

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Maša Bizjan

**Potrebe sorodnikov ljudi z demenco v času  
epidemije COVID-19**

Magistrsko delo

Vrhnik, 2020

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Maša Bizjan

**Potrebe sorodnikov ljudi z demenco v času  
epidemije  
COVID-19**

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: doc. dr. Liljana Rihter

Vrhnik, 2020



*Zahvaljujem se mentorici doc. dr. Liljana Rihter. Hvala za strokovno pomoč, nasvete,  
usmerjanje in hitro odzivnost ob pisanju magistrskega dela.*

*Iskreno se zahvaljujem tudi vsem sodelujočim v raziskavi, brez katerih moje delo ne  
bi bilo možno.*

*Hvala družini in fantu, da ste mi bili v oporo in nikoli podvomili vame.*

*Hvala tudi vsem ostalim, ki ste mi bili v pomoč pri pisanju magistrskega dela.*



## **Povzetek**

**Naslov:** Potrebe sorodnikov ljudi z demenco v času epidemije COVID-19

### **Povzetek:**

V magistrskem delu so me zanimala potrebe sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, ki so se pojavile v času epidemije COVID-19. V teoretičnem delu se dotaknem starih ljudi in njihovih sorodnikov v času epidemije COVID-19, opredelim kdo so ljudje z demenco, modele pojmovanja demence, neformalne oskrbovalce in njihove potrebe in oskrbo v skupnosti.

Izvedla sem osem intervjujev s sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi. S pomočjo kvalitativne raziskave oziroma osmih intervjujev, ki sem jih opravila preko telefona zaradi epidemije COVID-19, sem želela izvedeti njihove potrebe na področju oskrbe na vseh ravneh socialnodelovnega modela, na ekonomski, etični, izvedbeni in ravni medsebojnih odnosov. Raziskovala sem, kakšne pomoči so bili deležni pred in v času epidemije COVID-19 oziroma karantene, kako ocenjujejo to pomoč in kaj bi še potrebovali od skupnosti. Zanimalo me je, na kakšne težave pri skrbi za človeka z demenco so naleteli v času epidemije COVID-19, kako so jih reševali in kako so ob vsem tem poskrbeli zase.

Rezultati raziskave so pokazali, da je bila formalna in neformalna pomoč v času karantene omejena ali pa je sploh ni bilo. Glede pomoči v času karantene so bila mnenja različna. Sodelujoči so izrazili, da bi želeli več pomoči sorodnikom ljudi z demenco, več telefonskega svetovanja in na splošno informiranja, dopusta in več družabništev, saj so ljudje z demenco osamljeni. Informacije o oblikah pomoči v času karantene, so dobili preko tretje osebe ali različnih medijev, vendar je bilo teh informacij po njihovem mnenju še vedno premalo. V času epidemije COVID-19 so se sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, srečevali z različnimi ovirami: negotovost, nerazumevanje, zagotavljanje ustrezne pomoči, omejevanje. Stres so oziroma premagujejo s pomočjo socialnih stikov, pogovora in različnih aktivnosti.

Predlogi se nanašajo na storitve v času izrednih razmer, ki odgovarjajo na potrebe sorodnikov ljudi z demenco in ljudi z demenco. To so spletne skupine za samopomoč, svetovalni telefon, spletne delavnice za ljudi z demenco, psihosocialna pomoč

sorodnikom ljudi z demenco, informiranje preko različnih medijev ter telefonska družabništva za ljudi z demenco.

**Ključne besede:** stari ljudje, ljudje z demenco, sorodniki ljudi z demenco, oskrba v skupnosti, potrebe, ovire, skrb zase

**Title:** Needs of relatives of people with dementia at the time of epidemic COVID-19

**Abstract:**

In my master's thesis, I was interested in the needs of relatives of people with dementia in home care, which arose during the COVID-19 epidemic. In the theoretical part, I described older people and their relatives during the COVID-19 epidemic, then I define who people with dementia are, models of understanding dementia, informal caregivers and their needs and care in the community.

I conducted eight interviews with relatives of people with dementia in home care. With the help of qualitative research or interviews I conducted over the phone, due to the COVID-19 epidemic, I wanted to find out their needs in the field of care at all levels of the social work model, economic, ethical, implementation and interpersonal relationships. I researched what help they have received before and during the COVID-19 epidemic or quarantine, how they assessed this help and what else they would need from the community. I was interested in what problems they encountered in caring for a person with dementia during the COVID-19 epidemic, how they solve the problems and how they took care of themselves.

The results of the research showed that formal and informal assistance was limited or non-existent during quarantine. Regarding assistance during quarantine, the opinion was divided. Participants expressed that they would like more help for relatives of people with dementia, more telephone counseling and in general information, leave and more socializing as people with dementia are lonely. Information on forms of assistance during quarantine was obtained through a third person or various media, but this information, in their opinion, was still insufficient. During the COVID-19 epidemic, relatives of people with dementia, in home care, faced various obstacles: insecurity, misunderstanding, providing appropriate help, restraint. They overcome stress through social contacts, conversations and various activities.

The main suggestions I came up with, looking at the research, are services, during emergencies, that respond to the needs of relatives of people with dementia and people with dementia. These are online self-help groups, counseling phone, online workshops, psychosocial help for relatives of people with dementia, informations through various media and telephone companionship for people with dementia.



**Key Words:** older people, people with dementia, relatives of people with dementia, community care, needs, barriers, self-care.



## KAZALO

1.	TEORETSKI UVOD.....	1
1.1.	STARI LJUDJE IN NJIHOVI SORODNIKI V ČASU EPIDEMIJE COVID-19..	1
1.2.	LJUDJE Z DEMENCO .....	2
1.3.	MODELI POJMOVANJA DEMENCE.....	4
1.4.	NEFORMALNI OSKRBOVALCI.....	8
1.4.1.	Potrebe neformalnih oskrbovalcev .....	9
1.4.2.	Breme oskrbovanja.....	11
1.5.	OSKRBA V SKUPNOSTI.....	13
1.5.1.	Skupnostno socialno delo.....	14
1.5.2.	Pomoč za oskrbovalce .....	16
1.5.3.	Pomoč za oskrbovance .....	21
2.	FORMULACIJA PROBLEMA .....	27
3.	METODOLOGIJA.....	29
3.1.	Vrsta raziskave.....	29
3.2.	Merski instrumenti .....	29
3.3.	Populacija in vzorčenje.....	29
3.4.	Zbiranje podatkov.....	29
3.5.	Obdelava in analiza podatkov .....	30
4.	REZULTATI.....	36
5.	RAZPRAVA.....	47
6.	SKLEPI.....	53
7.	PREDLOGI.....	57
8.	VIRI .....	59
9.	PRILOGE .....	63
	Priloga 1: Vodila za intervju .....	63
	Priloga 2: Transkripcija intervjujev .....	64

Priloga 3: Odprto kodiranje.....	79
Priloga 4: Osno kodiranje .....	156

## KAZALO PREGLEDNIC

Preglednica 1: Primer odprtega kodiranja.....	32
---	----



## **Predgovor**

V času epidemije COVID-19 oziroma karantene je bila pomoč v skupnosti zelo omejena. Neformalni oskrbovalci oziroma sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, so morali prevzeti breme oskrbe, saj se formalna oskrba v večini ni več izvajala, vsaj ne več v takšni meri kot pred epidemijo. Sorodniki ljudi z demenco so morali »vzeti stvari v svoje roke« in poskrbeti za svoje najdražje. Ob tem smo vsi mislili na ljudi z demenco in pozabili na njihove sorodnike, ki so prav v teh časih doživljali velike stiske. Niso vedeli, kam se obrniti, nihče ni več prihajal na dom oziroma storitev v skupnosti v večini ni bilo več. V ta namen sem želela izvedeti, kako so poskrbeli za človeka z demenco v domači oskrbi, kdo jim je pomagal, kje in če so dobili informacije o oblikah pomoči v času epidemije, s kakšnimi težavami so se soočali, kako so jih reševali in kako so navsezadnje poskrbeli zase.

Podobne raziskave še ni bilo izvedene, menim, da so lahko rezultati v pomoč pri razvijanju storitev, ki odgovarjajo na potrebe sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, v izrednih razmerah, kot je epidemija COVID-19.





# 1. TEORETSKI UVOD

## 1.1. STARI LJUDJE IN NJIHOVI SORODNIKI V ČASU EPIDEMIJE COVID-19

Glede na statistiko so žrtve korona virusa skorajda izključno stari ljudje, katerih je tri četrtine prebivalo v domovih za stare ljudi. S tem lahko povežemo, da je namestitev v dom za stare ljudi eden glavnih dejavnikov okužbe in posledično umiranja. Če pogledamo pobližje, lahko ugotovimo, da so tveganja v institucijam alternativnih oblikah oskrbe manjša. Tisti, ki niso v ustanovah in potrebujejo dolgotrajno oskrbo, so v domačem varstvu in so deležni oskrbe na domu in zdaj tudi osebne asistencije, ki pa ni namenjena ljudem z demenco. Pri ljudeh, ki so v domači oskrbi, je možno v izrednih razmerah stike zmanjšati na minimum, ki je precej manjši od minimuma v institucionalnem varstvu. Pri osebni asistenci, oskrbi na domu in domači oskrbi, gre pri vsem za enega in istega človeka. Tudi lažje je v domači oskrbi regulirati stike, ki niso nujni, in socialno mrežo omejiti. Poleg tega je lažji tudi nadzor nad okužbo in hitrejše ukrepanje (Flaker, 2020, str. 12).

Krizni situaciji niso izpostavljeni le ljudje z Alzheimerjevo demenco, ampak enako ali pa še bolj njihovi negovalci ali družina. Ti so močno psihično in telesno obremenjeni že v običajnih razmerah, v času pandemije pa se dodatno srečujejo še z občutki nemoči, ker za svoje bližnje zaradi različnih epidemioloških razlogov in socialnega izoliranja ne morejo poskrbeti tako, kot bi želeli. Težave se pojavijo, če živijo v skupnem gospodinjstvu, ker se lahko zaradi stalnega stika poslabšajo njihovi odnosi, še težje pa je tistim, ki živijo ločeno, ker ne morejo pomagati svojim najbližjim, niti ne vedo, kaj se z njimi dogaja. Kar 80 % negovalcev ljudi z Alzheimerjevo demenco ima ob skrbi za svoje bližnje, v času pandemije, občutke krivde, da ne naredijo dovolj, hkrati pa doživljajo nego in nujno pomoč kot zelo stresno. Občutek, da so v svojih stiskah sami in žalovanje ob morebitni smrti, postopoma vodijo v tesnobo, depresivnost, samomorilnost. Iz teh razlogov je psihična razbremenitev njih samih pomembnejša, kot pa nudenje pomoči pri negi in skrbi za človeka z demenco (Lovrečič, Jelenc, Vrdelja in Lovrečič 2020, str. 12).

## 1.2. LJUDJE Z DEMENCO

Demenca je sindrom, običajno kronične in napredujoče narave, ki ga povzroča možganska bolezen (Kogoj, 2007, str. 15). Gre torej za zdravstveno stanje, saj je posledica fizioloških, nevroloških, anatomskih sprememb in poškodb možganov. Kljub temu pa je pri demenci ključnega pomena prav socialna obravnava (Flaker, 2007, str. 11), saj moramo zagotoviti ustrezno okolje, ki bo človeku omogočalo, da opravlja stvari, ki jih še zmore, hkrati pa ima ob tem ustrezno pomoč pri stvareh, ki jih ne zmore več (Rihter, 2007, str. 91). Obstaja več vrst demenc, najpogostejša med njimi je Alzheimerjeva demenca (Milošević Arnold, 2007, str. 25). Alzheimerjevo demenco povzroči hitri propad nevronov in nabirajočih se oplak v celicah, kar vodi do občutnega zmanjšanja možganov (Pečjak, 1998, str. 145). Običajno se začne neopazno in se razvija počasi, pojavijo se motnje spomina za nedavne dogodke. V začetni fazi so osebe še dokaj urejene, imajo pa težave z govorom, pozabljivostjo, zbranostjo ter časovno orientacijo. Po pogostosti sledi vaskularna ali multiinfarktna demenca, ki nastane zaradi oslabiljenega oziroma prekinjenega dovoda krvi v možgane (Graham in Warner, 2013, str. 17). Dejavniki tveganja vaskularne demence je starost, drugi dejavniki pa sovpadajo z dejavniki tveganja za bolezen ožilja, srca in kapi. Pojavijo se različni simptomi, kot so: težave z orientacijo in govorom, zmedenost, težave z načrtovanjem in presojo, motnje pozornosti, težave pri iskanju pravih besed, težave z vidom oziroma izguba vida. Tretja je demenca z Lewyjevimimi telesci, ki se začne s spominskimi motnjami, težavami z govorom in prostorsko orientacijo, podobno kot pri Alzheimerjevi demenci. Spremljajo pa jo tudi znaki podobni Parkinsonovi bolezni, kot so: tresenje, manj izrazita mimika, povečan mišični tonus in upočasnjenost mišljenja in gibov. Poleg naštetega se pojavi tudi nihanje pozornosti, padci brez očitnega razloga, kratkotrajne izgube zavesti (Lukić Zlobec idr., 2017, str. 15). Lahko se pojavijo tudi paranoidne ideje, iluzije in halucinacije, ki so prijetne ali pa grozljive (Gendron, 2015, str. 83). Naslednja oblika demence je frontotemporalna demenca. Za razliko od zgoraj naštetih demenc se lahko frontotemporalna demenca pojavi že zelo zgodaj in sicer, po 35. letu starosti (Lukić Zlobec idr., 2017, str. 15). Najpogosteje prizadene mlajše ženske (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 16). V enem trenutku se osebe še lahko spomnijo dogodkov zadnjih dni, v drugem pa jih ne morejo več priklicati v spomin. Postopoma začnejo ljudje s frontotemporalno demenco uporabljati vse manj besed,

začnejo se neprimerno socialno vesti in pojavijo se izrazite osebnostne spremembe. Pri frontotemporalni demenci igra pomembno vlogo tudi dednost (Lukić Zlobec idr., 2017, str. 15).

Demenca je bolezen, ki povzroči vedenjske spremembe, zato moramo to sprejeti in biti strpni, prilagodljivi in iznajdljivi. Mi se moramo prilagajati ljudem z demenco, saj se oni nam več ne morejo. Pri tem moramo biti spoštljivi, ohranjati njihovo dostojanstvo in biti mirni in prijazni (Lukić Zlobec idr., 2017, str. 16). Ko želimo slišati, razumeti in soustvariti pogoje za želeno življenje ljudi z demenco v skupnosti, moramo raziskati širši življenjski kontekst, kot je njihova socialna mreža oziroma odnosi v skupnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75).

Strokovnjaki ločijo več stopenj demence, po Fiel (Imperl 2000 v Milošević Arnold, 2007, str. 25) demenca poteka v štirih stopnjah. Prvo stopnjo označi z besedami pomanjkljiva in slaba orientacija. Osebe se še orientirajo na druge osebe, kraj, čas; živijo v lastnem gospodinjstvu; se vedejo primerno; varne so v svojem lastnem domu; lahko naredijo, kar jih prosimo in ob ustrezni spodbudi izpolnijo naloge brez problemov in v primernem časovnem okviru. V prvi stopnji še zaznavajo svoje spominske omejitve in izgube; prepirajo se s sorodniki in sosedi; spremeni se njihov odnos z oskrbovalcem; ne morejo se več učiti novih, kompleksnih aktivnosti in pogosto obtožujejo druge. Drugo stopnjo označi z besedno zvezo, časovna zmedenost. Oseba ne potrebuje pomoči pri aktivnostih, osebni higieni; sama lahko naredi tisto, kar se je že prej naučila; s pomočjo oskrbovalca je uspešna pri nalogah; prepozna ljudi v svojem okolju in sodeluje v enostavnih pogovorih. Občasno opazi svoje omejitve in je zato nesrečna. Pojavijo se občasne težave z orientacijo v času in prostoru; pojavijo se motnje čustvovanja, depresivnost in razdražljivost. V tej stopnji potrebuje oseba zlasti spodbujanje. V tretji stopnji so značilni ponavljajoči se gibi, oseba še občasno prepozna družinske člane in oskrbovalca; lahko še sodeluje pri nekaterih aktivnostih; če je v varnem okolju, lahko naredi aktivnosti brez pomoči druge osebe; enostavne naloge lahko naredi sama, če jo spodbujamo in ji pomagamo. Po navadi ljudje v tretji stopnji bolezni prebivajo v psihiatričnih bolnišnicah in domovih za stare ljudi; komajda še opazijo svoje primanjkljaje; kričijo in tekajo skoraj nepretrgoma z neverjetno kondicijo; nimajo orientacije glede oseb, prostora in časa; ne morejo več narediti ničesar brez pomoči; pojavijo se motnje obnašanja in čustvovanja (tavanje, nočni nemir, depresivnost,

jezljivost zbeginost, halucinacije). V tej stopnji potrebujejo pomoč in vodenje. Zadnjo, četrto stopnjo avtorica označi z besedo žvotarjenje. Osebe v tej stopnji skorajda izključno živijo v domovih za stare ljudi, ležijo v postelji ali vozičku in le redko reagirajo na zunanje dražljaje (Miloševič Arnold, 2007, str. 25-27).

### 1.3. MODELI POJMOVANJA DEMENCE

V nadaljevanju bom opisala obstoječe modele pojmovanja demence, ki omogočajo razumevanje demence iz različnih perspektiv. Modeli se medsebojno dopolnjujejo in hkrati pomembno razlikujejo. Vsi trije modeli pomembno vplivajo na razvoj socialnodelovnega modela. Opisala bom: biomedicinski model, psihološki model, sociološki model in socialnodelovni model razumevanja demence (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 13).

#### Biomedicinski model

Biomedicinski model demenco opredeljuje kot bolezen, katere posledica so organske poškodbe možganov. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 17) navajajo Lyman (2000), ki pravi, da lahko v okviru biomedicinskega modela demenco razdelimo na tri točke:

»Prvič, demenca je patološka značilnost posameznika, za katero je značilno nenormalno poslabšanje kognitivnih funkcij, ki vodijo v disfunkcionalno delovanje možganov in povzročajo duševne motnje. Drugič, kronična demenca ima somatski ali organski izvor, ki ga povzroča napredujoče poslabšanje delovanja možganov v tistih delih, kjer so funkcije za kontroliranje spomina, govora in drugih intelektualnih funkcij. Bolezen poteka v različnih fazah, stadijih, ki kažejo hude napredujoče poškodbe možganov. Tretjič, čeprav bolezen ni mogoče pozdraviti, saj je demenca bolezen možganov, ki jo v medicini še preučujejo, jo poskušajo zdraviti in nadzorovati«.

#### Psihološki model

Za razliko od biomedicinskega modela pri psihološkem modelu ni poudarek na demenci in nesprejemljivem vedenju posameznika, temveč na sprejemanju ljudi z demenco kot enkratnih osebnosti, ki imajo potrebe tako kot vsi ostali. Uporabljajo različne psihološke koncepte dela z ljudmi z demenco. Eden od modelov je nevropsihologija, ki temelji na spoznanju, da če želimo razumeti ljudi z demenco, moramo poznati njihove kognitivne težave, kot so: težave s spominom, orientacijo,

govorom, percepcijo, organizacijo in motivacijo. Drugi koncept oziroma psihološka znanost je behavioristična znanost, ki opozarja, da je potrebno vedenje ljudi z demenco razumeti v kontekstu med nevropatološkimi spremembami, ki jih povzroča demenca, osebnostnimi lastnostmi posameznika in socialnim okoljem. Zelo pomembna je tudi sistemska psihoterapija, kjer se pojavi družinska terapija, ki je pomembna zato, ker se osredotoča na vse člane družine in ne samo na človeka z demenco. Če bi želeli primerjati biomedicinski in psihološki model, lahko rečemo, da sta si modela komplementarna, saj pri obeh z različnimi testi diagnozo ovržemo ali potrdimo in nato poiščemo najustreznejšo terapijo. Za razliko od biomedicinskega modela pa psihološki model sproža številne izzive in vprašanja tako na praktični kot teoretski ravni (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18-21).

#### Sociološki model

Model opozarja na interakcije ljudi z demenco s pomembnimi drugimi: sorodniki, prijatelji, znanci, neformalnimi in formalnimi oskrbovalci. Da bi bolje razumeli posledice na individualni ravni in za odnosno skupinsko dinamiko, izhaja sociološki model iz specifičnih sprememb, ki jih demenca prinaša v življenje ljudi z demenco in njihovih najožjih družinskih članov. Ključni dejavniki modela so materialni viri za zagotavljanje preživetja, družbeni in socialni kontekst človeka z demenco in življenjske situacije, ki osmišljajo življenje ljudem z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 21, 22).

#### Socialnodelovni model

Pri demenci torej ne gre zgolj za medicinski fenomen in je kot taka izziv za socialno delo, saj prizadene zmožnost za socialno funkcioniranje, posameznikovo primarno socialno mrežo in celotno osebnost. Gre za veliko neposrednega dela z ljudmi z demenco in njihovimi socialnimi mrežami oziroma sorodniki ljudi z demenco, ki so ključnega pomena pri skrbi. Socialni delavci se moramo zavzemati za preprečevanje socialne izključenosti in diskriminacije ljudi z demenco in njihovih sorodnikov. S povečanjem števila ljudi z demenco se sorazmerno povečujejo naloge in zahteve socialnega dela, da razvija ustrezna znanja, ukrepe, nove možnosti in podporo ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Zavedati se moramo problema preobremenjenosti sorodnikov ljudi z demenco, ki živijo doma in potrebujejo našo podporo in predvsem pomoč (Milošević Arnold, 2007, str. 23, 24).

Socialnodelovni model je usmerjen tako na človeka z demenco kot na njegovo socialno okolje in njegove interakcije z drugimi, zato upošteva, da je njegovo vedenje odvisno od preteklosti, zdravstvenega stanja in odnosov z drugimi. To pomeni, da želi model aktivirati vse vire pomoči v življenju človeka z demenco, da čim dlje ohranja samostojnost (Milošević Arnold, 2007, str. 28).

Socialni delavci so usmerjeni na iskanje in mobiliziranje virov človeka z demenco, da lahko dlje ostane v svojem domačem okolju in kadar to ni več mogoče, je človeku z demenco predlagano institucionalno varstvo, kjer je prav tako prisotno socialno delo. Ne glede na to ali gre za delo v skupnosti ali v instituciji, je osrednji koncept socialnega dela usmerjen na ugotavljanje potreb ljudi z demenco, oskrbovalcev in ostalih, ki so vključeni v oskrbo. Na podlagi prepoznanih potreb, socialni delavec išče odgovore, ki bi zadovoljili izpostavljene potrebe. Pri tem gre za posebne izzive, saj obstoječi odgovori in oblike pomoči ne ustrezajo povsem individualnim potrebam (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39,40).

Sporazumevanje z uporabniki ima v socialnem delu pomembno mesto, saj gre za tehniko udejanja načel in metod socialnega dela. V središču modela je posameznik, kjer skupaj s socialnim delavcem soustvarjata rešitve in želene izide. Odnos med njima je sporazumen in omogoča medsebojni dialog, ki ga oba udeležena v procesu pomoči potrebujeta za soustvarjanje rešitev in na splošno za skupno delo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 54).

Socialnodelovni model je zasnovan na raziskovanju življenja ljudi z demenco zunaj institucionalnih okvirov in se osredotoča na štiri ravni življenjskega sveta ljudi z demenco: raven medsebojnih odnosov, izvedbeno raven, etično raven in ekonomsko raven (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63). Prav tako pa smo osredotočeni na spremembe, ki jih demenca prinaša v življenje oseb, ki živijo in skrbijo za človeka z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 40).

- Raven medsebojnih odnosov

Zadovoljevanje potrebe po vzpostavljanju stikov z drugimi ljudmi je pri ljudeh z demenco pogosto ovirano. Najbolj izrazite težave, ki jih navajajo in se pojavijo zaradi bolezni, so vzpostavljanje in vzdrževanje socialnih stikov. Razlog za slabljenje socialne mreže pa je tudi dejstvo, da so zaradi bolezni omejeni na svoj dom (Mali, Mešl in Rihter,

2011, str. 67, 68). Njihova socialna mreža se na koncu skrči do te mere, da so navezani le še na eno osebo in to je po navadi sorodnik, ki jih oskrbuje (Mali, 2016, str. 16). Sorodniki ljudi z demenco si želijo dodatnih virov pomoči, saj so zaskrbljeni, kadar so ljudje z demenco sami doma in nimajo nikogar, ki bi z njim preživel čas. Izčrpanost sorodnikov ljudi z demenco pogosto potem vpliva na njihov odnos z ljudmi z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 68). Na ravni medsebojnih odnosov torej raziskujemo socialne mreže, stike in odnose z drugimi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63, 64).

- Izvedbena raven

Ljudje z demenco opravljajo samostojno zelo malo dejavnosti, zato potrebujejo pomoč drugih. Pomoč najpogosteje izvajajo sorodniki ljudi z demenco, kjer obstaja delitev gleda na obseg in intenzivnost pomoči. Nekateri sorodniki pomagajo le konec tedna, nekateri pa vsak dan. Med formalnimi oblikami pomoči prevladuje pomoč na domu, kjer je največ opravil, ki se tičejo osebne higiene in nege. Veliko je tudi gospodinjske pomoči (pospravljanje, kuhanje, prinašanje in odnašanje hrane). Zaradi slabe organizacije sorodniki opisujejo težave, kot so neprilagojenost potrebam ljudi z demenco, moti jih namreč časovna organiziranost, saj pomoč ni dostopna konec tedna in ponoči, ko bi jo prav tako potrebovali (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 65, 66). Na izvedbeni ravni poizvedujemo, kakšno je njihovo življenje, s kakšnimi težavami se srečujejo v vsakdanjem življenju in kakšne pomoči so deležni (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63, 64)

- Etična raven

Ljudje z demenco se pogosto ne zavedajo svojih pravic oziroma sploh ne vejo, da jih imajo, zaradi stigmatizirajočega odnosa okolice. Etična raven opozarja na njihove pravice, da so spoštovani, slišani, da odločajo o svoji usodi in na prisotnost stigme (Mali, 2016, str. 17). Analiza je pokazala, da lahko govorimo o negativnih in pozitivnih vidikih (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 71). Na etični ravni torej raziskujemo njihove pravice, če so upoštevane, če jih poznajo in če so spoštovani (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63, 64).

- Ekonomska raven

Kadar ljudje z demenco nimajo dovolj lastnih sredstev za plačilo storitev, dodatna sredstva zagotovijo njihovi sorodniki. Kadar pa so ta sredstva majhna, poiščejo pomoč na centru za socialno delo, ki ga vidijo predvsem kot pomoč pri zagotavljanju materialnih sredstev, ne pa kot strokovno podporo in pomoč. Ko napreduje demenca, se sorazmerno z njo povečujejo tudi stroški oskrbe. Stroškov je veliko, poleg oskrbe na domu so tudi življenjski stroški (obleke, računi, hrana) in dodatni stroški, kot so različni pripomočki, ki jih potrebujejo ljudje z demenco, da lahko samostojno živijo v domačem okolju. Poleg naštetega pa imajo sorodniki ljudi z demenco tudi strošek z vožnjo, saj pogosto ne živijo skupaj, sorodniki pa potrebujejo pomoč, ki zahteva večkratno vožnjo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 71). Na ekonomski ravni poizvedujemo, kakšni so finančni stroški, kakšni so stroški pomoči in kakšna sredstva imajo za preživetje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63, 64).

#### 1.4. NEFORMALNI OSKRBOVALCI

Neformalni oskrbovalci nudijo podporo in pomoč ljudem z oviro in starim ljudem, ki potrebujejo pomoč, da lahko dlje časa in kakovostno živijo v svojem domačem okolju (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 4). Ker je razvitih oblik pomoči v skupnosti malo, breme oskrbovanja prevzamejo neformalni oskrbovalci (Mali, 2007, str. 117).

Samostojnost je osnovni življenjski cilj, zato je oskrba odraslega človeka v nasprotju z njegovo samostojnostjo in povzroča trpek občutek. Da rabimo pomoč ob starostnem pešanju, je v nasprotju z današnjo podobi o sebi kot o samostojnem in svobodnem človeku. Odvisnost od drugih lahko občutimo kot hudo razvrednotenje osebnega dostojanstva. Otroci, ljudje z oviro, stari ljudje so nemočni del skupnosti v nasprotju z odraslimi, zdravimi, izobraženimi, ki so močni del skupnosti. Pomembno se je zavedati, da gre tukaj za komplementarno celoto, kjer nemočni brez pomoči močnih ne morejo preživeti in obratno, močni se brez pomoči nemočnim ne morejo razvijati. Njihovo sodelovanje je torej pogoj za razvoj človeka in skupnosti (Ramovš, Rant, Ramovš, Grebenšek in Ramovš, 2018, str. 6, 7). Oskrba in nega sta pogosto zelo zahtevni in če ljudi z demenco ne bi oskrbovali družinski člani, bi morali že v začetku bolezni v institucionalno varstvo, kar bi močno obremenilo državne blagajne. Večina ljudi z demenco torej živi v skupnosti, kjer oskrbo izvajajo družinski oskrbovalci in prijatelji



(Lipar, 2012, str. 60). Sodeč po različnih študijah, družinsko oskrbo izvajajo v večini ženske in sicer, kar dve tretjini oskrbovalcev je žensk srednjih let (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 4). Enako je bilo ugotovljeno tudi v raziskavi, Delo z dementnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco, kjer so ugotovili, da je skrb največkrat neenakomerno porazdeljena, skoncentrirana na eno osebo, po navadi na žensko (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 53). Prav tako je do te ugotovitve prišla Simona Hvalič Touzery v svoji raziskavi, kjer je ugotovila, da med družinskimi oskrbovalci v večini prevladujejo ženske (Hvalič Touzery, 2009, str. 111). V slovenski raziskavi o družinskih oskrbovalcih je bilo ugotovljeno, da večji del oskrbe opravijo otroci (v večini hčere) in partnerji, pomembno vlogo pa imajo tudi snahe (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 4). Družinski oskrbovalci nudijo nego in oskrbo iz različnih razlogov: občutka dolžnosti ali krivde, občutka ljubezni in naklonjenosti, pritiska družbe, duhovnega bogatenja in v redkih primerih zaradi pohlepa. Tisti oskrbovalci, ki jim je vodilo za oskrbo občutek krivde, socialne in kulturne norme ali občutek dolžnosti, se pogosteje soočajo z veliko psihološko izčrpanostjo, v primerjavi s tistimi, ki jim je povod za oskrbo pozitivna motivacija. Ti posledično občutijo manj izčrpanosti, so deležni večje družbene podpore in so na splošno boljšega zdravja (Lipar, 2012, str. 60). Do podobnih ugotovitev je prišla Simona Hvalič Touzery, ki kot glavne razloge za oskrbovanje navaja: občutek dolžnosti, čustveno vez in moralno odgovornost (Hvalič Touzery, 2009, str. 111).

#### 1.4.1. Potrebe neformalnih oskrbovalcev

Potrebe sorodnikov ljudi z demenco niso in ne smejo biti spregledane in morajo od strokovnjakov zahtevati posebno pozornost. Da bi vedeli njihove potrebe, moramo poznati potrebe ljudi z demenco. Gre za psihološke potrebe, ki so skupne vsem, tako ljudem z demenco kot njihovim sorodnikom. Zaradi narave bolezni, pri ljudeh z demenco pogosto spregledamo njihove psihološke potrebe, njihovi sorodniki pa se svojih, zaradi preobremenjenosti, sploh ne zavedajo (Mali, 2007, str. 117).

Na podlagi 14 raziskav, ki so raziskovale potrebe neformalnih oskrbovalcev starejših ljudi, ki živijo doma, večina jih je bila narejena na vzorcih oskrbovalcev ljudi z demenco, so avtorji izluščili štiri poglobitve sklope potreb neformalnih oskrbovalcev. Identificirane potrebe so bile (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 6, 7):

- profesionalna podpora,
- informiranje in usposabljanje,
- učinkovita komunikacija,
- pravna in finančna podpora.

V raziskavi Delo z dementnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco, so ugotovili, da so sorodniki s strokovno pomočjo na splošno zadovoljni, a je skrb še premalo razvita, da bi jih lahko razbremenila (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str., 52). Vseh 14 študij je opozarjalo na informiranje in usposabljanje za neformalne oskrbovalce, ki potrebujejo informacije o: bolezni, njeni prognozi, simptomih, zdravlilih, zdravljenju in prehrani; storitvah, ki so jim na voljo; pripomočkih za lažje negovanje; minljivosti in umiranju; skrbi zase; telesnih vajah za ohranjanje in povrnitev zdravja (rehabilitacija) (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 6, 7). Poleg tega pa so izrazili potrebo po usposabljanju za pridobitev veščin: kakovostnega negovanja (oblačenje, umivanje, hranjenje, vstajanje iz postelje, premeščanje in posedanje na voziček za ljudi z oviro ...) in primerne ravnanja ob nezaželenem oziroma neprimernem vedenju starega človeka (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 6, 7). Enako je bilo ugotovljeno v raziskavi Delo z dementnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco, kjer so ugotovili, da sorodniki doživljajo stiske zaradi pomanjkljivosti informacij in nepoznavanja bolezni, zato so pogosto negotovi, prestrašeni in zaskrbljeni (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 52). Mali (2007, str. 117) ugotavlja, da sorodniki ljudi z demenco ne znajo najti dodatnih virov formalne ali neformalne pomoči. Potrebovali bi več vrst pomoči, usposabljanje za kakovostno oskrbo in poglobljeno pomoč in podporo.

Izražene so bile tudi potrebe po: podpori oziroma usmerjanju glede izbire ljudi, ki nudijo pomoč pri oskrbi; emocionalni podpori (kako se soočati s stresom in skupine za samopomoč); po pogovoru s strokovnim delavcem oziroma potreba po refleksiji svoje situacije in možnosti; svetovanju glede urejanja družinskega življenja, saj mnogi niso znali pridobiti pomoči družine oziroma družinskih članov, ki bi jim pomagali pri skrbi in opravilih; poznavanju strategij za soočanje s težavnim vedenjem starega človeka in prilagoditvi pričakovanj; konkretni nasveti, kako ravnati in kaj reči v določenih situacijah; biti slišan, upoštevan in enakovreden partner strokovnim delavcem in oskrbovancem; pomoči pri urejanju zavarovanj in financ; nasvetih glede dolgoročnega

finančnega planiranja ter informiranje o možnostih dolgotrajne oskrbe in javnega zavarovanja (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 6, 7).

#### 1.4.2. Breme oskrbovanja

Naloga družine je v pravem pomenu besede delovna. Naučiti se mora raziskati, kakšne so potrebne prilagoditve oziroma spremembe, kakšne obstoječe vire pomoči imajo na voljo, da so lahko v oporo in pomoč človeku z demenco, poleg tega pa morajo usklajevati in varovati še svoje lastno življenje, pri čemer družina potrebuje strokovno pomoč (Čačinovič Vogrinčič, 2007, str. 51).

Oskrbovanje za sorodnike ljudi z demenco predstavlja štiri vrste obremenitev:

- socialna obremenitev,
- telesna obremenitev,
- psihična obremenitev,
- finančna obremenitev (Hvalič Touzery, 2009, str. 113).

Nemalokrat se neformalni oskrbovalci soočajo z osamljenostjo in socialno izolacijo, saj se zmanjšajo njihovi stiki s sorodniki, prijatelji in znanci. Razlogov za zmanjšano socialno mrežo je lahko več: preobremenjenost zaradi skrbi; občutek, da drugi ne razumejo njihovega položaja in sram zaradi bolezni, ki se je pojavila v njihovi družini (Pihlar, 2013, str. 50). Odpovejo se hobijem, pristočnim aktivnostim, lahko tudi službi. Dokazano je, da tisti oskrbovalci, ki so s svojo socialno mrežo zadovoljni, kažejo manj negativnih psiholoških simptomov (Lipar, 2012, str. 61). V raziskavi Delo z dementnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco so prav tako ugotovili, da sorodniki zaradi preobremenjenosti nimajo dovolj časa zase, za svoje razbremenile aktivnosti in pogosto nimajo časa niti, da bi obiskali zdravnika (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 52). Enako ugotavlja Pihlar (2013, str. 49), da si za sprostitev ne vzamejo dovolj časa in mnogi ne prepoznajo, kje imajo meje vzdržljivosti, saj je človeško telo prilagodljivo in se lahko prekomerno napreza. Ker si za sprostitev ne vzamejo dovolj časa, začnejo črpati rezervno energijo, kar vodi h kroničnem stresu, kar lahko vodi v hude posledice, tako imenovano izgorelost.

Zaradi oskrbovanja oziroma preobremenjenosti se poslabšajo tudi odnosi oskrbovalcev in sicer, s svojimi otroki in partnerji, oddaljenost med partnerjema, slabša

komunikacija družine, socialna izoliranost, konflikti med sorodniki (Hvalič Touzery, 2009, str. 113).

Pri negi se srečujejo s težkim fizičnim delom, kar vodi v številne telesne težave. Pojavi se slabša telesna kondicija, zato so pomembni tečajji za oskrbovalce, kjer se seznanijo s tehnikami in pripomočki, z namenom zmanjševanja telesnih obremenitev pri negi svojega sorodnika (Pihlar, 2013, str. 49). Demenca je torej povezana s telesno napornim oskrbovanjem in z velikim številom ur oskrbe. Oskrbovalci se srečujejo s številnimi ovirami, ko usklajujejo oskrbo s svojimi obveznostmi, kot so vzgoja otrok, služba, odnosi z drugimi ljudmi. Tisti, ki skrbijo za ljudi z demenco, imajo povečano tveganje za številna stanja in bolezni. Med njimi so: manjša odpornost, slabši imunski sistem, srčno-žilna obolenja, počasno celjenje ran, več kroničnih stanj, več obiskov pri zdravniku in posledično več zdravil. Manj se poslužujejo tudi skrbi za preventivo, kot je: zdrava prehrana, redna telesna aktivnost, zadosten spanec, socialni stiki (Lipar, 2012, str. 61). Lipar in Mravljak Andoljšek (2018, str. 7,8) navajata Hvalič Touzery (2007), ki je izpostavila, da slovenski družinski oskrbovalci najpogosteje čutijo telesni napor, kronično utrujenost; duševni napor: strah pred prihodnostjo, malodušje, nebogljenost, čustvena izčrpanost; najmanj pa finančno obremenitev. Pogostokrat se počutijo: preobremenjene, ko sprejemajo pomembne odločitve; osamljene; spremljajo jih številni strahovi, kot je poslabšanje stanja, da bodo posledice oskrbe vplivale na druge družinske člane, njihovo službo in so zaradi tega nenehno pod stresom. Prav tako je ugotovila Mali (2008, str. 131), da so sorodniki ljudi z demenco preobremenjeni, navajajo zdravstvene težave, finančne probleme, nerazumevanje in nepoznavanje demence.

Lipar in Mravljak Andoljšek (2018, str. 7,8) navajata Garces in sodelavce (2010), ki breme oskrbovalca opredelijo kot kronično stanje stresa. Pojavi se, ko oskrbovanje preseže duševno in telesno zmožnost oskrbovalca in vpliva tako na oskrbovalca kot na oskrbovanca. Pri oskrbovalcih se kaže s telesnimi in duševnimi boleznimi, kot so: anksioznost, depresija, imunološke, psihosomatske in srčno-žilne bolezni ...), pri oskrbovancih pa se poveča tveganje za slabšo kakovost oskrbe, odhod v institucijo, zlorabo, zanemarjanje in nasilje. Poleg tega pa se zaradi slabšega zdravstvenega stanja obeh povečajo stroški za zdravljenje tako za enega kot drugega, oskrba pa se premakne v precej dražjo javno sfero.

Stroški demence so visoki in bi bili še večji, če bi v njih šteli tudi stroške družinskih oskrbovalcev, ki so precejšnji. Ko oskrbovalci zmanjšajo ali opustijo zaposlitev, posredni stroški vključujejo izgubo tako za človeka z demenco kot njegovega oskrbovalca. Sem sodijo tudi neplačane ure družinskih oskrbovalcev in breme obolevnosti (Lipar, 2012, str. 61).

Zaradi pomankanja virov pomoči v skupnosti za ljudi z demenco imajo domovi za stare ljudi pomembno vlogo pri skrbi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 41). Domovi za stare ljudi pomagajo pri zmanjševanju neposrednih obveznosti oskrbovalca, toda to ne pomeni nujno, da zmanjšujejo tudi njihovo stisko. Občutki, ki jih spremljajo, ko imajo človeka z demenco v domu za stare ljudi, so lahko tako pozitivni kot negativni. Čutijo zmanjšan stres, olajšanje, vendar lahko čutijo tudi jezo, krivdo, stres, zaskrbljenost, depresijo, pojavijo pa se lahko tudi finančne težave (Lipar, 2012, str. 62).

## 1.5. OSKRBA V SKUPNOSTI

Oskrba je osnovni pojem dolgotrajne oskrbe bolnih, ljudi z oviro in starih ljudi, ki potrebujejo pomoč. Pomeni vsako dejanje, vedenje tistega, ki nudi pomoč, pri zadovoljevanju duševnih, telesnih in socialnih potreb tistim, ki jih ne morejo zadovoljevati sami. V širšem pomenu gre za zdravstveno, pastoralno, paliativno oskrbo, v ožjem pa gre za pomoč, ki jo nudi oskrbovalec pri osnovnih in funkcionalnih vsakodnevnih opravilih (Ramovš, 2014, str. 68). Osnovna vsakdanja opravila so hranjenje, oblačenje, osebna higiena, gibanje, uporaba zdravil, izločanje blata in vode, počitek, varno spanje ter dnevno navezovanje medčloveškega stika. Poleg pomoči pri opravljanju osnovnih vsakodnevnih opravil pa oskrbovalec nudi pomoč tudi pri podpornih vsakdanjih opravil pri gospodinjstvu, kot so: kuhanje, priprava hrane, čiščenje, pranje, likanje, nakupovanje, uporaba prevoznih sredstev, drobna opravila, upravljanje z denarjem, uporaba telefona, interneta ali drugih komunikacijskih sredstev (Ramovš, 2018, str. 39). Oskrba tistih, ki potrebujejo pomoč, je temelja oblika solidarnosti in glavni način za razvijanje, učenje in krepitve te osnovne človeške zmožnosti in hkrati za krepitev sočutja in empatije. Prav tako pa gre pri oskrbi za dialoški, dvosmerni, komplementarni odnos. Oskrbovalec nudi telesno, socialno pomoč, hkrati pa lahko s pomočjo oskrbovanja razvija svojo osebnost, predvsem solidarnost, in je ključna za preživetje skupnosti in lasten razvoj (Ramovš, 2014, str.

68). Poleg naštetega ena izmed študij nakazuje, da ljudje, ki izvajajo oskrbo, uživajo v družbi starega človeka; uživajo, kadar izvajajo skupne aktivnosti; oskrba jim pomaga pri osebni in duhovni rasti; razvijajo občutek vzajemne povezanosti in lahko s pomočjo oskrbe še poglobijo svojo vero. Na pogled na oskrbovanje pa vplivajo tudi spol, starost, izobrazba in etičnost oskrbovalca. Opazili so, da imajo tisti z nižjo izobrazbo, večjo socialno mrežo, ki so boljšega zdravja in tisti, ki so starejši, bolj pozitivne občutke glede oskrbovanja. Pogosto mlajši oskrbovalci ljudi, ki imajo diagnosticiran zgoden začetek demence, niso pripravljeni na novo vlogo, čutijo večjo obremenitev, imajo manj podpornih servisov in so bolj osamljeni. Potrebujejo več informacij, ustrezne dnevne centre za ljudi z demenco v zgodnji fazi in podporo ob postavitvi diagnoze (Lipar, 2012, str. 60, 61).

»Zdravstvena nega je temeljni strokovni pojem medicinskih sester, socialna oskrba je temeljni socialno delavski pojem za materialno pomoč in pomoč v socialnem sožitju« (Ramovš, 2018, str. 39). Strokovno zdravstveno nego in socialno oskrbo opravljajo šolani strokovnjaki poklicno, medtem ko vsakdanjo pomoč opravljajo laično domači, sosedje, prijatelji, sodelavci ali prostovoljci (Ramovš, 2018, str. 39). Gre za formalne in neformalne oskrbovalce. Formalni oskrbovalci se delijo še na javne in zasebne ponudnike storitev. Meja med neformalnimi in formalnimi oskrbovalci naj bi bila vedno bolj zabrisana, na primer neformalni oskrbovalci v primeru družinskega pomočnika dobijo finančno kompenzacijo za izvajanje oskrbe, hkrati pa formalna ali plačljiva oskrba obstaja v okviru družinske oskrbe (oskrba starega človeka v rejniški družini) (Filipovič Hrast idr., 2014, str. 16,17). Formalni izvajalci oskrbe v Sloveniji so: institucionalna oskrba, socialna oskrba na domu, zdravstvena nega v skupnosti in nevladne organizacije (Filipovič Hrast idr., 2014, str. 22-27). Neformalni izvajalci oskrbe pa so: družina, prijatelji in sosedje (Filipovič Hrast idr., 2014, str. 29-31).

### 1.5.1. Skupnostno socialno delo

Kjer se prepletajo mreže formalne in neformalne organizirane samopomoči ter dobrodelnosti, z delom strokovnih služb in ustanov, poteka skupnostno socialno delo. Skupnostno socialno delo je profesionalna aktivnost, ki je usmerjena v urejanje in preprečevanje socialnih problemov v življenjskem okolju. Promovira nove in podpira obstoječe organizacije, skupine za samopomoč, prostovoljno pomoč ter mobilizira

znanje, sredstva in ljudi, ki so potrebni za kolektivne akcije za reševanje socialnih problemov. Gre za reševanje socialnih problemov, ki zahtevajo koordinirano delovanje vseh sodelujočih akterjev in integrativni pristop (Rapoša Tanjšek, 1993, str. 139). Skupnostno socialno delo se torej ukvarja z izboljševanjem razmer in spreminjanjem in razvojem socialnih institucij. Vsebuje dva procesa: organizacijo (strategije za učinkovito akcijo) in načrtovanje (opredeljevanje problemov in iskanje ustreznih rešitev). Njegovi cilji so: zagovorništvo, izboljšanje kvalitete življenja, načrtovanje storitev in programov, ekonomski in human socialni razvoj, socialna in politična akcija, integracija storitev, socialna pravičnost, socialna akcija in organiziranje skupnosti in sosesk. Metodo skupnostnega dela lahko uporabljamo na vseh ravneh organiziranja ljudi, stanovanjski soseski, delovni organizaciji, občini, regiji in celi državi (Milošević Arnold in Poštrak, 2003, str. 109).

Socialne težave posameznikov in skupin se, tako na podeželnih kot v mestih, kopičijo in ker jih obstoječe strokovne službe ne morejo zadovoljivo obvladovati, preraščajo v množične socialne potrebe. Ker so sredstva, ki jih za njihovo reševanje daje država, premajhna, se prebivalci, strokovne službe in lokalne oblasti sprašujejo, kako naj se takšnih problemov lotijo in jih učinkovito rešijo. Nezaostna pomoč starim ljudem in bolnim in diskriminacija so eni izmed problemov, ki prizadevajo ljudi v življenjskem okolju. Omenjeni ljudje se morajo soočiti s problemi in zahtevno nalogo, kako jih reševati, ali naj jih rešujejo sami ali naj prosijo državo in druge strokovne institucije za večjo pomoč. Ker se socialna problematika v posameznih okoljih kopiči, so potrebe ljudi po izboljšanju razmer in učinkovitejšem urejanju še bolj izražene. Na koncu vsak posameznik spozna, da se bo moral potruditi zlasti sam, če bo želel večjo kakovost življenja, saj je njegov problem za državo na videz premalo pomemben in premajhen, za ljudi pa lahko tudi usoden. Ravno to je razlog, da se skupnostno socialno delo, ki je še nekaj časa nazaj posvečalo pozornost »velikim temam« in nerealnim pričakovanjem o odpravi revščine in večji socialni pravičnosti, še bolj posveča in se usmerja v probleme, ki se pojavijo v vsakdanjem življenju in v skupnem bivanju v neposrednem življenjskem okolju (Rapoša Tanjšek, 1993, str. 139, 140).

Mreže medsebojne pomoči, v primerjavi z institucionalno pomočjo, povečujejo blaginjo in avtonomnost prejemnikov pomoči in zmanjšujejo odtujenost in izolacijo ljudi v življenjskem okolju. V ta namen je začelo socialno delo v večjem obsegu in bolj

načrtovano vključevati dobrotelost in mreže samopomoči, ki jo organizira okrog posameznika, družine ali skupine (Rapoša Tanjšek, 1993, str. 141).

Poleg uporabnikov strokovno pomoč in človeško oporo socialnih delavcev potrebujejo tudi ljudje, ki negujejo in podpirajo druge ljudi. Brez spodbude in pomoči se lahko neformalni oskrbovalci počutijo negotove, pogosto pa se lahko tudi izčrpajo. Če primarna mreža pomoči ne obstaja, skušajo socialni delavci pridobiti ljudi iz neposrednega življenjskega okolja, organizacij, ki bi nudile pomoč v okviru dobrotelosti ali samopomoči (Rapoša Tanjšek, 1993, str. 141).

### 1.5.2. Pomoč za oskrbovalce

Lipar in Mravljak Andoljšek (2018, str. 8, 9) navajata Ramovša (2015), ki pravi, da pojem razbremenilna pomoč zajema oblike pomoči družinskim in drugim neformalnim oskrbovalcem za njihovo boljše funkcioniranje. Namen razbremenilne pomoči je krepitev socialnih in psihofizičnih zmožnosti ter virov neformalnih oskrbovalcev. Gre za sklop preventivnih dejavnosti, kamor sodijo varstvo za oddih (kratkotrajna ali dolgotrajna namestitve v instituciji, dnevno in nočno varstvo, oskrba na domu), usposabljanje za boljšo oskrbo, skupine za samopomoč, razporeditev vlog med družinskimi člani, ki skrbijo za človeka z demenco in sprostivne dejavnosti (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 9). Da bi se lahko oskrbovalci duševno razbremenili, je pomemben vsakodnevni urnik in dovolj počitka. Dober vir pomoči je tudi izmenjava izkušenj in informacij z ljudmi, ki imajo podobne izkušnje, kar je mogoče v okviru skupin za samopomoč. Ustrezne informacije, podporo in svetovanje nudijo tudi nekatere specializirane spletne strani (Pihlar, 2013, str. 50). Na podlagi študij omenjene storitve zmanjšujejo breme, ki ga čutijo oskrbovalci in izboljšujejo njihovo počutje, kar posledično omogoča oskrbovancem, da ostanejo dlje časa doma. Pomoč na domu in dnevno varstvo ugotovljeno izboljšujeta telesno in duševno počutje oskrbovalcev, povezano je z manjšo socialno in čustveno izolacijo, z večjo asertivnostjo, samozavestjo, občutkom boljše kontrole nad lastnim življenjem in s splošno večjim zadovoljstvom (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 9).

Ključnega pomena je torej, da znajo neformalni oskrbovalci poskrbeti zase. V ta namen bom v nadaljevanju predstavila priporočila, ki predstavljajo osnovna načela skrbi za samega sebe. Neformalni oskrbovalec mora (Lipar, 2012, str. 68):



- prepoznati svoje omejitve in hkrati zaupati svojim zmožnostim in sposobnostim,
- poskrbeti mora za primerno telesno aktivnost, zadosten počitek in zdravo prehrano,
- v izogib, da zapade v začaran krog obupa, zamer in obžalovanja, se mora truditi videti pozitivne vidike oskrbovanja,
- mora si privoščiti oddih ali dopust, saj je oskrbovanje neke vrste služba,
- pomembno je da ohranja svojo socialno mrežo, kot so stiki s prijatelji, znanci, sorodniki, da se lahko zaupa, izpove in pove, kadar naleti na stiske in težave,
- povedati, kakšno pomoč bi še potreboval in zanjo tudi zaprosit.

Neformalni oskrbovalci pogosto ne koristijo pomoči v skupnosti, ampak po storitvah posežejo šele, ko bolezen napreduje in breme ni več obvladljivo, zato je tudi njihov občutek razbremenitve minimalen. Pogosto pa ima lahko oskrba v skupnosti tudi negativne učinke, če storitev ni kakovostna in ne odgovarja na potrebe oskrbovanca in oskrbovalca (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 9). Lipar in Mravljak Andoljšek (2018, str. 15) navajata Garces in sodelavce (2010), ki pravijo, da oskrbovalci ne posežejo po formalnih storitvah tudi zato, ker so prepričani, da lahko sami zagotovijo vso potrebno oskrbo, poleg tega pa jih skrbi tudi finančni vidik.

Kljub temu, da je za sorodnike skrb stresna in zahtevna, doživljajo pri skrbi tudi pozitivne izkušnje. Pri tem sorodniki izpostavljajo, da so s pomočjo skrbi dobili nov smisel življenja, novo vzpostavljanje odnosov, izboljšanje odnosov in ljubezni s starši, zadovoljstvo, osebno rast, pozitivno vrednotenje njihovega dela v očeh drugih (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 42).

Raziskave so pokazale pomembnost usposabljanja družinskih članov za reševanje izzivov, ki jih prinaša skrb za človeka z demenco. Namreč vedenje oskrbovalcev neposredno in pomembno vpliva na oskrbovance. Neustrezno vedenje oskrbovalcev lahko še poslabša vedenje in psihološke simptome bolezni, ki so povezani z občutkom bremen oskrbovalca (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 10).

V raziskavi Hvalič Touzery (2009, str. 116, 117) ugotavlja, da družinski oskrbovalci najbolj pogrešajo možnost daljšega dopusta oziroma oddiha, večjo dostopnost

pomoči na domu in pogostejše obiske patronažne sestre.

Patronažna medicinska sestra nudi podporo in pomoč sorodnikom s poučevanjem o zdravstveni negi ter s poslušanjem o njihovih potrebah glede oskrbe njihovega sorodnika. Prikaže jim veščine nege, svetuje jim glede prilagoditve bivalnega prostora in uporabe medicinsko tehničnih pripomočkov, ki večajo kakovost oskrbe in življenja v domačem okolju. Pomaga jim pri spopadanju z invalidnostjo, boleznijo in drugimi stresnimi situacijami. Medicinska sestra je torej odgovorna, da pristopi k celotni družini, saj bolezen ne prizadene samo človeka z demenco, ampak vpliva na kakovost življenja celotne družine (Berčan in Kranjc, 2018, str. 52, 53).

Povezava med družinskimi oskrbovalci in lokalnimi podpornimi servisi, kot so npr. društva, je ključnega pomena. Društva namreč zagotavljajo praktične nasvete, informacije, emocionalno podporo, podporne skupine oziroma skupine za samopomoč, usposabljanja, spletne strani z različnimi informacijami in gradivi in podobno. Skrb za človeka z demenco zahteva multidisciplinarno sodelovanje med zdravnikom, zdravstvenimi delavci, socialnimi delavci in družinami, ki oskrbujejo človeka (Lipar, 2012, str. 63).

Oskrbovalci ljudi z demenco lahko dobijo pomoč in podporo na Združenju Spominčica. Združenje ima svetovalni telefon, kamor lahko sorodniki ljudi z demenco v stiskah pokličejo in dobijo informacije o sami bolezni, odgovore na različna vprašanja, kam se obrniti po pomoč in podporo. Prav tako imajo tudi osebna svetovanja, ki služijo istemu namenu kot svetovalni telefon, vendar lahko uporabniki informacijo dobijo osebno. Organizirajo tudi različne skupine za samopomoč po celotni Sloveniji. Skupine za samopomoč so namenjene neformalnim oskrbovalcem, kjer imajo možnost izraziti stiske, si med sabo podeliti izkušnje in koristne informacije. Spominčica organizira tudi Alzheimer Cafe-je, ki so prav tako namenjeni neformalnim oskrbovalcem in širši javnosti, kjer predavajo strokovnjaki s področja demence. Gre za obliko druženja, ki je podprta s strokovnimi predavanji, kjer si udeleženci lahko izmenjajo izkušnje. Poleg Alzheimer Cafe-jev Spominčica organizira tudi usposabljanje "Ne pozabi me". Namen je omogočiti ljudem z demenco in njihovim neformalnim oskrbovalcem kakovostnejše življenje. Na usposabljanju se predstavijo različne teme, kjer lahko s pomočjo skupine, udeleženci, oblikujejo uspešne strategije za oskrbo ljudi z demenco, izmenjavo

izkušenj, načrtovanje prihodnosti in razbremenjevanje osebnih stisk (Lukić Zlobec idr., 2017, str. 66, 67).

Primer dobre prakse je tudi usposabljanje družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev, ki ga izvaja Inštitut Antona Trstenjaka za gerontologijo in medgeneracijsko sožitje po Sloveniji in tudi v tujini. Namen usposabljanj je obravnava različnih tem za lažje in kakovostnejše oskrbovanje. Usposabljanja se dotikajo sledečih tem: oskrba ljudi z demenco, skrb za lastno zdravje in kondicijo oskrbovalcev, fizioterapevtska pomoč za učinkovitejše oskrbovanje, doživljanje starejšega svojca in komunikacija z njim, težaven starejši svojec, nega starejšega človeka na domu, spremljanje umirajočega svojca in žalovanje in pa tema po izboru tečajnikov, ko sorodnika ni več mogoče oskrbovati doma. Po usposabljanjih se oblikuje mesečna skupina neformalnih oskrbovalcev, z namenom, da si med seboj izmenjajo izkušnje in si nudijo pomoč in podporo (Inštitut Antona Trstenjaka, b.d.).

Kot možnega pomočnika neformalnim oskrbovalcem lahko prepoznamo tudi Center za socialno delo (v nadaljevanju CSD). Naloga CSD-jev je izvajanje storitev in številnih nalog po zakonu v dobro ljudi. Neformalni oskrbovalec je torej upravičen do osebne pomoči, katere namen je pomoč posamezniku, da razvija, dopolnjuje, ohranja in izboljšuje svoje socialne zmožnosti (Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, 2018).). Uporabnik je lahko vsakdo, ki se zaradi različnih razlogov znajde v stiski ali težavi ter lahko ob ustrezni strokovni pomoči normalno živi v svojem okolju in se za storitev odloči prostovoljno (Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, 2018).

Bolezni in smrti se ne moremo izogniti, zato je samo vprašanje časa, kdaj se bomo morali s tem soočiti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 82). Marsikdo se s težavo sprizajni z bližajočo se smrtjo oziroma postopnim izgubljanjem svojih sposobnosti in moči. Enako velja tudi za sorodnike ljudi z demenco, ki spremljajo svojega človeka z demenco. Težave imajo z neposrednim soočanjem s smrtjo in z občutki, ki zavirajo normalen proces žalovanja. Potrebujejo pogovor z drugimi ljudmi, ki so za to specializirani na področju žalovanja (Pihlar, 2013, str. 50). V ta namen se je razvilo Slovensko društvo Hospic, ki nudi oskrbo ljudem, ki so hudo bolni in ljudem z napredovano kronično boleznijo. Oskrbo nudijo v zaključni fazi tako umirajočim kot njihovim sorodnikom v procesu žalovanja in sicer na njihovem domu. Poleg tega

organizirajo tudi razna izobraževanja, kot je na primer izobraževanje z imenom Podpora svojcem v času bolezni (Slovensko društvo Hospic, b.d.).

Vedno pa je na voljo tudi pomoč psihoterapevta, s katerim lahko skupaj odkrijejo, kaj jih obremenjuje in povzroča pri njih negativne občutke in kaj bi jim lahko pri tem pomagalo (Pihlar, 2013, str. 50).

Izpostaviti velja tudi evropsko združenje EUROCARERS (European association working for carers), o katerem piše Marta Ramovš (2017). Gre za združenje, ki se angažira za neplačane, družinske oskrbovalce in njihove organizacije. Združenje želi dati glas širokemu spektru oskrbovalcev različnih starosti, ki oskrbujejo ljudi, ki potrebujejo pomoč zaradi različnih razlogov: starostne onemoglosti, invalidnosti, kronične bolezni, duševne motnje, zasvojenosti ipd. Združenje ima dva cilja:

- izmenjava, zbiranje in širjenje informacij, strokovnega znanja, inovacij in dobrih praks,
- zagovorništvo, ki temelji na dokazljivih raziskovalnih podatkih, prispevek k razvoju politik na nacionalni in evropski ravni.

EUROCARERS navaja 10 načel, ki jih uporabljajo kot smernice svojega delovanja:

- Uveljavitev: družinskim oskrbovalcem se mora priznati osrednja vloga pri vzdržnosti zdravstvenega sistema in sistema dolgotrajne oskrbe.
- Socialna vključenost: družinski oskrbovalci imajo pravico do družabnega življenja.
- Enake možnosti: družinski oskrbovalci morajo imeti enake možnosti na vseh področjih življenja.
- Izbira: ljudje morajo imeti pravico svobodne izbire o tem, ali hočejo biti oskrbovalci in v kolikšni meri želijo biti vključeni v oskrbovanje. Oskrbovanec ima pravico izbrati oskrbovalca.
- Informiranost: družinskim oskrbovalcem morajo biti lahko dostopne informacije, usmerjanje, zagovorništvo, svetovanje in tečaji, ki ustrezajo njihovi trenutni stopnji oskrbovanja.
- Podpora: družinski člani potrebujejo finančno, delovno in čustveno podporo.
- Oddih: družinski oskrbovalci morajo imeti možnost, da si odpočijejo.

- Usklajenost oskrbovalnih in delovnih obveznosti: družinskim oskrbovalcem mora biti zagotovljeno, da lahko uskladijo obveznosti plačanega dela z obveznostmi oskrbovanja.
- Varovanje in krepitev zdravja: prepoznati je potrebno zdravstvene potrebe družinskih oskrbovalcev.
- Finančna varnost: družinska oskrba mora biti vključena v sisteme socialne varnosti, kot so nadomestila za dohodek, nezgodno zavarovanje in starostne pokojnine, da se izognemo revščini zaradi oskrbovanja.

### 1.5.3. Pomoč za oskrbovance

Ker večina ljudi z demenco živi v svojem domačem okolju, uporabljajo neformalne oblike pomoči. Neformalno pomoč kombinirajo s formalno pomočjo, katere izvajalci poskrbijo, da se uporabnik poveže z vsemi izvajalci storitev, ki lahko zagotovijo ustrezno oskrbo (Rihter, 2007, str. 91).

Formalni izvajalci so lahko javni ali zasebni. Če so javni, so vsaj delno financirani s strani države. Zasebni izvajalci so lahko zasebniki s koncesijo, kar pomeni, da so do neke mere financirani iz javnih sredstev in zasebniki, ki so brez javnega financiranja. Javni izvajalci so domovi za stare ljudi, kombinirani domovi, posebni socialnovarstveni zavodi, centri za socialno delo, bolnišnice, zdravstveni domovi (Nagode, Kovač, Lebar in Rafaelič, 2019, str. 105).

Programi, ki so namenjenim starim ljudem, nad 65 let in njihovim sorodnikom, naslavljajo stare ljudi, ki:

- jih zanima medgeneracijsko druženje in si želijo aktivno preživljati svoj prosti čas,
- se srečujejo s socialno izključenostjo in rabijo pomoč pri ohranjanju in širjenju svoje socialne mreže,
- so finančni in materialno prikrajšani,
- imajo zdravstvene težave (pomanjkanje kognitivnih sposobnosti, demenca),
- imajo pravne težave,
- so gibalno ovirani,

- doživljajo nasilje, zlorabe in zanemarjenost,
- potrebujejo usmerjanje in pomoč pri urejanju vsakodnevnega življenja (Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo, 2020a).

V programe največkrat pridejo preko svojcev, prijateljev, znancev; brošur, reklamnih letakov; informacij na internetu, časopisu, televiziji; zdravstvenega osebja; prireditelj oziroma predstavitev programov in nenazadnje preko centrov za socialno delo (Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo, 2020a).

### Socialnovarstvene storitve

Namen socialnovarstvenih storitev je preprečevanje socialnih težav in stisk. Socialnovarstvene storitve obsegajo aktivnosti in pomoč posamezniku, družini in skupinam prebivalstva. Naštela bom nekaj socialnovarstvenih storitev, ki so relevantne za ljudi z demenco (Zakon o socialnem varstvu, 2007):

- Prva socialna pomoč

Pomoč posamezniku, da oceni mogoče rešitve, se seznanj z mogočimi storitvami, dejavnostmi, dajatvami, da opredeli težave in stiske, da izve za mrežo in programe izvajalcev, ki so mu lahko v pomoč. Do pomoči je upravičen vsak, ki se za storitev odloči prostovoljno in potrebuje pomoč zaradi različnih stisk in težav (Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, 2018).

- Osebna pomoč

Pomoč posamezniku, da izboljšuje, ohranja, dopolnjuje in razvija svoje socialne zmožnosti. Do pomoči je upravičen vsak, ki se za storitev odloči prostovoljno, ima različne težave, stiske in potrebuje strokovno pomoč, da lahko normalno živi v svojem okolju (Skupnost centrov za socialno delo Slovenije, 2018).

- Pomoč družini

Za ljudi z demenco pride v poštev pomoč družini na domu in socialni servisi.

→ Pomoč družini na domu je v večini namenjena starim ljudem, ki živijo v svojem domačem okolju, ampak se zaradi različnih bolezni ne morejo več v celoti oskrbovati sami in poleg sorodnikov potrebujejo pomoč drugih ljudi. Pomoč na domu nadomešča potrebo po institucionalnem varstvu. Storitve obsegajo tri

vrste pomoči: pomoč pri temeljnih opravilih (pomoč pri umivanju, oblačenju, slačenju, nega in vzdrževanje osebnih ortopedskih pripomočkov, pomoč pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb), gospodinjska pomoč (pomivanje posode, osnovno čiščenje bivalnega prostora, odnašanje smeti, postiljanje, nabava živil, prinašanje enega pripravljenega obroka ali priprava enega obroka hrane) in pomoč pri ohranjanju socialnih stikov (spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti, vzpostavljanje socialne mreže z drugimi, informiranje ustanov o potrebah in stanju upravičenca ter priprava na institucionalno varstvo) (Gov.si, b.d.b).

Na dan 31.12.2019 je bila pomoč na domu v okviru mreže javne službe pravno-formalno zagotovljena v 209 od 212 občin. Pomoč na domu je izvajalo 81 različnih izvajalcev. V povprečju je en izvajalec, izvajal pomoč na domu za 2,6 občin. Na dan 31.12.2019 je prejelo pomoč na domu 8.339 uporabnikov. V primerjavi z letom 2018 je število uporabnikov naraslo za 6,7 % (Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo, 2020b).

7.505 oseb je v storitev vključenih zaradi starosti ali pojavov, ki jih spremlja starost in niso zmožni samostojnega življenja v celoti (Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo, 2020b).

Največ se uporabniki poslužujejo gospodinjske pomoči (38 %), pomoči pri ohranjanju socialnih stikov (34,4 %) in pomoči pri temeljnih dnevnih opravilih (24,7 %). Skoraj tretjina uporabnikov (63 %) je prejela manj kot 3,5 ure pomoči na domu tedensko. V povprečju so prejeli 18,6 obiskov mesečno (Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo, 2020b).

Podatki za leto 2019 kažejo, da so uporabniki nezadovoljni z obsegom pomoči, saj bi potrebovali izvajanje pomoči v večjem obsegu, in sicer to je želelo 325 ljudi. Veliko ljudi pa je tudi, ki ne pridejo do pomoči na domu in sicer, na dan 31.12.2019 je bilo 772 oseb, ki bi potrebovalo pomoč na domu, pa je niso dobili (Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo, 2020b).

→ Socialni servisi obsegajo pomoč pri hišnih in drugih opravilih v primeru otrokovega rojstva, invalidnosti, nesreče, bolezni ter v primerih, ko je pomoč potrebna, da lahko vključimo človeka v vsakdanje življenje. Upravičenec pomoči

je nekdo, ki naroči določen del storitve in prevzame obveznost plačila in kritja stroškov v zvezi z opravljeno storitvijo. Marsikdo pa si pomoči ne more privoščiti, saj je precej višja od cene pomoči na domu, ki je subvencionirana s strani občin (Mali, 2016, str. 51).

- Institucionalno varstvo

Zajema vse oblike pomoči v drugi družini, zavodu ali drugi organizirani obliki, s katerim se upravičencu dopolnjujejo in nadomeščajo funkcije bivanja, družine, zlasti pa varstvo, organizirana prehrana ter zdravstveno varstvo.

→ Dnevno varstvo je oblika dnevnega institucionalnega bivanja, namenjena starim ljudem, ki živijo v domačem okolju in želijo nekaj ur dnevno preživeti v družbi. To jim omogoča, da čim dlje ostanejo v svojem domačem okolju in lahko služijo tudi kot pomoč pri prehodu v institucionalno varstvo. Programi imajo širok spekter, od vsakodnevnih socialnih stikov, telesne vaje, joge, plesa, igranje družabnih iger do učenja tujih jezikov in računalništva (Schpolarich, 2016, str. 82). Poskrbljeno je tudi za čistočo, hrano, počitek in tudi druge potrebe uporabnikov (Ramovš, 2003, str. 317).

→ Pod pogoji in v zakonskih primerih lahko upravičenec do institucionalnega varstva, namesto pravice do celodnevnega institucionalnega varstva izbere družinskega pomočnika. Družinski pomočnik je oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot oseba z oviro oziroma eden od njegovih družinskih članov. Osebi z oviro zagotavlja oskrbo v domačem okolju s primernim odnosom, komunikacijo in delom (Gov.si, b.d.a).

Patronažno zdravstveno varstvo: temeljna naloga patronažne sestre je promocija zdravja, kjer mora biti njeno delovanje usmerjeno k ljudem, ki potrebujejo pomoč, njihovim sorodnikom in lokalni skupnosti (Berčan, 2012, str. 35). Patronažna sestra največkrat prevzema vlogo koordinatorja med javnimi in zasebnimi zdravstvenimi organizacijami, med centrom za socialno delo, lokalno skupnostjo, pomočjo na domu in drugimi organizacijami, ki so ključni pri reševanju razmer in stanj pri človeku in njegovi družini (Berčan in Kranjc, 2018, str. 51, 52). Ker število starih ljudi narašča, se



je bistveno povečala potreba po kurativni zdravstveni negi na domu (Berčan, 2012, str. 38). Nega na domu se načrtuje in izvaja na podlagi delovnega naloga osebnega zdravnika uporabnika. Uporabnik je do tega upravičen, če zaradi svojega zdravstvenega zdravja ne more priti v ambulanto in če se s tem lahko nadomesti bolnišnično zdravljenje. Patronažna sestra obravnava individualne potrebe uporabnika na telesnem, socialnem in duševnem nivoju (Berčan in Kranjc, 2018, str. 52).

Ključnega pomena oziroma vira pomoči pa so tudi različna društva, kot je že omenjeno Združenje Spominčica. V prvi vrsti društvo nudi pomoč in podporo sorodnikom ljudi z demenco, vendar prav tako izvaja programe in aktivnosti za ljudi z demenco. Organizirajo različne delavnice in prostovoljno pomoč oziroma družabništvo. Družabništvo opredeljujejo kot aktivno preživljanje prostega časa z ljudmi z demenco. Namen je pomoč pri ohranjanju kognitivnih sposobnosti, samostojnosti in preprečevanje socialne izključenosti ljudi z demenco. Odvija se na domu ljudi z demenco in obsega izključno le druženje in varstvo (Spominčica, b.d.). Prav tako družabništvo izvaja Zavod za oskrbo na domu Ljubljana in društvo RESje.

V programe, ki so namenjeni ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, je bilo v letu 2019 vključenih 4.616 uporabnikov (Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo, 2020a).

Pri informiranju, delu na terenu in pridobivanju novih uporabnikov, v programih za ljudi z demenco in njihove sorodnike so naleteli na izredno ranljivost in zaprtost starih ljudi: občutljivost, nezaupanje, zavračanje socialnih stikov, strah in sram pred družbo, zaradi osebnih stisk in težav in težav pri sprejemanju nečesa novega. Kot težavo so izpostavili tudi obveščanje, saj v večini stari ljudje niso vešč sodobnih načinov komuniciranja. Ugotovljeno je bilo, da se uporabniki radi udeležujejo srečanj, saj širijo svojo socialno mrežo in se medsebojno povezujejo in družijo (Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo, 2020a).

Mreža programov za starejše ljudi v letu 2019 je obsegala:

- 896 skupin za samopomoč na lokalni ravni,
- 15 regionalnih večgeneracijskih centrov in eno medgeneracijsko središče (Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo, 2020a).

V Sloveniji pogrešamo specializirano oskrbo, saj pri nas ljudje z demenco praktično nimajo nobene druge možnosti poleg oskrbe v družini in instituciji. Potrebovali bi dnevne centre s programom za ljudi z demenco, specializirano oskrbo na domu, stanovanjske skupnosti za ljudi z demenco, skupine za samopomoč za ljudi z demenco in njihove sorodnike (Milošević Arnold, 2007, str. 24).

## 2. FORMULACIJA PROBLEMA

Že na začetku študijske poti sem vedela, da me najbolj zanima delo s starimi ljudmi, zato sem vsa štiri leta opravljala prakso na tem področju. Prvo leto sem prakso opravljala v domu za stare, kjer sem se »srečala« z demenco. Ker takrat o tem še nisem imela veliko znanja, sem se odločila, da znanje poglobim in ker mi je bilo to področje zelo všeč, sem na Spominčici, slovensko združenje za pomoč pri demenci, nadaljevala svojo pot vse do danes. Zaradi nepričakovane epidemije COVID-19 smo se morali soočiti z nepoznano situacijo in programe prilagoditi izrednim razmeram. Zaradi časovne stiske in želje po pomoči so organizacije začele z novimi, prilagojenimi storitvami, brez vpletenosti uporabnikov. Preko svetovalnega telefona Spominčice sem ugotovila, da so sorodniki ljudi z demenco v veliki stiski, zato sem se odločila, da magistrsko delo posvetim njim, da raziščem njihove potrebe in na podlagi ugotovitev organizacijam predlagam, da razvijejo prilagojene storitve za pomoč pri reševanju stisk sorodnikov. Potrebe svojcev niso zanemarljive in od strokovnjakov zahtevajo posebno pozornost. Ločevanje potreb med ljudmi z demenco in sorodniki je zgolj edukativne narave, saj gre pri tem za potrebe, ki so skupne vsem in sicer gre za psihološke potrebe. Velikokrat pa se svojci teh potreb ne zavedajo zaradi lastne preobremenjenosti (Mali, 2007, str. 117). Osrednja teme magistrskega dela so torej potrebe sorodnikov ljudi z demenco v času epidemije COVID-19. Zanima me, kakšne so potrebe sorodnikov ljudi z demenco na različnih ravneh socialnodelovnega modela, ali so njihove potrebe zadovoljene, s kakšnimi ovirami se srečujejo v času izrednih razmer in kako poskrbijo zase. Poleg tega pa bom primerjala potrebe, ki so jih ugotovile dosedanje raziskave, s potrebami sorodnikov, ki jih bodo izrazili v moji raziskavi. Socialnodelovni model je zasnovan na izkušnjah ljudi z namenom, da bi dobili vpogled v njihove potrebe in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na obstoječe potrebe. Model se osredotoča na štiri ravni: na izvedbeno raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomsko raven in etično raven (Mali, 2016, str. 17). Namen raziskovanja je zagotovitev boljših razmer in razvoj pomoči za sorodnike ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi.

V raziskavi so me zanimala sledeča raziskovalna vprašanja:

- Kakšne so potrebe sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, v času karantene oziroma COVID-19?
- S kakšnimi ovirami se soočajo sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, v času karantene oziroma COVID-19?
- Kako so sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, v času karantene oziroma COVID-19 poskrbeli zase?

### 3. METODOLOGIJA

#### 3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je kvalitativna, saj izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, predstavljajo besedni opisi. Gradivo je obdelano in analizirano na besedni način, brez uporabe merskih postopkov, ki dajejo števila (Mesec, Rape in Rihter, 2009, str. 85). Raziskava je empirična, saj sem s pomočjo intervjujev zbrala osebne izkušnje sodelujočih. Podatke sem zbrala s pomočjo delno standardiziranega intervjuja. Raziskava je eksplorativna, saj na to temo še ni bilo izvedenih raziskav. Glavne teme, ki jih bom raziskala, so potrebe, ovire in skrb zase sorodnikov ljudi z demenco, v domači oskrbi, v času epidemije COVID-19.

#### 3.2. Merski instrumenti

Merski instrument so vprašanja za intervju, ki so odprtega tipa. Odgovori so lahko kratki, ali pa v obliki pripovedi, pomembno je namreč, da ima sodelujoči v raziskavi možnost, da odgovore poda sam in da niso vnaprej podani.

#### 3.3. Populacija in vzorčenje

Populacijo predstavljajo prebivalci in prebivalke Slovenije, in sicer, sorodniki ljudi z demenco, ki imajo sorodnike v domači oskrbi v letu 2020. Populacijo sem vzorčila in izbrala enote, ki so mi najbližje. Vzorec so torej sorodniki ljudi z demenco, ki imajo sorodnike v domači oskrbi in so uporabniki Spominčice – Alzheimer Slovenija, v osrednjeslovenski regiji v Ljubljani v letu 2020. Vzorec sestavlja osem sorodnikov ljudi z demenco, ki so uporabniki storitev Spominčice.

V raziskavi sem uporabila neslučajnostni, priložnostni vzorec, saj nisem mogla zagotoviti enake možnosti vsem, da bi bili zbrani v vzorec, ampak sem izbrala enote populacije, ki so mi najbližje. Intervjuvanci so izbrani načrtno, glede na merilo opredelitve populacije (Mesec, Rape in Rihter, 2009, str. 153).

#### 3.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem zbrala s pomočjo intervjujev, ki sem jih opravila po telefonu, zaradi COVID-19. Potekali so tako, da sem intervjuvane najprej seznanila s temo, vprašanji in namenom intervjujev, nato pa sem se z vsakim človekom posebej dogovorila za dan

in uro intervjuja. Intervju sem opravila z vsakim sodelujočim posebej. Vse skupaj sem izvedla sedem intervjujev. Intervjuji s sorodniki ljudi z demenco, v domači oskrbi, so trajali približno 35 minut. Zbiranje podatkov je potekalo v mesecu novembru in decembru 2020 po telefonu. Intervjuvance sem dobila s pomočjo zaposlenih na Spominčici. Ker sem uporabila delno standardizirano intervju, so se mi med samim intervjuvanjem pojavila nova vprašanja, ki jih nisem predvidela vnaprej. Vrstni red vprašanj sem prilagajala odgovorom sodelujočega (Vogrinc, 2008, str. 105). Slabosti takšnega zbiranja podatkov pa so, da ima spraševalec kljub vsemu usmerjevalno vlogo in vprašanec ni popolnoma svoboden v svojem pripovedovanju (Vogrinc, 2008, str. 105–109).

### 3.5. Obdelava in analiza podatkov

Po dovoljenju sodelujočih sem intervjuje snemala, jih transkribirala in nerelevantne dele izpustila. Intervjuje sem označila s črkami od A do H, pripisala vzorčne podatke ter vsak intervju zapisala v obliki vprašanj in odgovorov.

Primer:

#### INTERVJU B

Mama z demenco, 84 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

Mati je hodila že pred koronsko krizo v dnevno varstvo v najbližji dom starejših občanov. Seveda je to zmogla sama, iti tja in se vračati potem domov, itak tako popoldne. V zadnjem času pa je bila potrebna pomoč iz njihove strani, se pravi ko pridejo starostnika iskati domov in ga potem pripeljejo nazaj. Torej dnevno varstvo. Potem smo imeli enkrat na teden, kadar ni bilo počitnic, dopustov in tako naprej, delovnih praks, je hodila iz društva Spominčice enkrat na teden prostovoljka, študentka socialnega dela, za eno uro, dve mogoče, na teden. Potem smo pa organizirali eno gospo, prijateljico od mame, da je hodila dvakrat, mogoče trikrat na teden ob popoldnevnih, se pravi ko mama ni bila v dnevnem varstvu ali tudi ob vikendih kdaj. Mati je prejemale ob vikendih, ker sama ni bila več sposobna kuhat kosilo, iz doma starejših občanov iz tistih posodicah so ji odnašali in prinašali potem. Seveda pa smo se mi trije sinovi vsak dan, vsak teden načrtovali kako jo bomo mi sami obiskovali. Tako da ni bilo dneva da bi bila ona sama ne. A tako to so zdej te pomoči, predvsem socialni stiki ne, v tem smislu.

V naslednjem koraku sem naprej podčrtala in nato izpisala relevantne dela besedila, da sem dobila tako imenovane izjave, ki sem jih nato označila s črko intervjuja in številko izjave.

Primer:

INTERVJU B

Mama z demenco, 84 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

Mati je hodila že pred koronsko krizo v dnevno varstvo v najbližji dom starejših občanov. (B1) Seveda je to zmogla sama, iti tja in se vračati potem domov, itak tako popoldne. V zadnjem času pa je bila potrebna pomoč iz njihove strani, se pravi ko pridejo starostnika iskati domov in ga potem pripeljejo nazaj. (B2) Torej dnevno varstvo. Potem smo imeli enkrat na teden, kadar ni bilo počitnic, dopustov in tako naprej, delovnih praks, je hodila iz društva Spominčice enkrat na teden prostovoljka, študentka socialnega dela, za eno uro, dve mogoče, na teden. (B3) Potem smo pa organizirali eno gospo, prijateljico od mame, da je hodila dvakrat, mogoče trikrat na teden ob popoldnevih, se pravi ko mama ni bila v dnevnem varstvu ali tudi ob vikendih kdaj. (B4) Mati je prejemale ob vikendih, ker sama ni bila več sposobna kuhat kosilo, iz doma starejših občanov iz tistih posodicah so ji odnašali in prinašali potem. (B5) Seveda pa smo se mi trije sinovi vsak dan, vsak teden načrtovali kako jo bomo mi sami obiskovali. (B6) Tako da ni bilo dneva da bi bila ona sama ne. A tako to so zdej te pomoči, predvsem socialni stiki ne, v tem smislu.

V naslednjem koraku sem intervjuje odprto kodirala, kjer sem v tabelo vpisala številko izjave in določila pojme, kategorije, nadkategorije in teme.

Primer:

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
B1	Mati je hodila že pred koronsko krizo v dnevno varstvo v najbližji dom starejših občanov.	dnevno varstvo	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
B2	V zadnjem času pa je bila potrebna pomoč iz njihove strani, se pravi ko pridejo starostnika iskati domov in ga potem pripeljejo nazaj.	prevoz v in iz dnevnega varstva	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe

*Preglednica 1: Primer odprtega kodiranja*

Na koncu je sledilo osno kodiranje, kjer sem uredila pojme znotraj tem, nadkategorij in kategorij.

Primer:

#### **POTREBE**

#### **IZVEDBENA RAVEN**

#### Pomoč pred karanteno

- Formalna pomoč
  - združenje Spominčica
    - druženje dvakrat tedensko (A1)
    - svetovalni telefon za človeka z demenco (H6)
    - svetovalni telefon za sorodnike človeka z demenco (H7)
  - družabništvo Spominčice
    - dvakrat tedensko (C2),
    - obisk družabnika (E4)

Opisne definicije pojmov:

Potrebe



Pojem vključuje potrebe na izvedbeni ravni, ravni medsebojnih odnosov, ekonomski ravni in etični ravni. Zadovoljitev vseh naštetih potreb je ključnega pomena za kakovostnejše življenje in dobro oskrbo.

### *Izvedbena raven*

Na izvedbeni ravni poizvedujemo, kakšno je življenje ljudi, s kakšnimi težavami se srečujejo v vsakdanjem življenju in kakšne pomoči so deležni (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63, 64)

Pojmi, ki so povezani s potrebami na izvedbeni ravni so:

- Pomoč pred karanteno: vključuje opise pomoči, tako formalne, kot neformalne, ki so jih sorodniki ljudi z demenco in ljudje z demenco, v domači oskrbi, dobili pred epidemijo COVID-19 oziroma karanteno.
- Želje glede pomoči v skupnosti: zajema opise, kaj bi sorodniki ljudi z demenco in ljudje z demenco, v domači oskrbi, potrebovali od skupnosti v času epidemije COVID-19 oziroma karantene.
- Pomoč v času karantene: vključuje opise pomoči, tako formalne, kot neformalne, ki so jih sorodniki ljudi z demenco in ljudje z demenco, v domači oskrbi, dobili v času epidemije COVID-19 oziroma karantene.
- Pomoč po karanteni: vključuje opise pomoči, tako formalne, kot neformalne, ki so jih sorodniki ljudi z demenco in ljudje z demenco, v domači oskrbi, dobili po karanteni.
- Informacije o oblikah pomoči v času epidemije COVID-19 oziroma karantene: zajema opise in sicer, kje so sorodniki ljudi z demenco, v domači oskrbi, izvedli o oblikah pomoči v času epidemije COVID-19 oziroma karantene.
- Usklajevanje obveznosti v času epidemije COVID-19 oziroma karantene in skrb za človeka z demenco: vključuje opise, kako so sorodniki ljudi z demenco, v domači oskrbi, usklajevali svoje obveznosti s skrbjo za človeka z demenco v času epidemije COVID-19 in karantene in opise sorodnikov ljudi z demenco, kaj je potrebno pri skrbi človeka z demenco.
- Počutje človeka z demenco v času epidemije COVID-19 in karantene: vključuje opise sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, kako je epidemija COVID-19 in karantena, po njihovem mnenju, vplivala na človeka z demenco.

### *Raven medsebojnih odnosov*

Na ravni medsebojnih odnosov raziskujemo socialne mreže, stike in odnose z drugimi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63, 64).

- Razlika v odnosu s človekom z demenco zaradi karantene: zajema opise sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, do kakšnih sprememb je prišlo v odnosu do človeka z demenco v času epidemije COVID-19 in karantene.
- Ohranjanje socialnih stikov: vključuje opise sorodnikov ljudi z demenco, kako so sami in ljudje z demenco, ki so v domači oskrbi, v času epidemije COVID-19 in karantene ohranjali socialne stike.

### *Ekonomska raven*

Na ekonomski ravni poizvedujemo, kakšni so finančni stroški, kakšni so stroški pomoči in kakšna sredstva imajo ljudje za preživetje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63, 64).

- Finančni stroški: zajema opise, kakšne finančne stroške prinaša skrb za človeka z demenco oziroma stroški na splošno.
- Finančna stroški pred karanteno: vključuje opise sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, kakšni so bili finančni stroški pred epidemijo COVID-19 in karanteno.
- Finančni stroški med karanteno in epidemijo COVID-19: vključuje opise sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, kakšni so bili finančni stroški med epidemijo COVID-19 in karanteno.
- Finančno stanje: zajema opise sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, kakšno je njihovo oziroma kakšno je finančno stanje ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi.

### *Etična raven*

Na etični ravni raziskujemo, kakšne so pravice ljudi, če so upoštevane, če jih poznajo in če so spoštovani (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 63, 64).

- Ocena pomoči v skupnosti v času karantene: zajema opise sorodnikov ljudi z demenco, v domači oskrbi, kako ocenjujejo pomoč v skupnosti v času epidemije COVID-19 in karantene.

- Želje glede pomoči v skupnosti: zajema opise sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, kaj bi še potrebovali od skupnosti v času epidemije COVID-19 in karantene.

#### Ovire

Vključuje pojme, ki opisujejo, s kakšnimi ovirami so se sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, srečevali pri oskrbi za človeka z demenco v času epidemije COVID-19 in karantene in kako so ovire premagovali.

#### Skrb zase

Zajema pojme sorodnikov ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, kako so v času epidemije COVID-19 in karantene, poleg skrbi za človeka z demenco, poskrbeli zase oziroma kako na splošno poskrbijo zase.

## 4. REZULTATI

### 4.1. Potrebe

#### **Izvedbena raven**

##### *Pomoč pred karanteno*

- *Formalna pomoč*

Sorodniki ljudi z demenco oziroma ljudje z demenco, ki so v domači oskrbi, so bili pred karanteno deležni tako formalne kot neformalne pomoči. V okviru formalne pomoči so najpogosteje koristili: pomoč na domu, pogostost pa je bila različna. Nekateri so pomoč dobivali dvakrat tedensko, drugi vsak dan-pol ure in spet tretji enkrat tedensko (*Ja dobival smo pomoč na domu in negovalke so iz centra za socialno delo hodile k njej, vsak dan, pol ure (H1)*); družabništvo v okviru Združenja Spominčica in sicer enkrat ali dvakrat tedensko (*In pa dvakrat na teden je bla pač Spominčica, je prihajal družabnik (C2)*); dnevno varstvo (*Mati je hodila že pred koronsko krizo v dnevno varstvo v najbližji dom starejših občanov (B1)*) in kosilo iz doma za stare ljudi. Sodelujoči sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, pa so izpostavili, da se poslužujejo svetovalnega telefona Spominčice in skupin za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco (*Hodim na skupine za samopomoč (G20)*).

- *Neformalna pomoč*

Sodeč po raziskavi najpogosteje neformalno pomoč opravljajo otroci človeka z demenco (*To skrbiva s sestro, ki v isti hiši živiva, ona živi v spodnjem stanovanju (G2)* *Drugače pa brat skrbi (H4)*), prijatelji ali druge osebe (*Jaz sem prej imela precej, je ena gospa hodila, ki je imela kužka, v narekovajih kužka, da smo se sprehajal (E1)*). Dve osebi pa sta dejali, da nista imeli pomoči (*Sem rabila pomoč ne, samo je pred karanteno še nisem dobila ne (F1)*).

##### *Želje glede pomoči v skupnosti*

Sodelujoči v raziskavi so izpostavili, da so ljudje z demenco osamljeni, da bi potrebovali nekoga za druženje, pogovor ali sprehod. Nekdo pa je izpostavil, da bi si želel, da bi bilo več pomoči sorodnikom ljudi z demenco (*Zdej ko delate to nalogo povejte, da je treba svojcem več pomoči (E73)*).

## *Pomoč v času karantene*

### ○ *Formalna pomoč*

Sorodniki ljudi z demenco oziroma ljudje z demenco so po besedah sorodnikov imeli v času karantene omejeno formalno in neformalno pomoč ali pa je sploh ni bilo. Skoraj polovica sodelujočih je dejala, da v času karantene niso prejeli formalne pomoči (*Ja prov v času karantene nisva imela nobene pomoči ne (A5) V času karantene nč ni bilo (D9)*). Zaprti so se domovi za stare ljudi, dnevni centri, pomoč na domu se ni več izvajala, skupin za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco ni bilo več. Na voljo je bil svetovalni telefon Spominčice, Center za socialno delo in prostovoljci oziroma družabniki, ki so klicali stare ljudi in hodili v trgovine (*Mislím, da je prostovoljc enkrat al dvakrat neki prpelov (E12)*). Za razliko od večine je en izmed sodelujočih v raziskavi dejal, da so imeli pomoč na domu, ki jo je izvajala patronažna sestra in da je na obisk prišla psihiatrinja in fizioterapevti.

### ○ *Neformalna pomoč*

V času karantene je bilo največ neformalne pomoči, ki so jo v večini izvajali otroci človeka z demenco (*Takrat smo sinovi v bistvu to nudil, se pravi svojci ne (B16)*), sledili so vnuki, partnerji in pa svaki. S človekom z demenco so se družili, pripravljali obroke, mu pomagali pri negi, hodili z njim na sprehod, v trgovino, urejali stvari z zdravnikom, šli na vrt. Nekateri so izpostavili, da stikov ni bilo več, da se je skrb prenesla na eno osebo, spet drugi pa, da so bili v prednosti, ker so imeli človeka z demenco doma in da ne potrebujejo zunanje pomoči (*Tako da za enkrat zunanje pomoči ne potrebujemo (G7)*).

## *Pomoč po karanteni*

Po odgovorih intervjuvancev so se razmere po karanteni vrstile v prvotno stanje, ponovno so dobivali pomoč na domu, ponovno so začeli prejemati pomoč prostovoljcev, ki so se z ljudmi z demenco družili, hodili na sprehode, na telovadbo v dom za stare ljudi (*Potem ima še v torkih, hodi z eno gospo na neko telovadbo v dom za stare v Fužine (D6)*), na obisk je prišla delovna terapevtka.

## *Informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19*

V raziskavi me je zanimalo, kje so sodelujoči dobili informacije o izvajanih oblikah pomoči v času karantene in epidemije COVID-19. Največ informacij so dobili preko tretje osebe in sicer, od svojih otrok, zdravnice, Združenja Spominčice in centra za socialno delo (*Edino kamor so nas napotile socialne delavke centra za socialno delo, k smo jih pač klical na koga naj se obrnemo, »ja ZOD pa Zavod Pristan« (B17)*). Ostali pa so informacije dobili preko različnih medijev: interneta, televizije, radia, časopisa, knjig in različnega materiala. Ena izmed intervjuvancev je dejala, da informacij ni bilo, da nihče ni vprašal, če rabijo pomoč in da se je v Ljubljani premalo vedelo o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19 (*V Ljubljani pa ne vem ali je blo ali ne, ampak se je o teh stvareh premal vedl (C14)*).

#### *Usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19 in skrb za človeka z demenco*

Ker se zaradi epidemija COVID-19 veliko storitev ni izvajalo, me je zanimalo, kako sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, usklajujejo oziroma so usklajevali obveznosti v času karantene in COVID-19. Večina sodelujočih v raziskavi je dejala, da so stvari dobro tekle, da obveznosti ni bilo težko usklajevati (*V redu, js sm dobra s temi stvarmi (E24)*) in da je usklajevanje potekalo približno tako kot prej. Nekateri so dejali, da so morali obveznosti usklajevati po telefonu skupaj z ostalimi sorodniki (*Kako smo se usklajeval, ja po telefonu smo nardil načrt, moj starejši brat je tak bl planerski no, smo kako jo bomo obiskoval, kdaj jo bo kdo kam peljal (B23)*). Kljub situaciji so imeli čas, da so skupaj hodili na sprehode, v živalski vrt, nabirat čemaž in igrali družabne igre. Spet drugi pa so dejali, da gre za psihično napornost pri usklajevanju obveznosti (*Lejte v bistvu to usklajevanje in naše obveznosti so mislm bl, jaz bi reku, da bl ta psihična napornost tega (B19)*), da je bilo potrebno veliko truda, premišljevanja, saj velikokrat pride kaj nepredvidenega. Partner človeka z demenco je za vse poskrbel sam, po potrebi sta na pomoč priskočila otrok in zet človeka z demenco. Zaradi ukrepov otrok človeka z demenco ni mogel pomagati, izpostavili so tudi nemirnost med dopustom, zaradi poškodbe in posledično usklajevanja različnih obveznosti (*Pa potem na morje pa se je poškodovala pa pol skrbi za te njene rane pa patronažna sestra (B21)*).

Sorodniki ljudi z demenco so izpostavili, da se je potrebno o bolezni informirati, jo sprejeti in da je potrebno človeka z demenco opominjati, spodbujati (*Ne sej ona v*

*bistvu zlo sama zase skrbi, ampak jo je treba mal spodbujat, ker je voljo zgubila (D17)).* Sodelujoči je izpostavil, da je premišljeval, kaj mora narediti za človeka z demenco, kaj potrebuje in kako ga lahko vključi v vsakodnevno življenje.

#### *Počutje človeka z demenco v času COVID in karantene*

En izmed sodelujočih v raziskavi je dejal, da se je stanje človeka z demenco poslabšalo zaradi atmosfere in poročil povezanih z epidemijo COVID-19 (*Delno so bila pa kriva tud ta poročila, ki smo jih poslušal skos (E10) Ta atmosfera, sam brez tega pa tud ne mormo ne, smo del družbe in mormo se vsaj minimalno seznanjat (E11)).*

#### **Raven medsebojnih odnosov**

##### *Razlika v odnosu s človekom z demenco zaradi karantene*

Večina intervjuvanih je dejala, da epidemija ni vplivala na odnos s človekom z demenco, da ni bilo velikih sprememb oziroma, da ni prišlo do nobenih sprememb v odnosu (*Ne ne, ni prišlo do spremembe (G16)).* Nekateri so dejali, da se je odnos spremenil na bolje, s človekom z demenco so postali še bolj povezani, pogosteje so si izkazovali ljubezen, božali in brali (*Pa večkrat mu zdej tud povemo, da ga mam radi (E33) Pa ga kej tud pobožam (E34)).* Spet tretji pa so izpostavili, da so bili še bolj obremenjeni, kar je povzročilo sitnost, nejevolnost, nervozo v odnosu s človekom z demenco (*Tko k sicer pride kakšen dan, ko nisi razpoložen, je bil najbrž tudi takrat kakšen dan, ko sem bila nejevolna, sitna al pa kaj js vem (C23)).*

##### *Ohranjanje socialnih stikov*

Socialne stike je bilo težko ohranjati že pred samo epidemijo COVID-19 oziroma niso bili možni že prej. Nekdo je izpostavil, da je pri ohranjanju stikov pomagal odprt pogovor z družino o tem, kaj je demenca in kakšno je stanje človeka z demenco. Človeka z demenco je težko kam odpeljati, ker je nemiren, mora biti pod stalnim nadzorom, problem pa je tudi inkontinenca (*Pol se je pa zgodil tko, da se je pol recimo nazaj vsedel za mizo in pol oni postrežejo ane in js nisem bla tok pozorna in naenkrat je vstal ane in smo vse spustil v hlače ne (A21)),* zato pogosteje na obisk pridejo drugi, ko je: prostovoljec, negovalka, patronažna sestra. Izpostavili so, da je bilo v času epidemije COVID-19 manj obiskov oziroma da ni nihče prihajal, stike pa so po večini ohranjali preko telefona (*Po telefonu pa itak to kar je nujno ne, seveda (B32) Ampak*

*pol pa mal po telefonih pa se tko mal pogovarjamo pa tko (F9))* in tablice, kjer so se lahko tudi videli. Sorodnik človeka z demenco se je lahko pogovarjal po telefonu, zato je lažje prenašal stisko omejevanja stikov, človeku z demenco pa se je stanje ravno zaradi tega poslabšalo, ker ni mogel stikov ohranjati po telefonu (*Js še velik govorim po telefonu , zato sm lažje prenašala stisko, k ni blo socialnih stikov (E7) On pa ne in vam lahko povem, da se mu je resno poslabšalo stanje (E8)),* niti nima avta in je vezan na dom. Eden izmed sodelujočih je dejal, da ohranjanje stikov ni potekalo nič drugače kot pred epidemijo COVID-19.

## **Ekonomska raven**

### *Finančni stroški*

Veliko denarja gre za zdravstvene pripomočke (*Porabimo precej denarja za te zdravstvene pripomočke pa to (E42)),* za domačo žival, frizerja, plačilo prostovoljcu, negovalko, nakup postelje in za hrano. Nekateri so dejali, da ni bilo dodatnih stroškov (*Nimava nobenih dodatnih stroškov zdej da bi rekla (A22)).*

### *Finančni stroški pred karanteno in Finančni stroški med karanteno in COVID-19*

Odgovori glede finančnih stroškov so bili zelo raznoliki. Nekateri so imeli pred karanteno večje stroške, saj se večino storitev v času karantene ni izvajalo (*Glede na to da je pred tem hodila v dnevno varstvo pa potem po sprostitvi ukrepov spet ponovno, je dnevno varstvo dražje (B33))* in so v času karantene več prihranili, spet drugim pa so se stroški med karanteno, zaradi goriva in plačila negovalke povečali. Pred karanteno so namreč ljudje z demenco obiskovali dnevno varstvo in imeli pomoči na domu, zato so bili stroški večji. Eden izmed intervjuvanih je izpostavil, da so bili stroški enaki kot pred karanteno.

### *Finančno stanje*

V večini so sodelujoči v raziskavi materialno preskrbljeni (*Drugač pa finančno zaenkrat še nismo nč prizadeti no (E47) Tkoda ni problem, hvala bogu (D38)),* predvsem kadar ima človek z demenco dobro pokojnino. Izpostavili so, da lahko kupijo knjige z nalogami za človeka z demenco in da so prijavljeni na časopis. Nekdo pa je izpostavil, da jim dodatek za pomoč in postrežbo ne zadostuje in da je dobrodošla socialna pomoč (*Tud tale dodatek za pomoč in postrežbo nekaj ne zadostuje ne (E46)).*



## **Etična raven**

### *Ocena pomoči v skupnosti v času karantene in COVID-19*

Polovica sodelujočih v raziskavi je bila zadovoljna s formalno pomočjo v času karantene. Pogosto so izpostavili sodelovanje z Združenjem Spominčica, ki je pomagalo pri razbremenjevanju stisk, pri načrtovanju aktivnosti oziroma različnih nalog za ljudi z demenco (*Jaz sem včlanla v to društvo Spominčica in so mel zlo dobre te stvari, k so vsakodnevno objavljali te stvari, ne vem zdj se ne bom spomnla, tko ene naloge pa to, da je mela mal za spremembo in to je men osebno res zlo velik pomagal (D41)*). Izpostavljena je bila tudi pomoč prostovoljcev, ki se jih ne da prehvaliti in so postali kot družinski člani (*Men zlo velik pomen, da pride tale prostovoljka (F11) In tudi prostovoljka je zelo dobra (H35)*); negovalke, ki osmišljajo socializacijo človeka z demenco in sorodnika in psihiater, ki je naredil obisk na domu. Polovica intervjuvanih pa ni bila zadovoljna s formalno pomočjo. Niso razumeli, zakaj so zaprli dnevno varstvo in dejali, da bi bila potrebna drugačna organizacija, da bi lahko ostali odprti (*Kajti tudi ljudje, ki delajo v domovih starejših občanov, hodijo ven, hodijo izven, hodijo k svojim družinam, na avtobus ... Se pravi na nek način te oskrbovanci ne razumem, zakaj ne bi mogli naprej hodit. (B40)*); da je premalo kadra v nevladnih organizacijah; da je težko priti do nevrologa Spomičice; da je zdravstvo problematično; izpostavljeno pa je bilo tudi, da nihče ni ponudil pomoči (*In mi je tud noben ni ponudu (C38)*), da je bilo premalo informiranja o virih pomoči, da sorodniki niso vedeli, kam se obrniti, če bi potrebovali pomoč. Izpostavljeno pa je bilo tudi, da se sorodnik človeka z demenco počuti omejenega. Sodelujoči je dejal, da je zelo dobrodošla pomoč prostovoljcev, kadar ljudje ne morejo sami ven. Kar se tiče ocene neformalne pomoči, pa so jim najpogosteje pomagali družinski člani (*To sem si pač organizirala tako, da je blo to kukr v družinskem krogu ne (C39)*), otroci človeka z demenco in sicer, pri organizaciji, odšli so v lekarno in trgovino.

### *Želje glede pomoči v skupnosti*

Želje glede pomoči v skupnosti so različne. Nekateri so dejali, da niso pogrešali ničesar, saj je človek z demenco v začetni fazi in da je dovolj, kar imajo. Spet drugi so izpostavili, da so pogrešali negovalke, zaradi druženja in pogovora, saj so bili ves čas sami skupaj s človekom z demenco in nekoga, ki bo šel s človekom z demenco na

sprehod. Izpostavili so potrebo po denarni pomoči, kot je dodatek za pomoč in postrežbo, povečanem telefonskem svetovanju (*Lahko bi nam kdo mislim z izkušnjami pa neko pomoč, da bi bil kšn telefon pa bi rekel, dejto to tko nrdit al pa tko pa tko, ampak bl smo to sami ne kreiral (B43) Da mi vsaj po telefonu dajo kakšne informacije kako ravnat z možem k se je ponesreču, ostalo sem se nekaj že usposobla, kukr sm se (E55)*), informiranja preko različnih medijev (*Fajn bi bilo, če bi pomoč objavili po časopisu oziroma po medijih (C42)*), razumevanja (*K noben ne razume, k še zdravnica ne razume (E60)*), dopusta, počitka (*Jaz rabim tko k drugi, a sm js kšn drug človk, js tud rabm počitek, da se k seb spravm (E59)*), dobivanja s preostalimi starostniki v kraju na 14 dni, na splošno več pozornosti. Izrazili so, da so zahteve nečloveške, kar se tiče skrbi za človeka z demenco in da čutijo potrebo po: pomoči pri aktiviranju človeka z demenco; daljši pomoči pri skrbi, saj je sorodnik, zaradi bolezni človeka z demenco polno zaposlen, se počuti ujetega in ne vidi rešitve, kratkotrajna pomoč pa sorodnika še bolj utruje; razumevanju bolezni s strani skupnosti; spreminjanje mentalitete in destigmatizacija; domovih za stare ljudi; nakupu živil; cenovno dostopnejšem celodnevem varstvu.

#### 4.2. Ovire

Nekateri sodelujoči so izpostavili, da ni bilo ovir (*Ni se mi zdel, da so neke ovire, ne vem da bi mela občutek, da bi ble kakšne ovire (C43)*). Sicer pa smo ovire razdelili v dve skupini – eno so stiske in drugo težave.

#### **Stiske**

Največjo stisko v času epidemije je sogovornikom predstavljal strah pred okužbo z virusom COVID-19 (*No lejte midva sva oba tud tok stara, da če si naberava ta Covid ne bi blo zlo prijetno, zato se jaz tud držim tega maska, razkuževanje, umivanje rok (A28)*) in strah, da bi sorodnik okužil človeka z demenco (*No jaz sem vedno bl v strahu hodu k njej, pa si roke umival pred vsakim delom z njo, pa masko sem mel ne (H25)*).

Sorodniki ljudi z demenco so izpostavili tudi različne druge stiske: nezmnožnost popolnega miselnega odklopa (*Ta razmišljanje je težava, tud z meditaicjo, zabavo se ne moreš odtrgat od tega ane, miselno tok odtrgat, da ne bi zjutraj k se zbudiš pomislil na mamu ne (B47)*); stiska; napor in obremenjenost, če je človek z demenco sam in

nevarnost, da kaj zažge; večja razdražljivost sorodnika človeka z demenco (*sem bolj razdražljiva k ga kej polom, čeprav vem da je bolezen (F24)*).

Stisko v odnosih pa jim predstavlja nesprejemanje bolezn drugega sorodnika človeka z demenco (*Na primer sestra k je z njo pa ful jambra ane, ne vem »kakšna je« in ona težje sprejema, da taki so da niso več 100 kilometrov na uro ane ampak 20 ne (D32)*).

Skrb za človeka z demenco je stresna, naporna, sorodnikom ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, zmanjkuje energije, vsako leto je težje (*Potem ko si potem že malo v letih, je vsako leto težje (G28)*).

Kot stisko povezano z omejevanjem so izpostavili popolno zaprtje v stanovanju (*Edina stvar, ki je bila je bla ta, da sva bla dva mesca čis zaprta ne (C16)*) oziroma onemogočen prost izhod (*Upam, da bo res po novem letu kej boljše, včasih je pa le neprijetno ker si nekak privezan, da ne moreš niti za en dan nikamor (G13)*) in časovne omejitve za stare ljudi (*In te časovne omejitve, tastari greste lahko le takrat v trgovino, to da ti nekdo tko določa, res ni prijetno (C44)*).

Izpostavili so, da človek z demenco ne more na telovadbo, ne more obiskati pevskega zbora (*Pevski zbor, k je tud mama hodila, manka, manka sigurno (F21)*), kar povzroča stisko tako človeku z demenco, kot tudi njihovim sorodnikom.

Poleg vsakdanjih stvari oziroma omejenih aktivnostih so izpostavili tudi, da niso mogli na grob ali v trgovino.

Sorodniki ljudi z demenco so izpostavili, da tudi sami čutijo različna pomanjkanja, kot je nezmožnost izhoda in primanjkovalje energije (*Je pa res, da mi vedno zmanjka energije za kej dodatnega, to vam po resnici povem (G26)*).

## **Težave**

Težave se pojavljajo pri zagotavljanju ustrezne pomoči zaradi sočasne skrbi za otroke in človeka z demenco (*Ta sendvič efekt, k skrbiš za otroka in potem še starša (B46)*), upiranje človeka z demenco pri hranjenju, nadziranju jemanja zdravil, težav pri umivanju človeka z demenco (*Umivanje je res bilo grozno, ker nisem vedel ali bodo držale noge ali ne, ker sem jo med umivanjem na noge postavil (H38)*), predvsem intimnih predelov. Izpostavljene so bile tudi težave v duševnem zdravju sorodnika

*(Ornk se pozna, tud pr men že mal na živcih moram priznat (F23))* in zahteve človeka z demenco, da gresta sočasno spati, kar oskrbovalca omejuje pri želenih aktivnostih *(Jaz če hočem nekaj pogledat, ga sploh ne morem spravt spat, sploh ga ne morem spravt spat (A26))*.

Kot težava je bilo izpostavljeno to, da človek z demenco ni razumel ukrepa nošenja maske *(In k greva ven mava problem z masko, sploh si ne natakne maske in mu moram potem jaz vsakič nataknt masko in mu rečem »poglej, vsi nosijo maske tud ti jo moraš met« (A29))*.

Kot ovire oziroma težavo so izpostavili tudi spor med družinskimi oskrbovalci *(Med nami brati vsake tok časa spor ne, ker mislim da more bit to enako razdeljeno med otroke, ne da je večje breme na nekem drugem (B55))* in kako otrokom razložiti, da ima babica oziroma dedek demenco *(Sploh otrokom to razložit ne (D50))*.

Nekateri niso naleteli na težave pri skrbi.

## **Premagovanje ovir**

### *Odnosi med oskrbovalci*

Ovire, kot je spor med oskrbovalci, premagujejo s pomočjo pogovora *(Takoda hočem rečt, da so se med nami tudi mal skrhal odnosi, ampak smo se potem pobotal, smo se pogovoril ne (B56))*.

### *Nadomeščanje manka pomoči*

Kot oviro so sodelujoči izpostavili tudi manko pomoči, ki ga nadomeščajo tako, da so otroci človeka z demenco sami prevzeli skrb *(Mi smo stopili skupaj družina, bratje (B57))*.

### *Informiranost*

Pri premagovanju ovir so izpostavili, da jim pomaga tudi informiranost oziroma znanje o tem, kaj se lahko zgodi, priprava na bolezen, različne težave ob skrbi, viri pomoči. O bolezni so se seznanili preko različnih seminarjev in s pomočjo članstva v Združenju Spominčica, sodelujoča pa je izpostavila, da je upokojena socialna oskrbovalka, zato

dobro pozna demenco (*Sej pravim, jaz demenco poznam tudi potem ko sem se v poklicu s tem srečevala (G17)*).

#### 4.3. Skrb zase

### **Premagovanje stresa**

#### *Stiki*

Sodelujoči sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, stres premagujejo s pomočjo socialnih stikov in pogovora s partnerjem, prijatelji, sodelavci, hčerjo, vnukinjo. Stike v času epidemije COVID-19 ohranjajo preko telefona.

#### *Družinsko življenje*

Pri premagovanju stresa jim pomaga tudi družinsko življenje (*Zdej potem, jaz tudi nisem pustil, da bi družinsko življenje zapostavil (B61)*).

#### *Ozaveščenost*

Kot ključen dejavnik premagovanja stresa je tudi ozaveščenost o bolezni, ki so jo pridobili preko Inštituta Antona Trstenjaka in različne literature, ki so jo dobili od Združenja Spominčica in iz različnih virov (*Mislil, da izobraževanje v neki smeri dokrat odgovori na mnoga vprašanja in pomirja, se pravi soočanje z resnico, »resnica vas bo odrešila«, to je men kr dost pomagal, potem sem začel o tem brat in že velik vem (B66)*).

#### *Aktivnosti*

Pri premagovanju stresa sorodnikom ljudi z demenco pomagajo tudi različne aktivnosti kot so: branje (*Zase, kako nej rečem, če se le da kej preberem, časopise, Dnevnik, to preberem (A30) Men je zlo pomagal k sm začela tko brt ane (D51)*), družabne igre, hribolazenje, televizija, poslušanje glasbe (tudi skupaj s človekom z demenco), skupine za samopomoč, sprehodi, vrtnarjenje, odhod na obalo, gledanje kokoši, mahanje sosedom.

Nekateri pa so izpostavili, da ni veliko stvari za sprostitev, da niti ni priložnosti za interese v primerjavi z včasih pred oskrbo, ki je bilo teh interesov in veselja za različne stvari, veliko.

### *Sprejemanje bolezni*

Pri premagovanju stresa je sodelujočim pomagalo tudi to, da so bolezen sprejeli in imeli podporo bližnjih (*In podpira, ker mož recimo jo zlo dobr sprejema in men to ful lajša stvari ane k pol skoš na moji strani, ta podpora teh ta drugih bližnjih ne (D58)*).

### *Priprava na bolezen*

Pri premagovanju stresa pri skrbi za človeka z demenco pa jim je pomagala tudi priprava na bolezen (*Pač to zdej je, zdj se moram pa js na te stvari prpravl, tko k se na starševstvo al pa karkoli prpraviš ne (D56)*).

### *Ni veliko stvari za sprostitev*

V raziskavi je bilo izpostavljeno, da ni veliko stvari za sprostitev (*Maša teh stvari je zlo mal (C45)*).

## 5. RAZPRAVA

Epidemija COVID-19 ni prizadela le ljudi z demenco, ampak tudi njihove sorodnike. Sorodniki so enako ali pa še bolj kot ljudje z demenco v času izrednih razmer psihično in telesno obremenjeni. Srečujejo se z občutki nemoči, ker ne morejo poskrbeti za svoje bližnje, tako kot bi želeli (Lovrečič, Jelenc, Vrdelja in Lovrečič, 2020, str. 12). Sodelujoči v raziskavi oziroma njihovi sorodniki - ljudje z demenco, ki so v domači oskrbi, so bili pred karanteno deležni tako formalne kot neformalne pomoči, v času karantene pa se je to spremenilo in se je skrb, v večini, prenesla na neformalne oskrbovalce. Pred karanteno so ljudje z demenco, ki so v domači oskrbi, najpogosteje koristili pomoč na domu in sicer različno pogosto, družabništvo v okviru Združenja Spominčica in dnevno varstvo. Sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, pa so se posluževali svetovalnega telefona Združenja Spominčice in skupin za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco. V času karantene so se zaprli domovi za stare ljudi, dnevni centri, pomoč na domu se ni več izvajala, niti skupin za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco ni bilo več, čeprav so bile v tem času ključnega pomena. Namreč občutek svojcev, da so v stiskah sami, postopoma vodi v tesnobo, depresijo in samomorilnost, zato je njihova psihična razbremenitev celo pomembnejša, kot pa nudenje pomoči pri negi in skrbi za človeka z demenco (Lovrečič, Jelenc, Vrdelja in Lovrečič, 2020, str. 12). Sodelujočim v raziskavi je bil v času karantene v sklopu formalne pomoči na voljo svetovalni telefon Spominčice, center za socialno delo, pomoč prostovoljcev oziroma družabnikov, ki so klicali stare ljudi in hodili v trgovine, v redkih primerih pa so izpostavili tudi pomoč patronažne sestre. Največ neformalne pomoči so v času karantene in tudi pred karanteno izvajali otroci ljudi z demenco, sledili so vnuki, partnerji in pa svaki. S človekom z demenco so se družili, pripravljali obroke, mu pomagali pri negi, hodili z njim na sprehod, v trgovino, urejali stvari z zdravnikom, šli na vrt. Nekateri pa so izpostavili, da stikov ni bilo več, da se je skrb prenesla na eno osebo, spet drugi pa, da so bili v prednosti, ker so imeli človeka z demenco doma in da so lahko sami poskrbeli zanj. Enako je bilo ugotovljeno v slovenski raziskavi o družinskih oskrbovalcih, da večji del oskrbe opravijo otroci in partnerji, pomembno vlogo pa imajo tudi snahe (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 4). Glede na to, da so bile storitve v času karantene omejene, me je zanimalo, kako sodelujoči ocenjujejo pomoč v skupnosti v času karantene in na splošno epidemije COVID-19. Mnenja so

bila različna, polovica sodelujočih je bila zadovoljna s formalno pomočjo v času karantene. Pogosto so izpostavili sodelovanje z Združenjem Spominčica, ki je pomagalo pri razbremenjevanju stisk in pri načrtovanju aktivnosti za ljudi z demenco. Izpostavljena je bila tudi pomoč prostovoljcev. Na drugi strani pa se je pojavilo nerazumevanje, zakaj so zaprli dnevno varstvo in nezadovoljstvo, da je premalo kadra v nevladnih organizacijah; da je težko priti do nevrologa Spominčice; da je zdravstvo problematično; da nihče ni ponudil pomoči; da je bilo premalo informiranja o virih pomoči, da sorodniki niso vedeli kam se obrniti, če bi potrebovali pomoč; izpostavljeno pa je bilo tudi, da se sorodnik človeka z demenco počuti omejenega. Sodelujoči je dejal, da je zelo dobrodošla pomoč prostovoljcev, kadar ljudje ne morejo sami ven. Po karanteni so se razmere vrnile v prvotno stanje, dostopna je bila formalna pomoč in sicer, pomoč na domu, pomoč prostovoljcev in možnost delovne terapije.

Na podlagi rezultatov 14 študij, ki so opozarjale na informiranje in usposabljanje neformalnih oskrbovalcev, ki potrebujejo informacije o sami bolezni, prognozi, zdravljenju, storitvah (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 6, 7) me je zanimalo, kako je bilo z informiranjem o oblikah pomoči v času karantene, ko so bile storitve in aktivnosti omejene oziroma se niso izvajale. V raziskavi Delo z dementnimi osebami - priprava modela obravnave oseb z demenco je bilo ugotovljeno, da sorodniki ljudi z demenco doživljajo stiske zaradi pomanjkljivosti informacij, zato so pogosto negotovi, prestrašeni in zaskrbljeni (Mali, Mešl, Rihter, 2011, str. 52). V raziskavi sem ugotovila, da so največ informacij sorodniki dobili preko tretje osebe in sicer, od svojih otrok, zdravnice, Združenja Spominčice in centra za socialno delo. Poleg naštetih pa so informacije dobili preko različnih medijev: interneta, televizije, radia, časopisa, knjig in različnega materiala. Izraženo je bilo tudi, da informacij ni bilo in da se je v Ljubljani premalo vedelo o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19. Nekateri so izpostavili, da so pogrešali negovalke, zaradi druženja in pogovora, saj so bili ves čas sami skupaj s človekom z demenco in nekoga, ki bo šel s človekom z demenco na sprehod. Na splošno si sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, želijo denarne pomoči, kot je dodatek za pomoč in postrežbo, več telefonskega svetovanja, informiranja preko različnih medijev, razumevanja s strani skupnosti in na splošno več pozornosti. Izrazili so, da so zahteve nečloveške, kar se tiče skrbi za človeka z demenco in da čutijo potrebo po: pomoči pri aktiviranju človeka z demenco; daljši



pomoči pri skrbi, saj je sorodnik, zaradi bolezni človeka z demenco polno zaposlen, se počuti ujetega in ne vidi rešitve, kratkotrajna pomoč pa sorodnika še bolj utruja; razumevanju bolezni s strani skupnosti; spreminjanju mentalitete in destigmatizacija; domovih za stare ljudi; nakupu živil; cenovno dostopnejšem celodnevem varstvu.

Po načelih EUROCARERS mora biti družinskim oskrbovalcem zagotovljeno, da lahko usklajujejo obveznosti plačanega dela z obveznostmi oskrbovanja (Ramovš, 2017), zato me je zanimalo, kako je bilo z usklajevanjem obveznosti v času epidemije COVID-19 in karantene, saj je bila formalna pomoč omejena, zaprti so bili domovi za stare ljudi, ki pomagajo pri zmanjševanju neposrednih obveznosti oskrbovalca (Lipar, 2012, str. 62). Po mnenju sodelujočih v raziskavi pri usklajevanju obveznosti ni bilo težav, kljub razmeram so lahko usklajevali ostale obveznosti z obveznostmi oskrbovanja in se lahko posvetili ljudem z demenco, ki so v domači oskrbi. Sklepam, da je lahko razlog v tem, da so delali od doma, bili na čakanju oziroma so nekateri od neformalnih oskrbovalcev starejši in nimajo službenih obveznosti. Spet drugi pa so dejali, da gre za psihično napornost pri usklajevanju obveznosti, da je bilo potrebno veliko truda, premišljevanja, saj velikokrat pride kaj nepredvidenega. Partner človeka z demenco je za vse poskrbel sam, po potrebi sta na pomoč priskočila otrok in zet človeka z demenco. Zaradi ukrepov otrok človeka z demenco ni mogel pomagati, izpostavili so tudi nemirnost med dopustom, zaradi poškodbe in posledično usklajevanja različnih obveznosti.

Sodeč po raziskavi oziroma mnenju sodelujočih, epidemija COVID-19, v večini, ni vplivala na odnos s človekom z demenco in ni bilo opaženih sprememb. Nekateri pa so opazili, da se je odnos spremenil na bolje, saj so se s človekom z demenco še bolj povezali, si pogosteje izkazovali ljubezen in se dotikali. Ta ugotovitev je podobna ugotovitvam iz drugih raziskav, kjer sorodniki izpostavljajo, da so s pomočjo skrbi dobili nov smisel življenja, novo vzpostavljanje odnosov, izboljšanje odnosov, zadovoljstvo (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 42). Tretji pa so izpostavili, da so bili še bolj obremenjeni, kar je povzročilo nejevoljnost in sitnost v odnosu s človekom z demenco. Prav tako pa se je stanje človeka z demenco poslabšalo zaradi atmosfere in poročil povezanih z epidemijo COVID-19. Lipar in Mravljak Andoljšek (2018, str. 7,8) navajata Garces in sodelavce (2010), ki breme oskrbovalca opredelijo kot kronično stanje stresa. Pojavi se, ko oskrbovanje preseže duševno in telesno zmožnost oskrbovalca

in vpliva tako na oskrbovalca kot na oskrbovanca. Pri oskrbovalcih se kaže s telesnimi in duševnimi boleznimi, kot so: anksioznost, depresija, imunološke, psihosomatske in srčno-žilne bolezni ...), pri oskrbovancih pa se poveča tveganje za slabšo kakovost oskrbe, odhod v institucijo, zlorabo, zanemarjanje in nasilje.

Nemalokrat se neformalni oskrbovalci soočajo z osamljenostjo in socialno izolacijo, saj se zmanjšajo njihovi stiki s sorodniki, prijatelji in znanci. Razlogov za zmanjšano socialno mrežo je lahko več: preobremenjenost zaradi skrbi; občutek, da drugi ne razumejo njihovega položaja in sram zaradi bolezni, ki se je pojavila v njihovi družini (Pihlar, 2013, str. 50). Odpovejo se hobijem, pristočnim aktivnostim, lahko tudi službi (Lipar, 2012, str. 61). V raziskavi Delo z demencnimi osebami-priprava modela obravnave oseb z demenco so prav tako ugotovili, da sorodniki zaradi preobremenjenosti nimajo dovolj časa zase, za svoje razbremenile aktivnosti in pogosto nimajo časa niti, da bi obiskali zdravnika (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 52). Za sprostitev si ne vzamejo dovolj časa in mnogi ne prepoznajo, kje imajo meje vzdržljivosti, saj je človeško telo prilagodljivo in se lahko prekomerno napreza. Ker si za sprostitev ne vzamejo dovolj časa, začnejo črpati rezervno energijo, kar vodi h kroničnem stresu, kar lahko vodi v hude posledice, tako imenovano izgorelost (Pihlar, 2013, str. 49). Zaradi oskrbovanja oziroma preobremenjenosti se poslabšajo tudi odnosi oskrbovalcev in sicer, s svojimi otroki in partnerji, oddaljenost med partnerjema, slabša komunikacija družine, socialna izoliranost, konflikti med sorodniki (Hvalič Touzery, 2009, str. 113). V raziskavi sem ugotovila, da so že pred samo epidemijo COVID-19 sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, težko ohranjali socialne stike. Poleg same skrbi za človeka z demenco so razlogi za zmanjšano socialno mrežo tudi inkontinenca človeka z demenco, stalni nadzor in nemirnost človeka z demenco na obisku. V času epidemije pa so se že tako redki stiki še zmanjšali oziroma obiskov ni bilo in so stike, po večini, ohranjali preko telefona in pametne tablice. Za razliko od oskrbovalcev, se nekateri oskrbovanci niso mogli pogovarjati preko telefona, kar je še poslabšalo njihovo stanje.

V raziskavi me je zanimalo, kakšni so bili finančni stroški pred in med karanteno. Namreč na splošno so stroški oskrbe ljudi z demenco visoki in bi bili še večji, če bi prišteli tudi stroške družinskih oskrbovalcev, ki so precejšnji. Ko oskrbovalci zmanjšajo ali opustijo zaposlitev, posredni stroški vključujejo izgubo tako za človeka z demenco

kot njegovega oskrbovalca. Sem sodijo tudi neplačane ure družinskih oskrbovalcev in breme obolevnosti (Lipar, 2012, str. 61). Odgovori glede finančnih stroškov so bili zelo raznoliki. Veliko denarja gre za zdravstvene pripomočke, domačo žival, frizerja, negovalke, nakup posteje in hrane in plačilo oz. nagrado za prostovoljca. Nekateri so imeli pred karanteno večje stroške, saj se večino storitev v času karantene ni izvajalo, zato so lahko med karanteno več prihranili. Spet drugi pa so izpostavili, da so bili stroški zaradi goriva in negovalke še večji. Na splošno so sodelujoči v raziskavi izpostavili, da so materialno preskrbljeni, nekdo pa je izpostavil, da jim dodatek za pomoč in postrežbo ne zadostuje in da je dobrodošla socialna pomoč.

Sorodniki ljudi z demenco so se v času epidemije COVID-19 srečevali z različnimi ovirami: strah, pred okužbo z virusom; nerazumevanje ukrepa nošenja maske s strani človeka z demenco. Težave in stiske so se pojavile tudi pri zagotavljanju ustrezne pomoči. Na splošno je skrb za človeka z demenco stresna, naporna, sorodnikom ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, zmanjkuje energije in je vsako leto težje. Kot težavo so navajali sočasno skrb za otroke in človeka z demenco, upiranje človeka z demenco pri hranjenju, nadziranje jemanja zdravil, težave pri osebni negi človeka z demenco, predvsem umivanje intimnih predelov. S strani sorodnika človeka z demenco so bile izpostavljene tudi težave v duševnem zdravju in zahteve človeka z demenco, da gresta sočasno spat, kar je oskrbovalca omejevalo pri želenih aktivnostih. Izpostavljene so bile različne stiske, kot je nezmožnost popolnega miselnega odklopa, stiska, če je človek z demenco sam, večja razdražljivost sorodnika človeka z demenco. Izpostavljene so bile tudi težave in stiske v odnosu s preostalimi oskrbovalci. Prihajalo je do sporov, otrok človeka z demenco ni sprejemal bolezn demence. V času karantene so se počutili zelo omejeno, čutili so stisko zaradi popolnega zaprtja oziroma karantene in zaradi časovne omejitve za stare ljudi. Niso mogli početi vsakdanjih stvari, kot je odhod v trgovino, obisk grobov, niso mogli na pevski zbor ali telovadbo, katero je obiskoval tudi človek z demenco. Pojavil pa se je tudi strah, da ne bi sorodnik okužil človeka z demenco.

Ovire rešujejo na različne načine. Spore rešujejo s pomočjo pogovora, manko pomoči nadomeščajo s pomočjo družine. Pri premagovanju ovir jim pomaga tudi informiranost oziroma znanje o tem, kaj se lahko zgodi, priprava na bolezen, različne težave ob skrbi, viri pomoči. O bolezni so se seznanili preko različnih seminarjev in s pomočjo članstva

v Združenju Spominčica. Tudi Ramovš (2015), katerega navajata Lipar in Mravljak Andoljšek (2018, str. 8, 9), pravi, da je razbremenila pomoč neformalnim oskrbovalcem pomembna za njihovo boljše funkcioniranje. Gre za sklop preventivnih dejavnosti, kamor spada tudi usposabljanje za boljšo oskrbo (Lipar in Mravljak Andoljšek, 2018, str. 9). Dober vir pomoči je tudi izmenjava izkušenj in informacij z ljudmi, ki imajo podobne izkušnje, kar je mogoče v okviru skupin za samopomoč. Ustrezne informacije, podporo in svetovanje nudijo tudi nekatere specializirane spletne strani. Da bi se lahko oskrbovalci duševno razbremenili, je pomemben vsakodnevni urnik in dovolj počitka. (Pihlar, 2013, str. 50). Ključnega pomena pri skrbi je to, da znajo neformalni oskrbovalci poskrbeti zase. Po besedah Liparja (2012, str. 68), mora neformalni oskrbovalec poskrbeti za primerno telesno aktivnost, zadosten počitek, privoščiti si mora oddih in dopust, ohranjati svojo socialno mrežo in znati zaprositi za pomoč. Žal v praksi to vedno ni mogoče in nimajo veliko možnosti za sprostitev, kaj šele, da bi si privoščili dopust. V raziskavi sem ugotovila, da sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, stres premagujejo s pomočjo socialnih stikov in pogovora s partnerjem, prijatelji, sodelavci, hčerjo, vnukinjo. Pomagajo jim tudi različne aktivnosti, kot so: branje, družabne igre, hribolazenje, gledanje televizije, poslušanje glasbe, skupine za samopomoč, sprehodi, vrtnarjenje. Kot ključen dejavnik pri premagovanju stresa navajajo tudi ozaveščenost, sprejetje, pripravo na bolezen in podporo bližnjih. Nekateri pa so izpostavili, da ni veliko stvari za sprostitev, da niti ni priložnosti za interese kot včasih, ki je bilo teh interesov in veselja za različne stvari, veliko.

## 6. SKLEPI

- Sorodniki in ljudje z demenco, ki so v domači oskrbi, so bili pred karanteno deležni tako formalne kot neformalne pomoči. V okviru formalne pomoči so koristili pomoč na domu, družabništvo v okviru Združenja Spominčice, svetovalni telefon Spominčice, dnevno varstvo in skupine za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco. Neformalno pomoč pa so najpogosteje opravljali otroci človeka z demenco, sledili so vnuki, partnerji in svaki. S človekom z demenco so se družili, pripravljali obroke, mu pomagali pri negi, hodili z njim na sprehod, v trgovino, urejali stvari z zdravnikom, šli na vrt.
- Sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, si od skupnosti želijo, da bi imeli ljudje z demenco zaradi osamljenosti nekoga za druženje, pogovor ali sprehod. Želijo si tudi več pomoči sorodnikom ljudi z demenco.
- V času karantene je bila formalna in neformalna pomoč omejena ali pa je sploh ni bilo. Polovica sodelujočih v času karantene ni prejela formalne pomoči, zaprli so se domovi za stare ljudi, dnevni centri, ni bilo več pomoči na domu in skupin za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco. Kar se tiče formalne oskrbe, je bil na voljo le svetovalni telefon Spominčice, center za socialno delo in pomoč prostovoljcev oziroma družabnikov, ki so klicali stare ljudi in hodili v trgovine. V manjšini pa je bilo izpostavljeno, da so v času karantene prejeli pomoč na domu in pomoč patronažne sestre.
- Polovica sodelujočih je bila zadovoljna s formalno pomočjo v času karantene. Izpostavili so pomoč Združenja Spominčice, ki je pomagalo pri razbremenjevanju stisk in pri načrtovanju aktivnosti za človeka z demenco in pomoč prostovoljcev. Na drugi strani pa sodelujoči niso razumeli, zakaj so zaprli dnevno varstvo; da je premalo kadra v nevladnih organizacijah; da je težko priti do nevrologa Spominčice; da je zdravstvo problematično; da ni nihče ponudil pomoči; da je bilo premalo informiranja o virih pomoči, da niso vedeli, kam se obrniti, če bi potrebovali pomoč. Sodelujoči je dejal, da je zelo dobrodošla pomoč prostovoljcev, kadar ljudje ne morejo sami ven. Kar pa se tiče neformalne pomoči, so jim najpogosteje pri skrbi za človeka z demenco pomagali družinski člani.

- Po karanteni so se razmere vrnile v prvotno stanje in ponovno so dobili pomoč na domu in pomoč prostovoljcev.
- Sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, so informacije o izvajanih oblikah pomoči v času karantene dobili preko svojih otrok, zdravnice, Združenja Spominčica in centra za socialno delo. Informacije so prav tako dobili preko različnih medijev: interneta, televizije, časopisa, radia, knjig in različnega materiala. Izpostavljeno je bilo, da informacij ni bilo, da ni nihče ponudil pomoči in da se je v Ljubljani premalo vedelo o oblikah pomoči v času karantene in epidemije COVID-19. Pogrešali so negovalke, zaradi druženja in pogovora, saj so bili ves čas sami skupaj s človekom z demenco in nekoga, ki bi šel s človekom z demenco na sprehod.
- V času epidemije COVID-19 in karantene so sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, v večini, dobro usklajevali obveznosti. Spet drugi pa so dejali, da gre za psihično napornost pri usklajevanju obveznosti, da je bilo potrebno veliko truda, premišljevanja, saj velikokrat pride kaj nepredvidenega.
- Izpostavljeno je bilo, da se je počutje človeka z demenco v času karantene in epidemije COVID-19 poslabšalo, zaradi družbene klime in stalnega obveščanja o epidemiji COVID-19.
- Epidemija COVID-19, po mnenju sodelujočih, v večini ni vplivala na odnos s človekom z demenco. Drugi so izpostavili, da se je odnos spremenil na bolje, da je prišlo do večje povezanosti v odnosu, pogostejšega izkazovanja ljubezni in dotikov. Spet tretji so izpostavili, da so bili še bolj obremenjeni, kar je povzročalo sitnost, nejevoljnost in nervozo v odnosu s človekom z demenco.
- Sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, so izpostavili, da je bilo ohranjati socialne stike težko že pred samo karanteno in epidemijo COVID-19, v času epidemije pa se je stanje še poslabšalo. Na splošno so težko ohranjali socialne stike, ker je bil človek z demenco nemiren, potreben je bil stalen nadzor in je imel težave z inkontinenco. V času epidemije COVID-19 je bilo obiskov manj oziroma obiskov ni bilo, stike pa so v večini ohranjali preko telefona.
- Nekateri sodelujoči so imeli pred karanteno višje stroške, saj se večino storitev v času karantene ni izvajalo in so za to več prihranili, spet drugi pa so izpostavili večje stroške z gorivom. Veliko denarja gre za zdravstvene pripomočke,

domačo žival, frizerja, negovalke, nakup postelje in hrane. Na splošno so sodelujoči v raziskavi materialno preskrbljeni, nekdo pa je izpostavil, da jim dodatek za pomoč in postrežbo ne zadostuje in da je dobrodošla socialna pomoč.

- Sorodniki ljudi z demenco si od skupnosti želijo več telefonskega svetovanja; denarne pomoči, kot je dodatek za pomoč in postrežbo; informiranja preko različnih medijev; razumevanja s strani skupnosti; dopusta, počitka in na splošno več pozornosti. Poleg tega pa čutijo potrebo po: pomoči pri aktiviranju človeka z demenco; daljši pomoči pri skrbi, saj je sorodnik, zaradi bolezni človeka z demenco polno zaposlen, se počuti ujetega in ne vidi rešitve, kratkotrajna pomoč pa sorodnika še bolj utruje; razumevanju bolezni s strani skupnosti; spreminjanje mentalitete in destigmatizacija; domovih za stare ljudi; nakupu živil; cenovno dostopnejšem celodnevem varstvu.
- Sorodniki ljudi z demenco so se v času epidemije COVID-19 srečevali z različnimi ovirami: strah, pred okužbo z virusom; nerazumevanje ukrepa nošenja maske s strani človeka z demenco. Težave in stiske so se pojavile tudi pri zagotavljanju ustrezne pomoči. Na splošno je skrb za človeka z demenco stresna, naporna, sorodnikom ljudi z demenco, v domači oskrbi, zmanjkuje energije in je vsako leto težje. Kot težavo so navajali sočasno skrb za otroke in človeka z demenco, upiranje človeka z demenco pri hranjenju, nadziranje jemanja zdravil, težave pri osebni negi človeka z demenco. S strani sorodnika človeka z demenco so bile izpostavljene tudi težave v duševnem zdravju. Izpostavljene so bile različne stiske, kot je nezmožnost popolnega miselnega odklopa, stiska, če je človek z demenco sam, večja razdražljivost sorodnika človeka z demenco. Izpostavljene so bile tudi težave in stiske v odnosu s preostalimi oskrbovalci. Prihajalo je do sporov, otrok človeka z demenco ni sprejemal bolezni demence. V času karantene so se počutili zelo omejeno, čutili so stisko zaradi popolnega zaprtja oziroma karantene in zaradi časovne omejitve za stare ljudi. Niso mogli početi vsakdanjih stvari, kot je odhod v trgovino, obisk grobov, niso mogli na pevski zbor ali telovadbo, katero je obiskoval tudi človek z demenco. Pojavil pa se je tudi strah, da ne bi sorodnik okužil človeka z demenco.

- Ovire rešujejo na različne načine. Spore rešujejo s pomočjo pogovora, manko pomoči nadomeščajo s pomočjo družine. Pri premagovanju ovir jim pomaga tudi informiranost oziroma znanje o tem, kaj se lahko zgodi, priprava na bolezen, različne težave ob skrbi, viri pomoči. O bolezni so se seznanili preko različnih seminarjev in s pomočjo članstva v Združenju Spominčica.
- Sorodniki ljudi z demenco, ki so v domači oskrbi, stres premagujejo s pomočjo socialnih stikov in pogovora s partnerjem, prijatelji, sodelavci, hčerjo, vnukinjo. Pomagajo jim tudi različne aktivnosti, kot so: branje, družabne igre, hribolazenje, gledanje televizije, poslušanje glasbe, skupine za samopomoč, sprehodi, vrtnarjenje. Kot ključen dejavnik pri premagovanju stresa navajajo tudi ozaveščenost, sprejetje, priprava na bolezen in podpora bližnjih. Nekateri pa so izpostavili, da ni veliko stvari za sprostitev, da niti ni priložnosti za interese kot včasih, ki je bilo teh interesov in veselja za različne stvari, veliko.



## 7. PREDLOGI

V času izrednih razmer (epidemije) bi bile potrebne storitve, ki odgovarjajo na potrebe sorodnikov ljudi z demenco, ki bi jih organizirale različne organizacije, ki imajo znanje o demenci: npr. Združenje Spominčica, Zavod za oskrbo na domu Ljubljana, Inštitut Antona Trstenjaka, domovi za stare ljudi, medgeneracijski centri in drugi:

- Spletne skupine za samopomoč: povezovanje sorodnikov ljudi z demenco, izmenjava izkušenj, psihosocialna pomoč.
- Svetovalni telefon: za razbremenjevanje stisk, načrtovanje aktivnosti, psihosocialna pomoč.
- Spletne delavnice za ljudi z demenco: pomoč sorodnikom ljudi z demenco pri aktivnostih, ohranjanje kognitivnih sposobnosti ljudi z demenco.
- Telefonsko družabništvo za ljudi z demenco: obstoječi prostovoljci organizacij in hkrati povezovanje organizacij z lokalnim okoljem, z ljudmi, ki bi postali prostovoljci oziroma družabniki, preko svetovalnega telefona. Vsi družabniki bi predhodno opravili spletno izobraževanje na temo demence in sporazumevanja z ljudmi z demenco, ki bi ga organizirala posamezna organizacija.
- Prostovoljci, ki bi hodili po živila in jih dostavljali na domu: obstoječi prostovoljci organizacij in hkrati povezovanje organizacij z lokalnim okoljem, z ljudmi, ki bi bili pripravljeni opravljati nakupe za tiste, ki potrebujejo pomoč.

Pomembno bi bilo, da bi bile vse informacije o oblikah pomoči v času epidemije COVID-19, zbrane na enem mestu, kot je na primer spletna stran, ki bi bila namenjena izključno informiranju o oblikah pomoči za ljudi z demenco in neformalne oskrbovalce. Poleg tega pa bi bilo potrebno o tem pisati oziroma govoriti tudi v različnih medijih: časopis, radio televizija, da bi dosegli širši krog ljudi.

- Informiranje skupnosti preko različnih medijev o demenci, z namenom destigmatizacije in večjega razumevanje bolezni demence.
- Psihosocialna pomoč sorodnikom ljudi z demenco, preko svetovalnega telefona. Psihosocialno pomoč bi nudil ustrezen kader, kot so psihoterapevti in socialni delavci, zaposleni v različnih ustanovah. Socialni delavci bi nudili pomoč pri razumevanju demence, informiranju, dajanju praktičnih rešitev v

zvezi z demenco, psihoterapevti, psihiatri pa bi nudili pomoč sorodnikom ljudi z demenco, pri obvladovanju čustev, stresa v odnosu do skrbi za človeka z demenco.

## 8. VIRI

- Berčan, M. (2012). Staranje prebivalstva in patronažno zdravstveno varstvo. *Kakovostna starost*, 15(2), 35-37.
- Berčan, M., & Kranjc, A. (2018). Vloga patronažne medicinske sestre pri obravnavi družine z dementnim pacientom. V Lipič, N. (ur.), *Skupnostna skrb na področju demence v mestni občini Ljubljana* (str. 51-54). Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2007). Star človek z demenco in njegova družina. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 51-61). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Čemič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc Krašovec, S., Kump, S., & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- 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.
- Flaker, V. (2020). Corona virus institutionalis – kronski institucionalni virus. *Socialno delo*, 59 (4), 307-324.
- 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.
- Gendron, M. (2015). *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Ljubljana: Založba Chiara.
- Gov.si (b.d.a). *Družinski pomočnik*. Pridobljeno 18. 11. 2020 s <https://www.gov.si teme/druzinski-pomocnik/>
- Gov.si (b.d.b). *Pomoč na domu*. Pridobljeno 20. 11. 2020 s <https://www.gov.si teme/pomoc-na-domu/>

- Graham, N., & Warner, J. (2013). *Demenca in alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: Schwarz Print, d.o.o.
- Hlebec, V. (ur.) (2009). *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej.
- Hvalič Touzery, S. (2009). Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (str. 109-123). Maribor: Aristej.
- Inštitut Antona Trstenjaka (b.d.). Pridobljeno 15.11.2020 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=2031>
- Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo. (2020a). *Spremljanje izvajanja socialnovarstvenih programov v letu 2019*. Pridobljeno 20. 11. 2020 s [https://www.irssv.si/upload2/SVP\\_koncno\\_29.5.2020\\_pop2.pdf](https://www.irssv.si/upload2/SVP_koncno_29.5.2020_pop2.pdf)
- Inštitut republike Slovenije za socialno varstvo. (2020b). *Sklepi analize o izvajanju storitve pomoč na domu v letu 2019*. Pridobljeno 20. 11. 2020 s [https://www.irssv.si/upload2/povzetek\\_2019.pdf](https://www.irssv.si/upload2/povzetek_2019.pdf)
- 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.
- Lipar, T. (2012). Družinski oskrbovalci starejših ljudi z demenco. *Kakovostna starost*, 15(2), 60-63.
- Lipar, T., & Mravljak Andoljšek, V. (2018). Potrebe in podpora neformalnim oskrbovalcem. *Kakovostna starost*, 21(3), 3-19.
- Lipič, N. (ur.). (2018). *Skupnostna skrb na področju demence v mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije.
- Lovrečič B., Jelenc M., Vrdelja M., & Lovrečič M. (2020). Spregovorimo o demenci: Stanje in izzivi na področju Alzheimerjeve bolezni v Sloveniji skozi prizmo problematike SARS-CoV-2/COVID-19. *Javno zdravje 2020* (11), 1–22
- Lukić Zlobec, Š., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M., & Tratnik, M. (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik za svojce*. Ljubljana: Spominčica - Alzheimer Slovenija - Slovensko združenje za pomoč pri demenci.

- Mali, J. (2007). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117-130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (ur.). (2016). *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoč njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja*. Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo.
- Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.). (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B., Rape, T., & Rihter, L. (2009). *Načrtovanje raziskave: študijsko gradivo za interno uporabo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2007). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23-36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. & Poštrak, M. (2003). *Uvod v socialno delo*. Ljubljana: Študentska založba.
- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L. & Rafaelič, A. (2019). *Razvoj socialne oskrbe na domu: od besed k dejanjem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Pečjak, V. (1998). *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
- Pihlar, T. (2013). Priročnik za družinske oskrbovalce. *Kakovostna starost*, 16 (2), 48-51.

- Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost. Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka in Slovenska akademija znanosti in umetnosti.
- Ramovš, J. (2014). Oskrba. *Kakovostna starost*, 17(4), 68.
- Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T. & Ramovš, A. (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost*, 21(2), 3-34.
- Ramovš, J. (2018). Oskrbovanje. *Kakovostna starost*, 21(2), 39-40.
- Ramovš, M. (2017). Angažirani za družinske oskrbovalce - evropsko združenje EUROCARERS. *Kakovostna starost*, 20(2), 53-56.
- Rapoša Tanjšek, P. (1993). Skupnostno socialno delo in skupnostna usmeritev v praksi socialnega dela v Sloveniji. *Socialno delo*, 32 (5/6), 139-151.
- 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.
- Schpolarich, D. (2016). *Nega bolnika na domu*. Kranj: Založba Narava d.o.o.
- Skupnost centrov za socialno delo Slovenije. (2018). *Katalog javnih pooblastil, nalog po zakonu in storitev, ki jih izvajajo CSD*. Pridobljeno 15.11.2020 s <https://www.scsd.si/katalogi/katalog-javnih-pooblastil/>
- Slovensko društvo Hospic. (b.d.). Pridobljeno 15.11.2020 s <https://www.hospic.si/>
- Spominčica. (b.d.). Pridobljeno 10.11.2020 s [https://www.spomincica.si/?page\\_id=83220](https://www.spomincica.si/?page_id=83220)
- Vogrinc, J. (2008). *Kvalitativno raziskovanje na pedagoškem področju*. Ljubljana: Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani.
- Zakon o socialnem varstvu – uradno prečiščeno besedilo (ZSV-UPB1, ZSV-UPB2) (2007). Ur. I. RS 3/07, Ur. I. RS 57/12, Ur. I. RS, Ur. I. RS 39/16, Ur. I. RS 29/17, Ur. I. RS 54/17, Ur. I. RS 28/19.

## 9. PRILOGE

Priloga 1: Vodila za intervju

### **Potrebe**

Izvedbena raven

- Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?
- Kako je bilo z omenjeno pomočjo času karantene in COVIDA-19? Kako so se storitve spremenile? Kakšna je bila njihova dostopnost?
- Kje ste izvedeli za oblike pomoči v skupnosti v času karantene in COVIDA-19?
- Katere oblike pomoči v skupnosti ste bili deležni v času karantene in COVIDA-19?
- Kako ste v času karantene in COVIDA-19 usklajevali obveznosti (skrb za sorodnika, služba, družina ...)

Raven medsebojnih odnosov

- Kakšen je bil vaš odnos s človekom z demenco v času karantene in COVID-19? Kako se je razlikoval od odnosa, ki ste ga imeli pred tem?
- Kako ste ohranjali socialne stike s preostalo družino, prijatelji, znanci?

Ekonomska raven

- Kakšna finančna sredstva ste namenjali za pomoč človeku z demenco ali za pomoč sebi pred karanteno in COVID-19?
- Kako se je ta strošek spremenil v času karantene in COVID-19?

Etična raven

- Kako ocenjujete pomoč v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...) v času karantene? Kaj je bilo po vašem mnenju ustrezno urejeno in kaj ne?
- Kaj bi še potrebovali od pomoči v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...)?

Katere potrebe so se še pojavile v času karantene in COVID-19? Kaj bi še izpostavili?

### **Ovire**

- Kaj vam je pri skrbi v času karantene in COVIDA-19 povzročalo največ težav/stisk? Na kakšne ovire ste naleteli? Kako ste jih premagovali?
- Kako ste nadomeščali morebiten manko pomoči?

### **Skrb zase**

- Kako ste poskrbeli zase? Kako ste se soočali oziroma premagovali stres? Kdo vam je pomagal? Kako učinkovita je bila ta pomoč?

## Priloga 2: Transkripcija intervjujev

### INTERVJU A

Mož z demenco, 75 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

A pred karanteno sem se jaz že vključila v Spominčico, če se ne motim in smo se potem zmenili, da ga pripeljem dvakrat na teden na druženje k vam. (A1) Druge pomoči ni blo.

*Kako je bilo z omenjeno pomočjo času karantene in COVIDA-19? Kako so se storitve spremenile? Kakšna je bila njihova dostopnost?*

Glejte v tem času sva midva bila večinoma, torej najprej, tko moram povedat. Midva mava eno vikend hišco na dolenskem in smo se s hčerko in vnukinjjo in zetom zmenil, da gremo, mislim, da smo bli dva meseca na deželi. Več al manj smo bli kar osamljeni, (A2) kaj naj rečem, zet je hodil v službo v Ljubljano in nazaj, mi smo pa tko mal smo se pogovarjal, (A3) šetal sem pa ke, to je to. (A4) To je blo tisti čas.

*Katere oblike pomoči v skupnosti ste bili deležni v času karantene in COVIDA-19?*

Ja prov v času karantene nisva imela nobene pomoči ne. (A5) Sva pa potem, ko so se sprostil ukrepi, sem ga peljala na druženje v Spominčico. (A6)

*Kje ste izvedeli za oblike pomoči v skupnosti v času karantene in COVIDA-19?*

Ja to je tud moja hči mal pobrskala in prva stvar je izpostavlja prov Spominčico (A7) in tud js mam kle neki velik materiala, (A8) pa kaj nej no, kar nekak se nisem mogla odločit, sem kar nekak odlašala in odlašala, potem se pa rekla najboljš da res, da se povežem s Spominčico, da se jaz mal razbremenim za kakšno uro, dve. (A9) Ker je on prej sam šel na sprehod kle okol bloka, potem pa sem začela opažat, da se tudi doma ne vem kako ne znajde, pa nisem več dovolila, da gre sam, pa sva začela hodit skupaj. (A10)

*Kako ste v času karantene in COVIDA-19 usklajevali obveznosti (skrb za sorodnika, služba, družina ...)*

Ja glejte v glavnem sem opravljala sama bi rekla. (A11) Jaz imam zelo blizu trgovino in sem se pač podala tistih 100 metrov do trgovine in se držala teh ukrepov, maska in razkužit in ostale stvari. (A12) Sem nekak sama rihtala bi rekla, velik sta mi pa pomagala hčerka in zet, če je blo karkoli tko sta onedva priskočila na pomoč. (A13)

*Kakšen je bil vaš odnos s človekom z demenco v času karantene in COVID-19? Kako se je razlikoval od odnosa, ki ste ga imeli pred tem?*

Ne ne bi rekla, da bi kej vplivala na odnos, ker on zlo malo govori, kakšno besedo, kakšen zlog, »ne vem, ja, ne bom« pa tko nekak. (A14) Takoda kej v bistvu ne bi mogla rečt, da je karantena kej vplivala na to, al da bi se kej več pogovarjala al pa manjj, al pa da bi karkoli no. (A15)



*Kako ste ohranjali socialne stike s preostalo družino, prijatelji, znanci?*

Ja mi se pogovarjamo, pa tud odkrito povem moji družini za kaj gre, če vejo kaj je demenca, in povem stanje in povem, da ni prav prijetno ne. (A16) Je pa stvar v tem, da ga je zlo težko kam odpeljat ne. (A17) Sva šla ene dvakrat na obisk k nečaku in je blo hudo, recimo po dveh urah je iz mize ustal, postal nemiren in hodil sem in tja (A18) in smo mogli pazat, da ni kam padel, dol z balkona (A19) in pol sem šele pogruntala, da bi rad šel na stranišče in smo ga pol na stranišče spravli. (A20) Pol se je pa zgodil tko, da se je pol recimo nazaj vsedel za mizo in pol oni postrežejo ane in js nisem bla tok pozorna in naenkrat je vstal ane in smo vse spustil v hlače ne. (A21)

*Kako se je ta strošek spremenil v času karantene in COVID-19?*

Nimava nobenih dodatnih stroškov zdej da bi rekla. (A22)

*Kako ocenjujete pomoč v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...) v času karantene? Kaj je bilo po vašem mnenju ustrezno urejeno in kaj ne?*

Hja ne vem, js te pomoč iz druge strani nisem potrebovala, (A23) čeprav smo na predlog njegove zdravnice oddal vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo, ampak za enkrat še ni blo odgovora no, to bi bla edina taka pomoč ne. (A24)

*Kaj vam je pri skrbi v času karantene in COVIDA-19 povzročalo največ težav/stisk? Na kakšne ovire ste naleteli? Kako ste jih premagovali?*

Razen to, to sm pa opazila zadnje dva mesca, da prej ni blo problem ob ene osmih, devetih se je on odpravo spat, zdej pa redno čaka mene. (A25) Jaz če hočem nekaj pogledat, ga sploh ne morem spravn spat, sploh ga ne morem spravn spat. (A26) Js se pol moram sprenevedat, da grem z njim v spalnco, ugasnem luč, pa kukr da grem tud jaz spat in potem ko zaspi grem pogledat. (A27) Ne vem a je to navezanost, al en strah al ne vem kaj bi rekla.

No lejte midva sva oba tud tok stara, da če si naberava ta Covid ne bi blo zlo prijetno, zato se jaz tud držim tega maska, razkuževanje, umivanje rok. (A28) In k greva ven mava problem z masko, sploh si ne natakne maske in mu moram potem jaz vsakič nataknt masko in mu rečem »poglej, vsi nosijo maske tud ti jo moraš met«. (A29)

*Kako ste poskrbeli zase? Kako ste se soočali oziroma premagovali stres? Kdo vam je pomagal? Kako učinkovita je bila ta pomoč?*

Zase, kako nej rečem, če se le da kej preberem, časopise, Dnevnik, to preberem, (A30) potem pa imam še vedno stike z mojimi kolegicami pa se slišmo, (A31) prej smo se vidl, zdj se slišmo po telefonu. (A32) Stike z mojo nečakinjo pa nečakom. (A33) Pa kaj naj rečem, hčera moja sploh na vsake tok pridejo k nam, (A34) pa vnukinja. (A35) To no.

INTERVJU B

Mama z demenco, 84 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

Mati je hodila že pred koronsko krizo v dnevno varstvo v najbližji dom starejših občanov. (B1) Seveda je to zmogla sama, iti tja in se vračati potem domov, itak tako popoldne. V zadnjem času pa je bila potrebna pomoč iz njihove strani, se pravi ko pridejo starostnika iskati domov in ga potem pripeljejo nazaj. (B2) Torej dnevno varstvo. Potem smo imeli enkrat na teden, kadar ni bilo počitnic, dopustov in tako naprej, delovnih praks, je hodila iz društva Spominčice enkrat na teden prostovoljka, študentka socialnega dela, za eno uro, dve mogoče, na teden. (B3) Potem smo pa organizirali eno gospo, prijateljico od mame, da je hodila dvakrat, mogoče trikrat na teden ob popoldnevih, se pravi ko mama ni bila v dnevnem varstvu ali tudi ob vikendih kdaj. (B4) Mati je prejela ob vikendih, ker sama ni bila več sposobna kuhat kosilo, iz doma starejših občanov iz tistih posodicah so ji odnašali in prinašali potem. (B5) Seveda pa smo se mi trije sinovi vsak dan, vsak teden načrtovali kako jo bomo mi sami obiskovali. (B6) Tako da ni bilo dneva da bi bila ona sama ne. A tako to so zdej te pomoči, predvsem socialni stiki ne, v tem smislu.

*Kako je bilo z omenjeno pomočjo časa karantene in COVIDA-19? Kako so se storitve spremenile? Kakšna je bila njihova dostopnost?*

V dnevni center ni več mogla hodit, ker so zaradi ukrepov prekinili to dnevno varstvo. (B7) Seveda smo komunicirali dost, predvsem z ZOD in Zavodom Pristan, pa smo se pogovarjal pa sem klical, pa so oni mene če smo še zmeraj zainteresirani, ampak ni blo nobenih, nobenga nismo dobil od njih no, da nimajo kadra so rekli. (B8) Tako da od njih nismo dobili nobene pomoči ne.

Na primer dom starejših občanov ni pa nč, oni so zaprli vrata, zarad ukrepov in tud da bi ne vem oni kej rekli, da koga pošljejo ne, nč ni blo nobenih informacij tko. (B9)

*Katere oblike pomoči v skupnosti ste bili deležni v času karantene in COVIDA-19?*

Sami smo potem skrbel za njo. (B10) Ker sem bil jaz na čakanju sem lahko vsako jutro hodil k mami, včasih je hodil tudi moj sin z mano, (B11) da je pozajtrkovala, (B12) včasih smo šli tudi na sprehod, (B13) potem je dobivala kosilo, (B14) potem popoldne je pa ali pa proti večeru, je pa najstarejši brat prišel, tako da je bila vsak dan obiskovana. (B15) Včasih je pa srednji brt bil po dva, tri dni tam pa je tud on kej skuhu no. Takrat smo sinovi v bistvu to nudil, se pravi svojci ne. (B16)

*Kje ste izvedeli za oblike pomoči v skupnosti v času karantene in COVIDA-19?*

Edino kamor so nas napotile socialne delavke centra za socialno delo, k smo jih pač klical na koga naj se obrnemo, »ja ZOD pa Zavod Pristan«, (B17) potem sem pa jaz še sam videl na internetu, da obstaja nek zavod Sonce al Sonček al neki takega ne vem, mislim, da imajo nekje na Viču sedež, ampak nismo potem klical. (B18)

*Kako ste v času karantene in COVIDA-19 usklajevali obveznosti (skrb za sorodnika, služba, družina ...)*

Lejte v bistvu to usklajevanje in naše obveznosti so mislil bl, jaz bi reku, da bl ta psihična napornost tega. (B19) A veste ni problem časovno to uskladit, (B20) pa obisk k mami, pa vneto oko, pa potem na morje pa se je poškodovala pa pol skrbi za te njene rane pa patronažna sestra. (B21) Ampak ne ni to problem tok ne, bl je problem ta psihična napornost skrbeti za osebo, ki ima to bolezen ne. (B22) Kako smo se usklajeval, ja po telefonu smo naredil načrt, moj starejši brat je tak bl planerski no, smo kako jo bomo obiskoval, kdaj jo bo kdo kam peljal. (B23) Jaz sem poskrbel, da je za ob vikendih da gre v park Tivoli (B24) ali v živalski vrt, (B25) kamorkoli tko, da ni skos na svojem koncu. (B26) al pa sva šla čemaž nabirat peljal, ker je to rada delala pa tko. (B27)

*Kakšen je bil vaš odnos s človekom z demenco v času karantene in COVID-19? Kako se je razlikoval od odnosa, ki ste ga imeli pred tem?*

Spremembe so bile v bistvu kr stalnica, ampak glede na tip demence, ni bilo odvisno ravno od karantene, ne vem, težko bi rekel. (B28) Ne vem v bistvu da bi blo slabš al pa bolj ne morem rečt, bolj smo bili mi obremenjeni, ker je nismo mogli same pustit, nismo pa ji mogli zagotovit nikogar. (B29) Drgač pa to, da bi blo kej slabše mislim da ne, ker je imela nas. (B30)

*Kako ste ohranjali socialne stike s preostalo družino, prijatelji, znanci?*

A veste kaj sej v bistvu, takrat ni bila potrebna nošnja mask zunaj, potem mi nismo imeli takih ukrepov, da ne bi smeli zapustit prostorov. To za prijatle, mislm nč drugač kukr prej, (B31) da bi blo kej tko, mislim sej mi niso tko, da smo družabni, tko da bi pa skos neke fešte to pa nismo taki. Po telefonu pa itak to kar je nujno ne, seveda. (B32)

*Kako se je ta strošek spremenil v času karantene in COVID-19?*

Ja zdej v te višini težko govorim, ker je to zlo tko razpršeno in različno, včasih več, včasih manj. Glede na to da je pred tem hodila v dnevno varstvo pa potem po sprostitvi ukrepov spet ponovno, je dnevno varstvo dražje, (B33) kot pa samo kosilo iz doma. (B34) Zdej da ta sredstva naj bi šla večji del iz njene pokojnine, pokritje stroškov doma, za stroške bivanja, potem pa še dnevno varstvo ane. Pa te potrebščine, pa telefon pa ane. Tako da, am potem ko je pa koronski ta, mislm k smo mel karanteno je pa iz vidika domske oskrbe bilo ceneje, ker kosilo je manj, kukr pa ta dnevno varstvo. (B35) Tukaj ni vračunano kakšno gorivo, razne ne vem ... (B36) S tem, da ona je mela tud to mačko ane, so tud neki stroški, hrana, pesek in tako naprej. (B37) Potem recimo mogoče je strošek ta frizer, (B38) pa spet kakšni ne vem take bi reku, tiste zahteve, potrebe vsakogar od nas, ki jih ne računamo, kot stalne stroške.

*Kako ocenjujete pomoč v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...) v času karantene? Kaj je bilo po vašem mnenju ustrezno urejeno in kaj ne?*

Lahko bi drugače organizirali dnevno varstvo ne. (B39) Kajti tudi ljudje, ki delajo v domovih starejših občanov, hodijo ven, hodijo izven, hodijo k svojim družinam, na avtobus ... Se pravi na nek način te oskrbovanci ne razumem, zakaj ne bi mogli naprej hodit. (B40) To me je razžalostil, da so tud zaprl dnevno varstvo, lahko bi drugač to organiziral, da bi testiral ane ne vem. (B41) Zdej te nevladne

organizacije, ki so se za to področje specializirale, bi se mogoče mogle kadrovske podkrepiti da ne bi bilo to zgolj črka na papirju, al pa znamka, mi obstajamo ne in potem se piše, da to je, ko pa potrebuješ pa tega ni, ker nimajo kadra ne. (B42)

*Kaj bi še potrebovali od pomoči v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...)?*

Lahko bi nam kdo mislim z izkušnjami pa neko pomoč, da bi bil kšn telefon pa bi rekel, dejto to tko nrdit al pa tko pa tko, ampak bl smo to sami ne kreiral. (B43) So nas pa pohval vsi »ja lepo skrbite za svojo mamó«, k mal soli na rano ne. To je tak mal ciničen stavek z vidika družbe ne, lepo skrbite za mamó ne.

Kar se tiče družbe same, bi mogoče reku, jaz sem tud vidu kako je to recimo v bloku, k sm že začutu, da je mama stigmatizirana, da jo čudno gledajo, ko sva šla na sprehod. (B44) Da se bo mogl to počas začel mal spreminjat, ker ljudje imajo take in drugačne težave, ta družbena mentaliteta se bo mogla mal spreminjat. (B45)

*Kaj vam je pri skrbi v času karantene in COVIDA-19 povzročalo največ težav/stisk? Na kakšne ovire ste naleteli? Kako ste jih premagovali?*

Ta sendvič efekt, k skrbiš za otroka in potem še starša. (B46) Mi smo šli tudi na morje ane mal skupi ane in jz sem mel občutek, da grem z dvema otroki na morje ane. Ta razmišljanje je težava, tud z meditaicjo, zabavo se ne moreš odtrgat od tega ane, miselno tok odtrgat, da ne bi zjutraj k se zbudiš pomislil na mamó ne. (B47) In to je ane, v bistvu ta v narekovajih težava. Drugač pa, ne vem te ostale urejanje zadev za njo, to se da, se razporedi ane in se da. Mogoče to, da jaz nisem navajen nekoga silit jest, ker mama tud ni nič pila, nič jedla in je hujšala ne in je pozabila jest, ni bla lačna ne. (B48) Te terapije je bil kr problem, pa potem je zbolela pa je mogla antibiotke jemati pa je težko blo to nadzirat na osem ur. (B49) Težava je pa ta skrb k veš da je oseba z demenco doma sama in da odide ven in da pusti, seveda je puščala vse odprt ane, enkrat je prišel brt tja in je voda tekla, ne vem kok ur. (B50) Potem je tudi likalnik pustila pa je zažgala tepih ne, pa tko naprej. (B51) Ta stiska kaj se dogaja zdej tm, k je sama ane. (B52) To je tako zelo obremenjujoče (B53) in naporno ne. (B54)

Med nami brati vsake tok časa spor ne, ker mislim da more bit to enako razdeljeno med otroke, ne da je večje breme na nekem drugem. (B55) Pa v končni fazi mislim ne, da vsi potrebujemo potrpežljivost, toplo besedo, ne živimo samo od hrane in vode ne. Se pravi ne moreš osebi samo dat tko kot živali, ampak moraš žival tudi pobožati. Takoda hočem rečt, da so se med nami tudi mal skrhal odnosi, ampak smo se potem pobotal, smo se pogovoril ne. (B56)

*Kako ste nadomeščali morebiten manko pomoči?*

Mi smo stopili skupaj družina, bratje. (B57)

*Kako ste poskrbeli zase? Kako ste se soočali oziroma premagovali stres? Kdo vam je pomagal? Kako učinkovita je bila ta pomoč?*

S pogovorom s partnerko, (B58) prijatelji, (B59) tudi kšnim sodelavcem, sodelavko, ki imajo podobno skrb ane. (B60) Zdej potem, jaz tudi nisem pustil, da bi družinsko življenje zapostavil. (B61) Grem v hribe z veseljem, (B62) grem tudi na morje, (B63) s prijatelji ob igri, (B64) potem mislm pa informiram se o tem. (B65) Mislm, da izobraževanje v neki smeri dokrat odgovori na mnoga vprašanja in pomirja, se pravi soočanje z resnico, »resnica vas bo odrešila«, to je men kr dost pomagal, potem sem začel o tem brat in že velik vem. (B66)

## INTERVJU C

Mož z demenco, 72 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

Torej dvakrat na teden je bila pomoč na domu (C1) in pa dvakrat na teden je bla pač Spominčica, je prihajal družabnik. (C2)

*Kako je bilo z omenjeno pomočjo času karantene in COVIDA-19? Kako so se storitve spremenile? Kakšna je bila njihova dostopnost?*

Potem ni blo pa nč tega. (C3) Sva bla ves čas sama, (C4) tud nikamor nisem hodila ist. (C5) Vse kar sm rabila, kar je bilo treba iz trgovine (C6) so prnesl tamladi in sem pač napisala spisek in ko so šli oni v trgovini so kupl tud za naju in so prnesl do vrat. (C7)

*Kje ste izvedeli za oblike pomoči v skupnosti v času karantene in COVIDA-19?*

Nič nisem slišala, (C8) tud nihče ni vprašal, pa tud če bi. (C9) Po Ljubljani tega nisem zasledila, (C10) ampak izven Ljubljane, da so te prostovoljci hodil, (C11) da so se pač ljudje, starejši, ki so sami se obračal tudi na te neke telefonske številke in potem je ta organizacija organizirala pomoč v tem smislu ne. (C12) Zdej sm po televiziji vidla, da so prostovoljci hodili po denar in naročilo in ko so prišli nazaj, so hrano pustili potem pred vrati. (C13) V Ljubljani pa ne vem ali je blo ali ne, ampak se je o teh stvareh premal vedl. (C14)

*Kako ste v času karantene in COVIDA-19 usklajevali obveznosti (skrb za sorodnika, služba, družina ...)*

Glejte obveznosti pravzaprav ni blo nobenih. (C15) Edina stvar, ki je bila je bla ta, da sva bla dva mesca čis zaprta ne. (C16) Samo kadar sem šla do tržnice no. Ni blo nobenih drugih aktivnosti, (C17) uglavnem sama sva bla kle notr zaprta k dva izvržka. (C18) Ni blo nč groznega je pa res da ni blo prijetno. (C19)

*Kakšen je bil vaš odnos s človekom z demenco v času karantene in COVID-19? Kako se je razlikoval od odnosa, ki ste ga imeli pred tem?*

Am, da bi to posebej čutila ne. (C20) Je pa najbrž res, da potem pride človek, kdaj pa kdaj ven nejevolen, ker ne more niti zadihat. (C21) Da bi pa to neke velikanske spremembe ble ne, (C22) tko k sicer pride kakšen dan, ko nisi razpoložen, je bil najbrž tudi takrat kakšen dan, ko sem bila nejevolna, sitna al pa kaj js vem. (C23) Ker sva že prej tko živela, edina stvar je bila, da sem lahko

dvakrat na teden, ko je bla pomoč, na žale svečko pržgat, (C24) v trgovino, (C25) ampak drugač sva pa že tko al tko skos doma sama ane.

*Kako ste ohranjali socialne stike s preostalo družino, prijatelji, znanci?*

Samo po telefonu. (C26) Prihajal ni nihče, (C27) kar je sin pa družina, slišal smo se po telefonu, (C28) enkrat na teden so do vrat prnesl stvari. (C29) Če se jim je zdela kriza so stvari kar pustili v garaži in sem js šla iskat. (C30) Kej dost klicar!, niti js nisem, niti mene niso. (C31) Aveste kako je, da nekoga pokličeš in da bi sam jambru, povedat pa nimaš kej, nč novega se ni zgodil. (C32)

*Kakšna finančna sredstva ste namenjali za pomoč človeku z demenco ali za pomoč sebi pred karanteno in COVID-19?*

Kar smo plačeval za pomoč na domu, ki je prihajala pred karanteno, potem pa ni več. (C33)

*Kako se je ta strošek spremenil v času karantene in COVID-19?*

Tkrt ni blo pomoči na domu in ni blo računov. (C34) Je pa res da v času te zapore in korone je blo stroškov, vsaj pr nama, manj. (C35) Jaz sm pršparala v tem času, ker sem res naročala tisto, kar sva rabila. (C36) Tko k veste k greste v trgovino pa kupte stvari, ki so na tistem listku, pol pa vidiš še kaj dodatnega in rečeš, »joj še tole rabim«. Sej ne, da so ble to ene enormne številke je pa res, da sem prihranla, k prej nisem.

*Kako ocenjujete pomoč v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...) v času karantene? Kaj je bilo po vašem mnenju ustrezno urejeno in kaj ne?*

To oceno težko dam, ker nisem prosila te pomoči (C37) in mi je tud noben ni ponudu. (C38) To sem si pač organizirala tako, da je blo to kukr v družinskem krogu ne. (C39) Vrjetn pa za tiste k niso mogla pa nemorejo sami ven je pa zelo dobrodošla tako pomoč prostovoljcev. (C40) Niti ne vem, kam bi se lahko obrnila ne, če ne bi imela te pomoči, ki je bila. (C41)

*Kaj bi še potrebovali od pomoči v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...)?*

Fajn bi bilo, če bi pomoč objavili po časopisu oziroma po medijih. (C42)

*Kaj vam je pri skrbi v času karantene in COVIDA-19 povzročalo največ težav/stisk? Na kakšne ovire ste naleteli? Kako ste jih premagovali?*

Ni se mi zdel, da so neke ovire, ne vem da bi mela občutek, da bi ble kakšne ovire. (C43) Tist kar so nam predpisal, masko in to, smo upošteval ane. In te časovne omejitve, tastari greste lahko le takrat v trgovino, to da ti nekdo tko določa, res ni prijetno. (C44) A veste al zvečer je bilo za tastare, al pa zjutri ane.

*Kako ste poskrbeli zase? Kako ste se soočali oziroma premagovali stres? Kdo vam je pomagal? Kako učinkovita je bila ta pomoč?*

Maša teh stvari je zlo mal. (C45) Zlo rada kakšna kriminalko pogledam, če je. (C46) Torej kriminalka v tem smislu ne da se koljejo, ampak preiskovanje kriminalnih dejanj. Samo na tak način. Pa kšno musko sva poslušala, ampak to sva pač skupaj. (C47)

## INTERVJU D

Mama z demenco, 76 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

V bistvu je bilo tako, da sta že dve leti z očetom, obadva prejerala pomoč. V bistvu so prišle gospe iz Zavoda za oskrbo na domu ane. (D1) In v bistvu je bilo to zaradi mami, ki se je nogo zlomila in je imela ne pohoden gips, ker oči pa ni mogel hoditi, ker je imel težave z nogami. Takrat je potem dvakrat na teden hodila ta gospa. (D2) Zdej pa enkrat na teden hodi ena gospa iz zavoda. (D3) Zdej pa hodi k mami vsak dan nekdo. (D4) Dvakrat na teden hodi ena gospa, ki se skupaj malo družita. (D5) Potem ima še v torkih, hodi z eno gospo na neko telovadbo v dom za stare v Fužine, (D6) potem ob četrkih pa ima od Spominčice eno prostovoljko. (D7) Zdj pa hodi trikrat ena delovna terapevtka v okviru enga projekta, tkoda smo jo popolnoma zaposlil no. (D8)

*Kako je bilo z omenjeno pomočjo časa karantene in COVIDA-19? Kako so se storitve spremenile? Kakšna je bila njihova dostopnost?*

V kajtu karantene nč ni blo. (D9). Men je blo mogoče še mal bl naporn, ker sm js pol jo probala mal aktivirat, (D10) pa bit z njo. (D11) Mogoče smo bli mejčkn v prednosti k kšni svoji k so hodil v službe pa to ne. (D12)

*Kje ste izvedeli za oblike pomoči v skupnosti v času karantene in COVIDA-19?*

Js sm zbrskala, (D13) sej js zdj pač velik, te ključne besede vtipkam na internet ne vem, »demenca, alzheimer ...« in potem vrže različne stvari in tko sm pršla do informacij o Spominčici. (D14) Pa dve knjigi sm naročila. (D15) Moraš sprejet te stvari ne. (D16)

*Kako ste v času karantene in COVIDA-19 usklajevali obveznosti (skrb za sorodnika, služba, družina ...)*

Ne sej ona v bistvu zlo sama zase skrbi, ampak jo je treba mal spodbujat, ker je voljo zgubila. (D17) Ni se ji dal kuhat, (D18) tud na vrt ni šla ne. (D19) V bistvu jo je blo treba spomnt na stvari. (D20) Zmer sm ji pol zjutri nesla kej, (D21) pa zajtrk, (D22) pa skos sm jo mal spodbujala, (D23) pa zmeri smo šli malo ven, vedno isti krog, ker sm prebrala, da majo radi vedno iste stvari, tko no. (D24) Sej ni blo tko težko, ker mi si kr nardimo take aktivnosti ane. (D25) Pa k pridemo iz šole kej skupi nrdimo, igramo kakšne družabne igre skupaj z otroci in tko. (D26)

*Kakšen je bil vaš odnos s človekom z demenco v času karantene in COVID-19? Kako se je razlikoval od odnosa, ki ste ga imeli pred tem?*

Am ne, ni se spremenil. (D27) Js mislim, da tko mama pa hči ne, bl je blo tko na dnevni bazi. (D28) Če se je šlo za kšno elektroniko al pa kej, da sm bla js sama nervozna, zrd tega ne in potem se je

to prenašal ne glede na odnos ne. (D29) Ampak se mi zdi, da pol k sm začela brat o teh stvari, da se je dost spremenil, bl v pozitivnem. (D30) Mislim je težko, ker mama je taka in piše, da se lahko zgodi, da te ne prepozna več ane in sm to sprejela, da ona živi vsak dan znova ne. (D31) Na primer sestra k je z njo pa ful jambra ane, ne vem »kakšna je« in ona težje sprejema, da taki so da niso več 100 kilometrov na uro ane ampak 20 ne. (D32)

*Kako se je ta strošek spremenil v času karantene in COVID-19?*

Ja v bistvu je tko no. Ne bom rekla, da smo revni, ampak nam ne gre tko zelo slabo. (D33) Pa mami nima slabe pokojnine, tkoda nam na vsak evro hvala bogu ni treba gledat. (D34) Tkoda smo v bistvu tud zelo prpravljeni. (D35) Sm opazla, da dolg časa nista mela časopisa naročenga in zdj smo ga naročil in vidm, da mami zelo korist ne. (D36) Pa pol smo tud mal zrd nje ene knjige z nalogami kupil za njene možgane, tkoda js sm kle zelo prpravljena financirat ne. (D37) Tkoda ni problem, hvala bogu. (D38) Edino kar je tko je zavod za oskrbo ne, pa še občina neki krije. (D39) Ampak moraš recimo znat poiskat ne, čas si moraš vzeti. (D40)

*Kako ocenjujete pomoč v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...) v času karantene? Kaj je bilo po vašem mnenju ustrezno urejeno in kaj ne?*

Jaz sem včlanla v to društvo Spominčica in so mel zelo dobre te stvari, k so vsakodnevno objavlal te stvari, ne vem zdj se ne bom spomnila, tko ene naloge pa to, da je mela mal za spremembo in to je men osebno res zelo velik pomagal. (D41) No v glavnem najprej sem jaz to gledala, potem sem za hčerko sprintala, potem sem pa še za mami to pripravla je blo tko hecn. (D42)

*Kaj bi še potrebovali od pomoči v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...)?*

Zdj k mami ni tok hudo ne, nismo nč pogrešal. (D43) Mi res nismo nč pogrešal ne. Na primer jaz sem šla sama ven s psom in mam potem vsazga člana v hiši par minut, kaj moram zanga nrdit (D44) in zdeje je tudi mam del našga življenja, kaj ona rab, (D45) kako lahko njo vključim in to ane. (D46)

*Kaj vam je pri skrbi v času karantene in COVIDA-19 povzročalo največ težav/stisk? Na kakšne ovire ste naleteli? Kako ste jih premagovali?*

Ja v bistvu če bo tko bo v redu, če se bo pa slabšal, pa bomo rešval sproti. (D47) Pomembno je, da jih sprejmeš vsak dan znova (D48) in pač nardit se moraš kot da prvič slišiš ane. (D49) Sploh otrokom to razložiti ne. (D50)

*Kako ste nadomeščali morebiten manko pomoči?*

Men je zelo pomagal k sm začela tko brt ane (D51) in potem sem se še včlanila v to društvo Spominčice. (D52)

*Kako ste poskrbeli zase? Kako ste se soočali oziroma premagovali stres? Kdo vam je pomagal? Kako učinkovita je bila ta pomoč?*



Midva z možem greva ven hodit. (D53) To k jo je treba tok spodbujat, k sm js to sprejela je blo že to laži ane in sprejemš pa lahko k zveš o stvareh ne, (D54) in js na primer k sm prebrala, tud k si starš velik prebereš o otrocih ane. (D55) Pač to zdej je, zdj se moram pa js na te stvari prpravt, tko k se na starševstvo al pa karkoli prpraviš ne. (D56) Če imaš ob sebi še krog, ki sprejema (D57) in podpira, ker mož recimo jo zlo dobr sprejema in men to ful lajša stvari ane k pol skos na moji strani, ta podpora teh ta drugih bližnjih ne. (D58)

## INTERVJU E

Mož z demenco, 72 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

Jaz sem prej imela precej je ena gospa hodila, ki je imela kužka v narekovajih kužka, da smo se sprehajal. (E1) Pol je v Fužine hodu na dnevno varstvo, (E2) pol je imel stik s sorodniki in tko naprej. (E3) Pa družabnik je hodil k nam, ki se je družil z možem. (E4)

*Kako je bilo z omenjeno pomočjo času karantene in COVIDA-19? Kako so se storitve spremenile? Kakšna je bila njihova dostopnost?*

Nič ni blo, stiki so zamrli, (E5) družabnik je poklical po telefonu, ampak mož ne more govort, takoda je bil zelo prikrajšan. (E6) Js še velik govorim po telefonu, zato sm lažje prenašala stisko, k ni blo socialnih stikov, (E7) on pa ne in vam lahko povem, da se mu je resno poslabšalo stanje. (E8) Precej teh socialnih stikov je bilo takrt prikrajšanih in se je poslabšalo, (E9) delna so bila pa kriva tud ta poročila, ki smo jih poslušal skos, (E10) ta atmosfera, sam brez tega pa tud ne mormo ne, smo del družbe in mormo se vsaj minimalno seznanjat. (E11)

*Katere oblike pomoči v skupnosti ste bili deležni v času karantene in COVIDA-19?*

Mislim, da je prostovoljc enkrat al dvakrat neki prpelov. (E12) To sem vse sama, (E13) samo hči je pomagala (E14) pa kar je bilo posla z zdravnikom to sem vse sama urejala. (E15) Jaz sem sama, sestra mi v Ljubljani živi pa brt tud. Pa sta tko korektna ne, brat mi je zdej pomagal uredit spalnico, da je tko k je treba prilagojena za moža, notri je bolniška postelja, brez problema je urihtu. (E16) Sestra mi je tudi kej uredila. (E17)

*Kje ste izvedeli za oblike pomoči v skupnosti v času karantene in COVIDA-19?*

Vem da so bli neki prostovoljci, ki so skrbeli za ostarele in bolne in so hodil v trgovine in tko naprej. (E18) sam jaz si sama pomagam, grem z ruzakom ali z vozičkom, ker sem še kukr tok pokretna. (E19) To sm slišala po televiziji, (E20) radiu, (E21) dnevnik smo naročen, sej je to to, tuki sm izvedla, (E22) pa neki mi je tud zdravnica povedala tko ... (E23)

*Kako ste v času karantene in COVIDA-19 usklajevali obveznosti (skrb za sorodnika, služba, družina ...)*

V redu, js sm dobra s temi stvarmi. (E24) Mam velik problemov včasih pa tuhtam, tuhtam kako bi kej rešla pa velikrat pride kej nepredvidnega. (E25) Zaenkrat ni blo problema, (E26) se pa res velik

namatram sem stara 70 let. (E27) To da pelem moža v zdravstveni dom je projekt, v glavnem razne stvari. (E28)

*Kakšen je bil vaš odnos s človekom z demenco v času karantene in COVID-19? Kako se je razlikoval od odnosa, ki ste ga imeli pred tem?*

Ja seveda odnos se je spremenil. (E29) Nisem bla nikol prej tko z njimi, nikol se nismo kregal, smo se radi mel, ampak to pa kukr smo zdej povezani. (E30) Tud brala sem mu, ker sem ugotovila da dobro deluje. (E31) Ga hočem bistveno tako pomirit iz tega vidika sva se kar nekako zbližala. (E32) Pa večkrat mu zdej tud povemo, da ga mamu radi, (E33) pa ga kej tud pobožam. (E34)

*Kako ste ohranjali socialne stike s preostalo družino, prijatelji, znanci?*

Sej tud drugač nisem mogla, (E35) so sem prišli. (E36) Sem vezana na dom, nimam avta, jaz sem vezana na dom. (E37) Kakšenkrat pa tud kakšen sprehod v parku. (E38) K nam prihaja samo patronažna sestra (E39) pa negovalka. (E40) Prostovoljec je pršu pred blok z masko. (E41)

*Kako se je ta strošek spremenil v času karantene in COVID-19?*

Porabimo precej denarja za te zdravstvene pripomočke pa to. (E42) Poglejte tale upokojenski dom je od osmih zjutri do treh popoldne nudil varstvo z zajtrkom, kosilom s strokovnim vodenjem in malico in ne vem kaj vse za 15 evrov na dan. (E43) To smo mi samo enkrat na teden delal, 15 evrou na dan js nism mogla vrjet kok pocen, tok je že skor ura, ko dobiš pomoč na domu. (E44) Zdej mam večje stroške, ko imam to negovalko, ko pride. (E45) Tud tale dodatek za pomoč in postrežbo nekaj ne zadostuje ne. (E46) Drugač pa finančno zaenkrat še nismo nč prizadeti no. (E47)

*Kako ocenjujete pomoč v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...) v času karantene? Kaj je bilo po vašem mnenju ustrezno urejeno in kaj ne?*

Kle sm omejena, jaz sem omejena. (E48) Sej obiskov več ni. (E49) Za enkrat lahko sama hodim v trgovino, (E50) pa tud hči gre, (E51) al pa v lekarno, (E52) zdele mi je šla hčerka izvid kopirat od splošnega zdravnika. (E53) Kaj se bo zgodil če ne bom mogla, zdravstvo je res problematično. (E54)

*Kaj bi še potrebovali od pomoči v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...)?*

Da mi vsaj po telefonu dajo kakšne informacije kako ravnat z možem k se je ponesreču, ostalo sem se nekaj že usposobla, kukr sm se. (E55) Moj mož ima precej težav ane, urinski kateter, težave z blatom, tkoda sm bla zadnič cel dan zaposlena samo s tem. (E56) Kaj pa naj naredijo, sej smo ujeti, ujeti smo v tej situaciji. (E57) Drugače pa vam povem kaj rabim, da grem od doma, da grem za cel dan od doma, to! (E58) Jaz rabim tko k drugi, a sm js kšn drug človk, js tud rabm počitek, da se k seb spravm. (E59) K noben ne razume, k še zdravnica ne razume. (E60) Vi hodte na dopuste, js sm tud včasih šla, zdej pa ne pod takimi hudimi obremenitvami. (E61) Za svojce bi se mogl bolj pobrigat, (E62) to je premal eno uro, (E63) js sm na konc še bl utrujena, da bi blo boljše če bi bla tisto uro doma. (E64) Jaz sem že probala dobit za cel dan varstvo, to so taki denarja, vam povem

čez 100 evrov na dan bi dala. (E65) Ne, ne, ne. To je nečloveško, kar se od mene zahteva. (E66) Vrečka, menjave vrečke. (E67) To da mi en pride za eno uro je premal, to je premal. (E68)

*Kako ste poskrbeli zase? Kako ste se soočali oziroma premagovali stres? Kdo vam je pomagal? Kako učinkovita je bila ta pomoč?*

Ja seveda, sprehod v naravi, kle po betonu pa asfaltu, seveda. (E69) Sej js mam, sm mela zmer dost konjičkov, (E70) dost veselja za različne stvari. (E71) Men ni problem da bi najdla, sam nimam prilike, nimam prilike. (E72) Zdej ko delate to nalogo povejte, da je treba svojcem več pomoči. (E73)

## INTERVJU F

Mama z demenco, 85 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

Sem rabila pomoč ne, samo je pred karanteno še nisem dobila ne. (F1) Potem mi je tole prišlo šele ane avgusta, so me poklical in sem jo dobila. Prišla je ena punca k z mami hod na sprehod, k mami je še vedno pokretna, samo ne upam, da bi sama iz stanovanja hodila. (F2)

*Kje ste izvedeli za oblike pomoči v skupnosti v času karantene in COVIDA-19?*

Ja za Spominčico sem zvedla že prej tko preko ljudi, (F3) potem sva bile mal s sestro na pogovoru kako bi se dal pomagat, (F4) tako da sem dobila literaturo tam pri eni socialni delavki. (F5)

*Kakšen je bil vaš odnos s človekom z demenco v času karantene in COVID-19? Kako se je razlikoval od odnosa, ki ste ga imeli pred tem?*

Ne v bistvu ne občut, ker hodm v bistvu skor vsak dan tja pa tud zdravila je dobila druga tkoda mičk je prjel, tkoda ona ne občut tega, (F6) tud še bl je zadovoljna k pride ta prostovoljka, tkoda to je v redu. (F7)

*Kako ste ohranjali socialne stike s preostalo družino, prijatelji, znanci?*

Mal gremo na obisk pa tud kakšen pride na obisk, je pa sigurn manj, zdej se ne upamo hodit, tkoda zdej je zmanjšan, (F8) ampak pol pa mal po telefonih pa se tko mal pogovarjamo pa tko. (F9)

*Kakšna finančna sredstva ste namenjali za pomoč človeku z demenco ali za pomoč sebi pred karanteno in COVID-19?*

Zdej s to punco ona sicer ni hotla nč, ampak jaz sem se odločila, da ji bomo dal pač na uro, kukr dela, ker se mi zdi to pravično, če ona dela. (F10)

*Kako ocenjujete pomoč v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...) v času karantene? Kaj je bilo po vašem mnenju ustrezno urejeno in kaj ne?*

Men zlo velik pomen, da pride tale prostovoljka (F11) in ma tud odnos res, (F12) tko k družinski član je postala, (F13) mama jo je sprejela k vsazga ne bi, ker ona je bl za sebe, tole je pa res zelo sprejela, (F14) mislm res ne morem jo prehvalt no, da smo dobil tko fajn. (F15)

*Kaj bi še potrebovali od pomoči v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...)?*

Ne men to za enkrat zadostuje dokler kšne neumnosti ne nrđi, mi to zaenkrat zadostuje ne. (F16)  
Čeprav jo bom zgleda kmal mogla dt v dom no. (F17) Zdele sm pa vesela da jo ne dam, ker v takih razmerah si ne znam predstavlat, da bi bla nekje zaprta.

*Kaj vam je pri skrbi v času karantene in COVIDA-19 povzročalo največ težav/stisk? Na kakšne ovire ste naleteli? Kako ste jih premagovali?*

Ja v bistvu ja, ker prej je tud sestra hodila k mami, pa smo se bl družl. (F18) Zdej jo pa ne upam,  
ker tud sestra v šoli uči in se bojim, da bi se mami kej nrđil in sem rekla, da naj oni ne hodjo in je v  
bistvu vse name padl, (F19) tkoda sigurn tud jst čutm pomankanje, (F20) pevski zbor, k je tud mama  
hodila, manka, manka sigurno, (F21) ne morem na telovadbo, (F22) ornk se pozna, tud pr men že  
mal na živcih moram priznat, (F23) sem bolj razdražljiva k ga kej polom, čeprav vem da je bolezen.  
(F24)

*Kako ste poskrbeli zase? Kako ste se soočali oziroma premagovali stres? Kdo vam je pomagal? Kako učinkovita je bila ta pomoč?*

Ja sreča mam vrt, tkoda lahka na vrt grem, (F25) pa v naravno no, (F26) tud z mami greva, mislm  
če se le da jo peljem, čez vikend sigurno greva na nek sprehod tkoda. (F27)

## INTERVJU G

Mama z demenco, 97 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

Ne ne nimamo nobene pomoči. (G1) To skrbiva s sestro, ki v isti hiši živiva, ona živi v spodnjem  
stanovanju. (G2) Veste jaz sem bla socialna oskrbovalka in sem videla veliko različnih ljudi z  
demenco in približno vem kakšna oblika je tukaj, takoda se dobro shajamo doma. (G3)

*Kako je bilo z omenjeno pomočjo času karantene in COVIDA-19? Kako so se storitve spremenile? Kakšna je bila njihova dostopnost?*

Sej pravim jaz sem 15 let delala kot socialna oskrbovalka, tako da praktično ima mama privat pomoč  
na domu, v domačem krogu. (G4) Pomagala je sestra, (G5) pa še svak je pomagal. (G6) Tako da  
za enkrat zunanje pomoči ne potrebujemo. (G7)

*Kako ste v času karantene in COVIDA-19 usklajevali obveznosti (skrb za sorodnika, služba, družina ...)*

Je teklo kar približno tako kot je prej ne. (G8) Razen tega, da zdej ta tretja sestra iz Domžal praktično  
dva meseca ni mogla prđit. (G9) V glavnem odkar sem šla v pokoj, dve leti je od tega, smo se dobro  
utekli, (G10) nekako te obveznosti dobro usklajujemo. (G11) Tko da med sestrami, nečaki, svaki  
zaenkrat dobro teče, brez kreganj, ker po navadi pride do teh napetosti med svojci. (G12) Upam,  
da bo res po novem letu kej boljše, včasih je pa le neprijetno ker si nekaj privezan, da ne moreš niti

za en dan nikamor. (G13) Da greš malo iz tega okolja. (G14) Edino to je neprijetno je, ker je skrb za starostnika za demenco stresna, bomo že. (G15)

*Kakšen je bil vaš odnos s človekom z demenco v času karantene in COVID-19? Kako se je razlikoval od odnosa, ki ste ga imeli pred tem?*

Ne ne, ni prišlo do spremembe. (G16) Sej pravim, jaz demenco poznam tudi potem ko sem se v poklicu s tem srečevala (G17) pa seminarje smo imeli v okviru firme, (G18) poleg tega sem v društvo Spominčica. (G19) Hodim na skupine za samopomoč. (G20) Oziroma letos samo parkrat, ker potem zaradi kovida ni bilo več srečanj. (G21) To pomenu tudi sprostitev iz moje strani in smo se pogovarjali o tem kakšni so dobri primeri za mamu in tako. (G22)

*Kako ste ohranjali socialne stike s preostalo družino, prijatelji, znanci?*

Torej telefoniramo si, (G23) al pa tudi se preko tegale, tablice vidimo, so me naučili. (G24)

*Kaj bi še potrebovali od pomoči v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...)?*

Ja jaz ko sem šla v penzijo, sicer mi živimo v vasi, sorazmerno manjši vasi in je vedno več starostnikov, tudi vem za dve gospe, ki imata težave z demenco. Sem imela nekako namen, da bi mogoče v vasi tudi govorili, da bi se enkrat na 14 dni, organizirali, da se te starostniki malo vidijo po dolgem času. (G25) Potem je prišel covid in letošnjo leto to odpade. Je pa res, da mi vedno zmanjka energije za kej dodatnega, to vam po resnici povem, (G26) tukaj je le skrb za starostnico, ki ima še demenco, tako da je to kar naporno, (G27) potem ko si potem že malo v letih, je vsako leto težje. (G28)

*Kaj vam je pri skrbi v času karantene in COVIDA-19 povzročalo največ težav/stisk? Na kakšne ovire ste naleteli? Kako ste jih premagovali?*

Same ovire niti ne bi rekla, da so ovire. (G29) Zato, ker jaz kar sama vem na koga se obrnit, če pride kakšna težava. (G30) Tkoda zaenkrat ni kake take okvire, da bi me prov spravla v stres, je to prednost, da sem bila po poklicu. (G31) Ker že v naprej vem kaj se lahko zgodi (G32) in kako se na to pripraviti (G33) in kako se razvija kakšna težava s tem onim, tretjim, te zdravstvene stvari. (G34)

*Kako ste poskrbeli zase? Kako ste se soočali oziroma premagovali stres? Kdo vam je pomagal? Kako učinkovita je bila ta pomoč?*

Pa malo grem v gozd, (G35) pa sem malo zunaj, (G36) gledam kokoši, (G37) maham sosedom, se kr pozabavamo. (G38) Al pa kakšne karte, (G39) gledanje športa in tako. (G40)

INTERVJU H

Mama z demenco, 76 let

*Kakšno pomoč ste zase ali za družinskega člana z demenco dobivali pred karanteno?*

Ja dobival smo pomoč na domu in negovalke so iz centra za socialno delo hodile k njej, vsak dan, pol ure. (H1) Imele so tudi posodo za pomivat dvakrat na teden, (H2) pa enkrat na teden so tudi

čistile. (H3) Drugače pa brat skrbi, (H4) pa jaz pridem pomagat. (H5) Pa Spominčico smo klical, k smo za mamu poklical, (H6) al pa zase. (H7)

*Kako je bilo z omenjeno pomočjo v času karantene in COVIDA-19? Kako so se storitve spremenile? Kakšna je bila njihova dostopnost?*

Ja prostovoljka Spominčice je klicala po telefonu. (H8) Pa klical smo na svetovalni telefon, če smo kej rabil. (H9) Negovalke so hodile skoz, (H10) potem sem pa jaz rekel, zdej pa mir za dva meseca, ker sem se bal, da se bo mama okužila. (H11) In pol sem jaz negoval mamu dva mesca (H12) in nekaj mi je patronažna pomagala, da sem jo dvignil. (H13) Umil sem jo vsak drugi dan. (H14) Brat je pogrešal negovalke, zaradi pogovora. (H15) Zato ko končna dela z mamu ona obkljuka ti pa to in potem še socializacija, da so se mal pogovarjal in to sta oba pogrešala ane. (H16) In potem sem nekega lepega dne jaz negovalke poklical in rekel no pa naj bo in potem so hodile. (H17) Pa klical sem svoje zaupnike, to je center za socialno delo, (H18) pa patronažna (H19) pa tudi kaka negovalka in tako sem pustil in zdaj še hodijo ne. (H20) Pa nosil sem ji hrano iz restavracije to go ane, k vrtci ne delajo oziroma en dela, samo hrana ni v redu ne. (H21) Pa psihiatrinja je prišla pogledat mamu, to je tud bilo čudež ne. (H22) Potem pa je poslala še dvakrat dva diplomirana zdravstvenika ne in mislim, da so pol telovadili ne. (H23)

*Kako ste v času karantene in COVIDA-19 usklajevali obveznosti (skrb za sorodnika, služba, družina ...)*

No js sm invalidsko upokojen in sem po poklicu župnik in imam cajt ne in to ni bila težava, usklajevanje obveznosti. (H24)

*Kakšen je bil vaš odnos s človekom z demenco v času karantene in COVID-19? Kako se je razlikoval od odnosa, ki ste ga imeli pred tem?*

No jaz sem vedno bl v strahu hodu k njej, pa si roke umival pred vsakim delom z njo, pa masko sem mel ne. (H25) Odnos z njo osebno, veste duhovniki smo še bl navezani na mame, tako da odnos, da bi se spremenil, se ni. (H26)

*Kako ste ohranjali socialne stike s preostalo družino, prijatelji, znanci?*

Ja sej se nismo smel družiti, malo smo se pogovarjal po telefonu ne. (H27)

*Kakšna finančna sredstva ste namenjali za pomoč človeku z demenco ali za pomoč sebi pred karanteno in COVID-19?*

Zelo je pomagala redna socialna pomoč, ki so jo dvignil. (H28) Ker so negovalke 100€, (H29) ker je postelja 100€, (H30) ker je hrana 100€, pa tak naprej. (H31) Zdej nekako funkcionirata, od začetka je pa blo malo finančno, nista imela denarja, mama je dobivala 200€ penzije ne. (H32)

*Kako se je ta strošek spremenil v času karantene in COVID-19?*

Ne strošek se ni spremenil. (H33)

*Kako ocenjujete pomoč v skupnosti (socialnovarstvene storitve, družina ...) v času karantene? Kaj je bilo po vašem mnenju ustrezno urejeno in kaj ne?*

Te negovalke so zelo uredu, mami osmišljajo socializacijo in bratu tudi. (H34) In tudi prostovoljka je zelo dobra. (H35) In tudi psihiater ko pride domov ne. (H36) Ja priti do nevrologa je blo pa čudež ne, je težko ga dobiti, k na Spominčici skos objavljajo, da dela. (H37)

*Kaj vam je pri skrbi v času karantene in COVIDA-19 povzročalo največ težav/stisk? Na kakšne ovire ste naleteli? Kako ste jih premagovali?*

Umivanje je res bilo grozno, ker nisem vedel ali bodo držale noge ali ne, ker sem jo med umivanjem na noge postavil. (H38) Pa tud umivanje intimnih predelov je bilo neprijetno, to je ona potem sama, jaz pa vse ostalo. (H39)

*Kako ste poskrbeli zase? Kako ste se soočali oziroma premagovali stres? Kdo vam je pomagal? Kako učinkovita je bila ta pomoč?*

Pomagal mi je to k sm rekel, jaz k naredim paniko in hočem kaj doseči, kličem vse možno od Inštituta do vseh drugih. (H40) Pa literatura Spominčice mi pride prav ne, to. (H41)

### Priloga 3: Odprto kodiranje

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A1	A pred karanteno sem se jaz že vključla v Spominčico, če se ne motim in smo se potem zmenili, da ga pripeljem dvakrat na teden na druženje k vam.	združenje Spominčica-druženje dvakrat tedensko	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe

A2	Več al manjšo bli kar osamljeni,	bili so osamljeni-potrebovali bi nekoga za druženje	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
A3	... mi smo pa tko mal smo se pogovarjal,	pogovor	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
A4	šetal sem pa ke, to je to.	sprehod	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
A5	Ja prov v času karantene nisva imela nobene pomoči ne.	v času karantene ni bilo formalne pomoči	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
A6	Sva pa potem, ko so se sprostil ukrepi, sem ga peljala na druženje v Spominčico.	ob sprostitvi ukrepov druženje v okviru Spominčice	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
A7	Ja to je tud moja hči mal pobrskala in prva stvar je izpostavlja prov Spominčico	svojec človeka z demenco je informacije dobil od svojega otroka	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
A8	in tud js mam kle neki velik materiala,	preko različnega materiala	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-20	izvedbena raven	Potrebe



A9	pa kaj nej no, kar nekaj se nisem mogla odločit, sem kar nekaj odlašala in odlašala, potem se pa rekla najboljš da res, da se povežem s Spominčico, da se jaz mal razbremenim za kakšno uro, dve.	razbremenitev-sodelovanje s Spominčico	ocena pomoči v skupnosti v času karantene in COVID-19	etična raven	Potrebe
A10	Ker je on prej sam šel na sprehod kle okol bloka, potem pa sem začela opazat, da se tudi doma ne vem kako ne znajde, pa nisem več dovolila, da gre sam, pa sva začela hodit skupaj.	sprehod s človekom z demenco	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
A11	Ja glejte v glavnem sem opravljala sama bi rekla.	partner človeka z demenco je vse opravljal sam	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe

A12	Jaz imam zelo blizu trgovino in sem se pač podala tistih 100 metrov do trgovine in se držala teh ukrepov, maska in razkužit in ostale stvari.	nakup živil	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
A13	... velik sta mi pa pomagala hčerka in zet, če je blo karkoli tko sta onedva priskočila na pomoč.	pomoč otroka z demenco in zeta-ob potrebi priskočila na pomoč	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
A14	Ne ne bi rekla, da bi kej vplivala na odnos, ker on zlo malo govori, kakšno besedo, kakšen zlog, »ne vem, ja, ne bom« pa tko nekak.	ni vplivalo-človek z demenco zelo malo govori že od prej	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
A15	Takoda kej v bistvu ne bi mogla rečt, da je	ni vplivalo-človek z demenco ni govoril nič več in nič manj	razlika v odnosu na račun karantene s	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

	karantena kej vplivala na to, al da bi se kej več pogovarjala al pa manj, al pa da bi karkoli no.		človekom z demenco		
A16	Ja mi se pogovarjamo , pa tud odkrito povem moji družini za kaj gre, če vejo kaj je demenca, in povem stanje in povem, da ni prav prijetno ne.	odkrit pogovor z družino-kaj je demenca, kakšno je stanje človeka z demenco	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
A17	Je pa stvar v tem, da ga je zlo težko kam odpeljat ne.	človeka z demenco je težko kam odpeljati	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
A18	Sva šla ene dvakrat na obisk k nečaku in je blo hudo, recimo po dveh urah je iz mize ustal, postal nemiren in	nemirnost človeka z demenco, ko je bil na obisku- vstal od mize, hodil sem in tja	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

	hodil sem in tja				
A19	in smo mogli pazati, da ni kam padel, dol z balkona	obremenjenost sorodnika človeka z demenco-mogel paziti, da ni človek z demenco kam padel	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
A20	in pol sem šele pogruntala, da bi rad šel na stranišče in smo ga pol na stranišče spravlj.	spraševanje, kaj se dogaja s človekom z demenco	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
A21	Pol se je pa zgodil tko, da se je pol recimo nazaj vsedel za mizo in pol oni postrežejo ane in nisem bila toliko pozorna in naenkrat je vstal ane in smo vse	Ovira inkontinenca človeka z demenco	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

	spustil v hlače ne.				
A22	Nimava nobenih dodatnih stroškov zdej da bi rekla.	brez dodatnih stroškov	finančna stroški	ekonomska raven	Potrebe
A23	Hja ne vem, js te pomoč iz druge strani nisem potrebovala,	ni potrebe po pomoči	Želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
A24	čeprov smo na predlog njegove zdravnice oddal vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo, ampak za enkrat še ni blo odgovora no, to bi bla edina taka pomoč ne.	oddali vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo- čakajo odgovor	Želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
A25	Razen to, to sm pa opazila zadnje dva mesca, da prej ni blo	človek z demenco čaka partnerja, da gresta skupaj spati	Težava	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire

	problem ob ene osmih, devetih se je on odpravu spat, zdej pa redno čaka mene.				
A26	Jaz če hočem nekaj pogledat, ga sploh ne morem spravl spat, sploh ga ne morem spravl spat.	partner človeka z demenco ne more gledati televizije, ker človeka z demenco ne more spraviti spat	težava	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
A27	Js se pol moram sprenevedat, da grem z njim v spalnco, ugasnem luč, pa kukr da grem tud jaz spat in potem ko zaspi grem pogledat.	sprenevedanje sorodnika človeka z demenco, z namenom da gre človek z demenco sam spati	težava	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
A28	No lejte midva sva oba tud tok stara, da če si naberava ta Covid ne bi blo zlo prijetno, zato	strah pred okužbo COVID-19	stiska	Negotovost	ovire

	se jaz tud držim tega maska, razkuževanje , umivanje rok.				
A29	In k greva ven mava problem z masko, sploh si ne natakne maske in mu moram potem jaz vsakič nataknt masko in mu rečem »poglej, vsi nosijo maske tud ti jo moraš met«.	človek z demenco ne razume ukrepa nošenja mask	težava	Nerazumevanje	ovire
A30	Zase, kako nej rečem, če se le da kej preberem, časopise, Dnevnik, to preberem,	Branje	Aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
A31	potem pa imam še vedno stike z mojimi kolegicami pa se slišmo,	stiki s prijatelji po telefonu	stiki	premagovanje stresa	skrb zase
A32	prej smo se vidl, zdj se	pred karanteno druženje s	stiki	premagovanje stresa	skrb zase

	slišmo po telefonu.	prijatelji, sedaj pogovor po telefonu			
A33	Stike z mojo nečakinjo pa nečakom.	stiki z nečakinjo in nečakom	stiki	premagovanje stresa	skrb zase
A34	Pa kaj naj rečem, hčera moja sploh na vsake tok pridejo k nam,	obisk hčere	stiki	premagovanje stresa	skrb zase
A35	pa vnukinja.	obisk vnukinje	stiki	premagovanje stresa	skrb zase
ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
B1	Mati je hodila že pred koronsko krizo v dnevno varstvo v najbližji dom starejših občanov.	dnevno varstvo	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
B2	V zadnjem času pa je bila potrebna pomoč iz njihove strani, se pravi ko pridejo starostnika iskati domov in ga potem	prevoz v in iz dnevnega varstva	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe



	pripeljejo nazaj.				
B3	Potem smo imeli enkrat na teden, kadar ni bilo počitnic, dopustov in tako naprej, delovnih praks, je hodila iz društva Spominčice enkrat na teden prostovoljka, študentka socialnega dela, za eno uro, dve mogoče, na teden.	družabništvo Spominčice-enkrat tedensko	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
B4	Potem smo pa organizirali eno gospo, prijateljico od mame, da je hodila dvakrat, mogoče trikrat na teden ob popoldnevni h, se pravi ko	pomoč prijatelja človeka z demenco-trikrat tedensko, občasno med vikendi	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe

	mama ni bila v dnevnem varstvu ali tudi ob vikendih kdaj.				
B5	Mati je prejela ob vikendih, ker sama ni bila več sposobna kuhati kosila, iz doma starejših občanov iz tistih posodicah so ji odnašali in prinašali potem	kosilo iz doma za stare ljudi	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
B6	Seveda pa smo se mi trije sinovi vsak dan, vsak teden načrtovali kako jo bomo mi sami obiskovali.	pomoč otrok z demenco	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
B7	V dnevni center ni več mogla hoditi, ker so zaradi ukrepov prekinili to	zaprtje dnevnega centra	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe

	dnevno varstvo.				
B8	Seveda smo komunicirali dost, predvsem z ZOD in Zavodom Pristan, pa smo se pogovarjal pa sem klical, pa so oni mene če smo še zmeraj zainteresiran i, ampak ni blo nobenih, nobenga nismo dobil od njih no, da nimajo kadra so rekli.	brez pomoči na domu, zaradi premalo kadra	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
B9	Na primer dom starejših občanov ni pa nč, oni so zaprli vrata, zarad ukrepov in tud da bi ne vem oni kej rekli, da koga pošljejo ne, nč ni blo nobenih	zaprtje domov za stare	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe

	informacij tko.				
B10	Sami smo potem skrbel za njo.	skrb v celoti na sorodnikih ljudi z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
B11	včasih je hodil tudi moj sin z mano,	pomoč vnuka človeka z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
B12	da je pozajtrkovala ,	otrok človeka z demenco je pripravil zajtrk	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
B13	včasih smo šli tudi na sprehod,	otrok in vnuk človeka z demenco sta šla z njim na sprehod	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
B14	potem je dobivala kosilo,	otrok človeka z demenco je pripravil kosilo	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
B15	potem popoldne je pa ali pa proti večer, je pa najstarejši brat prišel, tako da je bila vsak dan obiskovana.	otrok človeka z demenco je prišel k njemu na obisk	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
B16	Takrat smo sinovi v bistvu to nudil, se	pomoč otrok človeka z demenco	pomoč v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe

	pravi svojci ne.				
B17	Edino kamor so nas napotile socialne delavke centra za socialno delo, k smo jih pač klical na koga naj se obrnemo, »ja ZOD pa Zavod Pristan«,	center za socialno delo- napotitev na ZOD in Zavod Pristan	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
B18	potem sem pa jaz še sam videl na internetu, da obstaja nek zavod Sonce al Sonček al neki takega ne vem, mislim, da imajo nekje na Viču sedež, ampak nismo potem klical.	internet- konkretnih informacij niso iskali	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
B19	Lejte v bistvu to usklajevanje in naše obveznosti so mislm bl,	psihična napornost	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe

	jaz bi reku, da bi ta psihična napornost tega.				
B20	A veste ni problem časovno to uskladit,	brez časovnih ovir	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
B21	...pa potem na morje pa se je je poškodovala pa pol skrbi za te njene rane pa patronažna sestra.	nemirnost med dopustom	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
B22	Ampak ne ni to problem tok ne, bi je problem ta psihična napornost skrbeti za osebo, ki ima to bolezen ne.	psihična napornost skrbeti za človeka z demenco	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
B23	Kako smo se usklajeval, ja po telefonu smo naredil načrt, moj starejši brat je tak bil planerski no,	usklajevanje med sorodniki po telefonu	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe

	smo kako jo bomo obiskoval, kdaj jo bo kdo kam peljal.				
B24	Jaz sem poskrbel, da je za ob vikendih da gre v park Tivoli	otrok je človeka z demenco peljal na sprehod v park Tivoli	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
B25	ali v živalski vrt,	otrok je človeka z demenco peljal v živalski vrt	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
B26	kamorkoli tko, da ni skos na svojem koncu,	otrok je človeka z demenco peljal na različna mesta, da ni bil samo v svojem okolju	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
B27	al pa sva šla čemaž nabirat peljal, ker je to rada delala pa tko.	z mamó z demenco nabiral čemaž	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
B28	Spremembe so bile v bistvu kr stalnica, ampak glede na tip demence, ni bilo odvisno	ni razlik	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

	ravno od karantene, ne vem, težko bi rekel.				
B29	Ne vem v bistvu da bi blo slabš al pa bolš ne morem rečt, bolj smo bili mi obremenjeni, ker je nismo mogli same pustit, nismo pa ji mogli zagotovit nikogar.	večja obremenjenost sorodnikov	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco		Potrebe
B30	Drgač pa to, da bi blo kej slabše mislim da ne, ker je imela nas.	človeku z demenco ni bilo slabše, saj so zanj skrbeli sorodniki	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco		Potrebe
B31	To za prijatle, mislm nč drugač kukr prej,	nič drugače kot prej	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
B32	Po telefonu pa itak to kar je nujno ne, seveda.	po telefonu	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
B33	Glede na to da je pred tem hodila v dnevno	večji-zaradi obiskovanja	finančna stroški pred karanteno	ekonomska raven	Potrebe



	varstvo pa potem po sprostitvi ukrepov spet ponovno, je dnevno varstvo dražje,	dnevnega varstva			
B34	kot pa samo kosilo iz doma	manjši-samo kosilo, brez dnevnega varstva	finančni stroški med karanteno in COVID-19	ekonomska raven	Potrebe
B35	Tako da, am potem ko je pa koronski ta, mislm k smo mel karanteno je pa iz vidika domske oskrbe bilo ceneje, ker kosilo je manj, kukr pa ta dnevno varstvo.	manjši-samo kosilo, brez dnevnega varstva	finančni stroški med karanteno in COVID-19	ekonomska raven	Potrebe
B36	Tukaj ni vračunano kakšno gorivo, razne ne vem ...	večji-gorivo	finančni stroški med karanteno in COVID-19	ekonomska raven	Potrebe
B37	S tem, da ona je mela tud to mačko ane, so tud neki stroški, hrana, pesek	stroški za domačo žival	finančni stroški	ekonomska raven	Potrebe

	in tako naprej.				
B38	Potem recimo mogoče je strošek ta frizer,	Frizer	finančni stroški	ekonomska raven	Potrebe
B39	Lahko bi drugače organizirali dnevno varstvo ne.	v izogib zaprtja potrebna drugača organizacija dnevnega varstva	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
B40	Kajti tudi ljudje, ki delajo v domovih starejših občanov, hodijo ven, hodijo izven, hodijo k svojim družinam, na avtobus ... Se pravi na nek način te oskrbovanci ne razumem, zakaj ne bi mogli naprej hodit.	ne razumevanje, zakaj so zaprli dnevne centre	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
B41	To me je razžalostil, da so tud zaprl dnevno	v izogib zaprtja potrebna drugača organizacija	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe

	varstvo, lahko bi drugač to organiziral, da bi testirane ne vem.	dnevnega varstva-testiranje			
B42	Zdej te nevladne organizacije, ki so se za to področje specializirale, bi se mogoče mogle kadrovske podkrepiti da ne bi bilo to zgolj črka na papirju, al pa znamka, mi obstajamo ne in potem se piše, da to je, ko pa potrebuješ pa tega ni, ker nimajo kadra ne.	premalo kadra v nevladnih organizacijah	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
B43	Lahko bi nam kdo mislim z izkušnjami pa neko pomoč, da bi bil kšn telefon pa bi rekel, dejto to tko nrdit al pa	potreba po telefonskem svetovanju, nudenju informacij	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe

	tko pa tko, ampak bi smo to sami ne kreiral.				
B44	Kar se tiče družbe same, bi mogoče reku, jaz sem tud vidu kako je to recimo v bloku, k sm že začutu, da je mama stigmatiziran a, da jo čudno gledajo, ko sva šla na sprehod.	destigmatizacija v skupnosti	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
B45	Da se bo mogl to počas začel mal spreminjat, ker ljudje imajo take in drugačne težave, ta družbena mentaliteta se bo mogla mal spreminjat.	spreminjanje mentalitete skupnosti	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
B46	Ta sendvič efekt, k skrbiš za	zagotavljanje sočasne skrbi za otroke in starše	težava	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire

	otroka in potem še starša.				
B47	Ta razmišljanje je težava, tud z meditaicjo, zabavo se ne moreš odtrgat od tega ane, miselno tok odtrgat, da ne bi zjutraj k se zbudiš pomislil na mamone.	nezmožnost popolnega miselnega odklopa	stiska	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
B48	Mogoče to, da jaz nisem navajen nekoga silit jest, ker mama tud ni nič pila, nič jedla in je hujšala ne in je pozabla jest, ni bila lačna ne.	upiranje človeka z demenco pri hranjenju	težave	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
B49	Te terapije je bil kr problem, pa potem je zbolela pa je mogla antibiotke jemati pa je	nadziranje jemanja zdravil	težave	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire

	teško blo to nadzirat na osem ur.				
B50	Težava je pa ta skrb k veš da je oseba z demenco doma sama in da odide ven in da pusti, seveda je puščala vse odprtane, enkrat je prišel brtja in je voda tekla, ne vem kok ur.	tveganja, če je človek sam	stiska	Zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
B51	Potem je tudi likalnik pustila pa je zažgala tepihne, pa tko naprej	žažgan tepih zaradi likalnika	težave	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
B52	Ta stiska kaj se dogaja zdej tm, k je sama ane.	stiska, ker je človek z demenco sam	stiska	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
B53	To je tako zelo obremenjujoče	obremenjenost sorodnikov, ker je človek z demenco sam	stiska	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
B54	in naporno ne.	napor za sorodnike, ker je človek z demenco sam	stiska	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire

B55	Med nami brati vsake tok časa spor ne, ker mislim da more bit to enako razdeljeno med otroke, ne da je večje breme na nekem drugem.	spor med družinskimi oskrbovalci	težave	odnosi med oskrbovalci	ovire
B56	Takoda hočem rečt, da so se med nami tudi mal skrhal odnosi, ampak smo se potem pobotal, smo se pogovoril ne.	pogovor	odnosi med oskrbovalci	premagovanje ovir	ovire
B57	Mi smo stopili skupaj družina, bratje.	otroci človeka z demenco prevzeli skrb	nadomeščanje manka pomoči	premagovanje ovir	ovire
B58	S pogovorom s partnerko,	pogovor s partnerjem	stiki	premagovanje stresa	skrb zase
B59	prijatelji,	pogovor s prijatelji	stiki	premagovanje stresa	skrb zase
B60	tudi kašnim sodelavcem, sodelavko, ki imajo	pogovor s sodelavci	stiki	premagovanje stresa	skrb zase

	podobno skrb ane.				
B61	Zdej potem, jaz tudi nisem pustil, da bi družinsko življenje zapostavil.	ohranjanje družinskega življenja	družinsko življenje	premagovanje stresa	skrb zase
B62	Grem v hribe z veseljem,	Hribolazenje	Aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
B63	gre tudi na morje,	obisk obale	aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
B64	s prijatelji ob igri,	igre s prijatelji	Aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
B65	potem mislim pa informiram se o tem.	Informiranje	Ozaveščenost	premagovanje stresa	skrb zase
B66	Misim, da izobraževanj e v neki smeri dokrat odgovori na mnoga vprašanja in pomirja, se pravi soočanje z resnico, »resnica vas bo odrešila«, to je men kr dost pomagal, potem sem	branje o bolezni	ozaveščenost	premagovanje stresa	skrb zase



	začel o tem brat in že velik vem.				
ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
C1	Torej dvakrat na teden je bila pomoč na domu	pomoč na domu- dvakrat tedensko	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
C2	in pa dvakrat na teden je bla pač Spominčica, je prihajal družabnik.	družabništvo Spominčice- dvakrat tedensko	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
C3	Potem ni blo pa nč tega.	v času karantene ni bilo formalne pomoči	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
C4	Sva bla ves čas sama,	človek z demenco in njegov sorodnik sta bila sama	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
C5	tud nikamor nisem hodila jst.	sorodnik človeka z demenco bil ves čas doma	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
C6	Vse kar sm rabila, kar je bilo treba iz trgovine	potreba po nakupu živil	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
C7	so prnesl tamladi in sem pač napisala	otroci človeka z demenco šli v trgovino po živila	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe

	spisek in ko so šli oni v trgovini so kupl tud za naju in so prnesl do vrat.				
C8	Nič nisem slišala,	ni bilo informacij	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
C9	tud nihče ni vprašal, pa tud če bi.	nihče ni nič vprašal	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
C10	Po Ljubljani tega nisem zasledila,	v Ljubljani ni bilo nič	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
C11	ampak izven Ljubljane, da so te prostovoljci hodil,	izven Ljubljane-pomoč prostovoljcev	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
C12	da so se pač ljudje, starejši, ki so sami se obračal tudi na te neke telefonske številke in potem je ta organizacija	svetovalni telefoni preko katerih so organizaije organizirale pomoč	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe

	organizirala pomoč v tem smislu ne.				
C13	Zdej sm po televiziji vidla, da so prostovoljci hodili po denar in naročilo in ko so prišli nazaj, so hrano pustili potem pred vrati.	pomoč prostovoljcev-nakup živil	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
C14	V Ljubljani pa ne vem ali je blo ali ne, ampak se je o teh stvareh premal vedl.	v Ljubljani premalo vedelo	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
C15	Glejte obveznosti pravzaprav ni blo nobenih.	ni bilo obveznosti	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
C16	Edina stvar, ki je bila je bla ta, da sva bla dva mesca čis zaprta ne.	popolno zaprtje v stanovanju	stiska	Omejevanje	ovire
C17	Ni blo nobenih drugih aktivnosti,	ni bilo aktivnosti	stiska	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire

C18	uglavnem sama sva bla kle notr zaprta k dva izvrška.	sama, kot dva "izvrška"	stiska	Omejevanje	ovire
C19	Ni blo nč groznega je pa res da ni blo prijetno.	ni bilo prijetno biti zaprt	stiska	Omejevanje	ovire
C20	Am, da bi to posebej čutila ne.	ni razlik	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
C21	Je pa najbrž res, da potem pride človek, kdaj pa kdaj ven nejevolen, ker ne more niti zadihat.	nejevolnost zaradi karantene	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
C22	Da bi pa to neke velikanske spremembe ble ne,	ni bilo velikih sprememb	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
C23	tko k sicer pride kakšen dan, ko nisi razpoložen, je bil najbrž tudi takrat kakšen dan, ko sem bila	pride dan, ko si nerazpoložen, nejevoljen, siten	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

	nejevolna, sitna al pa kaj js vem.				
C24	Ker sva že prej tko živela, edina stvar je bila, da sem lahko dvakrat na teden, ko je bla pomoč, na žale svečko pržgat,	obisk groba-prižig sveče	izjema	omejevanje	Potrebe
C25	v trgovino,	odhod v trgovino	izjema	omejevanje	Potrebe
C26	Samo po telefonu.	po telefonu	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
C27	Prihajal ni nihče,	nihče ni prihajal	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
C28	kar je sin pa družina, slišal smo se po telefonu,	po telefonu	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
C29	enkrat na teden so do vrat prnesl stvari.	otroci človeka z demenco prinesli stvari do vrat-enkrat na teden	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
C30	Če se jim je zdela kriza so stvari kar pustili v garaži in sem js šla iskat.	otroci človeka z demenco prinesli stvari v garažo, kadar je bila kriza	pomoč v času karantene	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
C31	Kej dost klicarl niti js	malo v času karantene	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

	nisem, niti mene niso.				
C32	Aveste kako je, da nekoga pokličeš in da bi sam jambru, povedat pa nimaš kej, nč novega se ni zgodil.	zaradi situacije s karanteno ni bilo veliko klicev z obeh strani, saj se ni nič novega zgodilo	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
C33	Kar smo plačeval za pomoč na domu, ki je prihajala pred karanteno, potem pa ni več.	pomoč na domu	finančna stroški pred karanteno	ekonomska raven	Potrebe
C34	Tkrt ni blo pomoči na domu in ni blo računov.	manjši-ni bilo pomoči na domu	finančni stroški med karanteno in COVID-19	ekonomska raven	Potrebe
C35	Je pa res da v času te zapore in korone je blo stroškov, vsaj pr nama, manj.	manj stroškov	finančni stroški med karanteno in COVID-19	ekonomska raven	Potrebe
C36	Jaz sm pršparala v tem času, ker sem res naročala	več prihrankov-kupovali samo tisto, kar so res rabili	finančni stroški med karanteno in COVID-19	ekonomska raven	Potrebe

	tisto, kar sva rabila.				
C37	To oceno težko dam, ker nisem prosila te pomoči	težko oceniti-sorodnik človeka z demenco ni prosil za pomoč	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
C38	in mi je tudi noben ni ponudu.	težko oceniti-nihče ni ponudil pomoči	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
C39	To sem si pač organizirala tako, da je blo to kukr v družinskem krogu ne.	organizacija s pomočjo družinskih članov	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
C40	Vrjetn pa za tiste k niso mogla pa nemorejo sami ven je pa zelo dobrodošla tako pomoč prostovoljcev .	tisti, ki ne morjejo sami ven, dobrodošla pomoč prostovoljcev	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
C41	Niti ne vem, kam bi se lahko obrnila, če ne bi imela te pomoči, ki je bila.	premalo informiranja o virih pomoči-sorodnik človeka z demenco ne ve kam bi se obrnil, če bi potreboval pomoč	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe

C42	Fajn bi bilo, če bi pomoč objavili po časopisu oziroma po medijih.	informiranje o virih pomoči po različnih medijih-časopis	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
C43	Ni se mi zdel, da so neke ovire, ne vem da bi mela občutek, da bi ble kakšne ovire.	ni bilo ovir	ovire	ovire	ovire
C44	In te časovne omejitve, tastari greste lahko le takrat v trgovino, to da ti nekdo tko določa, res ni prijetno.	časovne omejitve-stari ljudje so imeli določeno, kdaj lahko grejo v trgovino	stiska	omejevanje	ovire
C45	Maša teh stvari je zlo mal.	ni veliko stvari za sprostitev	ni veliko stvari za sprostitev	premagovanje stresa	skrb zase
C46	Zlo rada kakšna kriminalko pogledam, če je.	ogled kriminalke	televizija	premagovanje stresa	skrb zase
C47	Pa kšno musko sva poslušala, ampak to sva pač skupaj.	poslušanje muske skupaj s človekom z demenco	glasba	premagovanje stresa	skrb zase



ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
D1	V bistvu so prišle gospe iz Zavoda za oskrbo na domu ane.	pomoč na domu- Zavod za oskrbo na domu Ljubljana	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
D2	Takrat je potem dvakrat na teden hodila ta gospa.	pomoč na domu- dvakrat tedensko	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
D3	Zdej pa enkrat na teden hodi ena gospa iz zavoda.	pomoč na domu- enkrat tedensko	pomoč po karanteni	izvedbena raven	Potrebe
D4	Zdej pa hodi k mami vsak dan nekdo.	vsak dan nekdo obišče človeka z demenco	pomoč po karanteni	izvedbena raven	Potrebe
D5	Dvakrat na teden hodi ena gospa, ki se skupaj malo družita.	družabništvo- dvakrat tedensko	pomoč po karanteni	izvedbena raven	Potrebe
D6	Potem ima še v torkih, hodi z eno gospo na neko telovadbo v dom za stare v Fužine,	človek z demenco hodi skupaj z gospo na telovadbo v dom za stare ljudi-enkrat tedensko	pomoč po karanteni	izvedbena raven	Potrebe

D7	potem ob četrtkih pa ima od Spominčice eno prostovoljko.	prostovoljka Spominčice-enkrat tedensko	pomoč po karanteni	izvedbena raven	Potrebe
D8	Zdj pa hodi trikrat ena delovna terapevtka v okviru enga projekta, tkoda smo jo popolnoma zaposlil no.	obisk delovne terapevtke-trikrat tedensko	pomoč po karanteni	izvedbena raven	Potrebe
D9	V cajtu karantene nč ni blo.	v času karantene ni bilo formalne pomoči	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
D10	Men je blo mogoče še mal bl naporn, ker sm js pol jo probala mal aktivirat,	človeka z demenco je bilo potrebno aktivirati-otrok človeka z demenco je to čutil kot napor	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe
D11	pa bit z njo.	druženje s človekom z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
D12	Mogoče smo bli mejčkn v prednosti k kšni svojci k so hodil v službe pa to ne.	bili v prednosti, ker so bili sorodniki človeka z demenco doma	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe

D13	Js sm zbrskala,	otrok človeka z demenco je prišel do informacij	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
D14	sej js zdj pač velik, te ključne besede vtipkam na internet ne vem, »demenca, alzheimer ...« in potem vrže različne stvari in tko sm pršla do informacij o Spominčici.	internet-informacije o Spominčici	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
D15	Pa dve knjigi sm naročila.	Knjige	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
D16	Moraš sprejet te stvari ne.	potrebno sprejeti bolezen	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe
D17	Ne sej ona v bistvu zlo sama zase skrbi, ampak jo je treba mal spodbujati, ker je voljo zgubila.	potrebno spodbujanje-človek z demenco zgubil voljo	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe

D18	Ni se ji dal kuhat,	prinašanje kosila	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
D19	tud na vrt ni šla ne.	urejanje vrta človeka z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
D20	V bistvu jo je blo treba spomnt na stvari.	potrebno opominjanje	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe
D21	Zmer sm ji pol zjutri nesla kej,	prinašanje stvari	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
D22	pa zajtrk,	priprava zajtrka	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
D23	pa skos sm jo mal spodbujala,	Spodbujanje	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe
D24	pa zmeri smo šli malo ven, vedno isti krog, ker sm prebrala, da majo radi vedno iste stvari, tko no.	otrok človeka z demenco ga je peljal na sprehod	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
D25	Sej ni blo tko težko, ker mi si kr nardimo take aktivnosti ane.	ni bilo težko	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
D26	Pa k pridemo iz šole kej skupi nrdimo, igramo	skupaj z otrokom in vnuki človeka demenco igrajo družabne igre	usklajevanje obveznosti v času	izvedbena raven	Potrebe

	kakšne družabne igre skupaj z otroci in tko.		karantene in COVID-19		
D27	Am ne, ni se spremenil.	Ni razlik	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
D28	Js mislim, da tko mama pa hči ne, bl je blo tko na dnevni bazi.	stvari so se spremenile na dnevni bazi-ni se spremenil odnos otrok in človek z demenco	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
D29	Če se je šlo za kšno elektroniko al pa kej, da sm bla js sama nervozna, zrd tega ne in potem se je to prenašal ne glede na odnos ne.	nervoza zaradi elektronike	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
D30	Ampak se mi zdi, da pol k sm začela brat o teh stvari, da se je dost spremenil, bl v pozitivnem.	branje knjig-bolj pozitivem odnos s človekom z demenco	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

D31	Mislím je težko, ker mama je taka in piše, da se lahko zgodi, da te ne prepozna več ane in sm to sprejela, da ona živi vsak dan znova ne.	sprejetje bolezní	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe
D32	Na primer sestra k je z njo pa ful jambra ane, ne vem »kakšna je« in ona težje sprejema, da taki so da niso več 100 kilometrov na uro ane ampak 20 ne.	otrok človeka z demenco se pritožuje in težje sprejema bolezen	nesprejemanje bolezní otroka človeka z demenco	Stiska	ovire
D33	Ne bom rekla, da smo revni, ampak nam ne gre tko zlo slabo.	glede denarja ne gre tako slabo	finančno stanje	ekonomska raven	Potrebe
D34	Pa mami nima slabe pokojnine, tkoda nam na vsak evro	človek z demenco nima slabe pokojnine- ni potrebno	finančno stanje	ekonomska raven	Potrebe

	hvala bogu ni treba gledat.	gledati na vsak evro			
D35	Tkoda smo v bistvu tud zlo prpravljeni.	finančno pripravljene	finančno stanje	ekonomska raven	Potrebe
D36	Sm opazla, da dolg časa nista mela časopisa naročenga in zdj smo ga naročil in vidm, da mami zlo korist ne.	prijava na časopis-človeku z demenco zelo koristi	finančno stanje	ekonomska raven	Potrebe
D37	Pa pol smo tud mal zrdnje ene knjige z nalogami kupil za njene možgane, tkoda js smkle zlo prpravljena financirat ne.	nakup knjig z nalogami za človeka z demenco	finančno stanje	ekonomska raven	Potrebe
D38	Tkoda ni problem, hvala bogu.	ni problem	finančno stanje	ekonomska raven	Potrebe
D39	Edino kar je tko je zavod za oskrbo ne, pa še občina neki krije.	pomoč na domu	finančni stroški pred karanteno	ekonomska raven	Potrebe

D40	Ampak moraš recimo znat poiskat ne, čas si moraš vzet.	moraš znati poiskati in si vzeti čas	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
D41	Jaz sem včlanla v to društvo Spominčica in so mel zlo dobre te stvari, k so vsakodnevno objavlal te stvari, ne vem zdj se ne bom spomnla, tko ene naloge pa to, da je mela mal za spremembo in to je men osebno res zlo velik pomagal.	Spominčica-dobre naloge za ljudi z demenco, ki so jih objavljali vsakodnevno na spletu	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
D42	No v glavnem najprej sem jaz to gledala, potem sem za hčerko sprintala, potem sem pa še za mami to	naloge Združenja Spominčice pomagale tako človeku z demenco, kot njegovemu otroku in vnuku	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe



	pripravla je blo tko hecn.				
D43	Zdj k mami ni tok hudo ne, nismo nič pogrešal.	nič niso pogrešali- demenca pri človeku z demenco v začetni fazi	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
D44	Na primer jaz sem šla sama ven s psom in mam potem vsazga člana v hiši par minut, kaj moram zanga nrdit	otrok človeka z demenco premišljeval, kaj mora zanj narediti	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe
D45	in zdej je tudi mam del našga življenja, kaj ona rab,	otrok človeka z demenco premišljeval, kaj človek z demenco potrebuje	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe
D46	kako lahko njo vključim in to ane.	otrok človeka z demenco premišljeval, kako lahko človek z demenco vključi v vsakodnevno življenje	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe

D47	Ja v bistvu če bo tko bo v redu, če se bo pa slabšal, pa bomo rešval sproti.	če bo tako, bo v redu	ni težav	Težave	ovire
D48	Pomembno je, da jih sprejmeš vsak dan znova	sprejetje bolezni	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe
D49	in pač nardit se moraš kot da prvič slišiš ane.	delati se moraš, da prvič slišiš neko stvar	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	ovire
D50	Sploh otrokom to razložiti ne.	težko razložiti otrokom	težava	Nerazumevanje	ovire
D51	Men je zlo pomagal k sm začela tko brt ane	zelo pomagalo branje	Aktivnosti	premagovanje stresa	ovire
D52	in potem sem se še včlanila v to društvo Spominčice.	članstvo v Združenju Spominčica	aktivnosti	premagovanje stresa	ovire
D53	Midva z možem greva ven hodit.	sprehod z možem	Aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
D54	To k jo je treba tok spodbujat, k sm js to sprejela je	sprejemanje bolezni	sprejemanje bolezni	premagovanje stresa	skrb zase

	blo že to laži ane in sprejemš pa lahko k zveš o stvareh ne,				
D55	in js na primer k sm prebrala, tud k si starš velik prebereš o otrocih ane.	Branje	Aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
D56	Pač to zdej je, zdj se moram pa js na te stvari prpravt, tko k se na starševstvo al pa karkoli prpraviš ne.	priprava na bolezen	priprava na bolezen	premagovanje stresa	skrb zase
D57	Če imaš ob sebi še krog, ki sprejema	krog ljudi, ki sprejema bolezen	sprejemanje bolezni	premagovanje stresa	skrb zase
D58	in podpira, ker mož recimo jo zlo dobr sprejema in men to ful lajša stvari ane k pol skos na moji strani, ta podpora teh ta drugih bližnjih ne.	podpora bližnjih	Sprejemanje bolezni	premagovanje stresa	skrb zase

ŠTEVILKA IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
E1	Jaz sem prej imela precej je ena gospa hodila, ki je imela kužka v narekovajih kužka, da smo se sprehajal.	prihajala je gospa s kužkom, ki je hodila s človekom z demenco na sprehod	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
E2	Pol je v Fužine hodu na dnevno varstvo,	dnevno varstvo	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
E3	pol je imel stik s sorodniki in tko naprej.	stik s sorodniki	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
E4	Pa družabnik je hodil k nam, ki se je družil z možem.	obisk družabnika	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
E5	Nič ni blo, stiki so zamrli,	stikov ni bilo več	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
E6	družabnik je poklical po telefonu, ampak mož ne more govoriti, takoda je bil zelo prikrajšan.	družabnik poklical po telefonu-mož bil prikrajšan, ker ne more govoriti	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe

E7	Js še velik govorim po telefonu, zato sm lažje prenašala stisko, k ni blo socialnih stikov,	partner človeka z demenco lažje prenašal stisko, saj se lahko pogovarja po telefonu za razliko od človeka z demenco	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E8	on pa ne in vam lahko povem, da se mu je resno poslabšalo stanje.	človeku z demenco se je zaradi zmanjšanja socialnih stikov poslabšalo stanje	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E9	Precej teh socialnih stikov je bilo takrt prikrajšanih in se je poslabšalo,	zmanjšanje socialnih stikov- poslabšano stanje človeka z demenco	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E10	delna so bila pa kriva tud ta poročila, ki smo jih poslušal skos,	poslabšanje stanje človeka z demenco zaradi poročil	počutje človeka z demenco v času COVID-19 in karantene	Izvedbena raven	Potrebe
E11	ta atmosfera, sam brez tega pa tud ne mormo ne, smo del družbe in mormo se vsaj	poslabšanje stanje človeka z demenco zaradi atmosfere	počutje človeka z demenco v času COVID-19 in karantene	Izvedbena raven	Potrebe

	minimalno seznanjat.				
E12	Mislím, da je prostovoljce enkrat al dvakrat neki prpelov.	pomoč prostovoljcev- dvakrat med karanteno, ko je nekaj pripeljal	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
E13	To sem vse sama,	partner človeka z demenco je sam poskrbel zanj	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
E14	samo hči je pomagala	pomoč otroka človeka z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
E15	pa kar je bilo posla z zdravnikom to sem vse sama urejala.	partner človeka z demenco sam urejal stvari z zdravnikom	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
E16	Pa sta tko korektna ne, brat mi je zdej pomagal uredit spalnico, da je tko k je treba prilagojena za moža, notri je bolniška postelja, brez problema je urihtu.	pomoč svaka človeka z demenco-uredil spalnico, da je prilagojena človeku z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe

E17	Sestra mi je tudi kej uredila.	pomoč svakinje človeka z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
E18	Vem da so bli neki prostovoljci, ki so skrbeli za ostarele in bolne in so hodil v trgovine in tko naprej,	pomoč prostovoljcev, ki so skrbeli za stare ljudi in hodili v trgovine	Pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
E19	sam jaz si sama pomagam, grem z ruzakom ali z vozičkom, ker sem še kukr tok pokretna.	partner človeka z demenco si je pomagal sam in šel sam v trgovino	Pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
E20	To sm slišala po televiziji,	televizija	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
E21	radiu,	Radio	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
E22	dnevnik smo naročen, sej je to to, tuki sm izvedla,	časopis Dnevnik	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe

E23	pa neki mi je tud zdravnica povedala tko ...	zdravnica dala informacije	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
E24	V redu, js sm dobra s temi stvarmi.	v redu	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
E25	Mam velik problemov včasih pa tuhtam, tuhtam kako bi kej rešla pa velikrat pride kej nepredvidne ga.	veliko premišljevanja, saj velikokrat pride kej nepredvidnega	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
E26	Zaenkrat ni blo problema,	zaenkrat ni bilo problema	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
E27	se pa res velik namatram sem stara 70 let.	veliko truda	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
E28	To da pelem moža v zdravstveni dom je projekt, v	človeka z demenco peljati v zdravstveni dom je projekt	želje glede pomoči v skupnosti	izvedbena raven	Potrebe



	glavnem razne stvari.				
E29	Ja seveda odnos se je spremenil.	odnos se je spremenil	razlika v odnosu račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E30	Nisem blaznikol prejtko z njimi, nikol se nismo kregal, smo se radi mel, ampak to pa kukr smo zdejpovezani.	še bolj povezani kot prej	razlika v odnosu račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E31	Tud bralase mu, ker sem ugotovila da dobro deluje.	partner je človeku z demenco začel brati	razlika v odnosu račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E32	Ga hočem bistveno tako pomirit iz tega vidika sva se kar nekako zblížala.	partner in človek z demenco sta se zblížala, saj ga skušabistveno pomiriti	razlika v odnosu račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E33	Pa večkrat mu zdejtud povemo, da	pogostejše izkazovanje ljubezni	razlika v odnosu račun karantene s	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

	ga mamoradi,		človekom z demenco		
E34	pa ga kaj tud pobožam.	partnet človeka z demenco poboža	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E35	Sej tud drugač nisem mogla,	ni možno že od prej	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E36	so sem prišli.	drugi pridejo na obisk	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E37	Sem vezana na dom, nimam avta, jaz sem vezana na dom.	partner človeka z demenco je vezan na dom, saj nima avta	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E38	Kakšenkrat pa tud kakšen sprehod v parku.	sprehod v parku	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E39	K nam prihaja samo patronažna sestra	obisk patronažne sestre	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E40	pa negovalka.	obisk negovalke	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
E41	Prostovoljec je pršu pred blok z masko.	obisk prostovoljca-prišel pred blok	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

E42	Porabimo precej denarja za te zdravstvene pripomočke pa to.	veliko denarja gre za zdravstvene pripomočke	finančna stroški	ekonomska raven	Potrebe
E43	Poglejte tale upokojenski dom je od osmih zjutri do treh popoldne nudil varstvo z zajtrkom, kosilom s strokovnim vodenjem in malico in ne vem kaj vse za 15 evrov na dan.	dnevno varstvo- 15 evrov na dan	finančna stroški pred karanteno	ekonomska raven	Potrebe
E44	To smo mi samo enkrat na teden delal, 15 evrou na dan js nism mogla vrjet kok pocen, tok je že skor ura, ko dobiš pomoč na domu	pomoč na domu veliko dražja od dnevnega varstva	finančna stroški pred karanteno	ekonomska raven	Potrebe
E45	Zdej mam večje stroške, ko imam to	večji stroški, zaradi negovalke	finančni stroški med karanteno in COVID-19	ekonomska raven	Potrebe

	negovalko, ko pride.				
E46	Tud tale dodatek za pomoč in postrežbo nekak ne zadostuje ne.	dodatek za pomoč in postrežbo zadostuje	finančno stanje	ekonomska raven	Potrebe
E47	Drugač pa finančno zaenkrat še nismo nč prizadeti no.	niso prizadeti	finančno stanje	ekonomska raven	Potrebe
E48	Kle sm omejena, jaz sem omejena.	partner človeka z demenco se počuti omejenega	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
E49	Sej obiskov več ni.	ni več obiskov	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
E50	Za enkrat lahko sama hodim v trgovino,	partner človeka z demenco gre lahko sam v trgovino	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E51	pa tud hči gre,	otrok človeka z demenco gre v trgovino	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
E52	al pa v lekarno,	otrok človeka z demenco gre v lekarno	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe

E53	zdele mi je šla hčerka izvid kopirat od splošnega zdravnika.	pomoč otroka človeka z demenco	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
E54	Kaj se bo zgodil če ne bom mogla, zdravstvo je res problematično.	problematično zdravstvo	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
E55	Da mi vsaj po telefonu dajo kakšne informacije kako ravnati z možem k se je ponesreču, ostalo sem se nekak že usposobla, kukr sm se.	informacije po telefonu-kako ravnati s človekom z demenco, ki se je poškodoval	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E56	Moj mož ima precej težavane, urinski kateter, težave z blatom, tkoda sm bla zadnič cel dan zaposlena samo s tem.	parnet človeka z demenco je zaradi njegovih bolezni polno zaposlen	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe

E57	Kaj pa naj naredijo, sej smo ujeti, ujeti smo v tej situaciji.	partner človeka z demenco se počuti ujetega, ne vidi rešitve	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E58	Drugače pa vam povem kaj rabim, da grem od doma, da grem za cel dan od doma, to!	možnost celodnevnega oddiha	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E59	Jaz rabim tko k drugi, a sm js kšn drug človk, js tud rabm počitek, da se k seb spravm.	potreba po počitku	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E60	K noben ne razume, k še zdravnica ne razume.	razumevanje s strani drugih-tudi zdravnikov	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E61	Vi hodte na dopuste, js sm tud včasih šla, zdej pa ne pod takimi hudimi obremenitva mi.	želja po dopustu	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe

E62	Za svoje bi se mogl bolj pobrigat,	več pozornosti na sorodnikih ljudi z demenco	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E63	to je premaleno uro,	daljše trajanje dnevne pomoči	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E64	js sm na koncu še bi utrujena, da bi blo boljše če bi bla tisto uro doma.	kratkotrajna pomoč sorodnika človeka z demenco še bolj utruji	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E65	Jaz sem že probala dobit za cel dan varstvo, to so taki denarja, vam povem čez 100 evrov na dan bi dala.	možnost ugodnega celodnevnega varstva	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E66	To je nečloveško, kar se od mene zahteva.	nečloveške zahteve	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E67	Vrečka, menjava vrečke.	pomoč pri skrbi	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
E68	To da mi en pride za eno uro je premal, to je premal.	daljše trajanje dnevne pomoči	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe

E69	Ja seveda, sprehod v naravi, kle po betonu pa asfaltu, seveda.	sprehod	aktivnosti	Premagovanje stresa	skrb zase
E70	Sej js mam, sm mela zmer dost konjičkov,	včasih veliko interesov	aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
E71	dost veselja za različne stvari.	včasih veliko veselja za različne stvari	aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
E72	Men ni problem da bi najdla, sam nimam prilike, nimam prilike.	ni priložnosti za interese	aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
E73	Zdej ko delate to nalogo povejte, da je treba svojem več pomoči.	več pomoči sorodnikom ljudi z demenco	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
<b>ŠTEVILKA IZJAVE</b>	<b>IZJAVA</b>	<b>POJEM</b>	<b>KATEGORIJA</b>	<b>NADKATEGORIJA</b>	<b>TEMA</b>
F1	Sem rabila pomoč ne, samo je pred karanteno še nisem dobila ne.	ni bilo pomoči	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe



F2	Prišla je ena punca k z mami hod na sprehod, k mami je še vedno pokretna, samo ne upam, da bi sama iz stanovanja hodila.	prostovoljka Spominčice	pomoč po karanteni	izvedbena raven	Potrebe
F3	Ja za Spominčico sem zvedla že prej tko preko ljudi,	preko ljudi	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
F4	potem sva bile mal s sestro na pogovoru kako bi se dal pomagat,	Združenje Spomičica-informiranje o oblikah pomoči	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
F5	tako da sem dobila literaturo tam pri eni socialni delavki	Združenje Spomičica-literatura	informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
F6	Ne v bistvu ne občut, ker hodm v bistvu skor vsak dan tja pa tud zdravila je dobila druga	ni razlike	razlika v odnosu na račun karantene in COVID-19 s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

	tkoda mičk je prjel, tkoda ona ne občut tega,				
F7	tud še bl je zadovolna k pride ta prostovoljka, tkoda to je v redu.	človek z demenco še zadovoljneši, zaradi prostovoljca	razlika v odnosu na račun karantene in COVID-19 s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
F8	Mal gremo na obisk pa tud kakšen pride na obisk, je pa sigurn manj, zdej se ne upamo hodit, tkoda zdej je zmanjššan,	manj obiskov v času COVID-19	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
F9	ampak pol pa mal po telefonih pa se tko mal pogovarjamo pa tko.	Telefon	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
F10	Zdej s to punco ona sicer ni hotla nč, ampak jaz sem se odločila, da ji bomo dal pač na uro, kukr dela, ker se mi zdi to	plačilo prostovoljcu-osebna odločitev sorodnika človeka z demenco	finančna stroški	ekonomska raven	Potrebe

	pravično, če ona dela.				
F11	Men zlo velik pomen, da pride tale prostovoljka	veliko pomeni pomoč prostovoljca	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
F12	in ma tud odnos res,	dober odnos prostovoljca	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
F13	tko k družinski član je postala,	prostovoljec postal kot družinski član	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
F14	mama jo je sprejela k vsazga ne bi, ker ona je bl za sebe, tole je pa res zelo sprejela,	človek z demenco sprejel prostovoljca	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
F15	mislm res ne morem jo prehvalit no, da smo dobil tko fajm.	prostovoljca se ne da prehvalit	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
F16	Ne men to za enkrat zadostuje dokler kšne neumnosti ne nrđi, mi to zaenkrat zadostuje ne.	dovolj kar imajo	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe

F17	Čeprav jo bom zgleda kmal mogla dt v dom no.	izražena potreba po domu za stare ljudi	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
F18	Ja v bistvu ja, ker prej je tudi sestra hodila k mami, pa smo se bl družil.	več družjenja, ko je prihajal drug otrok človeka z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	potrebe
F19	Zdej jo pa ne upam, ker tudi sestra v šoli uči in se bojim, da bi se mami kej nrdil in sem rekla, da naj oni ne hodjo in je v bistvu vse name padl,	vsa skrb na eni osebi	pomoč v času karantene	izvedbena raven	potrebe
F20	tkoda sigurn tud jst čutn pomankanje,	občutek pomanjkanja	občutek pomanjkanja	Stiska	ovire
F21	pevski zbor, k je tudi mama hodila, manka, manka sigurno,	manjka obiskovanje pevskega zbora, ki ga je sorodnik obiskoval skupaj s človekom z demenco	omejene aktivnosti	Stiska	ovire
F22	ne morem na telovadbo,	ne more na telovadbo	omejene aktivnosti	Stiska	ovire
F23	ornk se pozna, tud pr	opažene težave z živci	težave	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire

	men že mal na živcih moram priznat,				
F24	sem bolj razdražljiva k ga kej polom, čeprav vem da je bolezen.	večja razdražljivost	stiska	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
F25	Ja sreča mam vrt, tkoda lahka na vrt grem,	Vrtičkanje	aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
F26	pa v naravno no,	sprehod v naravi	aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
F27	tud z mami greva, mislm če se le da jo peljem, čez vikend sigurno greva na nek sprehod tkoda.	sprehod skupaj s človekom z demenco	aktivnosti	premagovanje stresa	skrb zase
<b>ŠTEVILKA IZJAVE</b>	<b>IZJAVA</b>	<b>POJEM</b>	<b>KATEGORIJA</b>	<b>NADKATEGORIJA</b>	<b>TEMA</b>
G1	Ne ne nimamo nobene pomoči.	ni bilo pomoči	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
G2	To skrbiva s sestro, ki v isti hiši živiva, ona živi v	pomoč otrok človeka z demenco	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe

	spodnjem stanovanju.				
G3	Veste jaz sem bla socialna oskrbovalka in sem videla veliko različnih ljudi z demenco in približno vem kakšna oblika je tukaj, takoda se dobro shajamo doma.	dobro shajanje-otrok človeka z demenco je upokojen socialni oskrbovalec	skrb za človeka z demenco	izvedbena raven	Potrebe
G4	Sej pravim jaz sem 15 let delala kot socialna oskrbovalka, tako da praktično ima mama privat pomoč na domu, v domačem krogu.	skrb v celoti na sorodnikih ljudi z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
G5	Pomagala je sestra,	pomoč otrok človeka z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
G6	pa še svak je pomagal.	pomoč vnuka človeka z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe

G7	Tako da za enkrat zunanje pomoči ne potrebujemo.	ne potrebujejo zunanje pomoči	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
G8	Je teklo kar približno tako kot je prej ne.	približno tako kot prej	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
G9	Razen tega, da zdej ta tretja sestra iz Domžal praktično dva meseca ni mogla pridit.	zaradi ukrepov en izmed otrok človeka z demenco ni mogel pomagati	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
G10	V glavnem odkar sem šla v pokoj, dve leti je od tega, smo se dobro utekli,	dobro so se utekli	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
G11	nekako te obveznosti dobro usklajujemo.	dobro usklajevanje	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
G12	Tko da med sestrami, nečaki, svaki zaenkrat dobro teče, brez kreganj, ker po navadi pride do teh	vse dobro teče-brez kreganj in napetosti med sorodniki	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe

	napetosti med svojci.				
G13	Upam, da bo res po novem letu kaj boljše, včasih je pa le neprijetno ker si nekak privezan, da ne moreš niti za en dan nikamor	neprijetno, ker ne moreš nikamor	stiska	Omejevanje	ovire
G14	Da greš malo iz tega okolja.	želja po tem, da greš malo ven iz okolja	stiska	Omejevanje	ovire
G15	Edino to je neprijetno je, ker je skrb za starostnika za demenco stresna, bomo že	neprijetno, ker je skrb za človeka z demenco stresna	skrb za človeka z demenco	Stiska	ovire
G16	Ne ne, ni prišlo do spremembe.	ni razlike	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
G17	Sej pravim, jaz demenco poznam tudi potem ko sem se v	poznavanje demence-upokojena socialna oskrbovalka	informiranost	premagovanje ovir	ovire



	poklicu s tem srečevala				
G18	pa seminarje smo imeli v okviru firme,	različni seminarji na temo demence	informiranost	premagovanje ovir	ovire
G19	poleg tega sem v društvu Spominčica.	članstvo v društvu Spominčica	informiranost	premagovanje ovir	ovire
G20	Hodim na skupine za samopomoč.	skupina za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
G21	Oziroma letos samo parkrat, ker potem zaradi kovida ni bilo več srečanj	ni bilo več skupin za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco	pomoč v času karantene	izvedbena raven	Potrebe
G22	To pomeni tudi sprostitev iz moje strani in smo se pogovarjali o tem kakšni so dobri primeri za mamu in tako.	skupina za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco-oblika sprostitve	skupina za samopomoč	aktivnosti	skrb zase
G23	Torej telefoniramo si,	po telefonu	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe

G24	al pa tudi se preko tegale, tablice vidimo, so me naučili.	preko tablice, kjer se tudi lahko vidijo	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
G25	Sem imela nekako namen, da bi mogoče v vasi tudi govorili, da bi se enkrat na 14 dni, organizirali, da se te starostniki malo vidijo po dolgem času.	dobivanje starostnikov na 14 dni	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
G26	Je pa res, da mi vedno zmanjka energije za kaj dodatnega, to vam po resnici povem,	primanjkovalje energije	Skrb za človeka z demenco	Stiska	ovire
G27	tukaj je le skrb za starostnico, ki ima še demenco, tako da je to kar naporno,	skrb je naporna	za človeka z demenco	Skrb	ovire
G28	potem ko si potem že	ko si v letih, je vsako leto težje	vsako leto težje	Stiska	ovire

	malo v letih, je vsako leto težje.				
G29	Same ovire niti ne bi rekla, da so ovire.	ni ovir	ni ovir	ni ovir	ovire
G30	Zato, ker jaz kar sama vem na koga se obrnit, če pride kakšna težava	znanje o tem, kam se obrniti, če pride do težav	znanje o demenci	premagovanje težav, stisk ovir	ovire
G31	Tkoda zaenkrat ni kake take okvire, da bi me prov spravla v stres, je to prednost, da sem bila po poklicu.	ni ovir, ker je sorodnik človeka z demenco upokojen socialni oskrbovalec	znanje o demenci	premagovanje težav, stisk ovir	ovire
G32	Ker že v naprej vem kaj se lahko zgodi	znanje o tem, kaj se lahko zgodi	znanje o demenci	premagovanje težav, stisk ovir	ovire
G33	in kako se na to pripraviti	znanje o pripravi na bolezen	znanje o demenci	premagovanje težav, stisk ovir	ovire
G34	in kako se razvija kakšna težava s tem onim, tretjim, te	znanje o različnih težavah	znanje o demenci	premagovanje težav, stisk ovir	ovire

	zdravstvene stvari.				
G35	Pa malo grem v gozd,	sprehod v gozd	Sprehod	premagovanje stresa	skrb zase
G36	pa sem malo zunaj,	odhod iz hiše	odhod iz hiše	premagovanje stresa	skrb zase
G37	gledam kokoši,	gledanje kokoši	gledanje kokoši	premagovanje stresa	skrb zase
G38	maham sosedom, se kr pozabavamo	mahanje sosedom	mahanje sosedom	premagovanje stresa	skrb zase
G39	Al pa kakšne karte,	igranje kart	Karte	premagovanje stresa	skrb zase
G40	gledanje športa in tako.	gledanje športa	Televizija	premagovanje stresa	skrb zase
<b>ŠTEVILKA IZJAVE</b>	<b>IZJAVA</b>	<b>POJEM</b>	<b>KATEGORIJA</b>	<b>NADKATEGORIJA</b>	<b>TEMA</b>
H1	Ja dobival smo pomoč na domu in negovalke so iz centra za socialno delo hodile k njej, vsak dan, pol ure.	pomoč na domu- vsak dan, pol ure	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
H2	Imele so tudi posodo za pomivat dvakrat na teden,	pomoč na domu- pomivanje posode, dvakrat tedensko	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe

H3	pa enkrat na teden so tudi čistile.	pomoč na domu- enkrat tedensko čiščenje	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
H4	Drugače pa brat skrbi,	pomoč otrok z človeka demenco	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
H5	pa jaz pridem pomagat.	pomoč otrok z človeka demenco	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
H6	Pa Spominčico smo klical, k smo za mamu poklical,	Združenje Spominčica- svetovalni telefon za človeka demenco	pomoč pred karanteno	izvedbena raven	Potrebe
H7	al pa zase.	Združenje Spominčica- svetovalni telefon za sorodnike človeka demenco	pomoč pred karanteno in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H8	Ja prostovoljka Spominčice je klicala po telefonu.	družabnik poklical po telefonu	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H9	Pa klical smo na svetovalni telefon, če smo kej rabil.	svetovalni telefon Spominčice	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H10	Negovalke so hodile skoz,	pomoč na domu	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe

H11	potem sem pa jaz rekel, zdej pa mir za dva meseca, ker sem se bal, da se bo mama okužila.	brez pomoč na domu- zaradi strahu pred okužbo	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H12	In pol sem jaz negoval mamu dva mesca	otrok človeka z demenco prevzel skrb	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H13	in nekaj mi je patronažna pomagala, da sem jo dvignil.	pomoč patronažne sestre-dviganje človeka z demenco	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H14	Umil sem jo vsak drugi dan.	otrok človeka z demenco ga je umival vsak drugi dan	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H15	Brat je pogrešal negovalke, zaradi pogovora.	otrok človeka z demenco pogrešal negovalke, zaradi pogovora	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe
H16	Zato ko končna dela z mamu ona obkljuka ti pa to in potem še socializacija, da so se mal pogovarjal in to sta oba	človeka z demenco in njegov otrok pogrešala pomoč na domu zaradi pogovora	želje glede pomoči v skupnosti	etična raven	Potrebe

	pogrešala ane.				
H17	In potem sem nekega lepega dne jaz negovalke poklical in rekel no pa naj bo in potem so hodile.	pomoč na domu	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H18	Pa klical sem svoje zaupnike, to je center za socialno delo,	sorodnik človeka z demenco klical zaupnike-center za socialno delo	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H19	pa patronažna	pomoč patronažne sestre	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H20	pa tudi kaka negovalka in tako sem pustil in zdaj še hodijo ne.	pomoč na domu	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H21	Pa nosil sem ji hrano iz restavracije to go ane, k vrtci ne delajo oziroma en dela, samo	hrana iz restavracije- zaprtje vrtcev	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe

	hrana ni v redu ne.				
H22	Pa psihiatrinja je prišla pogledat mamo, to je tud bilo čudež ne.	obisk psihiatrinje na domu	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H23	Potem pa je poslala še dvakrat dva diplomirana zdravstvenika ne in mislim, da so pol telovadili ne	obisk fizioterapevtov	pomoč v času karatene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H24	No js sm invalidsko upokojen in sem po poklicu župnik in imam cajt ne in to ni bila težava, usklajevanje obveznosti.	ni bilo težko	usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19	izvedbena raven	Potrebe
H25	No jaz sem vedno bl v strahu hoduk njej, pa si roke umival pred vsakim	sorodnik človeka z demenco s strahom hodil k človeku z demenco, zaradi virusa	strah	stiska	ovire



	delom z njo, pa masko sem mel ne.				
H26	Odnos z njo osebno, veste duhovniki smo še bl navezani na mame, tako da odnos, da bi se spremenil, se ni.	ni razlik	razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
H27	Ja sej se nismo smel družiti, malo smo se pogovarjal po telefonu ne.	po telefonu	ohranjanje socialnih stikov	raven medsebojnih odnosov	Potrebe
H28	Zelo je pomagala redna socialna pomoč, ki so jo dvignil.	pomagala je povišana socialna pomoč	finančno stanje	ekonomska raven	Potrebe
H29	Ker so negovalke 100€,	negovalke 100€	finančni stroški	ekonomska raven	Potrebe
H30	ker je postelja 100€,	postelja 100€	finančni stroški	ekonomska raven	Potrebe

H31	ker je hrana 100€, pa tak naprej.	hrana 100€	finančni stroški	ekonomska raven	Potrebe
H32	Zdej nekako funkcionirata , od začetka je pa blo malo finančno, nista imela denarja, mama je dobivala 200€ penzije ne.	človek z demenco imel 200€ penzije- finančno obremenjeni	finančni stroški	ekonomska raven	Potrebe
H33	Ne strošek se ni spremenil.	enaki kot pred karanteno	finančni stroški med karanteno in COVID-19	ekonomska raven	Potrebe
H34	Te negovalke so zelo uredu, mami osmišljajo socializacijo in bratu tudi.	zelo v redu negovalke- osmišljajo socializacijo človeku z demenco in njegovemu sinu	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
H35	In tudi prostovoljka je zelo dobra.	zelo dobra prostovoljka Spominčice	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
H36	In tudi psihiater ko pride domov ne.	dobro, ker je prišel na dom psihiater	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe

H37	Ja priti do nevrologa je blo pa čudež ne, je težko ga dobiti, k na Spominčici skos objavljajo, da dela.	težko priti do nevrologa Spominčice	ocena pomoči v skupnosti v času karantene	etična raven	Potrebe
H38	Umivanje je res bilo grozno, ker nisem vedel ali bodo držale noge ali ne, ker sem jo med umivanjem na noge postavil.	umivanje bilo grozno- sorodnik človeka z demenco ni vedel, če bo človek zdržal na nogah	težava	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
H39	Pa tud umivanje intimnih predelov je bilo neprijetno, to je ona potem sama, jaz pa vse ostalo.	neprijetno umivanje intimnih predelov-človek z demenco za to poskrbel sam	težava	zagotavljanje ustrezne pomoči	ovire
H40	Pomagal mi je to k sm rekel, jaz k naredim paniko in hočem kaj doseči,	klicanje inštituta in drugih	ozaveščenost	premagovanje stresa	skrb zase

	kličem vse možno od Inštituta do vseh drugih.				
H41	Pa literatura Spominčice mi pride pravne, to.	literatura Spominčice	ozaveščenost	premagovanje stresa	skrb zase

## Priloga 4: Osno kodiranje

### POTREBE

#### IZVEDBENA RAVEN

#### Pomoč pred karanteno

- Formalna pomoč
  - združenje Spominčica
    - druženje dvakrat tedensko (A1)
    - svetovalni telefon za človeka z demenco (H6)
    - svetovalni telefon za sorodnike človeka z demenco (H7)
  - družabništvo Spominčice
    - enkrat tedensko (B3)
    - dvakrat tedensko (C2),
    - obisk družabnika (E4)
  - dnevno varstvo (B1, E2)
  - prevoz v in iz dnevnega varstva (B2)
  - kosilo iz doma za stare ljudi (B5)
  - pomoč na domu
    - dvakrat tedensko (C1, D2)
    - Zavod za oskrbo na domu Ljubljana (D1)
    - vsak dan, pol ure (H1)
    - pomivanje posode, dvakrat tedensko (H2)
    - enkrat tedensko čiščenje (H3)
  - skupina za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco (G20)
  - prostovoljska pomoč
    - enkrat tedensko (B3)
- Neformalna pomoč

- pomoč prijatelja človeka z demenco
  - trikrat tedensko, občasno med vikendi (B4)
- pomoč otrok človeka z demenco (B6, G2, H4, H5)
- stik s sorodniki (E3)
- prihajala je gospa s kužkom, ki je hodila s človekom z demenco na sprehod (E1)
- Ni bilo pomoči (F1, G1)

#### Želje glede pomoči v skupnosti

- bili so osamljeni
  - potrebovali bi nekoga za druženje (A2)
- pogovor (A3)
- sprehod (A4)
- otrok človeka z demenco je pripravil zajtrk (B12)
- otrok človeka z demenco je pripravil kosilo (B14)
- otrok človeka z demenco je prišel k njemu na obisk (B15)
- otrok in vnuk človeka z demenco sta šla z njim na sprehod (B13)
- človeka z demenco peljati v zdravstveni dom je projekt (E28)
- več pomoči sorodnikom ljudi z demenco (E73)

#### Pomoč v času karantene

- Formalna pomoč
- v času karantene ni bilo formalne pomoči (A5, C3, D9)
- zaprtje dnevega centra (B7)
- zaprtje domov za stare (B9)
- brez pomoči na domu
  - zaradi premalo kadra (B8)
  - zaradi strahu pred okužbo (H11)
- družabnik poklical po telefonu (H8)
  - mož bil prikrajšan, ker ne more govoriti (E6)
- pomoč prostovoljcev
  - nakup živil (C13)
  - dvakrat med karanteno, ko je nekaj pripeljal (E12)
  - pomoč prostovoljcev, ki so skrbeli za stare ljudi in hodili v trgovine (E18)
- ni bilo več skupin za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco (G21)
- ob sprostitvi ukrepov druženje v okviru Spominčice (A6)
- svetovalni telefon Spominčice (H9)
- pomoč na domu (H10, H17, H20)
- pomoč patronažne sestre (H19)

- dviganje človeka z demenco (H13)
- sorodnik človeka z demenco klical zaupnike
  - center za socialno delo (H18)
- obisk psihiatrinje na domu (H22)
- obisk fizioterapevtov (H23)
- Neformalna pomoč
- druženje s človekom z demenco (D11)
- prinašanje kosila (D18)
- priprava zajtrka (D22)
- urejanje vrta človeka z demenco (D19)
- prinašanje stvari (D21)
- otrok človeka z demenco ga je peljal na sprehod (D24)
- skrb v celoti na sorodnikih ljudi z demenco (B10, G4),
- pomoč vnuka človeka z demenco (B11, G6)
- pomoč otrok človeka z demenco (B16, E14, G5)
- otroci človeka z demenco šli v trgovino po živila (C7)
- otroci človeka z demenco prinesli stvari do vrat
  - enkrat na teden (C29)
- otroci človeka z demenco prinesli stvari v garažo, kadar je bila kriza (C30)
- otrok človeka z demenco prevzel skrb (H12)
- otrok človeka z demenco ga je umival vsak drugi dan (H14)
- bili v prednosti, ker so bili sorodniki človeka z demenco doma (D12)
- stikov ni bilo več (E5)
- partner človeka z demenco je sam poskrbel zanj (E13)
- partner človeka z demenco sam urejal stvari z zdravnikom (E15)
- partner človeka z demenco si je pomagal sam in šel sam v trgovino (E19)
- pomoč svaka človeka z demenco
  - uredil spalnico, da je prilagojena človeku z demenco (E16)
- pomoč svakinje človeka z demenco (E17)
- vsa skrb na eni osebi (F19)
- več druženja, ko je prihajal drug otrok človeka z demenco (F18)
- ne potrebujejo zunanje pomoči (G7)
- hrana iz restavracije
  - zaprtje vrtcev (H21)

#### Pomoč po karanteni

- pomoč na domu

- enkrat tedensko (D3)
- obisk delovne terapevtke
  - trikrat tedensko (D8)
- vsak dan nekdo obišče človeka z demenco (D4)
- družabništvo
  - dvakrat tedensko (D5)
- človek z demenco hodi skupaj z gospo na telovadbo v dom za stare ljudi
  - enkrat tedensko (D6)
- prostovoljka Spominčice (F2)
  - enkrat tedensko (D7)

#### Informacije o oblikah pomoči v času karantene in COVID-19

- svojec človeka z demenco je informacije dobil od svojega otroka (A7)
- otrok človeka z demenco je prišel do informacij (D13)
- preko ljudi (F3)
- zdravnica dala informacije (E23)
- Združenje Spomičica
  - informiranje o oblikah pomoči (F4),
  - literatura (F5)
- preko različnega materiala (A8)
- izven Ljubljane
  - pomoč prostovoljcev (C11)
- svetovalni telefoni preko katerih so organizacije organizirale pomoč (C12)
- center za socialno delo
  - napotitev na ZOD in Zavod Pristan (B17)
- Internet
  - konkretnih informacij niso iskali (B18),
  - informacije o Spominčici (D14)
- knjige (D15)
- televizija (E20)
- radio (E21)
- časopis Dnevnik (E22)
- moraš znati poiskati in si vzeti čas (D40)
- ni bilo informacij (C8)
- nihče ni nič vprašal (C9)
- v Ljubljani ni bilo nič (C10)
- v Ljubljani premalo vedelo (C14)

#### Usklajevanje obveznosti v času karantene in COVID-19

- partner človeka z demenco je vse opravljal sam (A11)
- nakup živil (A12)
- pomoč otroka človeka z demenco in zeta
  - ob potrebi priskočila na pomoč (A13)
- otrok je človeka z demenco peljal na sprehod v park Tivoli (B24)
- otrok je človeka z demenco peljal v živalski vrt (B25)
- otrok je človeka z demenco peljal na različna mesta, da ni bil samo v svojem okolju (B26)
- z mamom z demenco nabiral čemaž (B27)
- skupaj z otrokom in vnuki človeka demenco igrajo družabne igre (D26)
- psihična napornost (B19),
  - skrbeti za človeka z demenco (B22)
- brez časovnih ovir (B20)
- nemirnost med dopustom (B21)
- usklajevanje med sorodniki po telefonu (B23)
- dobro so se utekli (G10)
- dobro uskaljevanje (G11)
- vse dobro teče
  - brez kreganj in napetosti med sorodniki (G12)
- zaradi ukrepov en izmed otrok človeka z demenco ni mogel pomagati (G9)
- ni bilo obveznosti (C15)
- ni bilo težko (D25, H24)
- zaenkrat ni bilo problema (E26)
- v redu (E24)
- veliko premišljevanja, saj velikokrat pride kej nepredvidenega (E25)
- veliko truda (E27)
- približno tako kot prej (G8)

#### Skrb za človeka z demenco

- potrebno spodbujanje
  - človek z demenco zgubil voljo (D17, D23)
- potrebno opominjanje (D20)
- sprejetje bolezni (D31, D48)
- dobro shajanje
  - otrok človeka z demenco je upokojen socialni oskrbovalec (G3)
- Otrok človeka z demenco premišljeval
  - kaj mora zanj narediti (D44)
  - kaj človek z demenco potrebuje (D45)
  - kako lahko človek z demenco vključi v vsakodnevno življenje (D46)



- delati se moraš, da prvič slišiš neko stvar (D49)

Počutje človeka z demenco v času COVID in karatene

- poslabšanje stanje človeka z demenco zaradi poročil (E10)
- poslabšanje stanje človeka z demenco zaradi atmosfere (E11)

RAVEN MEDSEBOJNIH ODNOSOV

Razlika v odnosu na račun karantene s človekom z demenco

- ni vplivalo
  - človek z demenco zelo malo govori že od prej (A14),
  - človek z demenco ni govoril nič več in nič manj (A15)
- ni razlik (B28, C20, D27, F6, G16, H26)
- ni bilo velikih sprememb (C22)
- stvari so se spremenile na dnevni bazi
  - ni se spremenil odnos otrok in človek z demenco (D28)
- človeku z demenco ni bilo slabše, saj so zanj skrbeli sorodniki (B30)
- branje knjig
  - bolj pozitiven odnos s človekom z demenco (D30)
- partner je človeku z demenco začel brati (E31)
- odnos se je spremenil (E29)
- še bolj povezani kot prej (E30)
- partner in človek z demenco sta se zblížala, saj ga skuša bistveno pomiriti (E32)
- pogostejše izkazovanje ljubezni (E33)
- partner človeka z demenco poboža (E34)
- človek z demenco še zadovoljnejši, zaradi prostovoljca (F7)
- večja obremenjenost sorodnikov (B29)
- nejevolnost zaradi karantene (C21)
- nervoza zaradi elektronike (D29)
- pride dan, ko si nerazpoložen, nejevoljen, siten (C23)

Ohranjanje socialnih stikov

- odkrit pogovor z družino
  - kaj je demenca, kakšno je stanje človeka z demenco (A16)
- spraševanje, kaj se dogaja s človekom z demenco (A20)
- človeka z demenco je težko kam odpeljati (A17)
- nemirnost človeka z demenco, ko je bil na obisku
  - vstal od mize, hodil sem in tja (A18)
- obremenjenost sorodnika človeka z demenco

- mogel paziti, da ni človek z demenco kam padel (A19)
- ovira inkontinenca človeka z demenco (A21)
- nič drugače kot prej (B31)
- ni možno že od prej (E35)
- drugi pridejo na obisk (E36)
- obisk patronažne sestre (E39)
- obisk negovalke (E40)
- obisk prostovoljca
  - prišel pred blok (E41)
- manj obiskov v času COVID-19 (F8)
- nihče ni prihajal (C27)
- malo v času karantene (C31)
- po telefonu (B32, C26, F9, G23, C28, H27)
- zaradi situacije s karanteno ni bilo veliko klicev z obeh strani, saj se ni nič novega zgodilo (C32)
- partner človeka z demenco lažje prenašal stisko, saj se lahko pogovarja po telefonu za razliko od človeka z demenco (E7)
- preko tablice, kjer se tudi lahko vidijo (G24)
- človeku z demenco se je zaradi zmanjšanja socialnih stikov poslabšalo stanje (E8, E9)
- partner človeka z demenco je vezan na dom, saj nima avta (E37)
- sprehod v parku (E38)

## EKONOMSKA RAVEN

### Finančni stroški

- brez dodatnih stroškov (A22)
- stroški za domačo žival (B37)
- frizer (B38)
- veliko denarja gre za zdravstvene pripomočke (E42)
- plačilo prostovoljcu
  - osebna odločitev sorodnika človeka z demenco (F10)
- negovalke 100€ (H29)
- postelja 100€ (H30)
- hrana 100€ (H31)

### Finančni stroški pred karanteno

- Večji
  - zaradi obiskovanja dnevnega varstva (B33)
- dnevno varstvo

- 15 evrov na dan (E43)
- pomoč na domu (D39)
- pomoč na domu veliko dražja od dnevnega varstva (E44)

#### Finančni stroški med karanteno in COVID-19

- manjši
  - samo kosilo, brez dnevnega varstva (B34, B35)
  - ni bilo pomoči na domu (C34)
- manj stroškov (C35)
- več prihrankov
  - kupovali samo tisto, kar so res rabili (C36)
- Večji
  - gorivo (B36)
  - zaradi negovalke (E45)
- enaki kot pred karanteno (H33)

#### Finančno stanje

- ni problem (D38)
- niso prizadeti (E47)
- glede denarja ne gre tako slabo (D33)
- človek z demenco nima slabe pokojnine
  - ni potrebno gledati na vsak evro (D34)
- finančno pripravljeni (D35)
- prijava na časopis
  - človeku z demenco zelo koristi (D36)
- nakup knjig z nalogami za človeka z demenco (D37)
- dodatek za pomoč in postrežbo ne zadostuje (E46)
- pomagala je povišana socialna pomoč (H28)
- človek z demenco imel 200€ penzije-finančno obremenjeni (H32)

#### ETIČNA RAVEN

##### Ocena pomoči v skupnosti v času karantene

- razbremenitev
  - sodelovanje s Spominčico (A9)
- Spominčica
  - dobre naloge za ljudi z demenco, ki so jih objavljali vsakodnevno na spletu (D41)
- naloge Združenja Spominčice pomagale tako človeku z demenco, kot njegovemu otroku in vnuku (D42)
- v izogib zaprtja potrebna drugača organizacija dnevnega varstva (B39)

- testiranje (B41)
- ne razumevanje, zakaj so zaprli dnevne centre (B40)
- premalo kadra v nevladnih organizacijah (B42)
- težko oceniti
  - sorodnik človeka z demenco ni prosil za pomoč (C37)
  - nihče ni ponudil pomoči (C38)
- organizacija s pomočjo družinskih članov (C39)
- tisti, ki ne morjejo sami ven, dobrodošla pomoč prostovoljcev (C40)
- veliko pomeni pomoč prostovoljca (F11)
- dober odnos prostovoljca (F12)
- prostovoljec postal kot družinski član (F13)
- človek z demenco sprejel prostovoljca (F14)
- prostovoljca se ne da prehvalit (F15)
- zelo dobra prostovoljka Spominčice (H35)
- premalo informiranja o virih pomoči
  - sorodnik človeka z demenco ne ve kam bi se obrnil, če bi potreboval pomoč (C41)
- partner človeka z demenco se počuti omejenega (E48)
- otrok človeka z demenco gre v trgovino (E51)
- otrok človeka z demenco gre v lekarno (E52)
- pomoč otroka človeka z demenco (E53)
- problematično zdravstvo (E54)
- ni več obiskov (E49)
- zelo v redu negovalke
  - osmišljajo socializacijo človeku z demenco in njegovemu sinu (H34)
- dobro, ker je prišel na dom psihiater (H36)
- težko priti do nevrologa Spominčice (H37)

#### Želje glede pomoči v skupnosti

- ni potrebe po pomoči (A23)
- sprehod s človekom z demenco (A10)
- oddali vlogo za dodatek za pomoč in postrežbo
  - čakajo odgovor (A24)
- možnost ugodnega celodnevne varstva (E65)
- daljše trajanje dnevne pomoči (E68, E63)
- izražena potreba po domu za stare ljudi (F17)
- pomoč pri skrbi (E67)
- potreba po telefonskem svetovanju, nujenju informacij (B43)
- informacije po telefonu

- kako ravnati s človekom z demenco, ki se je poškodoval (E55)
- informiranje o virih pomoči po različnih medijih
  - časopis (C42)
- razumevanje s strani drugih
  - tudi zdravnikov (E60)
- dobivanje starostnikov na 14 dni (G25)
- destigmatizacija v skupnosti (B44)
- spreminjanje mentalitete skupnosti (B45)
- človek z demenco in njegov sorodnik sta bila sama (C4)
- sorodnik človeka z demenco bil ves čas doma (C5)
- potreba po nakupu živil (C6)
- partner človeka z demenco gre lahko sam v trgovino (E50)
- partner človeka z demenco je zaradi njegovih bolezni polno zaposlen (E56)
- partner človeka z demenco se počuti ujetega, ne vidi rešitve (E57)
- kratkotrajna pomoč sorodnika človeka z demenco še bolj utruja (E64)
- nečloveške zahteve (E66)
- možnost celodnevnega oddiha (E58)
- potreba po počitku (E59)
- želja po dopustu (E61)
- več pozornosti na sorodnikih ljudeh z demenco (E62)
- človeka z demenco je bilo potrebno aktivirati
  - otrok človeka z demenco je to čutil kot napor (D10)
- nič niso pogrešali
  - demenca pri človeku z demenco v začetni fazi (D43)
- dovolj kar imajo (F16)
- otrok človeka z demenco pogrešal negovalke, zaradi pogovora (H15)
- človeka z demenco in njegov otrok pogrešala pomoč na domu zaradi pogovora (H16)

## OVIRE

- ni bilo ovir (C43, G29)

## Stiske

- strah pred okužbo COVID-19 (A28)
- nezmožnost popolnega miselnega odklopa (B47)
- tveganja, če je človek sam (B50),
  - stiska, ker je človek z demenco sam (B52),
  - obremenjenost sorodnikov, ker je človek z demenco sam (B53),
  - napor za sorodnike, ker je človek z demenco sam (B54)

- ni bilo aktivnosti (C17)
- večja razdražljivost (F24)
- nesprejemanje bolezni otroka človeka z demenco (D32)
- popolno zaprtje v stanovanju (C16)
- sama, kot dva "izvržka" (C18)
- ni bilo prijetno biti zaprt (C19)
- neprijetno, ker ne moreš nikamor (G13)
- časovne omejitve
  - stari ljudje so imeli določeno, kdaj lahko grejo v trgovino (C44)
- želja po tem, da greš malo ven iz okolja (G14)
- obisk groba
  - prižig sveče (C24)
- odhod v trgovino (C25)
- občutek pomanjkanja (F20)
- manjka obiskovanje pevskega zbora, ki ga je sorodnik obiskoval skupaj s človekom z demenco (F21)
- ne more na telovadbo (F22)
- neprijetno, ker je skrb za človeka z demenco stresna (G15)
- primanjčovanje energije (G26)
- skrb je naporna (G27)
- ko si v letih, je vsako leto težje (G28)
- sorodnik človeka z demenco s strahom hodil k človeku z demenco, zaradi virusa (H25)

#### Težave

- človek z demenco ne razume ukrepa nošenja mask (A29)
- človek z demenco čaka partnerja, da gresta skupaj spati (A25)
- partner človeka z demenco ne more gledati televizije, ker človeka z demenco ne more spraviti spat (A26)
- sprenevedanje sorodnika človeka z demenco, z namenom da gre človek z demenco sam spati (A27)
- zagotavljanje sočasne skrbi za otroke in starše (B46)
- upiranje človeka z demenco pri hranjenju (B48)
- nadziranje jemanja zdravil (B49)
- žažgan tepih zaradi likalnika (B51)
- opažene težave z živci (F23)
- umivanje bilo grozno- sorodnik človeka z demenco ni vedel, če bo človek zdržal na nogah (H38)
- neprijetno umivanje intimnih predelov
  - človek z demenco za to poskrbel sam (H39)

- spor med družinskimi oskrbovalci (B55)
- težko razložiti otrokom (D50)
- če bo tako, bo v redu (D47)

## PREMAGOVANJE OVIR

### Odnosi med oskrbovalci

- pogovor (B56)

### Nadomeščanje manka pomoči

- otroci človeka z demenco prevzeli skrb (B57)

### Informiranost

- poznavanje demence
  - upokojena socialna oskrbovalka (G17)
- različni seminarji na temo demence (G18)
- članstvo v društvu Spominčica (G19)
- znanje o tem, kam se obrniti, če pride do težav (G30)
- ni ovir, ker je sorodnik človeka z demenco upokojen socialni oskrbovalec (G31)
- znanje o tem, kaj se lahko zgodi (G32)
- znanje o pripravi na bolezen (G33)
- znanje o različnih težavah (G34)

## SKRB ZASE

### PREMAGOVANJE STRESA

#### Stiki

- stiki s prijatelji po telefonu (A31)
- pred karanteno druženje s prijatelji, sedaj pogovor po telefonu (A32)
- stiki z nečakinjo in nečakom (A33)
- obisk hčere (A34)
- obisk vnukinje (A35)
- pogovor s partnerjem (B58)
- pogovor s prijatelji (B59)
- pogovor s sodelavci (B60)

#### Družinsko življenje

- ohranjanje družinskega življenja (B61)

#### Ozaveščenost

- informiranje (B65)
- branje o bolezni (B66)
- klicanje inštituta in drugih (H40)
- literatura Spominčice (H41)

Ni veliko stvari za sprostitev

- ni veliko stvari za sprostitev (C45)

Aktivnosti

- branje (A30, D51, D55)
- igre s prijatelji (B64)
- hribolazenje (B62)
- obisk obale (B63)
- ogled kriminalke (C46)
- gledanje športa (G40)
- poslušanje glasbe skupaj s človekom z demenco (C47)
- članstvo v Združenju Spominčica (D52)
- skupina za samopomoč za sorodnike ljudi z demenco
  - oblika sprostivne (G22)
- sprehod (E69)
  - z možem (D53),
  - v naravi (F26),
  - v gozd (G35)
  - skupaj s človekom z demenco (F27),
- odhod iz hiše (G36)
- gledanje kokoši (G37)
- mahanje sosedom (G38)
- igranje kart (G39)
- vrtičkanje (F25)
- včasih veliko interesov (E70)
- včasih veliko veselja za različne stvari (E71)
- ni priložnosti za interese (E72)

Sprejemanje bolezni

- sprejemanje bolezni (D54)
- krog ljudi, ki sprejema bolezen (D57)
- podpora bližnjih (D58)

Priprava na bolezen



- priprava na bolezen (D56)