

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nina Privošnik

Doživljanje demence pri svojcih oseb z demenco v Domu
upokojencev Polzela

Diplomsko delo

Ljubljana, 2021

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Nina Privošnik

Doživljanje demence pri svojcih oseb z demenco v Domu
upokojenecv Polzela

Diplomsko delo

Mentorica: izr. prof. dr. Jelka Zorn

Ljubljana, 2021

"Draga demenca,
v naše življenje nisi bila povabljena,
a zdaj si tu.
Svoj čas bi lahko v celoti namenili tebi,
vendar bomo ta čas raje posvetili babici."

(Donaghy, 2014, lasten prevod)

ZAHVALA

Za sprejeto mentorstvo ter za nasvete pri izdelavi diplomske naloge se iskreno zahvaljujem svoji mentorici izr. prof. dr. Jelki Zorn.

Hvala Domu upokojencev Polzela, socialni delavki Jerneji Herlah in vsem intervjuvancem za podporo in pomoč pri pisanju diplomskega dela.

Posebna zahvala je namenjena tudi moji družini, ki me je vselej spodbujala k pisanju diplomskega dela z vprašanjem: "Nina, kako kaj diploma?"

Hvala fantu za potrpežljivost in razumevanje v času pisanja diplomske naloge.

Hvala tudi "sotrpinki" Evi, ki je poslušala moje skrbi ter me motivirala k nadaljnjem pisanju.

Doživljanje demence pri svojcih oseb z demenco v Domu upokojencev Polzela

Povzetek diplomskega dela

V diplomski nalogi sem želela prikazati, kako svojci oseb z demenco doživljajo demenco. Zanimalo me je predvsem, kako so prepoznali demenco, se z njo soočili, kako so jo sprejeli, kdo jim je pri tem pomagal in na kakšen način. V teoretičnem delu je predstavljen pregled nad demenco, vrstami demenc, prvimi znaki in simptomi demence, opisane pa so tudi vedenjske in osebnostne spremembe pri osebah z demenco. Predstavljeno je socialno delo s starejšimi ljudmi, z ljudmi z demenco in socialno delo v domovih za starejše. Poleg modelov skrbi za ljudi z demenco v domovih za starejše je predstavljena pomembnost družine za osebe z demenco, doživljanje demence pri svojcih oseb z demenco in obstoječi podporni programi za svojce oseb z demenco. Za svojo kvalitativno raziskavo sem opravila šest intervjujev, pri čemer sem uporabila delno standardiziran intervju. Raziskala sem, kako osebe, ki imajo svojca z demenco v Domu upokojencev Polzela, doživljajo, sprejemajo demenco, na koga se obrnejo po pomoč in kako je pandemija koronavirusa vplivala na ohranjanje stikov s stanovalci doma in njihovimi svojci. Rezultati raziskave so pokazali, da ob prvih znakih demence svojci občutijo neprijetna čustva, kot so žalost, strah, stres, panika in nepripravljenost. Demenco so sprejeli zelo težko, z žalostjo, z upanjem, da to ni res, s šokom in strahom. Dejstvo, da gre bližnja oseba v dom, so sprejeli z zadovoljstvom in tudi nekaj časa po sprejemu v Dom upokojencev Polzela so občutili olajšanje, hvaležnost in zadovoljstvo. Če se pojavijo težave, se svojci obrnejo na zaposlene Doma upokojencev Polzela, družino in na podporne skupine. Zaradi pandemije koronavirusa se je ohranjanje stikov s stanovalci spremenilo. Svojci so ob tem doživljali neprijetne občutke, najbolj pogosta sta strah in pogrešanje stikov v živo. Potrebe intervjuvancev so se navezovala predvsem na zadovoljstvo svojca v domu. Pomoč so svojci poiskali pri zaposlenih Doma upokojencev Polzela in tudi preko spletne strani in Facebook strani Doma upokojencev Polzela.

Ključne besede: demenca/ljudje z demenco/doživljanje demence/svojci/socialno delo

The Experience of Dementia by Relatives of People with Dementia in Retirement Home in Polzela

Graduation Thesis Abstract

In this thesis, I wanted to explore how relatives of people with dementia experience dementia. I wanted to know how relatives recognize, confront and accept dementia. The theoretical part contains an overview of dementia, types of dementia, the first signs and symptoms of dementia and describes changes in behaviour and personality in people with dementia. The second half of the theoretical part relates to social work with the elderly, people with dementia. The dilemmas of social workers working with people with dementia are described and social work in nursing homes is presented. In addition to models of care for people with dementia in nursing homes, the importance of family for people with dementia, the experience of dementia in relatives of people with dementia, and existing support programs for relatives of people suffering from dementia are presented. Using a partially standardized survey, I conducted six interviews for my qualitative research. I have investigated how individuals, whose family members with dementia are situated in Polzela's retirement home are accepting dementia, who they turn to when seeking assistance and how the coronavirus pandemic has affected keeping in touch with the residents of the home. The results of the study displayed that relatives feel unpleasant emotions such as sadness, fear, stress, panic, and unpreparedness when they first learn about dementia in relatives. Dementia was very hard to accept, they have taken it with sadness, hoping the information was false, they were dismayed and in fear. The fact that a relative goes to a home was accepted with satisfaction and after some time after admittance has passed, they felt relief, gratitude, and satisfaction. If problems arise, the family will turn to the employees of Polzela's retirement home, other family members, or support groups. The pandemic has affected and changed the way they maintain contact with the residents. Relatives experienced unpleasant emotions, the most common being fear and missing live contact. The needs of the interviewees were mainly related to the satisfaction of a relative in the nursing home. The relatives sought help from the personnel of the Polzela retirement home and through the home's website and Facebook page.

Keywords: dementia/people with dementia/experiencing dementia/relatives/social work

VSEBINA

1. TEORETIČNI UVOD.....	1
1.1 Staranje in starost.....	1
1.2 Demenca.....	1
1.2.1 Vrste demenc.....	1
1.2.2 Prvi znaki in simptomi demence.....	4
1.2.3 Vedenjske in osebnostne spremembe pri osebi z demenco.....	4
1.3 Socialno delo s starejšimi ljudmi.....	6
1.3.1 Socialno delo z ljudmi z demenco.....	9
1.3.2 Dileme socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco.....	11
1.3.3 Socialno delo v domovih za starejše.....	12
1.3.4 Modeli skrbi za ljudi z demenco v domovih za starejše.....	13
1.4 Oseba z demenco in družina.....	15
1.4.1 Doživljanje demence pri svojcih oseb z demenco.....	16
1.4.2 Podporni programi za svojce oseb z demenco.....	18
2. OPREDELITEV PROBLEMA.....	23
2.1 Raziskovalna vprašanja.....	23
3. METODOLOGIJA.....	25
4. REZULTATI.....	29
4.1 Prepoznavanje in sprejemanje demence.....	29
4.2 Spremembe v življenju po domski nastanitvi svojca z demenco.....	29
4.3 Čas pandemije koronavirusa (COVID-19).....	31
5. RAZPRAVA.....	34
5.1 Prepoznavanje in sprejemanje demence.....	34
5.2 Spremembe v življenju po domski nastanitvi svojca z demenco.....	34
5.3 Čas pandemije koronavirusa (COVID-19).....	35
6. POVZETEK UGOTOVITEV IN PREDLOGI.....	39
7. UPORABLJENA LITERATURA.....	43
8. PRILOGE.....	46
8.1 Priloga A: Vprašanja za delno standardizirani intervju.....	46
8.2 Priloga B: Prosto pripisovanje pojmov in združitve v kategorije.....	47
8.3 Priloga C: Osno kodiranje.....	61

1. TEORETIČNI UVOD

1.1 STARANJE IN STAROST

Staranje je fiziološki proces, pri katerem prihaja do sprememb v celicah, njihovi presnovi, delovanju in obnavljanju. Proces staranja poteka že od rojstva, čeprav v vsakdanjem jeziku staranje razumemo kot potek življenja v višji starosti. Na podlagi tega lahko staranje opredelimo kot individualni proces, ki ga vsak posameznik drugače sprejema in doživlja (Ramovš, 2014).

Proces staranja človeka pripelje do obdobja, kjer je opredeljen kot starejši. V Sloveniji starejše ljudi razvrščamo v tri starostne skupine. V prvi skupini so osebe, stare 65–74 let, v drugi 75–84 let in v tretji skupini 85 let in več. Raziskave kažejo, da je bilo v Sloveniji leta 1989 prebivalcev, ki so stari 85 let in več, približno 15.000, do leta 2009 pa se je to število več kot podvojilo, in sicer na 30.369. Obstajajo napovedi, ki kažejo, da bo to število v letu 2029 naraslo na 66.478. Iz teh podatkov je razvidno, da je prebivalstvo v Sloveniji vse starejše, kar povzroča številne spremembe in nas postavlja pred nove izzive, predvsem na področju družbenih sprememb in na področju socialnega varstva, za katere je potrebno najti ustrezne rešitve (Statistični urad Republike Slovenije, 2010).

S starostjo se povezujejo različne težave in stiske. V tretjem življenjskem obdobju, za katerega Pečjak (1998, str. 13) pravi, da je eden izmed najbolj bolečih prehodov v življenju, človek doživi travmatične dogodke in strese, kot so upokojitev, odhod otrok iz družine, izguba prijateljev ter smrt zakonca. Pogosto nastopijo finančne težave, nesposobnost opravljanja nekaterih del in nenazadnje tudi bolezni (Pečjak, 1998). Kar 30–45 % vse populacije v tretjem življenjskem obdobju zbolijo za demenco, to pa predstavlja velik izziv za socialno delo (Romih, 2016).

1.2 DEMENCA

Demenca izvira iz latinske besede *demens*, kar dobesedno pomeni »ob pamet«. Človek z demenco je znan kot človek, ki je ob pamet in takšno mišljenje med ljudmi prevladuje še danes. V 10. mednarodni klasifikaciji bolezni je demenca opredeljena kot sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, ki je običajno kronične ali napredujoče narave. Bolezen povzroča motnje višjih živčnih dejavnosti, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, sposobnost učenja, sposobnost izražanja ali presoje (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15).

Dr. Vida Drame Orožin (1999, str. 3) demenco definira kot upad ali izgubo sposobnosti višjih psihičnih funkcij. Demenca pomeni propad osebnosti in zaradi bolezenskega procesa povzroča

razosebljenost človeka. Funkcioniranje človeka se sčasoma spremeni do točke, da ni več sposoben samostojnega življenja (Mali 2000, str. 332).

Moore in Jones (2012, str. 2–3) pravita, da demenca ni stanje ali bolezen sama po sebi, vendar je izraz, ki opisuje več bolezenskih stanj, ki vplivajo na spremembe posameznikovih možganskih funkcij. Upad in zmanjšanje možganskih funkcij pripelje do številnih simptomov:

- Težave s kratkoročnim spominom,
- težave v razmišljanju,
- težave pri komunikaciji (Moore in Jones, 2012, str. 2–3).

S staranjem se povečuje verjetnost možganskih bolezni, med katerimi je najpogostejša demenca. V letu 2015 je bilo na svetu 46,8 milijonov ljudi z demenco, do leta 2050 pa predvidevajo, da bo število naraslo na 131,5 milijonov svetovne populacije. V Sloveniji so v letu 2016 ocenili, da ima demenco več kot 32.000 ljudi, kar pa predstavlja skrb za približno 100.000 svojcev, zdravstvenih in socialnih delavcev ter drugih (Krivec, Bastarda, L. Zlobec in Virant, 2018, str. 45).

1.2.1 VRSTE DEMENC

Eden izmed najpogostejših razlogov za pojav demence je Alzheimerjeva bolezen, ki povzroči kar dve tretjini vseh primerov demence. Sledi bolezen Lewyjevih telesc, nato vaskularna demenca, ki jo povzročajo poškodbe krvnih žil v možganih, zadnja, ki se od omenjenih pojavi najredkeje, pa je frontotemporalna demenca (Cajnko, 2018). Poznanih je veliko vrst demenc. Največkrat pa se pojavljajo naštetje, zato sem se odločila, da jih podrobneje opišem.

Alzheimerjeva demenca

70 % vseh vrst demenc predstavlja Alzheimerjeva demenca, ki se lahko začne razvijati več let pred postavitvijo diagnoze. Najpogostejši simptomi, ki se pojavljajo pri tej vrsti demence, so motnje spomina, pojavlja pa se tudi zmanjšanje sposobnosti razmišljanja in presoje, kar vpliva na obvladovanje vsakdanjega življenja osebe. Na začetku bolezni sta v ospredju izguba spomina in postopno poslabšanje umskih sposobnosti, kasneje pa se pojavijo tudi druge motnje, kot so motnje govora, prostorskih sposobnosti, orientacije, težnje k umikanju, nihanje razpoloženja, pomanjkanje spoštovanja do drugih in ostale (Cajnko, 2018).

Bolezen Lewyjevih telesc

Bolezen Lewyjevih telesc je znana kot druga najpogostejša bolezen, ki povzroča demenco. Ta predstavlja 5–10 % vseh primerov demence. Začetni znaki so podobni Alzheimerjevi (težave s spominom) ali Parkinsonovi (tresenje, upočasnjenost gibov) bolezni, kmalu pa se pojavijo drugi bolezenski znaki, kot so spremembe v razmišljanju in sklepanju, zmedenost, neravnovesje hoje, dobro oblikovane vidne halucinacije, padci brez vzroka, kratkotrajna izguba zavesti, težave pri interpretaciji vizualnih informacij, motnje spanja in motnje delovanja avtonomnega živčnega sistema. Osebe z demenco takšnega izvora, se počutijo ogrožene in vznemirjene (Alzheimer's association, b.d.).

Vaskularna demenca

Vaskularna demenca se pojavi zaradi neustreznega pretoka krvi, ki lahko poškoduje in sčasoma ubije celice kjer koli v telesu, najbolj ranljivi pa so možgani. Pri tej vrsti demence se spremembe v sposobnosti razmišljanja večkrat pojavijo nenadoma po možganski kapi. Ta prizadene manjše krvne žile, kar vodi do široke poškodbe. Simptomi pri Vaskularni demenci so zelo različni in odvisni od resnosti poškodbe krvnih žil v možganih. Najbolj očitni znaki so zmeda, težavno govorjenje, nenadni glavobol, slabo ravnovesje, ohromelost ali poškodovanje ene strani obraza ali telesa. Ta oblika demence se pojavi v večini med 60. in 70. letom starosti in je lahko kombinacija vaskularne demence in Alzheimerjeve bolezni (Cajnko, 2018).

Frontotemporalna demenca

To obliko demence povzroča izguba živčnih celic v prednjih (območje za čelom) ali temporalnih (območje za ušesi) režnjih možganov. Frontotemporalna demenca povzroči izgubo funkcije možganov, kar vpliva na spremembe osebnosti in obnašanja osebe in se po večini pojavi med 50. in 60. letom starosti. Simptomi so dokaj različni, skoraj vsem skupno pa je, da so na začetku razvoja bolezni opazne spremembe socialnega obnašanja in osebnosti. Osebe s to vrsto demence ravnajo nepremišljeno, zanemarjajo svoje dolžnosti in delajo napake pri svojem delu. Postanejo otopeli, brezvoljni in izgubljajo zanimanje za družino ter hobije. Na nekatere osebe pa lahko vpliva čisto drugače. Postanejo na primer brezobzirni, nevljudni, požrešni ali pa izrazito odklonilni do hrane. Za svojce ta vrsta demence pomeni veliko obremenitev in napor zaradi otopelosti, agresije in nepreračunljivosti osebe z demenco (Alzheimer's association, b.d.).

1.2.2 PRVI ZNAKI IN SIMPTOMI DEMENCE

Demenca pri vsakem posamezniku povzroči drugačne spremembe v obnašanju, ravnanju, govoru, orientaciji in na različnih področjih, zato pravimo, da ima demenca tisoč obrazov. Kakšne spremembe bo v življenju človeka prinesla, je odvisno od vrste demence oziroma od tega, kateri del možganov je prizadet. Začetnih znakov demence pogosto ne opazimo, saj niso vidni vsak dan, z napredovanjem bolezni, pa se pojavljajo vse pogosteje in vsakodnevno. Takrat postanejo spremembe pri osebi z demenco izrazitejše in jih posledično lažje opazimo (Cajnko, 2018).

Vsako pozabljanje še ni demenca. Vsem se kdaj zaradi preobremenjenosti, utrujenosti in nezbranosti dogaja, da se težko spomnimo določenega podatka, imena osebe ali dneva v tednu, vendar se tega čez čas spomnimo (Cajnko, 2018). Pri demenci pa je prizadet predvsem kratkoročni spomin, kar pomeni, da se oseba ne spomni dogodkov, ki so se ji zgodili nedavno, dobro pa se spominja dogodkov iz preteklosti. Z napredovanjem bolezni sta poleg kratkoročnega spomina prizadeta tudi dolgoročni spomin ter zmožnost učenja novih stvari. O demenci govorimo takrat, ko so prvi znaki tako pogosti, da motijo človekovo vsakdanje delovanje (Lukič Zlobec idr., 2017).

Prvi znaki demence po Lukič Zlobec idr. (2017) so:

Postopna izguba spomina

Zlasti v začetku je eden izmed najpogosteje opaženih znakov pozabljanje nedavno pridobljenih informacij. Oseba se denimo ne spomni, kaj je tisti dan jedla za zajtrk, dobro pa se spomni dogodke, ki so se ji zgodili v mladosti ali otroštvu. Med postopno izgubo spomina se pojavljajo tudi pozabljanje pomembnih datumov ali dogodkov (rojstni dnevi, imena svojcev ...), težave z učenjem novih stvari, odvisnost od spominskih opomnikov in odvisnost od družinskih članov pri opravilih, ki jih je človek včasih lahko opravljal samostojno.

Težave pri govoru

Oseba, ki ima demenco, težje sledi pogovoru ali se vanj vključi. Pojavljajo se težave z zatikanjem in z zamenjevanjem pravih besed z nerazločnimi ali neustreznimi. Sredi govorjenja lahko oseba z demenco utihne in ne ve, kaj je želela povedati ter išče prave besede, poleg težav pri govoru pa se pojavijo težave z branjem in s črkovanjem.

Osebnostne in vedenjske spremembe

Eden izmed znakov demence je, da se osebi spremenita razpoloženje in osebnost. Pri osebi z demenco se pojavi zmedenost, sumničavost (po navadi sum na svojca, da krade njene stvari), nezaupljivost, potrto in prestrašenost. Možno je, da se oseba hitro vznemiri, postane bolj ali manj agresivna in da njeno vedenje postane neobičajno ali bizarno. Pogosto se obnaša v nasprotju s pričakovanji ali pa se neustrezno odzove na situacije.

Upad intelektualnih sposobnosti, nezmožnost presoje in organizacije

Oseba z demenco ima pogosto težave pri reševanju in načrtovanju problemov, zaradi manjše zbranosti pa za določena opravila porabi več časa. Zgodi se, da se neprimerno obleče, kupuje po spletu in se pusti prepričati sumljivim prodajalcem. Pri ravnanju z denarjem postane manj spretna, dvigne veliko količino denarja in jo zapravi za stvari, ki niso potrebne ali pa ne plačuje računov zaradi težav pri obvladovanju financ.

Težave pri vsakodnevnih opravilih

Pojavljajo se pogoste težave pri rutinskih opravilih, na primer pri kuhanju oseba večkrat posoli jed, pri vožnji v znan kraj, oseba dela napake v službi ali pri igranju najljubše igre pozabi pravila. Čez čas ne more več opravljati gospodinjskih opravil in nepravilno uporablja gospodinjske aparate, pripomočke in tudi orodje.

Iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari

Oseba z demenco izgublja predmete in jih pušča na neobičajnih mestih, na primer položi umazano skodelico v omaro, kasneje pa za svoja dejanja ne najde razlogov in za krajo obtožuje druge, predvsem svojce.

Težave pri krajevni in časovni orientaciji

V vseh stadijih demence se pogosto zgodi, da oseba ne ve točno, kateri dan je, tudi letni čas ali leto. Težave pa se pojavljajo tudi pri krajevni orientaciji. Oseba se izgubi, ne ve, kam je nameravala iti, pogosto tava, saj ne ve točno, kje je in kaj tam dela.

Ponavljanje istih vprašanj

Eden izmed znakov demence je tudi ta, da se oseba vede, kot da je ujeta v trenutku, v neki zanki, iz katere ne more. Zato ponavlja iste besede, lahko tudi večkrat na dan, vprašanja in zgodbe. Ko jim odgovorimo, nas čez nekaj minut vprašajo isto vprašanje, saj se tega ne spomnijo več.

Spremembe čustvovanja in razpoloženja

V več primerih se pri takih osebah pojavijo motnje pri spanju, na primer spijo več kot po navadi, jih ne zanimajo stvari, ki so jih prej, so manj motivirani, posledično bolj pasivni, zelo izrazita pa so tudi čustvena nihanja. Včasih je čustven odziv na določeno situacijo ravno obraten od pričakovanega in neustrezen, na primer veselje ob žalostni novici, zgodi pa se tudi, da čustev človek z demenco ne pokaže, kot da stvari presliši. Zavedati se moramo, da se demenca vidi v izražanju in vedenju, vsekakor pa so čustva pri osebi še vedno prisotna.

Zapiranje vase

Znak, ki se pojavi ob demenci, je tudi trajno opuščanje delovne obveznosti, družabnih aktivnosti in hobijev, ki jih je oseba imela. Razlogi za to so, da se ne počuti dobro in se, zaradi sprememb, ki jih doživlja, izogiba družbi. To večkrat vodi v izolacijo (Lukič Zlobec idr., 2017).

1.2.3 VEDENJSKE IN OSEBNOSTNE SPREMEMBE PRI OSEBI Z DEMENCO

Večini oseb z demenco se v začetku in tudi kasneje z napredovanjem bolezni pojavijo vedenjske in osebnostne spremembe, ki vplivajo na njihovo življenje, kakor tudi na življenje celotne njihove družine. Pri skoraj vseh osebah se spremenjeno vedenje pojavi v času bivanja v domačem okolju, še pred prvim zdravniškim pregledom.

Zaradi sprememb, ki se dogajajo osebam z demenco, jim je potrebno nuditi vedno več pozornosti in jih spremljati, kar pa svojce obremenjuje tako telesno kot duševno. Vedenjske in osebnostne spremembe lahko onemogočajo ustrezno skrb za osebo v domačem okolju in so posledično tudi eden izmed glavnih razlogov za sprejem v domsko varstvo (Lukič Zlobec idr., 2017). Prva in največja pomoč, ki jo svojci lahko ponudijo, je prepoznavanje prvih znakov demence, zato bom vedenjske in osebnostne spremembe ljudi z demenco podrobneje opisala.

Vedenjske spremembe

Vedenjske spremembe pri osebi z demenco po Lukič Zlobec idr. (2017, str. 24–26) lahko določimo na podlagi opazovanja. Mednje sodijo težave z orientacijo, vznemirjenost, agresivnost, neustrezno vedenje v družbi in motnje dnevnega ritma.

Težave z orientacijo

Te se pojavljajo zelo pogosto in so znane kot ene najbolj motečih vedenjskih sprememb pri osebi z demenco. Težave z orientacijo lahko prepoznamo, če se oseba išče v stanovanju ali hiši, v kateri prebiva, če vztrajno išče svojce, brezciljno tava in postopa okoli hiše ali če želi zapustiti hišo z namenom, da gre domov.

Vznemirjenost in agresivno vedenje

Osebe z demenco so dostikrat vznemirjene, posledica vznemirjenosti in nemira pa je pogosto agresivno vedenje. Ta sprememba se pri osebah kaže kot splošen nemir, ponavljanje posameznih besed ali stavkov, neprimerno oblačenje, nasprotovanje, vzbujanje pozornosti ali gospodovalnost. Omenjene oblike vedenja lahko pripeljejo do vpitja, preklinjanja, groženj, udarjanja, praskanja, prerivanja, grizenja in brcanja.

Pomembno je, da raziščemo razloge za takšno vedenje. Vznemirjenost in agresivno vedenje se lahko sprožita zaradi težav pri sporazumevanju, zaradi napačnega dojetanja dogodkov, nepoznavanja okolja in ljudi, tesnobe, prividov, blodenj, različnih telesnih težav (vnetje, zaprtje, zastoj urina), zaradi sprememb življenjskega okolja, hrupa, gneče, socialne izolacije in zaradi številnih drugih dejavnikov.

Neustrezno vedenje

Ta sprememba se pojavi že v zgodnji fazi demence in je lahko tudi posledica osamitve osebe z demenco od družabnega življenja. Neustrezno vedenje opazimo kot nenavadne izbruhe čustev, hranjenje z rokami, pljuvanje, cmokanje, zanemarjanje lastne higiene (za svoj videz ne skrbijo več kot običajno), neprimerno spolno vedenje, impulzivno odzivanje ali vsiljivost.

Motnje dnevnega ritma

Porušen ustaljeni ritem spanja in budnost se kaže kot menjava dneva in noči, nočno sprehajanje in tavanje po stanovanju ali hiši in kot zbujanje sredi noči, zaradi prepričanja, da je jutro (Lukič Zlobec idr., 2017).

Osebnostne spremembe

Osebnostne spremembe, ki se pojavljajo pri osebah z demenco, se pojavljajo na področju zaznavanja, mišljenja in čustvovanja. Simptomi, ki jih je pri teh spremembah možno opaziti, so apatija, depresija, nespečnost, blodnje, napačno prepoznavanje in halucinacije.

Apatija

Apatija je simptom pri več kot polovici oseb z demenco in pri večini se pojavi v srednjem stadiju bolezni. Opazimo, da oseba nima izrazite obrazne mimike, ne kaže zanimanja za dnevne aktivnosti ali socialne stike in je slabo čustveno odzivna.

Depresija

Oseba z demenco izgubi zanimanje za dnevne aktivnosti in za skrb zase. Po navadi se izogiba družbi, med pogovorom ima slabo čustveno odzivnost in nima novih idej za pogovor. Pri depresiji je pogost občutek tesnobe, pojavlja pa se tudi strah pred temo in strah pred množico ter potovanji.

Blodnje

So najpogostejša oblika psihičnih motenj, ki se pojavljajo pri ljudeh z demenco. Po navadi se pojavijo v obdobju, ko oseba ne zmore več sama opravljati vsakodnevnih aktivnosti. Blodnje se pogojujejo z agresijo in se kažejo kot prepričanje, da jim drugi kradejo, kot občutek ogroženosti, zapuščenosti in nezvestobe (prepričani so, da jih partner vara). Takšne spremembe so za bolnike, predvsem pa za svojce, zelo moteče, obremenjujoče in boleče.

Napačno prepoznavanje

Napačno prepoznavanje osebe z demenco pogosto zmede. Opazimo ga kot neprepoznavanje lastnega obraza in domačega okolja (poskušajo iti domov), kot pogosto tavanje in neprepoznavanje bližnjih, kar lahko pripelje do nasilja, saj oseba misli, da so njihovi svojci vsiljivci.

Halucinacije

Razumemo jih kot motnje zaznavanja sveta okrog sebe. Pojavijo se na nivoju čutil in v več primerih osebe z demenco v prividih vidijo osebe, ki v tistem trenutku niso prisotne. V slabi svetlobi po navadi opisujejo različne nenavadne pojave, kot so sneženje in sence predmetov, ki

jih vidijo kot obris človeka. Prisluhi se pojavljajo dokaj pogosto, medtem ko halucinacije dotikov srečujemo le redko (Lukič Zlobec idr., 2017).

1.3 SOCIALNO DELO S STAREJŠIMI LJUDMI

Socialno delo s starejšimi ljudmi je specifično zaradi procesa staranja, ki je razumljen kot skupek bioloških, psiholoških in družbenih procesov. Ti procesi izzovejo spremembe v življenju, zaradi katerih posamezniki potrebujejo pomoč. Socialni delavci posledično potrebujejo znanje o procesu staranja, o socialni politiki starejših ljudi in o različnih pristopih in metodah dela s starejšimi ljudmi. Ocenjujejo psihične, emocionalne, kognitivne in socialne zmožnosti starejšega človeka in iščejo vire moči, ki bi lahko bili podporni faktor v življenju oseb, zato socialni delavci potrebujejo veliko specifičnega znanja, kakor tudi veliko strokovnih spretnosti, kot so sposobnost komuniciranja, presojanja, sposobnost sodelovanja v multidisciplinarnih timih, sposobnost povezovanja različnih generacij ... Potrebe in značilnosti starejših ljudi postavljajo zahteve po drugačnih vrednotah, znanju in praksi socialnih delavcev kot pri socialnem delu z ljudmi, ki sodijo v druge starostne skupine. Socialni delavec sodeluje in pomaga starostnikom tako, da z njimi krepi njihove sposobnosti za soočanje s težavami in jim pomaga pri soočanju s premagovanjem težav. Pri tem se socialni delavci soočajo z različnimi situacijami, kot so ranljivost starejših ljudi in njihovih svojcev, z ljudmi z demenco, z osamljenostjo, z družinami v stiski, z medgeneracijskimi odnosi, s slepoto starejših ljudi, z alkoholizmom pri starejših ljudeh, z različno narodnostjo ljudi, s stresom, samomorilnostjo, nasiljem pri starejših ljudeh (Mali, 2008, str. 64–65). Da se lahko socialni delavci soočajo ter pomagajo v vseh naštetih situacijah, je potrebno slediti konceptom, ki zagovarjajo soustvarjanje rešitev skupaj s starostniki.

Milošević Arnold navaja koncepte in praktične zametke (2004, str. 12), ki nas vodijo pri socialnem delu s starejšimi ljudmi. Eden izmed teh je načelo partnerstva med socialnim delavcem in uporabnikom, kar pomeni, da uporabnik in socialni delavec pri definiranju in reševanju problema sodelujeta enakopravno ter soustvarjata. Strokovnjak v partnerskem odnosu verjame v sposobnost uporabnika za uspešno rešitev problema in zaupa, da bo uporabnik prevzel odgovornost in kontrolo nad svojim življenjem. V odnosu se ustvari zaupanje, ki uporabniku daje moč za večji nadzor nad situacijo, v kateri se je znašel. Partnerstvo je postalo vpeto v socialno delo, vendar je potrebno opozoriti, da se vsi socialni delavci partnerskega odnosa ne poslužujejo (Milošević Arnold, 2004, str. 12).

Drugi koncept, ki stremi k iskanju virov in moči uporabnikov, je perspektiva moči, ki ga je v sklopu koncepta delovnega odnosa razvila Čačinovič Vogrinčič. Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2005, str. 12) povzemajo Saleebeyja in pravijo: »Praksa, ki temelji na perspektivi moči, pomeni, da bo vse, kar delaš kot socialni delavec, utemeljeno s tem, da pomagaš odkriti, lepšati, raziskati in izkoristiti klientovo moč in vire, ko mu pomagaš, da doseže svoje cilje, uresniči svoje sanje in razbije okove ovir in nesreč« (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2005, str. 12). Krepitev moči temelji na podpiranju uporabnika, da odkrije in razširi svoje vire moči. Socialni delavci v okviru krepitev moči z dialogom in sodelovanjem podpiramo vire moči, verjamemo v uporabnike in z njimi soustvarjamo zelene rešitve (Mali, 2008, str. 72).

Tudi namen zagovorništva je povečati občutek moči posameznika. Tako pridobi več samozaupanja, izbire v življenju, lahko izboljša kvaliteto življenja ... Zagovorništvo je opredeljeno kot dejavnost skupine ali osebe, ki se zavzema za uresničevanje svojih potreb, pomoč pa poišče pri vplivnejših osebah, ki ji do te rešitve pomagajo s soustvarjanjem. Temeljne naloge zagovorništva po Zaviršek, Zorn in Videmšek (2002, str. 83) so krepitev uporabnikov (na primer informiranje, učenje in spremljanje), zavzemanje za cilje uporabnikov (na primer organiziranja službe za osebno asistenco in ustanovitev kriznega tima) in spremembe v širšem okolju (na primer odpravljanje diskriminacije, spremembe javnega mnenja in spremembe v zakonodaji). Zagovorništvo je pomemben pristop pri socialnem delu s starejšimi ljudmi, še posebej z ljudmi z demenco (Zaviršek, Zorn in Videmšek, 2002, str. 83).

Socialni delavci se poslužujejo tudi antidiskriminacijske prakse, ki je usmerjena proti predsodkom, negativnim odnosom in neustrezni obravnavi uporabnikov glede na raso, spol, religijo, starost in ostale značilnosti. Pri svojem delu socialni delavci uporabnikov ne smejo izključevati, omejevati in ne smejo zavračati sodelovanja pri postopkih zaradi osebnih značilnosti uporabnikov. Pri delu s starejšimi ljudmi se pojavlja diskriminacija zaradi starosti ljudi. Ta poudarja razločevanje med mladimi in starejšimi ljudmi ter med posledično koristnimi in nekoristnimi (Mali, 2008, str. 74).

Socialne mreže so povezave med posameznikom in drugimi ljudmi v njegovem življenjskem krogu. Staranje vpliva na spremembe v socialni mreži posameznika, velikokrat pa je ta sprememba povezana z zdravstvenim stanjem ljudi. Stanovalci domov za starejše potrebujejo mrežo ljudi, kjer dobijo oporo pri povezovanju in ohranjanju stikov. Pri tem jim pomagajo predvsem svojci in zaposleni v domu (Mali, 2008, str. 76).

Eden izmed konceptov socialnega dela s starejšimi ljudmi je tudi skupnostna skrb. Ker se je v preteklosti v institucijah kršilo veliko pravic in ker življenje v ustanovah stigmatizira, povečuje apatijo in slabša stike z okoljem, je predlagana pomoč organizacija skupnosti, v kateri starejši ljudje živijo. Cilj skupnostne skrbi je povečanje kvalitete življenja posameznikov, pomoč in podpora pa se opirata na potrebe uporabnikov. Poleg tega stanovanjske skupine ohranjajo identiteto in samostojnost stanovalcev (Mali, 2008, str. 76).

1.3.1 SOCIALNO DELO Z LJUDMI Z DEMENCO

Socialno delo si prizadeva za dobro vseh ljudi in posameznikom, družinam, organizacijam ter skupnosti pomaga pri doseganju željenih ciljev. Pomembno vlogo v procesu doseganja ciljev imajo socialni delavci, ki omogočajo dostop do različnih oblik pomoči, ki jih uporabniki potrebujejo (Milošević Arnold, 2003). Mlakar in Prapertnik (2013) poudarjata, da so starejši ljudje še posebej ranljivi zaradi raznih bolezni, ki jih ovirajo pri vsakodnevem življenju. V današnjem času je demenca poznana, kot ena izmed hujših bolezni v starosti. Človeku z napredovanjem bolezni onemogoči samostojno in neodvisno življenje (Mlakar in Prapertnik, 2013). Tukaj je zelo pomembna specifična pomoč socialnih delavcev, ki uporabljajo koncepte socialnega dela, s katerimi skupaj z osebo z demenco povečujejo zmožnosti in sposobnosti za spopadanje s težavami. Socialno delo z ljudmi z demenco mora preseči zgolj prepoznavanje prvih znakov demence, razumevanje demence in znanje o problemih ljudi z demenco. Ta znanja je potrebno združiti in vključiti v življenje vsakega posameznika, s katerim socialni delavec sodeluje. Potrebno je izhajati iz izkušenj človeka, saj je pri ljudeh z demenco to ključen pripomoček za razreševanje aktualnih težav (Mali, 2008).

Pri socialnem delu z ljudmi z demenco socialni delavci upoštevajo načela in koncepte socialnega dela, kot so partnerstvo, perspektiva moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska usmeritev, socialne mreže in skupnostna skrb. S širjenjem znanja o demenci, raziskovanjem potreb ljudi z demenco, z vzdrževanjem, vzpostavljanjem dobrih odnosov med uporabniki in zaposlenimi, iskanjem inovativnih oblik in s pomočjo in podporo svojcem, socialni delavci uresničujejo poslanstvo stroke. Pri tem pa jim pomagajo profesionalne vloge, ki se vselej razvijajo in dodajajo. Najpogostejše vloge socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco so:

- Nosilec primera: pri čemer socialni delavec koordinira storitve potrebne za uporabnika;
- načrtovalec oskrbe: v tej vlogi je prisotnega več osebnega stika, socialni delavec uporabnikom nudi oskrbo, pomoč;
- izvajalec prve pomoči;

- svetovalec: posameznik in njegova družina so deležni pomoči, socialni delavec z njimi razišče njihove potrebe in z njimi soustvarja zelene rešitve;
- učitelj: socialni delavec kot človek, ki daje informacije, znanje;
- pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč osebam z demenco oziroma svojem oseb z demenco;
- vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za osebe z demenco in
- zagovornik potreb oseb z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

1.3.2 DILEME SOCIALNIH DELAVCEV PRI DELU Z LJUDMI Z DEMENCO

Socialni delavci se pri delu z ljudmi z demenco večkrat srečujejo z dilemami, ki jih opisujeta Marshall in Tibbs (2006, str. 83–86). Ena izmed najpogostejših dilem je tveganje. Kot socialni delavci se sprašujemo, kakšno dejanje in s tem tveganje je dobro, da ga še dopustimo osebi z demenco. Težko je postaviti mejo, saj je v več primerih samostojnosti osebe z demenco, prisoten rezultat, ki vključuje negativne posledice (na primer, če gre oseba sama na sprehod in pade, ali pa se zgubi). Ljudje z demenco imajo pogosto občutek, kot da jim nič ne uspeva in čutijo spremembe, ki jih bolezen prinaša. Ravno zato je potrebno karseda zmanjšati občutek neuspeha. Vse aktivnosti, ki jih ljudje počnejo sami, je potrebno analizirati in narediti oceno tveganja z namenom izogiba neprijetnostim.

Druga dilema, s katero se srečujemo pri delu z osebami z demenco, je zaznavanje potrebe po individualnem delu in po delu v skupini. V domovih za starejše je težko vzpostaviti razmerje med delom v skupini in delom s posameznikom. V veliko primerih, predvsem zaradi kadrovskih problemov, tega razmerja ne morejo vzdrževati. Vsak stanovalec ima organizirano pomoč glede na potreben obseg pomoči. Pri delu s skupino pa se lahko nega in skupne aktivnosti prekrivajo. V primeru telovadbe, sprehodov in ostalih aktivnosti, je potrebna dobra organizacija zaradi števila zaposlenih, ki morajo biti prisotni, zgodi pa se, da ima stanovalec ravno takrat termin za umivanje. Poleg kadrovskih sposobnosti pa je potrebno upoštevati tudi značilnosti, želje in potrebe vsakega stanovalca. Ravno zato je dilema dela s posameznikom ali s skupino zelo velika.

Večina oseb z demenco (odvisno od stopnje demence) ima zastopnika oziroma pooblaščenca, ki o nekaterih zadevah odloča v njihovem imenu. Najlažje je, če je pooblaščenec sorodnik, kar pa ni želja vsakega človeka z demenco. Pri sodelovanju s pooblaščenecem oziroma z zastopnikom večkrat pride do nestrinjanj in konfliktov, zaradi česar delo na tem področju

predstavlja velik izziv. Marshall in Tibbs (2006, str. 85) pravita, da je bilo včasih lažje, ko ljudem z demenco nismo pripisali pomembnosti odločanja. S spremembo zakonov imajo osebe z demenco pravico do odločanja, vse dokler je to možno.

Svojci, skrbniki ali pooblaščenici osebe z demenco se srečujejo s problemi, ki se navezujejo na razmerje med pomočjo osebi z demenco in svojo kariero. Kljub temu da je demenca znana kot bolezen starejših ljudi, se dogaja, da jo dobijo tudi mlajši. Predvsem njihovim svojcem je težko vzpostaviti mejo med svojim delom in skrbjo za osebo z demenco. V dosti primerih ljudje prenehajo hoditi v službo ali pa koristijo polovični delovni čas, da bi lahko doma skrbeli za svojca. Tisti, ki z delom služijo za celotno družino, pa so postavljeni pred še večjo dilemo.

Socialni delavci so dostikrat znani kot sodelujoči v stresnih situacijah ljudi, kakor tudi v situacijah, kjer prihaja do konfliktov. Eden izmed konceptov, ki ga med delom uporabljajo, je pogajanje. Vsak uporabnik definira svoj problem in rešitev, ki se mu zdi pravična, nato pa socialni delavec v procesu sodeluje in se pogaja z drugimi tako, da na koncu vsem ugaja. Vsi se morajo prilagoditi, socialni delavec pa je v procesu na strani vseh uporabnikov in skrbi, da ne prihaja do nepravičnosti. Tudi pri delu z ljudmi z demenco in njihovimi svojci je potrebno zastopati želje in potrebe vseh. Drugi koncept, ki je pri delu z ljudmi z demenco uporaben, je mediacija. Ta se uporablja predvsem pri delu z ločenimi zakonci, vendar je poznana tudi v domovih za starejše. Kljub temu da ne gre za ločitev z osebo z demenco, še vedno prihaja do čustvenih situacij. Cilj mediacije je najti rešitev, ki je uporabna in potrebna za vse sodelujoče v procesu. Vloga socialnega delavca je ravno ta, da poskrbi, da v procesu in rezultatih vlada pravičnost in poštenost.

1.3.3 SOCIALNO DELO V DOMOVIH ZA STAREJŠE

Socialnemu delu s starejšimi ljudmi slovenski avtorji namenijo dokaj malo pozornosti, še manj pa socialnemu delu v domovih za starejše (Mali, 2007). Bistvo socialnega dela v domovih za starejše je zagotavljanje vsega, kar stanovalec kot posameznik potrebuje za kvalitetno življenje v domu in to vse od svojega prihoda v dom pa do odhoda. Vloge socialnega delavca na tem področju se prepletajo in so: pomoč pri reševanju problemov stanovalcev, delo s sistemi, ki bi ljudem zagotovili potrebne vire in storitve, povezovanje z ustreznimi sistemi, ki bi podpirali njihovo funkcioniranje in nenazadnje sodelovanje s svojci stanovalcev (Mali, 2007, str. 26).

Naloge socialnega delavca pred prihodom stanovalca v dom so vezane na urejanje formalnosti, povezanih s prihodom v dom. Kljub temu lahko znotraj teh postopkov socialni delavec nastopa v vlogi zagovornika in pomočnika, kar vzpodbudi pristnejši odnos z uporabnikom in s svojci

ob prihodu v dom. Nepogrešljive funkcije socialnega delavca so: sodelovanje z bodočim stanovalcem (vzpostavljanje stika, obisk na domu, navezovanje stikov s svojci in iskanje rešitev, ki bi bodočemu stanovalcu najbolj ustrezale), sodelovanje z različnimi strokovnjaki (pridobivanje informacij za dopolnitev življenjskega sveta uporabnika), informiranje (seznanjenje stanovalca in svojcev s čim večjim obsegom informacij, pomembnih za prihod v dom, na primer hišni red, dejavnosti v domu, zaposleni ...) in sodelovanje s svojci. Socialni delavec s pomočjo svojcev išče razloge za odhod v dom, predvsem skuša ugotoviti, ali je odločitev za sprejem v dom želja bodočega stanovalca ali njegovih svojcev. Socialni delavec sodeluje in soustvarja rešitve za vse sodelujoče v problemu tako za stanovalce kot njihove svojce, predvsem pa gleda na želje stanovalca, saj je on tisti, ki mora biti resnično pripravljen za odhod v dom (Mali, 2007).

Po prihodu v dom so naloge socialnega delavca predvsem zagotavljanje podpore stanovalcu v času prilagajanja na življenje v domu, zagotavljanje podpore svojcem in angažiranje za njihovo sodelovanje pri dejavnostih doma (oblike izobraževanja, delavnice, praznovanje rojstnih dni, skupine za samopomoč pri premagovanju občutka krivde ...), posredovanje v konfliktnih situacijah med stanovalci in med stanovalci ter zaposlenimi, razvijanje prostovoljnega dela in sodelovanje pri organizaciji različnih interesnih dejavnosti in prireditev (Mali, 2007, str. 30).

V vsaki fazi socialnega dela v domu za starejše so naloge povezane in medsebojno prepletene. Vselej pa je pomembna naloga socialnega delavca zagotavljanje dobre klime v domu. Dober socialni delavec svojo energijo usmerja v delo s stanovalci in njihovimi svojci ter hkrati ustvarja takšne pogoje za dialog, ki vsakomur omogoča odprt prostor za pogovor o pričakovanjih, željah, potrebah, pa tudi o nezadovoljstvu (Mali, 2008).

Poslanstvo socialnega dela v domovih za starejše se izpopolnjuje in dosega tudi na druge načine. Eden izmed teh so inovativne oblike oskrbe v domovih za starejše. To so novi pristopi, ki spodbujajo razvoj kakovostne in napredne dolgotrajne oskrbe v Sloveniji. Mednje spadajo:

- Center za krepitev spomina (izobraževanja, skupine za samopomoč),
- dnevno varstvo na samostojni lokaciji, da uporabniki nimajo občutka, da gredo v dom za starejše,
- kopalnica dobrega počutja, ki je arhitekturno prilagojena življenjskemu slogu in potrebam stanovalcev (oprema in ambient ponujata dodatno sprostitve; osvetljava, glasba, aroma ...),
- negovalna oaza (soba, prilagojena tistim ljudem, ki umirajo),

- pot za aktivne (projekt krožne poti, na kateri lahko stanovalci opravljajo različne vaje za krepitev fizične kondicije),
- sodelovanje stanovalcev pri načrtu in izvedbi programov (novosti na željo stanovalcev, zaposlitev gospodinj, ki na vsaki enoti pripravljajo obroke),
- psihosocialna podpora ob koncu življenja (za stanovalce in svojce se izvajajo izobraževanja o značilnostih in namenu paliativne obravnave, o spremembah odnosov, o komuniciranju v družini ter o procesu žalovanja) (Ceglar, J., Kranjec, M. in Ramujkić, b.d.).

1.3.4 MODELI SKRBI ZA LJUDI Z DEMENCO V DOMOVIH ZA STAREJŠE

Mali (2019) opisuje štiri modele skrbi za ljudi z demenco, in sicer integrirani model, segregirani, delno segregirani in socialni model skrbi v domovih za starejše.

Integrirani model omogoča, da stanovalci z demenco in ostali stanovalci v domu živijo skupaj. To lahko spodbuja medsebojno razumevanje, sprejemanje, manj agresije, pozitivno vpliva na ravnanje in vedenje ljudi z demenco, drugim stanovalcem pa krepi samozavest zaradi pomoči, ki jo zagotovijo stanovalcem z demenco. Medtem ko so negativne plati modela predvsem manjša toleranca stanovalcev brez demence do stanovalcev z njo, strah stanovalcev brez demence (takšen bom enkrat tudi jaz) in dnevni konflikti (brskanje po omarah, nespečnost, zamenjava sob).

V segregiranem modelu skrbi za ljudi z demenco so stanovalci z demenco v enoti oziroma ločenem oddelku, kar pomeni, da so ločeni od ostalih stanovalcev doma. Dobre strani tega modela so, da so stanovalci z demenco v središču dogajanja, organiziranost dejavnosti je prilagojena potrebam ljudi z demenco, imajo stalno osebje, prihaja do manj konfliktov z ostalimi stanovalci. Prednost tega modela je tudi večja možnost za razvoj timskega dela. Slabosti segregiranega modela skrbi za ljudi z demenco pa sta, da imajo stanovalci različne stopnje demence (nekateri bi lahko bivali z ostalimi stanovalci brez demence, za druge je dobro, da so ločeni) in neprijeten občutek stanovalcev zaradi prisotnosti institucionalne klime.

Delno segregirani model narekuje, da vsi stanovalci v domu živijo skupaj, vendar imajo osebe z demenco posebno prilagojene aktivnosti. Prednosti takšne oskrbe so stalno osebje, manj konfliktov med stanovalci, majhne skupine s podobno stopnjo demence in posledično počasnejše napredovanje bolezni ter fleksibilnost. Slaba plat tega modela oskrbe je pomanjkanje prostorske in kadrovske zmogljivosti doma ter organizacijske težave.

Predlagan model skrbi za ljudi z demenco v domovih za starejše je socialni model oskrbe. Ta lahko vključuje delno segregirano oziroma segregirano okolje skrbi za ljudi z demenco. Model omogoča individualni pristop do vsakega stanovalca, enakopravno sodelovanje področja zdravstva in socialnega varstva in se osredotoča na projektno skupino vsakega stanovalca. To pomeni, da ima vsak stanovalec izbranega ključnega delavca, ki skrbi za določene storitve (določeni socialni delavec, delovni terapevt, zdravnik, psihiater, medicinski tehnik, negovalec ...) (Mali, 2019).

V nekaterih domovih za starejše se od leta 2008 pojavljajo gospodinjske enote ali skupnosti, ki omogočajo individualizirano oskrbo za osebe z demenco. Gospodinjske enote veljajo za eno izmed inovativnih oblik oskrbe, katere primarna dejavnost ni več zdravstvena nega. Odnos do stanovalcev temelji na kulturi oskrbe po osebni meri. Gospodinjske skupnosti so odprte za nove pristope dela z ljudmi z demenco. Ta oblika oskrbe podpira prilagoditev dejavnosti za stanovalce z demenco, omogoča stalno osebje, nove profile zaposlenih (varuh, gospodinja, animator) ter spodbuja spremembe v arhitekturni obliki enote za ljudi z demenco (centralna kuhinja, dnevni prostor, odprtost in krožnost vseh prostorov) (Kejžar in Mali, 2017).

1.4 OSEBA Z DEMENCO IN DRUŽINA

Starejši človek pogreša pozornost, naklonjenost, prijaznost. Želi si toplih in pozitivnih čustev, ki naj bi jih bil deležen s strani svojcev. Pogreša svoje ljudi, zato je vloga svojcev za ustvarjanje dobrega počutja starejših, neprecenljive vrednosti (Svažič, 1994).

Po Kitwoodu (2005) imajo ljudje z demenco šest psiholoških potreb, ki so nujno potrebne, in sicer:

- Potreba po tolažbi: znana kot toplo in močno okolje, ki pomaga človeku takrat, ko se sooča z izgubo sposobnosti ali spremenjenega načina življenja;
- potreba po povezovanju: človek kot socialno bitje potrebuje stike z ljudmi, povezanost je za ljudi z demenco še bolj pomembna in poudarjena, saj zaradi bolezni ljudje izgubijo veliko stikov;
- potreba po vključenosti: ljudje z demenco velikokrat doživljajo izključevanje ali izogibanje, zato je za njih še toliko bolj pomembna vključenost v skupnost;
- potreba po zaposlitvi: potrebno je, da so osebe z demenco še vedno vključene v dejavnosti, ki so jih sposobne opravljati, saj se tako počutijo koristne;
- potreba po ljubezni: povezuje vse prejšnje potrebe, ki ne bi mogle obstajati brez potrebe po ljubezni;

- potreba po lastni identiteti: je zelo pomembna, saj omogoča spoznavanje sebe, občutkov, obnašanja ...

Za Kitwooda (2005) je proces ohranjanja identitete osnovni način, s katerim lahko povežemo človekovo preteklost in sedanost. Tukaj pa so nepogrešljivi svojci, ki z osebnimi predmeti človeku z demenco poskušajo priklicati delčke preteklosti (Kitwood, 2005, str. 80–84). Prepoznavanje in spoštovanje naštetih psiholoških potreb je za ljudi z demenco pomembno, saj usklajenost potreb vpliva na medsebojne odnose. Ravno v procesu zadovoljevanja potreb so svojci oseb z demenco ključnega pomena, saj poznajo preteklost svojca, hobije, zanimanja, kako izraža čustva, kakšne potrebe ima ... Družina je osebi z demenco pomemben člen, brez katerega potrebe svojca ne morejo biti izpolnjene v celoti.

Družina je naša prva skupnost. Kot otroci občutimo odnose med družinskimi člani naše družine še veliko prej, preden lahko o tem govorimo. Zaznavamo in se soočamo z negovanjem, zanemarjenjem, podpiranjem, upoštevanjem in zatiranjem. Člani družine so pomemben del družinske skupnosti, ker so most med izvorno družino in članstvom v širši skupnosti. Z odraščanjem ter kasneje s starostjo in posledično boleznijo, postaja naša skupnost vse bolj kompleksna in vse manjša. Bolezen človekovo življenje omeji na dom in bližnjo okolico, posledica bolezni pa je tudi težje vzdrževanje odnosov drugimi. Socialno okolje tako ne samo za osebo z demenco, temveč tudi za svojce, ki zanjo skrbijo, postaja vedno manjše. Zato je vselej pomembno raziskati, kako lahko družina odgovori na potrebe človeka z demenco, kakšno podporo in pomoč mu lahko nudi, ne smemo pa pozabiti in zanemariti dejstva, da pomoč in podporo potrebuje tudi družina, ki za svojca skrbi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75–85).

Vloga sorodnikov je pri zagotavljanju celostne oskrbe za osebo z demenco nepogrešljiva. Osebe z demenco imajo zelo izraženo potrebo po vzpostavljanju stikov z ljudmi. Potrebujejo mrežo odnosov, iz katerih črpajo vire moči, družina pa je pri tem po navadi prva, ki pomaga. Ta je za osebo z demenco velikokrat tudi edini kontakt z zunanjim svetom (Mali, 2016).

Posebej pomembna naloga družine je varovanje identitete osebe z demenco. Družinski člani najbolje vedo, kdo je človek z demenco, kaj je imel rad, kaj je doživel in česa se je veselil. Na ta način družina varuje skupna doživetja, dogodke in spomine. Z varovanjem osebne identitete upočasnjujejo propad osebe in jo držijo pri življenju. Četudi v spominih na doživetja včasih svojci ostanejo sami, ker se jih oseba ne spomni, lahko pride trenutek, ko ga bodo za nekaj časa zopet priklicali v spomin, ki so ga doživeli skupaj (Kukolj, 2018, str. 78).

Svojci so ključni del posameznikovega življenja in starejšemu človeku pomagajo tudi v obdobju prihoda v institucionalno varstvo, ki velja za eno izmed prelomnic v človekovem življenju. Starejšega človeka lahko svojci ob sprejemu v dom spodbujajo, da v dom prinese svojo lastnino (posteljnina, spalna obleka, rože, slike) in posledično pripomorejo k hitrejši prilagoditvi na domsko življenje. V času prilagajanja ima vloga družine še dodatno težo, kjer se ponovno izkaže pomembnost poznavanja družine pred prihodom človeka v dom. Svojci se svoje funkcije še posebej pri osebi z demenco pogosto ne zavedajo; socialni delavec jih o pomembnosti te vloge lahko opozori, spodbudi ter skupaj z njimi poišče možnosti za njeno izvajanje (Mali, 2008).

1.4.1 DOŽIVLJANJE DEMENCE PRI SVOJCIH OSEB Z DEMENCO

Demenca tiho in neopazno vstopa v življenje ljudi. Svojci začetka bolezni oziroma prvih znakov ne prepoznajo in ne pripisujejo nekaterih značilnosti in vedenj, ki nakazujejo na demenco (Kukolj, 2018, str. 80).

Na emocionalni ravni se sorodniki soočajo z različnimi problemi, kot so izguba kontrole nad razporejanjem prostega časa, kar pogosto vodi v frustracijo in občutke jeze, vzbujanje krivde na človeka z demenco in ostale družinske člane, izguba lastnega zasebnega življenja in izguba intimnosti s partnerjem v primeru, da oseba z demenco živi z družino, ki zanjo skrbi. Raziskano je tudi, da so svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, preobremenjeni in izčrpani, kar je svarilo, da potrebujejo počitek in začasno razbremenitev. Družine, ki so najbolj izpostavljene negativnim posledicam demence so tiste, v katerih je sporazumevanje že predhodno slabo, kjer so viri pomoči in podpore omejeni in kjer prevladujejo slabi odnosi (Mali, 2016, str. 18).

Diagnoza demence predstavlja velik šok za osebo samo, kakor tudi za njene bližnje. Vloge v družini in njihovi bližnji odnosi se spremenijo. Otroci obolelih imajo večkrat občutek, da so prevzeli vlogo starša, kar je zelo obremenjujoče. V nasprotju s tem, nekateri svojci občutijo, da so se medosebni odnosi v družini poglobili in da so se z osebo z demenco zbližali. V večini primerov pa svojci največkrat doživljajo občutke krivde, žalosti, sramu, dostikrat pa tudi občutke jeze, nemoči in brezupa.

Krivda je pogosto povezana z občutki, da bi svojci morali nekaj narediti drugače ali kakor koli bolezen preprečiti. Spremlja jih občutek, da jim je spodletelo. Občutki krivde se prav tako pojavijo, kadar so svojci mnenja, da za osebo z demenco skrbijo premalo ali preveč.

Žalost je povezana z izgubo osebe. Izguba je lahko razumljena kot izguba osebe, ki smo jo včasih poznali (spreminjanje osebe), lahko pa jo vidimo tudi kot smrt, izgubo v prihodnosti.

Žalost se pojavi predvsem zaradi izgube odnosa z osebo z demenco, saj se vloge v družini spreminjajo. Predolgo trajajoči učinki žalosti pa lahko vodijo v depresijo.

Sram se najpogosteje pojavlja ob neprimernem vedenju osebe z demenco ali neprimernem videzu v javnosti. Lahko se pojavi tudi zaradi bolezni same.

Svojci večkrat občutijo jezo, ki je usmerjena na njih same, v smislu, da ne prevzemajo zadostne odgovornosti in deleža pri skrbi za osebo z demenco, nemalokrat pa je jeza usmerjena tudi na strokovne delavce in institucije, s katerimi so v stiku.

Večinoma so svojci ob skrbi za osebo z demenco pod velikim stresom, ki sčasoma vodi v izgorelost, zdravstvene težave, depresijo in socialno izolacijo (opustitev hobijev, druženj s prijatelji). Kljub vsemu pa svojci osebe z demenco najdejo veliko pozitivnega, kot na primer priložnost za druženje in za poglobljanje odnosa, priložnost za osebno rast ali za oblikovanje novih strategij reševanja problemov (Lukič Zlobec idr., 2017).

Tudi Mali (2008) izpostavlja, da imajo svojci pred odhodom starostnika v dom mešane občutke. Zaradi preobremenjujoče skrbi občutijo krivdo, ki jo pokažejo s pretirano zaščitniško držo. Po drugi strani pa nekateri svojci ob vsem dogajanju ne pokažejo oziroma ne izražajo čustev ali pa obratno, jih izrazijo močno in na nenavadne načine (Mali, 2008).

Pomoč pri sprejemanju, da je oseba, ki jo imamo radi, zbolela za demenco so svojcem predstavljale informacije o sami bolezni, o kateri niso bili poučeni. Informacije so pridobili s spletnih strani, pomagale pa so jim tudi zgodbe ljudi z izkušnjami z demenco. Nekaterim so pomoč predstavljali prijatelji in družinski člani, ki so se o dogajanju s svojci oseb z demenco pogovarjali. Pomoč predstavlja tudi izražanje čustev s kričanjem, krajši oddihi, ozaveščanje ljudi o demenci, beleženje spominov in humor. Različni načini, s katerimi se svojci soočajo z demenco, so bistvenega pomena (Kukolj, 2018).

Z napredovanjem bolezni se razvijajo in večajo simptomi, ki čez čas svojce in osebo z demenco »prisilijo«, da začnejo razmišljati o sprejemu v domsko varstvo. Svojci se ob tem sprašujejo: »Kako bo odhod v dom sprejel oče, mama, teta ... Bo razumel? Me bo obsojal? Ali raje pustim službo? Ali ga sprejemem v svoj dom?« Občutijo žalost, sprašujejo se, kdo jim bo pomagal kriti stroške domske oskrbe in kako bodo zmogli plačevati te stroške ob skromnih plačah. Po sprejemu v dom se svojcem zopet pojavljajo občutki krivde, v manj primerih pa priznavajo olajšanje (Šlenc–Zver, 1994).

Mali (2008) pravi, da svojci, ki spremljajo odhod starejšega človeka v dom, spoznajo breme obdobja prilagoditve na domsko življenje že ob pripravah na odhod, kasneje pa tudi ob sprejemu. Nekateri se zadovoljijo s prepričanjem, da je za njihovega svojca v domu dobro poskrbljeno in lastna navzočnost se jim ne zdi pomembna. Ključno je poudariti vlogo svojcev ne samo zaradi emocionalne podpore, temveč tudi zaradi spremljanja kakovosti oskrbe v domu. Svojci so kot zunanji opazovalci lahko pozorni na čistočo doma, predvsem na sobe, kvaliteto prehrane, higieno svojca in na delo osebja (Mali, 2008).

Posledica bolezenskega stanja in dolgotrajnosti bivanja v domu je, da stanovalci doživljajo spremembe na fizični kakor tudi na psihični ravni. Seveda pa niso stanovalci edini, ki se spoprijemajo s spremembami. Svojci so ob vsem dogajanju emocionalni in večina jih potrebuje podporo. Še posebej pomembna je podpora svojcem osebe s hudo obliko demence. Ti stanovalci po navadi ne prepoznajo svojcev, posledično se ti počutijo nezaželene in ne vidijo smisla v vzdrževanju stikov. Mali (2008, str. 92) poudarja vlogo socialnega delavca, da poskuša skupaj s svojci odkrivati možnosti za ohranjanje stikov ne samo s pomočjo verbalne, temveč tudi s pomočjo neverbalne komunikacije (Mali, 2008).

1.4.2 PODPORNİ PROGRAMI ZA SVOJCE OSEB Z DEMENCO

1.4.2.1 PROGRAMI V DOMU DANICE VOGRINEC MARIBOR

V Domu Danice Vogrince Maribor že od leta 2010 vodijo in izvajajo različne organizirane oblike pomoči svojcem, ki skrbijo za osebo z demenco v domačem okolju. Te oblike pomoči so izobraževalni programi, Alzheimer cafe, sprehod za spomin in tečaj za družinske oskrbovalce. Izobraževalni program je dostopen vsem svojcem, ki v domačem okolju skrbijo za osebo z demenco. Na izobraževanjih pridobijo informacije in praktično znanje glede poteka in posledic bolezni ter napotke pri izvajanju varstva in nege. Skupina za samopomoč, ki je hkrati tudi podporna skupina, svojcem omogoča izmenjavo izkušenj in iskanje rešitev na drugačen način, osnovni namen skupine pa je medsebojno podpiranje, pridobivanje samozavesti in spretnosti za vsakdanje življenje. Alzheimer Cafe definiramo kot neformalna srečanja vseh, ki se spoprijemajo z demenco. Poteka v kavarni in svojcem ter osebam z demenco omogoča varno in sproščeno okolje za pogovor. Sprehod za spomin poteka vsako leto po celem svetu, tudi v Sloveniji. Namen je, da se širša javnost seznaní z naraščajočim problemom demence, z destigmatizacijo bolezni in s socialno vključenostjo oseb z demenco in njihovih svojcev. V okviru pomoči svojcem poteka tudi tečaj za družinske oskrbovalce, ki omogoča pridobivanje znanja o oskrbi, negi in razumevanju osebe z demenco (Gjura in Perger, 2016).

1.4.2.2 PROGRAMI DRUŠTVA RESJE

Društvo RESje ima odprta dva telefona za svetovanje svojcem. Svetujejo o urejanju dodatka za pomoč in postrežbo ter o drugi finančni pomoči, kar svojcem omogoča pomoč in podporo pri pridobivanju informacij. Možnost je sodelovati v skupinah za samopomoč, v okviru društva RESje pa so organizirani tudi prostovoljci ter strokovnjaki društva, ki poskrbijo za dodatna izobraževanja in usposabljanja svojcev za izvajanje nalog družabništva ljudem z demenco ter za vodenje delavnic za urjenje spomina in drugih umskih sposobnosti (Cajnko, 2018).

4.3.3 PROGRAMI SPOMINČICE

Glavna naloga programa Spominčice je pomoč in podpora svojcem in skrbnikom oseb z demenco v vseh fazah bolezni. Oblike pomoči in podpore svojcem obsegajo osebno svetovanje, svetovanje preko telefona, skupine za samopomoč, strokovna usposabljanja, predavanja in delavnice ter pomoč pri oblikovanju socialnih mrež. Cilji Spominčice so tudi zmanjševanje socialne izključenosti, družabništvo in nenazadnje obveščanje in ozaveščanje javnosti o demenci ter posledično prizadevanje za čim manj predsodkov o tej bolezni. Svetovalci nudijo odgovore na vprašanja, kako ravnati v določenih situacijah in jih o demenci informirajo. Svojcem so na voljo skupine za samopomoč, ki so namenjene predvsem tistim, ki za osebo z demenco skrbijo v domačem okolju. Skupine za samopomoč omogočajo varen prostor za pogovor o stiskah svojcev, strokovnjaki pa jim delijo informacije in nasvete, kako se soočiti s spremembami in zapleti ob demenci. Kakor Dom Danice Vogrinc Maribor tudi Spominčica redno organizira Alzheimer Cafe za druženje in pridobivanje informacij ter nasvetov o demenci v domačem prostoru. Pomembna so usposabljanja o demenci za svojece »Ne pozabi me«, kjer svojci pridobijo pomembna znanja in strategije za ustrezno oskrbo in s tem sebi in osebi z demenco omogočajo čim bolj kvalitetno življenje. Poleg ostalih oblik pomoči se je uveljavilo prostovoljstvo, kjer prostovoljci svojcem nudijo pomoč pri skrbi za osebo z demenco in jih tako razbremenijo (Lukič Zlobec idr., 2017).

1.4.2.3 PROGRAMI HOSPICA

Slovensko društvo Hospic pozna odgovor na vprašanje, kako opolnomočiti svojce, da zmorejo zahtevno oskrbo osebe z demenco in svetuje, kako bolniku pomagati pri njegovih potrebah. S sočutnim pristopom celotnega strokovnega tima lajšajo trpljenje bolnika in predhodno žalovanje svojcev. Kar je zelo pomembno, s svojci ostanejo povezani tudi po smrti osebe z demenco. Z organizacijo in vodenjem družinskih sestankov skrbijo za celotno družino, sodelujejo z različnimi specialisti, centri za pomoč na domu ipd., učijo osnovne veščine,

potrebne za oskrbo bolnika, obiščejo družino po smrti, ji nudijo pomoč pri urejanju in pospravljanju različnih pripomočkov ... Njihov koncept dela vključuje spremljanje bolnikov, svojcev in drugih oseb, pomembnih za osebo z demenco, opolnomočenje vseh uporabnikov, organizacijo in koordinacijo dela ter partnerstvo, mreženje in povezovanje (Goršak Lovšin, 2018).

1.4.2.4 SKUPINE ZA SAMOPOMOČ ZA SVOJCE OSEB Z DEMENCO V DOMU OB SAVINJI CELJE

Svojci informacije o demenci in pomoč ob soočanju ter negi osebe z demenco dobijo v skupini za samopomoč. Skupina je namenjena svojcem, ki imajo osebo z demenco, vključeno v dnevno varstvo Doma ob Savinji Celje ali pa so stanovalci doma. Skupina se organizira enkrat na mesec, kjer so prisotni svojci, socialna delavka, psihologinja in direktorica doma. V skupini si izmenjujejo izkušnje ter probleme. Skupaj jih ovrednotijo in poskušajo najti rešitve. Tam svojcem nudijo podporo in jim dajejo občutek, da niso sami in tudi ne edini, ki se težko soočajo z boleznijo. Večkrat so organizirana tudi predavanja o negi človeka z demenco na domu, o sporazumevanju z ljudmi z demenco, o soočanju z demenco in tudi o aktualni problematiki (Dom ob Savinji Celje, b.d.).

2. OPREDELITEV PROBLEMA

Demenca je razumljena kot postopna izguba spretnosti, spomina, lastne identitete, osebnosti (Lukič Zobec idr., 2017) in ostalih kognitivnih funkcij, kot so računanje, orientacija, govor, branje, pisanje ... S to boleznijo sem se prvič poglobljeno srečala v Domu upokojencev Polzela, kjer sem v tretjem in četrtem letniku študija opravljala prakso. V domu sem spoznala stanovalce z demenco in tudi nekatere njihove svojce, kaj kmalu pa sem si želela z njimi sodelovati tudi na drugačni ravni. V času prakse je bila z demenco diagnosticirana moja prababica. Pogovori z babico, v katerih mi je zaupala svoje občutke in soočanje z demenco, so še dodatno vplivali na mojo usmeritev diplomske naloge.

Strinjam se z Mali (2007), ki pravi, da zelo malo pozornosti namenimo socialnemu delu s starejšimi ljudmi, še manj pa socialnemu delu s svojci oseb z demenco (Mali, 2007, str. 3). Fenomen demence postaja v življenju sodobnega človeka vedno bolj opazen, prepoznaven in neizogiben, svojci osebe z demenco pa v celotnem procesu od prepoznavanja znakov demence do sprejetja osebe v dom za starejše in tudi kasneje potrebujejo ogromno podpore in empatije, saj spremljanje osebe, ki se dnevno spreminja in zaradi bolezni tudi propada, velja za eno izmed najbolj stresnih izkušenj, s katero se lahko družina sooča. Svojci lahko posledično zanemarijo svoje zdravje in so telesno ter duševno izčrpani (Lukič Zobec idr., 2017), ravno zato se mi zdi izrednega pomena, da s svojci sodelujemo, jih vključimo v proces, jim nudimo pomoč in spoznavamo njihove občutke ter načine soočanja z demenco.

Brez pogovora v socialnem delu ne moremo izvesti akcije in dejanj, ki nam pomagajo spremeniti in izboljšati življenjsko situacijo ljudi in posledično omogočiti želene spremembe v njihovem življenju (Mali idr., 2016). Prav zato se mi zdi pomembno, da se pogovarjamo in raziskujemo o tem, kako svojci doživljajo demenco in jih poskušamo razumeti ter jim kasneje tudi pomagati pri soustvarjanju rešitev. Ker so svojci pogosto edina vez, ki jo ima človek z demenco z zunanjim svetom (Mali, 2007), jih želim s svojim raziskovanjem vključiti v proces in najbolj pomembno, raziskati želim, kako se soočajo z demenco in kako jo doživljajo.

Raziskano je že, da se svojci oseb z demenco na čustveni ravni soočajo z različnimi problemi, kot so izguba kontrole nad razporejanjem prostega časa, občutki jeze, vzbujanje in prenašanje krivde na starega človeka ter ostale družinske člane, izguba njihovega zasebnega življenja, izguba naklonjenosti do sorodnika, za katerega skrbijo (Mali, 2016) ... Pogosto se stiske svojcev nadaljujejo tudi po odhodu osebe z demenco v dom (Mali idr., 2016).

Tema doživljanja svojcev oseb z demenco se pojavlja v veliko raziskavah. Golobič (2013) je v svoji diplomski nalogi raziskovala sprejemanje in doživljanje demence pri svojcih oseb z

demenco in ugotovila, da svojci ob spoznanju, da ima človek demenco, doživljajo negativne občutke, so fizično, psihično, finančno in časovno obremenjeni in imajo pogosto občutek, da so svojca izgubili, čeprav je še živ. Svojcem, ki se soočajo z demenco, so največkrat v oporo ožji družinski člani, nekateri pa poiščejo pomoč pri strokovnjakih in s pomočjo prebrane literature izvedo informacije o demenci. V tej raziskavi je ena izmed ugotovitev tudi, da se svojci na demenco navadijo, veliko spremembo pa doživljajo ob odhodu svojca z demenco v domsko varstvo (Golobič, 2013).

Tudi Šuligoj (2018) je v svoji diplomski nalogi z naslovom Zaznavanje in doživljanje demence s strani svojcev in zdravstvenega tima na primarni ravni prišla do podobnih ugotovitev. Svojci so pri osebi z demenco na začetku opazili znake pozabljivosti, prepirljivosti in spremembe vedenja. Z demenco so se soočali s pomočjo zdravnika oziroma specialista, nekateri pa s pridobivanjem informacij o bolezni preko spleta, ob celotni situaciji pa so doživljali preobremenjenost, stres in nemoč (Šuligoj, 2018).

Novost, ki jo bom prinesla v svojo raziskavo, vidim v tem, da si želim raziskati in dobiti vpogled na doživljanje in soočanje z demenco s strani ljudi, katerih svojci so stanovalci Doma upokoencev Polzela. Raziskati želim tudi, kako je pandemija koronavirusa (covid – 19) vplivala na svojce, kakšne so njihove potrebe ter kdo svojcem v takšnih situacijah pomaga. Zavedam se, da je sodelovanje socialnih delavcev s svojci izrednega pomena, zato svojo raziskavo vidim tudi kot začetek svojega sodelovanja s svojci.

2.1 RAZISKOVALNA VPRAŠANJA

Zastavila sem si tri teme in z njimi povezana raziskovalna vprašanja.

- 1) Prepoznavanje in sprejemanje demence: Kako so svojci ugotovili, da gre za demenco in kako so to sprejeli?
- 2) Spremembe v življenju po nastanitvi svojca z demenco v dom: Kakšne so bile spremembe v življenju svojcev po sprejemu v dom in kakšni so bili njihovi občutki ob in po sprejemu v dom?
- 3) Čas pandemije koronavirusa (covid-19): Kako svojci v času koronavirusa ohranjajo stike z osebo z demenco, kakšni so občutki ob tem ter kakšne so potrebe v času pandemije?

3. METODOLOGIJA

Vrsta raziskave

Raziskava diplomskega dela je kvalitativna, empirična in eksplorativna oziroma poizvedovalna. Kvalitativna je, saj sem zbirala besedne opise intervjuvancev, ki se nanašajo na raziskovalni pojav – doživljanje demence. Glede na stopnjo v procesu spoznavanja je moja raziskava eksplorativna ali poizvedovalna, saj je namen diplomskega dela odkriti probleme in jih formulirati (Mesec, 1997, str. 47). Raziskava je glede na odnos do neposrednega gradiva raziskave empirična, saj sem v njej zbirala novo neposredno izkustveno gradivo.

Merski instrument in viri podatkov

Merski instrument, ki sem ga uporabila za pridobitev podatkov, so smernice za intervju, s pomočjo katerih sem nato izvedla delno strukturiran intervju. Smernice, ki se nanašajo na raziskovani pojav, so sestavljene iz treh sklopov, in sicer prepoznavanje demence, sprejemanje bolezni in spremembe v življenju po nastanitvi svojca v dom. Teh smernic sem se med intervjuji držala, vprašanja sem glede na odgovore posameznika tudi prilagodila. Smernice za intervju so zapisane v prilogi.

Populacija in vzorec

Populacijo zajemajo vsi svojci oseb z demenco, ki so stanovalci Doma upokojencev Polzela v času zbiranja podatkov, in sicer od septembra 2020 do maja 2021. Vzorec predstavljajo svojci oseb z demenco, ki so v domu 2 meseca in dlje, saj ti že poznajo delovanje doma. Vzorec je torej neslučajnostni. Vanj je bilo zajetih šest oseb, ki so svojci oseb z demenco v Domu upokojencev Polzela. Z vsemi svojci, ki so bili pripravljene sodelovati, se je dogovorila socialna delavka doma.

Zbiranje podatkov

Za metodo zbiranja podatkov spraševanja sem se odločila, ker menim, da sem na ta način najlažje prišla do odgovorov, ki jih za raziskavo potrebujem. Ker se mi tema, ki jo raziskujem, zdi dokaj intimna, je bila anonimnost intervjuvancev zagotovljena. Zbiranje podatkov je potekalo od septembra 2020 do maja 2021, intervjuji pa so trajali od 20 do 50 minut.

Primarno sem si želela zbirati podatke s pomočjo svojcev kar v Domu upokojencev Polzela. Zaradi pandemije covid-19 in okuženosti v domu sem se prilagodila in poiskala možnosti, ki so ustrezale vsem. Želela sem si, da bi se vsak posameznik počutil dobro med pogovorom, zato

sem intervjuvancem prepustila na izbiro pogovor preko telefona, v živo ali preko spletne aplikacije Skype. Dva intervjuja sem opravila preko telefonskega klica, preostale štiri intervjuje pa sem opravila v živo, saj so okoliščine kasneje to že dovoljevale. Vsi intervjuji so bili opravljeni individualno, pri vseh pa sem imela s sabo smernice z vprašanji in po potrebi sem kakšno vprašanje prilagodila ali dodala.

Zaradi lažjega prepisovanja odgovorov in analiziranja sem vse pogovore s predhodno privolitvijo vsakega intervjuvanca zvočno posnela. Po končanem pogovoru sem nato opravila transkripcijo intervjuja.

Analiza podatkov

Podatke sem analizirala s pomočjo kvalitativne analize. Po opravljenih intervjujih sem te označila s črkami od A do F, odgovore prepisala in kasneje podčrtala pomembne izjave, ki predstavljajo odgovore na zastavljena vprašanja. Te izjave sem tudi oštevilčila.

Primer

Del prepisa intervjuja F in podčrtanih ter oštevilčenih pomembnih izjav

»V dnevni center je celo leto mama hodila sama. Zjutraj sem vsak dan poklicala v dom, da sem preverila, če je tam in tudi od odhodu iz dnevnega centra sem dobila klic, da je mama šla proti avtobusni postaji. Spomnim se, kako je proti koncu mama že imela težavo z orientacijo (6). Sestra iz doma upokojencev jo je usmerila v smer, pri kateri je mama morala na avtobusno postajo. To so bile naučene poti, ki jih je mama poznala, vendar je tudi te že pozabljala. En dan me je zjutraj ob 9. uri poklicala in rekla, da sploh ne ve, kje je, ali je jutro, spraševala se je, kje sem jaz, čisto zmedena (7). Mama mi je povedala, kaj vidi okoli sebe in ugotovila sem, da je blizu železniške postaje. Takrat sem šla po njo in sklenila, da mama nikoli več ne sme sama na avtobus. Od takrat naprej sem jo vsako jutro vozila v dnevno varstvo in kasneje k sebi domov. Nisem več želela, da bi mama bila sama doma. Že pred tem, ko je živela pri nas, me je včasih ponoči klicala, da je nekdo bil v njeni hiši, da ji kradejo. Pojavljali so se ji prividi in prisluhi (8). Takrat sva odšli k psihiatru, ki je naredil test in predpisal pomirjevala, da je lahko mama bolj mirno in bolj trdno spala. Zdi se mi, da ni kaj preveč spala in da je blodila po hiši (9). Opazili smo tudi, da je skrivala stvari in nekatere smo našli šele, ko smo prodajali hišo (10).«

Izjave sem vstavila v tabelo in jim pripisala pojme. Sorodne pojme pa sem nato združila v kategorijo.

Primer odprtega kodiranja in združevanja v kategorije

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
D6	... da ji peša spomin.	Pozabljanje	Upad intelektualnih sposobnosti
D7	... pa sem ugotovila, da si mama nič ne skuha.	Prenehanje kuhanja	Težave pri vsakodnevnih opravilih
D8	... nič ji ni ustrezalo; Rekla je, da ni problema in naj jo vzamem. Čez kakšno leto, ko je videla to sedežno na terasi hiše, je rekla, da naj jo vrnem, češ, da sem nesramna, ker sem jo vzela, ukradla in nič povedala.	Obtoževanje za krajo	Vznemirjenost in agresivno vedenje
D9	Kupovala in želela si je stvari, ki jih ne bi niti uporabljala.	Naročanje/kupovanje nepotrebnih stvari	Napačno prepoznavanje
D10	Mama je bila prepričana, da je nekaj narobe z zdravjem, čeprav na koncu ni bilo.	Nepotrebno klicanje medicinske pomoči	Napačno prepoznavanje
D11	... ji je ta sistem jemanja tablet čisto zablokiral, ker je vzela preveč tablet.	Neredno jemanje tablet	Upad intelektualnih sposobnosti
D12	Mama je začela pospravljati veliko več kot prej in je vse zalagala. Nikoli nismo našli nekaterih stvari.	Izgubljanje, zalaganje predmetov	Iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari

Po končanem odprtem kodiranju sem nadaljevala z osnim kodiranjem. Temi sem dodala kategorije, pod njimi pa sem pripisala še pojme. Tako sem dobila nasičen pogled na odgovore.

Primer osnega kodiranja

Vprašanje: Kaj se je v vašem življenju, po sprejemu svojca v dom, spremenilo?

Tema: Spremembe v življenju po sprejemu svojca v dom

- Spremembe na psihični ravni
 - Večja psihična obremenjenost (A16, C17)
 - Več žalosti zaradi občutka izgube osebe (A17)
 - Več nevednosti (A18)
 - Več stresa (A19)
 - Manjša psihična obremenjenost (A20, D40, E34, E37)

- Boljše počutje (C18, D41)
- Nova spoznanja (F28)
- Spremembe na fizični ravni
 - Več časa zase (B28, D39, E35, E36, F29)
 - Več časa za druženje s svojcem z demenco (B27)
 - Več spanja (C15)
 - Manjša fizična obremenjenost (C16)
- Ni velikih sprememb (D42, F27)

4. REZULTATI

Rezultati se navezujejo na predhodno analizo relevantnih izjav intervjuvancev in so razdeljeni v tri sklope. Prvi sklop, prepoznavanje in sprejemanje demence, vključuje odgovore na tri vprašanja, in sicer: Kakšne spremembe so se pri svojcu z demenco pojavile na začetku, kako ste se ob tem počutili in kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš svojec demenco. Drugi sklop se navezuje na spremembe v življenju po nastanitvi svojca z demenco v dom za starejše. Ta sklop je sestavljen iz štirih kategorij, in sicer: Kako so svojci sprejeli dejstvo, da gre njihov svojec v dom za starejše, kaj se je v njihovem življenju po sprejemu svojca v dom, spremenilo, kako se počutijo sedaj, ko je svojec v domu in kdo ter kako jim, v primeru soočanja s kakšnimi težavami, pomaga. Zadnji, tretji sklop, vključuje aktualno tematiko glede pandemije koronavirusa (covid-19). V sklopu je predstavljeno ohranjanje stikov v času omejenih stikov v Domu upokojujencev Polzela, počutje svojcev ob tem, potrebe svojcev in podpora pri zadovoljevanju teh potreb.

4.1 PREPOZNAVANJE IN SPREJEMANJE DEMENCE

Najbolj pogoste spremembe, ki so se pri svojcu z demenco pojavile na začetku, so bile:

- Spremembe čustvovanja in razpoloženja
V tej kategoriji se je največkrat pojavilo obtoževanje in agresivno vedenje (»... nadirala je osebe v domu, bila je jezna na cel svet.«; »... nas je mama samo nadirala. Obtoževala nas je, da smo pozabili na njo, da smo pozabili na očeta.«), sledita zmedenost (»... spraševala se je, kje sem jaz, čisto zmedena ...«) ter odsotnost (»Včasih je čisto v svojem svetu, prazni pogledi.«), manj pogoste spremembe, ki so jih opazili pri svojcu z demenco pa so nemir, ponovna zaljubljenost (t. i. dementna zaljubljenost) zapiranje vase, nerazumevanje, nihanje razpoloženja in nadzorovanje.
- Ponavljanje
Pri ponavljanju je prišlo do ponavljanja istih besed, besednih zvez ali večkratnega početja vsakodnevnih opravil, na primer britja (»... je imela neke fraze, ki jih je vselej ponavljala, kot da bi imela že pripravljene odgovore, kaj mora reči.«).
- Napačno prepoznavanje
Tukaj je največkrat prišlo do nepotrebnega klicanja medicinske pomoči (»Mama je bila prepričana, da je nekaj narobe z njenim zdravjem, čeprav na koncu ni bilo.«), naročanja in kupovanja nepotrebnih stvari ter nepoznavanja družine in življenja v preteklosti.
- Upad intelektualnih sposobnosti

Upad intelektualnih sposobnosti se je kazal predvsem z nezmožnostjo pisanja, branja (»... ko sem ji pa nosila otroške pravlјice, ki jih je rada brala, sem ugotovila, da ne bere.«), s težjim povezovanjem črk, pozabljanjem ter z nesmiselnim govorjenjem.

- Motnje dnevnega ritma

Nekaj svojcev je pri osebi z demenco opazilo večjo, eden pa je opazil manjšo potrebo po počitku in spanju (»Zdi se mi, da ni kaj preveč spala in da je blodila po hiši.«).

- Težave pri vsakodnevnih opravilih

Te so se kazale predvsem pri prenehanju kuhanja in opravljanja ostalih gospodinjskih opravil. Skoraj vsi intervjuvanci so opazili, da oseba z demenco ne kuha več (»Najbolj se spomnim, da nam je mama nehala kuhati.«; »... ni imela več interesa za kuhanje, pospravljanje in ostala gospodinjska opravila.«). Poleg prenehanja kuhanja so opazili, da svojec neredno jemlje tablete, da ni sposoben voziti avta, pojavila pa se je tudi zanemarjenost (»Vedno je bila lepa, urejena, negovana, po smrti očeta pa je šlo z njo samo dol.«).

- Iskanje, izgubljanje in zalaganje predmetov

V tej kategoriji so intervjuvanci najpogosteje opazili izgubljanje predmetov (»... je skrivala stvari in nekatere smo našli šele, ko smo prodajali hišo.«), manj pa razmetavanje oblačil.

- Težave pri krajevni orientaciji

Nenazadnje pa so se pojavile tudi spremembe pri orientaciji, in sicer izguba tako krajevne (»... orientacija se je pa zelo poslabšala, saj se je v Laškem, kjer je živel, tudi izgubila.«) kakor tudi časovne orientacije.

Svojci so ob začetnih spremembah občutili neprijetna čustva. Skoraj vsi so občutili žalost (»Mene je zelo prizadelo, komaj sem se pobrala.«) in občutek groze. Pojavljali so se tudi občutki bolečine (»Veš, da je nekaj narobe in boli te duša.«), panika, strah (»Čutila sem predvsem strah, ker je bila mama sama v zelo veliki hiši, da si ne bi kaj naredila.«), občutek stiske, stresa, nepripravljenosti (»Počutila sem se tudi presenečeno, saj nas nihče ni opozoril, da lahko pri takšni starosti narkoza vzpodbudi takšne spremembe.«), nemoči (»Ni si zaslužila tega in ob tem vsem dogajanju sem se počutila nemočno.«) ter občutek nerazčiščenih odnosov. Manj pogosti občutki, ki so jih intervjuvanci občutili ob prvih spremembah pri svojcu z demenco, so negativna presenečenost, napadenost, občutek krivde, občutek zavrnitve (»Za dogajanje sem povedala bratu in rekel je, da delam paniko, spet sem izpadla kot da pretiravam in počutila sem se zavrnjeno, kot da moje mnenje ni pomembno; nisem dobila in imela njegove

podpore.«), občutek, da se dela krivica (»Občutila sem, da se nam nekako dela krivica, da se slabe stvari zgodijo dobrim ljudem.«), utrujenost (»Bila sem utrujena, saj sem skrbela za mamine opravke, ki jih sama ni več zmogla.«) občutek dvoma vase ter občutek, da se je potrebno žrtvovati (»Če bi imela prostor, bi se mogoče žrtvovala, pustila službo, da bi lahko skrbela za mamó doma.«).

Intervjuvanci so dejstvo, da ima svojec demenco, sprejeli na različne načine. Večina je to izkušnjo sprejela težko, z žalostjo, z upanjem, da to ni res, s šokom in s strahom. Nekateri menijo, da so bili primorani sprejeti dejstvo, da ima oseba demenco (»Rekla sem si, tako pač pride v življenju.«), skoraj vsi pa so izpostavili čas, ki so ga potrebovali, da so lahko spremembe pri svojcu sprejeli (»Rabila sem čas, da sem čustveno sprejela, da ima mami demenco.«). Svojci so sprejeli dejstvo, da ima oseba demenco z mislijo, da bo s svojcem vse v redu, nekateri pa z mislijo, da oseba z demenco ni več to, kar je bila (»Demenco sem sprejela z dejstvom, da ta oseba ni več ista kot moja mami.«). Občutili so tudi olajšanje z mislijo, da se spremembe pri svojcu dogajajo zaradi bolezni (»Po pravici povedano, sem si malo oddahnila, ko sem dobila potrditev, da so spremembe, ki smo jih opažali, posledica bolezni.«). Lažje sprejetje bolezni so svojcem omogočili pogovori (»... največ iz prakse sem pa izvedela v službi, ko so mi sodelavke govorile, kaj se dogaja z njihovimi bližnjimi, ki so imeli takrat višjo stopnjo demence. Tu sem se o demenci naučila več kot v brošurah. Tudi to mi je pomagalo, da sem se z boleznijo lažje soočala in jo sprejela.«), pridobivanje informacij o demenci (»... pomagalo in na nek način pomirilo me je tudi to, da sem brala in pridobivala informacije o demenci.«) in pisanje dnevnika (»... pisala tudi dnevnik, da sem vedela kaj se je dogajalo, na nek način sem dala informacije tudi na list in me ni tako obremenjevalo.«).

4.2 SPREMEMBE V ŽIVLJENJU PO DOMSKI NASTANITVI SVOJCA Z DEMENCO

Dejstvo, da svojec z demenco odhaja v dom za starejše, so intervjuvanci večinoma sprejeli s prijetnimi občutki. Najbolj pogost občutek, ki se pojavlja, je zadovoljstvo (»... da gre mama v dom, sem sprejela z dejstvom, da bo tam za njo najboljše poskrbljeno.«), sledijo olajšanje (»Spomnim se prav tistega olajšanja, ko sem vedela, da je na varnem.«), hvaležnost ter dobri občutki zaradi možnosti rednih obiskov svojca in zaradi dejstva, da je oseba z demenco sama želela v dom za starejše. Neprijetni občutki, ki so se pojavili ob soočanju z dejstvom, da svojec z demenco odhaja v dom za starejše, pa so predvsem žalost (»Še vedno pa je prisotna žalost, ko daš svojca v dom.«), očitane sebi, da mora svojec v dom ter težave pri sprejemanju situacije (»Kljub temu da je želela iti, to ni lahek korak za svojca.«).

V življenju svojcev oseb z demenco so se po sprejemu v dom pojavile predvsem spremembe na psihični ravni, in sicer: manj psihične obremenjenosti (»Ker je zaradi bolezni vse na mene padlo, trgovina, kosilo za mamó, pokopališče, ostali opravki, zdaj pa nič več od tega ni treba.«), boljše počutje, ponekod več psihične obremenjenosti (»Z možem se truduva in iščeva kupce za hišo, ki jo je brat pisal name. Imava veliko dela. Vse je padlo na naju.«) ter več žalosti (»... si žalosten, duša te boli.«). Večina sodelujočih je po sprejemu svojca v dom za starejše poudarila dejstvo, da imajo več časa zase in za druženje s svojcem z demenco (»... sedaj pa imam intenzivni čas zanjo.«). Poleg tega med spremembe na fizični ravni opisujejo tudi več spanja (»Naspim se lahko, ker ne skrbim zanj.«) in manjšo fizično obremenjenost (»Nimam več toliko fizičnega dela, ker sem ga morala včasih skoraj dvigniti.«).

Sedaj, ko je svojec z demenco že nekaj časa v Domu upokojencev Polzela, intervjuvanci občutijo predvsem prijetne občutke. Ti so zadovoljstvo, imenitnost (»Imenitno. Ker je mama srečna v domu, sem tudi jaz vesela in srečna.«), dobro počutje, umirjenost (»... sem bolj brez skrbi in umirjena, ker vem da je v domu v dobrih rokah in da ima 24-urno oskrbo.«) in olajšanje (»Skala se mi je odvalila od srca, ko je šla v dom.«). Še vedno pa se pri nekaterih pojavljata strah (»... strah pred tem, da bi mama pozabila kdo sem. Bojim se tudi dneva, da bi mama obležala, prepuščena negi. Tega si mama ni zaslužila.«) in žalost.

Večina intervjuvancev se sooča z določenimi težavami, ko je svojec v domu za starejše. Vsem, ki se soočajo z določenimi težavami glede svojca v domu, pomagajo zaposleni Doma upokojencev Polzela (»Pokličem socialno delavko, če me kaj zanima, se pogovorim tudi z zdravnikom.«), nekaterim pomaga družina (»Tudi družina me je vselej spodbujala in podpirala.«), ljudje s podobnimi izkušnjami, podporna skupina (»Na Facebooku sem članica skupine »Demenca«. To je v bistvu kot neka podporna skupina, ne počutiš se, kot da si sam v tem.«), prisotna pa je tudi pomoč samemu sebi. Vso nudenje pomoči se izvaja s pogovori bodisi v živo bodisi prek telefona.

4.3 ČAS PANDEMIJE KORONAVIRUSA (COVID-19)

Ohranjanje stikov v času koronavirusa je bilo omejeno in zmanjšano. Časovno so stiki potekali večkrat na teden (»Mama ima telefon, tako da me je včasih tudi sama poklicala.«), enkrat na teden ali enkrat na 14 dni. Odvisno od načina ohranjanja stikov. Sprva so obiski potekali zunaj doma (»Obiske so izvajali zunaj na prostem, mamó so na vozičku pripeljali pred dom.«), po poostrenih ukrepih so se omejili le na video klic (»... ko so vse zaprli čisto zaprli, sva se slišali preko aplikacije Viber.«) ali navaden telefonski klic. Kasneje, ob sprostitev ukrepov, pa so

lahko svojci stanovalce Doma upokojencev Polzela obiskali že v domu (»Sedaj, ko so stanovalci Doma upokojencev Polzela cepljeni, se lahko dobiva in pridem vsak drugi dan.«).

Občutki ob omejenih stikih so neprijetni, kakor tudi prijetni. Prijetna sta predvsem zadovoljstvo (»Zadovoljna sem, ker so omogočili stike preko telefona.«) in olajšanje, neprijetna pa sta strah (»Bilo me je tudi strah, kako bo, ko se vidimo v živo. Če se nas bo spomnila glede na to, da se njena stopnja demence hitro razvija.«) ter pogrešanje stikov v živo (»Morala sem se umiriti, spraviti k sebi, ker sem jo zelo pogrešala.«).

Svojci v času koronavirusa opisujejo svoje potrebe, ki v večini vključujejo osebo z demenco. Potrebujejo informacije o zdravju in počutju svojca v domu, informacije o dogajanju v domu (»... zanima me tudi, kaj se v domu dogaja, kakšne aktivnosti imajo.«), imajo potrebo po zadovoljstvu osebe z demenco (»... to, da je mama srečna in urejena.«) in potrebo po stikih v živo (»Hrepenim po stikih v živo.«). Potreba, ki ne vključuje človeka z demenco, pa je potreba po delu na sebi.

Pri izpolnjevanju potreb svojcev pomagajo zaposleni Doma upokojencev Polzela (»Pokličem socialno delavko in negovalke, tudi domskega zdravnika.«), spletna in Facebook stran Doma upokojencev Polzela (»Zelo mi pomaga spletna stran Doma upokojencev Polzela, kjer so vse informacije o tem, kaj se v domu dogaja, kako se stanovalci držijo, kako je glede okužb, kakšne aktivnosti počnejo ...«), svojci pa si pomagajo tudi sami (»Pomagala pa sem tudi sama sebi, s pozitivnim razmišljanjem.«). Vsa pomoč se nudi s pogovorom preko telefona.

5. RAZPRAVA

5.1 PREPOZNAVANJE IN SPREJEMANJE DEMENCE

Ugotovila sem, da so se pri osebah z demenco na začetku pojavili znaki demence, ki jih opisuje tudi Lukič Zlobec idr. (2017). Sprva so svojci začeli opazovati spremembe čustvovanja in razpoloženja, med katere spadajo obtoževanje, agresivno vedenje, nemir, odsotnost, nerazumevanje, zapiranje vase in nadzorovanje. Poleg sprememb čustvovanja in razpoloženja so svojci opazili ponavljanje istih besed, besednih zvez, napačno prepoznavanje (najpogosteje nepotrebno klicanje medicinske pomoči in nakupovanje nepotrebnih stvari), upad intelektualnih sposobnosti (nezmožnost pisanja, branja, težje povezovanje črk, nesmiselno govorjenje), težave pri vsakodnevni opravi ter iskanje, izgubljanje in zalaganje predmetov. V začetnem stadiju prepoznavanja demence so svojci opazili tudi težave pri krajevni ter časovni orientaciji ter motnje dnevnega ritma. Mali (2016, str. 18) pravi, da se ob spremembah pri osebi z demenco svojci soočajo z različnimi problemi. Posledično so tudi občutki ob spreminjanju osebe z demenco neprijetni. V raziskavi so svojci opisovali občutke žalosti, bolečine, stresa, stiske, nepripravljenosti, nemoči ter utrujenosti. Kot pričakovano so intervjuvanci dejstvo, da ima njihov svojec demenco, sprejeli z žalostjo, s šokom, strahom, z upanjem, da to ni res, skratka z neprijetnimi občutki. Pojavilo se je tudi olajšanje ob spoznanju, da se spremembe pri svojcu dogajajo zaradi demence. Lažje sprejetje demence so intervjuvanci občutili zaradi pridobivanja informacij o sami bolezni, pogovorov z družino, zdravniki, psihologi in z ljudmi v podobni situaciji, zaradi dobivanja s podporno skupino in tudi zaradi pisanja osebnega dnevnika. Golobič (2013) je v svoji diplomski nalogi ugotovila, da so svojci sčasoma le sprejeli demenco, nekateri jo sprejemajo postopoma, drugi pa so jo sprejeli kot del življenja. Intervjuvanci sprejemanja niso opisovali na takšen način, temveč z občutki, ki so jih spremljali ob soočanju. Nekaj oseb pa je poudarilo, da so se z demenco morali sprijazniti ali pa, da so demenco sprejeli kot del življenja. Kot pravi Lukič Zlobec idr. (2017) so svojci ob skrbi za osebo z demenco pod velikim stresom, ki vodi v izgorelost, depresijo in socialno izolacijo. Tudi moje ugotovitve so podobne, večina svojcev je občutila potrto, žalost, stres, v enem primeru je to privedlo do izgorelosti ter depresije. Opazila sem, da se je večina intervjuvancev s primerom demence prvič srečala pri svojem svojcu. Problem je nastal predvsem pri prepoznavanju demence in pri doživljanju ter soočanju s situacijo. Menim, da bi intervjuvanci hitreje ugotovili, da gre pri svojcu za demenco, če bi bili o bolezni prej boljše podučeni. Predvidevam, da bi tako drugače in tudi lažje sprejemali ter se soočali z demenco. Svojci bi v vseh obdobjih od začetka sprememb pri svojcu do sprejema svojca v dom morali imeti

omogočeno strokovno pomoč in podporo. Tako bi se podučili o sami bolezni, o negi bolnika na domu, o komunikaciji z osebo z demenco, o razporejanju časa, o tehnikah razbremenitve ... Predvsem pa bi imeli odprt prostor za pogovor o njihovem počutju. Strinjam se s Cajnko (2015), ki pravi, da je svojcev potrebno omogočiti udeležbo na predavanjih in izobraževanjih ter poiskati oblike pomoči za njihovo razbremenitev.

5.2 SPREMEMBE V ŽIVLJENJU PO DOMSKI NASTANITVI SVOJCA Z DEMENCO

Mali (2008) pravi, da se svojci ob sprejemu človeka z demenco v dom za starejše soočajo različno. Nekateri zaradi nezmožnosti skrbi za svojca občutijo krivdo, nekateri čustva prikrivajo zopet drugi občutijo olajšanje. Moje ugotovitve so precej podobne, vidikov soočanja pa je toliko, kolikor intervjujev sem opravila. Vsak človek si situacijo razlaga, doživlja in se z njo tudi sooča drugače. Večina intervjuvancev je odhod v dom za starejše videla kot priložnost za novo, boljše življenje za svojca z demenco. Čutili so olajšanje zaradi oskrbe človeka v domu za starejše, čutili so zadovoljstvo zaradi 24-urne oskrbe v domu, nekateri so bili veseli tudi, da so omogočeni redni obiski in stiki s svojcem v domu. Seveda pa so svojci ob soočanju z dejstvom, da gre oseba z demenco v dom, občutili tudi neprijetne občutke, predvsem žalost in očitiranje sebi, da mora oseba z demenco v domsko oskrbo. V tem primeru je šlo zgolj za očitiranje sebi za nesposobnost pri skrbi za svojega bližnjega. Šlenc–Zver (1994) opisuje podobne ugotovitve, do katerih sem v raziskavi prišla tudi sama. Te ugotovitve so, da se svojci soočajo z občutki zadovoljstva in olajšanja kakor tudi z občutki krivde in z občutki, da se je potrebno žrtvovati. Zadnji se je pojavil tudi v moji raziskavi (»Če bi imela prostor, bi se mogoče žrtvovala, pustila službo, da bi lahko skrbela za mamó doma.«). Tukaj pridemo do spoznanj, da se svojci včasih zelo težko sami soočajo z dejstvom, da ima oseba demenco ali pa da mora oseba v dom za starejše. Ključnega pomena se mi zdi, da sodelujemo z ljudmi, ki pomoč potrebujejo in jim poskušamo pomagati.

Svojci se po domski nastanitvi osebe z demenco srečujejo s spremembami na psihični in fizični ravni. Spremembe na psihični ravni so manjša ali večja psihična obremenjenost, boljše počutje, več žalosti zaradi občutka izgube osebe, več nevednosti in več stresa. Ugotovimo, da so psihične spremembe po domski nastanitvi opisane predvsem v negativnem smislu. Na fizični ravni pa svojci opisujejo, da imajo več časa zase, da so manj fizično obremenjeni, imajo več časa za druženje s svojcem z demenco in več spijo. Tukaj pa vidimo, da se spremembe odvijajo v pozitivni smeri. Medtem ko je Golobič (2013) v svoji diplomski nalogi ugotovila, da so svojci bolj psihično, fizično, finančno kakor tudi časovno obremenjeni. Ugotovitve so precej različne,

pojavnjajo pa se tudi podobnosti. Seveda pa so spremembe v življenju svojcev odvisne predvsem od tega, kakšno je bilo njihovo življenje pred sprejemom svojca v dom, kakšne navade so imeli, ali so živeli skupaj z osebo z demenco, kako so finančno sposobni ... Vse te značilnosti so odvisne od tega, kako bo svojec sprejemal demenco, se z njo soočal in kakšne spremembe se bodo v življenju po sprejemu osebe z demenco v dom dogajale.

Spremembe v življenju svojcev po domski nastanitvi osebe z demenco vplivajo na to, kako se počutijo sedaj, ko je njihov svojec nekaj časa v domu. Sedaj, ko sta od odhoda svojca z demenco v dom za starejše minila dva ali več meseca, intervjuvanci opisujejo tako prijetne, kakor tudi neprijetne občutke. Neprijetna občutka se ponavljata v manjši meri, to sta žalost ter strah. Žalost predvsem zato, ker oseba z demenco ni v domačem okolju, strah pa se navezuje na zdravje osebe v domu (strah pred napredovanjem demence in strah, da oseba z demenco ne bo več spoznala bližnjih). Pri večini intervjuvancev se pojavljajo dobri, imenitni občutki, umirjenost, zadovoljenost in olajšanje.

Skoraj vsi intervjuvanci so izpostavili, da se sedaj, ko je oseba z demenco v domu za starejše, soočajo z različnimi težavami. Na tem mestu je zelo pomembno, da se jim zagotovi pomoč, saj se večina s težavami ne more soočiti sama. Zanimalo me je, kje svojci poiščejo pomoč pri soočanju s težavami glede svojca z demenco. Pomoč je pomemben faktor za svojce oseb z demenco kakor tudi za osebo z demenco, saj obojnim omogoča bolj kakovostnejše življenje. Velikega pomena se mi zdi, da ugotovim, kakšne pomoči se poslužujejo, saj je to korak pri nadaljnjem iskanju dodatne, učinkovitejše pomoči. Za svojce oseb z demenco so organizirani podporni programi v okviru Doma Danice Vogrinc Maribor, Društva RESje, na voljo so programi Spominčice, programi Hospica ter skupine za samopomoč v Domu ob Savinji Celje. Poleg teh strokovnih programov lahko svojci pomoč poiščejo pri psihologu, osebnu zdravniku, pri osebju Doma upokoјencev Polzela, kakor tudi pri družini, prijateljih in pri osebah s podobno izkušnjo. Ne smemo pozabiti omeniti dela na sebi, torej pomoč samemu sebi, ki je zelo pomembna in ključnega pomena. Ugotovila sem, da svojci Doma upokoјencev Polzela pomoč poiščejo predvsem pri zaposlenih v Domu upokoјencev Polzela, pri podpornih skupinah, pomembno vlogo pri pomoči pa ima tudi družina. Od vseh zaposlenih v domu so svojci največkrat omenili, da pokličejo in se o težavah pogovorijo s socialno delavko. Socialni delavci imajo pri doživljanju, sprejemanju in soočanju z demenco pomembno vlogo. Kar se tiče informiranja o zdravstvenem stanju svojca, pa se intervjuvanci obrnejo predvsem na domskega zdravnika in zdravstvene delavce. Nekateri so si pomoč našli pri tudi psihologu, pri samemu sebi ali pa so jim pomoč in podporo nudili ljudje s podobno izkušnjo. Pomoč, ki so jo prejeli

svojci, se je izvajala preko individualnega ali skupinskega pogovora. Cajnko (2015) poudarja, da svojci potrebujejo več znanja o sami demenci in več izobraževanj na to temo. To bi jim pomagalo, da bi zaznali spremembe pri svojcu, da bi sprejeli in se znali soočiti z demenco, izboljšalo pa bi tudi njihovo fizično ter psihično zdravje. Pravi, da je izrednega pomena tudi vpeljava in sodelovanje strokovnjakov ter prostovoljne pomoči (Cajnko, 2015).

5.3 ČAS PANDEMIJE KORONAVIRUSA (COVID-19)

Nepričakovana situacija pandemije koronavirusa nas je to leto postavila pred veliko izzivov. Osebnostno me je zanimal vpliv pandemije na ohranjanje stikov oseb z demenco in družine ter počutje svojcev ob tem. Želela sem raziskati, na koga se ljudje v takšni situaciji obrnejo po pomoč in na kakšen način pridobivanje pomoči poteka. To raziskovalno vprašanje še ni bilo raziskano, zato razprava ne temelji na primerjanju z ostalimi ugotovitvami.

V Domu upokojencev Polzela je ohranjanje stikov sprva potekalo zunaj doma, in sicer pred kavarno. Osebe z demenco so pripeljali do svojca in tam so se lahko na varni razdalji z zaščitno masko družili eno uro. Ob ostrejših ukrepih in odkriti prvi okužbi s koronavirusom, so bili stiki v živo prepovedani. To je svojcem predstavljalo veliko stisko, saj so pogrešali osebo, ki je v domu. Pri ljudeh z demenco je še posebej pomembno, da ohranjajo redne stike z družino, predvsem zaradi preprečevanja napredovanja bolezni. Situacija, v kateri so se znašli svojci, je za marsikoga predstavljala velik problem. V raziskavi so svojci poleg stiske in pogrešanja stikov v živo izpostavili tudi strah pred napredovanjem demence («Dobila sem še večji strah ob razmišljanju, ali se me bo mama spomnila, ko se bova po tolikšnem času videli v živo.») in tudi strah pred okužbo svojca s koronavirusom. Ob vseh okužbah je bilo potrebnih veliko prilagoditev in ena izmed njih so bili stiki preko video klicev. Svojci so ob določenih urah poklicali na domski telefon in se videli ter slišali s stanovalcem preko telefona. Nekateri so se ob takšnem prilagojenem ohranjanju stikov počutili zadovoljno in dobro, ker so imeli možnost videti osebo, ostalim pa se je situacija zdela še vedno težka, predvsem zaradi zmedenosti svojca z demenco ob klicu. Poudariti moramo, da so občutki, ki jih doživljajo svojci ob stikih, odvisni tudi od stopnje demence, ki jo ima njihov bližnji.

Svojci so v času pandemije najpogosteje omenjali potrebo po informacijah o zdravju in počutju svojca v domu. Želeli so vedeti tudi, kaj se v domu dogaja, hrepeneli so po stikih v živo, pojavila se je potreba po delu na sebi. Ta se navezuje na umirjenost in pripravljenost za kakršne koli stike s stanovalcem. Nekaj svojcev se je moralo sprva umiriti in se soočiti s situacijo, preden so lahko nadaljevali s spremenjenim procesom ohranjanja stikov. Ob celotni situaciji so pomoč

poiskali pri zaposlenih v Domu upokojencev Polzela. Svojci so ponovno omenjali najpogostejše stike s socialno delavko. Pri pridobivanju informacij sta jim prav prišli spletna in Facebook stran Doma upokojencev Polzela. Tam so videli, kaj se v domu dogaja, opisom so bile priložene slike stanovalcev, spremljali pa so lahko, koliko okužb je v domu. Pomoč so večinoma pridobili s pogovorom, z branjem o dogajanju v domu ter gledanjem fotografij.

6. POVZETEK UGOTOVITEV IN PREDLOGI

Najpogostejše spremembe, ki so jih svojci pri osebi z demenco opazili sprva, so spremembe čustvovanja in razpoloženja, ponavljanje, napačno prepoznavanje, upad intelektualnih sposobnosti, motnje dnevnega ritma, težave pri vsakodnevni opravilih, iskanje, izgubljanje in zalaganje predmetov ter težave pri krajevni orientaciji. Pri prepoznavanju znakov demence je pomembna doslednost svojcev. Kako hitro bodo znaki opaženi, je odvisno od tega, ali družina s svojcem z demenco živi v istem gospodinjstvu, kako pogosto ohranjajo stike in koliko se med seboj poznajo. Pomembno je, da so svojci podučeni o demenci, saj tako lažje in hitreje prepoznajo prve znake. Iz tega sledi predlog, da bi se ljudje, ki imajo v družini starejšega človeka, lahko predčasno podučili o demenci, o spremembah, ki se sprva pojavljajo pri svojcu z demenco, o pomoči, ki je na voljo tako osebi z demenco kakor tudi svojcem, o komunikaciji z osebo z demenco ... Tako bi se ne samo hitreje in lažje ugotovili, da gre za demenco, temveč tudi lažje soočali z demenco.

Ob začetnih spremembah pri osebi z demenco so svojci občutili neprijetna čustva. Najbolj pogosto se pojavljata žalost in občutek groze. Sledijo občutki bolečine, panike, strahu, občutek stiske, stresa in nepripravljenosti. Občutke svojcev ob začetnih spremembah je težko izboljšati. Lahko pa poskrbimo, da so svojci izobraženi o pojavu demence, o tehnikah soočanja z demenco in o pomoči, ki jim je na voljo v posamezni fazi spoznavanja in soočanja z demenco. Sledi predlog, da se ljudje izobražujejo o pojavu demence preko letakov, knjig, spleta, raznih predavanj ... Tudi javno bi se lahko ozaveščalo o demenci s pomočjo letakov v zdravstvenih ustanovah, v časopisih ali revijah.

Intervjuvanci so dejstvo, da ima njihov svojec demenco, sprejeli težko, z žalostjo, upanjem, da to ni res, s šokom in strahom. Večina je potrebovala čas, da je lahko to dejstvo sprejela. Pojavilo pa se je tudi olajšanje, ko so svojci izvedeli, da so spremembe pri svojcu posledica bolezni. Pri lažjem sprejemanju so jim pomagali pogovori z družino, z ljudmi s podobnimi izkušnjami, z zdravniki, s psihologi in socialnimi delavci. Nekateri pa so poudarili tudi pomembnost pridobivanja informacij o demenci, kar jim je pomagalo pri sprejemanju dejstva, da ima njihov svojec demenco. Tu znova ugotavljamo, da bi zelo pomagal predlog, da se javno ozavešča ljudi o demenci preko televizije, člankov, spleta, člankov, knjig, brošur ... Pomembno je, da so svojci oseb z demenco in tudi ostali ljudje, ki se na kakršen koli drug način soočajo z demenco, obveščeni o tem, na koga se lahko zanesejo in kdo jim lahko nudi pomoč. Oblike pomoči so premalo poznane. Spominčica z brošurami ozavešča o demenci in tudi o oblikah pomoči za svojce. Takšnih brošur bi lahko bilo več, lahko bi bile tudi bolj javno dostopne. Predlog je, da

se brošure in članki pojavljajo na več javnih mestih, kot so lekarne, zdravstveni domovi, letaki na ulicah in drugo, še bolje pa je, da se problema lotimo celostno in informacije o demenci in oblikah pomoči predstavljamo v prispevkih na televiziji, časopisnih člankih in na spletnih straneh.

Ljudje dejstvo, da gre njihov svojec z demenco v dom za starejše, sprejmejo z zadovoljstvom, olajšanjem in s hvaležnostjo. Še vedno pa sta prisotna občutek žalosti in očitanje sebi, da ne moreš poskrbeti za svojca v domačem okolju. Zavedam se, da vsak posameznik potrebuje drugačno pomoč ob soočanju s težkimi situacijami v življenju, zato se razlikuje tudi potreba po pomoči. V težkih trenutnih menim, da bi bilo dobro, če bi si ljudje poiskali pomoč strokovnjakov (socialni delavec, psiholog, zdravnik, svetovalc), saj so podučeni o tehnikah dela z ljudmi, ki se soočajo z neprijetnimi občutki. Seveda pa pomaga tudi pogovor z družino, prijatelji in z ljudmi s podobno izkušnjo. Tudi čas je pomemben faktor pri sprejemanju dejstva, da gre svojec v dom za starejše. Pomembno je, da se ljudje zavedajo, da niso sami in da imajo vedno na razpolago različne vrste podpore in pomoči.

Po sprejemu osebe v dom za starejše so se v življenju svojca in celotne družine pojavile spremembe na psihični in fizični ravni. Psihične spremembe so boljše počutje, manj psihične obremenjenosti (ponekod več psihične obremenjenosti) in več žalosti. Vse spremembe so razumljive, zopet pa je potrebno izpostaviti pomoč, ki je na voljo, kadar se svojci sami ne morajo soočiti s težko situacijo. Spremembe na fizični ravni so, da imajo svojci več časa zase in za druženje z osebo z demenco, več spanja in so manj fizično obremenjeni.

Ko je oseba dlje časa v domu, svojci občutijo prijetne občutke, kot so zadovoljstvo, imenitnost, dobro počutje, umirjenost in olajšanje. Na tem mestu bi izpostavila predvsem pomembnost domov za starejše za vse bodoče stanovalce, trenutne stanovalce domov in vse njihove bližnje. Zaradi sprejema ljudi z demenco v dom tako stanovalci kakor tudi njihova družina občutijo bolj prijetne občutke. Ravno zato se mi zdi potreba po novih domovih za starejše ključnega pomena. Na tem mestu predlagam dajanje denarnih sredstev za socialno podporo starejših ljudi in posledično odpiranje novih domov za starejše.

V času bivanja stanovalcev v Domu upokojujencev Polzela se svojci soočajo z določenimi težavami glede svojca v domu. Večina ljudi se v takšnih situacijah obrne na socialno delavko ali na domskega zdravnika, nekateri pa potrebujejo pogovor z družino, podporno skupino ali si pomoč nudijo sami. Večkrat sem socialni delavki pomagala pri delu v pisarni in ugotovila, da se veliko svojcev oseb z demenco k njej obrne na pomoč. Nekatere težave so bile takoj

odpravljene, nekateri klici pa so bili predvsem želja po pogovoru. Tukaj predlagam skupino za samopomoč svojcem oseb z demenco v Domu upokojencev Polzela. V skupini bi si svojci delili zgodbe, težave in se podpirali pri željenih ciljih. Ob tem bi se mi zdela pomembna prisotnost socialne delavke, negovalke in delovne terapevtke. Te so dobro poučene o sami bolezni, o komunikaciji z osebo z demenco in tudi o tem, kako sodelovati s svojci. Veliko pogovorov preko telefona bi se lahko na tak način zmanjšalo, posledično pa bi bila tudi socialna delavka v domu razbremenjena.

V času pandemije koronavirusa so se svojci s stanovalci sprva dobivali enkrat na teden na prostem, kasneje, ko so bili stiki v živo prepovedani, pa so bili vzpostavljeni video klici preko telefona. Po cepljenju stanovalcev so bili stiki v živo zopet omogočeni. Zdi se mi, da so se zaposleni v Domu upokojencev Polzela dobro prilagodili razmeram, saj so zdravje stanovalcev postavili na prvo mesto, še vedno pa so bili omogočeni stiki, četudi v okrnjeni obliki.

Večina svojcev je ob omejenih stikih s stanovalci doživljala neprijetne občutke. Najbolj pogosta sta strah in pogrešanje stikov v živo. Prijetni občutki se navezujejo predvsem na dejstvo, da so kljub pandemiji koronavirusa svojci lahko imeli stik s stanovalci Doma upokojencev Polzela. Potrebe svojcev se navezujejo na ljudi z demenco. Te so potreba po informacijah, zdravju in počutju svojca v domu, potreba po pridobivanju informacij o dogajanju v domu, potreba po zadovoljstvu stanovalcev in potreba po stikih v živo. Predlogov za izboljšanje situacije ni, seveda pa lahko z določenimi prilagoditvami ugodimo svojcem. V Domu upokojencev Polzela so informacije o dogajanju v domu objavljali vsak dan na njihovi spletni in Facebook strani. Tako so svojci lahko spremljali vso dogajanje v domu, zraven pa so bile priložene fotografije stanovalcev. Spremljanje dogajanja v domu in počutja svojcev na takšen način je večini svojcem pomagalo pri soočanju s pandemijo. Svojcem so bili na voljo tudi zaposleni Doma upokojencev Polzela. Poklicali so socialno delavko, domskega zdravnika ali negovalke. Zaposleni so poleg vsakdanjega dela imeli veliko več dela in organizacije s telefonskimi klici. Predlagam, da bi lahko vključili prostovoljce, ki bi zaposlene razbremenili z organiziranjem urnika video klicev ali telefonskih klicev. V času koronavirusa bi bili v veliko pomoč tudi študentje zdravstvene šole. Ti bi negovalcem pomagali, sami pa bi si pridobili izkušnje pri delu v času pandemije. Tako bi pripomogli k razbremenjenosti zaposlenih v Domu upokojencev Polzela.

”Živim z demenco.
Še vedno vidim in še vedno slišim.
Še vedno sem to jaz.
In naj pojasnim;
moj spomin bo zbledel in moj korak se bo upočasnil,
a v jedru ostajam isti,
zato prosim ne pozabi name.”

(Quotes gram, b.d., lasten prevod)

7. UPORABLJENA LITERATURA

Alzheimer's association. (b.d.). Pridobljeno 26. 3. 2020 s <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/lewy-body-dementia>

Cajnko, A. (2015). *Kako se lotiti zmanjšanja bremena demence za posameznika, družino.* Pridobljeno 10.5.2021 s http://www.staranje.si/sites/www.staranje.si/files/upload/images/kako_se_lotiti_zmanjsanja_bremena_demence_za_posameznika_druzino_lekt.pdf

Cajnko, A. (ur.). (2018). *RESje potrebujemo/jo pomoč: priročnik za osebe z demenco in njihove svojce.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Ceglar, J., Kranjec, M. & Ramujkić (b.d.). *50 let inovacij za brezkrbnost in toplino v domovih za starejše.* Pridobljeno 5.2.2021 s <http://www.ssz-slo.si/50-let-inovacij/>

Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N. & Možina, M. (2005). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Dom ob Savinji Celje. (b.d.). Pridobljeno 10. 5. 2021 s <https://domobsavinji.si/delovanja-razvijanja-centra-za-krepitev-spomina>

Donaghy, I. (2014). *Dear Dementia: The laughter and the tears.* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Drame Orožim, V. (1999). *Medicinski vidiki demence.* Ljubljana: Firis Imperl in Co.

Gjura, A. & Perger, D. (2016). *Organizirane oblike pomoči svojcem, ki v domačem okolju skrbijo za svojca z demenco.* V Mali, J. (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja* (str. 69–75). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Golobič, M. (2013). *Sprejemanje in doživljanje demence pri svojcih oseb z demenco* (Diplomsko delo). Pridobljeno 26.3.2020 s <https://repozitorij.uni-lj.si/IzpisGradiva.php?id=43142&lang=eng>

Goršak Lovšin, V. (2018). Slovensko društvo Hospic v skrbi za umirajoče bolnike z demenco. V N. Lipič (ur.), *Skupnostna skrb na področju demence v mestni občini Ljubljana: Strokovna monografija* (str. 83–88). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Kejžar, A. & Mali, J. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco. *Socialno delo*, 56(3), 179–196. Pridobljeno 10.2.2021 s <https://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-ISVYMVLM>

Kitwood, T. (2005). *Dementia reconsidered (the person comes first).* New York, University press.

Krivec, D., Bastarda, M., Zlobec Lukič, Š. & Virant, A. (2018). Pravočasna diagnoza in podpora po diagnozi osebam z demenco in njihovim svojcem. V N. Lipič (ur.), *Skupnostna skrb na področju demence v mestni občini Ljubljana* (str. 44–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Kukolj, M. (2018). Raziskovanje demence skozi pripovedovanje neformalnih oskrbovalcev. V N. Lipič (ur.), *Skupnostna skrb na področju demence v mestni občini Ljubljana: Strokovna monografija* (str. 76–82). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Lukič Zobec, Š., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M., & Tratnik, M. (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik o demenci za svojce*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2000). *Skrb za dementne stanovalce v domu starejših občanov Preddvor. Socialno delo*, 43 (3), 105–115.
- Mali, J. (2007). *Socialno delo s starimi ljudmi: Izbrana poglavja in doktorata Vloga in pomen socialnega dela v razvoju institucionalnega varstva starih ljudi v Sloveniji*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2016). Pomen celostne oskrbe ljudi z demenco za učinkovito zagotavljanje pomoči v socialnem delu. V Mali, J. (ur), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja* (str. 10–21). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2019). *Štirje modeli skrbi za ljudi z demenco. Zapiski iz predavanj pri predmetu Socialno delo z ljudmi z demenco*, UL, Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl, N., Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Žitek, N., Kukolj, M., Cerar, M., Kastelec, U., Kus, M., Potočnik, S., Krebelj, M., & Marter, A. (2016). Zgodbe sorodnikov ljudi z demenco. V Mali, J. (ur), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja* (str. 55–64). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Marshall, M. & Tibbs, M. A. (2006). *Social work and people with dementia: Partnerships, practice and persistence*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec B. (1997), *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I. del*. Skripta. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2003), *Vloga socialnih delavcev pri delu s starimi ljudmi*. Zapiski predavanj pri predmetu Socialno delo s starimi ljudmi, UL, Fakulteta za socialno delo
- Milošević Arnold, V. (2004). *Socialno delo s starimi ljudmi: izbrani članki in referati*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mlakar, K., & Prapertnik, A. (2013). Vloga socialnega dela pri zagotavljanju kakovosti življenja osebam z demenco in njihovim svojcem. *Socialno delo*, 52(4), 281–284. Pridobljeno 6.2.2021 s <http://www.dlib.si/details/URN:NBN:SI:DOC-QJLYPSV6>
- Moore, D., Jones, K. (2012). *Social work and Dementia*. London: Learning Matters.

Pečjak, V. (1998). *Psihologija tretjega življenjskega obdobja*. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.

Ramovš, J. (2014). Staranje. *Kakovostna starost*, 16(1). Pridobljeno 25. 3. 2020 s <https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:DOC-SU80ML0B/b02a8b7a-2caf-431f-af26-9398db9d01a1/PDF>

Romih, J. (2016). Predstavitev strategije za obvladovanje demence do leta 2020. V Mali, J. (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja* (str. 29–33). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Statistični urad Republike Slovenije. (2010). *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. Pridobljeno 25. 3. 2020 s <https://www.stat.si/doc/StarejsePrebivalstvo.pdf>

Svažič, F. (1994). Socialni delavec v domu za starejše občane – vez med stanovalci in svojci. V I. Hojnik–Zupanc (ur.), *Star človek in družina: učna delavnica posvečena 25. obletnici Gerontološkega društva Slovenije* (str. 86–93). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Šlenc–Zver, M. (1994). Oblika dela s svojci v Domu starejših občanov Ilirska Bistrica. V I. Hojnik–Zupanc (ur.), *Star človek in družina: učna delavnica posvečena 25. obletnici Gerontološkega društva Slovenije* (str. 94–98). Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.

Šuligoj, M. (2018). *Zaznavanje in doživljanje demence s strani svojcev in zdravstvenega tima na primarni ravni* (Diplomsko delo). Pridobljeno 26.3.2020 s <http://revis.openscience.si/IzpisGradiva.php?id=5414&lang=eng>

Zaviršek, D., Zorn, J. & Videmšek, P. (2002). *Inovativne metode v socialnem delu: Opolnomočenje ljudi, ki potrebuje podporo za samostojno življenje*. Ljubljana: Študentska založba.

Quotes gram. (b.d.). Pridobljeno 10. 5. 2021 s <https://quotesgram.com/img/dementia-poems-and-quotes/10453991/>

8. PRILOGE

8.1 PRILOGA A: VPRAŠANJA ZA DELNO STANDARDIZIRANI INTERVJU

- Koliko časa je vaš svojec v Domu upokojencev Polzela?

Prepoznavanje in sprejemanje demence

- Kakšne spremembe so se pri svojcu z demenco pojavile na začetku?
- Kako ste se ob tem počutili?
- Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš svojec demenco?

Spremembe v življenju po domski nastanitvi svojca z demenco

- Kako ste sprejeli dejstvo, da gre vaš svojec v dom za starejše?
- Kaj se je v vašem življenju po sprejemu svojca v dom za starejše spremenilo?
- Kako se počutite sedaj, ko je vaš svojec v domu za starejše?
- Ali se soočate s kakšnimi težavami sedaj, ko je vaš svojec v domu za starejše?
- Če ja, kdo vam pomaga in kako?

Čas pandemije koronavirusa (COVID-19)

- Kako ohranjate stike sedaj, ko ne morete obiskati svojca zaradi pandemije koronavirusa?
- Kako se ob tem počutite?
- Kaj potrebujete?
- Kdo vam ob tem pomaga in kako?

8.2 PRILOGA B: PROSTO PRIPISOVANJE POJMOV IN ZDRUŽITEV V KATEGORIJE

1. vprašanje: Kakšne spremembe so se pri svojcu z demenco pojavile na začetku?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A1	ni imela več interesa za kuhanje, pospravljanje in ostala gospodinjska opravila	Prenehanje kuhanja in opravljanja ostalih gospodinjskih opravil	Težave pri vsakodnevnih opravilih
A2	Veliko več počitka je potrebovala in včasih bi bo cele dneve kar ležala	Večja potreba po počitku, spanju	Motnje dnevnega ritma
A3	Kasneje ni prepoznala moža, trdila je, da je to nek drug možki, ki ga ne pozna	Nepoznavanje moža	Napačno prepoznavanje
A4	Kmalu ni prepoznala tudi hčera	Nepoznavanje hčera	Napačno prepoznavanje
A5	Ni prepoznala svojega življenja v preteklosti	Nepoznavanje življenja v preteklosti	Napačno prepoznavanje
B1	Ko sem ji v roke dala pisalo in zvezek, ni več pisala	Nezmožnost pisanja	Upad intelektualnih sposobnosti
B2	ko sem ji pa nosila otroške pravljičice, ki jih je rada brala, sem ugotovila, da ne bere	Nezmožnost branja	Upad intelektualnih sposobnosti
B3	Poznala je črke, vendar jih je težje povezovala	Težje povezovanje črk	Upad intelektualnih sposobnosti
B4	pozabila kaj je jedla, kaj je bilo za večerjo, na splošno pozabljanje	Pozabljanje	Upad intelektualnih sposobnosti
B5	dobila je privide	Prividi	Halucinacije
B6	da se je mama na novo zaljubila	Ponovna zaljubljenost (dementna zaljubljenost)	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
B7	ni imela orientacije	Izguba orientacije	Težave pri krajevni in časovni orientaciji
B8	sem ji pospravila omaro, ko sem naslednji dan prišla, sem videla, da je bilo perilo pomešano	Razmetavanje oblačil	Iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari
C1	Ni se spomnil vzeti tablet ali pa je pozabil	Neredno jemanje tablet	Težave pri vsakodnevnih opravilih
C2	Bil je zmeden	Zmedenost	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
C3	Ni mogel več voziti avta	Nezmožnost vožnje z avtomobilom	Težave pri vsakodnevnih opravilih
C4	klical hči, da je nekaj narobe in da mora k zdravniku (ni bilo nujno, nepotrebno)	Nepotrebno klicanje medicinske pomoči	Napačno prepoznavanje

C5	spraševal ista vprašanja. Bril se je večkrat na dan	Ponavljjanje	Ponavljjanje istih vprašanj
D1	je bila mama čisto zmedena	Zmedenost	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
D2	Nemirna	Nemirnost	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
D3	težko znašla v tujem okolju, orientacija jo je zmedla	Izguba orientacije	Težave pri krajevni in časovni orientaciji
D4	Včasih je čisto v svojem svetu	Odsotnost	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
D5	govori včasih nesmiselno	Nesmiselno govorjenje	Upad intelektualnih sposobnosti
D6	da ji peša spomin	Pozabljanje	Upad intelektualnih sposobnosti
D7	pa sem ugotovila, da si mama nič ne skuha	Prenehanje kuhanja	Težave pri vsakodnevni opravi
D8	nič ji ni ustrezalo; Rekla je, da ni problema in naj jo vzamem. Čez kakšno leto, ko je videla to sedežno na terasi hiše je rekla, da naj jo vrnem, češ, da sem nesramna, ker sem jo vzela, ukradla in nič povedala	Obtoževanje za krajo	Vznemirjenost in agresivno vedenje
D9	Kupovala in želela si je stvari, ki jih ne bi niti uporabljala	Naročanje/kupovanje nepotrebnih stvari	Napačno prepoznavanje
D10	Mama je bila prepričana, da je nekaj narobe z zdravjem, čeprav na koncu ni bilo	Nepotrebno klicanje medicinske pomoči	Napačno prepoznavanje
D11	ji je ta sistem jemanja tablet čisto zablokiral, ker je vzela preveč tablet	Neredno jemanje tablet	Težave pri vsakodnevni opravi
D12	Mama je začela pospravljati veliko več kot prej in je vse zalagala. Nikoli nismo našli nekaterih stvari	Izgubljanje, zalaganje predmetov	Iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari
D13	Vračanje v preteklost	Vračanje v preteklost	Napačno prepoznavanje
D14	časopis je več dni imela odprt na isti strani, takrat sem ugotovila, da ne bere več	Nezmožnost branja	Upad intelektualnih sposobnosti
D15	prazni pogledi	Odsotnost	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
D16	Imela je večjo potrebo po spanju, kot prej	Večja potreba po počitku, spanju	Motnje dnevnega ritma
E1	To so bile osebne spremembe. To ni bila več moja mami, ki je bila ljubeča, razumevajoča	Nerazumevanje	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
E2	Imela je strašna nihanja razpoloženja	Nihanje razpoloženja	Spremembe čustvovanja in razpoloženja

E3	vse je videla negativno, slabo. Ničesar dobrega ali lepega za njo ni bilo	Negativnost	Vznemirjenost in agresivno vedenje
E4	Vedno je bila lepa, urejena, negovana, po smrti očeta pa je šlo z njo samo dol	Zanemarjenost	Težave pri vsakodnevnih opravilih
E5	Nadirala je osebe v domu, bila je jezna na cel svet	Nadiranje ljudi	Vznemirjenost in agresivno vedenje
E6	Ni imela zanimanja za nič	Pomanjkanje zanimanja	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
E7	Pisala je dnevnik obiskov za svojega moža, ko je bil v bolnici	Nadzorovanje	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
E8	nas je mama samo nadirala. Obtoževala nas je, da smo pozabili na njo, da smo pozabili na očeta	Obtoževanje svojcev in ostalih ljudi	Vznemirjenost in agresivno vedenje
E9	nad konstantnim pritoževanjem	Pritoževanje	Vznemirjenost in agresivno vedenje
E10	S prijateljicami so pred korono hodile na koncerte, kosila; Dvakrat je celo šla, vendar jim je zamerila, ker so jo prijateljice na poti domov odložile na železniški postaji, da bi šla z vlakom	Hitra zamera	Vznemirjenost in agresivno vedenje
E11	izkoriščanje zdravstvenih storitev zaradi želje po pozornosti in zaradi dolgčasa	Nepotrebno klicanje medicinske pomoči	Napačno prepoznavanje
E12	neredno jemanje tablet	Neredno jemanje tablet	Težave pri vsakodnevnih opravilih
E13	izguba ključev, denarnice	Izgubljanje, zalaganje predmetov	Iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari
E14	jedla je zelo neredno	Neredno hranjenje	Težave pri vsakodnevnih opravilih
E15	mama nikoli ni imela orientacije, se je pa zelo poslabšala, saj se je v Laškem, kjer je živela, tudi zgubila	Izguba orientacije	Težave pri krajevni in časovni orientaciji
F1	Najbolj se spomnim, da je mama nam nehala kuhati	Prenehanje kuhanja	Težave pri vsakodnevnih opravilih
F2	Mislil, da ona sploh ni jedla	Neredno hranjenje	Težave pri vsakodnevnih opravilih
F3	Mama se je spretno izmikala vprašanjem ali pa je imela neke fraze, ki jih je vselej ponavljala, kot da bi imela že pripravljene odgovore kaj mora reči	Izmikanje vprašanjem, ponavljajoče besedne zveze	Ponavljanje istih vprašanj
F4	se je tudi na mene vedno bolj jezila	Jeza	Vznemirjenost in agresivno vedenje
F5	Potem sem jaz uredila dnevno varstvo v Celju; Tam se ni znala vključiti	Nezmožnost vključitve v skupnost	Zapiranje vase
F6	že mama imela težavo z orientacijo	Izguba orientacije	Težave pri krajevni in časovni orientaciji

F7	spraševala se je kje sem jaz, čisto zmedena	Zmedenost	Spremembe čustvovanja in razpoloženja
F8	ponoči klicala, da je nekdo bil zdaj v njeni hiši, da ji kradejo. Pojavljali so se ji prividi in prisluhi	Prividi, prisluhi	Halucinacije
F9	Zdi se mi, da ni kaj preveč spala in da je blodila po hiši	Manj potrebe po spanju	Motnje dnevnega ritma
F10	je skrivala stvari in nekatere smo našli šele, ko smo prodajali hišo	Izgubljanje, zalaganje predmetov	Iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari

2. vprašanje: Kako ste se ob tem počutili?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A6	Grozno	Groza	Občutek groze
A7	Boleče	Bolečina	Bolečina
A8	Hudo je, ko te tvoja mama ne pozna več	Hudi občutki	Občutek groze
A9	Veš, da je nekaj narobe in boli te duša	Bolečina v duši	Bolečina
A10	Žalosten si	Žalost	Žalost
B9	Na začetku me je zgrabila panika	Panika	Panika
B10	strah	Strah	Strah
B11	Bila sem v stiski, saj mama ni imela na začetku prostora da enoto za demenco	Stiska	Stiska
B12	Čisto sem bila v stresu	Stres	Stres
B13	Bila sem nesigurna in sem se posvetovala s psihiatrom, saj nisem vedela kako naj odreagiram v pogovoru z mamo	Nesigurnost	Nesigurnost
B14	Žalostno, ko si pri svojcu predstavljaš hujšo stopnjo demence	Žalost	Žalost
C6	Bila sem žalostna, sem se jokala	Žalost	Žalost
C7	nemočna	Nemoč	Nemoč
C8	Mene je zelo prizadelo, komaj sem se pobrala.	Prizadetost	Žalost
D17	kot da imama z mamo neke nerazčiščene odnose iz otroštva	Občutek nerazčiščenih odnosov	Občutek nerazčiščenosti odnosov
D18	Zakaj midve ne morama normalno funkcionirati kot mama in hči, sem se spraševala	Porajanje vprašanj	Nesigurnost
D19	Nemir, včasih ko sva se pogovarjali in sva se sprli, sem se kar tresla.	Nemir	Nemir
D20	Žalost, velikokrat sem jokala	Žalost	Žalost
D21	da sem dala ven svojo bolečino	Bolečina	Bolečina
D22	Utrujenost, saj sem skrbela za mamine opravke, ki jih sama ni več zmogla	Utrujenost	Utrujenost
D23	Nepripravljenost, ker je vse tako hitro šlo	Nepripravljenost	Nepripravljenost
D24	Počutila sem se tudi presenečeno, saj nas nihče ni opozoril, da lahko pri takšni starosti narkoza vzpodbudi nastanek demence	Presenečenost (v negativnem smislu)	Negativna presenečenost

D25	Ni si zaslužila tega in ob tem vsem dogajanju sem se počutila nemočno	Nemoč	Nemoč
E16	Čutila sem predvsem strah – ker je bila mama sama v zelo veliki hiši, da si ne bi kaj naredila	Strah	Strah
E17	Počutila sem se skrajno nemočno	Nemoč	Nemoč
E18	Včasih sem občutila tudi napadenost	Občutki napadenosti	Napadenost
E19	Grozno mi je bilo tudi, ko je pisala dnevnik obiskov	Groza	Občutek groze
E20	Občutila sem konstantno skrb, saj nisem vedela kaj se z mamó dogaja	Stiska zaradi skrbi	Stiska
E21	Bila sem v stresu, saj sem čutila sem potrebo po opravičilu vsem, ki jih je mami užalila	Stres zaradi potrebe po opravičilu ljudem	Stres
E22	Malo sem se počutila krivo za njena dejanja	Krivda	Občutek krivde
E23	Občutila sem, da se nam nekako dela krivica, da se slabe zgodi naredijo dobrim ljudem	Občutek, da se dogaja krivica	Občutek krivice
F11	sem začela možu govoriti, da je z mamó nekaj narobe	Občutek, da je nekaj narobe	Občutek groze
F12	za dogajanje povedala bratu in je rekel, da delam paniko, spet sem izpadla kot da pretiravam in počutila sem se nekako zavrnjeno, kot da moje mnenje ni pomembno; nisem dobila in imela njegove podpore	Občutek zavrnitve	Občutek zavrnitve
F13	Iz dneva v dan so me te spremembe pri mami spravljalé ob živce	Občutek razburjenosti	Nemir
F14	padla sem v depresijo	Depresija	Žalost
F15	sem preverila kako je z njo, saj me je skrbelo. Bila sem obremenjena in v konstantni napetosti, stresu	Obremenjenost, napetost, stres	Nemir, stres
F16	Nihče ni sprejel, da mama živi pri nas in vsa krivda se je nekako zvalila name, saj sem jaz bila tista, ki sem ji želela najbolj od vseh pomagati. Brat je rekel, da pretiravam s tem, da bi mamó želela poslati v dom in počutila sem se užaljeno, kot da ne delam prav	Občutek krivde	Občutek krivde
F17	dvomila sem sama vase	Dvom vase	Občutek dvoma vase
F18	Če bi imela prostor bi se mogoče žrtvovala, pustila službo, da bi lahko skrbelá za mamó doma	Občutek, da se je potrebno žrtvovati	Občutek potrebe po žrtvovanju
F19	To je bilo grozno; sem dobila občutek kot da se poslavlja in bilo mi je hud	Groza	Občutek groze
F20	Za mene se spremembe pri mami predstavljale velik psihični problem	Psihični problemi	Žalost

3. vprašanje: Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš svojec demenco?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
------------	--------	-------	------------

A11	Rekla sem si, tako pač pride v življenju	Naraven potek življenja	Primoranost za sprejetje
A12	Samo, da je ne bi bolelo preveč	Zavedanje, da svojca ne boli preveč	Z mislijo, da bo s svojcem vse v redu
A13	ona tako živi v svojem svetu	Zavedanje, da svojec živi v svojem svetu	Z mislijo, da oseba ni več to kar je bila
A14	Veš da ima oseba demenco, ampak ti še vseeno pokne film	Zavedanje, da ima oseba demenco	Sprejetje z mislijo, da oseba z demenco ni več to kar je bila
B15	Ni enostavno, težko je to sprejeti	Težko	Težko
B16	Upaš, da ni res	Upanje, da ni res	Upanje, da ni res
B17	Bila sem opozorjena po operaciji s strani zdravnikov, da se bo z mamu nekaj dogajalo	Pričakovano	Pričakovano
B18	sem se pa že od začetka zavedala, da marsikaj lahko preprečimo z zdravili in če se s človekom ukvarjamo	Zavedanje, da lahko z zdravili in z ukvarjanjem s človekom preprečimo hiter potek bolezni	Z mislijo, da bo s svojcem vse v redu
B19	sem odšla na pogovor k njenem psihiatru in me je podučil	Lažje ob pomoči psihiatra	Lažje sprejemanje demence s pomočjo pogovora
B20	Težko je sprejeti dejstvo, da ima svojec demenco, vendar sem si mislila: mogoče pa bo imela lažjo obliko demence in da ne bo tako hudo	Težko sprejetje	Težko
B21	Rabila sem čas, da sem čustveno sprejela, da ima mami demenco	Potreben čas za sprejetje bolezni	Potreben čas za sprejetje bolezni
C9	Bila sem primorana sprejeti, da ima demenco	Primoranost za sprejetje	Primoranost za sprejetje
C10	šokirana	Šok	Šok
C11	žalostna	Žalost	Žalost
D26	Želja po tem, da bi preprečili hiter potek bolezni	Želja, da bi preprečili hiter potek bolezni	Z mislijo, da bo s svojcem vse v redu
D27	Strah, da se svojcu kaj ne zgodi (med vožnjo avta).	Strah	Strah
D28	Malo je že bilo pričakovano	Pričakovanost	Pričakovanost
D29	Na nek način mi je odleglo, saj sem videla, da so spremembe pri mami čisto normalne za to bolezen	Olajšanje	Olajšanje z mislijo, da se spremembe pri svojcu dogajajo zaradi bolezni
D30	Demenco sem sprejela z dejstvom, da ta oseba ni več ista kot moja mami	Sprejetje z mislijo, da oseba z demenco ni več to kar je bila	Sprejetje z mislijo, da oseba z demenco ni več to kar je bila
D31	Rabila sem veliko časa, da sem prišla do tega	Potreben čas za sprejetje bolezni	Potreben čas za sprejetje bolezni

D32	pomagal mož in sin s katerima sem se veliko pogovarjala. Imam tudi dobro prijateljico, ki mi je stala ob strani, kar naprej smo se pogovarjali in premlevali	Sprejemanje demence s pomočjo pogovora	Lažje sprejemanje demence s pomočjo pogovora
D33	pomagalo in me na nek način pomirilo tudi to, da sem brala in pridobivala informacije o demenci	Lažje sprejetje, zaradi pridobivanja informacij o demenci	Lažje sprejetje, zaradi pridobivanja informacij o demenci
D34	pisala tudi dnevnik, da sem vedela kaj se je dogajalo, na nek način sem tudi dala informacije na list in me ni tako obremenjevalo	Lažje sprejetje demence zaradi pisanja dnevnika	Lažje sprejetje demence zaradi pisanja dnevnika
E24	Rekla sem si: to sploh ni mami, to je zajedljiva, jezna ženska, ki ni moja mami	Sprejetje z mislijo, da oseba z demenco ni več to kar je bila	Sprejetje z mislijo, da oseba z demenco ni več to kar je bila
E25	Po pravici povedano sem si malo oddahnila, ko sem dobila potrditev, da so spremembe, ki smo jih opazali, posledica bolezni	Olajšanje	Olajšanje z mislijo, da se spremembe pri svojcu dogajajo zaradi bolezni
E26	To so bile hude stvari	Težko	Težko
E27	Doktor v Vojniku nama je s sestro povedal kaj se bo dogajalo z mamo, zato je bilo lažje	Lažje sprejetje, zaradi pridobivanja informacij o demenci	Lažje sprejetje, zaradi pridobivanja informacij o demenci
E28	največ iz prakse sem pa izvedela v službi, ko so mi sodelavke govorile, kaj se dogaja z njihovimi bližnjimi, ki so imeli takrat višjo stopnjo demence. Tu sem se o demenci naučila več kot v brošurah. Tudi to mi je pomagalo, da sem se z boleznijo lažje soočala in jo sprejela	Lažje sprejetje ob pogovoru z drugimi, ki imajo podobne izkušnje	Lažje sprejemanje demence s pomočjo pogovora
E29	Nisem se več počutila krivo za dejanja, ki jih je naredila mami, saj sem vedela, da je to bolezensko	Brez občutkov krivde	Brez občutkov krivde
E30	Rabila sem nekaj časa, da sem to sprejela	Potreben čas za sprejetje bolezni	Potreben čas za sprejetje bolezni
F21	Jaz mislim, da sem naredila za njo vse kar je v moji moči	Sprejetje dejstva mislijo, da je oseba naredila vse kar je bilo v njeni moči	Sprejetje dejstva mislijo, da je oseba naredila vse kar je bilo v njeni moči
F22	Nisem mogla verjeti, ker je bila vedno zdrava	Nemogoče, šok	Težko, šok
F23	Dokler se nisem malce poglobila, da je mogoče demenca in raziskovati, opravljati teste pri zdravniku z mami, nisem mogla sprejeti in tudi dojeti, da se to dogaja z mamo	Lažje sprejetje, zaradi pridobivanja informacij o demenci	Lažje sprejetje, zaradi pridobivanja informacij o demenci

F24	potrebovala sem čas, da se to sprocesirati, da sem se naučila s tem živeti. Morala sem se naučiti sprejeti bolezen	Potreben čas za sprejetje bolezni	Potreben čas za sprejetje bolezni
-----	--	-----------------------------------	-----------------------------------

4. vprašanje: Kako ste sprejeli dejstvo, da vaš svojec gre v dom za starejše?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A15	To je bila huda odločitev	Huda odločitev	Hudo
B22	Kljub temu, da je želela iti, ni to lahek korak za svojca	Težek korak	Težko
B23	bom vsak dan odšla k mami na obisk v dom	Lažje, zaradi možnih obiskov svojca	Dobro zaradi okoliščin
B24	fajn zato, ker se je mama v domu dobro počutila	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo
C12	V redu sem sprejela	V redu	Zadovoljstvo
C13	Zadovoljna sem, ker se ima v redu	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo
C14	Lažje je bilo, ker je sam želel v dom	Lažje, zaradi privolitve svojca, da gre v dom	Lažje zaradi okoliščin
D35	Malo očitanja sebi, da mora mama iti v dom	Očitanje samemu sebi	Očitanje samemu sebi
D36	da gre mama v dom sem sprejela z dejstvom, da bo tam za njo najboljše poskrbljeno	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo
D37	Še vedno pa je prisotna žalost, ko daš svojca v dom	Žalost	Žalost
D38	Hvaležna sem za domove	Hvaležnost	Hvaležnost
E31	Počutim se, kot da bi to morala narediti že zdavnaj	Občutek, da bi svojca morali dati v dom že prej	Zadovoljstvo
E32	Odleglo mi je, saj vem da v domu skrbijo za njo in so ji na voljo 24 ur	Olajšanje	Olajšanje
F25	S težavo, a vseeno v dobri veri, da je to dobro za vse nas, da sem res naredila vse kar sem lahko	V dobri veri, da je to dobro	Težko, Zadovoljstvo
F26	Spomnim se prav tistega olajšanja, ko sem vedela, da je na varnem	Olajšanje	Olajšanje

5. vprašanje: Kaj se je v vašem življenju, po sprejemu svojca v dom, spremenilo?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A16	Po sprejemu v dom sem bila bolj psihično obremenjena	Večja psihična obremenjenost	Večja psihična obremenjenost
A17	Si žalosten, duša boli	Žalost	Več žalosti
A18	ne veš kako bi pomagal, da bi bilo lepo in lažje kakor njej, kakor nam	Nevednost	Povečan občutek nevednosti
A19	Jaz in tudi celotna moja družina smo bolj pod stresom	Stres	Več stresa
A20	Po eni strani je malo lažje, ker vem, da za njo dobro skrbijo v domu in ima družbo	Lažje	Manjša psihična obremenjenost

B25	Malo več časa imam za sebe	Več časa zase	Več časa
B26	Prej ko je bila doma, sem jaz mogla delati. Prati, likati, kuhati, skrbeti za njo	Manj skrbi	Manjša psihična obremenjenost
B27	sedaj pa imam intenzivni čas za njo	Več intenzivnega dela s svojcem z demenco	Več časa
B28	Rabila sem nekaj časa, da sem se privadila na drugačno življenje	Potreba po adaptaciji na drugačen način življenja	Več časa
C15	Naspim se lahko, ker ne skrbim zanj	Več spanja	Več spanja
C16	Nimam več toliko fizičnega dela, ker sem ga morala včasih skoraj dvigniti, razbremenjena	Razbremenjenost, manj fizičnega dela	Manjša fizična obremenjenost
C17	Z mozem se trudiva in iščeva kupce za hišo, ki jo je brat pisal na mene. Imava veliko dela. Vse je na naju padlo	Več dela s prodajo hiše, avta	Večja psihična obremenjenost
C18	zdaj se bolje počutim, ker se je situacija umirila	Boljše počutje	Boljše počutje
D39	Definitivno več časa za sebe	Več časa zase	Več časa
D40	Ker je zaradi bolezni vse na mene padlo, trgovina, kosilo (za mamo), pokopališče, ostali opravki, zdaj pa nič več	Razbremenjenost	Manjša psihična obremenjenost
D41	Na koncu dneva si čisto utrujen, zdaj pa je to drugače	Manj utrujenosti	Boljše počutje
D42	Drugače pa ni velikih sprememb	Ni velikih sprememb	Ni velikih sprememb
E33	Definitivno me je manj strah, kot takrat ko je mama živela sama	Manj strahu	Manjša psihična obremenjenost
E34	Manj skrbi, saj vem da je na varnem	Manj skrbi	Manjša psihična obremenjenost
E35	Veliko manj sem se vozila v Laško, kjer je prej živela	Manj vožnje	Več časa
E36	Imam veliko več časa za sebe	Več časa zase	Več časa
E37	sem pa pomirjena, ker vem da mama trikrat na dan dobi toplo hrano in ima nekakšen nadzor, ki ga potrebuje, da lahko normalno živi	Pomirjenost	Manjša psihična obremenjenost
F27	Nič kaj se ni spremenilo	Ni velikih sprememb	Ni velikih sprememb
F28	da sem sebe nekaj naučila, da se znam nekako spoprijemati z boleznijo	Nova spoznanja	Nova spoznanja
F29	Tisti čas, ki sem ga pridobila ko se nisem rabila voziti do mame in skrbeti za njo, izkoristim za kakšne druge stvari	Več časa zase	Več časa

6. vprašanje: Kako se počutite sedaj, ko je vaš svojec v domu za starejše?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A21	Po eni strani mi je hudo, ker ni v svojem okolju, doma	Hudo	Občutek žalosti

A22	Po drugi strani pa ima v domu 24 urno oskrbo, zdravnik je blizu, v domu so usposobljeni ljudje, tam se družijo, so drugi plusi	Dobro	Dobro
B29	Rabila sem čas, da sem se privadila in da sem čustveno sprejela	Boljše počutje	Dobro
B30	Imenitno. Ker je mama srečna v domu sem tudi jaz vesela in srečna	Imenitno	Imenitno
C19	Bolj sem umirjena	Umirjenost	Umirjenost
C20	bolj brez skrbi, ker vem da je v domu v dobrih rokah in da ima 24 urno oskrbo	Manj zaskrbljenosti	Umirjenost
D43	Bolje saj vem, da v najboljših rokah in da je za njo dobro poskrbljeno	Boljše počutje	Dobro
D44	Srečna in zadovoljna sem, da je lahko kam šla, da za njo skrbijo, da ne pade, da ni lačna, da ni žejna, da so vse osnovne življenjske potrebe zadovoljene	Sreča in zadovoljstvo	Zadovoljstvo
D45	Skala se mi je odvalila od srca	Olajšanje	Olajšanje
D46	Tudi to me veseli, da razume, da bo v domu ostala in da se ne more vrniti domov	Veselje	Zadovoljstvo
E38	Super je, ker vem, da je z mamo vse v redu da je med ljudmi, da ima družbo. Dobro se počutim	Super občutki	Zadovoljstvo
E39	Nobenih skrbi glede mame nimam več, zato sem mirna	Mirnost	Umirjenost
F30	Vesela sem, da je mama v domu, saj je ona v domu zadovoljna, nič ji ne manjka	Veselje	Zadovoljstvo
F31	sem bila mirna, saj sem vedela, da je na varnem	Mirnost	Umirjenost
F32	Zdaj se mi zdi, da je pravljica ko sva z mamo skupaj	Kot pravljica	Zadovoljstvo
F33	Hudo mi je, ko se z mamo posloviva, saj postane nemirna	Hudo	Občutek žalosti
F34	Še vedno strah pred tem, da bi mama pozabila kdo sem. Bojim se tudi dneva, da bi mama obležala prepuščena negi. Tega si mama ni zaslužila	Strah	Občutki strahu

7. vprašanje: Ali se soočate s kakšnimi težavami sedaj, ko je vaš svojec v domu za starejše?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A23	Ne	Nikalni odgovor	/
B31	Ja, Mama mi vedno pove, če jo v domu kar moti. Potem pa jaz presodil ali grem do socialne delavke ali je to njena kaprica. Ker vem da imajo starejši ljudje tudi kaprice, saj jih imamo tudi mi. Bil je problem, ko je mama bila v sobi s starejšo gospo, s katero se nista razumeli. Poklicala sem socialno delavko in prva možnost ko je bila, je mama dobila svojo sobo	Pritrdilni odgovor	/

C21	Ja, s prodajo hiše in s plačilom domske oskrbe	Pritrdilni odgovor	/
D47	Ne	Nikalni odgovor	/
E40	Ja	Pritrdilni odgovor	/
F35	Seveda, soočala sem se z depresijo	Pritrdilni odgovor	/

8. vprašanje: Če ja, kdo vam pomaga in kako?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
B32	Pokličem socialno delavko. Še vedno sem bila uslišana	Socialna delavka	Zaposleni v domu
B33	Pokličem in vprašam kdaj ima čas, nato pa se dogovoriva kdaj se oglasim in se pogovoriva	Pogovor preko telefona	Pogovor
C22	Prodajo hiše urejava z možem	Mož	Družina
C23	glede plačila domske oskrbe pa sem poklicala socialno delavko	Socialna delavka	Zaposleni v domu
C24	mi je povedala, kako urediti dodatek za pomoč in oskrbo	Pogovor preko telefona	Pogovor
E41	Če mami kaj ne ustreza, ker je malce bolj zahtevna, se pogovorim z njo in z zaposlenimi	Svojec in zaposleni	Zaposleni v domu
E42	Pokličem socialno delavko, če me kaj zanima se pogovorim z zdravnikom	Socialna delavka in zdravnik	Zaposleni v domu
E43	vse preko telefona	Pogovor preko telefona	Pogovor
F36	Soočala sem se z depresijo. Sebe sem lahko postavila na noge	Pomoč sam sebi	Pomoč sebi
F37	Mama je bila v domu. In to mi je bilo v veliko pomoč in oporo	Pomoč, saj je svojec bil v domu	Zaposleni v domu
F38	Tudi družina me je vselej spodbujala in podpirala	Družina	Družina
F39	Na Facebooku sem članica skupine demenca. To je v bistvu kot neka podporna skupina, ne počutiš se, kot da si sam v tem	Članstvo skupine za demenco, podporna skupina	Podporna skupina
F40	Pomagali so mi zdravniki, razna literatura, ki me je podučila o demenci	Zdravniki, literatura	Zaposleni v domu
F41	Pomoč sem dobila tudi v podporni skupini v Celju	Podporna skupina	Podporna skupina
F42	V skupini smo si izmenjevali izkušnje, probleme, kjer smo jih skupaj ovrednotili in poskušali najti rešitve. Tam smo našli podporo, dobili smo občutek, da nismo sami in da nismo edini, ki se težko soočamo z boleznijo.	Pogovor o izkušnjah, podpora ljudi, ki se soočajo s podobnimi situacijami	Podpora ljudi s podobnimi izkušnjami
F43	Pomoč mi je nudila tudi psihologinja	psiholog	Psiholog
F44	Psihologinja me je vodila kako odreagirati, s pomočjo katere sem se lažje soočala s svojimi čustvi in občutki ob celotnem odkrivanju demence	Pomoč s pogovorom	Pogovor

9. vprašanje: Kako ohranjate stike sedaj, ko ne morete obiskati svojca zaradi pandemije koronavirusa?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A24	Čez poletje smo jo obiskali enkrat na teden	Enkrat na teden	Enkrat na teden
A25	kasneje pa na 10 dni in 14 dni	Na 10-14 dni	Enkrat na teden/ na 14 dni
A26	Obiske so izvajali zunaj na prostem, mamo so na vozičku pripeljali pred dom	Obiski na prostem	Obiski na prostem
A27	Skupaj sva bili 30 minut	30 minut druženja	30 minut
B34	Najprej ko so vse zaprli čisto zaprli, sva se slišali preko aplikacije Viber	Preko aplikacije Viber	Video klic
B35	Dom je organiziral zaposlene in domski telefon, da smo se lahko s svojci videli	Domski telefon, video klici	Video klic
C25	Na začetku smo se dobivali zunaj z razdaljo 2/3 metre	Obiski na prostem	Obiski na prostem
C26	zdaj ko so poostreni ukrepi pa se slišimo preko telefona	Pogovor preko telefona	Pogovor preko telefona
D48	Ko so domski obiski bili prepovedani, smo se slišali preko telefona približno dvakrat do trikrat na teden.	Pogovor preko telefona	Pogovor preko telefona
D49	Mama ima telefon, tako da me je včasih tudi sama poklicala	Pogovor preko telefona	Pogovor preko telefona
E44	Redno telefoniram	Pogovor preko telefona	Pogovor preko telefona
E45	Tudi mama sama me kdaj pokliče	Pogovor preko telefona	Pogovor preko telefona
F45	Sedaj, ko so stanovalci Doma upokojujencev Polzela cepljeni, se lahko dobiva in pridem vsak drugi dan	Obiski v domu	Obisk v domu
F46	Prej pa sva se lahko slišali samo po telefonu 1x na teden	Pogovor preko telefona, enkrat na teden	Pogovor preko telefona, enkrat na teden

10. vprašanje: Kako se ob tem počutite?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A28	Zelo sem vesela, da imamo lahko stike	Veselje	Zadovoljstvo
B36	Zadovoljna sem, ker so omogočili stike preko telefona	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo
B37	Mogla sem sebe umiriti, spraviti k sebi, ker sem jo zelo pogrešala	Pogrešanje stikov v živo	Pogrešanje stikov v živo
C27	Ni enostavno	Težko	Težko
C28	Pogrešam ga. Boljše je v živo	Pogrešanje stikov v živo	Pogrešanje stikov v živo
D50	Ob omejitvah stikov sem se počutila malo žalostno, da se ne moramo videti v živo	Žalostno, pogrešanje stikov v živo	Pogrešanje stikov v živo
D51	Sem se pa s tem tudi sprijaznila, saj če ne gre ne gre	Sprijaznjenost s situacijo	Sprijaznjenost, dobro
D52	Je pa dobro, da sva se vsaj slišali	Dobro	Dobro
D53	Bilo me je tudi strah, kako bo, ko se vidimo v živo. Če se nas bo spomnila,	Strah	Strah

	glede na to, da se njena stopnja demence hitro razvija		
E46	Ni velikih sprememb	Ni sprememb v počutju	Ni sprememb v počutju
E47	Pogrešam in vem, da tudi mami pogreša kavo iz kavarne, kjer sva se včasih sedeli in se družili	Pogrešanje stikov v živo	Pogrešanje stikov v živo
E48	V redu mi je tako ohranjati stike	V redu	Dobro
F47	Na začetku je bilo zelo hudo	Hudo	Težko
F48	Dobila sem še večji strah ob razmišljanju ali se me bo mama spomnila, ko se bova po tolikšnem času videle	Strah	Strah
F49	po nekaj obiskih mi je odleglo, saj se me je navadila in me spoznala kot prej	Olajšanje	Olajšanje

11. vprašanje: Kaj potrebujete?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A29	Po navadi me zanima kako je z mamo, če je vse v redu z zdravjem in počutjem	Zanimanje za počutje in zdravje	Potreba po informacijah o zdravju in počutju svojca v domu
B38	Rabim vedeti, kako je z mamo	Zanimanje kako je z mamo	Potreba po informacijah o zdravju in počutju svojca v domu
B39	Potrebujem in strpno čakam, da lahko vidim mamo	Čakanje na obisk	Potreba po stikih v živo
B40	V različnih obdobjih sem mogla delati na sebi, saj sem mamo pogrešala	Delo na sebi	Potreba po delu na sebi
C29	Želim vedeti kako je on	Zanimanje za počutje	Potreba po informacijah o zdravju in počutju svojca v domu
C30	hrepenim po stikih	Hrepenenje po stikih	Potreba po stikih v živo
D54	Potrebovala sem vse informacije o domu, kdaj bodo dovoljeni stiki, kaj se v domu med epidemijo dogaja, slike stanovalcev, da jih vidimo kako se držijo	Potreba po tem kaj se v domu dogaja, po slikah stanovalcev	Potreba po informacijah o zdravju in počutju svojca v domu
D55	komaj čakam stik z mamo v živo	Čakanje na obisk v živo	Potreba po stikih v živo
D56	večkrat sem poklicala, ker me je zanimalo kako se mama počuti	Zanimanje za počutje	Potreba po informacijah o zdravju in počutju svojca v domu
E49	potrebujem kakšne informacije glede mame	Potreba po informacijah glede mame	Potreba po informacijah o zdravju in počutju svojca v domu
E50	Zaposleni mi tudi povejo, kaj od osebne higiene ali priboljškov (hrane, ki jo lahko prinesejo svojci) potrebuje	Informacije glede prinašanja hrane v dom	Potreba po informacijah o zdravju

			in počutju svojca v domu
E51	Zanima me tudi, kaj se v domu dogaja, kakšne aktivnosti imajo	Zanimanje o tem kakšne aktivnosti so v domu	Potreba po informacijah o dogajanju v domu
F50	Informacije o dogajanju v domu	Zanimanje o dogajanju v domu	Potreba po informacijah o dogajanju v domu
F51	to, da je mama srečna in urejena	Potreba po sreči in zadovoljstvu	Potreba po zadovoljstvu svojca z demenco

12. vprašanje: Kdo vam ob tem pomaga in kako?

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija
A30	Prek telefona	Pogovor preko telefona	Pogovor preko telefona
A31	pokličem socialno delavko ali glavno medicinsko sestro	Socialna delavka, glavna medicinska sestra	Zaposleni v domu
A32	mi povejo, če me karkoli zanima	Pogovor	Pogovor preko telefona
B41	Negovalke odgovorijo na vprašanja kako je z mamó	Negovalke	Zaposleni v domu
B42	kar preko telefona	Pogovor preko telefona	Pogovor preko telefona
B43	Pomagala pa sem tudi sama sebi, s pozitivnim razmišljanjem	Pomoč samemu sebi s pozitivnim razmišljanjem	Pomoč sebi
C31	Pokličem socialno delavko in negovalke, tudi domačega zdravnika	Socialna delavka, negovalke, domači zdravnik	Zaposleni v domu
C32	mi povedo kako je z njim in se dogovorimo za uro, kdaj pokličem in se z očetom slišim.	Pogovor preko telefona	Pogovor preko telefona
D57	Zelo mi pomaga spletna stran Doma upokojencev Polzela, kjer so vse informacije o tem kaj se v domu dogaja, kako se stanovalci držijo, kako je glede okužb, kakšne aktivnosti počnejo	Spletna stran Doma upokojencev Polzela, gledanje slik in branje o dogajanju v domu	Spletna stran Doma upokojencev Polzela, branje o dogajanju v domu in gledanje slik
D58	Če sem pa rabila kašno informacijo o mami pa sem poklicala socialno delavko, glavno medicinsko sestro, negovalke ali zdravnika	Socialna delavka, glavna medicinska sestra, negovalke, domači zdravnik	Zaposleni v domu
D59	kar preko telefona	preko telefona	Pogovor preko telefona
E52	Preko telefona se pogovorimo	preko telefona	Pogovor preko telefona
E53	po navadi kličem na enoto z osebnim spremljanjem, kjer mi tisti, ki dela pove kaj je novega, posebnega	Klic na enoto z osebnim spremljanjem, informacije o svojcu z demenco	Pogovor preko telefona
E54	O aktivnostih in dogajanju v domu pa izvem vse na spletni strani Doma upokojencev Polzela	Spletna stran Doma upokojencev	Spletna stran Doma upokojencev Polzela,

		Polzela, gledanje slik in branje o dogajanju v domu	branje o dogajanju v domu in gledanje slik
F52	Pogledam objave na Facebooku, kaj stanovalci počnejo, pogledam tudi spretno stran	Facebook stran Doma upokojencev Polzela, gledanje slik in branje o dogajanju v domu	Facebook stran Doma upokojencev Polzela, branje o dogajanju v domu in gledanje slik
F53	Če vidim, da je mama potrebna frizerja, rečem negovalkam na enoti, če bi jo lahko naročili k frizerju	Negovalke, frizer	Zaposleni v domu

8.3 PRILOGA C: OSNO KODIRANJE

1. vprašanje: Kakšne spremembe so se pri svojcu z demenco pojavile na začetku?

- Spremembe čustvovanja in razpoloženja
 - Vznemirjenost, obtoževanje in agresivno vedenje (D8, E3, E5, E8, E9, E10, E4)
 - Zapiranje vase (F5)
 - Ponovna zaljubljenost (dementna zaljubljenost) (B6)
 - Zmedenost (C2, D1, F7)
 - Nemir (D2)
 - Apatija, odsotnost (D4, D15, E6)
 - Nerazumevanje (E1)
 - Nihanje razpoloženja (E2)
 - Nadzorovanje (E7)
- Ponavljanje
 - Ponavljanje istih vprašanj, besednih zvez (C5, F3)
 - Britje večkrat na dan (C5)
- Napačno prepoznavanje
 - Nepoznavanje moža (A3)
 - Nepoznavanje hčera (A4)
 - Nepoznavanje življenja v preteklosti (A5)
 - Nepotrebno klicanje medicinske pomoči (C4, D10, E11)
 - Naročanje in kupovanje nepotrebnih stvari (D9)
 - Vračanje v preteklost (D13)
- Upad intelektualnih sposobnosti
 - Nezmožnost pisanja (B1)
 - Nezmožnost branja (B2, D14)
 - Težje povezovanje črk (B3)
 - Pozabljanje (B4, D6)
 - Nesmiselno govorjenje (D5)
- Halucinacije
 - Prividi (B5, F8)
 - Prisluihi (F8)
- Motnje dnevnega ritma
 - Večja potreba po počitku, spanju (A2, D16)
 - Manjša potreba po počitku, spanju (F9)
- Iskanje, izgubljanje in prestavljanje stvari
 - Izgubljanje predmetov (D12, E13, F10)
 - Razmetavanje oblačil (B8)

- Težave pri vsakodnevnih opravilih
 - Prenehanje kuhanja in opravljanja ostalih gospodinjskih opravil (A1, D7, E14, F1, F2)
 - Neredno jemanje tablet (C1, D11, E12)
 - Nezmožnost vožnje z avtomobilom (C3)
 - Zanemarjenost (E4)
- Težave pri krajevni in časovni orientaciji
 - Izguba orientacije (B7, D3, E15, F6)

2. vprašanje: Kako ste se ob tem počutili?

- Neprijetna čustva
 - Občutek groze (A6, A8, E19, E24, F19)
 - Bolečina (A7, A9, D21)
 - Žalost (A10, B14, C6, C8, D20, F14, F20)
 - Panika (B9)
 - Strah (B10, E16)
 - Občutek stiske (B11, E20)
 - Občutek stresa (B12, E21, F15)
 - Nesigurnost, nepripravljenost (B13, D18, D23)
 - Nemoč (C7, D25, E17)
 - Občutek nerazčiščenih odnosov (D17)
 - Nemir (D19, F13, F15)
 - Utrujenost (D22)
 - Presenečenost (negativna) (D24)
 - Napadenost (E18)
 - Občutek krivde (E22, F16)
 - Občutek, da se dela krivica (E23)
 - Občutek zavrnitve (F12)
 - Občutek dvoma vase (F17)
 - Občutek, da se je potrebno žrtvovati (F18)
- Prijetna čustva
 - /

3. vprašanje: Kako ste sprejeli dejstvo, da ima vaš svojec demenco?

- Težko (B15, B20, E26, F22)
- Primoranost za sprejetje (A11, C9)
- Z mislijo, da bo s svojcem vse v redu (A12, B18, D26)
- Z mislijo, da oseba z demenco ni več to kar je bila (A13, A14, D30, E24)
- Potreben čas za sprejetje bolezni (B21, D31, E30, F24)
- Pričakovano (B17, D28)
- Upanje, da ni res (B16)
- Šok (C10, F22)
- Žalost (C11)
- Strah (D27)
- Olajšanje z mislijo, da se spremembe pri svojcu dogajajo zaradi bolezni (D29, E25)
- Lažje sprejetje, zaradi pridobivanja informacij o demenci (D33, E27, F23)
- Lažje sprejetje demence zaradi pisanja dnevnika (D34)
- Lažje sprejemanje demence s pomočjo pogovora (B19, D32, E28)
- Sprejetje dejstva mislijo, da je oseba naredila vse kar je bilo v njeni moči (F21)

4. vprašanje: Kako ste sprejeli dejstvo, da vaš svojec gre v dom za starejše?

- Neprijetni občutki
 - Hudo (A15)
 - Težko (B22, F25)
 - Očitane sebi (D35)
 - Žalost (D37)
- Prijetni občutki
 - Dobro zaradi možnih rednih obiskov svojca (B23)
 - Zadovoljstvo (B24, C12, C13, D36, E31, F25)
 - Dobro, saj je oseba z demenco sama želela v dom (C14)
 - Hvaležnost (D38)
 - Olajšanje (E32, F26)

5. vprašanje: Kaj se je v vašem življenju, po sprejemu svojca v dom, spremenilo?

- Spremembe na psihični ravni
 - Manjša psihična obremenjenost (A20, D40, E34, E37)
 - Večja psihična obremenjenost (A16, C17)
 - Več žalosti zaradi občutka izgube osebe (A17)
 - Več nevednosti (A18)
 - Več stresa (A19)
 - Boljše počutje (C18, D41)
 - Nova spoznanja (F28)
- Spremembe na fizični ravni
 - Več časa zase (B28, D39, E35, E36, F29)
 - Več časa za druženje s svojcem z demenco (B27)
 - Več spanja (C15)
 - Manjša fizična obremenjenost (C16)
- Ni velikih sprememb (D42, F27)

6. vprašanje: Kako se počutite sedaj, ko je vaš svojec v domu za starejše?

- Neprijetni občutki
 - Žalost (A21, F33)
 - Strah (F34)
- Prijetni občutki
 - Dober občutek (A22, B29, D43)
 - Imenitno (B30)
 - Umirjenost (C19, C20, E39, F31)
 - Zadovoljstvo (D44, D46, E38, F30, F32)
 - Olajšanje (D45)

7. vprašanje: Ali se soočate s kakšnimi težavami sedaj, ko je vaš svojec v domu za starejše?

- Nikalni odgovor (A23, D47)
- Pritrdilni odgovor (B31, C21, E40, F35)

8. vprašanje: Če ja, kdo vam pomaga in kako?

- Kdo pomaga
 - Zaposleni v domu upokojencev Polzela (B32, C23, E41, E42, F37, F40)
 - Družina (C22, F38)
 - Sam sebi (F36)
 - Podporna skupina (F39, F41)
 - Podpora ljudi s podobnimi izkušnjami (F42)

- Psiholog (F43)
- Kako pomaga
 - Pogovor (B33, C24, E43, F44)

9. vprašanje: Kako ohranjate stike sedaj, ko ne morete obiskati svojca zaradi pandemije koronavirusa?

- Časovna opredelitev ohranjanja stikov
 - Večkrat na teden (D48)
 - Enkrat na teden (A24, F46)
 - Enkrat na 14 dni (A25)
 - 30 minut obiska (A27)
- Način ohranjanja stikov
 - Obiski na prostem (A26, C25)
 - Video klic (B34, B35)
 - Pogovor preko telefona (C26, D48, D49, E44, E45, F46)
 - Obisk v domu (F45)

10. vprašanje: Kako se ob tem počutite?

- Neprijetni občutki
 - Pogrešanje stikov v živo (B37, C28, D50, E47)
 - Težko (C27, F47)
 - Strah (D53, F48)
- Prijetni občutki
 - Zadovoljstvo (A28, B36)
 - Dobro (D51, D52, E48)
 - Olajšanje (F49)

11. vprašanje: Kaj potrebujete?

- Potrebe, ki vključujejo človeka z demenco
 - Potreba po informacijah o zdravju in počutju svojca v domu (A29, B38, C29, D54, D56, E49, E50)
 - Potreba po informacijah o dogajanju v domu (E51, F50)
 - Potreba po zadovoljstvu svojca z demenco (F51)
 - Potreba po stikih v živo (B39, C30, D55)
- Potrebe, ki ne vključujejo človeka z demenco
 - Potreba po delu na sebi (B40)

12. vprašanje: Kdo vam ob tem pomaga in kako?

- Kdo pomaga
 - Zaposleni v domu starejših Polzela (A31, B41, C31, D58, E53, F53)
 - Sam sebi (B43)
 - Spletna stran Doma upokojencev Polzela (D57, E54)
 - Facebook stran Doma upokojencev Polzela (F52)
- Kako pomaga
 - Pogovor (A30, A32, B42, C32, D59, E52, E53)
 - Branje o dogajanju v domu in gledanje fotografij (D57, E54, F52)