

**Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo**

**Renata Žirovnik**

**Pomoč in podpora osebi z demenco  
ter njenim svojcem**

**Magistrsko delo**

**Ljubljana, 2022**



**Univerza v Ljubljani**  
**Fakulteta za socialno delo**

**Renata Žirovnik**

**Pomoč in podpora osebi z demenco**  
**ter njenim svojcem**

**Magistrsko delo**

**Študijski program: Socialno delo**

**Mentorica: red. prof. dr. Vesna Leskošek**

**Ljubljana, 2022**



*Zahvaljujem se mentorici red. prof. dr. Vesni Leskošek za  
strokovno podporo, pomoč in za usmerjanje.  
Vsem sodelujočim se iz srca zahvaljujem za čas, ki so si ga vzeli,  
z menoj delili osebne zgodbe in prispevali k delu.  
Zahvaljujem se tudi staršem, družini, prijateljicama Gaji in Anji,  
ki so me podpirali pri študiju in pisanju magistrskega dela.*



## PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

### **Povzetek**

Zahodna družba dosega vse daljšo življenjsko dobo in s tem starajočo se prebivalstvo. Starostnike pri tem spremljajo fizične in kognitivne spremembe. Ena izmed najpogostejših kognitivnih bolezni je demenca. Ta vpliva na življenje osebe, ki zboli za demenco, in na njene bližnje, saj spremeni njen pogled na svet, obenem pa vpliva tudi na njene medsebojne odnose z drugimi. Zato demenca ni le medicinski fenomen, ampak je predvsem socialni problem. Pri tem ima lahko pomembno vlogo tudi socialno delo. Z ustrezno pomočjo in podporo osebi z demenco in njenim ključnim oskrbovalcem lahko udeleženi živijo kakovostno in dostojno. V svojem magistrskem delu sem raziskovala življenjski svet svojcev oseb z demenco, preučevala sem njihove potrebe. Raziskovala sem organizirane in neformalne oblike pomoči, ki se jih poslužujejo, predvsem pa me je zanimalo, katere potrebe ostajajo nenaslovljene in kaj bi še potrebovali. Osredinjala sem se tudi na razumevanje, prepoznavanje in na naslavljanje njihovih potreb pri strokovnih delavcih. Zanimalo me je, kaj v tej smeri je (še) mogoče narediti. Opravljene poglobljene intervjuje s svojci oseb z demenco, strokovnima delavkama s centra za socialno delo in s strokovnima delavkama lokalnega doma starostnikov sem kvalitativno obdelala. Ugotovila sem, da so pri obstoječih oblikah pomoči sistemske pomanjkljivosti, ki naj bi se z Zakonom o dolgotrajni oskrbi začele razreševati. S tem naj bi se v prakso začel prenašati pristop dela, ki vključuje različne podporne elemente osebi z demenco in njenim svojcem ter drugim upravičencem dolgotrajne oskrbe. V okolici Zasavja svojci v skupnosti pogrešajo programe za samopomoč, boljše informiranje o ponujenih možnostih, pri čemer prepoznavam pomembno vlogo tudi pri nevladnih organizacijah v skupnosti ter v njihovem povezovanju s formalnimi institucijami. Odkrila sem, da bi se socialne službe med seboj morale povezovati in skupaj prepoznavati potrebe ljudi iz skupnosti in institucij. Obenem bi bilo treba oblikovati nove programe in storitve. Te bi morale temeljiti na ugotavljanju potreb z raziskovanjem na terenu, pri čemer bi bile vključene osebe z izkušnjami. Izkazala se je potreba po nujenju informacij na dostopnejši način.

**Ključne besede:** demenca, družina, socialno delo z družino, potrebe svojcev in oseb z demenco, oblike pomoči





**Title:** Help and support to the person with dementia and her relatives

**Summary:** Western society is achieving longer and longer life expectancy, the world's population is ageing. Older people face physical and cognitive changes. One of the most common cognitive diseases is dementia. It affects the life of the person with dementia and his close relatives, changing their view of the world and affecting their relationships with others. Dementia is not only a medical phenomenon, but also a social problem. Social work can play an important role in this. With the right help and support for the person with dementia and his key carers, a person with dementia can live a quality and decent life. In my master thesis I explored the everyday life of relatives of people with dementia, what their needs are, the organised and informal forms of support they use. I was particularly interested in what needs remain unaddressed and what else they might need. I focused on how professional workers understand, identify and address their needs. I was interested in what else could be done. The results of the interviews conducted with relatives of people with dementia, professional workers from the Centre for Social Work and professional workers from the local home for the elderly were analysed using a qualitative method. I found that there are systemic deficiencies in the existing forms of support, which the Long-Term Care Act should be addressing. This is supposed to put a working approach into practice that includes various support elements for the person with dementia and his relatives, as well as for other beneficiaries of long-term care. In Zasavje, relatives in the community miss self-help programmes and better information about the possibilities offered. I see an important role for non-governmental organisations networking with other institutions. I found that social services should be networking with each other and identifying the needs of people in the community. At the same time, new programmes and services should be created. These should be based on identifying needs through research in the field, involving people with experience. There is a need to provide information in a more accessible way.

**Key words:** dementia, family, social work with family, needs of relatives and people with dementia, forms of support



## Kazalo

1	UVOD .....	1
1.1	Opre delitev demence.....	2
1.1.1	Potek demence.....	3
1.1.2	Postavitev diagnoze.....	3
1.1.3	Socialnodelovni model demence.....	4
1.1.4	Družbena konstrukcija do jemanja starostnika in demence .....	5
1.2	Demenca kot socialni izziv .....	5
1.3	Potrebe oseb z demenco in njihovih svojcev.....	6
1.4	Vloga družine pri osebi z demenco .....	8
1.4.1	Družina kot neformalna oblika pomoči osebi z demenco .....	8
1.5	Pomoč in podpora osebi z demenco ter njenim svojcem .....	9
1.5.1	Socialno delo z osebo z demenco .....	10
1.5.2	Socialno delo z družino osebe z demenco .....	11
1.5.3	Obstoječe oblike pomoči starostnikom in njihovim svojcem.....	11
1.5.4	Dolgotrajna oskrba .....	16
1.6	Pravice oseb z demenco .....	17
2	FORMULACIJA PROBLEMA .....	19
2.1	Raziskovalna vprašanja .....	20
3	METODOLOGIJA .....	21
3.1	Vrsta raziskave .....	21
3.2	Raziskovalni instrumenti in viri podatkov .....	21
3.3	Enote raziskovanja .....	21
3.4	Zbiranje podatkov .....	22
3.5	Obdelava in analiza podatkov .....	22
4	REZULTATI.....	23
4.1	Diagnoza .....	23
4.2	Izzivi za svojce.....	24
4.3	Pomanjkljivost obstoječih oblik pomoči .....	26
4.4	Potrebe oseb z demenco .....	27
4.5	Načini podpore .....	27
4.6	Viri moči svojcev .....	28
4.7	Viri moči osebe z demenco .....	28
4.8	Življenje v skupnosti .....	29
4.9	Pomoč svojcem .....	29
4.10	Naslovljene potrebe svojcev in oseb z demenco .....	30
4.11	Potrebe svojcev in oseb z demenco .....	32

4.12 Pomanjkljivosti nujenih oblik podpore in pomoči.....	33
4.13 Povezanost z okoljem .....	35
4.14 Zakon o dolgotrajni oskrbi .....	35
5 RAZPRAVA.....	36
5.1 Kako svojci doživljajo skrb, oporo, pomoč osebi z demenco?.....	36
5.2 Kdaj in kako so prepoznali, da potrebujejo pomoč in podporo drugih?.....	37
5.3 Kaj prepoznajo kot ključen dejavnik razbremenitve? Kaj bi (še) potrebovali svojci osebe z demenco?.....	37
5.4 Kaj najpomembneje prispeva k izboljšanju kakovosti življenja svojcev osebe z demenco ter osebe same? .....	38
5.5 Kako institucije naslavlja te potrebe? Ali se jih zavedajo? .....	38
6 POVZETEK UGOTOVITEV IN PREDLOGI.....	43
7 VIRI IN LITERATURA.....	45
8 PRILOGE .....	48
8.1 Odprto kodiranje svojci oseb z demenco.....	48
INTERVJU A.....	48
INTERVJU B .....	56
INTERVJU C .....	62
INTERVJU D.....	77
8.2 Osno kodiranje svojci oseb z demenco.....	91
8.3 Odprto kodiranje strokovni delavci .....	99
KODIRANJE CSD-1.....	99
KODIRANJE CSD-2.....	102
KODIRANJE DOM-1 .....	110
KODIRANJE DOM-2 .....	123
8.4. Osno kodiranje strokovni delavci .....	137
8.5 Anketni vprašalnik za svojce.....	146
8.6 Anketni vprašalnik za strokovne delavce .....	147

# 1 UVOD

V magistrskem delu se ukvarjam s potrebami svojcev, ki prevzemajo skrbstveno delo osebe z demenco po podpornih storitvah. Pri tem izhajam iz lastne izkušnje prevzemanja skrbi za osebo z demenco in pomanjkanja podpor. Družine oseb z demenco potrebujejo strokovno podporo in pomoč, saj zaradi preobremenjenosti pogosto tudi drugi člani postanejo izločeni iz običajnega dogajanja in stikov z drugimi (Mali in Milošević Arnold, 2007; Brodaty, 2009). Demenca je družbeni izziv, saj se zaradi starajoče se družbe njen obseg širi, s tem pa se množijo tudi potrebe po dostopnih in raznolikih storitvah in programih.

Sistem socialne varnosti Hlebec idr. (2012) v svojem delu delijo na dva stebra, in sicer na državo blaginje (pokojninski, zdravstveni, izobraževalni sistem ...) in družino. Kot pomemben vir pomoči in opore navedejo tudi sosede. Ti gredo z roko v roki in se dopolnjujejo. Pomemben je poudarek, da krčenje države blaginje vodi v večjo obremenjenost družine, predvsem družin z manj ekonomskih virov, ki si tržnih storitev ne bodo mogle privoščiti.

Socialni delavci in delavke se srečujejo z neposrednim delom z osebami z demenco in njihovimi neformalnimi podpornimi mrežami. Pri sodelovanju s človekom z demenco in njegovimi svojci je zelo pomembna celostna obravnava, ki pripomore k boljšemu počutju osebe z demenco in izboljševanju oz. vzdrževanju kakovosti nadaljnjega življenja (Mali in Milošević Arnold, 2007). Socialno okolje oseb z demenco in tudi svojcev, ki zanjo skrbijo, postaja vedno ožje. Človekovo življenje se omeji na delo, dom in na bližnjo okolico, s čimer vse težje vzdržuje odnose z drugimi. Pri tem je treba vsakič znova z njimi raziskovati, kako lahko družina odgovori na potrebe osebe z demenco ter kakšno podporo in pomoč ji lahko nudi za življenje v skupnosti. Raziskati je treba tudi, kakšno pomoč in podporo družina potrebuje, da bi to zmogla (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Koncept dolgotrajne oskrbe si v naši socialni politiki že dlje časa prizadeva sistemsko ureditev. Pri tem je pomembno razumevanje potreb človeka. Tako sem se tudi sama posvetila raziskovanju potreb oseb z demenco, njenih svojcev in obstoječim oblikam pomoči v skupnosti. Raziskovala sem, kako svojci osebe z demenco vstopajo v vedno večjo količino skrbi, kako se skozi razvoj in napredovanje bolezni te spremenijo, kakšne so stiske svojcev in njihova prilagoditev na bolezen.

## 1.1 Opredelitev demence

Družbo našega časa je zajelo hitro staranje prebivalstva. Napredek medicine je omogočil, da smo priča podaljševanju življenjske dobe, a hkrati tudi s tem povezanim kognitivnim boleznim starostnika. Ta ne prizadenejo samo osebe, ki zbolijo, ampak tudi njihove najbližje.

Ena izmed pogostejših kognitivnih bolezni starostnika je demenca. Ob branju strokovne literature ugotovimo, da enoznačne definicije za demenco ni, prav tako pa obstaja več vrst tovrstne bolezni. Večini definicij je skupno, da demenco spremlja zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje čustev, spomina, socialnega vedenja in dnevnih aktivnosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011; Mali in Milošević Arnold, 2007; DSM-5, 2012–2013).

V 11. Mednarodni klasifikaciji bolezni (ICD-11, 2022) je demenca opredeljena kot sindrom, ki ga povzroči možganska bolezen, za katerega je značilen upad kognitivnega delovanja. Navadno je kronične ali napredujoče narave. Vključuje motnje višjih živčnih dejavnosti, kot so: spomin (okvara spomina je prisotna pri večini oblik demence), motorika, orientacija, socialna kognicija – sposobnost učenja, mišljenja, reševanja problemov, komuniciranja, sposobnost besednega izražanja in presoje. ICD-11 poudari, da kognitivna motnja ni posledica normalnega staranja, in obenem ovira človekovo samostojnost pri vsakodnevnih dejavnostih.

Različne vrste demence se razlikujejo v poteku bolezni, možnostih in v pristopih zdravljenja ter nadaljnje obravnave osebe. Najbolj razširjena in prepoznavna vrsta je Alzheimerjeva bolezen. Sledi ji demenca z Lewyjevim telesci, pri čemer bolezen poteka v valovih; val okrnjenega spomina in zmedenosti ter val relativne bistrornosti. Nekateri bolniki imajo fizične težave, podobne bolnikom s Parkinsonovo boleznijo. Pogoste so tudi halucinacije in težave z motoriko. Med pogostejše spadajo vaskularne oz. multiinfarktne demence kot posledica ponavljajočih majhnih infarktov. Simptomi zadnje se pojavijo nenadno in prizadenejo določeno sposobnost človeka, kot je npr. verbalna komunikacija. Poznamo tudi frontotemporalne demence, demence kot posledice alkoholizma ter Creutzfeldt-Jacobovo in Huntingtonovo bolezen (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 15–16).

### **1.1.1 Potek demence**

Zaradi obstoja različnih oblik demence ne moremo govoriti o enotnem poteku bolezni. Tega strokovnjaki delijo na več faz, med katerimi ni strogih ločnic. Socialna delavka Feil (2003) navaja štiri stopnje demence, za katere je značilno fizično slabšanje:

1. stopnja: pomanjkljiva, nesrečna orientacija

Oseba z demenco je še orientirana v prostoru, času in v kraju; navadno je še sposobna živeti sama. Vse pogosteje se zapleta v nesoglasja v sosedskih in družinskih odnosih zaradi težnje po obtoževanju glede različnih stvari. Zaveda se svojih okrnjenih zmožnosti, a si tega dejstva ne želi priznati.

2. stopnja: časovna zmedenost

Oseba z demenco še vedno prepoznava ljudi v svoji okolici, vendar prihaja do občasne dezorientacije v času in prostoru. Občasno se zave svojih omejitev, kar povzroči slabo voljo in stisko. Ob primerni spodbudi je sama sposobna opraviti preproste aktivnosti.

3. stopnja: ponavljajoči se gibi

Osebe z demenco so v tej stopnji večinoma nastanjene v domovih za starejše. Večinoma se ne zavedajo svojih omejitev, prav tako pa se niso več zmožne orientirati na prostor, čas in na osebe. Oseba z demenco ne zmore nobene aktivnosti več opraviti brez pomoči, vendar lahko ob spodbudi pri nekaterih preprostih aktivnostih še sodeluje.

4. stopnja: životarjenje

V tej fazi osebe z demenco izključno prebivajo v domovih za starejše, v katerih sedijo v vozičku ali ležijo v postelji in se zelo redko odzovejo na zunanje dražljaje.

### **1.1.2 Postavitev diagnoze**

Ko oseba zazna prve znake demence, je prvi korak obisk osebnega zdravnika. Nanj se pogosto obrnejo tudi svojci. Če na podlagi strokovno preverjenih in priznanih metod (testov, ocen, lestvic) zdravnik oceni, da gre za demenco, osebo napoti k specialistu (psihiatru ali nevrologu). Psihiatra lahko oseba obišče brez napotnice. Pri postavitvi diagnoze včasih sodelujeta tudi delovni terapevt in socialni delavec. Specialist oceni dozdajšnje preiskave, osebo pregleda in izvede preiskave ali jo napoti na druge potrebne preiskave (predvsem za to, da ne bi spregledal vzroka za demenco, ki bi bil ozdravljiv, kot so: pomanjkanje vitamina B12, neuravnovešenost

ščitničnih hormonov itn.). Oceni tudi praktično pomoč, ki jo oseba z demenco in njeni svojci potrebujejo. Če so izpolnjeni pogoji po Zakonu o duševnem zdravju, pri tem posreduje nujna medicinska pomoč. Zdravljenje oseb z demenco bi moralo biti multidisciplinarno (Ministrstvo za zdravje, b. d.; Lovrečič, 2017; Spominčica, 2016).

Demenca je sicer neozdravljiva bolezen, vendar jo lahko ob zgodnjem odkritju in postavitvi pravilne diagnoze upočasnimo ali/in lajšamo njene simptome. Mali (2011, str. 15) opredeli namen določanja posamezne diagnoze s tem, da je bolnik seznanjen z razlogom za težave in kako se jih omili/odpravi, ter s tem, kaj ga čaka v prihodnje. Tako lažje razume spremembe, ki se mu dogajajo, ter poišče sebi ustrezno pomoč in podporo.

Trošt (2008, str. 35–36) navaja, da se demenca diagnosticira klinično. Opravita se splošni in nevrološki klinični pregled ter vsaj eno testiranje višjih živčnih funkcij, kot je npr. kratek preizkus spoznavnih sposobnosti (KPSS), ki obsega 30 vprašanj. Rezultat pod 24 točk je znak demence. Osebi s sumom na demenco opravijo še preiskave osnovnega pregleda krvi, strukturno slikanje možganov z računalniško ali magnetnoresonančno tomografijo, s katerimi iščejo morebitne ozdravljive vzroke demenc. Teh je približno 10 % vseh demenc.

### **1.1.3 Socialnodelovni model demence**

Socialno delo razume demenco kot pojav, na katerega pomembno vplivata tudi negativni odnos družbe do oseb z demenco zaradi njihovega spremenjenega vedenja in fizično okolje, ki ni prilagojeno njihovim potrebam. Gre za dva soodvisna procesa: nevrološko poškodbo, ki omejuje človekove podobnosti, in za psihološke značilnosti posameznika ter njegovo socialno okolje (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 29).

V socialnem delu smo osredinjeni na spremembe, ki jih prinaša demenca v življenje posameznika z izkušnjo demence pa tudi v življenje oseb, ki živijo in skrbijo zanj. Oseba z demenco se spoprijema s spremembami, ki jih prinaša bolezen na dveh ravneh: na ravni individualnega, notranjega doživljanja boleznin in na ravni medsebojnih odnosov z drugimi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 40). »Z napredovanjem boleznin in zaradi pomanjkanja skupnostnih programov pomoči osebam z demenco imajo pomembno mesto v skrbi za ljudi z demenco domovi za starejše ljudi. Socialni delavci imajo v domovih različne vloge pri delu s stanovalci z demenco« (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 41).



### **1.1.4 Družbena konstrukcija dojetanja starostnika in demence**

V družbi prevladuje težnja k depersonalizaciji oseb z ovirami (s fizičnimi in z duševnimi). Mednje spadajo tudi starostniki. Razčlovečenje določenih skupin ljudi je v naši družbi zakoreninjena. Ohranja se v vsakodnevnih socialnih interakcijah. Osebo z oviro se gleda kot neenakovredno drugim, čemur sledi tudi razmišljanje o predstavah o človeku, še posebej, če njegovo obnašanje odstopa od splošne predstave »normalnega« oz. vsakdanjega. Poleg oviranosti je v zahodni družbi diskriminirana tudi starost. Starostniki so v družbi videni kot nekompetentni, »grdi« (predvsem so kot grde razumljene gube in druge starostne spremembe na telesu) in kot osebe, ki bremenijo družbo. Tovrstno razumevanje staranja močno obremeni osebo in njene bližnje (Burcar, 2017; Goriup, 2016; Kitwood, 2012; Zaviršek, 2000).

Diskriminacija poteka na osebni in strukturni ravni. Kitwood (2012, str. 89–91) v svojem delu poudari, da so osebe z demenco posebej deležne tovrstne oblike diskriminacije. Demenca v drugem človeku aktivira strah, ki je povezan z odvisnostjo in s krhkostjo, ter je povezana z neobičajnim vedenjem oz. »norostjo«. Tovrsten strah je lahko prisoten tudi zaradi zavedanja, da demenca lahko prizadene vsakogar. S sprejemanjem demence in oseb z demenco se ukvarjajo šele v zadnjih letih. Socialno delo si prizadeva, da negativen odnos družbe do oseb z demenco vzame v obzir in pri tem deluje v smeri preprečevanja diskriminacije posameznika in skupine ljudi ter deluje v smeri njihovega vključevanja v skupnost. Pogosto se zgodi, da so zaradi obremenjenosti iz socialne sfere izključeni tudi svojci oseb z demenco.

S svojim delom in z odnosom lahko posredno in neposredno vplivamo na sprejemanje demence in oseb z demenco v družbi. Pomembni so dostopnost, odprtost in predvsem izstop od profesionalne države (Čačinovič Vogrinčič, 2006; Flaker, 2008; Mali, 2016).

## **1.2 Demenca kot socialni izziv**

Razsežnosti demence segajo na individualno raven in na raven medosebnih odnosov. Življenje z demenco je težka življenjska preizkušnja za svojce, ki so udeleženi v odnose z osebo z demenco, spremeni se družinska dinamika. Pri »normalnem« oz. dozdajšnjem funkcioniranju družine sta na določeni točki pomembni pomoč in podpora druge osebe oz. skupine ljudi, služb, skupnosti itn. Demenca je socialni problem, obenem pa izziv za socialno delo. Socialni delavci se srečujejo z neposrednim delom z osebami z demenco in njihovimi neformalnimi podpornimi mrežami.

Socialno okolje oseb z demenco pa tudi svojcev, ki zanjo skrbijo, postaja vedno ožje. Človekovo življenje se omeji na delo, dom in na bližnjo okolico, s čimer vse težje vzdržuje odnose z drugimi. Pri tem je treba vsakič znova z njimi raziskovati, kako lahko družina odgovori na potrebe osebe z demenco ter kakšno podporo in pomoč mu lahko nudi za življenje v skupnosti. Raziskati je treba tudi, kakšno pomoč in podporo družina potrebuje, da bi to zmogla (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75–85).

V procesu podpore in pomoči družina pridobi pozitivno izkušnjo in moč za spreminjanje. V procesu soustvarjanja so družinski člani in oseba z demenco ter strokovni delavci partnerji v odnosu. To je ključno za vzpostavitev odnosa, pogovor in za delo na zelenih izidih. Spreminja se dinamika med družinskimi člani, da bi lahko naprej funkcionirali. Pri delu z družino in s starostnikom je izjemnega pomena tudi ohranjanje generacijskih razlik (Čačinovič Vogrinčič, 2006; Čačinovič Vogrinčič, 2000; Mali in Milošević Arnold, 2007). Z avtoricama se strinja Flaker (2007, str. 11), ki poudarja, da je človeku treba zagotoviti dostojno življenje, zanj poskrbeti, zgraditi socialno okolje, ki bo do človeka, ki pozablja, prijazno in potrpežljivo. Treba je ustvariti mehanizme, ki bodo vsaj deloma nadomestili izgubljene funkcije človeka.

### **1.3 Potrebe oseb z demenco in njihovih svojcev**

Pri razvoju dolgotrajne oskrbe je ključno razumevanje potreb človeka. Potrebe delimo na univerzalne, med katerimi so pomembne eksistencialne potrebe po zavetju, prehrani, stanovanju, stikih in po spolnosti, ter na družbenonormativne in funkcionalne, ki so povezane z organizacijo izkušnje osebe in z identifikacijo, specifične potrebe uporabnikov, ki pomagajo ohraniti ali povrniti možnost zadovoljevanja potreb prvih dveh sklopov, ter na sklop inovativnih potreb, t. i. potreb po novih odgovorih, ki presegajo ohranjanje in obnavljanje značilnega zadovoljevanja potreb ter ustvarjajo nove izzive ustaljenim izrazom osnovnih potreb. Zadnje Flaker navaja tudi kot ključne pri kreiranju dolgotrajne oskrbe, saj temeljijo na raziskovanju ciljev, želja oseb in skupno iskanje odgovorov iz tega pa tudi načrtovanje sistema dolgotrajne oskrbe (Flaker idr., 2019, str. 25–26).

Poseben poudarek celostne oskrbe je v odkrivanju potreb ljudi z demenco, da bi oblike pomoči za ljudi z demenco in življenje sorodnikov z ljudmi z demenco prilagodili njihovim potrebam, željam in ciljem. Mali idr. (2011) na podlagi štirih ravni življenja ljudi z demenco (izvedbena raven, raven medsebojnih odnosov, ekonomska in etična raven) predstavijo izkušnje življenja

z demenco in odstirajo možnosti za krepitev moči ljudi z demenco. Razumevanje teh ravni lahko razumemo kot izhodišče za identificiranje potreb ljudi z demenco, da bi razvijali takšne aktivnosti, ki odgovarjajo na potrebe ljudi z demenco (Mali, 2016, str. 15). Celostna obravnava, ki vključuje partnerski odnos med strokovnimi delavci in svojci osebe z demenco ter psihosocialno pomoč in podporo, omogoča kakovostnejše življenje vseh udeleženi in odložitev sprejema osebe v dom (Brodaty, 2009).

Demenca vpliva na številne vidike življenja osebe z demenco; vpliva na njihovo vsakdanje življenje. Svoj dan si – kot drugi – zapolnijo z opravljanjem vsakodnevnih opravil in določenih dejavnosti (konjički, skrb za vrt, živali itn.). Vezani so na tisto, kar še lahko opravljajo in zmorejo opravljati. Pri tem pogosto potrebujejo pomoč druge osebe. Druga raven sprememb v življenju osebe z demenco in njenih svojcev se nanaša na odnose. Osebe z demenco težijo k vzpostavljanju in ohranjanju odnosov, vendar sta pri tem pogosti težavi ravno socialna izoliranost in omejenost z odnosi pomagajočih. Spremembe v odnosih so lahko tudi pozitivne, saj lahko prinesejo zelene spremembe ustaljenih vzorcev in njihovo preokvirjanje. Demenca jih pogosto tudi finančno prizadene, saj je njen potek vezan na večje stroške pomoči. Osebe z demenco so tudi ranljivejše, saj se svojih pravic pogosto ne zavedajo. Obenem pa so v okolici stigmatizirane, zaradi česar so pogosteje žrtve nasilja in prevar (Mali, 2016, str. 15–17).

Oseba z demenco potrebuje predvsem občutek varnosti in to, da ima njeno življenje vrednost. Zadnje lahko dobi od svojih bližnjih. Pri tem ji družina lahko pomaga pridobiti izkušnjo povezovanja in sodelovanja z drugimi ter negovanja tovrstnih potreb. Oseba z demenco gradi svojo identiteto na prepoznavanju, razvijanju svojih zmožnosti in na ohranjanju usvojenih sposobnosti. Pri tem doživljanju lahko bistveno pripomorejo njeni bližnji (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 118). Mali in Milošević Arnold (2011, str. 51) opozarjata, da osebe z demenco vedo, da imajo demenco, čeprav mogoče še nimajo potrjene diagnoze ali jim svojci to prikrivajo. V stiku z drugimi osebami jih moti, da se do njih nenavadno vedejo ter da se z njimi glasno pogovarjajo, čeprav še dobro slišijo. Osebe z demenco si pogosto želijo le miru, zato jih moti, če jih ljudje preveč sprašujejo o njihovem življenju. Menijo, da nekatere osebe nimajo občutka za njihove potrebe, in jim ne dovolijo, da se odločajo zase. Pogosto jim tudi ne pustijo, da bi kakšno stvar še naredili sami, čeprav bi jo lahko in so tega sposobni.

Upoštevati pa moramo, da imamo vsi ljudje svoje potrebe, ki jih skušamo zadovoljiti. To se razlikujejo pri vsaki osebi posebej. Tako je tudi pri osebah z demenco. Kitwood (2005, str. 81–

85) je raziskoval različne psihološke potrebe, ki so bile skupne osebam z demenco, in sicer potrebo po tolažbi, potrebo po povezovanju, vključenosti, zaposlitvi, potrebo po ljubezni in po lastni identiteti. V svojem delu avtor opisuje, da je potreba po vzpostavljanju stikov z ljudmi pri osebah z demenco zelo izražena, zadovoljevanje te potrebe pa je pogosto oteženo. Mali (2016, str. 13) pravi, da se osebe z demenco pogosto počutijo osamljene, pripovedujejo, da jim je dolgčas, da pogrešajo druženje ter stike s sorodniki in z znanci.

## **1.4 Vloga družine pri osebi z demenco**

Družina je osnovna institucija zasebnega življenja, v kateri se oblikuje večina za ljudi pomembnih socialnih odnosov. Od drugih socialnih skupin, v katerih živimo, se loči po tem, da nas nenehno poziva k različnim načinom odzivanja nanjo in odzivu na potrebe njenih članov. Njeni člani so sorodstveno, emocionalno-afektivno in solidarnostno povezani. Je kraj neposredne, intimne solidarnosti, v katerem se zadovoljujejo primarne potrebe njenih članov, obenem pa socialna institucija v odnosu do drugih socialnih skupin in institucij, ki ji nalagajo določene formalno legalizirane in neformalne norme ter pričakovanja glede vedenja in življenja družinskih članov (Nastran Ule, 1993, str. 171–172). Čačinovič Vogrinčič (2006, str. 75) v svojem delu poudari, da se vsaka družina na neki točki sooči s starostjo in staranjem ter se s tem spoprijema na različne, svojstvene načine. Družina je pogosto prvo varovalo človeka; rama, na katero se lahko nasloni v težkih časih, med katere spada tudi bolezen.

Najpomembnejši občutek, ki nam ga da družina, je občutek varnosti. Toplo in razumevajoče vzdušje nudi varnost in pozitivno vpliva na starega družinskega člana. V takem vzdušju si bo prizadeval, da bo čim dlje časa ostal samostojen in dejaven, ker ve, da bo lahko računal na pomoč družine, ko se mu bo poslabšalo. Iz družin s slabimi medsebojnimi odnosi pa je treba človeka z demenco umakniti (Ljubej in Verdinek, 2006, str. 14).

### **1.4.1 Družina kot neformalna oblika pomoči osebi z demenco**

Ob nastanku bolezni bližnjega se pojavi vprašanje oskrbe in skrbi zanj, saj oseba na neki točki težko živi samostojno, brez zagotovljene podpore in pomoči. Večina starostnikov z demenco živi v svojem domačem okolju, v katerem uporablja neformalne oblike pomoči svojcev. Včasih tovrstno obliko pomoči kombinirajo s formalno obliko pomoči (Flaker idr., 2004, str. 92).

Oskrba je neenakovredno razporejena in pogosteje za osebe z demenco skrbijo ženske. Najprej oskrbo prevzame zakonec, če zakonca ni, oskrbo prevzame odrasla hči, nato snaha in sin. Dobri oskrbovalci so tudi vnuki, saj so njihovi odnosi s starimi starši po navadi boljši kot med otroki in starši. Če oseba z demenco nima družinskih članov, pomoč nudijo oddaljeni člani družine, prijatelji ali sosedje. Številne raziskave potrjujejo, da je v Sloveniji, ZDA pa tudi za državah JV Azije, Kitajske, Latinske Amerike. V večini primerov skrb prevzame zakonec oz. partnerka. Tem sledijo otroci in svakinje (Brodaty, 2009; Flaker idr., 2004).

Gamse (2009, str. 59) opisuje štiri tipe družinskega okolja:

1. Pozitivno družinsko okolje, v katerem se družina zanima za osebo z demenco in je pripravljena sprejeti novo situacijo ter se ji prilagoditi. V njej se vsi učijo in zbirajo potrebne informacije.
2. Negativno družinsko okolje, v katerem so družinski člani do osebe z demenco odklonilni. Želijo se jo rešiti in premestiti v dom za starejše občane ter jo prepustiti v oskrbo drugim. Ne sodelujejo pri izvajanju zdravljenja. Za osebo z demenco je tovrstno okolje težavno in nanjo vpliva neugodno.
3. Lažno pozitivno družinsko okolje, v katerem se za osebo z demenco zanimajo, se zanjo žrtvujejo in jo pretirano ščitijo, so do nje pokroviteljski in opravljajo zanj tudi dela, ki bi jih lahko opravil sam. Okolica jih navadno občuduje.
4. Pasivno družinsko okolje, v katerem svojci za osebo z demenco naredijo zelo malo. Čakajo, da drugi skrbijo zanj. Pogosto je to prvi način spoprijemanja družine z demenco bližnjega.

## **1.5 Pomoč in podpora osebi z demenco ter njenim svojcem**

Posledice demence poleg telesnih funkcij prizadenejo tudi človekovo celotno osebnost in zmožnost za socialno funkcioniranje pa tudi posameznikovo primerno socialno mrežo. Prav zaradi tega je demenca izziv za socialno delo, saj je veliko neposrednega dela z osebami z demenco pa tudi dela z njihovimi podpornimi mrežami, ki so pri skrbi za ljudi z demenco ključnega pomena. Pomembno poslanstvo socialnega dela je preprečevanje socialne izključenosti ter vseh vrst diskriminacije posameznikov in družbenih skupin (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 23).

Ne glede na to, da je demenca posledica možganskih okvar, je obravnava predvsem socialna, saj moramo zagotoviti ustrezno okolje, ki bo posamezniku omogočilo, da v čim večji meri opravlja tiste funkcije, ki jih še zmore, in ima obenem na voljo ustrezno pomoč za opravljanje tistih funkcij, ki jih ne zmore več (Rihter, 2007, str. 91).

Celosten pristop, pri katerem hkrati upoštevamo individualne značilnosti posameznika z demenco in dejavnike okolja, je konceptualni okvir za delovanje socialnih delavcev v skupnosti ali institucionalnem okolju. Taka obravnava človeka z demenco podpira ohranjanje njegove identitete, kar je bilo do zdaj v obstoječih službah in načinih ravnanja prezrto (Mali in Milošević Arnold, 2007, str. 9). Mali, Mešl in Rihter (2011) poudarijo pomen raziskovanja ustrezne podpore in pomoči družini osebe z demenco, da bo zmogla skrb zanjo in spoprijemanje spremembami, ki jih bolezen prinaša. Socialni delavec pomaga osebam z demenco, tako da skupaj z njimi odkriva njihove zmožnosti in vire moči za spoprijemanje s težavami in reševanje problemov ter za večanje ali ohranjanje kakovosti življenja udeleženi.

### **1.5.1 Socialno delo z osebo z demenco**

»Pomembno je, da se na področju socialnega dela s starimi ljudmi ukvarjamo z raziskovanjem življenjskega sveta starih ljudi in z vsakim posameznikom vedno znova odkrivamo, kakšne odnose in socialne stike sploh ima, na koga se lahko zanese, kdo mu lahko pomaga in kako« (Mali in Grebenc, 2021, str. 31). V socialnem delu si prizadevamo, da bi stari ljudje živeli dostojno življenje, da bi se njihov glas slišal, da bi o svojem življenju odločali avtonomno in samostojno. Kadar teh možnosti nimajo, potrebujejo našo pomoč, da njihove interese zagovarjamo pred odločevalci, ki utegnejo samodejno odločati o usodi njihovega življenja (prav tam). Starostniki imajo podobne potrebe, obenem pa so si tudi zelo različni. Kot navaja Hojnik - Zupanc (1990, str. 157): »Večja samostojnost in individualnost predstavlja tudi večjo vključenost posameznika v sistem. Izkušnja demence je za vsakogar svojevrstna. Osebe z demenco so eksperti iz izkušenj, ki najboljše vedo, kaj potrebujejo. Z napredovanjem demence je oseba vse bolj čustveno in vse manj miselno aktivna. Vse bolj je pozorna na občutke, zato se pri pogovoru lažje odziva na nasmeh, dotik, empatijo. Pri delu z osebo z demenco in njenimi svojci je za socialnega delavca ključna vzpostavitev varnega in odprtega prostora ter prijetne klime v pogovoru. Le tako se bo oseba z demenco počutila sprejeto in odprto za sodelovanje. Pri tem pogovor teče na svojevrsten način vsakega udeleženca (Mali, 2016, str. 11–12).

### **1.5.2 Socialno delo z družino osebe z demenco**

Pri delu z družino, ki ima svojca z demenco, je treba iskati in raziskovati številne vire moči. Pomembna je predvsem podpora osebi z demenco in njenim bližnjim pri spoprijemanju z izzivi, ki jih ta prinaša; kdaj se ljudje odločajo za vstop pomoči in podpore v njihovo družinsko okolje in kdaj čutijo potrebo po nenehni prisotnosti drugega.

V socialnem delu se pogosto srečujemo z ljudmi, katerih spretnosti pripovedovanja zgodb so okrnjene. Pri ljudeh z demenco so njihove zgodbe pogosto povezane s pripovedmi njihovih bližnjih; gre za soavtorske zgodbe, ki so dopolnjene nepopolne pripovedi osebe z demenco ali rekonstruirane zgodbe. Spodbujati je treba tudi tovrstno obliko skupnih zgodb, saj se z njimi poudari pomen izkušenj ljudi z demenco, ki odstirajo različne strani demence. Prek zgodb poteka tudi razbijanje mitov o demenci in ljudeh z demenco, saj zadnje približajo spoznanja o tem, kaj demenca je in kako je živeti s človekom z demenco (Mali idr., 2016, str. 55–56).

### **1.5.3 Obstoječe oblike pomoči starostnikom in njihovim svojcem**

Bistvena naloga oziroma vloga strokovne delavke pri delu s svojci in z osebami z demenco je pravočasno seznanjanje z zakonsko določenimi pravicami in posredovanje različnih individualno načrtovanih oblik pomoči strokovnih služb (zdravstva in sociale), da se zmanjša breme, ki ga nosi družina ali oskrbovalec. Pri tem mora upoštevati želje, potrebe in pravice svojcev ter osebe z demenco. Socialna delavka ima potrebne informacije o vseh obstoječih službah in vrstah njihovih storitev pa tudi o upravičenosti posameznika do teh storitev (Ljubej in Verdinek, 2006, str. 13).

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 40) socialno delo s področja ljudi z demenco prepoznavajo kot poseben izziv, saj se velikokrat zgodi, da obstoječe oblike univerzalne pomoči ne ustrezajo vsakemu uporabniku, na katerega moramo gledati celostno in se mu individualno prilagajati.

Rezultati raziskave '*Skrb za osebe z demenco v skupnosti*' so pokazali, da se svojci zatečejo po pomoč k tistim institucijam in strokovnjakom, za katere menijo, da jim lahko najbolj kompetentno pomagajo. Pri tem se zanašajo na lastne izkušnje, občutke in informacije iz okolja. Institucije, ki jih najpogosteje obiskujejo, so: zdravstveni domovi, domovi za starejše, centri za socialno delo in psihiatrične bolnišnice, zlasti v mestnih okoljih tudi združenje za pomoč pri demenci Spominčica (Mali 2007, str. 129).

**Institucionalno varstvo:** Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Ur. l. RS, št. 54/22) pod institucionalno varstvo navaja zavodsko obliko varstva, in sicer celodnevno in dnevno varstvo. To sta tudi najpogostejši obliki institucionalnega varstva pri nas. Izvajalci, ki ju nudijo starostnikom (definirani so kot osebe, starejše od 65 let), so domovi za starejše občane; posebni socialni zavodi in koncesionarji izvajajo institucionalno varstvo za starostnike. Celodnevna oblika varstva je namenjena osebam, ki potrebujejo oskrbo 24 ur dnevno. Dnevno varstvo pa je namenjeno osebam, ki še ne potrebujejo celodnevnih, stacionarnih oskrb in si želijo pomoč oz. jo potrebujejo, nadzor ali organizirano obliko prebivanja le za določeno število ur dnevno. Omenjeni pravilnik navaja tudi druge organizirane oblike, vezane na življenje znotraj skupnosti, kot so: stanovanjska skupina, bivalna enota, oskrbovano stanovanje, oskrbni dom in bivanje zunaj institucije na podlagi individualnega paketa storitve. Pod institucionalno varstvo uvršča tudi drugo družino.

**Dom za starejše** je najbolj znana organizirana oblika pomoči za stare ljudi pri nas in na lokalni ravni se najpogosteje omenja kot edina mogoča rešitev za oskrbo starih ljudi v kontekstu dolgotrajne oskrbe (Mali in Grebenc, 2021, str. 238). Domovi za starostnike so bili v preteklosti izjemno medicinsko usmerjeni. V nekaterih domovih še danes prevladujejo medicinska doktrina, stroka in filozofija. Pri tovrstni obliki delovanja so ključna dosledna pravila in njihovo spoštovanje, potrebe stanovalcev pa spregledane. Osredinjajo se predvsem na zadovoljevanje medicinskih vidikov oskrbe starostnikov. Tako je eden izmed pomembnih mogočih načinov prilagajanja uporabnikov, da se prepustijo toku dogajanja in postanejo pasivni. Nasprotno pa socialna usmeritev institucije temelji na dimenziji medsebojnih odnosov in sodelovanja. Vpliv stanovalcev na njeno delovanje se izraža prek možnosti vplivanja na delovanje v domu, organiziranje skrbi in na druge dejavnike, ki oblikujejo njihovo življenje v domu (Mali, 2008).

Oskrba v domu je za starega človeka zadnja v vrsti storitev, saj je za dobro staranje pomembno, da človek čim dlje ostane v svojem domačem okolju. Ker je oskrba na domu edina oblika skupnostne oskrbe, mest v domovih pa ni, so stari ljudje prisiljeni oditi na pot institucionalne kariere, ki jih najpogosteje vodi do prihoda v dom. Najprej so deležni hospitalizacije, nato oskrbe v negovalni bolnišnici, zdravilišču, od koder se vrnejo domov in so kmalu ponovno hospitalizirani, nato čez čas dobijo mesto v domu za starejše, ki pogosto niti ni v bližini domačega kraja. Niso redke preselitve iz doma v dom, da bi bil star človek čim bližje znanemu okolju, predvsem pa v bližini sorodstva. Treba je prekiniti nesmiselne večkratne institucionalizacije, ponovne institucionalizacije v bolnišnico zaradi neprimerne oskrbe v



domačem okolju ali preseljevanje iz oddaljenega doma za stare v domove, ki so bližje sorodnikom, da lahko pogosteje pridejo na obisk, itn. (Mali in Grebenc, 2021, str. 237).

**Center za socialno delo** nudi pomoč predvsem z informiranjem. Prav tako so pomembne skupine za podporo in pomoč osebi z demenco in njenim svojcem. Praktične pomoči so zelo raznolike: od nakupovanja do pripomočkov, oskrbe itn. Potrebna je zdravniška pomoč osebe z demenco in oskrbovalca ter osebna podpora svojcem, predvsem oskrbovalcu in osebi z demenco (Graham, Warner, 2013).

**Skupnostna skrb:** Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih stanovanjskih skupin storitev uvršča med institucionalno varstvo. Številni avtorji to opredelijo kot vmesne strukture, in sicer kot prostor med skupnostjo in institucijo (Brandon in Brandon, 1992; Flaker, 1998; Tancek, 2008). Stanovanjske skupine naj bi obsegale od 4 do 6 oseb, sicer je to bivalna enota (do 24 oseb) (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, Ur. l. RS, št. 54/22).

Te vpeljujejo drugačne oblike dela, kot so običajne za institucionalno varstvo, in upoštevajo celoten kontekst posameznikovega življenja. Razumemo jih kot prostor vmesnosti, ki nudijo možnost vsakdanjega življenja, ki so pogosto prehodnega značaja in korak pri osamosvajanju. Stanovanjske skupine so manjše bivalne skupnosti za ljudi, ki potrebujejo občasno ali stalno družbeno skrb. Organizirane so v stanovanjih ali stanovanjskih hišah. Od bolnišničnih oblik se razlikujejo po številu stanovalcev (skupine so manjše; po navadi je vanje nameščenih od 3 do 7 ljudi, navadno pa ne več kot 9 ljudi), po stopnji izolacije, po tem, da poskušajo v njih vpeljati atmosfero domačnosti, da osebje ni nujo prisotno 24 ur dnevno (Tancek, 2008, str. 22).

Pomembno je, da se v družini ohranijo medgeneracijske razlike, ki se prilagodijo za starejše osebe. To pomeni, da zavestno ohranjamo spoštovanje in dostojanstvo staršev ter ju vedno znova ubesedimo sebi in njim. Potrebno je, da med srednjo generacijo vlada zaveznitvo; da oseba, ki oskrbuje, zmore ostati neodvisna. To pomeni, da si vsi med seboj delijo skrb in da breme ne pade le na eno osebo. Pri tem je treba paziti, da star človek ne postane popolnoma odvisen od svojih otrok, tudi če je nemočen in pomoči potreben, ampak da se varuje njegove kompetence in povezanost z družino, torej, da ohrani svoj delež (Mali in Milošević Arnold 2007, str. 58–60).

Generacije starih ljudi se spominjajo časov, ko sta imela skupnost in medsebojno povezovanje zelo veliko vlogo pri preživetju in v življenju ljudi. Različne oblike pomoči med kmečkim prebivalstvom, rituali pomoči revnim v skupnosti, vsakodnevna sosedska pomoč in pomoč sorodnikov so bili vtakani v normalizirane vsakodnevne rutine. Marsikdo se spominja prejšnjih časov, ko so si ljudje medsebojno pomagali, ker je primanjkovalo storitvenih dejavnosti, pa tudi ustrezne dnevne preskrbe z dobrinami in materiali ni bilo. Marsikatero hišo so zgradili ob pomoči sosedov in prijateljev. Osebne in javne investicije so izvedli s prostovoljnim in z udarniškim delom. Skupnost je v spominu ljudi še vedno pomemben vir in ima preživitveni potencial (Mali in Grebenc, 2021, str. 243).

V raziskavi '*Family caregivers of people with dementia*' Brodaty poudari pomen oskrbe osebe z demenco v skupnosti, ki vpliva na njeno kakovost življenja. Svojci zaradi različnih razlogov želijo, da oseba z demenco ostane čim dlje doma. To je vezano na čustveno povezanost, obljube pa tudi na finančno zmožnost udeleženih. Brodaty obenem izpostavi tudi preobremenjenost, socialno izolacijo, izgorelost in poslabšanje zdravstvenega stanja svojcev, ki skrbijo za osebo z demenco, in sicer zaradi nenehne prisotnosti in otežkočenega usklajevanja poklicnega in družinskega življenja ter skrbi pa tudi finančne stiske (Brodaty, 2009).

Težava namreč nastane pri usklajevanju družinskega in poklicnega življenja ter dodatno še pri usklajevanju z življenjem pomoči potrebnega svojca. Običajno pokličejo na pomoč formalne službe, ko jim že popolnoma zmanjka moči. **Pomoč na domu** je storitev, ki zagotavlja pomoč družini na domu pri treh osnovnih storitvah, in sicer pomoči pri temeljnih dnevni opravilih, gospodinjski pomoči in pomoči pri ohranjanju socialnih stikov. Žal pa je zakonsko omejena na 20 ur tedensko (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2011), kar pomeni, da so lahko socialne oskrbovalke pri uporabniku največ 4 ure, in sicer 5-krat tedensko, kar še zdaleč ne pokrije potreb oseb z demenco in njihovih svojcev (Rajer, 2016, str. 42).

Pomemben vidik medgeneracijske solidarnosti je **nevladni sektor**. Razna društva in organizacije, ki pomagajo starejšim, združujejo oz. omogočajo sodelovanje med mlado in staro generacijo ter tako promovirajo medgeneracijsko solidarnost. Programi so različno oblikovani. Nevladni sektor je poudarjen tudi v Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020. V njej poudarjajo in promovirajo prostovoljstvo. Nevladnim organizacijam pa pripišejo pomembno vlogo pri organizaciji pomoči in podpore osebam z demenco in njihovim svojcem (Hlebec idr., 2012; Ministrstvo za zdravje, 2016).

Glavna naloga nevladnih organizacij je pomoč svojcem, obolelih za demenco, ki so pri tej več let trajajoči bolezni izpostavljeni velikemu psihičnemu, fizičnemu, čustvenem in finančnemu izgorevanju ter družbeni izključenosti. Osebe z demenco kmalu postanejo nesamostojne in potrebujejo pomoč svojcev. Oseba z demenco že zgodaj v poteku bolezni potrebuje 24-urno varstvo in prisotnost svojca (ne more ostati sama doma), saj se zaradi narave bolezni lahko znajde v okoliščinah, nevarnih sebi in drugim (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 13). Pri tem poudarja predvsem izzive prilagojene podpore osebi in njenim svojcem v njihovem domačem okolju ter ohranjanje človekovih pravic in dostojanstva.

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 13) navaja idejo o postavitvi postdiagnostične strokovne podpore obolelim za demenco in njihovim svojcem, kjer se takoj po diagnozi vključijo v skupine, v okviru katerih se: seznanijo o poteku bolezni, zapletih, ki nastopijo med večletnim trajanjem bolezni, usposobijo se za kakovostno skupno življenje z osebo z demenco, predvsem na področju etike, oskrbe in nege, varnosti, ohranjanja dejavnosti in sporazumevanja, seznanijo se s pravicami pacientov ter s pravno in z upravo ureditvijo pa tudi s postopkom. Strategija dejavno podpira vlogo nevladnih organizacij pri nudenju pomoči in podpore osebam z demenco in njihovim svojcem. Zadnje sodelujejo pri zagotavljanju socialnega zagovorništva, koordinaciji postdiagnostične podpore, ozaveščanju javnosti o demenci, zmanjševanju stigmatizacije bolezni in pri zagotavljanju družbene vključenosti oseb z demenco.

Nevladne organizacije z delovanjem, ki je usmerjeno v informiranje o demenci in destigmatizacijo bolezni, so v okviru svojega svetovalnega dela zaznale potrebo po zagovorništvu za paciente z demenco. Ti, njihove družine in tisti, ki zanje skrbijo, morajo imeti dostop do informacij, izobraževanja in do podpore, ki jim omogočajo najvišjo mogočo kakovost življenja (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 26).

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 usmerja k večanju kakovosti dela z osebami z demenco tudi v domovih za starostnike s prostorskimi in kadrovskimi prilagoditvami pa tudi z novimi pristopi in s psihosocialnimi koncepti dela in sodelovanja z uporabniki storitev. Usmerjenost je v individualno, osebno obravnavo, podporo, k raziskovanju in zadovoljevanju posameznikovih potreb in želja. Prizadeva si tudi uravnovežiti institucionalno varstvo in storitve v skupnosti, da bi dosegli razmerje 1 : 1 (Ministrstvo za zdravje, 2016).

Osebe z demenco uživajo socialno varstvo, zdravstveno varstvo, pokojninsko in invalidsko varstvo ter pravno varstvo. Socialno varstvo oseb z demenco zajema pomoč družini na domu, oprostitev plačila socialnovarstvenih storitev, skrbništvo za odrasle, družinskega pomočnika, osebno asistenco.

#### **1.5.4 Dolgotrajna oskrba**

S povečevanjem starejšega prebivalstva v družbi se porajajo potrebe po organiziranju različnih oblik oskrbe. /.../ Dolgotrajna oskrba je v Sloveniji novost na področju institucionalne oskrbe starih ljudi in na področju skupnostne oskrbe. V obeh okoljih dolgotrajne oskrbe primanjkuje analitičnih raziskav in zato tudi znanstvenih razprav ter ugotovitev o značilnostih dolgotrajne oskrbe za stare ljudi (Mali in Grebenc, 2021, str. 5).

Zakon dolgotrajne oskrbe skuša zaobjeti čim širši dostop do primerljivih pravic tistim, ki ne zmorejo več samostojno poskrbeti zase. Pred tem je bila ureditev pravic (in s tem storitev ter virov financiranja) razdrobljena. Dolgotrajna oskrba je sistem storitev in ukrepov, namenjenih osebam, ki so zaradi bolezni, starostne oslabelosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti dlje časa ali trajno odvisne od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil. Zakon je veleval vzpostavitev enotne vstopne točke dolgotrajne oskrbe, s čimer so se centralizirale informacije področij zdravstva, socialnega varstva in dolgotrajne oskrbe. Zadnja je organizacijska enota ZZZS. Zakon obsega primerljive pravice za upravičence in dostopnost zadnjih v instituciji ter na domu. Novosti so tudi pravica do oskrbovalca družinskega člana, storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti ter možnost koriščenja pravice v obliki denarnega prejema. Pravice se bodo postopoma uvajale do leta 2024. Gre za dostopnost, integriranost oskrbe v vseh okoljih upravičencev. Oskrba se bo financirala iz javnih sredstev (Ministrstvo za zdravje, 2022). Pri delu z osebami z demenco in njihovimi svojci je poleg organizacije sistema dolgotrajne oskrbe zelo pomemben tudi individualen stik, pristop dela. Če želimo pomagati osebam z demenco, se moramo z boleznijo in njenimi pojavnimi oblikami najprej seznaniti, jih spoznati, se z njimi sprijazniti in jih sprejeti. Ko spremenimo svoj pogled na demenco, lahko razumemo osebe z demenco in sprejmemo dejstvo, da se osebe z demenco ne morejo spremeniti, čeprav si to želijo, in da ne bodo nikoli več takšne, kot so bile. Šele potem jih lahko razumemo in jim pomagamo. Navadno imajo svojci boljše izhodišče za razumevanje potreb oseb z demenco kot delavci v domovih, ker dobro poznajo preteklost, navade, interese in posebnosti osebe (Cajnko, 2015, str. 3–4).

## 1.6 Pravice oseb z demenco

Osebe z demenco so v številnih vidikih pravno zavarovane, saj uživajo pravice iz naslova starostnika, oseb z oviro (oz. zakon jih navaja kot invalidne osebe) ali oseb s težavami v duševnem zdravju, uživanje socialnega varstva. V nadaljevanju bom povzela pomembnejše pravice in koristi, ki posredno ali neposredno varujejo osebo z demenco.

Družinski zakonik (DZ, Ur. l. RS, št. 21/18) v 185. členu navaja obveznost preživljanja staršev, če ti nimajo dovolj sredstev za življenje ter jih obenem ne morejo pridobiti, in sicer najdlje toliko časa, kot so starši preživljali njega, in skladno z njihovimi zmožnostmi.

Institucionalno varstvo po 16. členu Zakona o socialnem varstvu (2021) obsega vse oblike pomoči v zavodu, drugi družini ali v drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa prebivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo. Skladno z Zakonom o zdravstvenem varstvu in zdravstvenem zavarovanju Republika Slovenija (Ur. l. RS, št. 72/06) zagotavlja in financira zdravstvene storitve, kader, institucionalno varstvo in nego na domu oseb z demenco. Storitve so zagotovljene v sistemu zdravstvenega in socialnega varstva.

Skupnostne oblike skrbi za starostnike so zakonsko precej omejene, in sicer predvsem na pomoč na domu, ki obsega socialno oskrbo upravičenca ob invalidnosti, starosti in v drugih primerih, ko socialna oskrba na domu lahko nadomesti institucionalno varstvo – mobilno pomoč, in na socialni servis, ki obsega predvsem pomoč pri hišnih in drugih opravilih, ko je za pomoč in podporo potrebna vključitev tretje osebe v vsakdanje življenje (ZSV, Ur. l. RS, št. 54/22). Več o tovrstnih oblikah pomoči bom navedla v poglavju z naslovom Obstoječe oblike pomoči starostnikom in njihovim svojcem.

Oseba z demenco je kot uživalec pokojnine glede na stopnjo napredovanja bolezni lahko upravičena do dodatka za pomoč in postrežbo. Ta je namenjen osebi, ki zaradi oviranosti potrebuje pomoč in postrežbo drugega pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb (kljub pomoči ortopedskih pripomočkov). Dodatek je namenjen poravnavi stroškov, nastalih zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju. Oseba ga lahko uveljavlja na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Če je upravičena do denarne socialne pomoči, se njen znesek poveča za višino dodatka. Višina dodatka je odvisna od pomoči, ki jo oseba potrebuje (to oceni za to pristojna komisija po predpisih o pokojninskem in invalidskem zavarovanju) (Zakon o pokojninskem in invalidskem zavarovanju (ZPIZ – 2, Ur. l. RS, št. 99/13)).

Upravičenec do institucionalnega varstva lahko v primerih in pod pogoji ZSV namesto pravice do celodnevnega institucionalnega varstva izbere družinskega pomočnika. Institut družinskega pomočnika je po Zakonu o socialnem varstvu (Ur. l. RS, št. 3/07) namenjen invalidni osebi, za katero pristojna komisija ugotovi, da ima težko motnjo v duševnem razvoju ali je težko gibalno ovirana oseba in potrebuje pomoč pri opravljanju vseh osnovnih življenjskih potreb. To pa lahko zagotovi družinski pomočnik. Prejemnik pomoči in njegovi zavezanci so dolžni povrniti sredstva oz. del sredstev, namenjenih za koriščenje pravice družinskega pomočnika. Ključno pri tem je, da je družinski pomočnik lahko oseba, ki ima isto stalno prebivališče kot invalidna oseba, oz. eden izmed njenih družinskih članov. Institut družinskega pomočnika lahko pripomore k ohranjanju kakovostnega življenja invalidne osebe. Ponuja alternativo upravičencem do institucionalnega varstva s poudarkom na zagotovitvi večje individualnosti.

Nemalokrat demenca pripelje osebo do stanja, ko ne zmore več skrbeti sama zase. Posledično so lahko ogroženi njeno premoženje, zdravje, integriteta. S tem namenom je oseba (če o tem odloči sodišče) zavarovana z institutom postavitve odrasle osebe pod skrbništvo. Postopek se začne na predlog predlagatelja ali po uradni dolžnosti. Skrbnik vestno zastopa varovanca, varuje interese, pravice, koristi in upravlja njegovo premoženje. DZ v 239. členu pojasnjuje namen skrbništva za odrasle osebe, in sicer kot varstvo njihove osebnosti, ki se uresničuje predvsem z urejanjem zadev, ki jih te osebe ne morejo narediti same, ter s prizadevanjem za zdravljenje in usposabljanje za samostojno življenje. Več o institutu skrbništva je navedeno v 8. delu DZ, o poteku sodnega postopka pa v drugem oddelku ZNP (Ur. l. RS, št. 16/19).

Dobri zdravstveni sistemi in sistemi dolgotrajne oskrbe lahko resnično zmanjšajo potrebo po določenem tipu pomoči starejšim njihovih odraslih otrok, vendar to ne pomeni nujno, da je na splošno medgeneracijska solidarnost manjša, ampak da se specializira za druge oblike pomoči in sodelovanja, na primer na emocionalno oporo (Hlebec, 2012, str. 9).

## 2 Formulacija problema

K ideji pri snovanju magistrskega dela so me vodile predvsem osebna in družinska izkušnja življenja z očetom z demenco, spremembe, ki so nas spremljale pri njem samem pa tudi v naših odnosih, doživljanjih, čustvovanjih, predvsem pa izzivi, s katerimi smo se srečevali in s katerimi se še vedno spoprijemamo ter skušamo z njimi živeti. Obenem smo na neki točki svojci osebe z demenco postavljeni tudi pred priznanje, da sami ne zmoremo več ustrezno ali najboljše mogoče poskrbeti za ljubljeno osebo ter smo primorani poiskati pomoč in podporo v skupnosti. Včasih si je to težko priznati in sprejeti dejstvo, da ne zmoremo več oz. da za svojo ljubljeno osebo ne zmoremo poskrbeti zadostno ter obenem poskrbeti tudi zase oz. »živeti«, saj človek na zadnje kar pozabi. Demenca je še vedno nekoliko družbeno stigmatizirana, predvsem pri starejšem prebivalstvu. Kljub temu me veseli, da se tudi ozaveščenost glede demence in izzivov ter težav, ki jih ta prinaša, večja. Z glasovi družbe in predvsem nas, z izkušnjo, lahko vplivamo na krepitev mreže za pomoč in podporo osebi z demenco in njihovim bližnjim. Pri tem nas more voditi to, da osebi z demenco zagotovimo kar se da prijetno in kakovostno življenje v skupnosti.

V okviru svojega magistrskega dela sem se osredinila na življenjski svet svojcev oseb z demenco oz. tistih, ki so prevzeli skrb za osebo z demenco. Raziskovala sem, kako svojci osebe z demenco počasi vstopajo v vedno večjo količino skrbi, kako se skozi razvoj in napredovanje bolezni te spremenijo, kakšne so stiske svojcev, zanimajo me medsebojni odnosi in njihova prilagoditev na bolezen. Namen raziskave je preučiti potrebe skrbnic in skrbnikov po pomoči pri skrbi za osebe z demenco. Menim, da družinski člani nujno potrebujejo ustrezno pomoč in podporo, da lahko družinskemu članu z demenco in tudi sebi omogočajo oz. zagotovijo dostojno in kakovostno življenje. Raziskovala sem neformalne in formalne (CSD, dom starejših) oblike pomoči, ki se jih lahko osebe z demenco in njihovi svojci na območju Zasavja poslužujejo. Želela sem izvedeti, katere potrebe so še nenaslovljene in kaj konkretno svojci potrebujejo v trenutkih, ko ocenijo, da ne zmorejo več, kar sem raziskovala tudi skozi njihove zgodbe. S svojo raziskavo bi želela pripomoči h krepitvi moči družine svojca z demenco. V delu si želim pridobiti prve odgovore pri zastavljenih vprašanjih, ki se svojcem porajajo pri skrbi za osebo z demenco, ter to, da bi lahko iz raziskave prepoznali, da v svojih občutkih in doživljanjih niso sami. Obenem bi družbo želela spodbuditi k oblikovanju oblik podpore in pomoči v meri in obsegu, ki bi bile osebam z demenco in njihovim svojcem v pomoč ter bi dvignile raven kakovostnega sobivanja v skupnosti.

## 2.1 Raziskovalna vprašanja

Postavila sem si naslednja raziskovalna vprašanja:

1. Kako svojci doživljajo skrb, oporo, pomoč osebi z demenco? Kako si pomagajo?
2. Kdaj in kako so prepoznali, da potrebujejo pomoč in podporo drugih?
3. Kaj prepoznavajo kot ključen dejavnik razbremenitve? Kaj bi (še) potrebovali svojci osebe z demenco?
4. Kaj najpomembneje prispeva k izboljšanju kakovosti življenja svojcev osebe z demenco in osebe same?
5. Kako institucije naslavlajo te potrebe? Ali se jih zavedajo?



## **3 METODOLOGIJA**

### **3.1 Vrsta raziskave**

Raziskava je kvalitativna. Opredelimo jo lahko tudi kot empirično oz. izkustveno. Pridobljeno izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi. Obenem je poizvedovalna (eksplorativna), saj je njen namen priti do novih spoznanj, predvsem odkriti, kaj, kako in na kak način svojci oseb z demenco potrebujejo podporo in pomoč, ter opraviti poizvedbo in strniti oblike podpore pa tudi pomoči v Zasavju (Mesec, 2014).

### **3.2 Raziskovalni instrumenti in viri podatkov**

Podatke sem zbirala s pomočjo vodila za intervjuje, ki mi je služilo kot osnova za intervju. Uporabila sem dva delno strukturirana vprašalnika – enega za svojce oseb z demenco, drugega za strokovne delavce centra za socialno delo in doma za starostnike. Vprašalnik za svojce oseb z demenco zajema 14 vprašanj, ki so razdeljena na dva tematska sklopa: življenje z osebo z demenco in skrb za osebo z demenco. Vprašalnik za strokovne delavce je sestavljen iz 18 vprašanj, razdeljenih na tri tematske sklope: pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem, potrebe oseb z demenco in njihovih svojcev, organizacija dela. Poleg vnaprej pripravljenih vprašanj sem med pogovorom postavila tudi podvprašanja, da bi raziskovano vsebino poglobila. Pri tem sem pazila na zaupnost pridobljenih podatkov sogovornikov. Vodilo za intervjuje je priloženo v poglavju Priloge.

### **3.3 Enote raziskovanja**

V raziskavi sem se osredinila na dve populaciji, in sicer:

1. Svojci oseb z demenco na območju Republike Slovenije v obdobju od decembra 2021 do marca 2022.
2. Socialni delavci in socialne delavke, ki delajo na področju starostnikov (v domu za starejše in na centru za socialno delo), na območju Republike Slovenije v obdobju od decembra 2021 do marca 2022.

Pri tem sem zaradi velikosti populacije vzorčila, in sicer na območju Zasavja. Vzorec je neslučajnost, priložnost (Mesec, 2014), saj sem intervjuje izvajala v kraju svojega prebivanja. Tako sem s sogovorniki tudi bolj navezala stik in s tem omogočila bolj poglobljene

pogovore. Intervjuje sem opravila s štirimi svojci oseb z demenco, do katerih sem prišla prek skupin na Facebooku (Demenca in Zasavske mamice), ter s štirimi socialnimi delavkami, ki delajo z osebami z demenco in njihovimi svojci na območju Zasavja. S socialnimi delavkami sem stopila v stik prek e-pošte, pri čemer sem jih povabila k sodelovanju v raziskovalni nalogi. Z eno izmed socialnih delavk sva se že poznali, saj je bila moja mentorica na praksi. Z njo sem stopila v stik prek telefona. Vzorec, ki sem ga izbrala, ni reprezentativen, kar bom upoštevala pri obdelavi podatkov.

### **3.4 Zbiranje podatkov**

V raziskavi sem za metodo zbiranja podatkov uporabila ustno spraševanje. Predhodno sem izvedla tudi poskusni intervju (s svojo mamo) in jo prosila za povratne informacije glede vprašanj. Intervjuje s svojci in strokovnimi delavci sem opravila osebno in neposredno v decembru 2021 in januarju 2022. S svojci oseb z demenco sem intervjuje opravila na samem, na njihovem domu, kot je bila tudi njihova želja. Omogočila sem jim varen prostor za pogovor. S socialnimi delavkami sem intervjuje opravila na njihovem delovnem mestu, torej v prostorih DSO Izlake oziroma na CSD Hrastnik in Trbovlje, natančneje v pisarni strokovnih delavk, v kateri je bilo dovolj zasebnosti. Izvedla sem toliko intervjujev, da so se vzorci začeli ponavljati.

### **3.5 Obdelava in analiza podatkov**

Vse intervjuje sem zapisala v program Microsoft Word in jih uredila. Pridobljene podatke sem nato obdelala s kvalitativno analizo. Iz besedila sem določila relevantne izjave, jih razporedila v preglednico ter z določanjem pojmov, kategorij in nadkategorij izvedla odprto kodiranje. Za boljšo preglednost pridobljenih podatkov sem izvedla tudi osno kodiranje. Odprto in osno kodiranje prilagam v poglavju Priloge.

## 4 REZULTATI

Osebe z demenco in njihovi svojci so deležni neformalnih in formalnih oblik pomoči. V skupnosti prevladujejo predvsem neformalne oblike pomoči, prisotne pa so tudi organizirane oblike pomoči in podpore.

Sogovornice (svojke), s katerimi sem govorila, so bile vse ženskega spola. Starostno so se gibale od 48 do 65 let. Dve sogovornici živita v mestu, dve pa zunaj mesta. Prav tako sta dve zaposleni in dve upokojeni.

	Svojka A	Svojka B	Svojka C	Svojka D
Spol	Ž	Ž	Ž	Ž
Starost	65	64	48	56
Okolje	Ruralno	Ruralno	Urbano	Urbano
Zaposlitveni status	Upokojena	Upokojena	Zaposlena	Zaposlena

### 4.1 Diagnoza

Najpogostejša **vrsta demence**, ki se pojavlja v intervjujih s svojci, je Alzheimerjeva demenca. Trije svojci skrbijo za osebo z Alzheimerjevo demenco, eden skrbi za osebo, ki ima kombinirano obliko Alzheimerjeve demence, vaskularne demence in Parkinsonove bolezni.

**Zaznavanje demence** se je pri večini kazalo prek sprememb, ki so jih opazile najbližje osebe. Natančneje, kdaj so zaznali prve spremembe, svojci večinoma težko določijo, saj pred uradno diagnozo znakov oziroma sprememb niso pripisovali demenci: *»Težko bi rekla, kdaj sem opazila prve znake demence. Opazila sem spremembe, ampak nisem vedela, da je to, to«* (B1). Ena izmed oseb z demenco je sama opazila, da se z njo nekaj dogaja: *»Prej je pa že šest let hodil k zdravniku, ker je imel občutek, da nekaj ni v redu. Bil je tudi pri nevrologu in ta mu je rekel, da je bila mogoče kakšna kap, mogoče kaj drugega, ampak vse v mejah normale. On se je pa počutil, da ni v redu«* (C13). Svojka je dodaja, da je demenca v njihovi družini dedna: *»Njegova mama in stara mama sta imeli demenco. Ena stara mama je imela hudo demenco, druga stara mama pa tresavico, torej Parkinsonovo in Alzheimerjevo, ampak takrat še niso*

vedeli. *Mama je imela pa obe*» (C29). Po letih zaznavanja sprememb, iskanju alternativnih oblik pomoči, nevroloških pregledih oz. psihološkem testiranju je pri vseh nastopila uradna diagnoza.

**Najpogostejši opaženi znaki demence** so: upad kognitivnih funkcij, pozabljenost, agresivnost, spremembe osebnosti, zanikanje težav, spremembe pri počutju in nezainteresiranost. Svojci opažajo tudi: umikanje od druženj, nesledenje podnapisom na televiziji, neresnične besede, spremembe v komunikaciji, prostorsko neorientiranost, brezvoljnost, ponavljanje, prenehanje opravljanja vsakodnevnih opravil, nesledenje navodilom, poglobljanje osebnostnih lastnosti, težave pri ravnanju z denarjem, nezaupljivost, upočasnjenost, okornost, druge zdravstvene težave, tresavico med ležanjem, hitrejšo utrujenost, značilno Alzheimerjevo držo, živčnost, govorjenje v tujem jeziku, zmedenost, slabše kuharske sposobnosti, obtoževanje, prikrievanje težav, težave pri branju, upiranje, neješčost, kopičenje hrane, neprepoznavanje bližnjih oseb, težave pri oblačenju, odsotnost, tavanje in pogoste padce.

## 4.2 Izzivi za svojce

Svojci oseb z demenco se srečujejo z različnimi izzivi. Na eni strani morajo poskrbeti za svojca, na drugi strani pa jim izziv predstavlja, kako **skrbeti zase ob pomoči drugi osebi**. Dve svojci navajata, da poskrbita za lastno jutranjo rutino, ena izmed njiju občasno gleda televizijo ali si privošči masažo, kar jo razbremeni, saj je nenehna skrb za osebo z demenco lahko izčrpavajoča: *»Nato imamo kosilo, moža še nahranim, pospravim, potem sem pa že tako izmučena, da ne morem več nič*« (B29). Ena izmed svojek se tudi sama spoprijema z zdravstvenimi težavami, zato je skrb za osebo z demenco še toliko bolj otežena: *»Čakam operacijo kolena in ne vem ... Upam, da bom še zmogla sama skrbeti zanj še nekaj časa. Veš pa ne, a ne, od danes do jutri*« (C74). Ob pomoči osebi z demenco svojci doživljajo veliko skrbi, npr. kdo bo poskrbel za osebo z demenco, ko sami ne bodo zmogli, pojavlja se strah pred poslabšanjem zdravstvenega stanja, ob selitvi, ki bi bila potrebna, in že samo dejstvo, da osebi z demenco ne gre zaupati itn.

Izziv je tudi **zavračanje pomoči** od osebe z demenco, kot je zanikanje potrebe po terapiji, nezaupanje določenih osebam, zavračanje pomoči zaradi lastnih predsodkov, pogost je odklonilen odnos do organiziranih oblik pomoči ali kakršne koli pomoči: *»Uredila sem ji termin pri psihiatru, pa je najprej rekla, da ne bo šla. Mislim, da si ona predstavlja to tako, da če greš k psihiatru, da si nor, da te bodo zaprli v psihiatrično bolnico*« (A52). Ena izmed svojek pa tudi sama ne vidi potrebe po dodatni pomoči, saj je demenca v začetni fazi: *»Za zdaj nimam nobenega, ki bi mi pomagal. Trenutno, dokler lahko še hodim, še ne potrebujem pomoči. Ko*

*bom pa zaradi noge, bom pa pač mogla. Za zdaj pa še ne» (C121). »Teh storitev še ne potrebujem. Pri nas je to šele začetek, ni še tako napredovala bolezen, zato za zdaj še zmorem sama« (C130).*

Svojci pogosto opažajo **umikanje od odnosov** pri osebi z demenco, za katero skrbijo. Oseba si želi miru, ostaja v stanovanju, se izogiba obiskom, ne kaže več toliko zanimanja za vnuke, ena izmed oseb tudi hitro dobi občutek ogroženosti ob njej bližnji osebi: *»Je pa res, da hitro dobi občutek, da je ogrožena. Kar hitro mi reče, da naj jo pustimo pri miru, tudi vrata mi je že pokazala« (A27).*

Zadnji izziv je lahko **odhod v institucionalno obliko oskrbe**. Nekatere osebe imajo strah pred odhodom v dom, vendar tri svojke navajajo, da v primeru, ko same ne bodo zmožne več skrbi, vidijo rešitev v domski namestitvi ali varovanih stanovanjih, zato o tem tudi že prej razmišljajo: *»Čeprav po pravici povem, da smo zadnjič s hčerko dali prošnjo za varovana stanovanja. Ker je hiša prevelika za naju dva« (C73). »Jaz jo jemljem še vedno kot zdravo, ji pa večkrat kakšno stvar povem. Povedala sem ji tudi to, da če ne bomo delali po navodilih zdravnika, če ji bo bolezen napredovala, bo treba iti v dom, ker ne bo mogel nihče skrbeti zanjo« (A31). »Ker ko je zbolela, sem dala takoj vlogo za dom. Vedela sem, da je ne bom mogla imeti doma, ker delam v Ljubljani, me več kot pol dneva ni. Zato sem takoj dala vlogo za dom. O tem smo se z mami skupaj pogovorili. Uredili smo tudi vse formalne stvari. Prepisali smo stanovanje in vse zadeve, ki je imela odprte. Vse te uradne zadeve smo že dosti prej uredili, da ko je do tega prišlo, nismo imeli še s tem težav, tako da sem dom relativno hitro dobila« (D17).*

**Sprejemanje bolezni svojca** trem intervjuvankam predstavlja stisko, šok, pojavlja se skrb glede prihodnosti: *»Po eni strani se pa kar bojiš, ko vidiš, kaj bo naprej« (C134). »Redko sem se zjokala, ampak takrat sem pa prišla iz doma domov, sem pol ure jokala. Grozno, grozno, grozno je bilo. Grozno je bilo videti« (D44).* Ta svojka tudi pove, da ji je danes lažje sprejemati kot na začetku, saj bolezen njene mame napreduje počasi. *»Hudo je, ko gledaš človeka, ki je tvoj starš, vizualno je tvoj starš, ampak drugače pa ni več tvoj starš« (D65).* Druga intervjuvanka sprejema skrb za osebo z demenco kot obvezo, ki jo izpolnjuje, saj so v splošnem njihovi družinski odnosi sloneli bolj kot ne le na obvezah. Ko je njena mama zbolela, je imela občutek, da je kaznovana: *»Meni se je zdelo, da me Bog kaznuje« (A60).*

Svojcem je v izziv **komunikacija** z osebo z demenco in **pretekle** (slabe) **izkušnje**. Potrebna je kar nekaj pregovarjanja in ponavljanja istih stvari: *»Vedno znova ji moram povedati, da gre tukaj za demenco, za degenerativno okvaro možganov, da bo šlo samo še na slabše. Da če bo redno jemala terapijo, bova lahko malo podaljšali ...«* (A70).

### 4.3 Pomanjkljivost obstoječih oblik pomoči

Svojka navaja, da v skupnosti niso zadostno opremljeni s potrebnimi informacijami: *»Drugače je pa okrog tega vsekakor premalo napisano oz. ne vem, ali te to ne zanima, mogoče spregledaš. Če te pa to zanima, pa sam poiščeš. Ampak jaz mislim, da je tega premalo«* (D64).

Pomanjkljivosti obstoječih pomoči svojci vidijo v **pomanjkljivi obravnavi, potrebi po programih v skupnosti in po pomanjkanju informiranosti**. Menijo, da specialisti (oftalmolog, psihiater, klinični psiholog, okulist, nevrolog) niso prepoznavali demence oz. so sprva postavili napačno diagnozo, postopek pridobivanja diagnoze pa je bil dolgotrajen. Ena izmed svojk navaja, da je bila demenca posledica anestezije. Druga svojka omenja slabo izkušnjo pri psihologu/psihiatru in meni, da bi zdravstveni delavci morali spremeniti odnos do oseb z demenco: *» /.../ Tako da sva šli res k psihiatru ali psihologu, tukaj v Trbovlje, jo je pregledal, s tem da jaz nisem bila zraven. In je povedal, da čisto v redu, lepo nariše uro. In me je vprašal, zakaj mislim, da je kaj narobe z njo. In sem mu povedala, da sem veliko z njo in da jo poznam in da vidim, da ponavlja iste zadeve. Potem me je pa vprašal, ali sem medicinska delavka, da se na to spoznam. In sem mu povedala, da mislim, da ti ni treba biti medicinski delavec, če poznaš mamo. In se ni dal motiti«* (D2).

Opažena je tudi potreba pri pomanjkljivi zakonski ureditvi financiranja. Svojka navaja, da imajo starostniki nizke pokojnine, oskrba v domu pa je draga. K temu doda, da dodatek za pomoč in postrežbo ni dovolj visok niti plače svojcev: *»Dom pa stane 1.100 €. Osebe z demenco po navadi doživijo kar lepo starost, če nimajo kakšnih pridruženih bolezni, se pravi, da je lahko dolgo časa v domu. Saj hvala bogu ... Ampak, da moraš pa 500 € mesečno doplačevati dom, se ti pa malo zmeša. Sploh, če si edinec«* (D70). Pri eni izmed sogovornic je prepoznan tudi pomen zakonske ureditve plač delavcev, saj jih zaradi slabih plač ni. *»Dom je problem. Dom postaja problem. Ker ti dve, tri leta, ko jaz hodim v dom, ljudje nočejo delati. In posledično nimajo kadra. Nimajo kadra, ker niso dobro plačani, delajo po cele dneve in se dom zdaj ne more tako organizirati, da bi imeli še kakšne delavnice za te ljudi, ker preprosto nimajo kadra. In seveda*

*jim ni v interesu, da bi še za to populacijo imeli srečanja, ne glede na to, ali bi bilo treba plačati, ker preprosto ni kadra» (D73).*

Ena izmed svojk meni, da socialne oskrbovalke izvajajo le nujne storitve, a vendar so tudi druge pomembne: *»Ne vem pa, koliko socialne oskrbovalke hodijo po domovih, kot pomoč na domu. Verjetno samo tiste nujne zadeve. Mnogi bi pa verjetno potrebovali tudi druženje, sprehod, pogovor, igranje družabnih iger« (D76).*

Svojke si želijo **več programov v skupnosti**, tudi takih, ki bi razbremenili svojece (npr. skupine za samopomoč). Opažajo, da se tudi družabništvo za osebe z demenco ali razni krožki zaradi pomanjkanja kadra v njihovem kraju ne izvajajo, določene storitve pa so bile ukinjene ob epidemiji covid-19. Obstoječe oblike pomoči v njihovi okolici niso primerne oz. jih vidijo kot neustrezne. Menijo, da sta ponudba oblik pomoči in organizacija v Zasavju slabi. Opažajo pomanjkanje že informiranosti o ponudbi nabora pomoči v lokalnem okolju in znotraj doma za upokojence. Ena izmed svojk se ne čuti dovolj seznanjene s patronažno službo in bi si želela več materiala z informacijami (brošure, zgibanke ...).

#### **4.4 Potrebe oseb z demenco**

V intervjujih so me zanimale potrebe oseb z demenco. Glede na odgovore svojk osebe z demenco potrebujejo **pomoč pri vsakodnevnih opravilih**, kot so: priprava hrane, zbujanje in odpravljanje k spanju, oblačenje oz. slačenje, pomoč pri hranjenju, negi in vzdrževanju higiene, odvajanju, tuširanju, pomoč pri hoji, spremstvo k zdravniku itn. Kadar je demenca v napredujoči fazi, potrebujejo celostno pomoč oziroma nenehen nadzor druge osebe.

Ena izmed svojk opozori na pomembnost **ohranjanja osnovnih človekovih pravic**: *»Hoče še ohraniti svojo dostojanstvo in svojo zasebnost« (A78).*

#### **4.5 Načini podpore**

Načini podpore, o katerih govorijo svojke oseb z demenco, so: **medikamentozna podpora, pomoč svojcev, organizirane oblike pomoči in ohranjanje odnosov**. Redna medikamentozna podpora je pri eni izmed oseb pripomogla k izboljšanju zdravstvenega stanja. Pomoč svojcev je najpogostejša v obliki porazdelitve skrbi za osebo z demenco med svojci in doziranja zdravil. Svojke povedo, da sodelujejo z zdravstvom, pomagajo osebi z demenco pri urejanju domskega

varstva in uradnih zadev, opravljajo nakupe, skrbijo za ohranjanje kondicije in mobilnosti osebe z demenco, skrbijo za finance, spodbujajo osebo z demenco (do neke meje) k samostojnosti in razmišljanju, perejo perilo, osebo spremljajo k zdravniku itn. Kot pomemben način podpore osebi z demenco vidijo spodbujanje k ohranjanju odnosov, ki poteka prek pogovorov, skupnih obrokov, kot navaja sogovornica: *»In po tem, ko je dobila diagnozo, mi je enkrat omenila, da bi ob sredah, ko imam dolgo službo, prišla k njej na malico. Uh, to je bil preboj! Seveda, mama, bom prišla! In zdaj hodim ob sredah na malico k njej«* (A19). Odnosi se ohranjajo tudi prek rednih obiskov ali skupnega preživljanja prostega časa na različne načine, kot so: sprehod, pogovor, poslušanje glasbe, počitek, kot to pove sogovornica: *»Po kosilu greva v dnevno, na kavč, poslušava glasbo, jaz pogledam kakšno oddajo in to je vse«* (B30). Organizirane oblike pomoči, ki so svojcem poznane oziroma se jih poslužujejo, so: pomoč na domu, Spominčica, Starejši za starejše, Rdeči križ, dostava pripravljene obroka hrane, društvo invalidov, pomoč nevrologinje in psihologinje pri uveljavljanju pravic, dom upokojencev in dnevno varstvo, zasebno organizirana pomoč na domu, sosedska pomoč in drugo.

#### 4.6 Viri moči svojcev

V intervjujih ne gre zanemariti številnih virov moči svojcev, kot so: **informiranost** prek knjig, vključevanja v društva, prek iskanja informacij, kot navedeta intervjuvanki: *»Informacije in pomoč pri oskrbi sem že iskala. O družabništvu na domu«* (B44); *»Skušam čim več informacij pridobiti«* (C80), in poznavanja znakov demence. Viri moči svojcev so tudi **organiziranost** (kot vodenje evidence), **pretekle izkušnje** s taščo: *»Za mamó smo skrbeli doma, ja«* (C30), **deljenje lastne izkušnje** v obliki izmenjav izkušenj z drugimi ter pripovedovanja lastne zgodbe, kot opisuje naslednji citat: *»Meni pomaga, če se lahko pogovorim z nekom, ki ima isto izkušnjo; da ima doma sama takšno osebo z demenco«* (C131).

#### 4.7 Viri moči osebe z demenco

Med pogovorom s svojci oseb z demenco gre prepoznati tudi številne vire moči oseb z demenco. Kot najbolj prepoznan vir moči oseb z demenco so se izkazali **bližnje osebe** in vzdrževanje stikov s socialno mrežo, z obiski nečakinj, ohranjanjem stika s prijateljicami, s telefonskimi klici, z možnostjo pogovora z ženo in odnos s hčerko, ki ga nazorno opiše naslednji citat: *»Ja, mene še prepozna. Zadnjič me je objela in mi je rekla, jaz te imam tako rada«* (D48). Viri moči oseb z demenco so tudi njihova **preteklost**, predvsem poklic, ki so ga opravljali, **gledanje**



**televizije** (nadaljevanke), **šivanje** gobelinov, **glasba** (poslušanje glasbe in sodelovanje v pevskem zboru), **živali**, kot je npr. skrb za domačega ljubljjenčka, hranjenje in poslušanje ptic. Vir moči je lahko tudi **izboljšanje zdravstvenega stanja** – ko se oseba počuti dobro, **lastni uspehi** in veselje, ki jih spremlja, ter **bivalno okolje**, v katerem živijo, kot je prijetno stanovanje in njegova okolica.

## 4.8 Življenje v skupnosti

Življenje v skupnosti prinaša osebi z demenco in njenim svojcem tudi različne **dejavnike tveganja**, ki ga za seboj prinaša samostojno prebivanje. Obenem pa biti sam doma prinaša tudi zadovoljstvo. Dejavnike tveganja predstavlja tudi vožnja, ki jo opisuje svojka: *»Zadnjič sva bila v Ljubljani pri zdravniku in je tudi sam peljal. Čeprav sem mu morala povedati, kje je parkirišče, kam zaviti ... Pa je kar šlo«* (C4), stopnice in zima, ki zadržuje ljudi v notranjih prostorih. Sogovornice so opisovale zmožnosti opravljanja **vsakdanjih opravil** oseb z demenco.

Nekatere še samostojno kuhajo, se urejajo in tudi samostojno opravijo manjše nakupe. Ena izmed oseb z demenco skrbi za živali na kmetiji, vozi traktor in skrbi za ogrevanje. Nekatere izmed oseb z demenco zmorejo še **skrbeti zase**, in sicer vzdrževati higieno, samostojno leči k počitku, spet drugi se že začnejo zanemarjati (pozabijo skrbeti za svojo prehrano).

Pri eni izmed oseb z demenco je prepoznana **vklučenost v okolje**, predvsem z dnevnimi obiski mesta in rednimi sestajanja s prijatelji v bližnjem lokalnu.

## 4.9 Pomoč svojcem

Strokovni delavci navajajo, da so **razlogi** svojcev **za obisk socialnih služb** (to sta center za socialno delo ali dom starejših občanov) pogosto vezani na napredovanje demence do te mere, da je oseba **nezmožna samostojnega življenja** ter potrebuje 24-urno varstvo in nadzor, kot to navaja strokovna delavka s centra za socialno delo: *»Takrat, ko začnejo ugotavljati ... Svojci npr. ugotavljajo, da ne zmorejo več nuditi zadostne oskrbe v smislu, da bi bili ves čas pri dementni osebi. Ker realno pride do enega trenutka, ko dementna oseba potrebuje nadzor in ne more biti več sama«* (S1). Ko osebi z demenco kljub organizaciji med družinskimi člani sami ne morejo ali ne zmorejo več nuditi zadostne oskrbe, svojce spremljajo **občutki krivde**, predvsem ob razmišljanju o odhodu bližnjega v institucionalno varstvo. V domu starejših

občanov so razlogi za obisk socialne službe vezani tudi na **pogovor o odhodu bližnjega**, kot navaja strokovna delavka iz doma starejših občanov: »*Ob takšni selitvi imamo kar veliko pogovorov s svojci. Takrat se svojci soočajo ne samo s selitvijo, ampak tudi s tem, da njihov svojec počasi usiha, ugaša. To je ena stiska, ki jo nagovorimo, se pogovarjamo o tem. Je pa to ena izmed najhujših stisk*« (D63).

#### 4.10 Naslovljene potrebe svojcev in oseb z demenco

Raziskovala sem, kaj prispeva k izboljšanju kakovosti življenja osebe z demenco in njenih svojcev. V tem delu bom navedla, kako institucije naslavljajo njihove potrebe.

Oba doma starostnikov, sodelujoča v raziskavi, nudita dnevno **dostavo kosil** na dom, prav tako tudi **pomoč na domu** (osnovna nega in skrb), v okviru katere so štiri ure dnevno lahko razporejene tudi prek dneva (odvisno od potrebe osebe, h kateri pridejo). Pokrivajo tudi sobote, nedelje in praznike. **Dnevno varstvo** prepoznavajo kot posebej aktualno za osebe z demenco, saj je oblika pomoči, ki ustreza njihovim družinam. Tako lahko po službi oz. določenih opravilih zanj poskrbijo v domačem okolju. Dnevno varstvo je bilo prepoznano tudi kot oblika pomoči, ki omogoča lažji prehod v dom.

Ob odhodu v domsko namestitev imajo pri **sprejemu v dom** prednost prebivalci občine. Obenem pa imajo prednost namestitve tudi osebe na podlagi predloga CSD. Eden izmed sodelujočih domov navede, da imajo zadostne kapacitete. Vsi nimajo varovanega oddelka, zato včasih svojci zamolčijo diagnozo demence bližnjega. Kljub temu so osebe z demenco v njihovem domu dobrodošle, kar krepi zaupanje v sprejem, in to kljub njihovi diagnozi. Zavedajo se, da je osebi z demenco težko pri menjavi okolja.

Na **varovani oddelek** so osebe nameščene s sklepom sodišča. Pri intervjuvanem domu starostnikov je varovani oddelek oblikovan kot gospodinjski oddelek z možnostjo odhoda na zrak. Pri tem so osebe z demenco vključene tudi pri gospodinjskih opravilih. Prednost varovanega oddelka je poleg varnosti tudi več kadra in stalno osebje. V zgodnji fazi demence so osebe v **drugih oddelkih**. Drugi intervjuvan dom za starostnike ima oddelek za osebe z napredujočo demenco, »*tako, da so tisti z najbolj napredujočo fazo demence v četrtem nadstropju, v katerem je tudi sestrski soba, da so bolj pod nadzorom* (O43). Skupine stanovalcev znotraj oddelkov so heterogene, kot poudarijo, sicer ne bi mogli zagotoviti oskrbe oseb z demenco.

Strokovni delavci so na voljo za **informiranje**. Vse intervjuvane institucije so do demence prijazne točke. V domu starejših občanov so poudarili dvakratno organizacijo Alzheimer Cafeja, čeprav je bil dogodek slabo obiskan. Nudijo gradivo in svojce oseb z demenco usmerjajo na nevladne organizacije, kot je Spominčica. Sogovornici prepoznavata vlogo CSD-ja v informiranju o možnostih pomoči znotraj lokalne skupnosti. To lepo opredeli ena izmed strokovnih delavk: *»Informiranje na splošno, usmerimo jih na patronažo, k zdravnici, potem pomoč na domu pa tudi v druge domove. Kadar se pričakuje, da se bo v našem domu predolgo čakalo; da lahko dajo vlogo v kakšen drug dom, da je sicer malo odročno, ampak da še vedno lahko dajo potem vlogo za premestitev«* (T10), o pravicah (oprostitve plačil, pravic iz javnih sredstev) in urejanju skrbništva.

Poleg informiranja **pomoč CSD-ja** obsega začetno informiranje s pomočjo pri izpolnitvi vloge za institucionalno varstvo, iskanje domske namestitve in pripravo na domsko namestitev. Pomembno vlogo ima CSD tudi v kriznih trenutkih, ko na podlagi opravljenega dela napiše priporočilo za takojšnjo namestitev. S tem so osebe z demenco deležne prednostne obravnave. Na CSD-ju urejajo tudi skrbništvo za osebe, ki ne morejo varovati svojih pravic in koristi. Svojcem nudijo razbremenilne in svetovalne pogovore, osebno pomoč, prvo socialno pomoč in uveljavljanje pravic, kot je tudi oprostitvev plačila socialnovarstvenih storitev. V okviru izvajanja osebne pomoči včasih prevzamejo vlogo pomočnikov pri vzpostavitvi stika med svojcem in ponudnikom pomoči.

Tudi stanovalci domov za starostnike in njihovi svojci so deležni **pomoči in podpore (v domu)**, in sicer prek individualnih pogovorov, pogovora o poteku demence in minljivosti. Pomembna je vzpostavitev varnega prostora, da jim lahko zaupajo: *»Čeprav zaradi demence pozabijo in se ne spomnijo več obrazov, pa začnejo sčasoma počasi zaupati. Prideš do njih, jih potolažiš, že samo to, da si vzameš nekaj časa in si zraven njih, pa čeprav veš, da te jutri spet ne bodo prepoznali, če to redno ponavljaš, in ko jih potem povabiš v dnevno sobo, kar grejo, ker ti začnejo zaupati«* (O59), potrditev osebe z demenco, ovrednotenje in na splošno sočuten pristop. Pomoč in podporo nudijo tudi prek vzpostavljanja dnevne rutine, kot navaja sogovornica: *»Da poskušamo vzpostaviti neki dnevni ritem, rutino. Da zjutraj vstane, se uredi, da temu sledi zajtrk in tako naprej. Ne samo za osebe z demenco, tudi za druge stanovalce je pomembno, da se prebere časopis in potem sledi telovadba. To jim zelo veliko pomeni, da imajo neki tak ritem«* (O18). Pomoč in podpora stanovalcem sta nudeni tudi v obliki fizioterapije in delovne terapije

ter z izvajanjem miselnih delavnic, v katere vključujejo tudi osebe z demenco (čeprav so nekateri vključeni samo za spremembo okolja).

Sogovornice prepoznavajo naslovljeno potrebo po **razbremenitvi svojcev** v okviru izvajanja pomoči na domu, možnosti občasnega dnevnega varstva in možnosti kratkotrajnih namestitev, ki jo eden izmed intervjuvanih domov za starostnike tudi spretno ohranja. Strokovne delavke na CSD-ju izpostavijo redkost razbremenilnih pogovorov s svojci, saj se zanje kljub možnosti redko odločijo.

#### 4.11 Potrebe svojcev in oseb z demenco

Raziskovala sem tudi, katere potrebe oseb z demenco in njihovih svojcev zaznavajo in prepoznavajo strokovni delavci.

Potrebna so **mesta za sprejem v domu**, prepoznavata strokovni delavki centra za socialno delo. Problematika je razvidna predvsem pri akutnih poslabšanjih, ko oseba potrebuje takojšen sprejem v dom.

Pri **pomoči na domu** se je izkazala potreba predvsem v njenem obsegu; da bi imeli ljudje ustrezno podporo z namenom, da bi ostali doma, dokler zmorejo. Prepoznana je bila tudi potreba po **skupini za samopomoč** z namenom podporne skupine za svojce, v kateri bi imeli medsebojno podporo in pogovore.

Pri osebah z demenco in njihovih svojcih se – kot tudi pri drugih starostnikih – pojavi problem, da so storitve, ki so na voljo, drage. Potrebna bi bila **ureditev financiranja** storitev in nudenje finančne opore.

Navedena je bila tudi potreba po **novih programih**, predvsem fleksibilnejših storitev in pogostejših obiskov na domu (v skupnosti), programih, ki bi nudili celodnevno pomoč na domu ter bi osebi z demenco nudili ustrezno podporo in varstvo. Ena izmed sogovornic je kot pomembno navedla tudi prehod v dom in to, da oseba sprejme odhod v dom.

Dve sogovornici sta prepoznali potrebo po **zdravljenju** oseb z demenco – po ustrezni zdravstveni obravnavi, terapiji. Svojci imajo pogosto predsodek glede obiska psihiatra, psihologa, prav tako tudi pred hospitalizacijo. Delovati skušajo tako, da normalizirajo

zdravljenje demence. Želena bi bila tudi večja **odzivnost služb**, predvsem hitrejša odzivnost služb, ki pomagajo, in odzivnost zdravstva.

Prav vsi sogovorniki so kot pomembno prepoznali **potrebo po informacijah in znanju**, opolnomočenje svojcev z informacijami in usmeritvami. Obenem jih je treba poučiti o bolezni (demenci), da bi z njo lažje ravnali in sprejemali spremembe svojca. Ena izmed intervjuvank kot ključne navede večšine komuniciranja in izpostavi, da pri komunikaciji svojci počno največje napake. Prepoznana je potreba po pripravi na starost, odhodu v dom in o strahu pred starostjo. Ena izmed sogovornic ljudi pozove k večji samoiniciativnosti in pravočasnemu iskanju potrebne pomoči.

Razbremenitev svojcev je v določenih vidikih naslovljena. Sogovornice prepoznajo tudi potrebo po **razbremenitvi svojcev** v okviru koriščenja formalnih in neformalnih oblik pomoči; prepoznana je potreba po večjem obsegu pomoči na domu, prav tako pa tudi enakopravne porazdelitve pomoči med družinskimi člani. Prepoznana je potreba po fizičnem odklopu svojcev z namenom, da si nabere moči, saj je tudi komunikacija z osebo z demenco lahko utrujajoča. Obenem svojci osebe z demenco potrebujejo tudi razumevanje in potrditev, da so v svojem delu dobri.

Ena izmed sogovornic je potrebo svojcev in osebe z demenco videla v **vzpostavitvi do demence prijaznega prostora**, da bi se jim lahko uredilo sobo s poznanimi predmeti, z znanimi pripomočki; da se jim v okolju, v katerem so, nudi občutek varnosti in dnevno rutino. V domovih bi to lahko nagovorili tudi s stalnim osebjem.

#### **4.12 Pomanjkljivosti nujenih oblik podpore in pomoči**

V življenju v domu se je pokazala tudi pomanjkljivost **varovanega oddelka**, predvsem pri pomanjkanju mest na oddelku za sprejem, in na varovanem oddelku. Ob prebivanju na varovanem oddelku je stresen tudi prehod na negovalni oddelek oz. selitev iz varovanega oddelka, saj so tam, dokler je potrebna omejitev gibanja, nato pa jih premestijo na negovalni oddelek. Ta ima tudi manj podpore: *»Tam se navadijo, zadovoljni so s prostorom, z večjo kadrovsko zasedbo, z vsem, kar se tam dogaja. Ampak ne gre drugače«* (D26).

V domski namestitvi so osebe z demenco deležne tudi nekaterih **neprilagojenih** aktivnosti, kar se kaže z izogibanjem zadnjih. Strokovna delavka si to razlaga s strahom pred neznanim in

strahom pred izpostavljanjem, »pa radi živijo v tistem svojem svetu, tam so sigurni, tam se počutijo varne, na skupini pa mislijo, da bi se morali izpostaviti in se bojijo, da bi kdo prepoznal te njihove pomanjkljivosti« (O36).

Na naslavljanje potreb oseb z demenco in njihovih svojcev ter na pomanjkljivost nujenih oblik podpore in pomoči vpliva **kadrovski primanjkljaj**. Skoraj vse sogovornice so v pogovoru navedle pomanjkanje zaposlenih, ki se kaže s tem, da so domovi polni in s premalo oskrbovalkami v skupnosti. Kadrovski primanjkljaj se odraža tudi v pomanjkanju časa za delo z ljudmi in s prepuščenostjo neaktivnih stanovalcev, kot navaja sogovornica: »Ti, ki so v posteljah, so najbolj prepuščeni sami sebi« (O21). Že vsakdanje aktivnosti, kot je posesti osebo na voziček, so včasih težko izvedljive. Tako en dan posedejo ene, drugi dan pa druge. Normativ je nizek in delo v domovih za starostnike je težko, tako da se po oddelkih trudijo zagotavljati stalno osebje, vendar to zaradi pogostih bolniških osebja ni mogoče. Pomanjkanje in menjava kadra vplivata tudi na občutek varnosti oseb z demenco.

Storitev **pomoč na domu** je z določenih vidikov precej rigidna, saj je pomoč časovno omejena na štiri ure, prav tako pa je pomoč na domu odsotna ponoči. Nekaterim predstavlja tudi velik finančni zalogaj. V okviru pomoči na domu izvajajo samo storitve nege in pomoči, zato je družabništvo včasih pogrešano. Neizvajanje družabništva pri oskrbovalkah je v domu razumljeno tudi, kot da po njem ni povpraševanja.

Pri **dnevnem varstvu** je bila izpostavljena predvsem pomanjkljivost, da ga ne izvajajo oz. ga izvajajo samo občasno, in to v prostorih doma. Obenem po dnevnem varstvu ni zaznanega povpraševanja.

Ena izmed nagovorjenih potreb oseb z demenco in njihovih svojcev, **kratkotrajna namestitve**, ima tudi svoje pomanjkljivosti, kot je posledica, da si zaradi zagotavljanja te možnosti namenoma ne zapolnijo prostih mest v domu. Obenem pa kratkotrajne namestitve osebi z demenco predstavljajo stres oz. težave.

Med izvajanjem intervjujev se je pojavil koronavirus. Na življenje oseb z demenco in njihovih svojcev ter na kakovost oskrbe so tako **vplivale** tudi **izredne razmere**, ki so onemogočale običajen tok življenja. V domovih se ni izvajalo pretočnosti ljudi, odprtosti. Zato je bilo odstranjeno gradivo z informacijami in prenehalo se je izvajanje prostovoljstva. Zaustavilo se je izvajanje kratkotrajnih namestitev in prekinilo izvajanje dnevnega varstva. Ustavili so tudi

izvajanje miselnih delavnic in omejili oskrbo samo na varstvo. Kot navaja ena izmed strokovnih delavk: *»Te vključenosti je bilo pred korono več. Zdaj je pa res samo varstvo. Zelo nas je ta korona prizadela in omejila v tem smislu«* (O11). V tem času je začel odhajati tudi njihov kader, saj dobijo na drugih delovnih mestih boljše pogoje dela.

#### **4.13 Povezanost z okoljem**

Med pogovorom s sogovornicami se je pokazalo, da sta domova za starostnike vpeta v **sodelovanje s skupnostjo**. Tudi CSD se povezuje z drugimi institucijami. Povedale pa so, da je Spominčica v Zasavju premalo prisotna. V raziskavo vključena domova za starostnike sta odprta za javnost. K njim prihajajo prostovoljci (občani in člani društev ter drugih organizacij). Pri njih opravljajo prakso predvsem zdravstveni delavci in šolarji gostinske šole. Med raziskovanjem se je izkazalo, da je **ozaveščenost** o demenci v okolju pomanjkljiva, vendar se stanje izboljšuje.

#### **4.14 Zakon o dolgotrajni oskrbi**

Zakon o dolgotrajni oskrbi je bil med pisanjem mojega magistrskega dela že sprejet. V intervjujih so se prepoznala **pričakovanja** omenjenega zakona in spremembe, ki jih prinaša, predvsem urejanje finančnih stisk in ureditev, podobno osebni asistenci. Strokovni delavki doma starostnikov sta izpostavili tudi **morebitne slabosti**, in sicer predvsem v strahu pred povečanjem birokracije in vodenju urada prek ZZZS ter morebitnega prehajanja stanovalcev med drugimi domovi, obenem strah pred povečanimi stroški stanovalcev doma, kadrovskim primanjkljajem in (pre)poznom prihodu osebe z demenco v dom.

## 5 RAZPRAVA

V nadaljevanju oblikujem razpravo na podlagi raziskovalnih vprašanj, ki sem si jih zastavila na začetku raziskovanja.

### 5.1 Kako svojci doživljajo skrb, oporo, pomoč osebi z demenco?

Pogosto velja mnenje, da oskrba starega človeka ne poteka več v ožjem družinskem okolju, ampak vedno več starih preživi tretje življenjsko obdobje v domu za starostnike, kot navajata avtorici Mali in Kornhauser (2013, str. 321). Breme vključenih v raziskavo je skoncentrirano predvsem na svojce, ki z osebo z demenco živijo oz. zanjo skrbijo, saj sem želela preučiti vidik življenja osebe z demenco v domačem okolju.

Sprejemanje demence ob prepoznavanju prvih sprememb in postavitvi diagnoze svojcem pogosto sprva predstavlja stisko, šok. Pojavljajo se različna vprašanja, strah in skrbi, predvsem glede prihodnosti. Že pridobivanje diagnoze svojci opisujejo kot naporno, saj gre za dolgotrajen postopek, intervjuvanke pa omenjajo tudi slabe izkušnje s specialistično obravnavo. Demenca se kaže skozi širok nabor znakov, ki so lahko, še posebej ob hitrem napredovanju bolezni, zelo obremenjujoči za svojce. Upadanje kognitivnih funkcij, različne fizične in duševne težave prispevajo, da se oseba osebnostno spremeni, s čimer se svojci težko sprijaznijo. Kako se bo svojec spoprijel z boleznijo družinskega člana, je odvisno tudi od splošnih družinskih odnosov. Kjer so odnosi oddaljeni, svojci vidijo skrb za osebo z demenco bolj kot obvezo in ne kot dejanje iz »ljubezni« do svojca. Ob skrbi za osebo z demenco se tako svojci srečujejo s številnimi izzivi.

Svojci se zavedajo, da je treba najti mejo med skrbjo za osebo z demenco in skrbjo zase, kar pa seveda ni vedno najlažje. Ljubej in Verdinek (2006, str. 13) pravita, da bi si morali družinski člani za svoje dobro počutje oskrbovanje dementne osebe in nujne opravke porazdeliti, kar pa je v praksi zelo redko (Ljubej in Verdinek, 2006, str. 13). Rezultati intervjujev kažejo ravno nasprotno, saj si svojke, ki sem jih intervjuvala, v večini pomagajo prav s porazdelitvijo pomoči med druge družinske člane in z razbremenilnimi dejavnostmi, kot so: gledanje televizije, masaže, določene rutine itn. Res pa je, da pomoč po navadi prevzamejo ženske. Težava nastane ob napredovanju bolezni, ko oseba z demenco postane odvisna od tuje pomoči in je skrb tako obremenjujoča, da domači ne zmorejo za osebo poskrbeti sami. Zaradi upada življenjskih funkcij je oskrbovalka ne more ali ne zna ustrezno negovati, posledica tega pa je odhod v dom



za starejše. Ob tem je treba družini stati ob strani, saj je pogosto prisoten občutek krivde, da so sprejeli takšno odločitev (Ljubej in Verdinek, 2006, str. 13). V večini primerov se svojci spoprijemajo z zavračanjem organiziranih oblik pomoči osebe z demenco ali pa se tudi sami ob tem ne počutijo dobro, zato se ukvarjajo z vprašanjem, kaj takrat, ko sami ne bodo več zmogli. Rešitve vidijo v domski namestitvi in oskrbovanih stanovanjih, in to kljub želji osebe z demenco, da bi ostala v domačem okolju. Svojci stremijo k informiranosti in si pomagajo z iskanjem informacij, kar jim daje občutek, da se v situaciji lažje znajdejo. Informirajo se z branjem knjig, brošur in zgibank, se vključujejo v društva ter delijo izkušnje z drugimi svojci, ki skrbijo za osebe z demenco.

## **5.2 Kdaj in kako so prepoznali, da potrebujejo pomoč in podporo drugih?**

Svojci prepoznavajo, da potrebujejo pomoč drugih, ko ne zmorejo sami oskrbeti osebe z demenco zaradi lastnih zdravstvenih težav ali drugih dejavnikov. Svojci se trudijo, da bi lahko sami čim dlje poskrbeli za svojega družinskega člana, saj se jim ponujene oblike pomoči v njihovem lokalnem okolju zdijo pomanjkljive, zaradi pomanjkanja kadra pa tudi nedosegljive. Podobno menita Ljubej in Verdinek (2006, str. 16), ki pravita, da sta po oceni svojcev formalna in neformalna pomoč, ki sta jim na voljo, v veliko primerih neustrezni, pomanjkljivi, zato se nanju obrnejo le v skrajni sili. Neustreznost se kaže v previsoki ceni storitev, nefleksibilnosti strokovnih delavcev in v premalo konkretne pomoči. Velikokrat se zgodi, da pomoč sploh ni na voljo.

## **5.3 Kaj prepoznavajo kot ključen dejavnik razbremenitve? Kaj bi (še) potrebovali svojci osebe z demenco?**

Obiski socialnih služb so pogosto vezani na dejstvo, da oskrbovalec za osebo z demenco ne zmore ali ne more več poskrbeti. Ugotovljeno prepoznavajo tudi številni avtorji, kot so Mali in Milošević Arnold (2007), Ljubej in Verdinek (2006), in Perak in Štambuk (2013). Ob iskanju pomoči (predvsem pri zanimanju za institucionalno varstvo) jih pogosto spremljajo občutki krivde. Ključen dejavnik razbremenitve svojcev bi bile (bolje) sistemsko organizirane oblike pomoči na območju Zasavja, saj menijo, da je trenutna ponudba slaba.

## **5.4 Kaj najpomembneje prispeva k izboljšanju kakovosti življenja svojcev osebe z demenco ter osebe same?**

K izboljšanju kakovosti življenja svojcev in osebe z demenco najpomembneje prispevajo viri moči. Najmočnejši vir moči oseb z demenco so njene bližnje osebe in vzdrževanje stikov s širšo socialno mrežo. Osebe z demenco ostanejo doma, dokler je to le mogoče. Bistveni element prepoznavajo v socialni mreži in opori (predvsem njihovih svojcev) ter vpetost v lokalno okolje in dogajanje. Socialna podpora je ključen element kakovostnega življenja osebe z demenco (Telban in Milavec Kapun, 2012). Osebe z demenco razvedrijo obiski in pogovori, čeprav bi se včasih temu tudi izognile. Vzdrževanje odnosov, pogovori, skupno preživljanje časa, vpliva na kakovost življenja osebe z demenco, saj jim daje občutek zadovoljstva in vključenosti. Pomembna vira moči sta tudi poklic, ki so ga osebe z demenco opravljale v preteklosti in lastni uspehi. Če zmorejo vsaj delček opravila postoriti še same oz. ob pomoči druge osebe (npr. kuhanje), jih to navda z občutkom lastne vrednosti. Na kakovost življenja vpliva bivalno okolje, v katerem se oseba dobro počuti.

Vir moči svojcev z demenco, ki lahko vpliva na izboljšanje kakovosti njihovega življenja, je, kot sem že omenila v enem izmed prejšnjih odgovorov, informiranost, zaradi česar se svojci v situaciji počutijo kompetentnejše in se lažje znajdejo. Izmenjavanje izkušenj s svojci, ki skrbijo za osebo z demenco, prav tako pripomore k lažjemu spoprijemanju s vsakdanjimi izzivi.

## **5.5 Kako institucije naslavlajo te potrebe? Ali se jih zavedajo?**

Domovi za starejše ljudi so že vrsto let gonilna sila razvoja oskrbe za stare ljudi tudi v skupnosti. Ne zagotavljajo samo institucionalnega varstva v najožjem pomenu (namestitve in oskrbe v instituciji), ampak zagotavljajo pomoč tudi starim ljudem v domačem okolju, v skupnosti. Dnevno varstvo najmočneje razvijajo prav domovi za starejše, prav tako tudi pomoč na domu, socialne servise, oskrbovana stanovanja, začasno varstvo (Mali, 2021, str. 87). Tovrstna organizacija se kaže tudi v okolici Zasavja, saj domova za osebe z demenco nudita dostavo kosil na dom, storitev pomoč na domu, v okviru katere so 4 ure pomoči razporejene prek dneva (odvisno od potrebe osebe, h kateri pridejo). Z določenih vidikov je precej rigidna, saj je pomoč časovno omejena in tudi odsotna ponoči. Nekaterim predstavlja velik finančen zalogaj. V okviru pomoči na domu izvajajo samo storitve nege in pomoči, zato je družabništvo včasih pogrešano. Neizvajanje družabništva pri oskrbovalkah je med domskim osebjem razumljeno tudi, kot da po njem ni povpraševanja, čeprav se zanj ljudje v skupnosti zanimajo. Z ustreznim

obsegom bi ljudje imeli ustrezno podporo z namenom, da bi ostali doma, dokler zmorejo. Eden izmed sodelujočih domov nudi tudi dnevno varstvo v njihovih prostorih. Tega strokovni delavci prepoznajo kot posebej aktualno za osebe z demenco, saj lahko za svojca poskrbijo v domačem okolju. Zadnje je bilo prepoznano tudi kot oblika pomoči, ki omogoča lažji prehod v dom. Prepoznana je bila tudi potreba po skupini za samopomoč z namenom podporne skupine za svojce, v kateri bi imeli medsebojno podporo in pogovore. Posebnost je možnost kratkotrajnih namestitev, ki nase veže tudi določene pomanjkljivosti, in sicer da si z namenom zagotavljanja te možnosti ne zapolnijo prostih mest v domu. Obenem pa kratkotrajne namestitve osebi z demenco predstavljajo stres oz. težave, vendar lahko predstavljajo nujno razbremenitev oskrbovalca osebe z demenco.

Na določeni točki življenja, predvsem ko so skupnostne oblike pomoči izčrpane in je izkazana potreba po nenehnem nadzoru, oseba odide v institucionalno varstvo. Pri sprejemu upoštevajo zakonsko določene pogoje. Stanovalci domov za starostnike pa tudi njihovi svojci so deležni pomoči in podpore v domu, enako prek individualnih pogovorov, pogovora o poteku demence in minljivosti. Pomembna je vzpostavitev varnega prostora, da jim lahko zaupajo, potrditev osebe z demenco, ovrednotenje in na splošno sočuten pristop. Pomoč in podporo nudijo tudi prek vzpostavljanja dnevne rutine v obliki fizioterapije in delovne terapije ter z izvajanjem miselnih delavnic, v katere vključujejo tudi osebe z demenco (čeprav so nekateri vključeni samo za spremembo okolja). Ena izmed sogovornic je potrebo svojcev in osebe z demenco videla v vzpostavitvi do demence prijaznega prostora v domu starostnikov, da bi se jim uredilo sobo s poznanimi predmeti in z znanimi pripomočki.

Institucija z določenimi pravili, varstvom in z nego omogoča določeno stopnjo varnosti in zagotavljanja potreb stanovalcev in njihovih svojcev. Na varovani oddelek so nameščene osebe z demenco, in to s sklepom sodišča. Eden izmed domov starostnikov, vključenih v raziskavo, ima varovani oddelek oblikovan kot gospodinjski oddelek, v katerem so osebe vpete v vsakdanja opravila. To potrjuje tudi sogovornica, ki govori o skrbi mame v domu. Poleg varnosti je njegova prednost tudi več kadra in stalno osebje. V zgodnji fazi demence so osebe v drugih oddelkih. Drugi pa nima varovanega oddelka, ampak oddelek za osebe z napredujočo demenco. V življenju v domu se je pokazala tudi pomanjkljivost varovanega oddelka, predvsem pri pomanjkanju prostih mest.

V domski namestitvi so osebe z demenco deležne tudi nekaterih neprilagojenih aktivnosti, kar se kaže z izogibanjem zadnjih. Strokovna delavka si to razlaga s strahom pred neznanim in

strahom pred izpostavljanjem, pa vendar bi bilo tistim, ki jih zanimajo, tovrstne aktivnosti smiselno približati oz. jih opolnomočiti pri drugih vrstah sodelovanja in vključenosti v družbo.

Strokovni delavci centra za socialno delo in doma starostnikov prepoznajo številne želje, potrebe in stiske svojcev oseb z demenco pa tudi oseb z demenco. Ena izmed najpogostejše izraženih je ravno potreba po informacijah in znanju. Številni viri navajajo, da na razbijanje predsodkov, vezanih na demenco, ki ovirajo osebo z demenco ter njene svojce pri iskanju strokovne pomoči in podpore v skupnosti, prispeva informiranje o demenci, ki poleg oseb z demenco in njenih svojcev doseže tudi širšo javnost (Lovrečič, 2021; Ošlak in Musil, 2017; Ministrstvo za zdravje, 2016). Pomembno je opolnomočenje svojcev z informacijami in usmeritvami. Obenem jih je treba poučiti o bolezni (demenci), da bi z njo lažje ravnali in sprejeli spremembe svojca. Poudarjena je bila tudi pomembnost večšine komuniciranja z osebami z demenco. Prepoznana je potreba po pripravi na starost, odhodu v dom in o strahu pred starostjo. Zadnje v raziskavi ugotavljata tudi avtorici Mali in Kornhauser (2013, str. 329), ki navedeta, da bi priprave na odhod v dom lahko sistemsko vpeljali v obstoječe formalne oblike pomoči za starejše.

Poleg informiranja obsega pomoč CSD-ja začetno informiranje s pomočjo pri izpolnitvi vloge za institucionalno varstvo, iskanje domske namestitve in pripravo na domsko namestitev. Pomembno vlogo ima CSD tudi v kriznih razmerah, in sicer s pisanjem priporočila za takojšnjo namestitev. S tem so osebe z demenco deležne prednostne obravnave. Na CSD urejajo tudi skrbništvo za osebe, ki ne morejo varovati svojih pravic in koristi. Svojcem nudijo tudi druge zakonsko določene storitve.

Vključene socialne službe so do demence prijazne točke, obenem pa nudijo gradivo z informacijami za mimoidoče in organizirajo različne vrste dogodkov. Tovrstni dogodki niso dobro obiskani. Nudenje informacij od institucij ni prepoznano med ljudmi v skupnosti. Svojka navaja, da v skupnosti niso zadostno opremljeni s potrebnimi informacijami.

Pri osebah z demenco in njihovih svojcih se pogosto pojavi finančna stiska, saj so storitve, ki so na voljo, drage. Potrebna bi bila ureditev financiranja storitev in nudenje finančne opore, kar poudari tudi svojka osebe z demenco. Strinjam se z navedbo, da so osebe z demenco izjemno ranljiva ciljna skupina, njihove potrebe zahtevajo multidisciplinarni pristop, odziv ter nadgrajene in s finančno konstrukcijo podprte socialnovarstvene programe in dobro organizirano okolje, v katerem prebivajo. Dobra razporeditev finančnih sredstev in vlaganje v

preventivo bosta pripomogla k izboljšanju kakovosti življenja oseb z demenco in njihovih svojcev ter skrbnikov, katerih večji delež bremena trenutno nosijo. Na dolgi rok pa bi se zmanjšalo tudi breme celotne družbe (Sedlak, Lovrečič, Sambt in Jelenc, 2017, str. 89).

Strokovne delavke CSD-ja prepoznajo tudi potrebo po odzivnosti služb; pri tem poudarijo predvsem odzivnost zdravstva, s čimer delijo mnenje tudi svojci. Bili so deležni pomanjkljive obravnave zdravstva (napačne, slabe izkušnje s psihologom, v dveh primerih specialisti niso prepoznali težav osebe z demenco, in to kljub njenim opozarjanjem na spremembe).

Sogovornice so kot pomembno prepoznale tudi pravočasno zdravljenje in ustrezno terapijo. Zadnje pogosto ovirajo predsodki, vezani na psihiatra, psihologa in na hospitalizacijo. Zgodnja diagnoza je pri izboljšanju življenja in spoprijemanju z boleznijo za osebo z demenco ter za njene svojce pomembna, saj so v začetnih fazah zdravila najučinkovitejša (Ošlak in Musil, 2017; Šprah, 2021). Vsi, ki so vključeni v raziskavo, imajo urejeno redno jemanje zdravil. Ena izmed intervjuvank je pri tem opazila znatno izboljšanje maminega stanja.

Navedeni so bili tudi prepoznana potreba po **novih programih**, predvsem fleksibilnejših storitev in pogostejših obiskov na domu (v skupnosti); programi, ki bi nudili celodnevno pomoč na domu in bi osebi z demenco nudili ustrezno podporo in varstvo. Kot navaja avtorica Mali (2021, str. 93), da stari ljudje potrebujejo celostno oskrbo, pri kateri sodelujejo strokovnjaki različnih strok. Tudi sama se strinjam z mnenjem, da prevladujoča institucionalizacija oskrbe starih ljudi kaže na dobro sodelovanje zdravstvene in socialne stroke, ki jih lahko ohranimo in prenesemo v skupnostne oblike pomoči. Kot temeljne usmeritve, ki jih lahko proces dezinstitutionalizacije prenese v institucionalni in skupnostni model oskrbe starostnikov, avtorica navaja timsko obravnavo, celostno, holistično in integrirano oskrbo.

Institucije prepoznavajo določeno stopnjo naslovljenosti potrebne razbremenitve svojcev v okviru koriščenja formalnih in neformalnih oblik pomoči. Prepoznana je tudi njihova potreba po večjem obsegu pomoči na domu. Navajajo tudi potrebni fizični odklop oskrbovalca, da si lahko nabere moči za nadaljnjo skrb. Pri tem pa poudarijo, da je tudi ustrezna komunikacija z osebo z demenco lahko utrujajoča. Zavedajo se tudi pomena razumevanja in potrditve dela svojcev oseb z demenco pa tudi pomembnosti enakopravne porazdelitve pomoči med družinskimi člani (v skupnosti).

Med izvajanjem je bila pandemija koronavirusa. Posledično so domovi upoštevali določena priporočila in zapovedi zakonodajalcev. Vpliv izrednih razmer je bil drastično prepoznan v domovih za starostnike (zaprtost za javnost) in uporabnikih storitev v skupnosti. V tem času je začel odhajati tudi njihov kader. Pandemija je vplivala na porast duševnih bolezni, omejenost zdravstvenih storitev, prinesla in povečala je ekonomsko stisko ranljivejših. Strah pred boleznijo in ukrepi so prinesli tudi padeč pri zagotavljanju temeljnih pravic in pri kakovosti nujenih storitev. Tudi strokovni delavci in drugi zaposleni so bili s številnimi bolniškimi in z obdobjem karanten (še bolj) kadrovsko podhranjeni. Povečala se je tudi preobremenjenost med zaposlenimi (Lovrečič, Grkman in Lovrečič, 2017a; Lovrečič, Grkman in Lovrečič, 2017b).

Na naslavljanje potreb oseb z demenco in njihovih svojcev ter s pomanjkljivostjo nujenih oblik podpore in pomoči vpliva **kadrovski primanjkljaj**, ki je bil – kot že omenjeno – med izvajanjem intervjujev še toliko bolj izražen. Skoraj vse sogovornice so v pogovoru navedle pomanjkanje zaposlenih. To se kaže s tem, da so domovi polni in s premalo oskrbovalkami v skupnosti. Kadrovski primanjkljaj se odraža tudi v pomanjkanju časa za delo z ljudmi in s prepuščenostjo neaktivnih stanovalcev. Že vsakdanje aktivnosti, kot je posesti osebo na voziček, so včasih težko izvedljive. Tako en dan posedejo ene, drugi dan pa druge, kar ima velik vpliv na kakovost življenja stanovalcev doma. Normativ je nizek in delo v domovih za starostnike je težko, tako da se po oddelkih trudijo zagotavljati stalno osebje, vendar to zaradi pogostih bolniških osebja ni mogoče. Prepoznavajo tudi, da pomanjkanje in menjava kadra vplivata tudi na občutek varnosti oseb z demenco.

Med pogovorom s sogovornicami se je pokazalo, da so vključene institucije povezane z okoljem, kar se kaže predvsem v sodelovanju s skupnostjo. Med raziskovanjem se je izkazalo, da je ozaveščenost o demenci v okolju pomanjkljiva, vendar se stanje izboljšuje. V raziskavo vključena domova za starostnike sta odprta za javnost. K njim prihajajo prostovoljci, nudijo tudi prakso.

Zakon o dolgotrajni oskrbi je bil med pisanjem mojega magistrskega dela že sprejet. V intervjujih so se prepoznala pričakovanja omenjenega zakona in spremembe, ki jih prinaša, predvsem urejanje finančnih stisk in ureditev, podobno osebni asistenci. Strokovni delavci doma starostnikov sta izpostavili tudi morebitne slabosti, in sicer predvsem v strahu pred povečanjem birokracije in vodenjem urada prek ZZZS ter morebitnega prehajanja stanovalcev med drugimi domovi ter povišanimi stroški stanovalcev doma, kadrovskim primanjkljajem in (pre)poznom prihodu osebe z demenco v dom.

## 6 POVZETEK UGOTOVITEV IN PREDLOGI

Rezultati so pokazali na nekatere pomanjkljivosti obstoječih oblik pomoči osebam z demenco in njihovim svojcem. Dolga leta že čakamo na boljšo sistemsko ureditev s področja oskrbe starostnikov. Sprejet je bil Zakon o dolgotrajni oskrbi, vendar se v praksi še ne izvaja. Nužen je **sistematiziran pristop, ki bi vključeval različne podporne programe za osebe z demenco in njihove svojce.**

Izkazalo se je, da je pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem na območju Zasavja delno urejena, vendar pa svojci pogrešajo več programov, kot so na primer skupine za samopomoč, in so premalo informirani o možnostih, ki so jim na voljo. Pri tem se mi zdi smiselno vključevanje nevladnih organizacij, prostovoljcev in drugih ponudnikov pomoči v skupnosti, pri nudenju podpore in družbe ljudem na domu, z namenom druženja, sprostitev njihovih svojcev oz. drugih neformalnih oskrbovalcev. Obenem pa bi bilo potrebo po skupnem preživljanju časa in druženju treba nasloviti tudi z organizirano obliko pomoči v okviru družabništva oz. podobno usmerjenih programov. Ti bi morali ljudem svojo storitev predstaviti in jo približati ljudem v mestnem okolju in na podeželju.

Predlagam **nudenje informacij na dostopnejši način** – z nagovarjanjem ustrezne javnosti, ciljne skupine, tudi prek njim dostopnih medijev, kot so tiskani mediji, radio- in televizijski kanali, na različnih prireditvah ali verskih dogodkih itn.

Vzpostaviti bi bilo treba **mrežo povezanih socialnih služb** v okolju z namenom ugotavljanja oziroma bolj celostnega prepoznavanja potreb oseb z demenco in njihovih svojcev, deljenja informacij in ustvarjanja rešitev v okviru obstoječih oblik pomoči ali zunaj njih. Poudarek je treba dati na kreiranje **novih programov in (ali) storitev**, ki bi osebam z demenco omogočali varstvo ter obenem pomoč in podporo v njenem domačem okolju. Programe bi bilo treba kreirati skupaj z ljudmi iz skupnosti, skupaj s strokovnjaki z izkušnjami (oseb z demenco in njihovimi svojci).

Predlagam tudi **kreiranje povezanih stanovanj, stanovanjskih skupin s skupno podporo in pomočjo strokovnih delavcev**, v katerih bi bile osebe še vedno vključene v skupnost (kot nadgradnja varovanih stanovanj). Več pozornosti je treba posvečati storitvam pomoči na domu, saj si osebe z demenco pogosto želijo ostati v svojem domačem okolju, svojci pa ob napredujoči demenci sami ne zmorejo skrbti zanje. Vzpostavitev oblike varstva na domu, ki bi bila lažje

dosegljiva, bi osebam z demenco omogočila kakovostno življenje v skupnosti, obenem pa tudi podporo in oporo neformalnim oskrbovalcem.

Programe in storitve je treba formirati na podlagi **ugotavljanja potreb z raziskovanjem na terenu**, ki vključuje osebe z demenco in njihove bližnje.



## 7 VIRI IN LITERATURA

1. Brandon, D., Brandon, A. (1992). *Praktični priročnik za osebe v službah za ljudi s posebnimi potrebami*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo, Pedagoška fakulteta.
2. Čačinovič Vogrinčič, G. (2006). *Socialno delo z družino*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
3. Čačinovič Vogrinčič, G. (2000). Družina in star človek. *Socialno delo*, 39 (4/5), 287–292.
4. Brodaty, B. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11 (2), 217–228.
5. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition (DSM-5)* (2012–2013). Washington DC: American psychiatric publishing.
6. Feil, N. (2003). *The validation breakthrough: simple techniques for communicating with people with Alzheimer's-type dementia*. Baltimore: Health Profession Press.
7. Flaker, V. (1998). Opis stanovanjskih skupin v Sloveniji in analiza modelov življenja v njih. *Socialno delo*, 37 (3/5), 257–269.
8. Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., Velikonja, I. (2004). *Delo z dementnimi osebami – priprava modela obravnave oseb z demenco. Sklepno poročilo projekta*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
9. Flaker, V. (2007). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali in V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11–14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
10. Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, V., Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba: Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
11. Flaker, V., Ficko, K., Grebenc, V., Mali, J., Nagode, M., Rafaelič, A. (2019). *Hitra ocena potreb in storitev*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
12. Goriup, J. (2016). Starostniki, njihova avtonomija in družbeni status. *Revija za znanstvene vede*, 3 (2), 18–36.
13. Hojnik - Zupanc, I. (1990). Individualnost starega človeka v bivalnem okolju. *Družboslovne razprave*, 7 (10), 156–164.
14. ICD-11 (2022). International Classification of Diseases 11<sup>th</sup> Revision. World health organization [pdf]. Pridobljeno 3. 2. 2022 s <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/546689346>
15. Kitwood, T. (2012). Dementia reconsidered: the person comes first. V J. Katz, S. Peace, S. Spurr (ur.), *Adult lives – A life course perspective* (str. 89–100), United Kingdom, Bristol: Bristol University press.

16. Lovrečič, K. (2017). Težave oseb z demenco so kompleksne in potrebno jih je nasloviti interdisciplinarno ter celostno. V B. Lovrečič, M. Lovrečič (ur.), *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki* (str. 17–19). Ljubljana: Založba ZRC.
17. Lovrečič, M., Grkman, L., Lovrečič, B. (2017a). Nevropsihiatrične posledice covid. V B. Lovrečič, M. Lovrečič (ur.), *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki* (str. 90–107). Ljubljana: Založba ZRC.
18. -- (2017b). Vpliv pandemije covida na zaposlene v domovih starejših občanov. V B. Lovrečič, M. Lovrečič (ur.), *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki* (str. 90–107). Ljubljana: Založba ZRC.
19. Ljubej, S., Verdinek, N. (2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kako-vost-na-sta-rost*, 9 (3). Pridobljeno s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/530-1.pdf>
20. Mali, J., Milošević Arnold, V. (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
21. Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
22. 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.
23. Mali, J. Kornhauser, A. (2013). Priprava starega človeka na življenje v domu za stare ljudi. *Socialno delo*, 52 (5), 321–350.
24. Mali, J. (2016). Pomen celostne oskrbe ljudi z demenco za učinkovito zagotavljanje pomoči v socialnem delu. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoč njihovim sorodnikom* (str. 55–64). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.
25. Mali, J. (2021). Uvajanje dezinstucionalizacije na področju oskrbe starih ljudi. *Socialno delo*, 40 (259), 86–94.
26. Mali, J., Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo Univerze v Ljubljani.
27. Mali, J., Žitek, N., Kukolj, M., Cerar, M., Kastelec, U., Kus, M., Potočnik, S. (2016). Zgodbe sorodnikov ljudi z demenco. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoč njihovim sourodnikom* (str. 55–64). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.
28. Mesec, B. (2014). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu II: Kvalitativna raziskava: študijsko gradivo, druga izdaja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
29. Ministrstvo za zdravje (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 14. 2. 2022 s

- [https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Preventiva-in-skrb-za-zdravje/nenalezljive-bolezni/Strategija\\_obvladovanja\\_demence.pdf](https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/Preventiva-in-skrb-za-zdravje/nenalezljive-bolezni/Strategija_obvladovanja_demence.pdf)
30. Ministrstvo za zdravje (2022). *Dolgotrajna oskrba*. Pridobljeno 12. 3. 2022 s <https://www.gov.si/podrocja/zdravje/httpswww-gov-sidrzavni-organiministrstvaministrstvo-za-zdravjeo-ministrstvudirektorat-za-razvoj-zdravstvenega-sistemasektor-za-dolgotrajno-oskrbo/>
  31. Nastran Ule, M. (1993). *Psihologija vsakdanjega življenja*. Ljubljana: Znanstveno in publicistično središče.
  32. Ošlak, K., Musil, B. (2017). Odnos do demence in stigma demence. *Revija za javno zdravje*, 1 (I), 73–82.
  33. Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
  34. Rajer, C. (2016). Delo z osebami z demenco in njihovimi svojci v domačem okolju v okviru storitve pomoč družini na domu. V J. Mali (ur.), *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoč njihovim sorodnikom* (str. 40–49). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.
  35. Sedlak, S., Lovrečič, B., Sambt, J., Jelenc, M. (2017). Ekonomsko breme demence v Sloveniji v obdobju 2015–2018. V B. Lovrečič, M. Lovrečič (ur.), *Spremljanje demence v Sloveniji: epidemiološki in drugi vidiki* (str. 81–89). Ljubljana: Založba ZRC.
  36. Spominčica. Alzheimer Slovenija – Kam po diagnozo (b. d.) Pridobljeno 21. 2. 2022 s [https://www.spomincica.si/?page\\_id=79840](https://www.spomincica.si/?page_id=79840)
  37. Tancek, M. (2008). Pravni in strokovni temelji delovanja novega paradoksa. V M. Tancek, B. J. Sommeregger, M. Kerznar, A. Marinč (ur.), *Novi paradoks in stanovanjske skupine v Sloveniji* (str. 13–53). Ljubljana: Novi paradoks, slovensko društvo za kakovost življenja.
  38. Telban, U., Milavec Kapun, M. (2013). Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, 47 (3), 260–267.
  39. Trošt, M. (2008). Demenca in hipertenzija. V P. Dolenc (ur.), *Zbornik XVII. Strokovnega sestanka Sekcije za arterijsko hipertenzijo* (str. 35–41). Pridobljeno 31. 1. 2022 s <https://www.yumpu.com/xx/document/read/39389419/zbornik-xvii-strokovnega-sestanka-sekcije-za-arterijsko-hipertenzijo->
  40. Zaviršek, D. (2000). *Hendikep kot kulturna travma*. Ljubljana: \*cf.

## 8 PRILOGE

### 8.1 Odprto kodiranje svojci oseb z demenco

#### INTERVJU A

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
A1	Moja mama, je pred petimi leti zgubila moža, mojega očeta. 8.6.2021 je mama uradno dobila diagnozo demenca, pred enim tednom pa še potrjeno, da...	Uradna diagnoza	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
A2	gre za Alzheimerjevo demenco.	Alzheimerjeva demenca	Vrsta demence	DIAGNOZA
A3	Težave so se pojavile že prej. Ugotovile so jih moje sestrične, s katerimi se je več družila.	Opažene spremembe s strani bližnjih	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
A4	Začela se je izgubljati v besedah,	Spremembe v komunikaciji	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A5	vprašala je kaj takšnega, za kar smo bili prepričani da bi morala vedeti (npr. smrt osebe iz širše družine),	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A6	eden od sosedov je videl, kako se je mama izgubila v centru Hrastnika	Prostorska neorientiranost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A7	Takrat sem opazila, da se ne moreva dogovoriti določenih stvari, da bi lahko sledila nekim mojim navodilom.	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A8	Npr. banka je nekaj, česar že nekaj časa ne obvlada. Tako, da sem jaz pooblaščen na njen račun, plačujem njene račune, skrbim za njen denar, tedensko ji dam del denarja od pokojnine,	Skrb za finance	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A9	Zdaj smo kupili lončke za zdravila, ko jih lahko porazdeliš po delih dneva in posameznih dnevih v tednu.	Doziranje zdravil	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A10	Vem pa, da ona ve, kaj jaz želim slišati. Npr., če bi jo zdajle poklicala in jo vprašala kako je, če je vse v redu, če je vzela zdravila, bi on zatrdila, da je vse v redu, naj nič ne skrbim.	Zanikanje težav	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

A11	Ampak žal to ne drži. Tako, da ji ne morem zaupati.	Nezaupljivost	Skrb	IZZIVI ZA SVOJCE
A12	Dvakrat na teden grem sigurno do nje, da zamenjamo lončke za zdravila,	Doziranje zdravil	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A13	da se malo pogovorimo.	Pogovor	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
A14	Mama živi, sama.	Samostojno bivanje	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A15	... si še kuha, čeprav je rada tudi kar na kakšnem sendviču,..	Kuhanje	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A16	Nima tiste volje.	Brezvoljnost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A17	Ona je bila kuharica celo življenje.	Poklic	Preteklost	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
A18	Ampak po smrti očeta, sem videla, da kar se hrane tiče, zase ne skrbi dovolj.	Zanemarjanje	Skrb zase	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A19	In po tem, ko je dobila diagnozo, mi je enkrat omenila, da bi ob sredah, ko imam dolgo službo, prišla k njej na malico. Uh, to je bil preboj! Seveda, mama bom prišla! In zdaj hodim ob sredah na malico k njej	Skupen obrok	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
A20	Ampak mislim, da kakšnih šest sred, je skuhala isto.	Ponavljjanje	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A21	Je pa skuhala. Hvala bogu, je. No, prejšnjo sredo, je bil spet preboj, je bilo pa nekaj drugega.	Kuhanje	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A22	En večer me je vprašala, kaj je enolončnica. Ni si predstavljala, kaj bi mogla to sploh skuhat. Tako, da to kar skuha, mislim, da je to od tistega navdiha, da se nekaj spomni. Ker mislim, da se ne spomni, kako kaj skuhat.	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A23	In najrajši ob sredah naredi kanelone.	Kuhanje	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A24	Mislim pa, da je en takšen preboj pri njej ta, da jemlje zdravila tako kot mora.	Izboljšanje stanja ob rednem jemanju zdravil	Medikamentozna podpora	NAČINI PODPORE
A25	Ker ona, ko se dobro počuti pravi, da tega ne bo več jemala, da ona je fajn.	Zanikanje potrebe po terapiji	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE

	Ne da se ji dopovedat, da se dobro počuti ravno zaradi terapije.			
A26	Z mojo sestro sva si razdelili skrb zanjo, da obe bdiva nad njo.	Porazdelitev skrbi med svojci	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A27	Je pa res, da hitro dobi občutek, da je ogrožena. Kar hitro mi reče, da jo naj pustimo pri miru, tudi vrata mi je že pokazala.	Občutek ogroženosti, želja po miru	Umikanje od odnosov	IZZIVI ZA SVOJCE
A28	Se mi zdi, da zelo hitro iz tega razpoloženja, ko je jezna, se tudi pomiri.	Spremembe pri počutju	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A29	Mislím, da se spomni, da me rabi.	Celostna pomoč	Pomoč pri vsakodnevni opravilih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
A30	Imam občutek, da se boji tega, da bi dejansko mogla kdaj v dom.	Strah pred odhodom v dom	Odhod v institucionalno obliko oskrbe	IZZIVI ZA SVOJCE
A31	Jaz jo jemljem še vedno kot zdravo, ji pa večkrat kakšno stvar povem. Povedala sem ji tudi to, da če ne bomo delali po navodilih zdravnika, če ji bo bolezen napredovala, bo treba it v dom, ker ne bo mogel nihče skrbeti zanjo.	Domska namestitev ob nezmožnosti skrbi	Odhod v institucionalno obliko oskrbe	IZZIVI ZA SVOJCE
A32	Me je pa to, mene osebno zelo prizadelo.	Stiska	Sprejemanje bolezní svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
A33	Ampak, potem sem to vzela kot eno obvezo in jo tudi izpolnjujem.	Sprejemanje obveze	Sprejemanje bolezní svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
A34	Prati je nehala. Pralni stroj smo izključili, ker ne zmore več.	Prenehanje opravljanja vsakodnevni opravil	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A35	Ko se je treba držati nekíh navodil, vidim, da jo kar zmanjka.	Nesledenje navodilom	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A36	Ne zna več razmišljati, oz. ne prikliče si tega več v spomin in se izgubi.	Upad kognitivni funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A37	Njene nečakinje so doma bolj na obrobju mesta, kjer imamo tudi vrtove. In gre rada tja na obisk. Predvsem poleti, da sedijo zunaj na klopci.	Obiski	Bližnje osebe	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO

A38	Vidim pa, da od vseh tistih prijateljic, ki jih je imela, so ostale le še dve ali pa tri.	Prijateljice	Bližnje osebe	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
A39	Pravi, da je rada popoldan sama doma.	Biti sam doma	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A40	Dopoldan sicer gre malo naokrog. To gre še sama, tudi v trgovino gre še sama.	Opravljanje manjših nakupov	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A41	Pri velikih nakupih grem pa zraven.	Pomoč pri nakupih	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A42	Ji pa pustim, da sama izbere, kaj bova kupili, ker če kaj pripomnim kar malo čudno pogleda, kot češ, kaj boš ti mene.	Spodbujanje samostojnosti	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A43	Po tiste drobne stvari, ki jih sproti rabi, pa hodi sama.	Opravljanje manjših nakupov	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A44	S sestro sva si skrb sprva razdelili tako, da sva si razdelili skrb za terapijo. Sestra skrbi za dopoldansko terapijo, jaz pa za večerno. Dopoldan dobi Asentro za duševne težave, zvečer pa Yasnal za demenco.	Porazdelitev skrbi med svojci	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A45	Odkar imamo pa te lončke za zdravila, ji pa jaz pripravim in ji tudi odnesem.	Doziranje zdravil	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A46	Sestra jo vmes še malo pokliče, ali pa jo obišče, ker je bližje doma.	Redni obiski	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
A47	Ona ima na skrbi tudi telefonsko kartico	Skrb za finance	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A48	in če ima mama kaj za oprat, ji to sestra postori	Pranje perila	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A49	Moja mama je po osebnosti narcis. Malo je rada sama sebi všeč, včasih je bila lepa dama, rada je tudi v središču pozornosti. In če tega ni je potem čemerna. Začne se pritoževati, dajati pripombe,... Negativna. In zdaj je to še slabše oz. bolj izrazito. Še bolj je čemerna in negativna do drugih.	Poglabljanje osebnostnih lastnosti	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A50	Greva pa ta teden tudi k psihiatru, zaradi njene fobije pred zaprtimi prostori.	Fobija pred zaprtimi prostori	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

A51	Najrajši se vozi z mojim možem, ker se ji zdi najbolj varen. Z drugimi se noče vozit. Sem enkrat predlagala, da bi jo peljal od sestre sin, samo do Trbovelj, ko je imela slikanje CT. In je rekla, da bo vse sama zrihtala.	Nezaupanje določenim osebam	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE
A52	Uredila sem ji termin pri psihiatru, pa je najprej rekla, da ne bo šla. Mislim, da si ona predstavlja to tako, da če greš k psihiatru, da si nor, da te bodo zaprli v psihiatrično bolnico.	Zavračanje pomoči zaradi predsodkov	Zavračanje pomoči	IZZIVI SVOJCEV
A53	Zdaj, ko sem ji nekajkrat povedala, je pa to sprejela in v sredo bova šli.	Sprejemanje določenih stvari po večkratnem poskusu	Komunikacija	IZZIVI ZA SVOJCE
A54	Ja, mama se še sama »rihta«,	Samostojnost pri urejanju sebe	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A55	sama gre v trgovino,	Opravljanje manjših nakupov	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A56	najbolj bi bila sicer vesela, če bi to namesto nje naredila jaz. Da bi ji jaz šla v trgovino in prinesla k hiši. Pa nočem,	Spodbujanje k samostojnosti	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A57	Je pa res, ko je dobila diagnozo, sem tiste najožje, s katerimi ima pogoste stike, o tem tudi obvestila.	Seznanjanje bližnjih o stanju svojke	Sprejemanje boleznij svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
A58	Predvsem zato, ker sem že prej kakšne njene račune reševala, kakšne zapadle obveznosti in dolgove in sem se bala, ker nikoli ni znala z denarjem, da bi naredila kakšne dolgove.	Ravnanje z denarjem	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A59	Ja, letos junija. Se je pa že po atovi smrti začelo opazati, da je šlo nekaj navzdol.	Opažene spremembe	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
A60	Meni se je zdelo, da me Bog kaznuje.	Občutek biti kaznovan	Sprejemanje boleznij svojca	IZZIVI ZA SVOJCE



A61	Naši družinski odnosi so sloneli res samo na tej obveznosti do staršev. Mene sta kot majhno dojenčico starša dala starim staršem, da sta skrbela zame, tja do osnovne šole. Ne sicer kot uradno skrbništvo, tako neformalno. Ko sta se moja starša poročila, sta živela pri očetovih starših v blokovskem stanovanju. Imela sta eno sobico in zame tam ni bilo prostora. S tem jaz živim že celo življenje. To me je hudo prizadelo. Tako, da nek občutek obveze imam, ni pa tukaj neke ljubezni.	Sprejemanje obveze	Sprejemanje bolezn svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
A62	Imam en zvezek, v katerega si vse zapisujem, od računov, CSD-ja, zdravnike,... Da si vodim evidenco, kam in kdaj.	Vodenje evidence	Organiziranost	VIRI MOČI SVOJCEV
A63	Mama vstane zgodaj.	Zgodnje vstajanje	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A64	Ko vzame terapijo, gre k prijateljici, k tej, ki je v isti hiši kot mama, potem gre še k drugi prijateljici,	Obisk prijateljic	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A65	včasih si kaj skuha, ne vedno. Si pa zdaj več kuha, kot si je.	Kuhanje	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A66	Popoldan je pa rada doma sama. In potem rešuje križanke.	Preživljanje časa sama doma	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A67	Rada gleda nadaljevanke, turške seveda.	Gledanje nadaljevank	Televizija	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
A68	Govori o tem, kako bi šla ona v Turčijo. Prav pozanimala se je, kako bi lahko potovala z avionom, koliko stane. Prav na turistično agencijo je šla, to je bil podvig. Ampak od kje takšna želja it v tujino, ko pa še nikoli nikjer ni bila, še v Avstriji ne.	Želja po potovanju	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
A69	Jaz ji vse povem.	Odprt odnos	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
A70	Vedno znova ji moram povedati, da gre tukaj za demenco, za degenerativno okvaro možganov, da bo šlo samo še na slabše. Da če bo redno jemala terapijo, bova lahko malo podaljšali....	Ponavljanje pomembnosti rednega jemanja zdravil	Komunikacija	IZZIVI ZA SVOJCE

A71	Demenco je povezovala z njenim načinom življenja, s tem, da se je zaprla v sebe, da žaluje,... Ja, saj verjamem, da to tudi vpliva, ampak sama demenca pa ni to. In to ji moram večkrat povedati. Sploh, ko vidim, da ni vzela kakšno tableto.	Ponavljanje pomembnosti rednega jemanja zdravil	Komunikacija	IZZIVI ZA SVOJCE
A72	Prej sva s sestro hodili vsak dan, zjutraj in zvečer.	Redni obiski	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A73	Zdaj pa vidim, da se je njeno stanje stabiliziralo. In to opazi tudi sama, pravi, da se zelo dobro počuti.	Dobro počutje	Izboljšanje zdravstvenega stanja	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
A74	Zvečer pa še eno zdravilo za demenco in sem imela občutek, da bi se lahko naučili, kako bi lahko sama jemala zdravila, če bi jih imela pripravljena za vsak dan posebej. Trenutno smo v tej fazi, ko še poskušamo, tako, da ji pripravimo za štiri dni vnaprej.	Doziranje zdravil	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A75	To tako vem, da mi bo rekla, da je vse v redu, da je vse vzela, kar pa seveda ni nujno res.	Doziranje zdravil	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A76	Jaz mislim, da si mama tega še ne bi dovolila. Mislim, da tega še ne bi sprejela. V Hrastniku poteka projekt v okviru Društva upokojencev, Starejši za starejše, kjer imajo družabništvo, pomoč pri manjših gospodinjskih opravilih,... ampak je to odklonila.	Odklanjanje organiziranih oblik pomoči	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE
A77	Enkrat se je zgodilo, da ji je ta njena sosedica, prijateljica, razbila enega palčka. In ji je v zameno kupila drugega. In tega palčka zdaj ni več. In jo sprašujem, kam ga je dala, ona pa mi odgovori, naj jo pustim pri miru. Noče povedati. Da mi vedeti, da me ne briga.	Spremembe v komunikaciji	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A78	Hoče še ohraniti svojo dostojanstvo in svojo zasebnost.	Dostojanstvo in zasebnost	Ohranjanje pravic	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
A79	Lep čas sva jo s sestro nagovarjali, da bi ji uredili, da bi ji hrano pripeljali iz vrtca ali pa iz Doma. In ni dovolila. Ona je bila celo življenje kuharica in njej to ne gre skupaj.	Odklanjanje organiziranih oblik pomoči	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE
A80	Tudi, kadar gremo v gostilno, sekira tam natakarja in govori, da jim ne zaupa	Nezaupljivost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

A81	Ker mislim, da ko bo do tega prišlo, bo njeno zavedanje same sebe že tako opešalo, da namestitvi tudi ne bi tako nasprotovala.	Odklanjanje organiziranih oblik pomoči	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE
A82	Ker zdaj v tem stanju kot je, se sigurno ne bi strinjala.	Odklanjanje organiziranih oblik pomoči	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE
A83	Če zdravnik predpiše, torej, če je izpolnjen pogoj, lahko pride na dom Patronažna služba, nisem pa prepričana, če pride patronažna obračat človeka, ki je na postelji, pa preoblečt in nahranit. Ne vem, res se še nisem seznanila s tem.	(Ne)seznanjenost s patronažno službo	Pomanjkanje informiranosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
A84	Vem, da je tudi pomoč na domu, oz. tisto, ko dobiš sredstva za pomoč na domu in nekoga za ta namen najameš.	Pomoč na domu	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
A85	Vem, da v domu obstaja informativna točka Spominčica.	Spominčica	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
A86	Karmen že nekaj mesecev prosi za kakšne zloženke, brošurce in ne dobi nič. Slikala mi je dva plakata, ki jih imajo izobešena za svojce, ki pridejo na obisk. To je vse. Pričakovala sem kakšno zgibanko, da bi lahko na to temo kaj prebrala.	Želja po materialu z informacijami	Pomanjkanje informiranosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
A87	Pri oskrbi moje mame ne vidim ničesar, kar bi nam koristilo.	Nič koristnega	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
A88	Ima solidno stanovanje in tudi dostop, ima dovolj zelenih površin, balkona na obe strani bloka, prijetno okolico, z zelenjem in s ptički.	Prijetno stanovanje in njegova okolica	Bivalno okolje	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
A89	Hranimo ptičke in ti ji lepo pojejo, jo pridejo pozdravit, pridejo tudi golobčki in to ji zelo veliko pomeni.	Hranjenje in poslušanje ptic	Živali	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
A90	Imamo mačka, sicer je bil eden že star čez dvajset let in je shiral, ima pa še enega »rešenčka«, črne barve in ga ima nadvse rada. Zanj res skrbi, ga hrani,	Skrb za domačega ljubljénčka	Živali	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
A91	To, da ima še malo socialne mreže, je tudi zelo pomembno. Ker, če se bo oddaljila od ljudi, potem ji bo šlo samo na slabše.	Socialna mreža	Bližnje osebe	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO

A92	Po telefonu se pogosto sliši z mojo hčerko, z mano, z nečakinjami,... To je tudi veliko.	Telefonski pogovori z bližnjimi	Bližnje osebe	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
A93	Ker zdaj, ko je mrzlo, se je kar noter zaprla.	Zapiranje	Umikanje od odnosov	IZZIVI ZA SVOJCE
A94	Glede na to, da je pokojnina res majhna, ji zelo prav pride ta pomoč – Starejši za starejše, kjer dobi hrano.	Starejši za starejše	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
A95	Ker je bila tiste čase, ko je še zmogla, aktivna članica Rdečega križa, ji tudi od tam prinesejo hrano.	Rdeči križ	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
A96	Pa mi še vseeno kdaj Karmen napiše, da je imela mama prazen hladilnik. Pa jo spodbujamo, naj gre in naj si kupi.	Spodbujanje samostojnosti	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A97	Sva pa s sestro res v navezi, vse si sporočiva, na kaj morava biti pozorni, da preveriva, če ni kakšno stvar mama pozabila.	Preverjanje	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
A98	Naša mama sicer vse drugo odklanja,	Odklanjanje večine načinov pomoči	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE
A99	sprejme samo hrano.	Prinos pripravljenega obroka hrane	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
A100	Ob četrtek, enkrat na mesec imajo tombolo, pa družabne igre, igrajo karte, človek ne jezi se, ipd. Ampak naši mami ni do nič od tega.	Nezainteresiranost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
A101	Vključila se je v Društvo invalidov,	Društvo invalidov	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
A102	pa jo vabijo, da bi šla kam na kakšen izlet, ampak ko pa dejansko pride do tega da grejo, pa ona noče.	Nezainteresiranost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

## INTERVJU B

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
B1	Težko bi rekla kdaj sem opazila prve znake demence. Opazila sem spremembe, ampak nisem vedela, da je to, to.	Opažene spremembe s strani bližnjih	Zaznavanje demence	DIAGNOZA

B2	Nezainteresiran je bil, nič ga ni več zanimalo, bil je odsoten,...	Nezainteresiranost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
B3	Nič več mu ni bilo do druženja, nikamor ni hotel iti, četudi sva kam šla, je takoj hotel domov, nikjer ni zdržal dolgo.	Umikanje od druženj	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
B4	Videla sem, da ni vzpostavil komunikacije. Ni se znal pogovarjat, ni znal poiskati besede, da bi se lahko komuniciral.	Spremembe v komunikaciji	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
B5	In potem mu ni bilo v redu.	Spremembe pri počutju	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
B6	Niti ni sledil pogovoru.	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
B7	Prva takšna sprememba nad katero sem se zamislila je bila pa takrat, ko mi je povedal, da ne vidi na televizijo. In ni hotel več gledati televizije. Ni hotel gledati nobenega filma. Rekel je, da ne vidi več črk, da so premajhne in prehitro izginejo. Ni več sledil podnapisom.	Nesledenje podnapisom na TV	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
B8	Takrat še ni imel diagnoze. To so bili tisti prvi znaki, ko sem ugotovila, oz. sem se začela spraševati kaj je narobe. Za vsak film, ki je bil na televiziji, je rekel, jaz sem ta film že videl. Že zdavnaj sem ga gledal. Pa ga ni.	Neresnične besede	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
B9	Takrat smo šli k oftamologu v Trbovlje in mu ni nič ugotovil. Pa smo poiskali drugega specialista in mu spet ni našel nobenih posebnosti. Ni ugotovil, da bi bilo z vidom kaj narobe.	Ne-prepoznavanje težav s strani specialistov	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
B10	Spomnim se, da je neko delovno mašincó nekaj popravljaj in jo potem ni znal več nazaj sestaviti. Ampak jaz še vedno nisem vedela, kaj naj bi to bilo.	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

B11	Sumim, da je moralo biti to že veliko, veliko prej, še ko se je zdravil zaradi depresije. Moje sume je zdaj potrdila tudi takratna družinska zdravnica.	Napačna postavitev diagnoze	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
B12	Takrat je hodil k psihiatru, k psihologu, h kliničnemu psihologu, kjer je delal teste in mu niso nič pokazali. Z nobenim specialistom ni bil zadovoljen. Vedel je, da nima prave obravnave.	Neprepoznavanje težav s strani specialistov	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
B13	Te spremembe so se pri najemu začele kazati po petdesetem letu. Zdaj je star 74 let, torej bi lahko rekla, da so se začele spremembe kazati pred dvajsetimi leti.	Opažene spremembe s strani bližnjih	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
B14	Postavljeno ima osem, devet let.	Uradna diagnoza	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
B15	Ja, pri njegovih 65 letih, so mu postavili diagnozo Alzheimerjeva bolezen z zgodnjim začetkom.	Alzheimerjeva demenca	Vrsta demence	DIAGNOZA
B16	Moj dan se začne ob pol sedmih zjutraj, ko vstanem. Opravim jutranjo higieno, si skuham kavo, pojem zajtrk in oblečem.	Jutranja rutina	Skrbeti zase ob pomoči drugi osebi	IZZIVI ZA SVOJCE
B17	Potem še pripravim vse za kosilo za tisti dan. Če je potrebno, grem na hitro še v trgovino.	Priprava hrane	Pomoč pri vsakodnevni opravih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B18	Nekje med deveto in pol deseto zbudim moža,	Zbujanje	Pomoč pri vsakodnevni opravih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B19	ga preoblečem že kar v postelji in mu pomagam, da vstane.	Oblačenje	Pomoč pri vsakodnevni opravih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B20	Greva v kuhinjo, kjer ga nahranim	Hranjenje	Pomoč pri vsakodnevni opravih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B21	in mu dam zdravila. To traja več kot pol ure.	Doziranje zdravil	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE

B22	Nato greva v kopalnico, kjer opraviva jutranjo higieno, ki največkrat traja eno uro.	Jutranja nega	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B23	Vmes se malo pogovarjava, potem pa že kdo pride. Po navadi njegova sestra, ki pride vsak dan in gresta v mesto malo na sprehod in na kavo.	Skupno preživljanje časa	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
B24	Enkrat tedensko pride negovalka, da mi pomaga, da ga skopava. Mož jo je sprejel. Jaz ga pred tem pripravim, slečem spravim v banjo. Nato ga negovalka skopa. Potem pa ga skupaj spraviva iz banje.	Pomoč na domu	Organizirane oblike pomoči in podpore	NAČINI PODPORE
B25	In enkrat na štirinajst dni pride maserka, da naju oba zmasira (hčerina prijateljica).	Občasna masaža	Skrbeti zase ob pomoči drugi osebi	IZZIVI ZA SVOJCE
B26	Vmes pride tudi moj brat, ki živi v hiši zraven naše. On pride večkrat na dan, malo naokrog, včasih ga pa tudi on odpelje pred hišo.	Druženje s vsakom	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
B27	Če ni nikogar, greva pa midva ven in se malo sprehajava po dvorišču.	Skupno preživljanje časa	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
B28	Kadar gre s sestro, jih ni uro in pol, jaz pa vmes še kaj naredim. Včasih grem na vrt, največkrat pa do konca skuham kosilo.	Porazdelitev skrbi med svojci	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
B29	Nato imamo kosilo, moža še nahranim, pospravim, potem sem pa že tako izmučena, da ne morem več nič.	Izčrpanost od nudenja pomoči	Skrbeti zase ob pomoči drugi osebi	IZZIVI ZA SVOJCE
B30	Po kosilu greva v dnevno, na kavč, poslušava glasbo, jaz pogledam kakšno oddajo in to je vse.	Skupno preživljanje časa	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
B31	Zvečer ga še umijem, dam na stranišče, preoblečem v pižamo in mu dam zdravila.	Večerna nega	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B32	Jaz pa še malo pogledam televizijo.	Gledanje televizije	Skrbeti zase ob pomoči drugi osebi	IZZIVI ZA SVOJCE

B33	Pri skrbi za moža imam pomoč..Delno mi pomaga hči, nekaj moj brat in tudi sestra od moža.	Porazdelitev skrbi med svojci	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
B34	Hči mi pomaga predvsem, kadar imamo kakšen opravke, kamor naju pelje,če je potrebno kaj priskrbeti ali urediti glede urejanja zadev za ata ...	Porazdelitev skrbi med svojci	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
B35	Pomaga nama urejati stvari za zdravnika,	Sodelovanje z zdravstvom	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
B36	tudi pri urejanju domskega varstva v kolikor bo le-to potrebno ...	Urejanje domskega varstva	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
B37	pomaga nama pri urejanju vseh uradnih zadev.	Urejanje uradnih zadev	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
B38	Prav tako tudi večje nakupe,...	Pomoč pri nakupih	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
B39	Brat pelje moža ven, se z njim pogovarja. Večkrat na dan ga pride pogledat, to je to.	Pogovor	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
B40	Tudi njegova sestra ga odpelje ven za kakšni dve uri, se z njim pogovarja.	Pogovor	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
B41	Prav tako, da tudi poskuša ohranjanje pri kondiciji, da bi čim dlje časa ostal mobilni. Pomaga mu pri hoji, razgibanju.	Skrb za ohranjanje kondicije in mobilnosti	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
B42	Alzheimerjevo demenco.	Alzheimerjeva demenca	Vrsta demence	DIAGNOZA
B43	Poznam pomoč na domu, ki jo izvaja DSO. Nudijo nego, družabništvo, prevoz k zdravniku in priskrbo zdravil iz lekarne.	Pomoč na domu	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
B44	Informacije in pomoč pri oskrbi sem že iskala. O družabništvu na domu.	Iskanje informacij	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
B45	Želela sem, da bi mož malo spremenil okolje, da bi bil še s kom drugim ven oz. da bi se s kom drugim še družil in bi s tem mene malo razbremenili.	Razbremenitev svojcev	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI



B46	Ne, družabništva zaradi pomanjkanja kadra ne izvajajo več.	(Ne)izvajanje družabništva	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
B47	Izvajajo le še nego na domu.	Pomoč na domu	Organizirane oblike pomoči in podpore	NAČINI PODPORE
B48	Mož potrebuje mojo pomoč kakšne štiri leta. Ja, sigurno štiri. Pomagam mu pri prav vseh opravilih.	Celostna pomoč	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B49	Jutranja nega, osebna higiena,	Jutranja nega	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B50	pomoč da gre na wc,	Pomoč pri odvijanju	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B51	tuširanje,	Pomoč pri tuširanju	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B52	pomoč pri oblačenju,	Oblačenje	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B53	pri hranjenju,	Hranjenje	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B54	pri hoji,	Pomoč pri hoji	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B55	ves čas je potrebno biti ob njemu	Nadzor	Pomoč pri vsakodnevni opravi	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
B56	Negovalka je pa prihajala že pred korono, ampak je oči nekako ni sprejel. Potem je bila vmes korona in so pomoč na domu ukinili.	Izredne razmere	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
B57	Samo to, da ga nekdo odpelje za nekaj časa. Nič drugega.	Želja po razbremenitvi	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI

B58	Bi bilo dobro, da bi ga še kdo za kakšni dve uri odpeljal popoldan.	Želja po razbremenitvi	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
B59	Oba to rabiva.	Biti narazen	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
B60	Dala bi ga v DSO, bi poskusila, ampak ne še zdaj. Ker ne vem, če bi bilo to zanj dobro, ali bi mogoče bilo to zanj še slabše. Bojim se, da ga ne bi neznani ljudje in neznano okolje zmedlo.  Mislila sem v dnevno varstvo.	Strah pred reakcijo na dnevno varstvo	Organizirane oblike pomoči in podpore	NAČINI PODPORE
B61	Mislím, da ga zdaj sploh ne izvajajo v času korone.	Neizvajanje dnevnega varstva	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
B62	Vidim, da so v DSO osebe z demenco, ki še funkcionirajo in se zamotijo tako, da igrajo karte, človek ne jezi se in druge družabne igre. Medtem ko z mojim možem to ne moreš več. Nič od tega.	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
B63	Zamoti se edino s tem, da posluša glasbo. Pa je že tudi to rekel, da ima dovolj.	Poslušanje glasbe	Glasba	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
B64	Nič. V dnevni ležim in počivam.	Počitek	Skrbeti zase	IZZIVI ZA SVOJCE
B65	Rada imam, da kdo pride, da gremo pred hišo pod trto in se malo pogovarjamo, pa da se takrat mogoče še kdo malo z možem zamoti.	Želja po stikih	Skrbeti zase	IZZIVI ZA SVOJCE
B66	Nobene želje nimam, da bi kam šla, ali pa da bi počela kaj posebnega, da bi hodila po lokalih na kavo in podobno.	Brez posebnih želj	Skrbeti zase	IZZIVI ZA SVOJCE

## INTERVJU C

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
--------	--------	-------	------------	---------------

C1	Ja, mož se je odpeljal v mesto.	Vožnja	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C2	To je njegova dnevna rutina. Vsak dan gre v lokal, kjer se dobi s prijatelji. Ampak ima vedno družbo istih ljudi.	Sestajanje s prijatelji	Vključenost v okolje	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C3	Po poklicu je bil šofer in še vedno mu kar gre.	Poklic	Preteklost	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
C4	Zadnjič sva bila v Ljubljani pri zdravniku in je tudi sam peljal. Čeprav sem mu morala povedati, kje je parkirišče, kam zaviti... Pa je kar šlo.	Vožnja	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C5	Pravijo mi, naj ne vozi. Ampak je vse od dneva odvisno. Včasih se peljeva pa samo do Litije, pa me je strah. Ker gre kar na sredino ceste, ali pa čisto preveč ob rob. In nimam občutka, kdaj se bo umaknil.	Vožnja	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C6	Ker jaz pa prej nisem tako vozila. Sem sicer peljala do morja, ampak mož je pa le prevozil skoraj cel svet. Če bi mu pa še to vzeli, potem bi pa čisto zastal.	Vožnja avtomobila	Preteklost	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
C7	Že tako se bojim zime. Ker ne bo tako veliko zunaj.	Zima	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C8	Alzheimerjevo, vaskularno demenco in Parkinsonovo bolezen.	Kombinacija Alzheimerjeve demence, Vaskularne demence in Parkinsonove bolezni	Vrsta demence	DIAGNOZA
C9	Da ne pride dovolj krvi do možganov, da niso dovolj prekravljeni, pozabljivost, teh stvari, ki so se zgodile pred kratkim, nezainteresiranost. Ta vaskularna demenca se povezujem z Alzheimerjevo boleznijo.	Poznavanje znakov demence	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
C10	Diagnozo je dobil lansko leto ob takem času kot sedaj,	Uradna diagnoza	Zaznavanje demence	DIAGNOZA

C11	ko je šel na operacijo za ledvične kamne, po narkozi pa se je zbudil čisto zmešan.	Vpliv narkoze na demenco	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
C12	Zato so ga potem prestavili na Nevrološki oddelek, kjer so mu naredil vse preglede.	Nevrološki pregledi	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
C13	Prej je pa že 6 let hodil k zdravniku, ker je imel občutek, da nekaj ni v redu. Bil je tudi pri nevrologu, kjer so mu rekli, da je mogoče bila kakšna kap, mogoče kaj drugega, ampak vse v mejah normale. On se je pa počutil, da ni v redu.	Samo-opazanje	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
C14	Tudi pri vožnji se je včasih začel malo razburjati, kar ni bilo značilno zanj, ker je bil prej miren.	Spremembe osebnosti	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C15	Doma sicer nisem opazila, da bi bil zadirčen, zdaj pa slišim, da pa je tudi kje bil. Npr. v službi. Ravno zdaj me je vprašala nekaj gospa, če je kaj zadirčen doma. Ker včasih v službi, se je za kakšno stvar tudi kar razjezil. Medtem, ko jaz doma tega nisem opazila.	Spremembe osebnosti	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C16	Tudi ko so me iz bolnice klicali domov, ker zaradi korone nisem smela k njemu na obisk, so me spraševali, če je doma nasilen. Jaz sem jim pa povedala, da se on še kregati ne zna, kaj šele, da bi bil nasilen. Potem me je pa zanimalo, če je do njih nasilen, ampak so povedali da ne, le do sebe je bil, ker je trgal vse iz sebe.	Spremembe osebnosti	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C17	Sem opazila, da je bil bolj pozabljiv,	Pozabljivost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C18	bolj počasen,	Upočasnjnost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C19	v družbo že ni več rad hodil,...prej je bil veliko bolj družaben.	Umikanje od druženj	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

C20	Pa sam je tudi kar veliko hodil okrog zdravnikov, tudi samoplačniško, ker je hotel... Ves čas je govoril, da mu po glavi nekaj pleza, pa mu nič in da mu pred očmi nekaj pleše. Pa sva bila pri petih okulistih, pri specialistih, pa mu niso nič ugotovili.	Ne-prepoznavanje težav s strani strokovnjakov	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
C21	Lahko bi rekla, da so se prvi znaki začeli pojavljati pred kakšnimi dvema leti.	Opažene spremembe s strani bližnjih	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
C22	Ko sva se lani peljala v bolnico na operacijo za ledvične kamne, sem ga morala vse usmerjati, ni se znašel,	Opažene spremembe s strani bližnjih	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
C23	je bil zmeden.	Zmedenost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C24	Hojsanje (zibanje),	Nemir	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C25	cepetanje,	Nemir	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C26	mečkanje z rokami...	Nemir	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C27	tega se od mame spomnim.	Poznavanje znakov demence	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
C28	Rekla sem mu, ti dam roko? Pa mi je nazaj rekel, a ti roko zlomim?	Agresivnost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C29	Njegova mama. In stara mama sta imeli demenco. Ena stara mama je imela hudo demenco, druga stara mama pa tresavico, torej Parkinsonovo in Alzheimerjevo, ampak takrat še niso vedeli. Mama je imela pa obje.	Dednost	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
C30	Za mamó smo skrbeli doma, ja.	Skrb za taščó	Pretekle izkušnje	VIRI MOČI SVOJCEV
C31	Ko smo še hodili v službo smo imeli eno gospo, ki je bila kakšne tri ure pri njej,	Neformalna oskrbovalka taščé	Skrbeti zase	IZZIVI ZA SVOJCE

C32	potem je bila malo sama, dokler nisem jaz prišla iz službe,	Skrb za taščo	Pretekle izkušnje	VIRI MOČI SVOJCEV
C33	popoldan pa še mamina sestra.	Porazdelitev skrbi med svojci	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
C34	Imamo še živali, ampak jih nimamo toliko kot prej. M. ima veliko zajcev in piške imamo. /.../ Zdaj imamo enega prašiča. No, to še kar rihta, jaz npr. zrihtam prašiča in piške, saj to je kar hitro, M. pa zajce, to ima on že od nekdaj.	Skrb za živali	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C35	Traktor je, od kar je bolan, peljal enkrat poleti, po naselju, pa v nedeljo. Da je spravil stran gnoj.	Vožnja traktorja (redka)	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C36	Vmes smo nekoga dobili, da je odpeljal, pa je tudi šofer in se je tako matral, M. je pa v nedeljo odpeljal, kot da ni nič.	Vožnja	Preteklost	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
C37	M. hodi vsak dan v isti lokal in se druži z istimi ljudmi, ki ga poznajo. Drugih se izogiba. Sem pa gre. In zato ga tudi pustim, da gre. Saj ne vem, ali posluša, ali se pogovarja. Pa konec koncev, kaj mene briga. Da je le malo zunaj med ljudmi.	Sestajanje s prijatelji	Vključenost v okolje	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C38	Z mano se pogovarja kakor kdaj... Včasih veliko... včasih manj... Ampak zdaj je zunaj, potem bo prišel, bo pojedel kosilo, bo malo govoril,	Možnost pogovora	Bližnje osebe	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
C39	potem se bo malo ulegel. Čeprav ta teden se še ni po kosilu ulegel, gre kar ven.	Počitek	Skrbeti zase	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C40	Pa za živali pripravi,	Skrb za živali	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C41	drva pripelje, zakuri,	Ogrevanje	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C42	okrog pol štirih greva pa v štalo in M. gre k zajcem in je tam skoraj dve uri, uro in pol sigurno, jaz sem pa v pol ure gotova.	Skrb za živali	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI

C43	Potem pa pride noter in se gre kar takoj skopat.	Vzdrževanje higiene	Skrb zase	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C44	No, enkrat na teden, grem pa jaz z njim, da ga temeljito umijem in namažem, glavo umijem. To jaz naredim. Drugače pa še sam.	Vzdrževanje higiene	Pomoč pri vsakodnevnih opravilih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
C45	Oblečt npr. bi se še sam, samo bi trajalo dve uri, ker je malo okoren.	Okornost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C46	Pa videla sem, da so bile npr. spodnjice narobe obrnjene, za spodnjo majico me tudi kar naprej sprašuje, če je prav.	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C47	Potem ga pa jaz oblečem in mi pravi, no vidiš kako je zdaj to hitro, da sva v petnajstih minutah gotova, če bi se pa sam, bi se pa dve uri matral.	Oblačenje	Pomoč pri vsakodnevnih opravilih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
C48	Ja, izkaže hvaležnost.	Hvaležnost do pomoči	Bližnje osebe	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
C49	Ali pa tako naredim, da mu na srajci prvi gumb zapnem in rokave, drugo mu pa pustim, da se še malo matra. Ker če mu prvega ne bi zapela, bi si potem vse gumbe narobe zapel.	Spodbujanje samostojnosti	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
C50	Prve znake demence sem videla ko je začel pozabljat, ja.	Pozabljanje	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C51	Pozabljati in govoril je, da ne vidi. Da mu nekaj pred očmi skače. Pa vedno ga je v prsah tiščalo. Npr. čisto zadnjo vožnjo v službi, je peljal v Srbijo, je moral tam k zdravniku.	Zdravstvene težave	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C52	Prvi izvid, ki ga imam od nevrologa je izpred šestih let. Že takrat se je slabo počutil. Šest let, pa ni nihče ugotovil, kaj mu je.	Ne-prepoznavanje težav s strani specialistov	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
C53	Šel je k psihologu in je tam nekaj risal. Tam se je že nekaj opazilo.	Psihološko testiranje	Zaznavanje demence	DIAGNOZA

C54	Ko sva šla k bioenergetiku, mu je povedal, da ima nevrobolelijo. Da je v možganih ostal črviček. Pa v roki ima fistulo, ampak jo ima zaradi krvi. Ugotovili so, da kri ne pride v možgane, kar je tudi značilno za vaskularno demenco.	Alternativna pomoč izven zdravstvenega sistema	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
C55	Takrat so mi iz Ljubljane dajali zelo zelo slabe informacije. In pričakovala sem, da bo ostal takšen, kot je tisti moment prišel domov. Na to sem bila pripravljena. Potem je šlo hvala bogu hitro gor.	Pripravljenost na težko obdobje	Sprejemanje bolezni svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
C56	Dogodek, ko je bil prav tisti dementni napad. Tisto me je zelo prizadelo. Zdaj čakam na to, kdaj bo spet. Ga pa res, res, ves čas opazujem.	Stiska	Sprejemanje bolezni svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
C57	Pa malo literaturo berem. Ne vem če poznate to knjigo, Zdaj sem tvoja, moja.	Knjige	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
C58	Npr. zjutraj, imava tablete kar takole pripravljene, v škatlici, za cel teden.	Doziranje zdravil	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
C59	Vstati moram vsaj ob sedmih, pred njim, da mu dam tri tablete. Ko je še v postelji.	Doziranje zdravil	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
C60	Tablete vzame in nazaj zaspi. Tisti čas lahko jaz malo zajtrkujem.	Jutranja rutina	Skrbeti zase ob pomoči drugi osebi	IZZIVI ZA SVOJCE
C61	Ko pa vstane, mu moram na mizo pripraviti zajtrk.	Priprava hrane	Pomoč pri vsakodnevnih opravilih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
C62	Prej si je vse sam pripravil. Vse je sam delal. Vse. Zjutraj, ko je šel v službo. Jaz sploh vedela nisem. Vse si je sam pripravil. Vse, vse sam. Jaz sem skrbela samo za kosilo.	Primerjanje s preteklostjo	Sprejemanje bolezni svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
C63	Zdaj en mesec, od kar mu gre na boljše, gre vsak dan v mesto.	Obisk mesta	Vključenost v okolje	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C64	Ko pride, imava kosilo,	Skupen obrok	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE



C65	po kosilu gre pa na kavč ležat. In ko leži ima tisto tresavico in govori, preden trdno zaspi.	Tresavica med ležanjem	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C66	Potem greva spet skupaj ven.	Skupno preživljanje časa	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
C67	Ko prideva nazaj, mu moram vsakič pomagat se slečt. Vsaj hlače in tukaj gor, si ne more nazaj dati. To ga moram obvezno oblečt. Pulover, jakno,.. Potem pa spet. Zvečer v pižamo in večerja.	Slačenje, oblačenje	Pomoč pri vsakodnevni opravilih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
C68	Ko ga spravljam da gre spat v posteljo, je pa kar malo jezen.... Kot, kam pa ti greš, da me podiš spat! Pa je ura deset. Ko bi jaz že tudi šla spat.	Odpravljanje k spanju	Pomoč pri vsakodnevni opravilih	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
C69	To je dan za dnem.	Celostna pomoč	Pomoč drugega	POTREBE OSEBE Z DEMENCO
C70	Pa obiski zdravnikov. Ravno danes... Jutri ima tale CT in je naročen že tri tedne. In me sprašuje, zakaj pa grem, po kaj pa grem, kaj mi bojo pa delali?	Obiski zdravnikov	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
C71	Potem sem mu pa rekla. Daš malo razmišljati! Če znaš ven it, pa še pomisli kaj greš jutri k zdravniku.	Biti iztirjen	Sprejemanje bolezn svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
C72	Tudi spremljam ga k zdravnikom, ja...	Spremljanje k zdravniku	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
C73	Čeprav po pravici povem, da smo zadnjič s hčerko dali prošnjo za varovana stanovanja. Ker je hiša prevelika za naju dva.	Oddaja prošnje za varovana stanovanja	Odhod v institucionalno obliko oskrbe	IZZIVI ZA SVOJCE
C74	Čakam operacijo kolena, in ne vem... Upam, da bom še zmogla sama skrbeti zanj še nekaj časa. Veš pa ne, a ne, od danes do jutri.	Zdravstveno stanje pomagajoče	Skrbeti zase ob pomoči druge osebe	IZZIVI ZA SVOJCE
C75	Predlog za oddajo vloge Dodatka za pomoč in postrežbo sta podali nevrologinja in psihologinja v Ljubljani. Slučajno je bilo tako, da ni bilo nobenega zdravnika, ki bi prišel	Pomoč nevrologinje in psihologinje pri uveljavljanju pravic	Organizirane oblike pomoči in podpore	NAČINI PODPORE

	ga pogledat domov. Ta mali dodatek sva dobila.			
C76	Prva stvar ki me moti, so te naše stopnice. No, zaenkrat še ne hodi težko po stopnicah, bojim se pa, da ko bo šel ven, da bo padu po stopnicah. Že zdaj se bojim, ker takoj, ko je prišel domov, sem mislila, da bom mogla naredit ograjco. Spi v drugi sobi kot jaz, saj ponoči hodi na wc in ima kar naravnost.	Stopnice	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C77	Pa ta pozabljivost. Tudi če se z mano pogovarja ima z mano največ težav pri pogovoru. Npr. dej mi,... Ne vem, ti bom kasneje povedal.	Težave pri pogovoru	Komunikacija	IZZIVI ZA SVOJCE
C78	No, saj že malo veš kaj bi rad. Namesto očal reče, daj mi špegu (ogledalo op.a.). Pa takšne stvari.	Prepoznavanje zamenjanih besed	Prepoznavanje potreb	IZZIVI ZA SVOJCE
C79	Ko pa govori s P., ki je v Nemčiji, pa lahko eno uro govori, pa se enkrat ne bo zmotil. Potem pa Pr. kliče Pe. In ji pravi, mami jamra, oči pa z mano čist normalno govori. /.../ Pa lahko govorita od športa, od avtomobilov, od živali, od otrok. Ko se pogovarja s sinom, se ne zmoti. Z mano pa vsako drugo besedo.	Odsotnost besednih pomot	Komunikacija	IZZIVI ZA SVOJCE
C80	Skušam čim več informacij pridobit,	Iskanje informacij	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
C81	rada bi se vključila v društvo Trepelika, da bi še tam dobila čim več informacij,	Vključevanje v društva	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
C82	pa v Spominčico.	Vključevanje v društva	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
C83	Saj pravim, ko sem to knjigo prebrala, mi je tudi odprlo oči, kaj vse bo potrebno.	Knjige	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
C84	Ne morem pa predvideti v naprej. Kako bo in kaj bo. To ograjo ob stopnicah, smo zdaj naredili. En mesec nazaj, še to ne. Zato, da se prime.	Nepredvidljivost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

C85	Prej je bilo tako. To bomo naredili danes. Konec. Zdaj pa to kar predstavljamo, za en teden, za en mesec.	Prelaganje opravil	Sprejemanje boleznij svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
C86	Pa v petek mi je rekel, če greva zajcem skidat. Pa včasih je to vse sam postoril, zdaj pa jaz kidam.	Nesigurnost	Sprejemanje boleznij svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
C87	Trikrat sva skupaj kidala. Ko sem mu rekla, daj žito. Pa je kar stal in gledal. Po moje sploh ni vedel kaj je žito.	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C88	Zdaj nazadnje, v nedeljo me je pa sam vprašal, če greva kidat. In sem kar takoj privolila. Jaz sem šla v štal, M. je stran metal, pomagal mi je, da sem stopila na stol, roko mi je dal, da sem lahko šla iz stola, vse mi je pripravil, stran je nosil,... Kot urca sva delala eno uro in pol.	Nihanje zdravstvenega stanja	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C89	Odvisno je od njegovega razpoloženja, ja, ker mu razpoloženje niha.	Spremembe pri počutju	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C90	In, ko vidim da mu ni, mu moram na lep način prepričati, da bi šel npr. s traktorjem,...	Presoja in preprečevanje morebitnih težav	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
C91	Zadnjič pa res, kot urca. Povedal mi je, da bo v nedeljo peljal gnoj, naj ga zbudim. Me je bilo že kar strah, sem si mislila, kako bo kaj tole. Se je na traktor usedel, ga odpeljal, kot takrat, ko ga je vozil vsak dan. Ko je vsak dan gnoj peljal gor na travnik, jaz in še eden pa za njim, da smo gnoj dol zmetali.	Nihanje zdravstvenega stanja	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C92	Se mi zdi, da je to bolj momentalno, kako se počuti.	Nihanje počutja	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C93	Tudi zmatra se hitro.	Hitrejša utrujenost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C94	Potem je pa vesel, ko se nekaj naredi.	Veselnje ob uspehu	Lastni uspehi	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO

C95	Zdaj jaz ne vem, kako bo z mojim kolenom. Ne vem kam ga bom dala, ko bom mogla jaz v bolnico.	Varstvo v primeru odsotnosti skrbnice	Skrb	IZZIVI ZA SVOJCE
C96	Mogoče, če bi Pe. Lahko prišla domov, ne vem. Če bi bilo to med počitnicami, bi bilo to lažje, če so pa v šoli.... Vozit se sem in tja, to pa tudi ne more.	Težko izvedljiva pomoč drugih	Skrb	IZZIVI ZA SVOJCE
C97	Edino, če ga bo tja vzela... To pa tudi ne bo šel, zaradi živali.	Pustiti živali	Skrb	IZZIVI ZA SVOJCE
C98	Ker Pe. že dolgo govori, naj prideva nekam blizu nje. Naj prodava hišo in prideva bližje njej. Jaz tega ne upam. Da gre ven iz hiše, pa še ven iz Trbovelj. To bi ga čisto preveč zmedlo.	Strah pred poslabšanjem v primeru selitve	Skrb	IZZIVI ZA SVOJCE
C99	Takrat je rekel, da lahko dam prošnjo za varovano stanovanje, to ve. Ampak zdaj pa že pravi: "A veš, zakaj jaz hiše ne prodam?" Pravi, da lahko, da bi še otroci nazaj prišli. Bolj tuhta na druge, kot na sebe. Na to, kako bova midva.	Spreminjanje mnenja o odhodu	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C100	Po operaciji bom en teden v bolnici, potem pa še rehabilitacija. No, saj na rehabilitacijo bi ga s seboj vzela. Oz. ne vem kako se bo takrat odzval. Toliko naprej ne morem predvideti.	Odsotnost zaradi operacije in okrevanja po njej	Skrb	IZZIVI ZA SVOJCE
C101	Že po izrazu, pa hodi kot tak robot. Zdaj, ko sva bila pri fiziatru, mi je povedal, da je to alzheimerjeva drža.	Alzheimerjeva drža	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C102	Tam imam jaz tudi bratranca, smo se srečali, pa smo se jim samo približevali, pa sta opazila, da je nekaj bolan.	Opažene spremembe	Zaznavanje demence	DIAGNOZA
C103	Odkar je toliko bolan, še nisva bila pri P. v Nemčiji. Recimo, dve leti. In to tudi pogreša. Nazadnje, ko sva bila pri njemu, je še sam peljal. Kje bo zdaj peljal 700 km?	Konec obiskov	Umikanje od odnosov	IZZIVI ZA SVOJCE

C104	Letos poleti je prišel njegov sin z družino.	Obiski	Ohranjanje odnosov	NAČINI PODPORE
C105	Ampak nima več tistega interesa, se ukvarjat z vnuki.	Nezainteresiranost za vnuke	Umikanje od odnosov	IZZIVI ZA SVOJCE
C106	Pa vse mu gre na živce. Npr. zdaj sta bila od Pe. otroka tukaj na počitnicah, pa je bil ta mali čisto priden, samo z žogo se je malo igral, ga je skrbelo, da ne bo vsega razbil. Vse mu gre na živce. Otroci pa tudi to čutijo, ker so tukaj en teden in zaznajo. Bolj kot Pr. in Pe., ki sta tukaj par urc.	Živčnost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C107	Je pa res, da zdaj zelo veliko posluša glasbo, medtem, ko jo prej ni. Ne vem, ali ga to umirja. Takšno domačo muziko posluša. Potem pa zaspi.	Poslušanje narodno-zabavne glasbe	Glasba	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
C108	Hočem reči, ni znal niti človek ne jezi se. Pa sva se učila in ga to znervira.	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C109	Je pa res, da pride vsaj dvakrat na teden njegov prijatelj in ko sem njega vprašala, če so takšna pravila pri šnopsu, pa tudi on ni vedel.	Prijatelj	Bližnje osebe	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
C110	Včasih sva hodila v Retje, zdaj je pa korona in vse to. Pa že prej nismo skoraj nič hodili, potem je zbolel.	Ostajanje doma	Umikanje od odnosov	IZZIVI ZA SVOJCE
C111	V enem letu ni bilo enega, ki bi prišel k nam na obisk.	Konec obiskov	Umikanje od odnosov	IZZIVI ZA SVOJCE
C112	Ker tudi ko govori, mu zmanjka vmes, potem pa kar preneha, pa reče kaj drugega, potem se pa v tistem trenutku spomni tisto za nazaj in kar »butne«, pa nima ne repa ne glave več.	Upad kognitivnih funkcij	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C113	Se pa on tega zaveda. In to mu je hudo, ker se zaveda. Čeprav meni, J (prijatelj op.a.), pove, da če bo kaj takšnega rekel, rečem zato, ker imam to bolezen. To pove sam. In mislim, da tudi tem, ki so skupaj na kavi, to	Samo-opazanje	Zaznavanje demence	DIAGNOZA

	pove. Se zaveda tega, da ima demenco.			
C114	Demence se spomni še od mame. Ker je bila do smrti doma. /.../ Za mamo ni veliko skrbel. Mu jo je bilo hudo obiskati. Če jo je bilo treba peljat k zdravniku, v bolnico, je to naredil. Npr. sredi noči je tolkla, ker je bila nad mano, v svojem stanovanju. Sem šla pogledat, kaj bi rada, pa mi je rekla, da bi se rada malo pogovarjala. To je bila ura tri ponoči. In sem ji rekla, mama M. pokličite. In mi je rekla, da njega pa revčka ne bo klicala, ker gre zjutraj v službo. Pa sem šla jaz ravno tako.	Slabe izkušnje z demenco v preteklosti	Pretekle izkušnje	IZZIVI ZA SVOJCE
C115	In sem ji rekla, naj se kar uleže in zaspi. In se je usedla na konec postelje in se je polulala. In je polulala posteljo, po tleh in sebe. In sem ponoči posteljo preoblekla, njo preoblekla in po tleh pomila, na koncu se je pa zasmejala in rekla, no pa si imela čas biti pri meni. In tega me je strah, ker sem vse to že doživela pri njej.	Strah pred ponovitvijo situacije	Pretekle izkušnje	IZZIVI ZA SVOJCE
C116	Tri dni je samo nemško govoril. Pa drugače nič ne zna. No, ne zna... Po Nemčiji je vozil, toliko že zna. Ja, takrat je pa v mislih vozil enega tovornjaka po Nemčiji.	Govorjenje v tujem jeziku	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C117	Zdaj sem pa vprašala. En prijatelj je povedal, da ne bi smel dobiti anestezije. In ko sem vprašala zdravnico, se je kar malo izmikala. In sem jo prosila, da mi pove po pravici. Ker sem izvedela v društvu, da tisti, ki imajo Alzheimerjevo, ne bi smeli dobiti anestezije. Mi je pa povedala, da ni priporočljivo, ampak če se pa kaj zgodi...	Vpliv narkoze na demenco	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
C118	Televizijo še lahko gleda, podnapisov pa ne bere že več, tisto je že prehitro zanj.	Nesledenje podnapisom na TV	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
C119	Tako bom povedala. Pe. zrihta zdravnike, če jaz kaj ne morem,	Sodelovanje z zdravstvom	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE

	potem to ona uredi, ker pozna tam zdravnike in jih vpraša za mnenje.			
C120	Pr. pa to ne more, ker je predaleč. Od njega tudi ne pričakujem. On se pa sam, npr. je šel k enemu psihologu ali psihiatru v Nemčiji in se je malo pozanimal, pošlje mu kakšne dodatke in tako. Tukaj pa ne. Tako je nanoslo.	Pomoč na daljavo	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
C121	Za enkrat nimam nobenega, ki bi mi pomagal. Trenutno, dokler lahko še hodim, še ne potrebujem pomoči. Ko bom pa zaradi noge, bom pa pač mogla. Zaenkrat pa še ne.	Svojki pomoč ni potrebna	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE
C122	Obe s Pe. sva se že obrnili na Dom upokojencev, ker sta bila M. in direktorica sošolca, se kar dobro poznata.	Dom upokojencev	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
C123	Drugače pa ne vem. Glede pomoči prav zaradi demence, se nisem še ravno informirala. Vem, da je Spominčica.	Ne-informiranost	Pomanjkanje informacij	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
C124	Sicer ne vem kako je v tem času, ko je kovid.	Izredne razmere	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
C125	Vem pa, da je ena moja bivša sodelavka, ki ima dementno mamo in za njo skrbi doma, je rekla, da jo je dvakrat, trikrat peljala v dnevno varstvo.	Dnevno varstvo	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
C126	Ker to pa ne vem, kako bi M. sprejel. M. nima nobenega interesa, kot npr. nek znanec, ki ima Parkinsonovo bolezen, on veliko hodi, karte igra,... M. tega nima.	Dvom v sprejemanje dnevnega varstva	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE
C127	Tukaj ima ta obliž za zdravljenje Alzheimerjeve bolezni, potem ima zdravila za lajšanje Parkinsonove bolezni, antidepresiv in nekaj za pomiritev.	Zdravila za lajšanje težav	Medikamentozna podpora	NAČINI PODPORE
C128	Poznam dnevno varstvo in pomoč na domu.	Dnevno varstvo + Pomoč na domu	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE

C129	Ko smo imeli pomoč na domu za mamó, smo imeli to urejeno samoplačniško.	Privat pomoč na domu	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
C130	Teh storitev še ne potrebujem. Pri nas je to šele začetek, ni še tako napredovala bolezen, zato zaenkrat še zmorem sama.	Brez potrebe po storitvah	Zavračanje pomoči	IZZIVI ZA SVOJCE
C131	Meni pomaga, če se lahko pogovorim z nekom, ki ima isto izkušnjo. Da ima doma sama takšno osebo z demenco.	Izmenjava izkušenj	Deljenje izkušnje	VIRI MOČI SVOJCEV
C132	Ja, mogoče bi se vključila v kakšno skupino za samopomoč.	Pomoč na domu	Organizirane oblike pomoči	NAČINI PODPORE
C133	No, tudi zdaj, ko sem to knjigo prebrala, se mi zdi, da sem nekaj pridobila.	Knjige	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
C134	Po eni strani se pa kar bojiš, ko vidiš, kaj bo v naprej.	Strah za prihodnost	Sprejemanje bolezní svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
C135	Kolegica, ki je šla dvakrat v to skupino Spominčica, je rekla da govorijo neko temo vedno od začetka. Da se naslednjič ni nadaljevala tema, ampak spet od začetka.	Neustrezna skupina za samopomoč	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
C136	Rajši vprašam tebe ali pa tvojo mamico, za kakšen nasvet, kako je kakšno stvar reševala v tej situaciji in v tej fazi, ko je zdaj M. in ne kaj bo potem. Ker potem dobiš tisti strah v noter v sebe. Ker ne morem rečt, pri nas bo pa isto.	Izmenjava izkušenj	Deljenje izkušnje	VIRI MOČI SVOJCEV
C137	Se pa tudi sama informiram, zdaj ko je internet.	iskanje informacij	Informiranje	VIRI MOČI SVOJCEV
C138	Mi je bilo pa tisto ta prvo, šok. Ker sploh nisem vedela, da ima to bolezen.	Šok	Sprejemanje bolezní svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
C139	Jaz se kdaj skregam z njim. Ker ga hočem spodbuditi, da še razmišlja. Pa mi včasih reče.... M. mi pa pravi, pa kaj se bova kregala zdaj ta leta, ko še skupaj živiva.	Spodbujanje k razmišljanju	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE



C140	Ja, res je. Danes sva se skoraj skregala, ko sem mu rekla, pa daj no razmišljaj! Ker se že štirinajst dni pogovarjava po kaj greva jutri k zdravniku.	Živčnost	Sprejemanje bolezni svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
------	---	----------	----------------------------	------------------

## INTERVJU D

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
D1	Mami je ponavljala eno in isto. Tiste pol ure, eno uro, ko smo bili na kosilu, je ponavljala eno in isto.	Ponavljanje	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D2	In na podlagi tega sem ugotovila, da nekaj ni v redu in sem rekla, da jo bom peljala k psihologu. Ni se nič upirala. Tako, da to smo imeli kar srečo. Povedala sem ji tudi, da če bo karkoli narobe, da so zdravila, ki bodo to ublažila, oz. ne bo tako hitro bolezen napredovala. Tako, da sva šli res k psihiatru ali k psihologu, tukaj v Trbovlje, jo je pregledal, s tem, da jaz nisem bila zraven. In je povedal, da čisto v redu, lepo nariše uro. In me je vprašal, zakaj mislim, da je kaj narobe z njo. In sem mu povedala, da sem veliko z njo in da jo poznam in da vidim, da ponavlja iste zadeve. Potem me je pa vprašal, če sem medicinska delavka, da se na to spoznam. In sem mu povedala, da mislim, da ne rabiš biti medicinski delavec, če poznaš mamo. In se ni dal motiti.	Slaba izkušnja pri obisku psihologa	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D3	Tako, da smo šli potem po drugo mnenje v Ljubljano na psihiatrijo.	Uradna diagnoza	Zaznavanje demence	DIAGNOZA

	In tam so jo res dobro stestirali, vse teste so ji naredili, njen izvid je bil na eni strani in pol, kjer je bilo potrjeno da ima demenco.			
D4	In potem so ugotavljali še vrsto in da se je dejansko diagnoza potrdila, je morala slikat glavo. Tako, da sva šli potem nazaj z vsemi papirji k istemu zdravniku in se je spet zakompliciralo, kdo bo dal napotnico za slikanje glave. Ali jo bo dal psihiater, ali osebna zdravnica. Tako, da je bilo to spet mesec, dva, so se nas podajali gor in dol, tako da mislim, da nam je potem osebna zdravnica dala, da smo šli na slikanje	Dolgotrajen postopek ugotavljanja	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D5	in takrat se je ugotovilo, da je Alzheimerjeva.	Alzheimerjeva demenca	Vrsta demence	DIAGNOZA
D6	Sledilo je uvajanje zdravil..	Uvajanje zdravil za demenco	Medikamentozna podpora	NAČINI PODPORE
D7	Ker enkrat se je pa zgodilo, da je bila kontrola in so prišli kontrolirat Urbano. Takrat je prišel do nje inšpektor, ji rekel, naj mu da Urbano, to jo je zbegalo in je iskala po denarnici in nikakor ni mogla najti. Zato so jo vrgli iz avtobusa. Ko me je poklicala, je jokala, čisto je bila iz sebe. Skušala sem jo pomiriti, naročila sem ji naj pogleda na kateri ulici je, da bom prišla ponjo.	Zmedenost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D8	Ja, takrat sem videla, da kljub temu, da ona točno ve kam, na kateri	Spremljanje k zdravniku	Načini podpore	POMOČ SVOJCEV

	oddelek psihiatrije, ampak ko pride kakšna izredna situacija, zmrzne. Od takrat naprej sem jo vedno spremljala do bolnice.			
D9	On je potem bolj skrbel za to, da je vzela zdravila.	Doziranje zdravil	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
D10	Sčasoma, ko je bolezen že bolj napredovala, je bil on zelo na udaru. Ona se je zelo razburjala, zelo je bila agresivna do njega. Npr., ko sta kuhala, je on rekel, da je potrebno še posoliti, mu je ona odrezavo odgovorila, sem že! Pa ji je odgovoril, da ni dovolj in potem se je ful jezila in vpila na njega. Zelo se mu je zoperstavljala.	Agresivnost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D11	Ne, to sploh ni bilo značilno za njo. Včasih je kar »ven padla«, je vpila, če pa mislite, da sem neumna, me pa dajte tja nekam v norišnico. Tako, na tak način. Res agresivna in takšne besede tudi. Tako, da sem večkrat potem jaz morala tja, k njima, da sem jo pomirila. Oči me je večkrat poklical, da jo on ne more pomiriti.	Agresivnost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D12	Niti se nisem toliko ukvarjala s tem, ker sem sama pri sebi rekla, hvala bogu, da smo to ugotovili še v zgodnji fazi in da bo lahko funkcionirala vsaj še nekaj let. To je drugače, kot pri očetu. Pri njemu sem vedela, da ga bom lahko hitro izgubila, pri mami sem pa vedela, da če bodo vse ostale stvari v redu in glede na to, da smo	Sprejemanje zaradi počasnega napredovanja bolezni	Sprejemanje bolezni svojca	IZZIVI ZA SVOJCE

	dokaj hitro ugotovili, sem predvidevala, da bo bolezen počasi napredovala. Z njeno diagnozo se niti nisem tako sekirala, kot sem se očetovo.			
D13	On se tudi ni veliko ukvarjal s to diagnozo. Vedno je govoril, potem ko se je jezila nanj, da mora zdržati, da ve, da to ni ona. Da je zaradi bolezni takšna. Za njega je bilo potem res težje.	Sprijaznjenje z boleznijo	Sprejemanje bolezni svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
D14	Mami se je do pred dveh mesecev nazaj sama oblačila. Pri njej je to res počasi napredovalo.	Samostojnost pri urejanju sebe	Vsakdanja opravila	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI
D15	Ko je pa oči umrl, smo pa tako uredili, da je bila malo ona pri nas, malo sem bila jaz pri njej, tudi moja hčerka je bila nekaj časa z njo, ko sem bila jaz v službi, imela sem dve sosedi, ki sta hodili k njej.	Porazdelitev skrbi med svojci	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE
D16	Načeloma, bi jo lahko tudi pustila samo. Ampak, ko bi pa nekaj izrednega prišlo... V to dvomim, da bi se zgubila, ali da bi šla sploh ven. Lahko bi pa pozabila vodo zapret. Plina že dolgo ni imela. Sta imela indukcijo. To je bila prva stvar, ki sem jo naredila, ko sem izvedela, da je zbolela, sem šla kupit indukcijsko ploščo. Ni bila tako, da ne bi poskrbela zase. Npr., da bi bila lačna. Ona je šla v hladilnik, si vzela za jest, se je oblekla in umila. Če bi bila sila, bi jo lahko tudi samo pustila, ampak vseeno nismo upali. Tudi ponoči je nismo upali	Samostojno bivanje	Dejavniki tveganja	ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI

	pustiti same. Tako, da je bil ves čas nekdo z njo, to zadnje obdobje.			
D17	Ker, ko je zbolela, sem dala takoj vlogo za dom. Vedela sem, da je ne bom mogla imeti doma, ker delam v Ljubljani, me več kot pol dneva ni. Zato sem takoj dala vlogo za dom. O tem smo se z mami skupaj pogovorili. Uredili smo tudi vse formalne stvari. Prepisali smo stanovanje in vse zadeve, ki je imela odprte. Vse te uradne zadeve smo že dosti prej uredili, da ko je do tega prišlo, nismo imeli še s tem težave. Tako, da sem Dom relativno hitro dobila.	Oddaja vloge za dom in ureditev ostalih formalnosti ob postavitvi diagnoze	Odhod v institucionalno obliko oskrbe	IZZIVI ZA SVOJCE
D18	Če sem bila jaz v službi, je prišla, ali ena ali druga sosed, za plačilo seveda.	Pomoč sosede proti plačilu	Organizirane oblike pomoči in podpore	NAČINI PODPORE
D19	No, to sem pa skoraj pozabila, dnevno varstvo smo tudi imeli v Domu. Tako, da smo jo včasih tudi peljali v Dom. In mi domači. Ali hčerka, moj partner, ali pa jaz. Tako, da tisto obdobje, popoldan, ponoči in čez vikend je bila ves čas z nami. Razen, ko sem bila jaz v službi, smo nekoga poiskali, ali pa smo jo peljali v Dom. Oz., ko je imel oči dializo in jaz nisem mogla biti z njo, smo isto tako poiskali pomoč.	Dnevno varstvo	Organizirane oblike pomoči in podpore	NAČINI PODPORE
D20	Ena izmed teh dveh sosed je bila njena najboljša prijateljica. Njo je imela res rada. Njej je bilo vedno težko, ko sem želela plačati. Z njo so	Pomoč sosede proti plačilu	Organizirane oblike pomoči in podpore	NAČINI PODPORE

	vedno kaj počele. Ali so kuhale, ali so zlagale oblačila, pospravljale. Ni bilo samo tako, da so minile tiste dve tri ure. Včasih sta šle na sprehod. Ona je res lepo poskrbela za njo. Drugo sosedo, je pa tudi mami izbrala, ko je bila še v redu, je enkrat rekla, kaj pa če bi soseda hodila k meni? In tako je potem še ta gospa hodila k njej. Ona ima tudi nizko pokojnino, tako da ni imela nič proti. Tako so tisti čas, ko je bila pri njej malo televizijo gledale, kartali sta enko. Tako, da je bila ta tudi v redu.			
D21	V dnevno varstvo je pa tudi rada hodila, ker je bivša sodelavka delala v Domu in je njej malo pomagala. Tako, da to je lepo sprejela.	Dnevno varstvo	Organizirane oblike pomoči in podpore	NAČINI PODPORE
D22	Kuhati je začela slabše,	Slabše kuharske sposobnosti	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D23	agresivna je postajala čedalje bolj,	Agresivnost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D24	obtoževati nas je začela, da smo ji kakšno stvar ukradli. Vedno smo ji moral dati prav.	Obtoževanje	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D25	Mnogi sploh niso vedeli, da ima demenco, ker je znala izredno skrivati. Ko si se z njo pogovarjal, sploh nisi ugotovil, da je z njo kaj narobe. Šele, če si bil bolj pozoren, si ugotovil, da je začela ponavljati, da se je zgubila z besedami.	Prikrivanje težav	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

D26	Knjige je nehala brati, ko je šla v dom, s tem, da je kakšno leto prej sicer brala, ampak ni vedela kaj bere. Je pa brala.	Težave pri branju	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D27	S tem, da je še nekaj gobelinov v domu zašila.	Šivanje gobelinov	Šivanje	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
D28	Na začetku je bila na odprtem oddelku, kjer imajo te delavnice. Vedno je rekla, da ji je fajn, k pevskemu zboru je hodila,	Sodelovanje v pevskem zboru	Glasba	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
D29	Pozabljala je,	Pozabljivost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D30	vedno jo je bilo treba it iskat, ko je bil čas za obrok,	Pozabljivost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D31	začela se je upirat, tudi za umivat je bil problem. Vse skupaj se je malo poslabšalo.	Upiranje	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D32	Tako, da so jo dali takrat na odprti dementni oddelek, torej gospodinjski oddelek, kjer sicer niso zaklenjeni. Tukaj kuhajo, lahko gredo ven. Kakorkoli niso pod ključem.	Gospodinjski oddelek	Življenje v domu	INSTITUCIONALNO VARSTVO
D33	Na tem oddelku se je tudi sama oblačila in tudi sama jedla.	Spodbujanje samostojnosti	Življenje v domu	INSTITUCIONALNO VARSTVO
D34	Je pa res, da je zelo malo jedla.	Neješčost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D35	In v času korone, se nismo eno leto videli. In imela je to navado, da je hrano kopičila. Vsepovsod jo je imela, po predalih, vsepovsod. Namesto, da bi jedla, jo	Kopičenje hrane	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

	je kopičila. In to me je skrbelo, da bi potem, bog ve koliko časa staro hrano, spet jedla. To so bile že mravlje noter po predalih.			
D36	Potem se je začelo dogajati tudi to, da ni vedela, da je oči umrl.	Pozabljivost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D37	V tistem obdobju, ko je bila korona, moje hčerke ni poznala, ko jo je imela najrajši, ko je deset let samo za njo živela, jo pazila, v vrtec vodila,... Tudi drugih ni prepoznala.	Neprepoznavanje bližnjih oseb	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D38	Kakšen mesec nazaj je pa padla in se udarila v glavo. Je dobila kar močan udarec, ker je bilo prebito, ampak očitno nič kaj ne slikajo. In po tistem, ko sem prvič prišla na obisk, mi je že strežnica rekla, da se malo čudno obnaša, da večino časa leži, da se z ostalimi sostanovalci ne družijo, da postane zelo agresivna, ko jo je treba oblečt, ko je treba jest, da večino časa leži v obliki zarodka.	Zdravstvene težave	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D39	Ko sem šla k njej in sem ji rekla, da se bova oblekli, da bova šli ven, sem ugotovila, da se ne zna več oblečt. Ni vedela, kako grejo zaporedno sloji oblačil.	Težave pri oblačenju	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D40	Tudi lulati ni več hodila v wc, tako da je imela plenice.	Zdravstvene težave	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D41	Potem so se pa začele kar malo čudne stvari	Odsotnost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA



	dogajati. Enkrat sem jo našla čisto odsotno,			
D42	spet polno hrane v omarah,	Kopičenje hrane	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D43	drugič so mi jo pripeljali iz enega drugega oddelka in spet čisto zadeta.	Odsotnost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D44	Redko sem se z jokala, ampak takrat sem pa prišla iz Doma domov, sem pol ure jokala. Grozno, grozno, grozno je bilo. Grozno je bilo videti.	Stiska	Sprejemanje boleznih svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
D45	Strežnica mi je povedala, da se je prejšnjo noč z dvigalom vozila gor in dol in da so jo našli pri nekem moškem v sobi. Da še dobro, da je on poklical po zvoncu, da so sploh vedeli, kje je.	Tavanje	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D46	Razmišljala sem, joj naj še kam pade, potem bo še večji problem. Takrat sem potem pisala v Dom, da me zelo skrbi zanjo, da se ji je zelo poslabšalo. Napisala sem vse svoje pomisleke, to da se ne zna več oblečt in glede hrane in glede vsega kar se je dogajalo tisti teden oz. štirinajst dni. Da me skrbi in če bi se lahko mogoče za njo našla kakšna druga možnost. Glede na to, da so tukaj imeli okno včasih tudi na stežaj odprto, bi lahko še skozi okno skočila.	Zaskrbljenost zaradi poslabšanja stanja	Skrb	IZZIVI ZA SVOJCE
D47	Je pa po enem tednu na tem oddelku spet padla. Tako, da je v treh tednih dvakrat padla. Grozno podplutbo je imela. To se	Pogosti padci	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

	je že enkrat zgodilo, nekaj let nazaj, ko je kar padala. Ne da bi se spotaknila, ali pa da bi jo kdo kaj,... Enostavno je padla. Pa niso ugotovili, zakaj se je to dogajalo.			
D48	Ja, mene še prepozna. Zadnjič me je objela in mi je rekla, jaz te imam tako rada.	Odnos s hčerko	Bližnje osebe	VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO
D49	Zelo redko se zgodi, da cel stavek še skupaj spravi. Ali pa smiseln stavek. S tem, da tudi že za nazaj zelo čudno govori. Za tekoče stvari, itak. Tega ni nič. Za nazaj tam pa tam kaj zadane.	Spremembe v komunikaciji	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D50	Je pa zanimivo, da kakšen mesec nazaj, preden je padla prvič, sva urejali za skrbništvo. V Dom je prišel sodnik in je mami malo spraševal. Veste, kako se je odrezala! Res se je potrudila! Razen teh tekočih stvari, kdo je predsednik države, pa datum in koliko je stara. Drugače se je pa tako potrudila. Me je še vprašala, če je v redu povedala. Vedela je, da se nekaj dogaja.	Zanikanje težav	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D51	Tako, za nazaj je znala dosti stvari povedat. Tudi stavke je lepo oblikovala. Jo je nekaj vprašal in mu je odgovorila:« Veste kaj, jaz tega ne vem, jaz sem že malo starejša, ampak vem pa čigava sem, tako da se zgubila ne bi.« Ker drugače res tudi stavka skupaj ne spravi. Niti vsebinsko ne. Tako, da je	Zanikanje težav	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA

	v enem mesecu drastično padla.			
D52	Kadar pa sreča kakšno sestro, pa pravi:« O, dober dan, midve se še nisva videli».	Neprepoznavanje bližnjih oseb	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D53	Zadnjič mi je rekla, ko sem jo prišla obiskat in sem res prišla malo zaležana, da počesala bi se pa že lahko! In ko sem šla, mi je naročila, da moram prinesiti kavice za sestre. Včasih res ne veš, od kje ji takšen preblisk, medtem ko drugič se zgodi, da me tudi ne prepozna.	Nihanje stanja	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D54	Lahko bi šla v trgovino, ampak bi se zgubila. Ves čas bi jo moral nekdo voditi. Nekoga bi morala imeti vedno ob sebi. Ker bi šla ven, pa za sabo ne bi zaklenila vrati, ali pa bi šla ven, pa ne bi sploh vedela kam gre. Ker, ko je še oči živel, sta oba hodila v trgovino.	Prostorska neorientiranost	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D55	Pri njej je bila gneča problem. Mase ljudi. Tukaj se je vedno zgubila. Zgubila z mislimi. To ji je predstavljalo težavo. Tako, da sama ne bi mogla funkcionirat.	Izgubljanje v gneči ljudi	Opaženi znaki demence	DIAGNOZA
D56	Mislím, da je Trbovlje zelo slabo pokrito s tem. Zdaj, ko je korona, še mogoče malo slabše. Ko sem se jaz začela s tem ukvarjat, so imeli v Domu mogoče kaj, imeli so demenci prijazno točko in Spominčica.	Slaba ponudba oblik pomoči v Trbovljah	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI

D57	Spominčico sem pa poznala preko sodelavke, ker je bila njena mama oseba z demenco. Brala sem njihove revije, sama sem iskala tudi literaturo in se izobraževala. Veliko sem sama na tem naredila.	Iskanje informacij	Informiranost	VIRI MOČI SVOJCEV
D58	V Zasavju je na tem področju pomoči zelo malo. Niti ne veš, da lahko pelješ osebo z demenco v dnevno varstvo, da bi bile pa tako kakšne pomoči na domu, okrog demence, da bi bile kakšne pogovorne oddaje, omizja, srečanja tako kot so v knjižnici, srečanja svojcev,... Tega nikjer nič ni.	Slaba ponudba oblik pomoči v Zasavju	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D59	Tisti čas, ko sem imela mami še doma, tega nisem toliko rabila. To sem potem, ko je šla v Dom izredno pogrešala. Zame, to bi jaz rabila. To ni tisto, ko pokličeš na SOS telefon, v Spominčico in rečeš, jaz pa ne morem več.	Pogrešanje skupine za samopomoč	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D60	Jaz sem se takrat tudi odločila in sem objavila zgodbo. Bolj zato, da ljudje vejo, da lahko tudi mlajši zbolijo, da to niso samo osemdeset let stare babice in da morajo čim prej k zdravniku. Bolj s tega vidika, pa tudi zato, da sem to spravila iz sebe ven.	Pripovedovanje lastne zgodbe	Deljenje izkušnje	VIRI MOČI SVOJCEV
D61	Saj sploh ne veš, da je v Domu ta točka, oz. en Zasavčan, kam bi se obrnil, razen k zdravniku.	Nepoznavanje nabora pomoči v lokalnem okolju	Pomanjkanje informiranosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI

D62	Zdaj mi je pisala ena gospa, ker sva ugotovili, da imava na istem oddelku mami, je učiteljica in sva se dogovorili, da bova šli skupaj na kavo, da bova ena drugi malo pojamrali. Lahko pa tudi same organiziramo kakšno skupino in gremo enkrat na mesec na kavo. Ker ljudje to ful pogrešajo.	Izmenjava izkušenj z ostalimi svojci	Deljenje izkušnje	VIRI MOČI SVOJCEV
D63	Ker meni do zdaj v Domu še nobeden ni povedal, da imajo kakšno skupino za samopomoč.	Nepoznavanje nabora pomoči v domu	Pomanjkanje informiranosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D64	Drugače je pa okrog tega vsekakor premalo napisano. Oz. ne vem, če te to ne zanima, mogoče spregledaš. Če te pa to zanima, pa sam poiščeš. Ampak, jaz mislim, da je tega premalo.	Nepoznavanje nabora pomoči v lokalnem okolju	Pomanjkanje informiranosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D65	Hudo je, ko gledaš človeka, ki je tvoj starš, vizualno je tvoj starš, ampak drugače pa ni več tvoj starš.	Stiska	Sprejemanje boleznij svojca	IZZIVI ZA SVOJCE
D66	Moj predlog je, da bi moralo zdravstvo, drugače tretirati ljudi z demenco. Predvsem invalidska komisija.	Odnos zdravstva do oseb z demenco	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D67	Treba je vedeti, pa to je itak splošen problem, da imajo starši nizke dohodke. Pri nas je imela mami 500€ penzije, oddelki za demenco so pa najdražji. Saj če si zaposlen, ok.	Pomanjkljiva zakonska ureditev financiranja	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D68	Ali pa če sta dva, da je eden od partnerjev fizično zdrav in da je	Porazdelitev skrbi med svojci	Pomoč svojcev	NAČINI PODPORE

	oseba z demenco tudi vodljiva, da se da, potem je to v redu.			
D69	Da bi bil pa sam doma, pa rabiš pomoč. Če hodiš v službo, si skoraj primoran dati takšno osebo v Dom. Ker sam ne more biti.	Usklajevanje službe in pomoči svojcu	Skrb zase	IZZIVI ZA SVOJCE
D70	Dom pa stane 1100€. Osebe z demenco po navadi doživijo kar lepo starost, če nimajo kakšnih pridruženih bolezni, se pravi, da je lahko dolgo časa v Domu. Saj hvala bogu... Ampak, da moraš pa 500€ mesečno doplačevati Dom, se ti pa malo zmeša. Sploh, če si edinec.	Pomanjkljiva zakonska ureditev financiranja	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D71	Te dodatke za pomoč in postrežbo bi morali drugače uredit. Če je človek v domu, na dementnem oddelku, je že z enega razloga. Ne zato, ker bi jaz tako hotela.	Pomanjkljiva zakonska ureditev financiranja	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D72	Lahko bi mami v kakšno skupino hodila. Pa ni bilo nič.	Pomanjkanje udeležnosti v skupinah za osebe z demenco	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D73	Dom je problem. Dom postaja problem. Ker ti dve, tri leti, ko jaz hodim v dom, ljudje nočejo delat. In posledično nimajo kadra. Nimajo kadra, ker ni so dobro plačani, delajo po cele dneve in se Dom zdaj ne more tako organizirati, da bi imeli še kakšne delavnice za te ljudi, ker enostavno nimajo kadra.	Pomanjkljiva ureditev plač delavcev	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI

	In seveda jim ni v interesu, da bi še za to populacijo imeli srečanja, ne glede na to, če bi bilo potrebno plačati. Ker enostavno ni kadra.			
D74	Zdravstveni dom tudi ne bo to organiziral, Spominčica tudi ne bo prišla v Trbovlje. Edino, če bi svojci med sabo kaj, da bi se povezali.	Slaba organizacija	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D75	Saj sem jo lahko peljala v Dom, v dnevno varstvo. Ampak to je bilo ednino, kar je bilo. Nisem jo mogla peljati na tečaj ročnih del, na primer. Ker verjetno je veliko ljudi, ki so doma. In niti ne vedo za to dnevno varstvo. In v času korone, tudi tega ni.	Pomanjkanje ustreznih krožkov	Potreba po programih v skupnosti	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI
D76	Ne vem pa, koliko socialne oskrbovalke hodijo po domovih, kot pomoč na domu. Verjetno samo tiste nujne zadeve. Mnogi bi pa verjetno potrebovali tudi druženje, sprehod, pogovor, igranje družabnih iger.	Izvajanje nujnega	Pomanjkljiva obravnava	POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI

## 8.2 Osno kodiranje svojci oseb z demenco

### DIAGNOZA

- **Vrsta demence**  
Alzheimerjeva demenca (A2, B15, B42, D5)  
Kombinacija Alzheimerjeve demence, Vaskularne demence in Parkinsonove bolezni (C8)
- **Zaznavanje demence**  
Opažene spremembe s strani bližnjih (A3, A59, B1, B13, C21, C22, C102)  
Uradna diagnoza (A1, B14, C10, D3)  
Nevrološki pregledi (C12)

Samo-opazanje (C13, C113)

Psihološko testiranje (C53)

Alternativna pomoč izven zdravstvenega sistema (C54)

Dednost (C29)

- **Opazeni znaki demence**

Nezainteresiranost (A100, A102, B2)

Umikanje od druženj (B3, C19)

Spremembe v komunikaciji (A4, A77, B4, D49)

Spremembe pri počutju (A28, B5, C89)

Upad kognitivnih funkcij (A5, A7, A22, A36, B6, B10, C46, C87, C108, C112)

Nesledenje podnapisom na TV (B7, C118)

Neresnične besede (B8)

Prostorska neorientiranost (A6, D54)

Zanikanje težav (A10, D50, D51)

Brezvoljnost (A16)

Ponavljjanje (A20, D1)

Prenehanje opravljanja vsakodnevnih opravil (A34)

Nesledenje navodilom (A35)

Poglobljanje osebnostnih lastnosti (A49)

Fobija pred zaprtimi prostori (A50)

Ravnanje z denarjem (A58)

Nezaupljivost (A80)

Spremembe osebnosti (C14, C15, C16)

Pozabljivost (C17, C50, D29, D30, D36)

Upočasnjenost (C18)

Nemir (C24, C25, C26)

Agresivnost (C28, D10, D11)

Okornost (C45, D23)

Zdravstvene težave (C51, D40, D38)

Tresavica med ležanjem (C65)

Hitrejša utrujenost (C93)

Alzheimerjeva drža (C101)

Živčnost (C106)

Govorjenje v tujem jeziku (C116)

Zmedenost (C23, D7)



Slabše kuharske sposobnosti (D22)  
Obtoževanje (D24)  
Prikrivanje težav (D25)  
Težave pri branju (D26)  
Upiranje (D31)  
Neješčost (D34)  
Kopičenje hrane (D35, D42)  
Neprepoznavanje bližnjih oseb (D37, D52)  
Težave pri oblačenju (D39)  
Odsotnost (D41, D43)  
Tavanje (D45)  
Pogosti padci (D47)  
Nihanje stanja (D53)  
Izgubljanje v gneči (D55)  
Nepredvidljivost (C84)  
Spreminjanje mnenja ob odhodu (C99)  
Nihanje zdravstvenega stanja (C88, C91)  
Nihanje počutja (C92)

### **IZZIVI ZA SVOJCE**

- **Skrbeti zase ob pomoči drugi osebi**  
Jutranja rutina (B16, C60)  
Občasna masaža (B25)  
Izčrpanost od nudenja pomoči (B29)  
Gledanje televizije (B32)  
Zdravstveno stanje pomagajoče (C74)  
Usklajevanje službe in pomoči svojcu (D69)
- **Skrb**  
Varstvo v primeru odsotnosti skrbnice (C95)  
Težko izvedljiva pomoč drugih (C96)  
Skrb za domače živali (C97)  
Strah pred poslabšanjem v primeru selitve (C98)  
Odsotnost zaradi operacije in okrevanja po njej (C100)  
Zaskrbljenost zaradi poslabšanja stanja (D46)  
Nezaupljivost (A11)

- **Zavračanje pomoči**
  - Zanikanje potrebe po terapiji (A25)
  - Nezaupanje določenim osebam (A51)
  - Zavračanje pomoči zaradi predsodkov (A52)
  - Odklanjanje organiziranih oblik pomoči (A76, A79, A81, A82)
  - Odklanjanje večine načinov pomoči (A98)
  - Svojski pomoč ni potrebna (C121)
  - Brez potrebe po storitvah (C130)
  - Dvom v sprejemanje dnevnega varstva (C126)
  
- **Umikanje od odnosov**
  - Občutek ogroženosti, želja po miru (A27)
  - Zapiranje (A93)
  - Konec obiskov (C103, C111)
  - Nezainteresiranost za vnuke (C105)
  
- **Odhod v institucionalno obliko oskrbe**
  - Strah pred odhodom v dom (A30)
  - Domska namestitvev ob nezmožnosti skrbi (A31)
  - Oddaja prošnje za varovana stanovanja (C73)
  - Oddaja vloge za dom in ureditev ostalih formalnosti ob postavitvi diagnoze (D17)
  
- **Sprejemanje bolezni svojca**
  - Stiska (A32, C56, D44, D65)
  - Sprejemanje obveze (A33, A61)
  - Seznanjanje bližnjih o stanju svojke (A57)
  - Občutek biti kaznovan (A60)
  - Pripravljenost na težko obdobje (C55)
  - Primerjanje s preteklostjo (C62)
  - Biti iztirjen (C71)
  - Prelaganje opravil (C85)
  - Nesigurnost (C86)
  - Šok (C138)
  - Živčnost (C140)
  - Sprejemanje zaradi počasnega napredovanja bolezni (D12)
  - Sprijaznjenje z boleznijo (D13)
  - Strah za prihodnost (C134)
  
- **Komunikacija**

Sprejemanje določenih stvari po večkratnem preizkusu (A53)  
Ponavljjanje pomembnosti rednega jemanja zdravil (A70, A71)  
Odsotnost besednih pomot (C79)

- **Pretekle izkušnje**  
Slabe izkušnje z demenco v preteklosti (C114)  
Strah pred ponovitvijo situacije (C115)

## **POMANJKLJIVOSTI OBSTOJEČIH OBLIK POMOČI**

- **Pomanjkljiva obravnava**  
Napačna postavitev diagnoze (B11)  
Ne-prepoznavanje težav s strani specialistov (B9, B12, C20, C52)  
Vpliv narkoze na demenco (C11, C117)  
Slaba izkušnja pri obisku psihologa (D2)  
Dolgotrajen postopek ugotavljanja (D4)  
Odnos zdravstva do oseb z demenco (D66)  
Pomanjkljiva zakonska ureditev financiranja (D67, D70, D71)  
Pomanjkanje udeležnosti v skupinah za osebe z demenco (D72)  
Pomanjkljiva ureditev plač delavcev (D73)  
Izvajanje nujnega (D76)
- **Potreba po programih v skupnosti**  
Razbremenitev svojcev (B45)  
(Ne)izvajanje družabništva (B46)  
Izredne razmere (B56, C124)  
Neustrezna skupina za samopomoč (C135)  
Nič koristnega (A87)  
Slaba ponudba oblik pomoči v Zasavju (D58)  
Pogrešanje skupine za samopomoč (D59)  
Slaba organizacija (D74)  
Pomanjkanje ustreznih krožkov (D75)
- **Pomanjkanje informiranosti**  
(Ne)seznanjenost s patronažno službo (A83)  
Želja po materialu z informacijami (A86)  
Nepoznavanje nabora pomoči v lokalnem okolju (D61, D64)  
Nepoznavanje nabora pomoči v domu (D63)  
Ne-informiranost (C123)

## **POTREBE OSEBE Z DEMENCO**

- **Pomoč pri vsakodnevni opravih**  
Priprava hrane (B17, C61)  
Zbujanje (B18)  
Oblačenje, (/slačenje) (B19, B52, C47, C67)  
Hranjenje (B20, B53)  
Jutranja nega (B22, B49)  
Večerna nega (B31)  
Celostna pomoč (A29, B48, C69)  
Pomoč pri odvajanju (B50)  
Pomoč pri tuširanju (B51)  
Pomoč pri hoji (B54)  
Vzdrževanje higiene (C44)  
Odpravljanje k spanju (C68)  
Obiski zdravnikov (C70)  
Nadzor (B55)
- **Ohranjanje pravic**  
Dostojanstvo in zasebnost (A78)

## **NAČINI PODPORE**

- **Medikamentozna podpora**  
Izboljšanje stanja ob rednem jemanju zdravil (A24)  
Zdravila za lajšanje težav (C127)  
Uvajanje zdravil za demenco (D6)
- **Pomoč svojcev**  
Porazdelitev skrbi med svojci (A26, A44, B28, B33, B34, C33, D15, D68)  
Sodelovanje z zdravstvom (B35, C119)  
Urejanje domskega varstva (B36)  
Urejanje uradnih zadev (B37)  
Pomoč pri nakupih (A41, B38)  
Skrb za ohranjanje kondicije in mobilnosti (B41)  
Skrb za finance (A8, A47)  
Doziranje zdravil (A9, A12, A45, A74, A75, B21, C58, C59, D9)  
Spodbujanje samostojnosti (A42, A56, A96, C49)  
Pranje perila (A48)

Preverjanje (A97)  
Spremljanje k zdravniku (C72, D8)  
Pomoč na daljavo (C120)  
Spodbujanje k razmišljanju (C139)

- **Ohranjanje odnosov**

Pogovor (A13, B39, B40)  
Skupen obrok (A19, C64)  
Odprt odnos (A69)  
(Redni) obiski (A46, A72, C104)  
Skupno preživljanje časa (B23, B27, B30, C66)

- **Organizirane oblike pomoči**

Pomoč na domu (A84, B24, B43, B47, C128, C132)  
Spominčiča (A85)  
Starejši za starejše (A94)  
Rdeči križ (A95)  
Prinos pripravljenega obroka hrane (A99)  
Društvo invalidov (A101)  
Pomoč nevrologinje in psihologinje pri uveljavljanju pravic (C75)  
Dom upokojencev (C122)  
Dnevno varstvo (C125, C128 D19, D21)  
Privat pomoč na domu (C129)  
Pomoč sosede proti plačilu (D18, D20)

## VIRI MOČI SVOJCEV

- **Informiranost**

Iskanje informacij (B44, C80, C137, D57)  
Poznavanje znakov demence (C9, C27)  
Knjige (C57, C83, C133)  
Vključevanje v društva (C81, C82)

- **Organiziranost**

Vodenje evidence (A62)

- **Pretekle izkušnje**

Skrb za taščo (C30, C32)

- **Deljenje izkušnje**

Pripovedovanje lastne zgodbe (D60)

Izmenjava izkušenj (C131, C136, D62)

## **VIRI MOČI OSEBE Z DEMENCO**

- **Preteklost**  
Poklic (A17, C3)  
Vožnja avtomobila (C6)
- **Bližnje osebe**  
Obiski (A37)  
Prijatelj/ice (A38, C109)  
Socialna mreža (A91)  
Telefonski pogovori z bližnjimi osebami (A92)  
Možnost pogovora (C38)  
Hvaležnost do pomoči (C48)  
Odnos s hčerko (D48)
- **Gledanje televizije**  
Nadaljevanke (A67)
- **Izboljšanje zdravstvenega stanja**  
Dobro počutje (A73)
- **Bivalno okolje**  
Prijetno stanovanje in njegova okolica (A88)
- **Živali**  
Hranjenje in poslušanje ptic (A89)  
Skrb za domačega ljubljence (A90)
- **Lastni uspehi**  
Veselje ob uspehu (C94)
- **Glasba**  
Poslušanje narodno-zabavne glasbe (C107)  
Sodelovanje v pevskem zboru (D28)
- **Šivanje**  
Šivanje gobelinov (D27)

## **ŽIVLJENJE V SKUPNOSTI**

- **Dejavniki tveganja**

Samostojno bivanje (A14, D16)  
 Biti sam doma (A39)  
 Želja po potovanju (A68)  
 Vožnja (C1, C4, C5)  
 Zima (C7)  
 Stopnice (C76)  
 Presoja in preprečevanje morebitnih težav (C90)

- **Vsakdanja opravila**  
 Kuhanje (A15, A21, A23, A65)  
 Opravljanje manjših nakupov (A40, A43, A55)  
 Samostojnost pri urejanju sebe (A54, D14)  
 Zgodnje vstajanje (A63)  
 Obisk prijateljic (A64)  
 Preživljanje časa sam/a doma (A66)  
 Skrb za živali (C34, C40, C42)  
 Vožnja traktorja (redka) (C35)  
 Ogrevanje (C41)
- **Skrb zase**  
 Zanemarjanje (A18)  
 Počitek (C39)  
 Vzdrževanje higiene (C43)
- **Vključenost v okolje**  
 Sestajanje s prijatelji (C2, C37)  
 Obisk mesta (C63)

## **INSTITUCIONALNO VARSTVO**

- **Življenje v domu**  
 Gospodinjski oddelek (D32)  
 Spodbujanje samostojnosti (D33)

## **8.3 Odprto kodiranje strokovni delavci**

### **KODIRANJE CSD-1**

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
S1	Takrat, ko začnejo ugotavljati... Svojci npr. ugotavljajo, da ne zmorejo več nuditi zadostne oskrbe, v smislu, da	Potreba po nenehnem	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM

	bi bili ves čas pri dementni osebi. Ker realno pride do enega trenutka, ko dementna oseba potrebuje nadzor in ne more biti več sama.	varstvu osebe z demenco		
S2	Kljub temu, da ta oseba ne tava, da ni recimo, da bi tavela po mestu, ampak ni več zmožna sama bivat.	Nezmožnost samostojnega bivanja	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
S3	Čisto odvisno v kakšni fazi demence je oseba. Torej, če govorimo o osebi, ki zmora še kolikor toliko bivat sama doma, pa da potrebuje pomoč na domu, gremo v to smer.	Potreba pomoči doma	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
S4	Če pa se vidi, da to ni OK, da je res potrebno imeti nadzor nad to osebo, potem se pa razmišlja o namestitvi v dom.	Izkazana potreba nenehnem nadzoru	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S5	CSD bolj informira uporabnike, kakšne so možnosti pomoči znotraj lokalne skupnosti.	Obstoječe možnosti pomoči v lokalnem okolju	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S6	Torej, da lahko CSD pomaga pri vzpostavitvi stika med svojcem in domom upokojencev, pri dogovarjanju izvajanja osebne pomoči,	Vzpostavitev stika s ponudnikom pomoči	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S7	pomaga pri iskanju namestitve, za dementne osebe v domovih.	Iskanje domske namestitve	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S8	Svojce tudi usmerja, kako pripraviti osebo, da gre v dom. Na takšen način.	Priprava domske namestitve	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S9	Znanje svojcev, da je to bolezen in kako se nositi s to boleznijo. Pa seveda oseba z demenco se bolje počuti, če je pristop svojcev, ki so izobraženi, imajo neko znanje o tej bolezni, je seveda posledično drugačen. In seveda, se potem tudi oseba z demenco drugače počuti. To je povezano.	Poučenost svojcev o bolezni	Potreba po informacijah in znanju	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S10	Za nas je to zelo pomembna tematika. Se ji posvečamo maksimalno. CSD enota je tudi vstopna točka za demenco, torej tukaj dobijo vse brošure, informacije,	Demenci prijazna točka	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO



	usmeritve, kako in kaj glede demence.			
S11	Enako. Vidimo, da svojci trpijo in vidimo, da trpi tudi dementna oseba. To pomeni, da je treba pomoč nuditi vsem. Tukaj ne vidimo razlike, ali gre za dementno osebo, ali gre za svojca. Oboji rabijo pomoč.	Nudenje pomoči uporabniku in njegovim bližnjim	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S12	Potrebe po hitri namestitvi takšne osebe v dom. Tukaj je problem. Oddelki za demenco so polni, tukaj potem pride do največje stiske svojcev. Po eni strani ne morejo 24 ur biti z osebo ki je dementna, po drugi strani pa ni namestitve za v dom, pa so pripravljeni to osebo dati v dom.	Pomanjkanje mest na oddelku za sprejem v dom	Varovani oddelek	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI
S13	Zdaj je Covid in na žalost domovi ne izvajajo več dnevnega varstva, tako kot so včasih. To je velik manjko. Svojci zdaj ne morejo pripeljati npr. svojo dementno mamo ali pa očeta in mirno it v službo in jih po službi priti iskat. Ker zdaj zaradi Covida to ni mogoče. V glavnem je tukaj stiska.	Neizvajanje dnevnega varstva	Vpliv izrednih razmer	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI
S14	Prostori in kako zagotoviti varstvo takšni osebi, če ni prostora za v dom.	Nezmožnost zagotoviti varstvo	Mesta za sprejem v dom	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S15	S pomočjo na domu to je pokrito. Hrastniški DSO izvaja pomoč na domu, vendar samo v dopoldanskem času, brez vikendov in praznikov.	Pomoč na domu	Razbremenitev svojcev	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S16	Tako da, bi bilo morda smiselno it v to smer, da bi bilo več družabništva, ker na žalost se pomoč na domu zdaj povsod krči na izvajanje tega dela, ki se nanaša na temeljna dnevna opravila in malo gospodinjske pomoči in ne več toliko na socialne stike. To je problem. Ker takšne osebe, ki ne rabijo nege, ampak rabijo bolj gospodinjsko pomoč in družabništvo, so zopet nekje na repu, ker je poudarek na negi.	Pomanjkanje družabništva	Pomoč na domu	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI
S17	Edino v okviru storitev je to osebna pomoč s svetovanjem, ki je bolj podpora svojcu.	Svetovalni pogovori	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S18	Takojšnjo namestitev osebe v dom.	Takojšen sprejem	Mesta za sprejem v dom	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

S19	... pošljemo kakšno priporočilo za takojšnjo namestitvev, ...	Priporočila za takojšnjo namestitvev	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S20	Svojci se po navadi obrnejo na nas, ko je zgodba z demenco že tako daleč, da oni ne zmorejo več skrbeti za to osebo.	Nezmožnost skrbi za osebo demenco	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
S21	Torej oni najprej poskušajo sebe in druge družinske člane organizirati tako, da oni skrbijo za svojce. Ko pa to več ne gre, potem se obrnejo na CSD.	Nezmožnost skrbi za osebo demenco	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
S22	po navadi čakajo do zadnjega. In to je problem. Ker je potem pogosto oseba že tako globoko v demenci, da res rabi domsko varstvo, ki ga pa čez noč ne moremo zagotoviti.	Takojšen sprejem	Mesta za sprejem v dom	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S23	Seveda, bi. Če bi bili na voljo kakšni programi, ki bi trajali npr. od 6ih zjutraj do 20 ih zvečer... Čeprav vemo, da osebe z demenco ne spijo ponoči, tako da pogosto rabijo 24 ur nekoga ob sebi. Če bi bili takšni programi pomoči in da bi bilo to izvedljivo na domu, jaz mislim, da bi se svojci kar z veseljem za to odločali.	Nudjenje celodnevne pomoči na domu	Novi programi	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
S24	To bi bilo potem zelo podobno osebnim asistenci. Tako kot imajo zdaj osebe z različnimi oblikami oviranosti osebne asistente, bi npr. osebe z demenco bile na domu in imele osebne asistente, ki bi jim nudili pomoč in podporo. Jim nudili nego, gospodinjsko pomoč, družabništvo.	Nudjenje celodnevne pomoči na domu	Novi programi	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

## KODIRANJE CSD-2

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
T1	Mi smo tisti, ki informiramo, dajemo informacije, da se pošlje vloga, da se obrnejo na Dom za stare, če hočejo urejati glede institucionalnega varstva.	Začetno informiranje s pomočjo pri izpolnitvi vloge za institucionalno varstvo	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

T2	Če želijo informacije glede pomoči na domu, na nas se obračajo načeloma iz Trbovelj.	Informiranje o storitvi Pomoč na domu	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T3	Predvsem takrat, ko so v stiski. Ko ne zmorejo več skrbi za svojega očeta, mamo, kogarkoli.. In takrat se obrnejo na nas.	Stiska ob skrbi za svojca	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
T4	Se pa obračajo na nas že tudi glede oprostitev plačila socialnega varstva, ko se že odločijo za Dom, to vse Center ureja.	Oprostitev plačila socialnovarstvenih storitev	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T5	Center vskočimo po navadi v obliki krizne intervencije, v primeru, da se opaža, da je oseba z demenco sama, se pravi, da nima svojcev, v takšnem primeru potem mi aktivno urejamo, se povežemo z Domom, s patronažo, preverjamo, če so kje kakšni svojci, obiščemo na domu, raziskujemo z zdravnico. To vse. To je neka krizna intervencija. Ampak to res takrat, ko ni svojcev. V prvi vrsti pa je to naloga svojcev, ker so to njihova odgovornost.	Krizne intervencije	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T6	Je pa tudi velikokrat tudi težava, ker svojci ne znajo. Lahko so funkcionalno nepismeni, oz. imajo nižjo to stopnjo in jim potem pomagamo, jih podpremo. Pomagamo jim izpolnit vlogo,...	Začetno informiranje s pomočjo pri izpolnitvi vloge za institucionalno varstvo	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T7	Velikokrat je pa tudi tako, da si svojci želijo skrbet za osebo z demenco, po drugi strani se pa soočajo s tem, da ne zmorejo. Ker ne želijo dati svojega starša v dom. In potem imamo pogovore, v tem smislu. O tem, ali se posvetiti svoji družini in skrbeti za svoje zdravje, ali bodo skrbeli za svojca. Na takšen način.	Svetovalni pogovori in opolnomočenje	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T8	Se pa lahko ureja tudi skrbništvo. To sicer ni moje področje. Osebe z demenco, ko imajo diagnozo,	Urejanje skrbništva	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV

	so tudi največkrat ocenjene, da niso sposobne odločat v svojo največjo korist. Potem se pa svojci postavijo za skrbnike, ampak vedno ob spoštovanju odločitve posameznika.			IN OSEB Z DEMENCO
T9	Razbremenilni pogovori, psihosocialna podpora svojcem in osebam z demenco,	Razbremenilni pogovori	Razbremenitev svojcev	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T10	informiranje na splošno, usmerimo jih na patronažo, k zdravnici, potem pomoč na domu, pa tudi v druge domove. Kadar se pričakuje, da se bo v našem domu predolgo čakalo. Da lahko dajo vlogo v kakšen drug dom, da je sicer malo odročno, ampak da še vedno lahko dajo potem vlogo za premestitev.	Obstoječe možnosti pomoči v lokalnem okolju	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T11	Velikokrat se pa tudi obrnejo na nas z željo, da bi jim pomagali, ampak pri nas je žal sistemsko tako urejeno, da je pomoč na domu omejena na tedenski ravni,	Časovna omejitev	Pomoč na domu	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI
T12	pa tudi finančno je nek zalogaj.	Finančen zalogaj	Pomoč na domu	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI
T13	Tako, da v tem smislu, če je krizno, ko povemo, da so Domovi zasedeni in kadar je res kriza, tudi mi vskočimo, ker imamo tudi nalogo, da v okviru teh kriznih intervencij, da napišemo priporočilo za sprejem osebe v Dom. To je ta prednost, da res ocenjujemo, da gremo na obisk na dom. Da damo informacijo Domu, da tudi Center ocenjuje, če lahko prednostno obravnava.	Prednostna obravnava	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

T14	... pa te informacije glede oprostitve plačila, okrog skrbništva, to kar tudi Center ureja.	Informiranje o pravicah	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T15	V bistvu imamo tudi storitve. Mi imamo osebno pomoč, prva socialna pomoč, to je tisto ko najprej sprejemamo informacije, ali je to od soseda, od svojca, da na primer za neko osebo ni v redu poskrbljeno, lahko je pa to tudi zdravstvo, ali pa Policija. Čisto odvisno.	Osebna pomoč in prva socialna pomoč	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T16	Lahko izvajamo tudi neko svetovanje, ampak načeloma svojce lahko vključimo v storitve osebne pomoči z namenom razbremenjevanja lastnih stisk, ampak se zelo redko za to odločijo. Niti časovno to ne zmorejo, niti nimajo interesa.	Redkost razbremenilnih pogovorov	Razbremenitev svojcev	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T17	Potem pa tudi pravice. Svojce velikokrat skrbi kako je z denarjem, ker svojci so dolžni plačevati. Ker tako kot so starši preživljali njih, tako morajo tudi otroci svoje starše. In tukaj se potem včasih pojavi tudi težava. Saj vedno jim mora nek minimum ostati. So pa tudi za svojce Pravice iz javnih sredstev, v obliki denarne socialne pomoči, kaj v tem smislu. Lahko si pa tudi uredijo Dodatek za pomoč in postrežbo iz ZPIZ- a. Da jim podamo informacije in jih usmerjamo kam.	Informiranje o pravicah	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T18	Vsaka ura je plačljiva. Eni lahko koristijo pol urce, drugi 45 minut, čisto odvisno kako sklenejo dogovor z Domom. Nekaj sofinancira Občina, nekaj pa morajo plačati. Za natančen znesek bo Dom vedel. Mislim, da je okrog 8€. To si pa potem tudi težko privoščijo. Drugače je, če je to nega, ali pa prinos kosila, nekateri rabijo pa konstanten nadzor.	Finančen zalogaj	Pomoč na domu	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI

T19	Definitivno, domovi so polni, pomoči na domu je premalo oz. je premalo oskrbovalk,	Pomanjkanje zaposlenih	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI
T20	... ali pa so predrage storitve. Morale bi biti brezplačne.	Brezplačne storitve	Ureditev financiranja	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T21	Mogoče tudi kakšni dnevni centri, malo večji obseg.	Pomanjkanje dnevnihi centrov	Dnevno varstvo	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI
T22	Tudi kakšne skupine za podporo svojcem. Tukaj se mi zdi, da lahko še zelo veliko naredimo. Kar potrebe kažejo in zasedenost Domov, definitivno bomo rabili še veliko delat.	Podporne skupine za svojce	Skupina za samopomoč	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T23	Predvsem porazdelitev pomoči med več družinskimi člani, ker običajno gre to na eno osebo. Ena oseba je potem tista, ki opravlja nego, skrbi za osebno higieno in to je potem preveč stresno. Ker ena oseba tega ne zmore. In po možnosti je to potem najverjetneje ženska, ki skrbi še za ostale otroke in gospodinjstvo. Pomoč, ki ni vezana samo na hišo ali stanovanje, ampak tudi na širše sorodstvo. Da ni samo eden oskrbovalec.	Enakopravna porazdelitev pomoči	Razbremenitev svojcev	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T24	Pogrešam to, da bi bile institucije, ali je to Dom ali Zdravstveni dom hitreje odzivni. Saj kadar je krizno, se mi hitro odzivamo, ampak vseeno, da se Dom sprosti, je čisto odvisno od sreče. Tudi zdravstvo, imam izkušnje, ko se zdravstvo zelo hitro vključi, pa tudi takšne izkušnje, ko bi rabili kaj uredit, pa ne gre, pa nimajo posluha.	Odzivnost pomagajočih se služb	Odzivnost služb	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T25	Po mojih izkušnjah, je več tega, da potrebujejo namestitev v Domu. Včasih kličejo in so šokirani, da je na voljo samo eno	Takojšen sprejem	Mesta za sprejem v dom	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

	<p>ali drugo, da ni drugih možnosti v sistemu. Težko svojci včasih sprejmejo, da ni možno. Npr. to, da gre takoj v dom. Potem pa pošiljamo vloge po različnih Domovih in se povezujemo, ampak včasih se dejansko zgodi, da ni prostega mesta. Seveda odvisno še na njihove želje. Če je oseba v bolnici, potem se lahko marsikaj dogovorijo.</p>			
T26	<p>Težko rečem, čeprav se zdravstveno stanje osebe z demenco lahko hitro poslabša, lahko tudi čez noč, tako da so svojci lahko v tem obdobju, ko so še lahko skrbeli za osebo z demenco in do časa, ko že kaže, da bi rabili neko podporo, se lahko tudi pri svojcu začnejo pojavljati neki občutki krivde in sprejemanja tega, ali bodo res to naredili, bodo res starša dali v Dom, glede na to, da so se mogoče dogovorili drugače. Mogoče se še z lastnimi občutki krivde spoprijemajo. Mi potem vedno, če ugotovimo, da je nekdo starejši še v družini, svetujemo, naj dajo vlogo za Dom prej, ker nikoli se ne ve. Saj kadar je krizno, se potem vedno uredi. Mogoče ne v enem dnevu, lahko se pa uredi v parih dneh.</p>	Občutki krivde	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEV
T27	<p>Ko je oseba že tako daleč, da rabi 24 urno varstvo in nadzor, to preprosto več ne gre. In se jim nabira, poleg vseh ostalih skrbi. Pustimo to, da morajo vedno znova ponavljati, da jim morajo dajati kratka navodila. Imajo pač drug tempo življenja in druge obveznosti. Ničesar ravno posebej ne izpostavijo. Na splošno bi rekla, skrb, od kosila, do nege, nadzora, ker navsezadnje osebe ne smejo puščati same.</p>	Potreba po nenehnem varstvu osebe z demenco	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
T28	<p>Svojci sigurno rabijo neko razbremenitev vseh teh obremenitev, ali formalne ali pa</p>	Potreba po razbremenitvi s formalnimi ali	Razbremenitev svojcev	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

	neformalne oblike pomoči. V smislu kakšnih oskrbovalk, ali pa drugih družinskih članov, mogoče tudi kakšen dan oddiha. Da tudi drugi svojci pridejo mogoče prevzeti to skrb. Sigurno je lažje, če je družina povezana, da pridejo in da se podpirajo.	neformalnimi oblikami pomoči		
T29	Na začetku pa tudi nova znanja, usmeritve kako ravnati z osebo z demenco, kako jih usmerjat, kako se z njimi pogovarjat, kako biti potrpežljiv, ker včasih je tudi to težko, če rabiš desetkrat na dan nekaj ponovit. Pridobiti ta znanja.	Opolnomočenje z informacijami in usmeritvami	Potreba po informacijah in znanju	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T30	Hkrati pa tudi potrditev, da delajo dobro, neko razumevanje, da so dobri, da to zmorejo, tega pogosto ne dobijo, sploh če so v kakšnih slabih odnosih s sorodniki, se svojci še s temi občutki spopadajo in jih to potem potolče.	Razumevanje in potrditev	Razbremenitev svojcev	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T31	Osebe z demenco pa seveda potrebujejo svojce in druge osebe, ki znajo ravnati s to boleznijo, ker konec koncev je to bolezen, ta oseba ni »žleht«. Torej osebe, ki imajo neka znanja in imajo željo po teh znanjih. Saj ne rabijo ne vem kakšna usposabljanja. Spominčica ima že veliko na internetu, pa tudi drugje lahko najdeš informacije kako ravnati. So letaki,....	Poučenost svojcev o bolezni	Potreba po informacijah in znanju	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T32	Pa seveda tudi neko zdravstveno obravnavo, ali pri osebnem zdravniku, ali s patronažo, to da so v stiku, da jih lahko spremljajo, v prvi vrsti, da se poda ta ocena, ali ima oseba demenco ali ne, da se tudi za najprej to vidi, kateri oddelek iskati v Domu.	Ustrezna zdravstvena obravnavo	Zdravljenje	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T33	Ker je seveda, čisto premalo teh oddelkov za demenco v Domovih.	Pomanjkanje mest	Varovani oddelek	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK



				PODPORE IN POMOČI
T34	Pa tudi informiranje, če želijo ljudje uveljavljati Pravice iz javnih sredstev, tudi urejanje skrbništva, zaradi nepremičnin in drugega premoženja, torej postavitev skrbnika, oprostitve plačila, vse te informacije.	Informiranje o pravicah	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T35	Hkrati pa tudi vse to, razbremenilni pogovori,	Razbremenilni pogovori	Pomoč CSD-ja	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T36	... kadar jih pa ni, pa mi vstopamo v akcijo in se povezujemo z institucijami.	Povezovanje CSD-ja z ostalimi institucijami	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
T37	Sigurno večji obseg pomoči na domu	Večji obseg pomoči	Pomoč na domu	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T38	in pridobiti finance za to, sofinanciranje s pomočjo Občine, plačevanje storitev na podlagi dohodkov, ne tako, da je fiksno za vse, da bi bilo plačevanje bolj sorazmerno, hkrati pa bolj kot ne brezplačno.	Ureditev financiranja storitve	Ureditev financiranja	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T39	Vemo kako je pri starostnikih, rabili bi večjo odzivnost zdravstva in več terenov s strani zdravstva. Saj vemo, kako je z osebo z demenco. Te osebe sploh ne pridejo do zdravnikov in potem več patronažnih obiskov. Mi imamo kar dobre izkušnje s patronažo. No, vse to. Zdravnik, patronaža, psihiater, kar pač oseba rabi. Da podpremo ljudi, do te mere, da lahko živijo v skupnosti. Da ni vse institucionalno. Tisti, ki to hočejo in sprejmejo, je to super.	Odzivnost zdravstva	Odzivnost služb	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T40	Hkrati tudi povečati kapacitete institucionalnega varstva,	Povečanje kapacitet institucionalnega varstva	Mesta za sprejem v dom	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

T41	na drugi strani pa tudi več podpore, da bodo ljudje lahko ostali doma, do tiste meje, ko zmorejo. Da jih lahko svojci podprejo in skrbijo za njih.	Podpora na domu	Pomoč na domu	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T42	To je seveda potrebno vse pravno urediti za svojce, da lahko dobijo, ne samo ta dodatek, ampak konkretne finančne zneske, ker skrbijo za njih. Da imajo tudi določene ugodnosti. Marsikdo mora pustiti službo. Višje podpore bi bilo treba zagotoviti.	Ureditev financiranja storitev	Ureditev financiranja	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T43	Pa tudi več teh skupin za medsebojno podporo svojcev,	Medsebojna podpora svojcev	Skupina za samopomoč	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T44	Več o tem govorit, da se med sabo oskrbovalci malo pogovarjajo, da malo pojamrajo, z namenom razbremenitve.	Medsebojni pogovori	Skupina za samopomoč	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T45	S strani Centra, bi rekla, da čim večja finančna opora, če bi zakonsko to dovoljevalo.	Finančna opora	Ureditev financiranja	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T46	Lahko bi tudi Center organiziral te skupine za svojce oskrbovalce z namenom razbremenjevanja, mogoče te neformalne skupine.	Podporne skupine za svojce	Skupina za samopomoč	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
T47	Mogoče tudi prednostna obravnava, bolj dostopne zdravnike.	Odzivnost zdravstva	Odzivnost služb	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

## KODIRANJE DOM-1

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
D1	Pri nas sprejemamo stanovalce iz občine Zagorje. Prošenj je ogromno, ampak se načeloma držimo tega, da sprejemamo stanovalce le iz zagorske občine.	Prebivalci občine	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

	Res se zelo malo kdaj zgodi, da nimamo prosilca iz domače občine. Imajo pač prednost.			
D2	Kapacitete Doma nam zaenkrat zadostujejo, res da je potrebno včasih počakati kakšen mesec, včasih tudi malo več.	Zadostne kapacitete doma	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D3	Varovani oddelek ima 19 postelj, tukaj so nameščeni stanovalci, ki potrebujejo varovanje in so na ta oddelek nameščeni s sklepom sodišča, tukaj imajo omejeno gibanje.	Namestitvev s sklepom sodišča	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D4	Je pa v celotnem domu, s postavljeno diagnozo demence okrog 90 stanovalcev. Nameščeni so po drugih oddelkih, nekateri so nepokretni in ne potrebujejo varovanja, nekateri so slabo pokretni oz. so faze demence že tako napredujoče, da več ne hodijo.	Nepokretni na drugih oddelkih	Drugi oddelki	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D5	Nekaj stanovalcev ima pa demenco, ki je še v zgodnjih fazah in še funkcionirajo v poznanem okolju, ti še ne potrebujejo nadzora.	Zgodnja demence faza	Drugi oddelki	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D6	Po navadi se svojci obrnejo na nas, kadar zaznajo kakšne težave doma in razmišljajo o tem, kaj se bo v prihodnje tudi naprej dogajalo.	Razmišljanje o prihodnosti	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
D7	Veliko jih pride zelo pozno, ko so težave doma že skoraj neobvladljive, ko jih je skrb za svojca z demenco že izčrpala do te mere, da ne zmorejo več,	Izčrpanost	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
D8	nekateri pa že imajo nekaj informacij in pridejo prej.	Informiranost	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
D9	Tako, da imam nekaj prošenj vloženi že nekaj časa, jim ponudim namestitev, pa se še ne odločijo, da bi svojca namestili.	Odložitev sprejema	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

D10	Lahko ponudimo tudi storitev Pomoč na domu, je pa res, da prav svojci oseb z demenco, rečejo da jim ta storitev ne pride v poštev.	Neaktualna storitev	Pomoč na domu	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D11	Res je, da je razmeroma kratek čas lahko oskrbovalka pri uporabniku, cel preostali čas je svojec še vedno njihova odgovornost.	Časovna omejitev	Pomoč na domu	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D12	Največkrat izrazijo, da je ponoči najbolj hudo, ker nimajo urejenega dnevno nočnega ritma in tukaj jim mi ne moremo pomagat.	Odsotnost pomoči ponoči	Pomoč na domu	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D13	Ponujamo pa tudi dnevno varstvo. Sicer ni veliko uporabnikov vključenih, ampak najpogosteje so pa to prav osebe z demenco.	Aktualno pri osebah z demenco	Dnevno varstvo	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D14	Zato ker ni takšna težava jih pripeljat, ker so dobro pokretni in ta storitev jim ponudi prav to, kar si želijo.	Ustrezna oblika pomoči	Dnevno varstvo	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D15	Svojca lahko pripeljejo v tistem času, ko so še v službi in po službi potem za svojca poskrbijo sami.	Ustrezen časovni okvir	Dnevno varstvo	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D16	Skozi takšen proces smo že kar nekaj stanovalce peljali. Najprej so bili vključeni v dnevno varstvo, potem so bili pa nameščeni. In je potem tudi prehod lažji.	Lažji prehod v namestitev	Dnevno varstvo	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D17	Prvo leto, 2020 nismo, ker so bili tudi ukrepi bolj strogo naravni, zdaj pa s PCT pogojem spet izvajamo.	Neizvajanje dnevnega varstva	Vpliv izrednih razmer	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D18	razvoz kosil, tudi tistim, ki niso vključeni v storitev Pomoč na domu in namestitev.	Razvoz kosil	Dostava kosil	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D19	Varovani oddelek je organiziran kot gospodinjski oddelek. Imamo 19 postelj, sicer so razporejene v dveh nadstropjih, v enem nadstropju. Imamo velik prostor,	Gospodinjski oddelek	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

	ki je kot dnevno-bivalni prostor, kjer čez dan osebe z demenco preživljajo čas. Del tega dnevno-bivalnega prostora je malo večja kuhinja, kjer lahko stanovalci pomagajo pri gospodinjskih opravilih, dnevni prostor, s sedežnimi garniturami in počivalniki ter televizijo.			
D20	Iz tega prostora je potem tudi manjša terasa, kjer je možno it malo na svež zrak.	Odhod na zrak	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D21	Tam je tudi pralni stroj, kjer krpe, brisačke, ki jih uporabljajo tudi potem sami operejo. Stanovalke sodelujejo pri pranju, obešanju, zlaganju,...	Sodelovanje pri gospodinjskih opravilih	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D22	V tem oddelku je tudi več kadra, ker oskrba 4 prinese dodatne kadre, tako da je tudi število zaposlenih malo večje.	Več kadra	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D23	Ne, zaposleni ne krožijo. So samo na tem oddelku.	Stalno osebje	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D24	Tudi stanovalci so radi in zadovoljni tukaj.	Zadovoljstvo	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D25	Hudo je, ko oddelek zapuščajo. Ker na tem oddelku so lahko stanovalci s sklepom sodišča toliko časa, dokler je potrebno varovanje, ko pa omejitev gibanja ne pride več v poštev, sodišče več ne izda sklepa. Te stanovalce potem namestimo na negovalni oddelek, kar je pa za stanovalce in za svojce malo stresno.	Stresen prehod na negovalni oddelek	Varovani oddelek	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D26	Tam se navadijo, zadovoljni so s prostorom, z večjo kadrovske zasedbo, pač z vsem kar se tam dogaja. Ampak ne gre drugače.	Prehod v negovalni oddelek z manj podpore	Varovani oddelek	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE

D27	Zadaj so še prošnje oseb, ki potrebujejo takšno vrsto storitve in ne moremo potem vztrajati, ker bi se nam na eni točki zgodilo, da bi bil tam negovalni oddelek.	Pomanjkanje mest	Varovani oddelek	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D28	Tako kot za vse ostale. Vložitev prošnje, upravičenci do namestitve v Domete za starejše morajo biti stari več kot 65 let, predložiti je potrebno zdravniško mnenje.	Sprejem osebe z demenco	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D29	Velika večina nima urejenega zastopanja, ko vlagajo prošnjo za sprejem, ker se tako daleč do takrat še niso pogovarjali, da bi se naredila kakšna pooblastila, notarski zapisi, karkoli. Na varovani oddelek sprejemamo z odločbo, ne sklepamo dogovora, ker se šteje, da se z osebo z demenco ne da sklepat dogovora.	Namestitev s sklepom sodišča	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D30	Imam v spominu, da smo že imeli. Ja, Alzheimer z zgodnjim začetkom. Naredimo tudi kakšno izjemo pri tej meji 65 let, sploh če se gre za osebo, ki je nepokretna in potrebuje nego.	Izjeme pri sprejemu	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D31	Pomoč na domu je zelo regulirana. Mi lahko ponudimo 20 ur na teden. To je štiri ure na dan.	Časovna omejitev	Pomoč na domu	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D32	Te ure so lahko razporejene tudi preko dneva. Če nekdo potrebuje nego zjutraj, popoldan in zvečer, lahko pride oskrbovalka, pripravi zajtrk, naredi nego, pripelje kosilo, zvečer spet naredijo nego.	Možnost razporeditve ur	Pomoč na domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D33	Pokrivamo tudi sobote, nedelje in praznike.	Pokrivanje vikendov in praznikov	Pomoč na domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D34	Zelo različno se poslužujejo obsega te pomoči. Če vzamemo res povprečje, ima en uporabnik 24 ur pomoči na domu, na mesec. Torej	Različne potrebe po pomoči na domu	Pomoč na domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV

	manj kot uro na dan v povprečju. So tudi pol urne nege.				IN OSEB Z DEMENCO
D35	Imamo tri skupine storitev. In iz najmanj dveh skupin storitev je potrebno imeti vsaj eno. Mi sicer štejemo družabništvo tudi zraven, ker je to tudi del nege, del priprave obroka.	Družabništvo kot del pomoči na domu	Pomoč domu	na	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D36	Ne grejo pa naše oskrbovalke samo zaradi družabništva k uporabnikom na dom.	Pomanjkanje družabništva	Pomoč domu	na	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D37	Mislím, da je razlog v tem, da niti ni toliko povpraševanja	Ni povpraševanja po družabništvu	Pomoč domu	na	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D38	in da nekako oskrbovalkam časovno ne znese. Več povpraševanja je po negi in si težko koordinatorka privoščí, da bi dala nekómu štiri ure družabništva, namesto nege.	Izvajanje nege	Pomoč domu	na	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D39	Vprašanje, če bi se v primeru več oskrbovalk ljudje te možnosti bolj posluževali. Tudi štiri ure na dan, pri osebi z demenco, še vedno ni dovolj. Ker po navadi, ko stvari doma zaškripajo, rabijo varovanje. Da se mu kaj ne zgodi, da je nekdo vedno z njim. Tako, da v tem primeru štiri ure ni dovolj.	Časovna omejitev	Pomoč domu	na	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D40	Od petnajstih prošenj, ki so trenutno na čakalni listi iz občine Zagorje, za varovani oddelek, sem jih sedem že vabila na sprejem, pa so se odločili, da ostanejo še doma.	Pogosta zavrnitev sprejema	Varovani oddelek		POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D41	Mislím, da je pomembno, da je ustrezna terapija, da so se nekje v procesu srečali s psihiatrom in nevrologom, ker velikokrat se zgodi, da se ne. Takrat je to potem največji problem, to kar sem že	Ustrezna terapija	Zdravljenje		POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

	prej omenila, dnevno nočni ritem, nemir, agresivnost.			
D42	Žal imajo še vedno mnogi predsodek pred tem, da bi obiskali psihiatra, psihologa. Da bi bili hospitalizirani v Psihiatrični kliniki, to je pa sploh nekaj groznega za njih.	Predsodki	Zdravljenje	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D43	Včasih sploh ne pokličejo urgentne službe, v kakšnih zelo hudih zadevah. Opažam, da so predvsem ženske tiste, ki ne pokličejo pomoči, kadar je pri možeh demenca. Da kar trpijo.	Nujna pomoč	Zdravljenje	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D44	Jaz jim potem skušam povedati in pojasniti, da je demenca pač bolezen, ki se zdravi v za to primerni ustanovi.	Normalizacija zdravljenja	Zdravljenje	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D45	Res je dobro, da je oseba z demenco kdaj tudi hospitalizirana, ker v bolnici res uredijo terapijo. Ker imajo osebo z demenco tam, jo spremljajo, vidijo kako se odziva in lahko temu tudi prilagajajo terapijo. Da ni premočna terapija, ali da jo je premalo, da se uredi dnevno nočni ritem, da se lahko potem tudi svojci naspijo in spočijejo.	Ustrezna terapija	Zdravljenje	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D46	Mislím, da imamo vsi trije zasavski domovi Demenci prijazno točko, lahko bi se prišli informirat k nam, nudimo tudi podporo, ampak žal tega res ni veliko.	Demenci prijazna točka	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D47	Pri nas imamo v dnevnem varstvu enega gospoda, doma so tukaj v bližini. Zmorejo še doma, ampak gospa pravi, da ne more nikamor. Pravi, da tudi zajce ne more it nahranit. Ker vedno, ko pride nazaj, je kaj narobe, ali jo pa pol ure sprašuje kje je bila, zakaj ga je pustila samega, kam je šla,... Zdaj smo se z gospo dogovorili, da moža pripelje trikrat na teden, v dnevno varstvo, ob ponedeljkih, sredah in petkih dopoldan, zato da	Možnost občasnega dnevnega varstva	Razbremenitev svojcev	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO



	ima ona pač tiste dni, da ima nekaj uric zase, pa če nič drugega, da samo leži.			
D48	In da ni vedno v isti komunikaciji, ker je tudi komunikacija naporna, ker vedno znova samo ponavljamo. Če želimo dobro komunicirati z osebo z demenco, se je treba vedno znova kontrolirati, se ponavljati, biti z njim, v njegovem svetu, kar je zelo utrujajoče.	Utrujajoča komunikacija	Razbremenitev svojcev	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D49	Mislim, da je zelo pomembna komunikacija. O tem svojci veliko sprašujejo in tudi največje napake delajo svojci prav pri komunikaciji. Ker si želijo osebo z demenco vrniti v ta svet, v to našo realnost. Oni so pa kdaj drugje. Doma, tam kjer so bili včasih doma, v svojih službah. Trenutno imamo pri nas gospo, kateri je pred časom umrl sin. Ona pa je še v času, ko je bil njen sin živ in jo čaka doma, pa čeprav je pred leti naredil samomor. Tam se ji je življenje ustavilo. S tem, ko popravljaš osebo z demenco in ga vračaš nazaj v realnost (dogajalo se je tudi, da možje niso več prepoznali svojih soprog), s tem samo osebo z demenco vznemirjajo. Tako, da je dobro pač iti z njim v njihov svet, kadar je to potrebno.	Veščine komuniciranja	Potreba po informacijah in znanju	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D50	Pomembno se mi zdi, da ima svojec, ki skrbi za osebo z demenco tudi oddih. Ker fizično naporno res ni tako zelo, če skrbiš za osebo z demenco, rabijo pa odklop.	Fizičen odklop	Razbremenitev svojcev	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D51	Torej, to kar mi lahko zdaj ponudimo, dnevno varstvo za nekaj ur na dan/teden,	Možnost občasnega dnevnega varstva	Razbremenitev svojcev	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D52	ali pa eno tedensko varstvo, da lahko svojec zaduha in se postavi nazaj na noge.	Možnost občasnega dnevnega varstva	Razbremenitev svojcev	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV

				IN OSEB Z DEMENCO
D53	To neko fleksibilnost, ki ga pa naš sistem skoraj ne dopušča. Zato, ker so čakalne vrste, odvisno je tudi od tega, kako se dom organizira.	Fleksibilnost	Razbremenitev svojcev	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D54	Mi v času korone nismo mogli imeti kratkotrajnih nastanitev čez poletje,	Neizvajanje kratkotrajnih namestitev	Vpliv izrednih razmer	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D55	ampak lani smo jih pa imeli. Zato, da so lahko šli svojci, ki skrbijo za osebo z demenco malo na oddih. Pri nas ponujamo štirinajst dnevne namestitve.	Možnost kratkotrajnih namestitev	Razbremenitev svojcev	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D56	Si namenoma ne zapolnemo prostora, zato da lahko to omogočimo.	Možnost kratkotrajnih namestitev	Kratkotrajna namestitve	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D57	Res je, pri osebah z demenco je kar težava. Odvisno je tudi od tega, v kateri fazi je demenca. Veliko je pa tudi odvisno, kakšno je predhodno mnenje o namestitvi v dom. Kako je človek sprijaznjen s tem.	Demenca	Kratkotrajna namestitve	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D58	Ne, nimamo skupine za samopomoč. Mogoče kdaj v prihodnosti.	Odsotnost skupin za samopomoč	Skupina za samopomoč	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D59	Za individualne pogovore smo pa vedno na voljo.	Individualni pogovori	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
D60	Smo demenci prijazna točka, organizirali smo tudi kakšna predavanja in izobraževanja za svojce stanovalcev z demenco, ker je vedno dobro slišati kaj novega, dobiti kakšen nasvet,...	Organiziranje predavanj in izobraževanj	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D61	Ljudje kar pridejo poiskat pomoč in sami povedo za svoje stiske. Sploh če so to svojci in so te stiske	Pomoč v stiski	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM

	povezane z našimi stanovalci. Po navadi kar pridejo do mene in povedo.			
D62	Ena izmed stisk je sigurno selitev iz varovanega oddelka, ki pa ni povezana samo s tem, da se dejansko nekam selijo, ampak ta selitev pride takrat, ko demenca napreduje do te faze, ko hoja ni več možna, ko začne ugašati tudi požiralni refleks, ko že zelo težko jedo sami in potrebujejo nekoga zelo potrpežljivega za hranjenje, ali pa smo tik pred tem, da bomo uvajali kakšne sonde.	Selitev varovanega oddelka	iz Varovani oddelek	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D63	Ob takšni selitvi imamo kar veliko pogovorov s svojci. Takrat se svojci soočajo ne samo s selitvijo, ampak tudi s tem, da njihov svojec počasi usiha, ugaša. To je ena stiska, ki jo nagovorimo, se pogovarjamo o tem. Je pa to ena izmed najhujših stisk.	Pogovor o odhodu bližnjega	Razlogi za obisk socialnih služb	POMOČ SVOJCEM
D64	Velika stiska svojcev naših stanovalcev je tudi plačilo storitve. Cena oskrbe 4 je najvišja, dodatek za pomoč in postrežbo, do katerega so upravičeni, znaša okrog 150€. Po mojem mnenju je tukaj neka sistemska napaka. Predvidevam, da bo Zakon o dolgotrajni oskrbi malo drugače to določal, ker se bo demenca uvrščala med visoke potrebe in bo tudi financiranje določeno v takšnem deležu, kot ga potrebujejo. Ker ta trenutek ni. Pokojnina je pri naših stanovalcih nekje 500€, zraven še 150€ dodatka, mesečna oskrba pa znaša 1000€. Tukaj se zelo težko kaj pomaga.	Drage storitve	Ureditev financiranja	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D65	Ja, verjetno bi kakšna skupina za samopomoč res pomagala pri takšnih stiskah, da bi videli, da nimajo samo oni ta problem, da je to problem vseh, ki oskrbujejo osebe z demenco. Velikokrat so v stiski tudi zato, ker so mislili, da jih bo svojec poznal celo življenje. Pa	Podporne skupine za svojce	Skupina za samopomoč	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

	jih ne. Ne otrok, ne zakonca. V nekem trenutku začnejo k njim hoditi neznanci. In to je za svojce zelo težko.			
D66	Pogovori o poteku demence, o minljivosti, te pogovore imamo.	Pogovori o poteku demence	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
D67	Je pa res, da sem sama za cel dom,...	Pomanjkanje zaposlenih	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D68	Pomagamo si lahko potem z nevladnimi organizacijami, kot so Spominčica,...	Pomoč nevladnih organizacij	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
D69	Je pa res, da si morajo ljudje tudi sami malo poiskati, biti malo bolj samoiniciativni. Včasih ljudje pomoč poiščejo zelo pozno, ali jo pa sploh ne.	Samoiniciativnost	Potreba po informacijah in znanju	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D70	Včasih nameščamo osebe, na podlagi predloga CSD-ja in so zraven policijska poročila, da ljudje tavajo po Zagorju v pižamah in bosih.	Namestitev na podlagi predloga CSD	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D71	Včasih si svojci tudi zanikajo težave, ali pa niso izobraženi dovolj o tej tematiki, nočejo k zdravniku,...	Zanikanje težav svojcev	Potreba po informacijah in znanju	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D72	Imam občutek, da se dosti govori o demenci, ampak glede na to, da se populacija stara, verjetno še vseeno malo premalo.	Pomanjkanje ozaveščenosti o demenci	Ozaveščenost o demenci	POVEZANOST Z OKOLJEM
D73	Mislím, da več ponudbe dnevnih centrov, ne samo dnevno varstvo	Dnevni centri	Novi programi	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

D74	in to v središču mesta, ne odmaknjeno in v hribu, da lahko osebe z demenco tudi same pridejo. Ker zaenkrat se ne odloči veliko ljudi za to storitev.	Storitve v središču mesta	Novi programi	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D75	Glede na to, da ni ravno velikega povpraševanja po dnevnem varstvu, nimamo posebne skupine, ker imamo naenkrat samo enega ali pa dva uporabnika. Če bi bilo uporabnikov več, na primer 10-15, potem bi morali razmisliti o tem, da bi imeli poseben prostor, kamor bi prišli in bi imeli tudi svoje postelje,... Zaenkrat pa rešujemo tako, da v dnevne prostore naših enot pripeljemo uporabnika, če gre za osebo z demenco, potem ga peljemo v Rožmarinove prostore – to je naš varovani oddelek in potem so tam vključeni v dejavnosti, ki jih gospodinje tam izvajajo, kot so telovadba, prebere se časopis, kuhajo kavo, gredo v park,...	Ni povpraševanja po dnevnem varstvu	Dnevno varstvo	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI
D76	Bolj fleksibilne storitve.	Fleksibilnejše storitve	Novi programi	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D77	Možnost kratkotrajnih namestitev,	Kratkotrajne namestitve	Mesta za sprejem v dom	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D78	možnost dnevnega varstva (da si lahko oskrbovalec vzame čas zase, da se lahko spočije, nabere novih moči in da potem spet zmore naprej),	Nabrati si moči	Razbremenitev svojcev	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D79	kar se pomoči na domu tiče, malo drugačen obseg, za osebe z demenco, ne samo štiri ure na dan, da lahko družinske člane oskrbovalka razbremeni, da pelje osebo z demenco npr. na sprehod, v tem času,	Večji obseg storitve pomoči na domu	Razbremenitev svojcev	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D80	da takrat, ko se nujno potrebuje namestitev, da se ne čaka na prosto mesto, ampak, da bi bila ponudba tako široka, da bi se takoj	Takojšen sprejem v dom	Mesta za sprejem v dom	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

	našlo mesto. Ker so demence različnih oblik in včasih potrebujejo zelo hitre namestitve, v primerih kakšnih agresij, kadar pride do kakšnih hudih poslabšanj,			
D81	pa tudi način subvencioniranja storitev, da niso družinski člani v stiski.	Ureditev financiranja storitev	Ureditev financiranja	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
D82	Pred epidemijo smo sprejeli prostovoljce. Potem pa jih ni več bilo.	Prenehanje izvajanja prostovoljstva	Vpliv izrednih razmer	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
D83	Zdaj, ko se ukrepi sproščajo, bodo začeli počasi ponovno prihajati v dom. Prihajali sta dve gospe iz Karitasa, ki sta vodili molitveno skupino in gospo, ki je imela jogo za starejše. Prihajali so tudi drugi krajani.	Prostovoljci	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
D84	Dijaki srednje šole pa so pri nas imeli prakso.	Praksa	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
D85	Malo sem prebrala osnutke, nisem ga pa še podrobno prebrala Zakona o dolgotrajni oskrbi. Kakor smo bili seznanjeni in poznamo predloge še od prej, bo mislim da na nekaterih področjih malo olajšalo, vsaj finančno,	Urejanje finančnih stisk	Pričakovanja	ZAKON O DOLGOTRAJNI OSKRBI
D86	si pa malo težko predstavljam, kako bo dejansko s temi vstopnimi točkami. To sicer ni slaba ideja, da se pride, ko rabiš kakršnokoli pomoč, ki jo zagotavlja Zakon o dolgotrajni oskrbi, na eno mesto, kjer se potem uporabnika usmerja v različne institucije, kot nek triažni sistem. Znamo pa verjetno zelo zakomplicirati kar se tiče birokracije, težko si predstavljam ves ta proces od vložitve prošnje, do odločbe. Da se naredi ocena, ker mislim, da bo komisija še vedno morala narediti obisk na domu, na podlagi nekega	Povečanje birokracije	Morebitne slabosti	ZAKON O DOLGOTRAJNI OSKRBI

	<p>vprašalnika in podati oceno, na podlagi tega se bo potem določala stopnja dolgotrajne oskrbe, torej kaj se bo pokrivalo, ali dnevno varstvo, ali pomoč na domu, namestitve in v kakšni meri,... Tako, da to me skrbi, da se zna tukaj kar malo zakomplicirat.</p>			
D87	<p>Domovi tudi nismo najbolj navdušeni nad tem in to smo ves čas tudi opozarjali, da smo domovi kot nek center kar ponujamo za oskrbo starejših. Imamo nek nabor storitev, od namestitve, pomoči na domu, dnevno varstvo, razvoz kosil in namesto, da bi bili mi vstopna točka in namesto, da bi se pri nas stvari delale, ker imamo s tem izkušnje, se bo zdaj odprl nek urad, ki ga bo vodil Zavod za zdravstveno zavarovanje in se bodo tam zdaj vse stvari dogajale. Tukaj sem malo skeptična.</p>	<p>Vodenje s strani ZZS</p>	<p>Morebitne slabosti</p>	<p>ZAKON DOLGOTRAJNI OSKRBI 0</p>
D88	<p>V enem od teh predlogov je bilo zapisano tudi, da bodo bivalni domovi, negovalni domovi,... Ne znam si tega predstavljati, kako bo to dejansko izgledalo, se bodo stanovalci selili ne samo iz sobe v sobo, ampak iz doma v dom?</p>	<p>Prehajanje stanovalcev med domovi</p>	<p>Morebitne slabosti</p>	<p>ZAKON DOLGOTRAJNI OSKRBI 0</p>
D89	<p>Super bi bilo, da bi bilo tudi za starejše od 65. leta urejeno na podoben način, kot je osebna asistenca, ne vem pa če si lahko naša država to privošči. Čeprav tudi vse te storitve, ki bodo omogočene z Zakonom o dolgotrajni oskrbi, ne bo ravno poceni.</p>	<p>Ureditev podobna osebni asistenci</p>	<p>Pričakovanja</p>	<p>ZAKON DOLGOTRAJNI OSKRBI 0</p>

## KODIRANJE DOM-2

OZNAKA	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA
O1	<p>Mi smo tudi demenci prijazna točka,</p>	<p>Demenci prijazna točka</p>	<p>Informiranje</p>	<p>NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO</p>

O2	dvakrat smo organizirali Alzheimer cafe,	Organizacija Alzheimer Cafe	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O3	pa je bilo kar slabo obiskano, čeprav smo zelo vabili.	Slaba obiskanost	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O4	Drugače je bilo pa pri recepciji gradivo od Spominčice,	Nudeno gradivo	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O5	ampak je bilo to zdaj vse odstranjeno zaradi korone. Brošurce so zdaj v izbi, kjer so po navadi obiski.	Odstranjeno gradivo	Vpliv izrednih razmer	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O6	Drugače pa, da bi se ravno na nas obračali tisti, ki še niso v Domu, se ne.	Ne - obračanje po informacije	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O7	Da se pridobi naziv Demenci prijazna točka, smo morali na izobraževanje delavna terapevtka, direktor, socialna delavka in receptorka. Receptorka ravno zato, ker prva pride v stik z obiskovalci, ampak še nikoli ni rekla, da bi kdo prišel po kakšen nasvet ali po kakšno pomoč.	Odsotnost pogovorov z zunanjimi ljudmi	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O8	Pogosto se je dogajalo tudi, da so svojci zamolčali diagnozo demence ob sprejemu. Ker so se mogoče bali, da jih ne bi sprejeli v dom.	Zamolčati diagnozo demence	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O9	Mi nikoli nismo imeli oddelka za osebe z demenco, na osnovi potreb smo se odločili, da smo v 4. nadstropju naredili oddelek, kjer so lahko osebe z demenco pod nadzorom. Za tiste osebe, ki imajo težave z orientacijo, jih čez dan odpeljemo v 4. nadstropje in je nekdo tam z njimi.	Kreiranje oddelka pod nadzorom	Drugi oddelki	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O10	Bivšo knjižnico smo preuredili v večnamenski prostor in prostor za delovno terapijo in tam se je lahko marsikaj dogajalo. Tudi osebe z demenco si prišle tja dol, če demenca še ni bila v tako	Vključevanje v domače aktivnosti	Drugi oddelki	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO



	napredujoči fazi, da so lahko še sodelovali, ali pa so šli v 4. nadstropje v varstvo.			
O11	Te vključenosti je bilo pred korono več. Zdaj je pa res samo varstvo. Zelo nas je ta korona prizadela in omejila v tem smislu.	Omejitev oskrbe na varstvo	Vpliv izrednih razmer	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O12	In res mislim, so se svojci bali, ker v našem domu nimamo oddelka za osebe z demenco, da če bodo ob sprejemu povedali za diagnozo, da jih ne bi sprejeli. Malo je tudi ta sprememba, selitev v dom demenco še poslabšala in so postali še bolj dezorientirani, malo je bilo pa tudi strahu, pred zavrnitvijo. Čeprav je bilo z leti tega čedalje manj, ker so videli, da jih vseeno sprejmemo, tako da tega skoraj več ni.	Zaupanje v sprejem	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O13	V tem obdobju, kar sem jaz v Domu, se je ozaveščenost ljudi o demenci izboljšala in se pozna, da ljudje vejo kaj je to demenca in jo tudi sami prepoznajo in lažje o tem tudi govorijo.	Izboljšanje ozaveščenosti o demenci	Ozaveščenost o demenci	POVEZANOST Z OKOLJEM
O14	Pri nas izvajamo samo oskrbo in nego ter to najnujnejše varstvo.  Osebe z demenco pripeljemo, vključimo zraven, jih pospremimo na te razne aktivnosti.	Izvajanje najnujnejšega	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O15	Pred korono smo imeli več teh skupin, ne samo za osebe z demenco, tudi za druge stanovalce Doma. Imeli smo skupine, kjer smo skrbeli za kognitivne sposobnosti naših stanovalcev. V vsakem nadstropju smo imeli kakšno takšno skupino, kjer so imeli uganke, poudarek je bil na miselnih vajah, križankah,...	Izvajanje miselnih delavnic za stanovalce doma	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O16	Zdaj je pa tega zelo malo, oz. skoraj nič, ker je zaradi kovida celotna organizacija dela čisto drugačna.	Zaustavitev miselnih delavnic	Vpliv izrednih razmer	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE

O17	Osebam z demenco zelo veliko tudi pomeni, da hodijo na fizioterapijo in da delajo v delovni terapiji razne vaje in da so čim bolj vključen v domsko življenje.	Fizioterapija in delovna terapija	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O18	Da poskušamo vzpostaviti nek dnevni ritem, rutino. Da zjutraj vstane, se uredi, da temu sledi zajtrk in tako dalje. Ne samo za osebe z demenco, tudi za ostale stanovalce je pomembno, da se prebere časopis in potem sledi telovadba. To jim zelo veliko pomeni, da imajo nek tak ritem.	Vzpostavljanje dnevne rutine	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O19	Osebe z demenco pripeljemo, vključimo zraven, jih pospremimo na te razne aktivnosti.	Vključevanje oseb z demenco	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O20	Odvisno pač od tega, kaj oseba z demenco še zmore. Tistih, ki več nič ne razumejo in niso pokretni, več ne vozimo zraven zato, ker smo mi z osebjem in prostorsko tako omejeni. Naše dnevne sobe so res majhne in z malo osebja je to res težava.	Pomanjkanje zaposlenih	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O21	Ti, ki so v posteljah, so najbolj prepuščeni sami sebi,	Prepuščenost neaktivnih stanovalcev	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O22	skušamo to sicer z javnimi delavci malo nadomestiti, da se malo z njimi pogovarjajo.	Vključevanje javnih delavcev	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
O23	Ampak je pri takšnih osebah, ki že zelo malo govorijo težko in ki čisto nič ne razumejo. Tam tudi javni delavci zelo težko zdržijo.	Javni delavci težko delajo z osebami z demenco	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O24	Trenutno imamo dve prostovoljki, ki prihajata v naš Dom. Ena gospa prihaja že več let, upokojena socialna delavka, ki je bila zaposlena na CSD Hrastnik in je dolga leta sodelovala z našim domom in enkrat na teden ima z našimi stanovalci pogovorno skupino. Takšno pogovorno -	Prostovoljci	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM

	ugankarsko skupino. V to skupino so vključene tudi osebe z demenco, ampak predvsem tisti, pri katerih demenca še ni zelo napredovala.			
O25	Prihaja pa tudi knjižničarka, ki ima enkrat na mesec bralno skupino.	Prostovoljci	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
O26	Imamo pomoč na domu. Predvsem je tukaj osnovna oskrba in nega.	Izvajanje pomoči na domu	Pomoč na domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O27	S korono žal potem tega nismo mogli več početi. In ti naši prostovoljci, so nam pošiljali razne vizitke in risbice in s šolsko mentorico te skupine smo se dogovorili, da naredijo kakšne miselne vaje in križanke, ki so bile potem objavljen v Občinskem glasilu, v Hrastovem listu. Pripravili so nam tudi brošurco z sestavki in ugankami, da osebe z demenco spodbuja pri branju. Tako da se trudimo, da čim več na tem kognitivnem treningu naredimo.	Povezovanje kljub izrednim razmeram	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
O28	Vrsto let smo mi sodelovali z OŠ in učenci, ki so vključeni v projekt Sadeži družbe. Ti prostovoljci so potem prihajali k nam, včasih celo dve skupini na teden.	Prostovoljci	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
O29	Glede na to, da smo demenci prijazna točka, če bi prišel kdo k nam po nasvet, bi mu lahko na kratko dali kakšen nasvet,	Demenci prijazna točka	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O30	dali bi mu gradivo,	Nudeno gradivo	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O31	ga usmerili na Spominčico.	Usmeritev na nevladne organizacije	Informiranje	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O32	Redno te skupine za svoje žal ne potekajo.	Odsotnost skupin za samopomoč	Skupina za samopomoč	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK

				POMOČI IN PODPORE
O33	Tudi si ne predstavljam ob vsem tem delu, kako bi lahko vodila še skupino. Zdaj je toliko dela z vso to dokumentacijo, da ti zelo malo časa ostane za dejansko delo z ljudmi.	Pomanjkanje časa za delo z ljudmi	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O34	pa tudi osebe z demenco se po navadi zelo izogibajo kakšnim aktivnostim. Zelo jih moramo vabiti, prositi, pa še vseeno ne pridejo. Zelo odklanjajo. Po navadi rečejo, da bodo kar v sobi. Zelo pogosto se potem zgodi, da nočejo sodelovati.	Izogibanje domskim aktivnostim	Neprilagojene aktivnosti	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O35	Mislim, da je to zaradi tega, ker nočejo biti v družbi tistih, katerim postajajo podobni. Skrbi jih pa tudi to, da npr. pri ugankarski skupini kaj ne bodo znali, da bodo morali kaj naštevati, pa jim ne bo šlo,...Zelo pogosto se to zgodi.	Strah pred neznanjem	Neprilagojene aktivnosti	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O36	Pa radi živijo v tistem svojem svetu, tam so sigurni, tam se počutijo varne, na skupini pa mislijo, da bi se morali izpostaviti in se bojijo, da bi kdo prepoznal te njihove pomanjkljivosti.	Strah pred izpostavljanjem	Neprilagojene aktivnosti	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O37	Ko demenca že toliko napreduje in so bolj odvisni od nas, takrat je dosti lažje. Jih z vozičkom pripeljemo v dnevno sobo in so pač zraven pri aktivnostih. Vsaj malo spremenijo okolje, srečajo še druge stanovalce in tako. Boljše, kot da so v sobi.	Sprememba okolja	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O38	V novem domu bo pa drugačen sistem dela, ne vem sicer kako bomo to speljali, glede na večne težave s kadrom. Ampak, tam naj bi bile gospodinjske skupnosti in je že v načrtu to narisano. To deluje kot neka gospodinjska skupnost. Tako naj bi bilo tudi pri nas.	Gospodinjski oddelek	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

O39	Mislím, da bo ta oddelek v prvem nadstropju in bodo imeli izhod na zeleno teraso s krožno potjo,	Odhod na zrak	Varovani oddelek	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O40	ena skupina pa naj bi bila tudi v pritličju, prav tako tudi dnevno varstvo.	Izvajanje dnevnega varstva	Dnevno varstvo	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O41	Pri nas smo se vedno trudili, da bi prišli do stalnega osebja po nadstropjih, tako za osebe z demenco kot tudi za ostale stare ljudi, je zelo pomembno, da je z njimi neka stalna oseba. Prav tako pa seveda tudi za zaposlene je dobro, da vedo, da so stalno v enem nadstropju..	Trud po zagotavljanju stalnega osebja	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O42	Imamo pa po nadstropjih kot neko heterogeno skupino, torej so skupaj osebe z demenco, osebe, ki rabijo nego in tisti, ki so še samostojni. Imamo integrirano oskrbo, ker drugače nismo mogli zagotoviti oskrbo tudi za osebe z demenco.	Heterogenost oddelkov	Drugi oddelki	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O43	Tako, da so tisti, z najbolj napredujočo fazo demence v četrtem nadstropju, kjer je tudi sestrška soba, da so bolj pod nadzorom.	Oddelek za osebe z napredujočo demenco	Drugi oddelki	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O44	So pa nameščeni tudi po drugih sobah in če se mu začne stanje slabšati, ga ne selimo potem v četrto nadstropje, ga pač pustimo v tisti sobi, ker tam je navajen okolja in tam še najbolj funkcionira.	Brez notrajnih premeščanj stanovalcev	Drugi oddelki	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O45	Opažam, da osebe z demenco, ko pridejo v dom in se jim z leti stanje poslabša, kar dobro funkcionirajo ker so navajeni in ker jim je poznano okolje. Če pa pridejo od doma z že zelo napredujočo demenco, jih pa to potem še dodatno zmede in se zelo težko privadijo.	Težave pri menjavi okolja	Sprejem v dom	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O46	Stalnih zaposlenih po oddelkih ni bilo mogoče zagotoviti in zato se osebje po oddelkih stalno menjava,	Pogoste bolniške	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK

	saj imamo premalo osebja, veliko zaposlenih je po bolniških in zato osebje kroži.			POMOČI IN PODPORE
O47	Normativ je pa tako nizek in zaradi tega, ker je delo zelo težko, so potem veliko po bolniških staležih. Nekaj zaposlenih je pridobilo tudi status invalida skozi to aktivno delovno obdobje.	Nizek normativ	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O48	Zdaj je začel kader odhajati. V času korone sta bili že dve odpovedi. Upam, da se to ne bo nadaljevalo. Rajši grejo delat v Steklarno, ker imajo tam proste vikende. Tudi iz kuhinje nam odhajajo, ker grejo rajši delat v vrtce, ker so prosti vikendi, pa tudi čez teden imajo lažje delo.	Odhod kadra	Vpliv izrednih razmer	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O49	To je kader, ki je najslabše plačan in nisem prepričana, da se bo po spremembi plačilnega sistema kaj spremenilo, v korist temu, da bi zaradi boljše plače ostali.	Slabe plače	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O50	Če je oseba, pri kateri je demenca še v začetni fazi, potem še zadostuje pomoč na domu. Naše zaposlene nudijo pomoč pri teh osnovnih stvareh,	Osnovna pomoč	Pomoč na domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O51	ko pa demenca napreduje, potem pa zelo težko. Ker te pomoči na domu je zelo malo. Bolj so problem te ostale ure dneva. In nočni nemir se začne pojavljati.	Časovna omejitev	Pomoč na domu	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O52	Čeprav so tudi brez pomoči na domu nekateri zelo dolgo doma. Včasih so koga k nam pripeljali, ko so ga našli nekje po gozdovih in so šele kasneje ugotovili, da ima demenco, pa so se takrat odločili za namestitev v dom.	Spregledane osebe	Novi programi	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O53	Pomoč na domu res malo pomaga, da lahko oseba dlje časa ostane v domačem okolju, prepričana pa	Prepoznavanje demence	Pomoč na domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

	sem, da se demenco prej prepozna, če na dom prihajajo naše zaposlene, ker one prepoznajo te znake in prepoznajo te spremembe. O tem potem tudi opozorijo svojce.			
O54	Mislím, da predvsem to, da imajo neko podporo, tako osebe z demenco, kot tudi svojci.	Podpora	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O55	Ker pogosto se zgodi, da skrb za človeka z demenco ni pravilno ovrednotena, ni dovolj cenjena. Mnogokrat sorojenci osebe, ki skrbi za osebe z demenco, ne dajo prave vrednosti vsej tej skrbi in delu, ki je potreben. In se zaradi tega počutijo same, zapuščene, necenjane,...	Ovrednotenje osebe z demenco	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O56	Predvsem mislim, da je tukaj zelo potrebna podpora in znanje.	Podpora	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O57	Npr. pri Spominčici se lahko svojci, ki skrbijo za osebe z demenco izobražujejo in potem mislim, da je lažje, če znaš in veš. Je pa res, da je v Zasavju Spominčica premalo prisotna, ni skupin za svojce.	Pomanjkljiva podpora v skupnosti	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
O58	Problem je pri tistih osebah, kjer je demenca že zelo napredovala, ko nekaj želijo, pa ne znajo povedat sploh kaj želijo. Sočutno pristopimo in jim damo vedeti, da jih razumemo in jim poskušamo pomagati po najboljših močeh. Čeprav pogosto res ne vemo in ne razumemo kaj želijo. S takšnim pristopom jih skušamo vsaj malo pomiriti.	Sočuten pristop	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O59	Čeprav zaradi demence pozabijo in se več ne spomnijo obrazov, pa začnejo s časoma počasi zaupati. Prideš do njih, jih potolažiš, že samo to, da si vzameš nekaj časa in si zraven njih, pa čeprav veš, da te jutri spet ne bodo prepoznali, če to redno ponavljaš in ko jih potem povabiš v dnevno sobo, kar grejo, ker ti začnejo zaupati.	Vzpostavitev varnega prostora	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO

O60	Tudi ta sistem validacije se mi zdi pomemben, da jim daš veljavo, da jih upoštevaš, da jim nameniš čas, da jih poslušáš, s tem lahko zelo veliko narediš. Tako se počutijo tudi bolj varne.	Dati potrditev	Pomoč in podpora v domu	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV OSEB Z DEMENCO
O61	Problem je, ker je premalo ljudi, premalo kadra in se nimaš časa ustavit, če bi bilo več kadra, bi bilo seveda bistveno lažje. In takrat bi se tudi naši stanovalci počutili bolj varne.	Pomanjkanje kadra vpliva na občutek varnosti	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O62	Bolj varne bi se počutili tudi, če bil stalen kader.	Menjava kadra vpliva na občutek varnosti	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O63	Tudi javnim delavcem razložimo in pojasnimo, da je pristop pri osebah z demenco drugačen, da jih naj ne prepričujejo v nasprotno, ampak mogoče rajši pogovor preusmerijo, zato, da ne poglobljajo njihovih stisk.	Podpora javnim delavcem	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
O64	Njim je najbolj pomembno to, da so njihovi svojci tukaj urejeni. Da imajo nego, urejeno prehrano, želja po vključenosti svojca v aktivnosti	Želja po urejenosti svojca	Razbremenitev svojcev	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O65	Včasih svojci tudi ne vedo, kako potekajo te faze demence in iz nemirne faze demence, potem sledi, da se oseba umiri. To si potem predstavljajo, kot da je njegovo stanje boljše.	Pomanjkanje ozaveščenosti o demenci	Ozaveščenost o demenci	POVEZANOST Z OKOLJEM
O66	Pozabila sem prej povedati, da ljudem v skupnosti nudimo tudi kosila, razvoz in postrežbo.	Razvoz kosil	Dostava kosil	NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O67	Najbolj izražena potreba pri naših stanovalcih je, da bi šli radi domov. To je dejstvo. Tudi, če so nepokretni, so v neznanem okolju in ne vejo kje so, kaj se jim dogaja, hočejo zlesti iz postelje, ker bi šli	Dom	Vzpostavitev demenci prijaznega prostora	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO



	domov. Pa mogoče doma sploh niso prepoznali doma.			
O68	Ob sprejemu bi lahko sobo uredili tako, da bi neke predmete, ki jih še prepoznajo dali nekam na vidno mesto.	Ureditev sobe s poznanimi predmeti	Vzpostavitev demenci prijaznega prostora	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O69	Ali pa kakšne pripomočke, ki so jih uporabljali v službi. Žal pri nas tega ne prakticiramo.	Znani pripomočki	Vzpostavitev demenci prijaznega prostora	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O70	Mislím, da občutek varnosti. To jim je zelo pomembno.	Občutek varnosti	Vzpostavitev demenci prijaznega prostora	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O71	In rutina. Tudi tisti, ki zdaj pridejo v naš dom in že imajo postavljeno diagnozo, so na začetku zelo nezadovoljni, jokajo, bi šli radi domov, .... Sčasoma, pa se potem navadijo na ta ritem, da je zjutraj nega, nato zajtrk, sledi druženje... Ta rutina jim potem pride v navado in se umirijo. Kakšen mesec, dva traja, da se privadijo. Najbolj hudo je verjetno popoldan, vikendi in prazniki, ko je prisotno samo osebje, ki izvaja nego in ni nikogar, ki bi v dnevni sobi bil z njimi. Mislím, da jim to takrat kar manjka.	Rutina	Vzpostavitev demenci prijaznega prostora	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O72	Predvsem in v prvi vrsti, bi bilo v domu stalno osebje	Stalno osebje	Vzpostavitev demenci prijaznega prostora	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O73	in gospodinjske skupnosti. Že če bi bila v vsakem nadstropju ena gospodinja, bi bilo že to zelo veliko. Da bi si lahko skupaj pripravili kavico, da skupaj preberejo časopis, da kdaj npr. spečejo piškote, ali pa jabolčni zavitek. To se mi zdi res super. To jim da občutek varnosti, da so v neki majhni skupini, kot družinici.	Gospodinjske skupnosti	Vzpostavitev demenci prijaznega prostora	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

O74	Ne. Predvsem zaradi prevelikega pomanjkanja kadra. Pa tudi stavba nam tega ne omogoča. Pri nas je res takšen primanjkljaj osebja, da cel dan tisti ki so, delajo nego in razdeljujejo obroke.	Izvajanje nege in razdeljevanje obrokov	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O75	Že to, da koga oblečejo in dajo na voziček, je zelo težko. In delamo tako, da eni danes sedijo, drugi jutri, ker pač ne moremo dati v enem dnevu vseh na vozičke. To zahteva ogromno časa. V domu je tako veliko število nepokretnih, da jih morajo umivati, menjati plenice, hraniti,.. In ko nekoga nahraniš, potem spet rabi nego. Fiziološke potrebe človeka so pač takšne, osebja je pa res malo.	Posesti osebo na voziček	Kadrovski primanjkljaj	POMANJKLJIVOST NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O76	Mislím, da bi varstvo lahko pripomoglo k temu, da bi oseba z demenco ostala dlje v domačem okolju. Ampak, če en človek varuje enega človeka, je to najbrž zelo drago, zato mislim, da na takšen način to ne bi šlo.	Varstvo oseb z demenco	Novi programi	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O77	Mogoče bolj pogosti obiski naših zaposlenih, ki izvajajo pomoč na domu. V tistem času, ko so svojci v službi, da pride nekdo, v tistih urah, ko so najbolj kritični trenutki, če se lahko ugotovi glede na njegov dnevni ritem, ali pa za hranjenje. Popoldan pa potem že svojci pridejo iz svojih služb. Na takšen način se da kakšno obdobje prebrodit.	Fleksibilnejši in pogostejši obiski na domu	Novi programi	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O78	Smo imeli včasih, ko smo imeli v spodnjih prostorih še delovno terapijo, pa niti ni bilo kaj dosti zanimanja za to. Smo imeli tudi že tako, da so za nekaj ur koga pripeljali v dom tako, poskusno.	Včasih dnevno varstvo kot poskusen prehod v dom	Dnevno varstvo	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI
O79	Da bi pa prav dnevno varstvo izvajali, to pa nismo. Bodo pa v »novem domu« v pritličju prostori, ki bodo namenjeni prav za dnevno varstvo in tudi opremljeni s posteljami, da bodo lahko šli tudi	Brez dnevnega varstva	Dnevno varstvo	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI

	počivat. Vprašanje pa je, koliko bo zanimanja.			
O80	Ker je dobro tudi z dnevnim varstvom narediti nekakšen prehod potem za sprejem. Lažje se navadijo.	Prehod v domsko namestitev	Novi programi	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O81	Tudi pri stanovalcih, ki so sprejeli to, da grejo v dom, je potem življenje za njih lažje. Medtem ko tisti, ki so vedno nasprotovali domu, so potem ko pridejo v dom, vedno nesrečni. In pri takšnih potem demenca še hitreje napreduje.	Sprejeti odhod v domu	Novi programi	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O82	Zakona še nisem prebrala, ampak tisto kar sem slišala, mislim, so v zakonu dobre stvari, vprašanje pa je, če se bodo res tako dobro izvajale dejansko na terenu.	Spremembe na bolje	Pričakovanja	ZAKON DOLGOTRAJNI OSKRBI 0
O83	Vprašanje je, če bo na terenu res toliko kadra, da bo za osebe, ki bodo koristile dolgotrajno oskrbo, dejansko lahko v takšnem obsegu poskrbljeno.	Kadrovski primanjkljaj	Morebitne slabosti	ZAKON DOLGOTRAJNI OSKRBI 0
O84	Bojim se tega, da bodo nekateri svojci mislili, da bodo dobili denar in bodo za osebo z demenco skrbeli doma. Vem, da je za te osebe potem zelo slabo poskrbljeno.	Življenje oseb z demenco v skupnosti	Morebitne slabosti	ZAKON DOLGOTRAJNI OSKRBI 0
O85	Mogoče v Sloveniji vlada neko splošno mnenje, da so Domovi neke hiralnice, ampak za marsikoga je zelo fajn, da pride v dom. In za te ljudi me skrbi, da bodo mogoče prepozno prišli v dom. Da bodo prišli v Dom takrat, ko ne bodo imeli nič več nič od tega, da so v Domu. To me skrbi.	Pozen prihod v dom	Morebitne slabosti	ZAKON DOLGOTRAJNI OSKRBI 0
O86	Zadnjič sva se z direktorjem pogovarjala, da bo mogoče na podlagi tega zakona tudi kdo od naših stanovalcev moral Dom doplačevati, ali pa več doplačevati,	Višje doplačilo domske oskrbe	Morebitne slabosti	ZAKON DOLGOTRAJNI OSKRBI 0

	da se bo potem drugače obračunavalo. To bomo še videli.			
O87	No, edino razmišljala sem, že nekaj časa nazaj, čeprav se zdaj že dosti naredi na tem področju. Da bi bilo potrebo narediti več na pripravi na starost. Ko se pripravljamo, da se bomo upokojili, se ne pripravljamo na to, da se bomo tudi postarali. Najprej, kaj bomo sploh počeli v vsem tem času, ki nam bo na voljo, ker marsikdo tudi tega ne ve. Dobro, marsikdo se res pripravi in si zada cilj, da bo npr. uredil vikend in imel vinograd, nekateri pa res ne vedo, kaj bi počeli.	Priprava na starost	Potreba po informacijah in znanju	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O88	Druga stvar je pa tudi priprava na to, da bi morali prejeti dejstvo, da bomo morali iti enkrat v Dom, ali pa, da bomo morali sprejeti pomoč, ker marsikdo tudi pomoč ne bi imel. Se mi zdi, da bi bilo dobro narediti neke programe na to temo, za ljudi v tretjem življenjskem okolju, za neko pripravo na starost. Univerza za tretje življenjsko obdobje se mi zdi super, veliko delajo na tem področju, za demenco – Spominčica, razni medgeneracijski centri. Je napredek tudi na tem področju.	Priprava na starost in odhod v dom	Potreba po informacijah in znanju	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O89	Že to, da se lahko odpre tema in da se lahko med seboj odprto pogovarjamo o tem, da lahko spregovorimo tudi mogoče o svojih strahovih. Je pa sigurno še veliko področij in tem, o katerih bi se lahko pogovarjali. Je pa težko, da bi ljudje spremenili miselnost. Veliko pogovorov je potrebnih. Spominčica je ogromno naredila na področju demence, da so se odprli pogovori na to temo, da osvešča ljudi.	Pogovori o strahu pred starostjo	Potreba po informacijah in znanju	POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO
O90	To je projekt, ki ga vodi Slovenska Filantropija, na pobudo dr. Janez Drnovšek. V projekt so vključeni učenci zadnje triade in zelo radi so prihajali k našim stanovalcem. To,	Prostovoljci - učenci zadnje triade	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM

	da so se z našimi stanovalci družili, ustvarjali so skupaj.			
O91	Ko se je začela korona, pa se je to prekinilo.	Prenehanje izvajanja prostovoljstva	Vpliv izrednih razmer	POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK POMOČI IN PODPORE
O92	Imeli smo pa tudi nekaj primerov MEPI-ja. Program Mepi deluje tudi na prostovoljni bazi, to je mednarodna organizacija, ki deluje na pobudo princa Philipa. V program sta vključeni Gimnazija in OŠ. K nam sta prihajala dva osnovnošolca.	Prostovoljci MEPI	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM
O93	Ja, seveda, to pri nas tudi poteka. Sodelujemo s Srednjo zdravstveno šolo Zagorje, pa prakso izvajajo tudi v kuhinji.	Praksa	Sodelovanje s skupnostjo	POVEZANOST Z OKOLJEM

## 8.4. Osno kodiranje strokovni delavci

### POMOČ SVOJCEM

- **Razlogi za obisk socialnih služb**

Potreba po nenehnem varstvu osebe z demenco (S1, T27)

Nezmožnost samostojnega življenja (S2)

Potreba po pomoči na domu (S3)

Nezmožnost skrbi za osebo z demenco (S20, S21)

Stiska ob skrbi za svojca (T3)

Občutki krivde (T26)

Razmišljanje o prihodnosti (D6)

Izčrpanost (D7)

Informiranost (D8)

Pomoč v stiski (D61)

Pogovor o odhodu bližnjega (D63, D64)

### NASLOVLJENE POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO

- **Informiranje**

Obstoječe možnosti pomoči v lokalnem okolju (S5, T10)

Demenci prijazna točka (S10, D46, O1, O29)

Organiziranje predavanj in izobraževanj (D60)

Organizacija Alzheimer Cafe (O2)

Slaba obiskanost (O3)

Nudeno gradivo (O4, O30)

Usmeritev na nevladne organizacije (O31)

Informiranje o pravicah (T14, T17, T34)

Informiranje o storitvi Pomoč na domu (T2)

Ne - obračanje po informacije (O6)

Odsotnost pogovorov z zunanjimi ljudmi (O7)

- **Pomoč CSD-ja**

Vzpostavitev stika s ponudnikom pomoči (S6)

Iskanje domske namestitve (S7)

Priprava na domsko namestitev (S8)

Svetovalni pogovori (S17, T7)

Priporočila za takojšnjo namestitev (S19)

Začetno informiranje s pomočjo pri izpolnitvi vloge za institucionalno varstvo (T1, T6)

Oprostitev plačila socialnovarstvenih storitev (T4)

Krizne intervencije (T5)

Urejanje skrbništva (T8)

Prednostna obravnava (T13)

Osebna pomoč in prva socialna pomoč (T15)

Razbremenilni pogovori (T35)

Nudenje pomoči uporabniku in njegovim bližnjim (S11)

Prepoznavanje demence (O53)

- **Razbremenitev svojcev**

Pomoč na domu (S15)

Redkost razbremenilnih pogovorov (T16)

Razbremenilni pogovori (T9)

Možnost občasnega dnevnega varstva (D47, D51, D52)

Fleksibilnost (D53)

Možnost kratkotrajnih namestitev (D55)

- **Dostava kosil**

Razvoz kosil (D18, O66)

- **Pomoč na domu**

Možnost razporeditve ur (D32)

Pokrivanje vikendov in praznikov (D33)

Različne potrebe po pomoči na domu (D34)

Družabništvo kot del pomoči na domu (D35)

Izvajanje pomoči na domu (O26)

Osnovna pomoč (O50)

- **Pomoč in podpora v domu**

Individualni pogovori (D59)

Pogovor o poteku demence (D66)

Izvajanje najnujnejšega (O14)

Izvajanje miselnih delavnic za stanovalce doma (O15)

Fizioterapija in delovna terapija (O17)

Vzpostavljanje dnevne rutine (O18)

Vključevanje oseb z demenco (O19)

Sprememba okolja (O37)

Ovrednotenje osebe z demenco (O55)

Podpora (O54, O56)

Sočuten pristop (O58)

Vzpostavitev varnega prostora (O59)

Dati potrditev (O60)

- **Sprejem v dom**

Izkazana potreba po nenehnem nadzoru (S4)

Prebivalci občine (D1)

Zadostne kapacitete doma (D2)

Odložitev sprejema (D9)  
Sprejem osebe z demenco (D28)  
Izjeme pri sprejemu (D30)  
Namestitev na podlagi predloga CSD (D70)  
Zamolčati diagnozo demence (O8)  
Zaupanje v sprejem kljub diagnozi (O12)  
Težave pri menjavi okolja (O45)

- **Varovani oddelek**

Namestitev s sklepom sodišča (D3, D29)  
Gospodinjski oddelek (D19, O38)  
Odhod na zrak (D20, O39)  
Sodelovanje pri gospodinjskih opravilih (D21)  
Več kadra (D22)  
Stalno osebje (D23)  
Zadovoljstvo (D24)

- **Drugi oddelki**

Zgodnja faza demence (D5)  
Kreiranje oddelka pod nadzorom (O9)  
Vključevanje v domske aktivnosti (O10)  
Heterogenost oddelkov (O42)  
Oddelek za osebe z napredujočo demenco (O43)  
Brez notranjih premeščanj stanovalcev (O44)

- **Dnevno varstvo**

Aktualno pri osebah z demenco (D13)  
Ustrezna oblika pomoči (D14)  
Ustrezen časovni okvir (D15)  
Lažji prehod v namestitev (D16)

## **POTREBE SVOJCEV IN OSEB Z DEMENCO**

- **Potreba po informacijah in znanju**

Poučenost svojcev o bolezni (S9, T31)



Opolnomočenje z informacijami in usmeritvami (T29)

Veščine komuniciranja (D49)

Samoiniciativnost (D69)

Zanikanje težav svojcev (D71)

Priprava na starost (O87)

Priprava na starost in odhod v dom (O88)

Pogovori o strahu pred starostjo (O89)

- **Novi programi**

Nudenje celodnevne pomoči na domu (S23, S24)

Dnevni centri (D73)

Storitve v središču mesta (D74)

Fleksibilnejše storitve (D76)

Varstvo oseb z demenco (O76)

Fleksibilnejši in pogostejši obiski na domu (O77)

Prehod v domsko namestitev (O80)

Sprejeti odhod v dom (O81)

- **Zdravljenje**

Ustrezna zdravstvena obravnava (T32)

Ustrezna terapija (D41, D45)

Predsodki (D42)

Nujna pomoč (D43)

Normalizacija zdravljenja (D44)

- **Pomoč na domu**

Večji obseg pomoči (T37)

Podpora na domu (T41)

- **Skupina za samopomoč**

Podporne skupine za svojce (T22, T46, D65)

Medsebojna podpora svojcev (T43)

Medsebojni pogovori (T44)

Odsotnost skupin za samopomoč (D58, O32)

- **Mesta za sprejem v dom**

Nezmožnost zagotoviti varstvo (S14)

Takojšen sprejem (S18, S22, T25, D80)

Povečanje kapacitet institucionalnega varstva (T40)

Kratkotrajne namestitve (D77)

- **Ureditev financiranja**

Drage storitve (T20, D64)

Ureditev financiranja storitev (T38, T42, D81)

Finančna opora (T45)

- **Odzivnost služb**

Hitrejša odzivnost pomagajočih se služb (T24)

Odzivnost zdravstva (T39, T48)

- **Razbremenitev svojcev**

Enakopravna porazdelitev pomoči (T23)

Potreba po razbremenitvi s formalnimi ali neformalnimi oblikami pomoči (T28)

Utrujajoča komunikacija (D48)

Fizičen odklop (D50)

Nabrati si moči (D78)

Večji obseg storitve pomoči na domu (D79)

Želja po urejenosti svojca (O64)

Razumevanje in potrditev (T30)

- **Vzpostavitev demenci prijaznega prostora**

Dom (O67)

Ureditev sobe s poznanimi predmeti (O68)

Znani pripomočki (O69)

Občutek varnosti (O70)

Rutina (O71)

Stalno osebje (O72)

Gospodinjske skupnosti (O73)

## **POMANJKLJIVOSTI NUDENIH OBLIK PODPORE IN POMOČI**

- **Varovani oddelek**

Pomanjkanje mest na oddelku za sprejem v dom (S12)

Pomanjkanje mest (T33, D27)

Stresen prehod na negovalni oddelek (D25)

Prehod v negovalni oddelek z manj podpore (D26)

Pogosta zavrnitev sprejema (D40)

Selitev iz varovanega oddelka (D62)

- **Dnevno varstvo**

Pomanjkanje dnevnih centrov (T21)

Ni povpraševanja po dnevnem varstvu (D75)

Včasih dnevno varstvo kot poskusen prehod v dom (O78)

Brez dnevnega varstva (O79)

- **Vpliv izrednih razmer**

Neizvajanje dnevnega varstva (S13, D17)

Neizvajanje kratkotrajnih namestitev (D54)

Odstranjeno gradivo (O5)

Omejitev oskrbe na varstvo (O11)

Zaustavitev miselnih delavnic (O16)

Odhod kadra (O48)

Prenehanje izvajanja prostovoljstva (D82, O91)

- **Pomoč na domu**

Časovna omejitev (T11, D11, D31, D39, O51)

Finančen zalogaj (T12, T18)

Neaktualna storitev (D10)

Odnostnost pomoči ponoči (D12)

Izvajanje nege (D38)

Pomanjkanje družabništva (S16, D36)

Ni povpraševanja po družabništvu (D37)

- **Kadrovski primanjkljaj**

Pomanjkanje zaposlenih (T19, D67, O20)  
Prepuščenost neaktivnih stanovalcev (O21)  
Javni delavci težko delajo z osebami z demenco (O23)  
Pomanjkanje časa za delo z ljudmi (O33)  
Trud po zagotavljanju stalnega osebja (O41)  
Pogoste bolniške (O46)  
Nizek normativ (O47)  
Slabe plače (O49)  
Pomanjkanje kadra vpliva na občutek varnosti (O61)  
Menjava kadra vpliva na občutek varnosti (O62)  
Izvajanje nege in razdeljevanje obrokov (O74)  
Posesti osebo na voziček (O75)

- **Kratkotrajna namestitvev**

Možnost kratkotrajnih namestitvev (D56)

Demenca (D57)

- **Neprilagojene aktivnosti**

Izogibanje domskim aktivnostim (O34)

Strah pred neznanim (O35)

Strah pred izpostavljanjem (O36)

## **POVEZANOST Z OKOLJEM**

- **Sodelovanje s skupnostjo**

Povezovanje CSD-ja z ostalimi institucijami (T36)

Pomoč nevladnih organizacij (D68)

Vključevanje javnih delavcev (O22)

Prostovoljci (D83, O24, O25, O28)

Pomanjkljiva podpora v skupnosti (O57)

Podpora javnim delavcem (O63)

Prostovoljci - učenci zadnje triade (O90)

Prostovoljci - MEPI (O92)

Praksa (D84, O93)

- **Vključenost okolja**

Pomanjkanje ozaveščenosti o demenci (D72, O65)

Izboljšanje ozaveščenosti o demenci (O13)

### **ZAKON O DOLGOTRAJNI OSKRBI**

- **Pričakovanja**

Urejanje finančnih stisk (D85)

Ureditev podobna osebni asistenci (D89)

Spremembe na bolje (O82)

- **Morebitne slabosti**

Povečanje birokracije (D86)

Vodenje s strani ZZSZ (D87)

Prehajanje stanovalcev med domovi (D88)

Kadrovski primanjkljaj (O83)

Življenje oseb z demenco v skupnosti (O84)

Pozen prihod v dom (O85)

Višje doplačilo domske oskrbe (O86)

## 8.5 Anketni vprašalnik za svojce

### Življenje z osebo z demenco

1. Živite z osebo z demenco, za katero skrbite?
2. Mogoče veste, kakšno vrsto demence ima?
3. Koliko časa že ima diagnozo demenca? / Če ne, koliko časa (že) zaznavate spremembe v obnašanju, ki nakazujejo demenco?
4. Kdaj in kako se je začelo; kako ste pri svojcu/ki prepoznali prve znake demence?
5. Kako ste reagirali in se spoprijeli z njegovo/njeno diagnozo?
6. Kako poteka vaš dan, kaj počnete v skrbi za svojca z demenco?

### Skrb za osebo z demenco

7. Kako ste se organizirali v skrbi?
8. Kdaj ste prepoznali potrebo po vedno večji pomoči?
9. Kdaj in kako ste prepoznali potrebo, da potrebujete pomoč pri skrbi, da ne zmorete sami?
10. Koliko opore imate v svojem družinskem krogu?
11. S kolikimi ljudmi si delite skrb in katera konkretna dela prevzamejo drugi?
12. Katere oblike pomoči pri oskrbi starostnikov poznate?
13. Ste katere koristili?
14. Kaj si želite oziroma bi še potrebovali?

## 8.6 Anketni vprašalnik za strokovne delavce

### Pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem

1. Kdaj se na vas obrnejo svojci oseb z demenco; s kakšnimi težavami?
2. Kakšne oblike pomoči zagotavlja dom - center za socialno delo, pri oskrbi za starejše?
3. Kakšni so pogoji in kriteriji, da lahko koristijo vašo pomoč?
4. Koliko je v Trbovljah takšnih uporabnikov, ki koristijo te oblike pomoči?
5. Koliko ur pomoči lahko koristijo in koliko jo povprečno koristijo?
6. Ali vaše storitve zadostujejo kot pomoč pri oskrbi starejših na domu?
7. Kaj najpomembneje prispeva k izboljšanju kakovosti življenja svojcev osebe z demenco ter osebe same?

### Potrebe oseb z demenco in njihovih svojcev

8. Kako v vaši službi naslavljate potrebe oseb z demenco?
9. Kako naslavljate potrebe in stiske njihovih svojcev?
10. Kako jih prepoznate oz. odkrivате (na kakšne načine)?
11. Katere potrebe ostajajo nenaslovljene?
12. Kaj ljudje še potrebujejo?
13. Kaj lahko ponudite v okviru svojih storitev?
14. Kaj pričakujejo svojci od vas, česar ne morete zagotoviti?
15. Kako bi se tega lotili vi, če bi imeli to moč?

### Organizacija dela

16. Kje vidite možne rešitve znotraj vaše organizacije dela?
17. Kakšno pomoč bi po vaš mnenju CSD še lahko ponudil starejšim, da bi lahko dlje časa ostali v svojem domačem okolju?
18. Imate kakšne predloge, ideje, mnenja?