijo (D1) in telovadbo (D2). Nato pozajtrkujem (D3) Potem sledi rutinsko pospravljanje hiše (D4). Imamo zelo veliko hišo. Imam veliko dela na vrtu, ki mi je v veliko veselje (D5). Vse delo je radostno, saj sem že zdrava (D6). Sledi kuhanje kosila zase in za mojo mami (D7). Vsako popoldne grem k svoji mami (D8), saj sem od nje oddaljena samo 2 km. S seboj ji prinesem kosilo in večerjo (D9). Do večera sem pri njej (D10). Potem, ko jo dam spat in ko se umiri (D11) se odpravim nazaj domov (D12). Ko pridem domov sem izžeta, saj mi skrb zanjo jemlje veliko energije (D13). Na srečo imam pomagala in orodja, da si hitro napolnim energijo. Moj brat mi pomaga pri oskrbovanju mami (D14) Brat in mami pravzaprav živita v isti hiši, kljub temu pa bi rekla, da prevzemam jaz največ skrbi zanjo.

- **S čim se ukvarjate?**

Sem upokojena. Najraje delam na vrtu. Berem knjige (D15) in meditiram. Pogosto pa grem tudi na morje, v Izolo, kjer imam majhno stanovanje. Tam neizmerno uživam (D16)

- **S kom ste običajno v stiku?**

Največ sem v stiku s svojo mamo (D17), bratom in sestro (D18). Hvala bogu se imamo radi in se spoštujemo. Zelo sem jima hvaležna, da pomagata mami, da ni vso breme na meni (D19). Imam pa tudi dva sina (D20) in eno vnukinjo s katerimi se pogosto srečam (D21).

SAMOSTOJNOST

- **Pri katerih opravilih zagotavljate pomoč in podporo sorodniku z demenco?**

Ko nima hodulje, rabi največ pomoči (D22). Ni več tako stabilna pri hoji (D23), velik hendikep pa je tudi slepota (D24). Zato ne more gledati tudi televizije, ne more brati knjig (D25). Zdaj vse to odpade in smo mi tisti, ki ji to nadomeščamo. Bistvo pri vseh opravilih potrebuje našo prisotnost, težko rečem, da še lahko kaj naredi samostojno brez naše prisotnosti in spodbude (D26). Točno vem kdaj potrebuje več podpore, saj je to zame že rutina (D27).

- **Na kakšen način mu pomagata oz. ga podpirata? Opišite primer.**

Popoldne, ko pridem k njej ji pomagam vstati iz postelje (D28) in ji dam kosilo (D29), ko ga prinesem od doma. Do kakšne sedmih sva skupaj pri mizi, potem pa jo dam počivat (D30) ob pol osmih ji dam tableto za spanje (D31) in potem običajno zaspi. Čez noč relativno dobro spi. Dvakrat na mesec pa ima močne halucinacije (D32). Podoživlja prejšnje dogodke, ki so se ji zgodili. To je hudo za vse nas, ki to poslušamo. Ko je to obdobje ni telovadbe, ni petja, nič ne more, počakamo da halucinacije popustijo (D33), to običajno traja kakšen dan ali dva. Potem pa je spet normalno.

- **Kako pomagata ali spodbujata sorodnika z demenco k samostojnosti? Opišite primer.**

Zelo jo spodbujamo k samostojnosti (D34). Na primer spodbujamo jo k temu, da gre sama na stranišče (D35), da veliko hodi ob hodulji (D36). Trudim se, da bi jo vključevala in da bi bila bolj samostojna, ampak je zelo velik hendikep slepota (D37).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako sodelujete pri izbiri oblačil sorodnika z demenco?**

Jaz jo samo vprašam kaj bi rada danes oblekla (D38). Potem mi pove, da si želi obleči recimo rdeči pullover (D39). Ker ne vidi ne ve kaj ima na izbiro (D40), zato ji včasih tudi jaz pripravim (D41), tudi glede na vreme, saj pullover ni vedno primeren, še posebej ne poleti (D42).

- **Kako sodelujete pri osebni higieni na primer pri kopanju, tuširanju, umivanju zob, las, striženju, britju...?**

Ona še je zmeraj sramežljiva punca zato bratu in tudi sestri ne dovoli, da bi ji pomagala pri osebni higieni. Meni nekako najbolj zaupa (D43). Mene pogosto prosi naj ji pomagam pri higieni intimnih predelov (D44). Reče, daj mi pomagaj, saj sinu nisem dovolila.

- **Kako ste vključeni pri hranjenju?**

Na primer, trudi se jesti sama, ampak je potem vsa umazana in jo moram vsak drug dan preobleči. To pa je dodatno delo, ki ni potrebno. Zato ji raje jaz nesem žlico v usta (D45) Med hranjenjem se tudi pogovarjava.

- **Kako sodelujete pri gibanju sorodnika z demenco na primer po stanovanju, pri vstajanju sorodnika s postelje ali stola?**

Giblje se sama in izključno s hoduljo (D46). Jaz grem ob njej, da ji po potrebi pomagam (D47) S hoduljo hodi po kuhinji in po sobi. Ko pa je lepo vreme pa jo presedem na invalidski voziček in jo zapeljem ven (D48).

- **Koliko človek z demenco pri teh opravilih sam sodeluje?**

Včasih je bila moja mami gospodar hiše. Ni bil oče ampak ona. Vse je zmogla. Sedaj se nikoli ne pritožuje ali kritizira, sodeluje kolikor lahko (D49). Je zelo milostna ženska. Kot sem že rekla je slepota velika ovira. Če ne bi bila slepa bi lahko več sodelovala (D50).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako sodelujete pri gospodinjskih delih, kot so čiščenje, pranje perila, likanje za človeka z demenco?**

Z bratom si kar dobro razdeliva gospodinjska dela, tako da on opere perilo, jaz pa ga zlikam (D51). Tudi čiščenje si razdeliva (D52). To imava zelo dobro organizirano. Takrat, ko je moja mami še videla je ta opravila z veseljem opravljala, zdaj pa nič več (D53).

- **Kako sodelujete pri pripravi hrane za človeka z demenco? Kako se s sorodnikom z demenco odločate, kaj boste jedli oz. kuhali?**

Spet iz istega razloga, torej zaradi slepote je ne vključujem pri pripravljanju hrane (D54). Skrbi me tudi, da se bi poškodovala, popekla (D55) in popacala (D56). Včasih pove kaj želi jesti za kosilo (D57). Poznamo pa tudi njene prehranske navade in nam to pomaga, da zberemo kosilo za katero vemo, da ji bo všeč (D58), saj le redno izrazi kaj želi jest (D59).

- **Kako ste vključeni pri nakupovanju na primer hrane za človeka z demenco? Kako se odločate o tem, kaj boste kupili?**

Hrano za mamo nakupim jaz ali pa moj brat (D60). Midva najbolj veva kaj potrebuje, kaj ima rada in se kar odpraviva po nakupih (D61). Mami nikoli ne gre zraven, saj le redko zapusti dom (D62). Tudi za ostale nakupe poskrbiva midva, saj je tako lažje (D63).

- **Kako sodelujete pri razpolaganju denarja sorodnika z demenco?**

Njeno pokojnino ima brat, da vse nabavlja, da plačuje položnice in plača kakšna popravila v hiši (D64). Mi trije torej moj brat in sestra pa si razdelimo dodatek za pomoč in postrežbo, ki ga običajno porabimo za nakup darila za mamo (D65). Brat je pooblaščen na njenem računu (D66).

- **Koliko človek z demenco pri teh opravilih sama sodeluje?**

Zdaj bo eno leto od kar je mami slepa in ne morem od nje pričakovati, da bo vse opravljala tako kot je prej, ko ni imela te ovire (D67). Na srečo jo tako dobro poznam, saj sva se vedno veliko pogovarjali. Sedaj mi to pride prav (D68), saj se pogosto vrača v mladost.

MOŽNOST IZBIRE

- **Kako sodelujete pri izbiri dnevnih aktivnosti za človeka z demenco?**

Aktivnosti izbiram, tako kot je razpoložena (D69). Vedno ni razpoložena na primer za telovadbo. Kljub temu jo spodbudim, saj vem, da je to zanjo dobro (D70).

- **Kako se odločate, kaj bo človek z demenco čez dan počel?**

Predlagam ji (D71). Ona običajno ne pove, kaj želi početi, pove le ko kaj ne želi (D72). Predlagam ji telovadbo (D73), razgibava rok, tukaj ji pomagam tako, da jo primem za roke in z njimi počasi krožim (D74). Predlagam ji tudi masažo z masažnim orodjem (D75). Lahko si masira stopala in roke. Tako

aktivira tudi mišice nog in rok. Tega masažnega orodja ni bila prej navajena zato ima včasih tudi odpor (D76). Jaz vseeno vztrajam, saj vem, da je to zanjo dobro (D77).

- **Kakšne dejavnosti ima sorodnik z demenco na razpolago?**

Dejavnosti so predvsem druženje z nami, torej njenimi otroci (D78), telovadba (D79), masaža (D80) in petje (D81).

- **Kako zagotovite vključenost sorodnika pri izbiri, kaj želi početi?**

Vidim kaj je zanjo dobro, saj ona tega ne more več tako izraziti (D82). Prav zaradi tega je kaj posebej ne sprašujem (D83).

ŽELJE IN MNENJA

- **Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje želje?**

Moja mami je bila vedno gospodar. Oče je bil tih in delaven. Njej je vse prepustil. Ona je bla tista, ki je bila pri hiši glavna. In jaz mislim, da imam to po njej. En čas je hodila v službo potem, pa ko sva prišla midva z bratom, saj vsa dvojčka je ostala doma. Šla je tudi v šiviljski tečaj in kasneje šivala za celo vas. Vedno se je znašla. Zato ker je bila gospodar je tudi vedno znala izražati svoje želje (D84). Ampak je pri svojih željah zelo skromna, saj menim, da se še zaveda in nas ne želi preveč obremenjevati (D85). Na primer mi reče ali si mogoče pri pipi in bi mi lahko natočila kozarec vode (D86). Če bi pa sedela ob njej tega ne bi rekla, ker ve, da moram vstati in to narediti.

- **Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje mnenje?**

Nikoli se ne pritožuje, menim, da je to navajena že od prej, če ji kaj ne bi bilo v redu bi tudi s težavo povedala (D87). Težko pove, še posebej zaradi demence (D88).

- **Na kakšen način upoštevate mnenje in želje sorodnika. Opišite primer.**

Vedno, ko si kaj zaželi jo tudi upoštevam. Vsi ji vedno srčno ustrezemo (D89) in ne zato ker moramo, ampak zato ker jo imamo radi. Ampak kot sem že rekla je pri njih zelo skromna.

Intervju E – 71 let, ženska, Zadobrova (občina Celje), zakonec

POTEK DNEVA SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO

- **Opišite, kako poteka vaš običajen dan.**

Zjutraj pripravim možu zdravila (E1) in zajtrk (E2). Nato jaz poskrbim za jutranjo toaleta (E3) in potem se začne priprava na delovni dan. Poleg skrbi za moža, ki je moja glavna naloga (E4) opravljam tudi gospodinjska dela (E5). Trudim se, da se čez dan z njim čim več pogovarjam (E6). Moram pa priznat, da vedno ne gre (E7). K pogovoru ga tudi spodbujam (E8), ampak ima tudi pri tem vedno več težav, težko se izraža (E9). Dopoldne greva običajno na sprehod (E10). Ko prideva nazaj pripravim kosilo (E11) in se trudim, da ga tudi pri tem čim več vključim (E12). Popoldne večkrat prideta sin (E13) in vnuk (E14). Vsi se trudimo, da ga čez dan čim bolj zaposlimo (E15).

- **S čim se ukvarjate?**

Moja največja skrb je pomoč možu. Nenehno moram biti prisotna, to je zelo naporno (E16). Hodila sem tudi na predavanja preko Univerze za tretje življenjsko obdobje, zdaj tega nič več ne morem (E17). Tudi, ko želim na izlet z društvom upokojencev mora sin vzeti dopust in zanj prevzeti skrb (E18).

- **S kom ste običajno v stiku?**

Največ sem v stiku s sinom (E19) in vnukom (E20). Potem pa sem še v rednem stiku s snaho (E21). Zraven naše hiše živi tudi moja sestra tako, da tudi ona večkrat pride na obisk (E22).

SAMOSTOJNOST

- **Pri katerih opravilih zagotavljate pomoč in podporo sorodniku z demenco?**

Rabi pomoč pri umivanju (E23), oblačila mu pripravim (E24). Pri pripravi kosila pa je nekoliko bolj samostojen, trudim ga koliko se da vključiti (E25). Tudi nevrolog mi je rekel, da ga morem čim več vključit v vsakodnevna opravila, tega se poskušam držati (E26).

- **Na kakšen način mu pomagata oz. ga podpirata? Opišite primer.**

Motiviram ga za lupljenje krompirja, rezanje čebule (E27). Nikoli na silo (E28). Pomagam mu tako, da mu večkrat rečem kaj in kako mora kaj narediti (E29). Večkrat moram kaj narediti tudi namesto njega (E30), na primer umijem ga jaz ker sam več ne zmore (E31). Večkrat ga k pomoči prepričam tudi tako, da dam primer prijatelja, ki ne zmore več ničesar, torej je čisto odvisen od svoje žene, potem me tudi posluša (E32).

- **Kako pomagata ali spodbujata sorodnika z demenco k samostojnosti? Opišite primer.**

Poskušam ga čim bolj vključiti, kolikor se le da, vedno ko kaj počnem (E33). To je nujno potrebno. Tudi sin ga vključuje kadar kaj dela (E34). Včasih je rad delal na vrtu in ga tudi tukaj poskusim vključiti (E35) na primer pomaga mi pri izbiri zelenjave, kam bova kaj nasadila, sajenje (E36) in tako naprej. Moram reči, da ni vedno pripravljen sodelovati (E37), to je predvsem odvisno od dneva in njegovega razpoloženja (E38). Če ni ga ne silim (E39).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako sodelujeta pri izbiri oblačil sorodnika z demenco?**

Zjutraj ali po tuširanju pa mu po navadi kar pripravim vremenu primerna oblačila (E40). Kdaj pa kdaj pa ga tudi vprašam kaj si želi obleči (E41). Sam si izbere (E42). Potem ga pa samo usmerim ali je primerno vremenu in letni čas ali ne (E43). Če ni si izbere drugo (E44).

- **Kako sodelujeta pri osebni higieni na primer pri kopanju, tuširanju, umivanju zob, las, striženju, britju...?**

Pri umivanju potrebuje več pomoči saj se sam ne umije tako temeljito, zato ga umijem kar sama (E45). Večkrat ne pusti, da mu pomagam, saj ga je verjetno sram in misli, da še zmore sam (E46). Zadnjič je celo tuš obrnil proti meni in sem bila cela mokra. Pri ostalem recimo umivanje zob in britje pa potrebuje samo usmerjanje in bližino (E47).

- **Kako ste vključeni pri hranjenju?**

Pri hranjenju še ne potrebuje moje pomoči (E48). Jaz pripravim zajtrk in kosilo on pa brez problema uporablja pribor in normalno poje. Včasih ga samo opomnim, naj vzame nož, da bom mu lažje na primer, ko jeva zrezek (E49).

- **Kako sodelujeta pri gibanju sorodnika z demenco na primer po stanovanju, pri vstajanju sorodnika s postelje ali stola?**

Fizično še je zelo aktiven (E50). Večkrat se želi sam odpraviti iz hiše zato še moram bolj paziti in gledati kje je (E51).

- **Koliko človek z demenco pri teh opravilih sam sodeluje?**

Res, kot že rečeno se trudim, da ga vključim čim več (E52).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako sodelujete pri gospodinjskih delih, kot so čiščenje, pranje perila, likanje za človeka z demenco?**

Gospodinjska dela v celoti prevzamem sama razen sesanja (E53) Sesalec mu pripravim jaz in ga usmerim kje vse mora posesati (E54). Sicer to opravi bolj površno ampak nič za to (E55). Včasih pa se pojavi tudi nezainteresiranost (E56). Takrat ga ne silim, rečem mu, da ni problema, da bom danes posesala jaz, jutri pa bo spet on (E57).

- **Kako sodelujete pri pripravi hrane za človeka z demenco? Kako se s sorodnikom z demenco odločate, kaj boste jedli oz. kuhali?**

Prosim ga, da mi pomaga olupiti krompir in podobno (E58). Prosim ga tudi, da pripravi mizo (E59). Jaz mu pripravim podloge, krožnike in pribor on pa lepo pripravi (E60). Če kaj ne pripravi v redu, to ni noben problem (E61). Hvaležna sem, da še lahko toliko pomaga (E62). Vedno mi reče, da mu je vseeno kaj bova jedla (E63), zato se tudi jaz odločim (E64), odvisno od tega kaj imam doma. Njegov okus pa tako ali tako poznam (E65). Trudim se, da pripravim čim več zelenjavnih obrokov.

- **Kako ste vključeni pri nakupovanju na primer hrane za človeka z demenco? Kako se odločate o tem, kaj boste kupili?**

V trgovino grem kar sama (E66). Jaz vem kaj potrebujeva in se kar odpravim (E67). Po oblačila pa gresta skupaj s sinom (E68).

- **Kako sodelujete pri razpolaganju denarja sorodnika z demenco?**

Začeli smo opazovati, da ne pozna več vrednosti denarja (E69), na primer, ko smo šli na kavo je želel pustiti 20€ napitnine. Sedaj situacijo rešujemo tako, da imam jaz njegovo bančno kartico (E70). V njegovo denarnico pa smo dali neveljavno kartico, da je miren in ve, da jo ima pri sebi (E71). Prav tako ima v denarnici tudi nekaj denarja, da nima potrebe, da bi šel na banko ali bankomat (E72).

- **Koliko človek z demenco pri teh opravilih sama sodeluje?**

Vem, da je pomembno, da ga spodbujam k samostojnosti, to mi je že povedal nevrolog. Zato se trudim to tudi upoštevati. To naredim tako, da ga vključim v opravila, torej, da ne prevzamem celotnega gospodinjstva in teh opravil sama, ampak, da si še vedno porazdeliva delo (E73). Drugače bi bilo zame prehudo (E74)

MOŽNOST IZBIRE

- **Kako sodelujete pri izbiri dnevnih aktivnosti za človeka z demenco?**

Najtejem mu kaj vse lahko počneva, on pa se odloči (E75). Najraje se pogovarjava, pri tem tudi vidim največ smisla zato ga tudi v to spodbudim (E76). Včasih ni zainteresiran. Danes ni bil za da greva na sprehod. Poskušam ga prepričati z raznimi triki, kot so danes še je lepo vreme (E77) in podobno.

- **Kako se odločate, kaj bo človek z demenco čez dan počel?**

Pomagam si tudi z njegovimi neverbalnimi izrazi (E78). Hitro opazim, ko kaj ne želi. Nikoli pa ga ne silim, to ima ravno nasproten učinek (E79).

- **Kakšne dejavnosti ima sorodnik z demenco na razpolago?**

Veliko mu ponudim največkrat sprehod (E80) in pogovor (E81). Včasih ga prepričam tudi za kartanje (E82).

- **Kako zagotovite vključenost sorodnika pri izbiri, kaj želi početi?**

Vedno jaz predlagam kaj bi počela. On zelo zelo redko (E83). Večkrat ga vprašam (E84) ampak ne pokaže interesa in običajno odgovori, da mu je vseeno (E85). On si želi veliko počivati (E86). Jaz pa se trudim, da ostane čez dan čim več buden, da nima problemov s spanjem ponoči (E87).

ŽELJE IN MNENJA

- **Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje želje?**

Poskušam ga na različne načine vprašati, da mi pove njegove želje (E88). Recimo, ko ga vprašam kaj želi jesti (E89) ali pa kaj želi početi (E90). Običajno naletim na odgovor vseeno mi je (E91). Ne zna se več dobro izražati kaj želi (E92). Problem je ker ne zna več tako dobro povezovati besede (E93). Včasih pa me preseneti in pove svojo željo. Predvsem pri njemu ljubih opravilih (E94). Na primer pove katere točke želi obiskati na sprehodu (E95).

- **Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje mnenje?**

Enostavno ga vprašam in čakam na odgovor (E96). Običajno ga ne dobim. To je zaradi demence (E97).

- **Na kakšen način upoštevate mnenje in želje sorodnika. Opišite primer.**

Brez težav mu željo izpolnim, to sploh ni problem (E98). Njegove želje so vedno zelo skromne (E99). Tudi njegovo mnenje spoštujem, sem ga zelo vesela (E100). Primer je, ko greva obiskat točke na sprehodu, ki si jih želi ogledati.

Intervju F – 68 let , ženska, Cerknica, zakonec

POTEK DNEVA SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO

- **Opišite, kako poteka vaš običajen dan.**

Moja dan pa izgleda tako, da skupaj z možem vstaneva ob 7:00 (F1). Potem imava zajtrk (F2), ta traja do približno 8:00. Pri zajtrku ga vključim, da na primer pripravi krožnike (F3) in prinese hrano iz hladilnika (F4). Ne uporablja pa več štedilnika, saj se bojim, da bi ga pozabil ugasnit (F5). Nato pa se urediva v kopalnici in začneva dan (F6). Nato pa si mož želi iti na sprehod (F7). Na sprehod ga spremlja znanka. Vsak dan gresta za približno 4 ure iz hiše (F8). V tem času imam čas za gospodinjska opravila (F9) in za odhod v trgovino (F10). Na srečo imam njo, drugače ne bi zmogla (F11). Ne bi mogla gospodinjiti, saj ga moram vedno imeti na očeh, to je precej naporno (F12). Približno ob 12 imava kosilo (F13). Po kosilu greva malo počivat (F14). Po počitku pa greva običajno na svež zrak še na en sprehod (F15). Če je pa slabo vreme pa se usedeva v avto in se kam odpeljeva (F16). Nekaj se more vedno dogajati (F17). Ob kakšne petih popoldan pogledava malo televizijo (F18), ob šestih pa imava večerjo (F19). Ob osmih, pol devetih pa se odpravi spat (F20). Ko zaspi pa imam jaz čas, da kaj preberem (F21).

- **S čim se ukvarjate?**

Moža ne morem pustiti samega. Če je sam se počuti zelo nesrečnega, potrebuje nenehno bližino in družbo (F22). Če želim na kakšen izlet z upokojenci si moram poiskati varstvo za moža, saj ga ne morem vzeti s seboj (F23).

- **S kom ste običajno v stiku?**

Največ z družino torej s sinom (F24) in njegovo ženo (F25) in vnuki (F26). Včasih ga tudi odpeljem k njim, saj živijo v Ljubljani. V tem času pa se jaz lahko dobim s prijateljicami (F27) ali pa grem v trgovino. Mož ima tudi sestro in dva brata (F28) in tudi polno prijateljev s katerimi se slišimo po telefonu ali gremo na kavo (F29). Ni nama problem se odpeljati na drug konec Slovenije (F30).

SAMOSTOJNOST

- **Pri katerih opravilih zagotavljate pomoč in podporo sorodniku z demenco?**

Recimo že zaradi odvzema voznškega izpita sem jaz vedno tista, ki ga peljem na primer k zdravniku, k sinu in tako naprej (F31). Doma pa recimo pri zajtrku ne potrebuje toliko pomoči, kot sem že rekla, sam pripravi mizo (F32). Potem mu jaz pripravim obleke (F33), saj računa name, da mu pripravim. Pomagam mu tudi pri oblačenju (F34). Vse te stvari so problem. Tudi pri umivanju potrebuje mojo pomoč (F35).

- **Na kakšen način mu pomagate oz. ga podpirate? Opišite primer.**

Če ga ne usmerjam in mu ne povem kako se kaj naredi, si narobe obleče (F36) spodnje hlače, hlače, srajco in še čevlje, ko bi mislila, da ni možno zamenjati levega in desnega. Pri drugih opravilih pa potrebuje mojo pomoč. Na primer vožnjo z avtomobilom opravi namesto njega (F37).

- **Kako pomagate ali spodbujate sorodnika z demenco k samostojnosti? Opišite primer.**

Pogosto ga prosim, da mi pomaga pri kakšnih opravilih (F38). Na primer prosim ga, da uredi mizo za zajtrk in kosilo (F39), nato ga usmerim, da za seboj pospravi (F40), tudi posodo umije (F41), če je to potrebno. Ključno se mi zdi, da ga ne preganjam (F42) in da sem zadovoljna s tem kar naredi (F43). Trudim se, da ga čim bolj vključim, da ohranja samostojnost (F44). Seveda pa to ni vedno možno, včasih ne želi pomagati (F45) takrat ga tudi ne silim (F46).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako sodelujete pri izbiri oblačil sorodnika z demenco?**

Kot sem že povedala on pričakuje od mene, da mu pripravim sva oblačila. To samostojno več ne zmore. (F47) Če pa želi obleči kaj določenega pa mi vedno pove (F48), to tudi upoštevam. Skozi čas sem se naučila, da mu ne nasprotujem (F49).

- **Kako sodelujete pri osebni higieni na primer pri kopanju, tuširanju, umivanju zob, las, striženju, britju...?**

Včasih s tem ni bilo nobenih težav. Vsak dan sveža srajca in tako naprej. Če mu rečem, da si je potrebno umiti zobe, se razburi, saj ne vidi potrebe po umivanju zob, ko začne ni noben problem, samo morem bit prisotna (F50). Pri tuširanju mu pomagam jaz (F51), saj če se sam, se komaj kaj zmoči in se nič ne umije. Tudi pri umivanju las mu pomagam, saj ima kratke in to narediva hitro (F52). Obrijem pa ga kar s strojčkom (F53). Če ima kdaj slab dan in se močno upira na primer, da se ne želi umiti (F54) ga tudi ne silim (F55). Znajdem se tudi tako, da najdeva razlog, ki ga veseli, potem običajno ni problemov. Na primer, spomnim ga, da danes dobi obiske in to je dovolj dober razlog, da se pusti umiti (F56).

- **Kako ste vključeni pri hranjenju?**

Pri hranjenju še je samostojen in ne potrebuje moje pomoči (F57). Malo se popacka ampak to ni problem, saj se vse opere in obriše (F58)

Kako sodelujete pri gibanju sorodnika z demenco na primer po stanovanju, pri vstajanju sorodnika s postelje ali stola?

Pri tem ne potrebuje moje pomoči (F59).

Koliko človek z demenco pri teh opravilih sam sodeluje?

Ko se na primer sleče, mu pustim dovolj časa, da se on počasi obleče (F60). On to bistvu naredi sam, ampak potrebuje samo mojo usmerjanje (F61).

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA)

- **Kako sodelujete pri gospodinjskih delih, kot so čiščenje, pranje perila, likanje za človeka z demenco?**

Že pred boleznijo ni veliko sodeloval pri gospodinjstvu, tudi zdaj je tako. On je bil v službi in ni nikoli razmišljal o pranju, likanju in sesanju. Nikoli ni pomival posode (F62).

- **Kako sodelujete pri pripravi hrane za človeka z demenco? Kako se s sorodnikom z demenco odločate, kaj boste jedli oz. kuhali?**

Tudi pri pripravi hrane ni nikoli prav veliko sodeloval (F63). Zato ne vidim razloga, da bi ga sedaj s tem obremenjevala (F64). Pri izbiri jedi pa nimava težav, saj vem kaj ima rad (F65). Včasih pa si tudi zaželi določeno hrano (F66). V nekem obdobju sem se zelo trudila kuhati zelo zdravo. Njega to ni motilo, le jaz sem imela velike težave pripravljati hrano katere nisem navajena (F67). Sedaj pa imam stališče, da je najbolj važno, da je srečen in da je hrano, ki jo ima rad (F68). Če si želi dunajski zrezek, čevapčiče si ga naj tudi privošči (F69).

- **Kako ste vključeni pri nakupovanju na primer hrane za človeka z demenco? Kako se odločate o tem, kaj boste kupili?**

Običajno greva v živilsko trgovino skupaj (F70). Stvari, ki jih imava za zajtrk na primer kosmiče, svež kruh, sir in te stvari nabere on (F71). Tukaj ga ne omejujem (F72).

- **Kako sodelujete pri razpolaganju denarja sorodnika z demenco?**

Težave ima pri ravnanju s plačilnimi sredstvi. Zato to prevzamem jaz (F73). Kljub temu pa ima vedno nekaj malega gotovine v denarnici (F74), tako, da lahko na primer vnuka povabi na pijačo, prijatelje na kavo in tako naprej (F75). Tako še ohranja občutek, da zmore (F76). Dokumente hranim tudi jaz, saj me skrbi, da bi jih založil.

- **Koliko človek z demenco pri teh opravilih sama sodeluje?**

Mislim, da ga vključim čisto pri vsem (F77). Zelo mi je pomembno, da se počuti normalen, da se ne počuti, da je z njim nekaj narobe (F78).

MOŽNOST IZBIRE

- **Kako sodelujete pri izbiri dnevnih aktivnosti za človeka z demenco?**

Sam se odloči, da želi iti na sprehod (F79). Tukaj nam pomaga znanka, kot sem že omenila prej. Včasih si tudi želi, da gresta z znanko z vlakom v Ljubljano, to sploh ni noben problem (F80). ona si z veseljem vzame časa. Včasih gresta tudi z vlakom v Logatec, tam je ena krasna slaščičarna. Običajno

gresta na tortico in potem se odpravita spet nazaj domov (F81). Kdaj pa kdaj pa mu tudi jaz predlagam, da greva na obisk k prijateljem (F82).

Kako se odločate, kaj bo človek z demenco čez dan počel?

Počne to kar si želi. Če želi iti na sprehod, naj gre na sprehod, če se želi peljat z vlakom, naj se pelje z vlakom. Pomembno mi je, da počne stvari, ki ga veselijo in da je na varnem (F83).

- **Kakšne dejavnosti ima sorodnik z demenco na razpolago?**

Poleg sprehoda (F84) in druženja z znanko (F85) zelo rad gleda fotografije na računalniku (F86) Zraven tudi zelo rad pripoveduje zgodbe (F87).

- **Kako zagotovite vključenost sorodnika pri izbiri, kaj želi početi?**

Večkrat ga tudi vprašam kaj želi početi (F88).

ŽELJE IN MNENJA

- **Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje želje?**

Njegova bolezen še ni tako napredovala, da tega ne bi zmožel, pravzaprav dobro ve kaj si želi (F89). Problem ga je ustavit, pri tem kar se ne da. Na primer zdaj, ko veljajo omejitve gibanja med občinami (F90). To je velika težava, saj ne razume, zakaj ne sme na obisk k prijatelju v Ljubljano ali pa zakaj ne smeva tako pogosto v trgovino ali v restavracijo kaj pojest. Ne more razumeti, da je restavracija zaprta. Z njim se nisem in pregovarjala, enostavno sva se usedla v avto in se odpeljala do restavracije. Sam je videl, da je zaprta in se pomiril in sprejel, da je to tako (F91). Vedno ima na zalogi kakšno željo na primer, da želi iti v trgovino po nove čevlje (F92) ali pa na izlet na morje (F93).

- **Kako vključite sorodnika, da izrazi svoje mnenje?**

Večkrat ga vprašam za njegovo mnenje (F94). Nikoli ne odločam kar sama (F95). Jaz ga izjemno spoštujem (F96).

- **Na kakšen način upoštevate mnenje in želje sorodnika. Opišite primer.**

Pri njegovih željah mu vedno pridem nasproti (F97). Vesela sem, da je tako kot je in da še zmore povedati kaj si želi in misli (F98).

9.3 ODPRTO KODIRANJE

9.3.1 Odprto kodiranje intervjujev z ljudmi z demenco

Intervju A

| Št. Izjave | Izjava | Pojem | Podkategorija | Kategorija | Tema |
|------------|---|--|---------------|-------------------------------------|--------------------------------------|
| A1 | Zjutraj vstanem ob 7:00 | Bujenje ob 7:00 | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| A2 | Grem na stranišče | Odhod na stranišče | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| A3 | Potem pa k zajtrku | Zajtrk | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| A4 | Rada pojem tudi kaj sladkega recimo palačinke, ki | Pomoč hčerke pri dostavi hrane (palačinke) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|---------------------------------------|--------------------------------------|
| | mi jih prinese hči | | | | |
| A5 | Čez dan pa z možem delava na vrtu | Obdelava vrta | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| A6 | On pravi, da vse sam naredi, ampak tudi jaz pomagam | Sorodnik podcenjuje pomoč človeka z demenco pri opravilih (pravi, da naredi vse sam) | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| A7 | Čebulček sem čist vse sama posadila | Samostojnost pri nekaterih opravilih na vrtu (sajenje čebule) | | Samostojnost pri opravilih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| A8 | On mi je dajal sadike v roko, jaz sem jih potlačila v zemljo | Sorodnik je dajal sadike, gospa z demenco pa jih je posadila | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| A9 | Največ sem v stiku z možem | Mož | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| A10 | Tu in tam pa se vidimo tudi s sosedi | Sosedje | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| A11 | Tudi otroci pridejo | Otroci | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| A12 | Sama se lahko umijem | Samostojnost pri umivanju | | Samostojnost pri opravilih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| A13 | In grem na stranišče | Samostojnost pri odhodu na stranišče | | Samostojnost pri opravilih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| A14 | Tudi likam | Samostojno likanje | | Samostojnost pri opravilih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| A15 | Mož ima čez kuhanje, jaz nimam tu nič | Kuhanje prevzame sorodnik | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| A16 | Poleg tega pa sam skrbi za hišo | Sorodnik prevzame skrb za hišo | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| A17 | Vse naredi, kar ne zmorem | Sorodnik prevzame opravila, ki jih človek z | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |

| | | | | | |
|-----|---|---|--|--|--------------------------------------|
| | | demenco več ne zmore | | | |
| A18 | Mož mi pripravi nekaj bluz jaz pa se za eno odločim, tiso, ki se najbolj ujema z barvo hlač | Sorodnik pripravi bluze, med katerimi se odloča katero bo oblekla | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A19 | Osebno higieno še lahko sama vzdržujem | Samostojnost pri skrbi za osebno higieno | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A20 | Ne, to še lahko vse sama. | Samostojnost pri hranjenju | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A21 | Jaz se nasploh zelo rada in veliko gibljem, to še zmorem | Samostojnost pri gibanju | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A22 | Danes niti slučajno ne zmorem več tega (prevali) | Težave pri gibljivosti in gibanju | | Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost opravljanja opravil | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| A23 | Ampak grem na dolg sprehod. Vsak dan | Vsakodnevni odhod na sprehod | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A24 | Tudi ko pomagam na vrtu se razgibljem | Gibanje ob opravih, kot so vrtnarjenje | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A25 | Danes pa za pranje poskrbi mož | Sorodnik prevzame pranje perila | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjska | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|---|----------------------------|
| | | | dela – odvisnost od drugih | | |
| A26 | Tudi čiščenje mu gre dobro od rok. Sploh ne rabi moje pomoči | Sorodnik prevzame čiščenje hiše | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjska dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A27 | Likanje pa je edino. Samo jaz likam. Likat pa še znam | Samostojnost pri likanju | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjska dela – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A28 | Mož se odloči kaj bova jedla | Nevključevanje človeka z demenco v odločanje kaj bosta jedla | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A29 | Tukaj pa nimam jaz nič pri tem | Nevključevanje človeka z demenco v odločanje kaj bosta jedla | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A30 | Včasih mu kaj pomagam ampak zelo redko | Včasih pomaga pri pripravi hrane, a redko | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A31 | Ko pomagam se pogosto jezi, če kaj ne naredim kot je treba | Jeza sorodnika, ko človek z demenco kaj pri pomoči pri kuhanju naredi narobe | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A32 | Večkrat mu naročim kaj kupiti | Sorodniku naroči kaj naj kupi | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A33 | Po navadi mu rečem naj kupi sadje, saj ga imam zelo rada | Sorodniku naroči naj kupi sadje, ki ga ima zelo rada | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|--|---|---|----------------------------|
| A34 | To je moževa naloga | Sorodnik prevzame upravljanje z njenim denarjem | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A35 | Grem na banko in potem on gospodari s tem denarjem | Sorodnik prevzame upravljanje z njenim denarjem | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A36 | Počnem kar mi v tistem trenutku odgovarja | Samostojno odločanje človeka z demenco o dnevnih aktivnostih | Odločanje človeka z demenco o dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A37 | Moja najljubša dejavnost je sprehod | Rada gre na sprehod | Lastna izbira | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A38 | In urejanje vrta | Rada ureja vrt | Lastna izbira | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A39 | Rada pogledam tudi kakšno oddajo na televiziji | Rada pogleda oddajo na televiziji | Lastna izbira | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A40 | Na voljo imam predvsem gledanje televizije | Gledanje televizije | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A41 | Urejanje vrta | Urejanje vrta | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A42 | Sprehod | Sprehod | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A43 | Mož mi vedno ponavlja kako dobro je, da se gibljem | Sorodnik spodbuja k gibanju | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A44 | Če imam kakšno željo jo povem možu | Izrazi svoje želje | Možnost izražanja želja | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|---|--|---|----------------------------|
| A45 | On mi seveda želje uresniči | Sorodnik upošteva njene želje | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A46 | Nimam zahtevnih želj. Na primer rečem mu kupi mi jagode | Sorodniku izrazi željo po sadju (jagode) | Možnost izražanja želja | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A47 | in jih dobim (jagode) | Sorodnik upošteva njene želje (nakup jagod) | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A48 | Možu povem kaj si mislim, že od nekdaj me poslušaj. | Izraža svoje mnenje, s tem nima težav | Možnost izražanja mnenja | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| A49 | Vedno me upošteva | Sorodnik upošteva njene želje in mnenje | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

Intervju B

| Št. Izjave | Izjava | Pojem | Podkategorija | Kategorija | Tema |
|------------|--|--|--|--|--------------------------------------|
| B1 | Zaradi tega ker me bolijo noge ne morem nikamor hoditi | Težave pri gibljivosti in gibanju | | Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost opravljanja opravil | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B2 | S hoduljo hodim | Hoja s hoduljo | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| B3 | Zjutraj se dobro počutim | Dobro počutje zjutraj | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| B4 | še posebej, če kaj dobrega pojem, kaj sladkega. Najraje pojem puding | Rada ima sladko hrano (puding), v kateri zjutraj uživa | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| B5 | Moja hčerka dobro ve katera hrana mi paše in mi jo tudi pripravi | Sorodnik ve katera hrana najbolj ustreza človeku z demenco in jo tudi pripravi | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|-------------------------------------|--------------------------------------|
| B6 | Največ s hčerko | Hčerka | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| B7 | Tudi s sinom in drugo hčerko | Otroci | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| B8 | Pri vsem tem mi pomaga hčerka in sin, predvsem pri kopanju | Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri kopanju | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B9 | In čiščenju | Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri čiščenju | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B10 | Pa tudi nakupovanju | Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri nakupovanju | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B11 | Kuhanju | Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri kuhanju | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B12 | Pri gibanju pa poskušam sama s pomočjo hodulje | Samostojno gibanje s pomočjo hodulje | | Samostojnost pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B13 | Tudi zobe si umijem sama | Samostojnost pri umivanju zob | | Samostojnost pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B14 | In zjutraj umijem obraz | Samostojnost pri jutranjem umivanju obraza | | Samostojnost pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B15 | Jem še lahko sama | Samostojnost pri hranjenju | | Samostojnost pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B16 | Pomaga mi, da se dobro počutim | Sorodnik prispeva k dobremu počutju človeka z demenco | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B17 | To zagotovi z masažo, tako sem bolj gibljiva | Sorodnik pomaga z masažo, ki prispeva k večji gibljivosti | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |

| | | | | | |
|-----|---|---|---|---|--------------------------------------|
| B18 | Poleg tega pa me spodbuja k telovadbi | Sorodnik spodbuja k telovadbi | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| B19 | Ker ne vidim mi je težko kaj izbirati | Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost izbire oblačil (slabši vid) | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B20 | Pri tem mi pomagata hčerka in sin | Sorodnik ali drugi sorodnik (sin) izbere oblačila za človeka z demenco | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B21 | Zbereta mi kaj lepega | Sorodnik ali drugi sorodnik (sin) izbere oblačila za človeka z demenco | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B22 | Pomagata mi tudi pri oblačenju | Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri oblačenju | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B23 | Na stranišče še grem sama | Samostojnost pri odhodu na stranišče | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B24 | Najraje sem, da me umiva hčerka, pri sinu mi ni tako prijetno | Pomoč sorodnika pri umivanju (hčerkina pomoč pri umivanju ji bolj ustreza kot sinova) | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B25 | Ko pa jem s hčerko pa mi ona pri tem pomaga | Pomoč sorodnika pri hranjenju | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B26 | tako, da me nahrani | Sorodnik »nahrani« človeka z demenco | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|---|----------------------------|
| B27 | Brez moje hodulje bi bila zelo nepremična, s hoduljo pa mi dobro gre | Samostojno gibanje s pomočjo hodulje | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B28 | Sprehajam se po kuhinji | Samostojno gibanje s pomočjo hodulje | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B29 | Pri tem imata glavno besedo moja hčerka in sin | Sorodnik prevzame gospodinjska dela | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjska dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B30 | Včasih sem še to lahko vse sama postorila. Danes pa zaradi oči ne gre | Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost opravljanja gospodinjskih del (slabši vid) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjska dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B31 | Hrano dobim včasih iz doma starejših | Občasna dostava hrane iz doma za stare ljudi | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B32 | Včasih mi jo prinese hčerka | Pomoč hčerke pri dostavi hrane | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B33 | Ali pa skuha sin | Sorodnik prevzame kuhanje | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B34 | Ona dobro vesta kaj imam rada zato kar izbereta in mi prineseta | Sorodnika vesta katera hrana najbolj ustreza človeku z demenco in jo tudi pripravita | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|--|---|---|----------------------------|
| B35 | Najraje pa imam tako ali tako sladke stvari, ki mi jih pogosto pripravita | Sorodnika upoštevatata želje človeka z demenco, ki ima rada sladko hrano | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B36 | To uredi vse sin, ko nakupuje zase še nakupi zame | Nakupe prevzeme sorodnik | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B37 | Te odgovornosti več nimam | Človek z demenco več ne razpolaga s svojim denarjem | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B38 | Počnem kar mi paše | Samostojno odločanje človeka z demenco o dnevnih aktivnostih | Odločanje človeka z demenco o dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B39 | Če bi rada dlje počivala ni problema | Samostojno odločanje človeka z demenco o dnevnih aktivnostih | Odločanje človeka z demenco o dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B40 | Popoldne pa mam bolj aktivno, takrat pride hčerka in telovadiva ob mizi | Sorodnik spodbuja k gibanju | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B41 | Telovadba | Telovadba | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B42 | Petje | Petje | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B43 | Pogovori z mojo družino | Pogovori z družino | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B44 | Včasih mi predlaga ona | Aktivnosti včasih predlaga sorodnik | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|---|----------------------------|
| B45 | Z njo najraje pojem | Rada poje s hčerko | Lastna izbira | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B46 | Nimam potrebe po tem, saj se doma dobro počutim | Svojih želj ne izraža, po tem nima potrebe | Možnost izražanja želja | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B47 | Brez problema povem kar mi leži na duši | Izraža svoje mnenje, s tem nima težav | Možnost izražanja mnenja | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| B48 | Vedno me upoštevajo | Sorodnik upošteva njene želje in mnenje | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

Intervju C

| Št. Izjave | Izjava | Pojem | Podkategorija | Kategorija | Tema |
|------------|--|----------------------------------|---------------|-----------------------------|----------------------------|
| C1 | Zjutraj se ob 7:00 vstanem | Bujenje ob 7:00 | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C2 | potem se porihtam, umijem zobe, umijem | Uredi in umije zobe | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C3 | Zajtrk | Zajtrk ob 8:00 | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C4 | pospravim obleke, preberem časopis | Pospravi obleke, prebere časopis | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C5 | Potem greva s sinom ven na sprehod | Sprehod s sinom | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C6 | Ob 12:00 je kosilo | Kosilo ob 12:00 | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C7 | Potem umijem zobe | Umivanje zob po kosilu | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C8 | Popoldan se uležem, rabim počitek | Popoldanski počitek | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C9 | Pisat dnevnik | Pisanje dnevnika | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C10 | Tudi računam | Računanje | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|--|-------------------------------------|--------------------------------------|
| C11 | Ob 17:00 pogledam poročila | Ob 17:00 gledanje poročil | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C12 | Ob 18:00 večerja | Večerja ob 18:00 | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C13 | Potem spet umijem zobe | Umivanje zob po večerji | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C14 | Ob 19:00 televizija | Gledanje televizije ob 19:00 | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C15 | Potem pa spat ob 22:00 | Spat ob 22:00 | | Potek dneva ljudi z demenco | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C16 | Največ sem v stiku s sinom | Sin | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C17 | Sestro Lizi, z njo se slišiva vsak dan po telefonu | Sestra s katero sta v rednem stiku tudi po telefonu | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C18 | Ko grem ven srečam tudi sosede. Malo poklepetamo o vsakdanjih zadevah | Sosedje | | Stiki | Vsakdanjik ljudi z demenco |
| C19 | Samostojna sem pri umivanju zob | Samostojnost pri umivanju zob | | Samostojnost pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C20 | Oblečem se sama, rabim malo dlje | Samostojnost pri oblačenju, potrebuje več časa | | Samostojnost pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C21 | Pobrišem posodo | Samostojnost pri brisanju posode | | Samostojnost pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C22 | Če grem kam iz hiše mi pomaga sin, da me zapelje ali me prime pod roko | Pomoč sorodnika pri prevozu, pomoč pri hoji | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C23 | Kuham ne, | Kuhanje prevzame sorodnik | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C24 | tudi perem več ne, to vse naredi sin | Pranje prerila prevzame sorodnik | | | |

| | | | | | |
|-----|---|---|---|--|--------------------------------------|
| C25 | Zložim svoje obleke | Samostojnost pri zlaganju oblačil | | Samostojnost pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C26 | Pomaga mi sin, naredi zajtrk | Sorodnik prevzame opravila, kot so priprava zajtrka | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C27 | Poskrbi za vsakdanje delo na vrtu | Sorodnik prevzame delo na vrtu | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C28 | O tem odločam sama | Samostojno odločanje kaj želi obleči | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C29 | Zberem si kaj mi tisti dan odgovarja | Samostojno odločanje kaj želi obleči | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C30 | Zobe umijem sama | Samostojnost pri umivanju zob | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C31 | Dnevno se umijem s krpico | Dnevno umivanje s krpico | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C32 | Pri kopanju pa mi pomaga sin enkrat na teden, on me skopa | Pomoč pri kopanju | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C33 | Nisem več tako gibljiva zato potrebujem več pomoči pri umivanju | Težave pri gibljivosti in gibanju | | Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost opravljanja opravil | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C34 | Jem še sama | Samostojnost pri hranjenju | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|---|--------------------------------------|
| | | | popolna avtonomija | | |
| C35 | Sin me spodbuja, da čim več pijem | Sorodnik spodbuja k pitju | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C36 | Gibljem se s hoduljo | Samostojno gibanje s pomočjo hodulje | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C37 | Sin me spodbuja da se čim več gibljem | Sorodnik spodbuja k gibanju | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C38 | Mi pomaga sin, pri vsem tem (čiščenje, pranje perila, likanje) | Pomoč sorodnika pri gospodinjskih delih | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| C39 | On naredi vse to | Sorodnik prevzame gospodinjska dela | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjska dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C40 | Kuha sin | Sorodnik prevzame kuhanje | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C41 | Že prej nisem rada kuhala. Zdaj pa še bolj ne. Nimam interesa | Ne opravlja opravil, ki jih tudi pred boleznijo ni (kuhanje) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C42 | Sin me vpraša kaj želim jest | Sorodnik vpraša kaj želi jest | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|---|----------------------------|
| C43 | Vedno mu rečem, da mi je vseeno kaj bo skuhal | Nima posebnih želj glede hrane in jih ne izraža | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C44 | Včasih je dobro, ko pa ni pa se ne pritožujem | Prilagodljivost in nepritoževanje nad neokusno hrano | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C45 | Sin nabavlja vsakdanje stvari, ki jih potrebujem | Nakupe prevzame sorodnik | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C46 | Vpraša me če kaj potrebujem | Sorodnik vpraša, če kaj potrebuje, ko gre po nakupih | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C47 | Nimam posebnih želj | Nima posebnih želj, ko sorodnik vpraša, če kaj potrebuje iz trgovine | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C48 | Za vse poskrbi moj sin | Sorodnik prevzame upravljanje z njenim denarjem | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C49 | Vse plača in za to mi ni treba skrbeti | Za plačila poskrbi sorodnik | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C50 | Gre tudi v trgovino in plača kar potrebujem | Za plačila poskrbi sorodnik | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|---|--|---|----------------------------|
| C51 | Vedno imam v denarnici nekaj denarja, če bi ga potrebovala | Nekaj gotovine ima vedno pri sebi | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C52 | Imam svojo rutino. To sem že navajena od prej in tako je tudi ostalo. Razdelim si po urah | Samostojno odločanje človeka z demenco o dnevnih aktivnostih s pomočjo rutine | Odločanje človeka z demenco o dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C53 | Sprehod | Sprehod | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C54 | Branje časopisa | Branje časopisa | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C55 | Obisk sestre | Obisk sestre | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C56 | Grem tudi v cerkev | Obisk cerkve | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C57 | In na pokopališče | Odhod na pokopališče | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C58 | Imam tudi sobno kolo | Telovadba na sobnem kolesu | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C59 | Sin me spodbuja, da čim več telovadim in hodim | Sorodnik spodbuja k gibanju | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C60 | Zelo rada sem veni | Preživljanje časa zunaj | Lastna izbira | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C61 | Grem pogledat na vrt, kako kaj raste | Odhod na vrt | Lastna izbira | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C62 | Pogosto tudi posedim na terasi | Sedenje na terasi | Lastna izbira | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|---|--|---|----------------------------|
| C63 | Najraje sem doma | Rada se zadržuje doma | Lastna izbira | Možnost izbire (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C64 | Če si kaj želim kar povem | Izrazi svoje želje | Možnost izražanja želja | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C65 | Rečem sinu, naj mi pomaga pri opravkih na vrtu ali da kaj postori po hiši | Sorodniku izrazi željo po pomoči v gospodinjstvu ali pri opravljenih izven hiše | Možnost izražanja želja | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C66 | S tem nimam težav. Sem direktna | Izraža svoje mnenje, s tem nima težav | Možnost izražanja mnenja | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |
| C67 | Vedno mi priskoči na pomoč, ko ga za kaj prosim | Sorodnik upošteva njene želje | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik ljudi z demenco) | Avtonomija ljudi z demenco |

9.3.2 Odprto kodiranje intervjujev s sorodniki ljudi z demenco

Intervju Č

| Št. Izjave | Izjava | Pojem | Podkategorija | Kategorija | Tema |
|------------|---|--|---------------|-------------|---------------------------------------|
| Č1 | Zjutraj se ob 7:00 vstaneva in greva na zajtrk. | Bujenje ob 7:00, zajtrk | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| Č2 | Greva na sprehod | Sprehod | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| Č3 | Popoldne pa postoriva kaj na vrtu. | Obdelava vrta | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| Č4 | Ne zmoreva veliko, ker nama zdravje vedno bolj nagaja | Opravljanje opravil odvisno od fizičnega zdravja | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| Č5 | Bolj kot ne počivava | Počitek | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| Č6 | Glavna naloga je, da skrbim za svojo ženo, saj | Ena izmed glavnih nalog v dnevu je skrb za | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|--|---------------------------------------|
| | potrebuje nenehen nadzor. | človeka z demenco | | | ljudi z demenco |
| Č7 | Pred virusom naju je enkrat na teden obiskala snažilka in nama pomagala pri gospodinjskih delih | Pomoč snažilke pri gospodinjskih delih | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č8 | Tu in tam prideta tudi hčerki | Otroci | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| Č9 | Odkar je žene zbolela sem jaz prevzel pripravo hrane. | Pomoč zakonca pri pripravi hrane | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č10 | Moram vedno več opravil prevzeti jaz, saj ona več zaradi demence ne zmore | Več skrbi za opravila prevzame zakonec | | Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č11 | Tudi sam ne morem toliko...moje zdravje tudi ni najboljše | Slabše zdravje zakonca | | Vpliv zdravstvenega stanja na možnost pomoči pri izvajanju opravil | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č12 | Če žena ne bi bila tako gibljiva, ne bi zmožel skrbeti za njo in za hišo. | Pomembnost fizične gibljivosti sorodnika z demenco pri prevzemanju skrbi za opravila | | Vpliv zdravstvenega stanja na možnost pomoči pri izvajanju opravil | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č13 | Še dobro, da nama pri hiši toliko pomagata hčerki | Pomoč otrok pri hišnih opravilih | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č14 | Jaz prevzamem tista dela, ki jih je včasih opravljala ona. | Sorodnik prevzame opravila človeka z demenco | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č15 | Zaradi demence se težko loti kakšnega dela samostojno, saj ga potem večkrat pokvari | Težave človeka z demenco pri samostojnem izvajanju opravil | | Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila | Samostojnost (vidik sorodnikov) |

| | | | | | |
|-----|--|---|--|--|---------------------------------------|
| Č16 | Nič ne pomaga, če jo spodbujam. | Težave pri samostojnosti kljub spodbudi | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č17 | Če jo pošljem skuhati krompir, ji ne uspe. | "pošlje" naredit opravila | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č18 | Raje naredim sam. | Lažje prevzeti opravila nase | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č19 | Pomagam ji, da se obleče letnemu času primerno. | Pomoč pri izbiri oblačil glede na letni čas | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č20 | Na izbiro ji dam nekaj kosov oblačil in se potem med njimi odloči | Možnost odločanja med kosi oblačil, ki jih pripravi sorodnik | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č21 | Na srečo še pri osebni higieni ni težav. | Ni težav pri osebni higieni | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č22 | Jaz skuham ona pa samostojno poje. | Samostojno hranjenje | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č23 | Žena je normalno gibljiva zato moje pomoči pri gibanju ne potrebuje | Samostojno gibanje | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č24 | greva vsak dan na eno urni sprehod | Sprehod | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| Č25 | Pri nekaterih opravilih potrebuje več pomoči pri drugih pa lahko sodeluje sama, predvsem pri lažjih opravilih lahko več sama | Sodelovanje pri vsakodnevni opravilih odvisno od težavnosti opravil | Osnovna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č26 | Včasih je prala perilo ona, danes pa zaradi svoje boleznega tega ne | Več skrbi za opravila prevzame zakonec | | Vpliv zdravstvenega stanja, boleznega | Samostojnost (vidik sorodnikov) |

| | | | | | |
|-----|--|---|--|---|---------------------------------|
| | zmore, saj vse pomeša | | | (demence) na skrb za opravila | |
| Č27 | Jaz pripravim perilo in ga dam prati ter ga posušim, saj je meni lažje | Nevključevanje človeka z demenco v opravila, kot so priprava, pranje in obešanje perila ker je sorodniku to lažje narediti. | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjska dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č28 | Lika pa še vedno ona. | Samostojnost pri likanju | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjska dela – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č29 | Kuham izključno jaz. | Zakonec prevzame kuhanje | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č30 | Če bi kuhala ona bi bilo zelo nevarno. | Nevključevanje človeka z demenco pri pripravi hrane zaradi varnosti | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č31 | Kaj bova jedla se odločim kar jaz, saj vem kaj ima rada in kaj ne | Sorodnik odloča kaj bosta jedla | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č32 | Tako je bila dobra kuharica, zdaj pa tega več enostavno ne zna. | Težave človeka z demenco pri samostojnem izvajanju opravil | | Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č33 | Hčera iz Zreč nama tudi večkrat pripelje pripravljeno hrano | Pomoč hčerke pri dostavi hrane | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č34 | Nakupujem predvsem jaz, tu in tam pa se zgodi, da gre z mano | Nakupe prevzame sorodnik | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|---|--|---------------------------------|
| Č35 | Včasih mi naroči kaj naj kupim, kadar kaj takšnega potrebuje | Sama pove, kaj si želi iz trgovine | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č36 | Jaz tako vem, kar rabiva in grem v malo večji nakup | Sorodnik ve kaj človek z demenco potrebuje in se samostojno odpravi po nakupih | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č37 | Ona na banki dvigne denar potem pa ga da meni, saj ne zna razpolagati z denarjem | Sorodnik razpolaga z denarjem človeka z demenco | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č38 | Ker se lahko zgodi, da bi ga založila in ga ne bi več našla | Manjša možnost razpolaganja z denarjem zaradi strahu pred založitvijo denarja | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č39 | Denar ji dam, ko ga potrebuje, na primer, ko gre k frizerju | Denar ji da na razpolago, ko ga potrebuje (frizer) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č40 | Boljše da več opravil prevzamem jaz | Sorodnik prevzame opravila človeka z demenco | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| Č41 | Ji rečem, da greva na vrt ali na sprehod, saj pri tem rabi več moje spodbude | Zakonec reče kaj bosta počela in jo spodbudi k aktivnostim (urejanje vrta, sprehod) | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevni aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č42 | Nič se ne odločam, saj sproti vidiva kaj bova počela | Skupno, sprotno odločanje kaj bosta počela | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevni aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č43 | Sama mi reče, da rabi počitek, da želi gledati televizijo | Pri nekaterih aktivnostih pove sam (gledanje televizije, počitek). | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevni aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|------------------------------------|----------------------------|
| Č44 | Za sprehod pa jo moram bolj spodbuditi, saj se ji pogosto ne ljubi | Spodbuda k aktivnostim (sprehod) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č45 | Sprehode | Sprehod | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č46 | Urejanje vrta | Urejanje vrta | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č47 | Tu in tam tudi kartava | kartanje | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č48 | Včasih jo kaj vprašam | Vpraša kaj želi početi | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č49 | Ampak ker me skrbi, da bi želela početi kaj nevarnega ji raje predlagam sam | Večinoma sorodnik predlaga aktivnosti, predvsem zaradi varnosti | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č50 | Recimo, če želi kaj skuhati jo prepričam, da bom to storil sam, ji dam kaj za brat, tako, da jo zamotim | Odvračanje človeka z demenco o aktivnostih, zaradi varnosti, s tehniko preusmerjanja pozornosti | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č51 | Svoje želje mi pove, na primer, mi pove, kaj želi gledati na televiziji | Svoje želje človek z demenco izrazi sam (pove kaj želi gledati na televiziji). | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č52 | Sama običajno ne najde pravega programa, zato ji pri tem pomagam, da lahko v miru gleda | Zakonec upošteva želje človeka z demenco pri izbiri televizijskega programa in ji pri tem pomaga | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č53 | O posebnih željah je ne sprašujem, saj vem kaj ji najbolj ustreza, saj je moja žena | Po željah ne sprašuje, ve kaj je zanjo dobro | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|---|------------------------------------|----------------------------|
| Č54 | Pogosto nima svojega mnenja, to opažam tako, da mi ne zna povedati | Težave pri besednem izražanju mnenja | Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č55 | Pri drugih stvareh pa ne zmore toliko povedati zato sklepam, kaj bi bilo zanjo najboljše | Sklepa kaj je zanjo dobro, ker ne zmore toliko besedno povedati | Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| Č56 | Mislím, da ji je to tudi v redu tako. | Predvideva, da gospe z demenco ustreza, da sklepa kaj je zanjo najboljše. | Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

Intervju D

| Št. Izjave | Izjava | Pojem | Podkategorija | Kategorija | Tema |
|------------|---|---|---------------|---|---------------------------------------|
| D1 | Moj običajen dan se začne zjutraj z meditacijo | Jutranja meditacija | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D2 | in telovadbo | Jutranja telovadba | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D3 | Nato pozajtrkujem | Zajtrk | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D4 | Potem sledi rutinsko pospravljanje hiše | Skrb za gospodinjstva dela | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D5 | Imam veliko dela na vrtu, ki mi je v veliko veselje | Obdelava vrta | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D6 | Vse delo je radostno, saj sem že zdrava | Delo opravlja z veseljem saj še je zdrava | | Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost pomoči pri izvajanju opravil | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D7 | Sledi kuhanje kosila zase in za mojo mami | Kuhanje kosila zase in za človeka z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|-------------|---------------------------------------|
| | | | | | ljudi z demenco |
| D8 | Vsako popoldne grem k svoji mami | Odhod k človeku z demenco, saj ne živita skupaj | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D9 | S seboj ji prinesem kosilo in večerjo | Človeku z demenco s seboj prinese kosilo in večerjo | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D10 | Do večera sem pri njej | Do večera je pri človeku z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D11 | Ko jo dam spat in ko se umiri | Odhod človeka z demenco k večernemu počitku | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D12 | Se odpravim nazaj domov | Odhod domov | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D13 | Ko pridem domov sem izžeta, saj mi skrb zanjo jemlje veliko energije | Naporna skrb za človeka z demenco – obremenitev | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D14 | Moj brat mi pomaga pri oskrbovanju mami | Porazdelitev skrbi za človeka z demenco s sorojencem | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D15 | Berem knjige | Branje knjig | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D16 | Pogosto pa grem tudi na morje, v Izolo, kjer imam majhno stanovanje. Tam neizmerno uživam | Pogosti oddih na morju – sprostitvev | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D17 | Največ sem v stiku s svojo mamo | Človek z demenco | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D18 | Bratom in sestri | Sorojenci | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|---|---------------------------------------|
| D19 | Zelo sem jima hvaležna, da pomagata mami, da ni vso breme na meni | Porazdelitev skrbi za človeka z demenco s sorojenci | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D20 | Imam pa tudi dva sina | Otroci | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D21 | in eno vnukinjo s katerimi se pogosto srečam | Vnuki | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| D22 | Ko nima hodulje, rabi največ pomoči | Pomoč človeku z demenco pri hoji brez hodulje | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D23 | Ni več tako stabilna pri hoji | Težave pri stabilni hoji | | Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D24 | Velik hendikep pa je tudi slepota | Težave z vidom - slepota | | Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D25 | Zato ne more gledati tudi televizije, ne more brati knjig | Zaradi slepote ne more gledati televizije in brati knjig | | Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D26 | Bistvo pri vseh opravih potrebuje našo prisotnost, težko rečem, da še lahko kaj naredi samostojno brez naše prisotnosti in spodbude | Sorodnik je prisoten in spodbuja človeka z demenco k opravih | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D27 | Točno vem kdaj potrebuje več podpore, saj je to zame že rutina | Pomoč človeku z demenco je že rutina, ve kdaj potrebuje več ali manj podpore | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D28 | pomagam vstati iz postelje | Pomoč pri vstajanju iz postelje | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |

| | | | | | |
|-----|---|---|---|---|---------------------------------|
| D29 | ji dam kosilo | Človeku z demenco postreže kosilo | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D30 | potem pa jo dam počivat | »jo dam« počivat | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D31 | ob pol osmih ji dam tableto za spanje | Sorodnik da človeku z demenco tableto za spanje | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D32 | Dvakrat na mesec pa ima močne halucinacije. | Halucinacije | | Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D33 | Ko je to obdobje ni telovadbe, ni petja, nič ne more, počakamo da halucinacije popustijo | Vpliv halucinacij na potek dneva (petje, telovadba...) | | Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D34 | Zelo jo spodbujamo k samostojnosti | Sorodnik je prisoten in spodbuja človeka z demenco k opravih | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D35 | Na primer spodbujamo jo k temu, da gre sama na stranišče | Sorodnik jo spodbuja k samostojnemu odhodu na stranišče | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D36 | da veliko hodi ob hodulji | Sorodnik jo spodbuja k gibanju | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D37 | Trudim se, da bi jo vključevala in da bi bila bolj samostojna, ampak je zelo velik hendikep slepota | Težave pri vključevanju in spodbujanju samostojnosti človeka z demenco zaradi težav z vidom (slepota) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| D38 | Jaz jo samo vprašam kaj bi rada danes oblekla | Sorodnik vpraša kaj si želi človek z demenco obleči | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|---|--|----------------------------|
| D39 | Potem mi pove, da si želi obleči recimo rdeči pulover | Človek z demenco sam pove kaj želi obleči | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D40 | Ker ne vidi ne ve kaj ima na izbiro | Zaradi slepote težko izbira kaj bo oblekla | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D41 | zato ji včasih tudi jaz pripravim | Sorodnik pripravi oblačila za človeka z demenco, kadar sam ne izrazi želje | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D42 | tudi glede na vreme, saj pulover ni vedno primeren, še posebej ne poleti | Sorodnik pripravi oblačila človeku z demenco glede na vreme | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D43 | bratu in tudi sestri ne dovoli, da bi ji pomagala pri osebni higieni. Meni nekako najbolj zaupa | Pomembnost zaupne osebe pri pomoči pri osebni higieni | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D44 | Mene pogosto prosi naj ji pomagam pri higieni intimnih predelov | Človek z demenco izrazi željo po pomoči pri osebni higieni | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D45 | trudi se jesti sama, ampak je potem vsa umazana in jo moram vsak drug dan preobleči. Zato ji raje jaz nesem žlico v usta | Sorodnik raje sam hrani človeka z demenco, kljub temu, da še lahko sam, saj ne želi, da se umažejo oblačila | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D46 | Giblje se sama in izključno s hoduljo | Samostojno gibanje s hoduljo | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D47 | Jaz grem ob njej, da ji po potrebi pomagam | Sorodnik jo spremlja in ji po potrebi pri hoji s hoduljo pomaga | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|--|----------------------------|
| D48 | Ko pa je lepo vreme pa jo presedem na invalidski voziček in jo zapeljem ven | Sorodnik zapelje tudi človeka z demenco ven s pomočjo invalidskega vozička | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D49 | Sedaj se nikoli ne pritožuje ali kritizira, sodeluje kolikor lahko | Človek z demenco sodeluje kolikor lahko | Osnovna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D50 | Če ne bi bila slepa bi lahko več sodelovala | Manjša možnost sodelovanja človeka z demenco zaradi slepote | Osnovna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D51 | Z bratom si kar dobro razdeliva gospodinjstva dela, tako da on opere perilo, jaz pa ga zlikam | Porazdelitev skrbi za gospodinjstva dela s sorojencem | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjstva dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D52 | Tudi čiščenje si razdeliva | Porazdelitev skrbi za gospodinjstva dela s sorojencem | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjstva dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D53 | Takrat, ko je moja mami še videla je ta opravila z veseljem opravljala, zdaj pa nič več | Človek z demenco ne opravlja več gospodinjstvih opravil, predvsem zaradi težav z vidom | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjstva dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D54 | Spet iz istega razloga, torej zaradi slepote je ne vključujem pri pripravljanju hrane | Sorodnik prevzame kuhanje predvsem zaradi težav človeka z demenco z vidom | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D55 | Skrbi me tudi, da se bi poškodovala, popekla | Nevključevanje človeka z demenco pri pripravi hrane zaradi varnosti | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D56 | in popacala | Nevključevanje človeka z demenco pri pripravi hrane saj | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|--|----------------------------|
| | | ne želi, da se umažejo oblačila | – odvisnost od drugih | | |
| D57 | Včasih pove kaj želi jesti za kosilo | Človek z demenco občasno izrazi kaj si želi jesti | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D58 | Poznamo pa tudi njene prehrabene navade in nam to pomaga, da zberemo kosilo za katero vemo, da ji bo všeč | Sorodnik ve katera hrana človeku z demenco odgovarja in jo tudi pripravi | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D59 | saj le redno izrazi kaj želi jest | Človek z demenco občasno izrazi kaj si želi jesti | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D60 | Hrano za mamo nakupim jaz ali pa moj brat | Nakupe prevzame sorodnik | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D61 | Midva najbolj veva kaj potrebuje, kaj ima rada in se kar odpraviva po nakupih | Sorodnik ve kaj človek z demenco potrebuje in se samostojno odpravi po nakupih | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D62 | Mami nikoli ne gre zraven, saj le redko zapusti dom | Nakupe prevzame sorodnik | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D63 | Tudi za ostale nakupe poskrbiva midva, saj je tako lažje | Nakupe prevzame sorodnik | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D64 | Njeno pokojnino ima brat, da vse nabavlja, da plačuje položnice in plača kakšna popravila v hiši | Sorodnik razpolaga z denarjem človeka z demenco | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|---|---|--|----------------------------|
| | | | odvisnost od drugih | | |
| D65 | Mi trije torej moj brat in sestra pa si razdelimo dodatek za pomoč in postrežbo, ki ga običajno porabimo za nakup darila za mamo. | Razdelitev dodatka za pomoč in postrežbo med otroki (nakup darila za človeka z demenco) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D66 | Brat je pooblaščen na njenem računu | Drugi sorodnik (sin) pooblaščen na bančnem računu človeka z demenco | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D67 | Zdaj bo eno leto od kar je mami slepa in ne morem od nje pričakovati, da bo vse opravljala tako kot je prej, ko ni imela te ovire | Manjša možnost sodelovanja človeka z demenco zaradi slepote | Instrumentalna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D68 | Na srečo jo tako dobro poznam, saj sva se vedno veliko pogovarjali. Sedaj mi to pride prav | Pomembnost poznavanja človeka z demenco | Instrumentalna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D69 | Aktivnosti izbiram, tako kot je razpoložena | Sorodnik izbire aktivnosti za človeka z demenco glede na razpoložanje | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevni aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D70 | Vedno ni razpoložena na primer za telovadbo. Kljub temu jo spodbudim, saj vem, da je to zanjo dobro | Spodbuda k aktivnostim (telovadba) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D71 | Predlagam ji | Sorodnik predlaga človeku z demenco aktivnosti, ki jih lahko počne | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|---|--|-----------------------------------|----------------------------|
| D72 | Ona običajno ne pove, kaj želi početi, pove le ko kaj ne želi | Človek z demenco pove, ko kaj ne želi početi | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevni aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D73 | Predlagam ji telovadbo. | Sorodnik predlaga človeku z demenco aktivnosti, ki jih lahko počne (telovadba) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevni aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D74 | razgibava rok, tukaj ji pomagam tako, da jo primem za roke in z njimi počasi krožim | Sorodnik predlaga človeku z demenco aktivnosti, ki jih lahko počne (razgibavanje rok s krožnimi gibi) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevni aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D75 | Predlagam ji tudi masažo z masažnim orodjem | Sorodnik predlaga človeku z demenco aktivnosti, ki jih lahko počne (masaža z masažnim orodjem) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevni aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D76 | Tega masažnega orodja ni bila prej navajena zato ima včasih tudi odpor | Človek z demenco občasno izraža odpor do nekaterih aktivnosti, ki jih predlaga sorodnik (masaža z masažnim orodjem) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevni aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D77 | Jaz vseeno vztrajam, saj vem, da je to zanjo dobro | Vztrajanje pri aktivnostih, ki so za človeka z demenco dobre (masaža z masažnim orodjem) | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevni aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D78 | Dejavnosti so predvsem druženje z nami, torej njenimi otroki | Druženje z njenimi otroki | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D79 | Telovadba | Telovadba | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|---|------------------------------------|----------------------------|
| D80 | Masaža | Masaža | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D81 | Petje | Petje | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D82 | Vidim kaj je zanjo dobro, saj ona tega ne more več tako izraziti | Sorodnik oceni kaj je dobro za človeka z demenco, saj ima težave z izražanjem | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D83 | Prav zaradi tega je kaj posebej ne sprašujem | Človeka z demenco ne vpraša kaj želi početi zaradi težav s sporazumevanjem | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D84 | Zato ker je bila gospodar je tudi vedno znala izražat svoje želje | Svoje želje človek z demenco izrazi sam | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D85 | Ampak je pri svojih željah zelo skromna, saj menim, da se še zaveda in nas ne želi preveč obremenjevati | Človek z demenco ima skromne želje, ker ne želi obremenjevati sorodnika | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D86 | Na primer mi reče ali si mogoče pri pipi in bi mi lahko natočila kozarec vode | Izrazi željo po kozarcu vode | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D87 | Nikoli se ne pritožuje, menim, da je to navajena že od prej, če ji kaj ne bi bilo v redu bi tudi s težavo povedala | Težave pri izražanju mnenja | Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D88 | Težko pove, še posebej zaradi demence | Težave pri besednem izražanju mnenja | Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| D89 | Vedno, ko si kaj zaželi jo tudi upoštevam. Vsi ji vedno srčno ustrezemo | Človeka z demenco vedno upoštevajo in izpolnijo želje, ki jih ima | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

Intervju E

| Št. Izjave | Izjava | Pojem | Podkategorija | Kategorija | Tema |
|------------|---|--|---------------|-------------|---------------------------------------|
| E1 | Zjutraj priplavim možu zdravila | Jutranja priprava zdravil za človeka z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E2 | in zajtrk | Priprava zajtrka za človeka z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E3 | Nato jaz poskrbim za jutranjo toaleta | Poskrbi za svojo jutranjo toaleta | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E4 | Poleg skrbi za moža, ki je moja glavna naloga | Ena izmed glavnih nalog v dnevu je skrb za človeka z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E5 | opravljam tudi gospodinjska dela | Skrb za gospodinjska dela | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E6 | Trudim se, da se čez dan z njim čim več pogovarjam | Sorodnik spodbuja človeka z demenco k pogovorom | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E7 | Moram pa priznat, da vedno ne gre | Težave pri vzdrževanju pogovorov s človekom z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E8 | K pogovoru ga tudi spodbujam | Sorodnik spodbuja človeka z demenco k pogovorom | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E9 | Ampak ima tudi pri tem vedno več težav, težko se izraža | Težave pri vzdrževanju pogovorov s človekom z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E10 | Dopoldne greva običajno na sprehod | Sprehod | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E11 | pripravim kosilo | Kuhanje kosila zase in za človeka z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|--|-------------|---------------------------------------|
| E12 | se trudim, da ga tudi pri tem čim več vključim | Vključevanje človeka z demenco v vsakodnevna opravila (priprava kosila) | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E13 | Popoldne večkrat prideta sin | Obisk otroka | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E14 | In vnuk | Obisk vnuka | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E15 | Vsi se trudimo, da ga čez dan čim bolj zaposlimo | Skrb družine, da je človek z demenco čim bolj »zaposlen« | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E16 | Nenehno moram biti prisotna, to je zelo naporno | Naporna skrb za človeka z demenco - obremenitev | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E17 | Hodila sem tudi na predavanja preko Univerze za tretje življenjsko obdobje, zdaj tega nič več ne morem | Sorodnik opušča svoja zanimanja zaradi skrbi za človeka z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E18 | Tudi, ko želim na izlet z društvom upokojencev mora sin vzeti dopust in zanj prevzeti skrb | Razbremenitev na način, da skrb prevzame otrok (izlet z društvom upokojencev) | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E19 | Največ sem v stiku s sinom | Otroci | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E20 | in vnukom | Vnuki | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E21 | v rednem stiku s snaho | Snaha | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| E22 | moja sestra tako, da tudi ona večkrat pride na obisk | Sorojenci | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|-------------------------------------|---------------------------------|
| E23 | Rabi pomoč pri umivanju | Pomoč človeku z demenco pri umivanju | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E24 | oblačila mu pripravim | Sorodnik pripravi oblačila za človeka z demenco | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E25 | Pri pripravi kosila pa je nekoliko bolj samostojen, trudim ga koliko se da vključiti | Sorodnik vključuje človeka z demenco v opravila, ki jih opravlja (pomoč pri kosilu) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E26 | Tudi nevrolog mi je rekel, da ga morem čim več vključit v vsakodnevna opravila, tega se poskušam držati | Vključevanje človeka z demenco v vsakodnevna opravila | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E27 | Motiviram ga za lupljenje krompirja, rezanje čebule | Sorodnik vključuje človeka z demenco v opravila, ki jih opravlja (lupljenje krompirja, rezanje čebule) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E28 | Nikoli na silo | Sorodnik človeka z demenco ne sili k sodelovanju pri opravih | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E29 | Pomagam mu tako, da mu večkrat rečem kaj in kako mora kaj narediti | Večkratno ponavljanje kaj in kako kaj narediti | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E30 | Večkrat moram kaj narediti tudi namesto njega | Sorodnik prevzame opravila človeka z demenco | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E31 | na primer umijem ga jaz ker sam več ne zmore | Sorodnik umije človeka z demenco | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E32 | Večkrat ga k pomoči prepričam tudi tako, da dam primer prijatelja, ki ne zmore več ničesar, torej je čisto odvisen od svoje žene, | Spodbuda k opravi s pripovedovanjem zgodbe prijatelja, ki je popolnoma odvisen od svoje žene | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|--|---------------------------------|
| | potrem me tudi poslušša | | | | |
| E33 | Poskušam ga čim bolj vključiti, kolikor se le da, vedno ko kaj počnem | Vključevanje človeka z demenco v vsakodnevna opravila | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E34 | Tudi sin ga vključuje kadar kaj dela | Vključevanje človeka z demenco v vsakodnevna opravila | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E35 | Včasih je rad delal na vrtu in ga tudi tukaj poskusim vključiti | Vključevanje v opravila, ki jih je človek z demenco včasih rad opravljal | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E36 | pomaga mi pri izbiri zelenjave, kam bova kaj nasadila, sajenje | Vključevanje v opravila, ki jih je človek z demenco včasih rad opravljal (izbira zelenjave, saditev zelenjave) | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E37 | ni vedno pripravljen sodelovati | Človek z demenco ni vedno pripravljen sodelovati pri opravilih | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E38 | predvsem odvisno od dneva in njegovega razpoloženja | Sodelovanje pri opravilih odvisno od razpoloženja človeka z demenco | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E39 | Če ni razpoložen ga ne silim | Sorodnik človeka z demenco ne sili k sodelovanju pri opravilih | | Pomoč človeku z demenco pri opravilih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| E40 | Zjutraj ali po tuširanju pa mu po navadi kar pripravim vremenu primerna oblačila | Sorodnik pripravi oblačila človeku z demenco glede na vreme | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E41 | Kdaj pa kdaj pa ga tudi vprašam kaj si želi obleči | Sorodnik občasno vpraša človeka z demenco kaj želi obleči | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|---|---|--|----------------------------|
| E42 | Sam si izbere | Človek z demenco sam pove kaj želi obleči | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E43 | Potem ga pa samo usmerim ali je primerno vremenu in letni čas ali ne | Pomoč pri izbiri oblačil glede na letni čas | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E44 | Če ni si izbere drugo | Ponovna izbira oblačila primerne letnemu času, v primeru, da prvič ni bilo primerno | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E45 | Pri umivanju potrebuje več pomoči saj se sam ne umije tako temeljito, zato ga umijem kar sama | Sorodnik človeka z demenco umije sam | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E46 | Večkrat ne pusti, da mu pomagam, saj ga je verjetno sram in misli, da še zmore sam | Človek z demenco se upira pomoči sorodnika pri umivanju | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E47 | Pri ostalem recimo umivanje zob in britje pa potrebuje samo usmerjanje in bližino | Sorodnik človeka z demenco usmerja in je prisoten (umivanje zob, britje) | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E48 | Pri hranjenju še ne potrebuje moje pomoči | Samostojno hranjenje | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E49 | Včasih ga samo opomnim, naj vzame nož, da bom mu lažje na primer, ko jeva zrezek | Sorodnik človeka z demenco usmeri k uporabi pribora, da mu je lažje | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E50 | Fizično še je zelo aktiven | Samostojno gibanje | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|--|---|--|----------------------------|
| E51 | Večkrat se želi sam odpraviti iz hiše zato še moram bolj paziti in gledati kje je | Sorodnik je pozoren, da se človek z demenco kam ne odpravi samostojno | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E52 | se trudim, da ga vključim čim več | Sorodnik se trudi, da človeka z demenco čim bolj vključi v opravila | Osnovna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E53 | Gospodinjstva dela v celoti prevzamem sama razen sesanja | Sorodnik prevzame večino gospodinjstskih del | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjstva dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E54 | Sesalec mu pripravim jaz in ga usmerim kje vse mora posesati | Sorodnik pripravi človeku z demenco sesalec in ga usmeri kje mora posesati | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjstva dela – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E55 | Sicer to opravi bolj površno ampak nič za to | Sorodnik se ne pritožuje, če človeku z demenco ne uspe posesati zelo natančno | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjstva dela – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E56 | Včasih pa se pojavi tudi nezainteresiranost | Občasna nezainteresiranost človeka z demenco za sesanje | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjstva dela – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E57 | Takrat ga ne silim, rečem mu, da ni problema, da bom danes posesala jaz, jutri pa bo spet on | Sorodnik človeka z demenco ne sili v opravila, ki jih ne želi opravljati (sesanje) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjstva dela – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E58 | Prosim ga, da mi pomaga olupiti krompir in podobno | Sorodnik prosi človeka z demenco za pomoč (lupljenje krompirja) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E59 | Prosim ga tudi, da pripravi mizo | Sorodnik prosi človeka z demenco za pomoč (priprava mize) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|--|----------------------------|
| E60 | Jaz mu pripravim podloge, krožnike in pribor on pa lepo pripravi | Sorodnik pripravi krožnike, podloge in pribor, človek z demenco pa pripravi mizo | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E61 | Če kaj ne pripravi v redu, to ni noben problem | Sorodnik se ne pritožuje v primeru, da ni miza v redu pripravljena | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E62 | Hvaležna sem, da še lahko toliko pomaga | Sorodnik ceni pomoč človeka z demenco | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E63 | Vedno mi reče, da mu je vseeno kaj bova jedla | Človek z demenco ne izrazi želje kaj želi jesti (reče, da mu je vseeno) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E64 | zato se tudi jaz odločim | Sorodnik odloča kaj bosta jedla | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E65 | Njegov okus pa tako ali tako poznam | Sorodnik ve katera hrana človeku z demenco odgovarja in jo tudi pripravi | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E66 | V trgovino grem kar sama | Nakupe prevzame sorodnik | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E67 | Jaz vem kaj potrebujeva in se kar odpravim | Sorodnik ve kaj človek z demenco potrebuje in se samostojno odpravi po nakupih | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E68 | Po oblačila pa gresta skupaj s sinom | Nakup oblačil z otroki | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|---|---|--------------------------------------|
| | | | popolna avtonomija | | |
| E69 | Začeli smo opazati, da ne pozna več vrednosti denarja | Težave pri razpolaganju z denarjem (ne pozna vrednosti denarja) | | Vpliv zdravstvenega stanja, bolezni (demence) na skrb za opravila | Samostojnost (vidik ljudi z demenco) |
| E70 | imam jaz njegovo bančno kartico | Sorodnik razpolaga z denarjem človeka z demenco | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E71 | V njegovo denarnico pa smo dali neveljavno kartico, da je miren in ve, da jo ima pri sebi | Človek z demenco ima pri sebi neveljavno bančno kartico, da je pomirjen | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E72 | Prav tako ima v denarnici tudi nekaj denarja, da nima potrebe, da bi šel na banko ali bankomat | Človek z demenco ima pri sebi vedno nekaj denarja | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E73 | Ga vključim v opravila, torej, da ne prevzamem celotnega gospodinjstva in teh opravil sama, ampak, da si še vedno porazdeliva delo | Sorodnik vključuje človeka z demenco v opravila | Instrumentalna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E74 | Drugače bi bilo zame prehudo | Sodelovanje človeka z demenco pri opravih pomeni za sorodnika razbremenitev | Instrumentalna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E75 | Naštejem mu kaj vse lahko počneva, on pa se odloči | Človek z demenco se o predlaganih aktivnostih odloči sam | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E76 | Najraje se pogovarjava, pri tem tudi vidim največ smisla zato | Sorodnik spodbudi človeka z demenco k aktivnostim (pogovor) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|---|-----------------------------------|----------------------------|
| | ga tudi v to spodbudim | | | | |
| E77 | Poskušam ga prepričati z različnimi triki, kot so danes še je lepo vreme | Spodbuda k aktivnostim (sprehod) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E78 | Pomagam si tudi z njegovimi neverbalnimi izrazi | Sorodnik je pri odločanju kaj želi človek z demenco početi pozoren tudi na nebesedne izraze | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E79 | Nikoli pa ga ne silim, to ima ravno nasproten učinek | Sorodnik človeka z demenco ne sili v aktivnosti, ki jih ne želi | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E80 | sprehod | sprehod | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E81 | pogovor | pogovor | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E82 | kartanje | kartanje | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E83 | Vedno jaz predlagam kaj bi počela. On zelo zelo redko | Človek z demenco ne pokaže zanimanja za aktivnosti (mu je vseeno), zato predlaga sorodnik | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E84 | Večkrat ga vprašam | Vpraša kaj želi početi | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E85 | Ampak ne pokaže interesa in običajno odgovori, da mu je vseeno | Človek z demenco ne pokaže zanimanja za aktivnosti (mu je vseeno) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E86 | On si želi veliko počivati | Človek z demenco izraža željo po počitku | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E87 | Jaz pa se trudim, da ostane čez dan čim več buden, da | Odvračanje človeka od | Sodelovanje sorodnika pri | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | nima problemov s spanjem ponoči | aktivnosti (od počitka) | odločanju o dnevnih aktivnosti | | |
|-----|---|--|---|------------------------------------|----------------------------|
| E88 | Poskušam ga na različne načine vprašati, da mi pove njegove želje | Sorodnik vpraša človeka z demenco po njegovih željah | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E89 | Recimo, ko ga vprašam kaj želi jesti | Človeka z demenco vpraša kaj želi jesti | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E90 | ali pa kaj želi početi | Človeka z demenco vpraša kaj želi početi | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E91 | Običajno naletim na odgovor vseeno mi je | Človek z demenco ne pove svojim želj (mu je vseeno) | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E92 | Ne se zna več dobro izražati kaj želi | Človek z demenco ima težave pri izražanju želja (težave s sporazumevanjem) | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E93 | Problem je ker ne zna več tako dobro povezovati besede | Človek z demenco ima težave pri izražanju želja (težave s sporazumevanjem) | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E94 | Včasih pa me preseneti in pove svojo željo. Predvsem pri njemu ljubih opravilih | Človek z demenco občasno izrazi željo predvsem po njemu ljubih aktivnostih | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E95 | Na primer pove katere točke želi obiskati na sprehodu | Izrazi željo po obisku točk na sprehodu | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E96 | Enostavno ga vprašam in čakam na odgovor | Sorodnik vpraša človeka z demenco po njegovem mnenju | Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E97 | Običajno ga ne dobim. To je zaradi demence | Težave pri besednem izražanju mnenja | Vključevanje človeka z | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|------|---|--|--|------------------------------------|----------------------------|
| | | | demenco v izražanje mnenja | | |
| E98 | Brez težav mu željo izpolnim, to sploh ni problem | Sorodnik izpolni želje človeka z demenco | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E99 | Njegove želje so vedno zelo skromne | Človek z demenco ima skromne želje | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| E100 | Tudi njegovo mnenje spoštujem, sem ga zelo vesela | Sorodnik spoštuje mnenje človeka z demenco | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

Intervju F

| Št. Izjave | Izjava | Pojem | Podkategorija | Kategorija | Tema |
|------------|---|---|---------------|-------------|---------------------------------------|
| F1 | Skupaj z možem vstaneva ob 7:00 | Bujenje ob 7:00 | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F2 | Potem imava zajtrk | Zajtrk | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F3 | Pri zajtrku še mož veliko sodeluje na primer pripravi krožnike | Vključevanje človeka z demenco pri pripravi zajtrka (priprava krožnikov) | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F4 | in prinese hrano iz hladilnika | Vključevanje človeka z demenco pri pripravi zajtrka (prinese hrano iz hladilnika) | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F5 | Ne uporablja pa več štedilnika, saj se bojim, da bi ga pozabil ugasnit. | Človek z demenco ne uporablja več štedilnika zaradi varnosti | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F6 | Nato pa se urediva v kopalnici in začneva dan | Skrb za jutranjo toaleta | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F7 | Nato pa si mož želi iti na sprehod | Sprehod | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov |

| | | | | | |
|-----|--|--|--|-------------|---------------------------------------|
| | | | | | ljudi z demenco |
| F8 | Na sprehod ga spremlja znanka. Vsak dan gresta za približno 4 ure iz hiše. | Človeka z demenco vsak dan na sprehod spremlja znanka | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F9 | V tem času imam čas za gospodinjska opravila | Skrb za gospodinjska dela | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F10 | in za odhod v trgovino | Odhod v trgovino | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F11 | Na srečo imam njo, drugače ne bi zmogla | Razbremenitev na način, da skrb prevzame znanka | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F12 | Ne bi mogla gospodinjiti, saj ga moram vedno imeti na očeh, to je precej naporno | Naporna skrb za človeka z demenco - obremenitev | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F13 | Približno ob 12 imava kosilo | Kosilo | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F14 | Po kosilu greva malo počivat | Počitek | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F15 | Po počitku pa greva običajno na svež zrak še na en sprehod | Sprehod | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F16 | usedeva v avto in se kam odpeljeva | Se kam odpeljeta | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F17 | Nekaj se more vedno dogajati | Skrb družine, da je človek z demenco čim bolj zaposlen | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F18 | Ob kakšne petih popoldan pogledava malo televizijo | Gledanje televizije | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|---|--|-------------|---------------------------------------|
| F19 | ob šestih pa imava večerjo | Večerja | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F20 | Ob osmih, pol devetih pa se odpravi spat | Odhod človeka z demenco k večernemu počitku | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F21 | Ko zaspi pa imam jaz čas, da kaj preberem | Branje | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F22 | Moža ne morem pustiti samega, potrebuje nenehno bližino in družbo | Sorodnik je nenehno prisoten in v bližini človeka z demenco | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F23 | Če želim na kakšen izlet z upokojenci si moram poiskati varstvo za moža, saj ga ne morem vzeti s seboj | Razbremenitev na način, da skrb za človeka z demenco prevzame nekdo drug (izlet z upokojenci) | | Potek dneva | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F24 | s sinom | Otroci | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F25 | in njegovo ženo | Snaha | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F26 | in vnuki | Vnuki | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F27 | Včasih ga tudi odpeljem k njim, saj živijo v Ljubljani. V tem času pa se jaz lahko dobim s prijateljicami | Prijatelji (sorodnik se sreča s prijatelji, ko gre človek z demenco k družini) | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F28 | Mož ima tudi sestro in dva brata | Sorojenci človeka z demenco | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F29 | in tudi polno prijateljev s katerimi se slišimo po | Prijatelji (slišijo po telefonu, gredo na kavo) | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov |

| | | | | | |
|-----|---|--|--|-------------------------------------|---------------------------------------|
| | telefonu ali gremo na kavo | | | | ljudi z demenco |
| F30 | Ni nama problem se odpeljati na drug konec Slovenije | Prijatelji (obisk prijateljev ne glede na lokacijo) | | Stiki | Vsakdanjik sorodnikov ljudi z demenco |
| F31 | jaz vedno tista, ki ga peljem na primer k zdravniku, k sinu in tako naprej | Pomoč pri prevozu (k zdravniku, k družini) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F32 | pri zajtrku ne potrebuje toliko pomoči, kot sem že rekla, sam pripravi mizo | Sorodnik vključuje človeka z demenco v opravila, ki jih opravlja (priprava mize) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F33 | Potem mu jaz pripravim obleke | Sorodnik pripravi oblačila za človeka z demenco | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F34 | Pomagam mu tudi pri oblačenju | Pomoč pri oblačenju | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F35 | Tudi pri umivanju potrebuje mojo pomoč | Pomoč človeku z demenco pri umivanju | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F36 | Če ga ne usmerjam in mu ne povem kako se kaj naredi, si narobe obleče | Človeku z demenco pri nekaterih opravih pomaga z usmerjanjem in navodili (oblačenje) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F37 | Pri drugih opravih pa potrebuje mojo pomoč. Na primer vožnjo z avtomobilom opravi namesto njega | Sorodnik prevzame nekatera opravila človeka z demenco (vožnja) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F38 | Pogosto ga prosim, da mi pomaga pri kakšnih opravih | Vključevanje človeka z demenco v vsakodnevna opravila | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F39 | Na primer prosim ga, da uredi mizo za zajtrk in | Sorodnik (zakonec) vključuje človeka z demenco v | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |

| | | | | | |
|-----|---|---|--|--|---------------------------------|
| | | opravila, ki jih opravlja (Priprava mize) | | | |
| F40 | nato ga usmerim, da za seboj pospravi | Sorodnik (zakonec) vključuje človeka z demenco v opravila, ki jih opravlja (Pospravljanje mize po obroku) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F41 | tudi posodo pomije umije | Sorodnik (zakonec) vključuje človeka z demenco v opravila, ki jih opravlja (Umivanje posode) | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F42 | Ključno se mi zdi, da ga ne preganjam | Človeka z demenco ne preganja, ko pomaga pri opravih | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F43 | in da sem zadovoljna s tem kar naredi | Sorodnik je zadovoljen s prispevkom človeka z demenco pri opravih | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F44 | Trudim se, da ga čim bolj vključim, da ohranja samostojnost | Sorodnik spodbuja človeka z demenco k opravi | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F45 | Seveda pa to ni vedno možno, včasih ne želi pomagati | Človek z demenco ni vedno pripravljen sodelovati pri opravih | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F46 | takrat ga tudi ne silim | Sorodnik človeka z demenco ne sili k sodelovanju pri opravih | | Pomoč človeku z demenco pri opravih | Samostojnost (vidik sorodnikov) |
| F47 | on pričakuje od mene, da mu pripravim sva oblačila. To samostojno več ne zmore. | Oblačila za človeka z demenco pripravi sorodnik | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|--|---|--|----------------------------|
| F48 | Če pa želi obleči kaj določenega pa mi vedno pove | Včasih človek z demenco sam pove kaj želi obleči | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F49 | to tudi upoštevam. Skozi čas sem se naučila, da mu ne nasprotujem | Sorodnik spoštuje želje človeka z demenco, ko pove kaj želi obleči | Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F50 | mu rečem, da si je potrebno umiti zobe. Moram biti prisotna | Sorodnik človeka z demenco usmerja in je prisoten (umivanje zob) | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F51 | Pri tuširanju mu pomagam jaz | Sorodnik človeka z demenco umije sam | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F52 | Tudi pri umivanju las mu pomagam, saj ima kratke in to narediva hitro | Sorodnik človeku z demenco umije lase | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F53 | Obrijem pa ga kar s strojčkom | Sorodnik človeka z demenco obrije | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F54 | Če ima kdaj slab dan in se močno upira na primer, da se ne želi umiti | Človek z demenco se upira pomoči sorodnika pri umivanju | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F55 | ga tudi ne silim | Človeka z demenco ne sili v umivanje, ko si tega ne želi | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F56 | Znajdem se tudi tako, da najdeva razlog, ki ga veseli, potem običajno ni problemov. Na | Sorodnik človeka z demenco spodbudi k skrbi za osebno higieno z naštevanjem razlogov za skrb | Osnovna vsakodnevna opravila – osebna higiena – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|--|--|----------------------------|
| | primer, spomnim ga, da danes dobi obiske in to je dovolj dober razlog, da se pusti umiti | za osebno higieno (urediti se mora za obisk) | | | |
| F57 | Pri hranjenju še je samostojen in ne potrebuje moje pomoči | Samostojno hranjenje | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F58 | Malo se popacka ampak to ni problem, saj se vse opere in obriše | Pri hranjenju si umaže oblačila, kar ni problem | Osnovna vsakodnevna opravila – hranjenje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F59 | Pri tem ne potrebuje moje pomoči | Samostojno gibanje | Osnovna vsakodnevna opravila – gibanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F60 | Ko se na primer sleče, mu pustim dovolj časa, da se on počasi obleče | Sorodnik, da človeku z demenco dovolj časa, da lahko opravilo opravi sam (oblačenje) | Osnovna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F61 | On to bistvu naredi sam, ampak potrebuje samo mojo usmerjanje | Človek z demenco opravilo opravi sam, potrebuje le sorodnikovo usmerjanje | Osnovna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F62 | Že pred boleznijo ni veliko sodeloval pri gospodinjstvu, tudi zdaj je tako. On je bil v službi in ni nikoli razmišljal o pranju, likanju in sesanju. Nikoli ni pomival posode. | Človek z demenco ne opravlja opravil, ki jih tudi pred boleznijo ni (pranje perila, likanje, sesanje, pomivanje posode) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjstva dela – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F63 | Tudi pri pripravi hrane ni nikoli prav veliko sodeloval | Človek z demenco ne opravlja opravil, ki jih tudi pred boleznijo ni (priprava hrane) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|---|--|--|----------------------------|
| F64 | Zato ne vidim razloga, da bi ga sedaj s tem obremenjevala | Zakonec prevzame kuhanje | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F65 | Pri izbiri jedi pa nimava težav, saj vem kaj ima rad | Sorodnik ve katera hrana človeku z demenco odgovarja in jo tudi pripravi | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F66 | Včasih pa si tudi zaželi določeno hrano | Človek z demenco občasno izrazi kaj želi jesti | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F67 | V nekem obdobju sem se zelo trudila kuhati zelo zdravo. Njega to ni motilo, le jaz sem imela velike težave pripravljati hrano katere nisem navajena | Sorodnik je imel težave pri pripravi zdravih jedi | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F68 | Sedaj pa imam stališče, da je najbolj važno, da je srečen in da je hrano, ki jo ima rad | Sorodnik ne pripravlja samo strogo zdrave hrane, pripravlja hrano, ki jo ima človek z demenco rad | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F69 | Če si želi dunajski zrezek, čevapčiče si ga naj tudi privošči | Sorodnik upošteva želje, ko si človek z demenco zaželi manj zdravo hrano (dunajski zrezek, čevapčiči) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – izbira in priprava hrane – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F70 | Običajno greva v živilsko trgovino skupaj | Sorodnik in človek z demenco gresta skupaj po nakupih | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F71 | Stvari, ki jih imava za zajtrk na primer kosmiče, svež kruh, sir in te stvari nabere on | Človek z demenco sam izbere kaj želi kupiti (kosmiči, ki jih ima rad, kruh, sir) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|--|---|---|--|----------------------------|
| F72 | Tukaj ga ne omejujem | Sorodnik človeka z demenco ne omejuje pri nakupih | Instrumentalna vsakodnevna opravila – nakupovanje – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F73 | Težave ima pri ravnanju s plačilnimi sredstvi. Zato to prevzamem jaz | Sorodnik razpolaga z denarjem človek z demenco | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – odvisnost od drugih | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F74 | Kljub temu pa ima vedno nekaj malega gotovine v denarnici | Človek z demenco ima pri sebi vedno nekaj denarja | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – delna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F75 | tako, da lahko na primer vnuka povabi na pijačo, prijatelje na kavo in tako naprej | Človek z demenco z denarjem, ki ga ima pri sebi tudi sam razpolaga (povabi vnuka na pijačo, prijatelje na kavo) | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F76 | Tako še ohranja občutek, da zmore | Sorodniku je pomembno, da človek z demenco ohranja občutek, da zmore razpolagati z denarjem | Instrumentalna vsakodnevna opravila – razpolaganje z denarjem – popolna avtonomija | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F77 | Mislím, da ga vključim čisto pri vsem | Sorodnik človeka z demenco vključuje v opravila | Instrumentalna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F78 | Zelo mi je pomembno, da se počuti normalen, da se ne počuti, da je z njim nekaj narobe | Sorodnik človeka z demenco vključuje tako, »da se počuti normalen, da se ne počuti, da je z njim nekaj narobe«. | Instrumentalna vsakodnevna opravila – sodelovanje ljudi z demenco | Nadzor nad življenjem (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F79 | Sam se odloči, da želi iti na sprehod | Pri nekaterih aktivnostih pove sam (sprehod). | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|--|---|------------------------------------|----------------------------|
| F80 | Včasih si tudi želi, da gresta z znanko z vlakom v Ljubljano, to sploh ni noben problem | Pri nekaterih aktivnostih pove sam (voznja z vlakom). | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F81 | Včasih gresta tudi z vlakom v Logatec, tam je ena krasna slaščičarna. Običajno gresta na tortico in potem se odpravita spet nazaj domov | Pri nekaterih aktivnostih pove sam (voznja z vlakom z znanko, gresta v slaščičarno). | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F82 | Kdaj pa kdaj pa mu tudi jaz predlagam, da greva na obisk k prijateljem | Sorodnik predlaga človeku z demenco aktivnosti, ki jih lahko počne (obisk prijateljev) | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F83 | Pomembno mi je, da počne stvari, ki ga veselijo in da je na varnem | Sorodniku je pomembno, da človek z demenco počne to kar ga veseli in da je na varnem | Sodelovanje sorodnika pri odločanju o dnevnih aktivnostih | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F84 | Sprehoda | Sprehod | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F85 | druženja z znanko | Druženje z znanko | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F86 | zelo rad gleda fotografije na računalniku | Gledanje fotografij na računalniku | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F87 | Zraven tudi zelo rad pripoveduje zgodbe | Pripovedovanje zgodb ob gledanju fotografij | Razpoložljive aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F88 | Večkrat ga tudi vprašam kaj želi početi | Vpraša kaj želi početi | Sodelovanje sorodnika pri izbiri dnevnih aktivnosti | Možnost izbire (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F89 | Njegova bolezen še ni tako napredovala, da tega ne bi zmožel, pravzaprav dobro ve kaj si želi | Svoje želje človek z demenco izrazi sam | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

| | | | | | |
|-----|---|---|---|------------------------------------|----------------------------|
| F90 | Problem ga je ustavit, pri tem kar se ne da. Na primer zdaj, ko veljajo omejitve gibanja med občinami | Težave kadar se želja ne da uresničiti (prepoved gibanja med občinami v času epidemije) | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F91 | Z njim se nisem in pregovarjala, enostavno sva se usedla v avto in se odpeljala do restavracije. Sam je videl, da je zaprta in se pomiril in sprejel, da je to tako | Sorodnik se s človekom z demenco ne prepira zakaj želje ni možno uresničiti, ampak mu pokaže (zapeljeta se do restavracije in vidi, da je zaprta) | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F92 | Vedno ima na zalogi kakšno željo na primer, da želi iti v trgovino po nove čevlje | Svoje želje človek z demenco izrazi sam (odhod v trgovino po nove čevlje) | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F93 | ali pa na izlet na morje | Svoje želje človek z demenco izrazi sam (izlet na morje) | Vključevanje človeka z demenco v izražanje želja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F94 | Večkrat ga vprašam za njegovo mnenje | Sorodnik vpraša človeka z demenco po njegovem mnenju | Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F95 | Nikoli ne odločam kar sama | Sorodnik ne odloča namesto človeka z demenco | Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F96 | Jaz ga izjemno spoštujem | Sorodnik človeka z demenco spoštuje | Vključevanje človeka z demenco v izražanje mnenja | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F97 | Pri njegovih željah mu vedno pridem nasproti | Sorodnik izpolni želje človeka z demenco | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |
| F98 | Vesela sem, da je tako kot je in da še zmore povedati kaj si želi in misli | Sorodnik je vesel, da še človek z demenco zmore izraziti svoje želje in mnenje | Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco | Želje in mnenje (vidik sorodnikov) | Avtonomija ljudi z demenco |

9.4 OSNO KODIRANJE

9.4.1 Osno kodiranje intervjujev z ljudmi z demenco

❖ VSAKDANJIK LJUDI Z DEMENCO

POTEK DNEVA LJUDI Z DEMENCO

- Bujenje ob 7:00 (C1), (A1)
- Odhod na stranišče (A2)
- Uredi in umije zobe (C2)
- Zajtrk (A3), (C3)
- Dobro počutje zjutraj (B3)
- Rada ima sladko hrano (puding), v kateri zjutraj uživa (B4)
- Pospravi obleke, prebere časopis (C4)
- Sprehod s sinom (C5)
- Kosilo ob 12:00 (C6)
- Umivanje zob po kosilu (C7)
- Popoldanski počitek (C8)
- Obdelava vrta (A5)
- Pisanje dnevnika (C9)
- Računanje (C10)
- Hoja s hoduljo (B2)
- Ob 17:00 gledanje poročil (C11)
- Večerja ob 18:00 (C12)
- Umivanje zob po večerji (C13)
- Gledanje televizije ob 19:00 (C14)
- Spat ob 22:00 (C15)

STIKI

- Neformalni oskrbovalci
 - o Sin (C16)
 - o Hčerka (B6)
 - o Mož (A9)
- Ostali
 - o Otroci (A11), (B7)
 - o Sosedje (C18), (A10)
 - o Sestra s katero sta v rednem stiku tudi po telefonu (C17)

❖ SAMOSTOJNOST (VIDIK LJUDI Z DEMENCO)

SAMOSTOJNOST LJUDI Z DEMENCO PRI OPRAVILIH

Osnovna vsakodnevna opravila

- Samostojnost pri umivanju zob (C19), (B13)
- Samostojnost pri jutranjem umivanju obraza (B14)
- Samostojnost pri umivanju (A12)
- Samostojnost pri odhodu na stranišče (A13)

- Samostojnost pri oblačenju, potrebuje več časa (C20)
- Samostojnost pri hranjenju (B15)
- Samostojno gibanje s pomočjo hodulje (B12)

Instrumentalna vsakodnevna opravila

- Samostojnost pri brisanju posode (C21)
- Samostojnost pri zlaganju oblačil (C25)
- Samostojno likanje (A14)
- Samostojnost pri nekaterih opravilih na vrtu (sajenje čebule) (A7)

POMOČ ČLOVEKU Z DEMENCO PRI OPRAVILIH

- Sorodnik podcenjuje pomoč človeka z demenco pri opravilih (pravi, da naredi vse sam) (A6)
- Sorodnik prevzame opravila, ki jih človek z demenco več ne zmore (A17)
- Sorodnik prispeva k dobremu počutju človeka z demenco (B16)

Osnovna vsakodnevna opravila

- Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri kopanju (B8)
- Pomoč sorodnika pri prevozu, pomoč pri hoji (C22)
- Sorodnik pomaga z masažo, ki prispeva k večji gibljivosti (B17)
- Sorodnik spodbuja k telovadbi (B18)

Instrumentalna vsakodnevna opravila

- Pomoč sorodnika pri gospodinjskih delih (C38)
- Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri čiščenju (B9)
- Sorodnik prevzame skrb za hišo (A16)
- Pranje perila prevzame sorodnik (C24)
- Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri kuhanju (B11)
- Sorodnik prevzame opravila, kot so priprava zajtrka (C26)
- Kuhanje prevzame sorodnik (C23), (A15)
- Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri nakupovanju (B10)
- Pomoč hčerke pri dostavi hrane (palačinke) (A4)
- Sorodnik prevzame delo na vrtu (C27)
- Sorodnik je dajal sadike, gospa z demenco pa jih je posadila (A8)

VPLIV ZDRAVSTVENEGA STANJA NA ZMOŽNOST OPRAVLJANJA OPRAVIL

- Težave pri gibljivosti in gibanju (A22), (C33), (B1)

❖ AVTONOMIJA LJUDI Z DEMENCO

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (VIDIK LJUDI Z DEMENCO)

OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – OBLAČENJE

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Sorodnik ali drugi sorodnik (sin) izbere oblačila za človeka z demenco (B20), (B21)
- Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost izbire oblačil (slabši vid) (B19)
- Pomoč sorodnika ali drugega sorodnika (sina) pri oblačenju (B22)

– DELNA AVTONOMIJA

- Sorodnik pripravi bluže, med katerimi se odloča katero bo oblekla (A18)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Samostojno odločanje kaj želi obleči (C28), (C29)

OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – OSEBNA HIGIENA

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Pomoč sorodnika pri umivanju (hčerkin pomoč pri umivanju ji bolj ustreza kot sinova) (B24)
- Pomoč pri kopanju (C32)

– DELNA AVTONOMIJA

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Samostojnost pri skrbi za osebno higieno (A19)
- Samostojnost pri umivanju zob (C30)
- Dnevno umivanje s krpico (C31)
- Samostojnost pri odhodu na stranišče (B23)

OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – HRANJENJE

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Pomoč sorodnika pri hranjenju (B25)
- Sorodnik »nahrani« človeka z demenco (B26)

– DELNA AVTONOMIJA

- Sorodnik spodbuja k pitju (C35)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Samostojnost pri hranjenju (C34), (A20)

OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – GIBANJE

– ODVISNOST OD DRUGIH

– DELNA AVTONOMIJA

- Sorodnik spodbuja h gibanju (C37)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Samostojnost pri gibanju (A21)
- Samostojno gibanje s pomočjo hodulje (C36), (B27), (B28)
- Vsakodnevni odhod na sprehod (A23)
- Gibanje ob opravilih, kot so vrtnarjenje (A24)

INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – GOSPODINJSKA DELA

– ODVISNOT OD DRUGIH

- Sorodnik prevzame gospodinjska dela (C39), (B29)
- Sorodnik prevzame pranje perila (A25)
- Sorodnik prevzame čiščenje hiše (A26)
- Vpliv zdravstvenega stanja na zmožnost opravljanja gospodinjskih del (slabši vid) (B30)

– DELNA AVTONOMIJA

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Samostojnost pri likanju (A27)

INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – IZBIRA IN PRIPRAVA HRANE

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Nevključevanje človeka z demenco v odločanje kaj bosta jedla (A28), (A29)
- Sorodnik ve katera hrana najbolj ustreza človeku z demenco in jo tudi pripravi (B5), (B34)
- Nima posebnih želj glede hrane in jih ne izraža (C43)
- Sorodnik prevzame kuhanje (C40), (B33)
- Prilagodljivost in nepritoževanje nad neokusno hrano (C44)
- Občasna dostava hrane iz doma za stare ljudi (B31)
- Pomoč hčerke pri dostavi hrane (B32)
- Sorodnika upoštevata želje človeka z demenco, ki ima rada sladko hrano (B35)

– DELNA AVTONOMIJA

- Sorodnik vpraša kaj želi jest (C42)
- Jeza sorodnika, ko človek z demenco kaj pri pomoči pri kuhanju naredi narobe (A31)
- Včasih pomaga pri pripravi hrane, a redko (A30)
- Ne opravlja opravil, ki jih tudi pred boleznijo ni (kuhanje) (C41)

– POPOLNA AVTONOMIJA

INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – NAKUPOVANJE

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Nakupe prevzame sorodnik (C45), (B36)

– DELNA AVTONOMIJA

- Sorodnik vpraša, če kaj potrebuje, ko gre po nakupih (C46)
- Nima posebnih želj, ko sorodnik vpraša, če kaj potrebuje iz trgovine (C47)
- Sorodniku naroči kaj naj kupi (A32)
- Sorodniku naroči naj kupi sadje, ki ga ima zelo rada (A33)

– POPOLNA AVTONOMIJA

INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – RAZPOLAGANJE Z DENARJEM

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Sorodnik prevzame upravljanje z njenim denarjem (C48), (A34), (A35)
- Človek z demenco več ne razpolaga s svojim denarjem (B37)
- Za plačila poskrbi sorodnik (C49), (C50)

– DELNA AVTONOMIJA

- Nekaj gotovine ima vedno pri sebi (C51)

– POPOLNA AVTONOMIJA

MOŽNOST IZBIRE (VIDIK LJUDI Z DEMENCO)

ODLOČANJE ČLOVEKA Z DEMENCO O DNEVNIH AKTIVNOSTIH

- Samostojno odločanje človeka z demenco o dnevni aktivnosti (A36), (B38), (B39)
- Samostojno odločanje človeka z demenco o dnevni aktivnosti s pomočjo rutine (C52)

RAZPOLOŽLJIVE AKTIVNOSTI

- Sprehod (C53), (A42)
- Branje časopisa (C54)
- Obisk sestre (C55)
- Obisk cerkve (C56)
- Odhod na pokopališče (C57)
- Telovadba na sobnem kolesu (C58)

- Telovadba (B41)
- Gledanje televizije (A40)
- Urejanje vrta (A41)
- Petje (B42)
- Pogovori z družino (B43)

SODELOVANJE SORODNIKA PRI IZBIRI DNEVNIH AKTIVNOSTI

- Aktivnosti včasih predlaga sorodnik (B44)
- Sorodnik spodbuja k gibanju (C59), (A43), (B40)

LASTNA IZBIRA

- Rada se zadržuje doma (C63)
- Rada pogleda oddajo na televiziji (A39)
- Preživljanje časa zunaj (C60)
- Odhod na vrt (C61)
- Rada ureja vrt (A38)
- Sedenje na terasi (C62)
- Rada gre na sprehod (A37)
- Rada poje s hčerko (B45)

ŽELJE IN MNENJE (VIDIK LJUDI Z DEMENCO)

MOŽNOST IZRAŽANJA ŽELJA

- Izrazi svoje želje (C64), (A44)
- Sorodniku izrazi željo po pomoči v gospodinjstvu ali pri opravilih izven hiše (C65)
- Skromne želje
 - o Sorodniku izrazi željo po sadju (jagode) (A46)
- Svojih želj ne izraža, po tem nima potrebe (B46)

MOŽNOST IZRAŽANJA MNENJA

- Izraža svoje mnenje, s tem nima težav (C66), (A48), (B47)

UPOŠTEVANJE ŽELJ IN MNENJA ČLOVEKA Z DEMENCO

- Sorodnik upošteva njene želje (C67), (A45), (A49)
- Sorodnik upošteva njene želje (nakup jagod) (A47)
- Sorodnik upošteva njene želje in mnenje (B48)

9.4.2 Osno kodiranje intervjujev s sorodniki ljudi z demenco

❖ VSAKDANJIK SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO

POTEK DNEVA SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO

- Bujenje ob 7:00 (Č1), (F1)
- Poskrbi za svojo jutranjo toaleto (E3), (F6)
- Jutranja priprava zdravil za človeka z demenco (E1)
- Priprava zajtrka za človeka z demenco (E2)

- Vključevanje človeka z demenco pri pripravi zajtrka
 - o priprava krožnikov (F3),
 - o prinese hrano iz hladilnika (F4)
- Zajtrk (Č1), (D3), (F2)
- Jutranja meditacija (D1)
- Jutranja telovadba (D2)
- Sprehod (Č2), (Č24), (E10), (F7), (F15)
- Človeka z demenco vsak dan na sprehod spremlja znanka (F8)
- Skrb za gospodinjska dela (D4), (E5), (F9)
- Kuhanje kosila zase in za človeka z demenco (D7), (E11)
- Vključevanje človeka z demenco v vsakodnevna opravila (priprava kosila) (E12)
- Človek z demenco ne uporablja več štedilnika zaradi varnosti (F5)
- Kosilo (F13)
- Obdelava vrta (Č3), (D5)
- Odhod k človeku z demenco, saj ne živita skupaj (D8)
- Človeku z demenco s seboj prinese kosilo in večerjo (D9)
- Odhod v trgovino (F10)
- Se kam odpeljeta (F16)
- Obisk otrok (E13)
- Obisk vnuka (E14)
- Branje knjig (D15), (F21)
- Počitek (Č5), (F14)
- Gledanje televizije (F18)
- Do večera je pri človeku z demenco (D10)
- Odhod domov (D12)
- Večerja (F19)
- Odhod človeka z demenco k večernemu počitku (F20), (D11)
- Obremenitev
 - o Naporna skrb za človeka z demenco (D13), (E16), (F12)
 - o Sorodnik opušča svoja zanimanja zaradi skrbi za človeka z demenco (E17)
- Razbremenitev
 - o Razbremenitev na način, da skrb prevzame otrok (izlet z društvom upokojencev) (E18),
 - o Razbremenitev na način, da skrb prevzame znanka (F11),
 - o Razbremenitev na način, da skrb za človeka z demenco prevzame nekdo drug (izlet z upokojenci) (F23)
 - o Porazdelitev skrbi za človeka z demenco s sorojencem (D14), (D19)
 - o Pogosti oddih na morju – sprostitiv (D16)
- Opravljanje opravil odvisno od fizičnega zdravja (Č4)
- Ena izmed glavnih nalog v dnevu je skrb za človeka z demenco (Č6), (E4)
- Skrb družine, da je človek z demenco čim bolj »zaposlen« (E15), (F17)
- Sorodnik je nenehno prisoten in v bližini človeka z demenco (F22)
- Sorodnik spodbuja človeka z demenco k pogovorom (E6), (E8)
- Težave pri vzdrževanju pogovorov s človekom z demenco (E7), (E9)

STIKI SORODNIKOV LJUDI Z DEMENCO

- Otroci (Č8), (D20), (E19), (F24)
- Človek z demenco (D17)

- Sorojenci (D18), (E22)
- Sorojenci človeka z demenco (F28)
- Vnuki (D21), (E20), (F26)
- Snaha (E21), (F25)
- Prijatelji
 - o Sorodnik se sreča s prijatelji, ko gre človek z demenco k družini (F27)
 - o Stik s prijatelji (slišijo po telefonu, gredo na kavo) (F29)
 - o Obisk prijateljev ne glede na lokacijo (F30)

❖ SAMOSTOJNOST (VIDIK SORODNIKOV)

POMOČ ČLOVEKU Z DEMENCO PRI OPRAVILIH

- Pomoč človeku z demenco je že rutina, ve kdaj potrebuje več ali manj podpore (D27)
- **Manjša možnost sodelovanja ljudi z demenco pri opravilih**
 - o Sorodnik prevzame opravila človeka z demenco (Č14), (Č40), (E30)
 - o Lažje prevzeti opravila nase (Č18)
- **Vključevanje človeka z demenco v opravila**
 - o Vključevanje človeka z demenco v vsakodnevna opravila (E26), (E33), (E34), (F38)
 - o Sorodnik je prisoten in spodbuja človeka z demenco k opravi (D26), (D34), (F44)
 - o "pošlje" narediti opravila (Č17)
 - o Spodbuda k opravi s pripovedovanjem zgodbe prijatelja, ki je popolnoma odvisen od svoje žene (E32)
 - o Večkratno ponavljanje kaj in kako kaj narediti (E29)
 - o Človek z demenco ni vedno pripravljen sodelovati pri opravi (E37), (F45)
 - o Sodelovanje pri opravi odvisno od razpoložnja človeka z demenco (E38)
 - o Sorodnik človeka z demenco ne sili k sodelovanju pri opravi (E28), (E39), (F46)
 - o Človeka z demenco ne preganja, ko pomaga pri opravi (F42)
 - o Sorodnik je zadovoljen s prispevkom človeka z demenco pri opravi (F43)
 - o Težave pri samostojnosti kljub spodbudi (Č16)
 - o Težave pri vključevanju in spodbujanju samostojnosti človeka z demenco zaradi težav z vidom (slepota) (D37)

Osnovna vsakodnevna opravila

- o Sorodnik pripravi oblačila za človeka z demenco (E24), (F33)
- o Pomoč pri oblačenju (F34)
- o Človeku z demenco pri nekaterih opravi pomaga z usmerjanjem in navodili (oblačenje) (F36)
- o Sorodnik jo spodbuja k samostojnemu odhodu na stranišče (D35)
- o Pomoč človeku z demenco pri umivanju (E23), (F35)
- o Sorodnik umije človeka z demenco (E31)
- o Pomoč človeku z demenco pri hoji brez hodulje (D22)
- o Sorodnik jo spodbuja k gibanju (D36)
- o Pomoč pri vstajanju iz postelje (D28)
- o »jo dam« počivat (D30)
- o Sorodnik da človeku z demenco tableto za spanje (D31)

Instrumentalna vsakodnevna opravila

- Pomoč snažilke pri gospodinjskih delih (Č7)
- Pomoč otrok pri hišnih opravilih (Č13)
- Pomoč zakonca pri pripravi hrane (Č9)
- **Vključevanje v opravila**
 - o priprava mize (F39), (F32)
 - o sodelovanje pri pripravi kosila (E25)
 - o lupljenje krompirja, rezanje čebule (E27)
 - o pospravljanje mize po obroku (F40)
 - o umivanje posode (F41)
 - o Vključevanje v opravila, ki jih je človek z demenco včasih rad opravljal (E35) - (izbira zelenjave, saditev zelenjave) (E36)
- Pomoč hčerke pri dostavi hrane (Č33)
- Človeku z demenco postreže kosilo (D29)
- Pomoč pri prevozu (k zdravniku, k družini) (F31)
- Sorodnik prevzame opravila človeka z demenco (voznja) (F37)

VPLIV ZDRAVSTVENEGA STANJA, BOLEZNI (DEMENCE) NA SKRB ZA OPRAVILA

- Težave pri izvajanju opravil zaradi bolezni demence
 - o Več skrbi za opravila prevzame zakonec (Č10), (Č26)
 - o Težave človeka z demenco pri samostojnem izvajanju opravil (Č15), (Č32)
 - o Halucinacije (D32)
 - o Vpliv halucinacij na potek dneva (petje, telovadba...) (D33)
 - o Težave pri razpolaganju z denarjem (ne pozna vrednosti denarja) (E69)
- Težave pri izvajanju opravil zaradi zdravstvenega stanja
 - o Težave pri stabilni hoji (D23)
 - o Težave z vidom – slepota (D24)
 - o Zaradi slepote ne more gledati televizije in brati knjig (D25)

VPLIV ZDRAVSTVENEGA STANJA NA ZMOŽNOST POMOČI PRI IZVAJANJU OPRAVIL

- Slabše zdravje zakonca (Č11)
- Pomembnost fizične gibljivosti sorodnika z demenco pri prevzemanju skrbi za opravila (Č12)
- Delo opravlja z veseljem saj še je zdrava (D6)

❖ AVTONOMIJA LJUDI Z DEMENCO

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM (VIDIK SORODNIKOV)

OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – OBLAČENJE

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Oblačila za človeka z demenco pripravi sorodnik (F47)
- Sorodnik pripravi oblačila človeku z demenco glede na vreme (E40), (D42)
- Sorodnik pripravi oblačila za človeka z demenco, kadar sam ne izrazi želje (D41)
- Zaradi slepote težko izbira kaj bo oblekla (D40)

– DELNA AVTONOMIJA

- Pomoč pri izbiri oblačil glede na letni čas (Č19), (E43)
- Ponovna izbira oblačila primerne letnemu času, v primeru, da prvič ni bilo primerno (E44)
- Sorodnik občasno vpraša človeka z demenco kaj želi obleči (E41)
- Možnost odločanja med kosi oblačil, ki jih pripravi sorodnik (Č20)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Človek z demenco sam pove kaj želi obleči (D39), (E42)
- Včasih človek z demenco sam pove kaj želi obleči (F48)
- Sorodnik vpraša kaj si želi človek z demenco obleči (D38)
- Sorodnik spoštuje želje človeka z demenco, ko pove kaj želi obleči (F49)

OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – OSEBNA HIGIENA

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Sorodnik človeka z demenco umije sam (E45), (F51)
- Človek z demenco se upira pomoči sorodnika pri umivanju (E46), (F54)
- Sorodnik človeku z demenco umije lase (F52)
- Sorodnik človeka z demenco obrije (F53)
- Človek z demenco izrazi željo po pomoči pri osebni higieni (D44)
- Pomembnost zaupne osebe pri pomoči pri osebni higieni (D43)
- Človeka z demenco ne sili v umivanje, ko si tega ne želi (F55)
- Sorodnik človeka z demenco spodbudi k skrbi za osebno higieno z naštevanjem razlogov za skrb za osebno higieno (urediti se mora za obisk) (F56)

– DELNA AVTONOMIJA

- Sorodnik človeka z demenco usmerja in je prisoten
 - o Umivanje zob, britje (E47)
 - o Umivanje zob (F50)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Ni težav pri osebni higieni (Č21)

OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA –HRANJENJE

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Sorodnik raje sam hrani človeka z demenco, kljub temu, da še lahko sam, saj ne želi, da se umažejo oblačila (D45)

– DELNA AVTONOMIJA

- Sorodnik človeka z demenco usmeri k uporabi pribora, da mu je lažje (E49)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Samostojno hranjenje (Č22), (E48), (F57)
- Pri hranjenju si umaže oblačila, kar ni problem (F58)

OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – GIBANJE

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Sorodnik zapelje človeka z demenco ven s pomočjo invalidskega vozička (D48)

– DELNA AVTONOMIJA

- Sorodnik jo spremlja in ji po potrebi pri hoji s hoduljo pomaga (D47)
- Sorodnik je pozoren, da se človek z demenco kam ne odpravi samostojno (E51)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Samostojno gibanje (Č23), (E50), (F59)
- Samostojno gibanje s hoduljo (D46)

OSNOVNA VSAKODNEVNA OPRAVILA - SODELOVANJE LJUDI Z DEMENCO

- Manjša možnost sodelovanja človeka z demenco zaradi slepote (D50)
- Sodelovanje pri vsakodnevni opravi odvisno od težavnosti opravil (Č25)
- Človek z demenco sodeluje kolikor lahko (D49)
- Sorodnik se trudi, da človeka z demenco čim bolj vključi v opravila (E52)
- Sorodnik, da človeku z demenco dovolj časa, da lahko opravilo opravi sam (oblačenje) (F60)
- Človek z demenco opravilo opravi sam, potrebuje le sorodnikovo usmerjanje (F61)

INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – GOSPODINJSKA DELA

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Nevključevanje človeka z demenco v opravila, kot so priprava, pranje in obešanje perila ker je sorodniku to lažje narediti. (Č27)
- Sorodnik prevzame večino gospodinjskih del (E53)
- Porazdelitev skrbi za gospodinjska dela s sorojencem (D51), (D52)
- Človek z demenco ne opravlja več gospodinjskih opravil, predvsem zaradi težav z vidom (D53)
- Človek z demenco ne opravlja opravil, ki jih tudi pred boleznijo ni (pranje perila, likanje, sesanje, pomivanje posode) (F62)

– DELNA AVTONOMIJA

- Sorodnik pripravi človeku z demenco sesalec in ga usmeri kje mora posesati (E54)
- Sorodnik se ne pritožuje, če človeku z demenco ne uspe posesati zelo natančno (E55)
- Občasna nezainteresiranost človeka z demenco za sesanje (E56)
- Sorodnik človeka z demenco ne sili v opravila, ki jih ne želi opravljati (sesanje) (E57)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Samostojnost pri likanju (Č28)

INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – IZBIRA IN PRIPRAVA HRANE

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Sorodnik odloča kaj bosta jedla (Č31), (E64)
- Sorodnik ve katera hrana človeku z demenco odgovarja in jo tudi pripravi (D58), (E65), (F65)
- Človek z demenco ne izrazi želje kaj želi jesti (reče, da mu je vseeno) (E63)
- Zakonec prevzame kuhanje (Č29), (F64), Sorodnik prevzame kuhanje predvsem zaradi težav človeka z demenco z vidom (D54)
- Nevključevanje človeka z demenco pri pripravi hrane zaradi varnosti (Č30), (D55)
- Nevključevanje človeka z demenco pri pripravi hrane saj ne želi, da se umažejo oblačila (D56)
- Človek z demenco ne opravlja opravil, ki jih tudi pred boleznijo ni (priprava hrane) (F63)
- Sorodnik je imel težave pri pripravi zdravih jedi (F67)
- Sorodnik ne pripravlja samo strogo zdrave hrane, pripravlja hrano, ki jo ima človek z demenco rad (F68)

– DELNA AVTONOMIJA

- Človek z demenco občasno izrazi kaj si želi jesti (D57), (D59), (F66)
- Sorodnik upošteva želje, ko si človek z demenco zaželi manj zdravo hrano (dunajski zrezek, čevapčiči) (F69)
- Sorodnik prosi človeka z demenco za pomoč
 - o Lupljenje krompirja (E58),
 - o Priprava mize (E59)
- Sorodnik pripravi krožnike, podloge in pribor, človek z demenco pa pripravi mizo (E60)
- Sorodnik se ne pritožuje v primeru, da ni miza v redu pripravljena (E61)
- Sorodnik ceni pomoč človeka z demenco (E62)

– POPOLNA AVTONOMIJA

INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – NAKUPOVANJE

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Nakupe prevzame sorodnik (Č34), (D60), (D62), (D63), (E66)
- Sorodnik ve kaj človek z demenco potrebuje in se samostojno odpravi po nakupih (Č36), (D61), (E67)

– DELNA AVTONOMIJA

- Sama pove, kaj si želi iz trgovine (Č35)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Sorodnik in človek z demenco gresta skupaj po nakupih (F70)

- Človek z demenco sam izbere kaj želi kupiti (kosmiči, ki jih ima rad, kruh, sir) (F71)
- Sorodnik človeka z demenco ne omejuje pri nakupih (F72)
- Nakup oblačil z otroki (sin) (E68)

INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – RAZPOLAGANJE Z DENARJEM

– ODVISNOST OD DRUGIH

- Sorodnik razpolaga z denarjem človeka z demenco (Č37), (D64), (E70), (F73)
- Manjša možnost razpolaganja z denarjem zaradi strahu pred založitvijo denarja (Č38)
- Drugi sorodnik (sin) pooblaščen na bančnem računu človeka z demenco (D66)
- Človek z demenco ima pri sebi neveljavno bančno kartico, da je pomirjen (E71)
Razdelitev dodatka za pomoč in postrežbo med otroki (nakup darila za človeka z demenco) (D65)

– DELNA AVTONOMIJA

- Denar ji da na razpolago, ko ga potrebuje (frizer) (Č39)
- Človek z demenco ima pri sebi vedno nekaj denarja (E72), (F74)

– POPOLNA AVTONOMIJA

- Človek z demenco z denarjem, ki ga ima pri sebi tudi sam razpolaga (povabi vnuka na pijačo, prijatelje na kavo) (F75)
- Sorodniku je pomembno, da človek z demenco ohranja občutek, da zmore razpolagati z denarjem (F76)

INSTRUMENTALNA VSAKODNEVNA OPRAVILA – SODELOVANJE LJUDI Z DEMENCO

- Manjša možnost sodelovanja človeka z demenco zaradi slepote (D67)
- Sorodnik vključuje človeka z demenco v opravila (E73), (F77)
- Sodelovanje človeka z demenco pri opravih pomeni za sorodnika razbremenitev (E74)
- Sorodnik človeka z demenco vključuje tako, »da se počuti normalen, da se ne počuti, da je z njim nekaj narobe«. (F78)
- Pomembnost poznavanja človeka z demenco (D68)

MOŽNOST IZBIRE (VIDIK SORODNIKOV)

SODELOVANJE SORODNIKA PRI IZBIRI DNEVNIH AKTIVNOSTI

- Pri nekaterih aktivnostih pove sam
 - o Gledanje televizije, počitek (Č43), (E86)
 - o Sprehod (F79),
 - o Vožnja z vlakom z znanko (F80),
 - o Vožnja z vlakom z znanko, gresta v slaščičarno (F81)
- Vpraša kaj želi početi (Č48), (E84), (F88)
- Spodbuda k aktivnostim
 - o Sprehod (Č44), (E77),
 - o Telovadba (D70)

- Pogovor (E76)
- Aktivnosti predlaga sorodnik
 - Sorodnik predlaga človeku z demenco aktivnosti, ki jih lahko počne (D71)
 - Človek z demenco se o predlaganih aktivnostih odloči sam (E75)
 - telovadba (D73),
 - obisk prijateljev (F82),
 - razgibavanje rok s krožnimi gibi (D74),
 - masaža z masažnim orodjem (D75)
 - Človek z demenco občasno izraža odpor do nekaterih aktivnosti, ki jih predlaga sorodnik (masaža z masažnim orodjem) (D76)
 - Večinoma sorodnik predlaga aktivnosti, predvsem zaradi varnosti (Č49)
 - Človek z demenco ne pokaže zanimanja za aktivnosti (mu je vseeno), zato predlaga sorodnik (E83), (E85)

SODELOVANJE SORODNIKA PRI ODLOČANJU O DNEVNIH AKTIVNOSTIH

- Zakonec reče kaj bosta počela in jo spodbudi k aktivnostim (urejanje vrta, sprehod) (Č41)
- Sorodnik izbere aktivnosti za človeka z demenco glede na razpoložanje (D69)
- Sorodnik je pri odločanju kaj želi človek z demenco početi pozoren tudi na nebesedne izraze (E78)
- Vztrajanje pri aktivnostih, ki so za človeka z demenco dobre (masaža z masažnim orodjem) (D77)
- Odvrčanje človeka z demenco od aktivnosti, zaradi varnosti, s tehniko preusmerjanja pozornosti (Č50), Odvrčanje človeka od aktivnosti (od počitka) (E87)
- Sorodnik oceni kaj je dobro za človeka z demenco, saj ima težave z izražanjem (D82)
- Človeka z demenco ne vpraša kaj želi početi zaradi težav s sporazumevanjem (D83)
- Skupno, sprotno odločanje kaj bosta počela (Č42)
- Človek z demenco pove, ko kaj ne želi početi (D72)
- Sorodnik človeka z demenco ne sili v aktivnosti, ki jih ne želi (E79)
- Sorodniku je pomembno, da človek z demenco počne to kar ga veseli in da je na varnem (F83)

RAZPOLOŽLJIVE AKTIVNOSTI

- Sprehod (Č45), (E80), (F84)
- Urejanje vrta (Č46)
- Kartanje (Č47), (E82)
- Telovadba (D79)
- Masaža (D80)
- Petje (D81)
- Pogovor (E81)
- Gledanje fotografij na računalniku (F86)
- Pripovedovanje zgodb ob gledanju fotografij (F87)
- Druženje z njenimi otroki (D78)
- Druženje z znanko (F85)

ŽELJE IN MNENJE (VIDIK SORODNIKOV)

VKLJUČEVANJE ČLOVEKA Z DEMENCO V IZRAŽANJE ŽELJA

- Svoje želje človek z demenco izrazi sam (D84), (F89)

- Pove kaj želi gledati na televiziji (Č51)
- Odhod v trgovino po nove čevlje (F92)
- Izlet na morje (F93)
- Človek z demenco ima skromne želje (E99)
 - Ker ne želi obremenjevati sorodnika (D85)
 - Izrazi željo po kozarcu vode (D86)
- Človek z demenco občasno izrazi željo predvsem po njemu ljubih aktivnostih (E94)
 - Izrazi željo po obisku točk na sprehodu (E95)
- Sorodnik vpraša človeka z demenco po njegovih željah (E88)
 - Človeka z demenco vpraša kaj želi jesti (E89)
 - Človeka z demenco vpraša kaj želi početi (E90)
- Človek z demenco ima težave pri izražanju želja (težave s sporazumevanjem) (E92), (E93)
- Človek z demenco ne pove svojih želj (mu je vseeno) (E91)
- Težave kadar se želja ne da uresničiti (prepoved gibanja med občinami v času epidemije) (F90)
- Sorodnik se s človekom z demenco ne prepira zakaj želje ni možno uresničiti, ampak mu pokaže (zapeljeta se do restavracije in vidi, da je zaprta) (F91)
- Po željah ne sprašuje, ve kaj je zanjo dobro (Č53)

VKLJUČEVANJE ČLOVEKA Z DEMENCO V IZRAŽANJE MNENJA

- Težave pri besednem izražanju mnenja (Č54), (D88), (E97)
- Težave pri izražanju mnenja (D87)
- Sklepa kaj je zanjo dobro, ker ne zmore toliko besedno povedati (Č55)
- Predvideva, da gospe z demenco ustreza, da sklepa kaj je zanjo najboljše. (Č56)
- Sorodnik vpraša človeka z demenco po njegovem mnenju (E96), (F94)
- Sorodnik ne odloča namesto človeka z demenco (F95)
- Sorodnik človeka z demenco spoštuje (F96)

UPOŠTEVANJE ŽELJ IN MNENJA ČLOVEKA Z DEMENCO

- Upoštevanje želj in mnenja človeka z demenco (D89)
- Sorodnik izpolni želje človeka z demenco (E98), (F97)
- Zakonec upošteva želje človeka z demenco pri izbiri televizijskega programa in ji pri tem pomaga (Č52)
- Sorodnik spoštuje mnenje človeka z demenco (E100)
- Sorodnik je vesel, da še človek z demenco zmore izraziti svoje želje in mnenje (F98)

9.5 ODNOSNO KODIRANJE

POTEK DNEVA

- Rutine ljudi z demenco (občutek nadzora in varnosti)
- Obremenitve – naporna skrb za človeka z demenco
- Opuščajo dejavnosti, ki jih veselijo
- Razbremenitve (skrb za človeka prevzame nekdo drug)

STIKI

- Ljudje z demenco – neformalni oskrbovalci (otroci, zakonci), otroci, sosedi in sorojenci
- Sorodniki – otroci, vnuki in prijatelji

- Osnovna vsakodnevna opravila – oblačenje, osebna higiena, hranjenje in gibanje
- Instrumentalna vsakodnevna opravila – gospodinjska dela, izbira in priprava hrane, nakupovanje in razpolaganje z denarjem

ŽELJE IN MNENJE

- Sami izrazijo želje – skromne želje
- Sorodniki povprašajo po željah
- Težave pri izražanju želja – težave s sporazumevanjem – sorodniki sklepajo kaj je zanje dobro
- Nimajo težav pri izražanju mnenja (vidik ljudi z demenco)
- Spodbuda k izražanju mnenja
- Težave pri izražanju mnenja – težave s sporazumevanjem - sorodniki sklepajo kaj je zanje dobro (vidik sorodnikov)
- Upoštevanje želj in mnenja ljudi z demenco

AVTONOMIJA IN SPODBUJANJE SAMOSTOJNOSTI LJUDI Z DEMENCO V DOMAČEM OKOLJU

SAMOSTOJNOST

- Večja samostojnost pri osnovnih vsakodnevnikih opravilih, - Manjša pri instrumentalnih vsakodnevnikih opravilih
- Več pomoči sorodnikov pri instrumentalnih vsakodnevnikih opravilih
- Opravljajo opravila namesto ljudi z demenco
- Tudi vključevanje v opravila – prisotnost, usmerjanje in navodila

MOŽNOST IZBIRE

- Samostojno odločanje o fizičnih, družabnih, izobraževalnih in drugih aktivnostih
- Sorodniki vprašajo kaj želijo početi
- Predlogi in spodbuda k bolj kompleksnejšim aktivnostim, predlogi zaradi varnosti in ker se človek z demenco težko besedno izraža – odločanje namesto človeka z demenco

NADZOR NAD ŽIVLJENJEM

- Večji nadzor pri opravilih, pri katerih so bolj samostojni – osnovna vsakodnevna opravila,
- Manjši pri opravilih, pri katerih potrebujejo več pomoči – instrumentalna vsakodnevna opravila
- Manjša možnost odločanja o instrumentalnih vsakodnevnikih opravilih in več odločitev prevzame sorodnik

ZDRAVSTVENO STANJE

- Vpliv na zmožnost opravljanja opravil
- Težave z gibljivostjo, gibanjem in vidom
- Težave povezane z diagnozo demenca - manjša samostojnost, težave z upravljanjem opravil, halucinacije
- Slabše zdravje sorodnikov