

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Neža Podlipnik

**Izkušnje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
v gorenjski regiji**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2022

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Neža Podlipnik

Izkušnje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco v gorenjski regiji

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica: doc. dr. Liljana Rihter

Ljubljana, 2022

Zahvala

Najprej bi se rada iskreno zahvalila vsem sodelujočim neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco, ki so si vzeli čas in bili pripravljeni sodelovati pri raziskovanju in z mano deliti svoje poglede in izkušnje oskrbovanja svojca z demenco.

Iskreno se zahvaljujem mentorici doc. dr. Liljani Rihter za odzivnost, strokovne nasvete in usmeritve, ki so mi pomagale pri pisanju magistrskega dela.

Posebna zahvala gre vsem mojim bližnjim, ki so mi stali ob strani, me podpirali in spodbujali ves čas mojega študija in ob pisanju magistrskega dela.

Izkušnje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco v Gorenjski regiji

Povzetek magistrskega dela

V magistrskem delu proučujem izkušnje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco v gorenjski regiji. V začetnem delu najprej opredelim pojem demenca. Potem opišem potrebe ljudi z demenco, sporazumevanje z ljudmi z demenco, neformalno oskrbo ljudi z demenco in potrebe oskrbovalcev ljudi z demenco. V nadaljevanju predstavim oblike pomoči in podpore neformalnim oskrbovalcem, dolgotrajno oskrbo ljudi z demenco in socialno delo z ljudmi z demenco.

V empiričnem delu sem na neslučajnostnem priložnostnem vzorcu izvedla deset intervjujev z neformalnimi oskrbovalci ljudi z demenco v gorenjski regiji. Skušala sem ugotoviti, kako neformalni oskrbovalci doživljajo oskrbovanje človeka z demenco in kako poteka vsakdanje sporazumevanje s človekom z demenco. S kvalitativnimi intervjuji sem ugotavljala, s kakšnimi težavami se neformalni oskrbovalci soočajo pri oskrbovanju človeka z demenco in kakšne so njihove potrebe. Zanimalo me je, kakšno pomoč imajo na voljo oskrbovalci ljudi z demenco v lokalnem okolju ter kako poskrbijo za svojo razbremenitev.

Rezultati raziskave so pokazali, da intervjuvani neformalni oskrbovalci nudijo svojcem kakovostno in ustrezno pomoč. Pri skrbi za svojca z demenco jim pomaga znanje o demenci in predhodne izkušnje dela s človekom z demenco. Sporazumevanje s človekom z demenco zahteva komunikacijske veščine in spretnosti neformalnega oskrbovalca. Večina težav, s katerimi se srečujejo pri oskrbi človeka z demenco, izhaja iz vedenjskih in psihičnih sprememb človeka z demenco. Skrb za človeka z demenco vpliva na duševno zdravje neformalnega oskrbovalca. Formalne oblike pomoči so pogosto nedostopne, tako iz finančnega vidika kot iz vidika dolgih čakalnih vrst. Socialnovarstvene storitve, ki jih ponuja center za socialno delo, neformalni oskrbovalci slabo poznajo oziroma jih ne poznajo. Za razbremenitev neformalni oskrbovalci poskrbijo s sprostitev dejavnostmi, gospodinjskimi in drugimi opravili.

Glavni predlogi, ki izhajajo iz raziskave, so: večje sodelovanje med zdravstvenimi ustanovami in centri za socialno delo, vzpostavitev programov pomoči neformalnim oskrbovalcem na centru za socialno delo, pomoč neformalnim oskrbovalcem za preprečevanje izgorelosti, ureditev več enot dnevnega varstva za ljudi z demenco v gorenjski regiji, organiziranje izobraževanj na temo pomena razbremenitve in skrbi zase in širitev programa družabništva, ki ga nudi Spominčica. Občina in centri za socialno delo bi morali neformalne oskrbovalce ljudi z demenco ozaveščati o razpoložljivih oblikah pomoči, ki so jim na voljo v lokalnem okolju.

Ključne besede: demenca, neformalni oskrbovalci, človek z demenco, stiske pri nujenju oskrbe, potrebe neformalnih oskrbovalcev, zdravje neformalnih oskrbovalcev, razbremenitev, intervju

Experiences of informal caregivers of people with dementia in the Gorenjska region

Master's Thesis Abstract

In this master's thesis, the experiences of informal caregivers of people with dementia in the Gorenjska region are studied. In the initial part, the concept of dementia is defined. Then the needs of people with dementia, communication with people with dementia, informal care for people with dementia and the needs of caregivers of people with dementia are described. Later forms of help and support for informal caregivers, long-term care for people with dementia and social work with people with dementia are presented.

In the empirical part, ten interviews on non-probability convenience sample with informal caregivers of people with dementia in the Gorenjska region were conducted. Main goal of interviews was to discover how informal caregivers experience caring for a person with dementia and how everyday communication with a person with dementia takes place. Through qualitative interviews, it was discovered what difficulties informal caregivers face when caring for a person with dementia and what their needs are. Main emphasis was put on what kind of help is available to caregivers of people with dementia in the local environment and how they manage their workload.

The findings of the research showed that the interviewed informal caregivers interviewed provide quality and appropriate help to their relatives. When caring for a relative with dementia, they are helped by knowledge about dementia and previous experiences working with a person with dementia. Communicating with a person with dementia requires communication skills and the skills of an informal carer. Most of the problems encountered in caring for a person with dementia arise from the behavioral and psychological changes of the person with dementia. Caring for a person with dementia affects the mental health of the informal carer. Formal forms of assistance are often inaccessible, both financially and in terms of long waiting lists. They have little or no knowledge of the social welfare services offered by the social work center. Informal caregivers provide relaxation activities, household and other tasks to relieve the burden.

The main proposals arising from the research are: greater cooperation between medical institutions and centers for social work, the establishment of programs to help informal caregivers at the center for social work, help for informal caregivers to prevent burnout, the arrangement of more day care units for people with dementia in the Gorenjska region, organizing training sessions on the importance of relieving stress and taking care of yourself and expanding the socializing program offered by Spominčica. The municipality and social work centers should make informal caregivers of people with dementia aware of the available forms of help available to them in the local environment.

Key words: dementia, informal caregivers, person with dementia, difficulties in providing care, needs of informal caregivers, health of informal caregivers, relief, interview

Kazalo vsebine

1. TEORETSKI UVOD	1
1.1. Opredelitev demence	1
1.2. Potrebe ljudi z demenco	3
1.3. Sporazumevanje z ljudmi z demenco	4
1.4. Neformalna oskrba ljudi z demenco	7
1.5. Potrebe oskrbovalcev ljudi z demenco	9
1.6. Oblike pomoči in podpore neformalnim oskrbovalcem	10
1.7. Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco	12
1.8. Socialno delo z ljudmi z demenco	16
1.9. Opis Gorenjske regije	19
2. FORMULACIJA PROBLEMA.....	21
2.1. Raziskovalna vprašanja.....	21
3. METODOLOGIJA	23
3.1. Vrsta raziskave.....	23
3.2. Raziskovalni instrumenti in viri podatkov	23
3.3. Populacija in vzorčenje	24
3.4. Zbiranje podatkov	24
3.5. Obdelava in analiza podatkov	25
4. REZULTATI	26
4.1. Oskrba svojca z demenco in doživljanje bolezni	26
4.2. Sporazumevanje z ljudmi z demenco	29
4.3. Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco	31
4.4. Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco	33
4.5. Zdravje neformalnih oskrbovalcev	34
4.6. Tveganja nudenja oskrbe	36
4.7. Ocena služb v lokalnem okolju.....	37
4.8. Skrb zase in razbremenitev	39
5. RAZPRAVA	41
5.1. Oskrba svojca z demenco in doživljanje bolezni	41
5.2. Sporazumevanje z ljudmi z demenco	42
5.3. Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco	43
5.4. Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco	44
5.5. Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco	44
5.6. Tveganja nudenja oskrbe	45
5.7. Ocena služb v lokalnem okolju.....	46
5.8. Skrb zase in razbremenitev	47
6. SKLEPI	49

7. PREDLOGI	51
8. UPORABLJENI VIRI IN LITERATURA	52
9. PRILOGE	56
9.1. Vprašalnik.....	56
9.2. Zapisi intervjujev	57
9.3. Kodirni list	84
9.3.1. Odprto kodiranje.....	84
9.3.2. Osnovno kodiranje.....	125

1. Teoretski uvod

1.1. Opredelitev demence

Beseda demenca izhaja iz latinske besede *demens*, ki pomeni »iz pameti«. Prepričanje, da je oseba z demenco ob pamet oziroma da je norec, prevladuje še danes. Biomedicinski model razumevanja demence je dal demenci medicinski pridih, pri čemer je medicina dobila vodilno vlogo pri raziskovanju demence in iskanju zdravil za zdravljenje te bolezni (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Pojavljanje demence je najpogostejše v starosti, saj število obolelih v višjih starostnih skupinah vedno bolj narašča. Problemi demence so prikriti, neopaženi in prav zaradi tega velik izziv za socialno delo, ki jih mora prepoznati in nanje ustrezno reagirati (Železnik, 2012).

Številne definicije demenco opredeljujejo kot bolezensko stanje, pri katerem gre za izgubljanje, upadanje, poslabšanje in propadanje. Pečjak (2007) pravi, da je demenca progresivno upadanje kognitivnih funkcij zaradi možganske poškodbe oziroma bolezni. Najbolj so prizadeti spomin, pozornost, jezik in sposobnost reševanja problemov. Glavni znaki demence so motnje govora, motoričnih sposobnosti, kratkotrajnega in bližnjega spomina, prepoznavanje družinskih članov in samega sebe, podaljšani reakcijski časi, blodne ideje, zmedenost, spremeni pa se tudi osebnost. Poznamo več vrst demenc, ki se razlikujejo glede na značilnosti, potek bolezni, pogostost pojavljanja in možnost zdravljenja. Najpogostejša je Alzheimerjeva demenca. Začne se z motnjami spomina, sledijo jim motnje govora in časovna dezorientiranost. Zdravila zanjo še niso odkrili, lahko pa jo ustavijo, upočasnijo razvoj ali olajšajo simptome (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Demenca napreduje postopoma in zajema vedno več človekovih funkcij, kar človeku onemogoči samostojno življenje. Strokovnjaki ločijo demenco na več razvojnih stopenj, pri čemer meje niso točno začrtane. Ena izmed najpreprostejših delitev je naslednja:

- Lahka demenca; ljudem odvzame sposobnost za težje poklicno delo. Človek je še sposoben poskrbeti sam zase in zmore preprosta vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej, ne more pa se naučiti novih.
- Srednje huda demenca; človeka onespособi za kakršno koli poklicno delo, oslabijo pa tudi njegove sposobnosti za vsakdanja življenjska opravila. Tak človek je v domačem okolju odvisen od pomoči drugih in je tvegano, če živi sam.

- Huda demenca; človek ni več sposoben, da bi skrbel sam zase in je odvisen od pomoči drugih. (Lokar, 1994)

Demenca ni samo medicinski fenomen, saj se njene posledice odražajo tudi na posameznikovem socialnem funkcioniranju. Strokovnjaki so v zadnjih letih spoznali, da se lahko z razumevanjem in ustreznim odnosom okolja bolezenski proces bistveno upočasni. Prav zato je demenca postala izziv za socialno delo, saj je potrebno razviti nove programe, metode in mrežo služb, ki bodo tem osebam pomagale ohranjati samostojnost in podpirale svojce, da bodo ljudje z demenco čim dlje ostali doma. Nastajajo različni programi, ki jim dajejo podporo, da ohranijo samostojnost in čim dlje živijo dostojno kljub bolezni (Milošević Arnold, 2007a, str. 23).

Socialni model razumevanja demence upošteva, da je vedenje človeka z demenco odvisno od njegove preteklosti, splošnega zdravstvenega stanja in od številnih dejavnikov v njegovem življenjskem okolju. Usmerjen je tako na človeka samega kot tudi na njegovo socialno okolje in interakcije med njima. Zelo pomembni so odnosi svojcev in oskrbovalcev do teh ljudi. Po tem modelu poskušamo aktivirati vse tiste vire, ki podpirajo človeka z demenco in mu pomagajo, da čim dlje ohrani svojo samostojnost (Milošević Arnold, 2007a, str. 28).

Poznamo tudi državljanski model razumevanja demence, ki opozarja na enakopravnost ljudi z demenco in nujnost, da upoštevamo vse njihove pravice. Ljudje z demenco prispevajo k družbi enako kot drugi. Prispevek pa je odvisen od tega, kako skrbimo zanje. Ta model zagovarja stališče, da so ljudje z demenco eksperti iz izkušenj. Naloga tistih, ki delajo z njimi, pa je razviti sposobnosti za sporazumevanje z njimi (Milošević Arnold, 2006).

Socialni psiholog Tim Kitwood je razvil celostni ali holistični model razumevanja demence. Človek z demenco nima samo kognitivnih in psihičnih težav zaradi primarne nevrološke prizadetosti, ampak je kognitivno in psihološko oviran zlasti zaradi neustreznih psihosocialnih dejavnikov v okolju. Okolje je tisto, ki človeku z demenco jemlje človeškost, saj neprestano opozarja le na njegove primanjkljaje (Milošević Arnold, 2006).

Zadnji in za socialne delavce najpomembnejši je socialnodelovni model razumevanja demence. Socialni delavci so pri delu z ljudmi z demenco usmerjeni na iskanje in mobiliziranje virov, ki človeku z demenco omogočijo čim daljše samostojno bivanje v skupnosti. Ko pa to ni več mogoče, socialni delavci lahko ponudijo institucionalno varstvo. Osrednji koncept socialnega dela je tako v skupnosti kot v instituciji usmerjen na ugotavljanje potreb ljudi z demenco, oskrbovalcev in širšega socialnega okolja. Na podlagi izraženih in prepoznanih potreb socialni delavec išče takšne odgovore, ki zadovoljujejo potrebe, v nasprotnem primeru pa si prizadeva za oblikovanje novih odgovorov (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 39).

Socialnemu delu je zgolj medicinski model razumevanja demence preozek, saj ta poudarja predvsem pomanjkljivosti, ki privedejo do popolnega propada človeka z demenco. Paradigmatske spremembe so pripeljale do celostnega razumevanja človeka in njegovih potreb ter do sprejemanja uporabnika kot partnerja v procesu pomoči. Pri tem je pomembno, da upoštevamo uporabnikovo pravico, da sam izbere vrsto in obseg pomoči ter se mu dopusti možnost, da jo odkloni. Takšno socialnodelovno razumevanje človeka in koncepti socialnega dela dajejo ustrezno podlago za oblikovanje celostne psihosocialne obravnave ljudi z demenco (Milošević Arnold, 2007a, str. 28).

1.2. Potrebe ljudi z demenco

V literaturi poznamo več delitev potreb; od bioloških, psiholoških, prirojenih, primarnih in na drugi strani sekundarnih. V nadaljevanju se bom oprla na sekundarne, na katere socialni delavci pri delu z ljudmi tudi najpogosteje naletijo. Sekundarne potrebe so pridobljene in naučene. Nekatere so generične, značilne za človeka na sploh, na primer potreba po družbenih stikih in sožitju, po ljubezni, po ugledu, po delu, druge potrebe pa so omejene na določen krog ljudi ali celo na posameznika (Mali, 2007, str. 118).

Tako kot vsi ljudje, tudi ljudje z demenco potrebujejo občutek vrednosti. Prav svojci so tisti, ki lahko pri tem pomagajo. Naloga svojcev je, da pomagajo bližnjemu pridobiti izkušnjo povezovanja in sodelovanja z drugimi. Vsak človek gradi identiteto na prepoznavanju, razvijanju in ohranjanju lastnih zmožnosti in sposobnosti. Svojci so tisti, ki morajo to doživljanje omogočiti. Za vse ljudi je zelo pomemben občutek varnosti, bližine in toplote. To zahteva od svojcev veliko odgovornosti, energije, razumevanja in empatije. Tako zahtevne naloge so za večino svojcev velik izziv, zato se soočajo z različnimi težavami (Mali, 2007, str. 118).

Kitwood (2005) navaja šest temeljnih psiholoških potreb ljudi z demenco; potrebo po povezovanju z drugimi ljudmi, potrebo po tolažbi, potrebo po oblikovanju osebne identitete, potrebo po vključenosti, potrebo po ljubezni in potrebo po zaposlitvi. Naštete psihološke potrebe se med seboj povezujejo in prepletajo. Človek z demenco, ki se počuti varno v odnosu z drugimi ljudmi, lažje zadovolji potrebo po zaposlitvi, počuti se manj odtujeno, hkrati pa lahko s pomočjo zaposlitve oblikuje osebno identiteto. Prepoznavanje in upoštevanje psiholoških potreb med posamezniki pozitivno vpliva na medsebojne odnose (Mali, 2007, str. 119).

Ko raziskujemo potrebe človeka z demenco, sta nam lahko v pomoč predvsem metodi opazovanja in spraševanja. Pri ljudeh z demenco je opazovanje bolj uporabna metoda, saj ljudje

z napredujočim stadijem bolezni ne morejo več verbalno komunicirati. Pri odgovoru na vprašanje, kaj naj opazujemo, so nam lahko v pomoč naslednji sklopi potreb, ki so se pojavili kot pomembni v že obstoječih raziskavah. To so odnosi, izvedba pomoči, ekonomski vidiki in etični vidiki. Ti sklopi se povezujejo z Brandonovimi (1993 v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 105) cilji normalizacije življenja oseb, ki sicer živijo v instituciji. Cilji so naslednji:

- dobri medsebojni odnosi;
- možnost izbire, ki jim omogoči nadzor nad lastnih življenjem v primeru, da spoštujemo njihovo odločitev;
- razvijanje sodelovanja in participacije (ljudem so dostopne informacije, imajo možnost zagovorništva, so udeleženi pri odločanju, enakovredna razporeditev moči med vsemi, ki so vključeni v pomoč);
- individualiziran razvoj (ljudi dojemamo kot spoštovane posameznike, imajo možnost za osebnostno rast), integracija v družbeno okolje (druženje z ljudmi iz okolice, uporaba javnih storitev) (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

1.3. Sporazumevanje z ljudmi z demenco

Sporazumevanje z ljudmi z demenco, je ena izmed najpomembnejših tehnik za udejanjanje metod in načel socialnega dela. Vpelje nas v razumevanje uporabnikovega življenjskega sveta, situacije, stiske in s tem strokovnjaka postavi v vlogo raziskovalca, ki se uči, spozna in odkriva uporabnikovo življenjsko situacijo. V središču pogovora je človek z demenco, ki mu s tehnikami sporazumevanja socialni delavec sledi ter tako skupaj soustvarjata želene rešitve in izide (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

V preteklosti je prevladovalo prepričanje, da ljudje z demenco ne komunicirajo, čemur ni tako. Ljudje potrebujejo pri sporazumevanju le več časa, uporabljajo manjše število besed, besede opisujejo, jih uporabljajo v nenavadnem zaporedju in se drugače izražajo kot ljudje, ki demence nimajo. Njihovo izražanje je pogosto spontano, brez zadržkov, zato ga ljudje, ki nimamo izkušenj z demenco, lahko doživljamo kot nesramno, agresivno in napadalno (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Preproste besede pogosto pozabijo in jih nadomestijo z nenavadnimi, z neologizmi, zato jih težko razumemo. Namesto besede, ki označuje predmet, uporabljajo opis predmeta oziroma njegovo uporabnost. Besede, ki so jih pozabili, nadomeščajo z novimi, te pa niso nujno smiselno povezane z manjkajočimi, zato govorico ljudi z demenco težko razumemo (Whitehouse, 2008).

Za ljudi z demenco je lahko pogovor zelo težaven. Svojci se večkrat znajdejo v dilemi, kako začeti in peljati pogovor, da bližnjega ne vznemirijo ter da se ne zapre vase. Težave pri pogovoru so različne in se lahko tudi pri istem človeku z napredovanjem demence spreminjajo. Lahko so zgovorni a težko sledijo niti pogovora, lahko pa postanejo molčeči. Vzrokov za to je več. Eden izmed njih je pomanjkanje samozavedi ob zavedanju težav s spominom ali pa motnja pozornosti. Smiselno je začeti pogovor o stvareh, za katere vemo, da jih je bližnji vse življenje rad počel, na primer vrtnarjenje, kuhanje, spremljanje nogometnih tekem, ... Pogovor lahko začnemo z obujanjem spominov na njihovo mladost, saj ljudje z demenco daljne spomine hranijo dlje. Pogovor o stvareh, v katere so prepričani, jim daje občutek varnosti in samopotrditve, kar pozitivno vpliva na njihovo počutje in razpoloženje. V pogovoru se je najbolje držati »varnih« tem in se izogibati področjem, za katera predvidevamo, da se jih mogoče ne bodo spomnili in bomo s tem povzročili dodatno stisko. Najbolj smiselno je spraševati o stvareh, za katere predvidevamo, da bi o njih bližnji rad govoril (Rus Prelog, 2020).

Pri ljudeh, ki se besedno težko izražajo, moramo biti odprti za sprejemanje vseh vrst sporočil, poleg besednih tudi nebesednih in simboličnih. Primanjkljaje v sporazumevanju lahko dopolnimo z empatijo, ki nam pomaga, da dojamemo, kaj nam je hotela oseba sporočiti, tudi če tega ni mogla izraziti jasno in na običajen način. V sporazumevanje moramo dati sebe, aktivno poslušati drugega, slišati in se potruditi razumeti, kaj nam sogovornik sporoča. Sporazumevanje z ljudmi, ki imajo demenco, zahteva veliko več kakor naše vsakodnevno sporazumevanje in se ga moramo posebej naučiti (Milošević Arnold, 2007b, str. 140).

Socialno delo se v svoji konstrukciji odnosov v veliki meri opira na uporabo verbalne komunikacije. Ko se zgodi, da človek ne komunicira več na verbalen način, lahko posameznik občuti nelagodje in je raztresen. Ko socialni delavec zazna, da je posameznik izgubil verbalne komunikacijske sposobnosti, se pogosto zgodi, da začne uporabljati »paternalistično« prakso. To pomeni, da začne komunicirati z negovalci in družinskimi člani o človeku z demenco, ne pa s človekom z demenco. To je prisotno zlasti takrat, ko na primer socialni delavci želijo narediti oceno ali razpravljati o različnih možnostih oskrbe (Brooker, 2004 v Ray, Bernard in Phillips, 2009).

Socialnodelovna praksa si prizadeva za razvijanje komunikacijskih veščin, ki bi ljudem z demenco zagotavljale možnosti za socialno udejstvovanje, sodelovanje in vključevanje (Ray, Bernard in Phillips, 2009). Za pozitivno sporazumevanje z ljudmi z demenco je potreben premik iz tradicionalnih vzorcev (verbalne) komunikacije in z njimi povezanih pravil, da se razvije večje zavedanje neverbalne komunikacije (Killick in Allan, 2001 v Ray, Bernard in Phillips, 2009). Tako sporazumevanje s človekom, ki ima demenco, lahko pomeni

komunikacijo s fizičnim kontaktom (kot je primeren dotik) skupaj z očesnim stikom, nasmehom, tonom glasu, ki pokaže zanimanje in angažiranost. Sporazumeva se lahko tudi z gestami, da se poudari verbalno sporočilo ali pa za komunikacijo uporabi fotografijo ali sliko, kar pa se ne more posplošiti na vse ljudi, saj ljudje z demenco komunicirajo na različne načine (Ray, Bernard in Phillips, 2009).

Z vsakim človekom, ki ima demenco, je potrebo raziskati in preučiti njegove zakonitosti sporočanja, saj sta tudi sam potek in doživljanje demence od posameznika do posameznika drugačna. Prav tako ljudje z demenco učijo druge, kako govoriti in živeti, da človek ne spregleda tistih pomembnih dejavnikov v življenju, ki bogatijo, povezujejo in pripomorejo h kakovostnejšim medčloveškim odnosom (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Kitwood (2005) navaja, da je eno izmed izhodišč za uspešno sporazumevanje z ljudmi z demenco to, da vidimo pomen v njihovih izkušnjah. Človek z demenco sam najbolje ve, kaj pomeni živeti z demenco, zato nas lahko tudi pouči o tej bolezni. Ljudje z demenco so torej eksperti iz izkušenj. Le oni nas lahko naučijo vzpostavljanja stika z njimi, kako pristopiti do njih, kaj potrebujejo, si želijo in kakšne potrebe imajo. Opustiti moramo vsakodnevno rutinsko vzpostavljanje stikov, ki jih vzpostavljamo z ljudmi, ki nimajo izkušenj z demenco. Pri vzpostavljanju stikov je smiselno, da izstopimo iz vsakodnevnih vlog, obveznosti in obremenitev, da opustimo rutinske dejavnosti ter pozabimo zgolj na rabo verbalnega sporazumevanja. Ljudje z demenco nas učijo, da spregovorimo v njihovem jeziku, na njihov način. Da bo praksa prilagojena njihovim potrebam, reševanju njihovih stisk in težav, so potrebna znanja in spretnosti vzpostavljanja stika in s tem povezanega sporazumevanja. Ker vsak človek z demenco živi in doživlja to bolezen na svoj način, ni splošno veljavnih pravil za sporazumevanje z ljudmi z demenco (Mali, Mešl, Rihter, 2011).

Christine Bryden, ki ima tudi sama demenco, je kljub bolezni svoje izkušnje uspešno zapisala in izdala v knjižni obliki. Bryden (2005) pravi, da z napredovanjem demence postaja vse bolj čustveno in vse manj kognitivno aktivna. Pozorna je na svoje in naše občutke, čeprav ne ve, na čem temeljijo, kako bi na povedane besede pripela to, kar čuti. Empatično sožitje ji veliko pomeni, zato navaja nekaj konkretnih navodil, ki so dobrodošla tudi za sporazumevanje z drugimi ljudmi z demenco:

»Ljubite nas takšne, kot smo. Obiskujte nas in se družite z nami tudi, če ne veste, kaj bi nam rekli. Ne potrebujemo vaših besed. Bolj potrebujemo vašo navzočnost, da vam lahko zaupamo občutke. Še vedno smo tukaj, s čustvi in dušo in našli nas boste, če boste le želeli.« (Bryden, 2005, str. 138)

1.4. Neformalna oskrba ljudi z demenco

Človek z demenco težko živi samostojno brez zagotovljene pomoči in podpore. Kljub temu pa velika večina starih ljudi z diagnozo demence živi v svojem domačem okolju. V večini jim nudijo pomoč neformalni oskrbovalci (partner, otroci, drugi sorodniki, sosedi in prijatelji). Včasih je neformalna oblika pomoči kombinirana s formalno in se obe med seboj povežeta v komplementarni sistem (Flaker idr., 2004). Kadar za človeka z demenco skrbijo sorodniki sami, se pogosto izčrpavajo v skrbi za bližnjega, saj ne znajo najti dodatnih virov neformalne in formalne pomoči. Da bi vzdržali ob vseh teh obremenitvah, bi potrebovali več vrst pomoči, od informacij in usposabljanja za ustrezno oskrbo starega človeka, pa vse do bolj poglobljene osebne pomoči in podpore. Razvitih oblik pomoči v domačem okolju je malo, zato breme skrbi za starega človeka prevzemajo družine oziroma neformalni oskrbovalci. To so v večini sorodniki ali sosedge. Znotraj družine prevzemajo skrb za svoje starše predvsem ženske, ki so še zaposlene ali upokojene in zaradi svoje starosti in bolezni ne morejo več skrbeti za svoje starše. Pogosto je problem tudi to, da nimajo dovolj in ustreznega znanja, poleg tega pa so izčrpane od skrbi za lastno družino ter od zahtev in delovnega časa redne zaposlitve (Ramovš, 2003).

Hvalič Touzery (2009) navaja, da so družinski oskrbovalci ljudje, ki so krvno oziroma sorodstveno povezani s človekom, kateremu nudijo brezplačno oskrbo. Neformalne oskrbovalce loči na primarne in sekundarne. Primarni so tisti, ki nosijo glavno odgovornost za oskrbo določenega človeka, sekundarni pa tisti, ki primarnemu oskrbovalcu pomagajo. V to skupino poleg sorodnikov sodijo tudi znanci, prijatelji, sosedge in drugi.

Hvalič Touzery (2009) opozarja, da med neformalnimi oskrbovalci prevladujejo ženske, ki se za opravljanje takšnega dela odločijo predvsem na podlagi čustvene vezi med njimi in starim človekom. Spremlja jih občutek dolžnosti in moralne odgovornosti za skrb. V pomoč jim je prestopen prehod v oskrbovanje. Pomoč postane opazna takrat, ko družinski član potrebuje pomoč tudi pri gospodinjskih opravilih, osebni higieni, težjih delih in pri urejanju uradnih stvari. S tem postane potreba starih ljudi po oskrbi vsakodnevna, število ur pa se večja glede na resnost bolezni. Tovrstna oskrbovanja lahko trajajo tudi nekaj let.

Neformalni oskrbovalci so v situacijo oskrbovanja pogosto potisnjeni nenadoma in nanjo nepripravljeni, učijo pa se zgolj na podlagi lastnih izkušenj, ki jih pridobijo tekom oskrbovanja (Svetelšek, 2018).

Specialist psihiatrije doc. dr. Aleš Kogoj v spremni besedi knjige Stari kralj v izgnanstvu (Geiger, 2012) opiše, da demenca ne prizadene samo bolnika. Pogosto še hujše stiske doživljajo

njihovi sorodniki, ki se podobno kot avtor Geiger (2012) ob prvih bolezenskih znakih soočajo z občutki jeze ali sramu. Kasneje, ko postane bolezen očitna in je diagnoza morda že tudi postavljena, pa slednje lahko zamenjajo občutki krivde. Pogosto so sorodniki razklani med dolžnostjo ob skrbi za bližnjega ter ostalimi poklicnimi in družinskimi obveznostmi. Skrb za bolnika z demenco prej ali slej postane štiriindvajseturna zaposlitev, brez prostih dni. Nič čudnega torej, da imajo bližnji pogosto občutek, da so izgubili nadzor nad svojim življenjem. Ob vsem tem si, čisto človeško, vsaj potihó želijo trenutkov sprostitve in oddiha, ki jih še kako potrebujejo. Potrebujejo pa tudi razumevanje in podporo. Veliko pomeni že, če lahko izkušnje in dileme delijo z nekom, ki jih razume. Včasih so to drugi svojci, včasih prijatelji, lahko tudi strokovni delavci (Geiger, 2012).

Sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, so zaradi zahtevnosti opravil pogosto žrtve različnih obremenitev. Te so lahko fizične, čustvene, socialne ter finančne. Pri fizičnih obremenitvah govorimo o škodljivih učinkih, ki vplivajo na telesno počutje in zdravstveno stanje oskrbovalcev. Kadar gre za čustveno obremenitev se čustveni odnos do prejemnika pomoči poslabša, kar lahko predstavlja resno oviro pri njunem odnosu. Prav tako lahko pride tudi do čustvene izoliranosti. Pri finančnih obremenitvah pa govorimo predvsem o izgubi dohodka zaradi nezmožnosti opravljanja oskrbe in službenih obveznostih hkrati (Elmet, 2001).

Preobremenjenost družinskega oskrbovalca lahko sproži probleme v družinskih odnosih, pride lahko tudi do prekinitve komunikacije med posameznimi družinskimi člani, čustvenih sprememb, občutka izpostavljenosti negativnim posledicam in stigmatiziranosti družine. Prav tako lahko pride do nezmožnosti združitve zahtev oskrbovalca ter drugih družinskih obveznosti. Pri tem Mali (2007, str. 127) opozarja, da sorodniki niso homogena skupina, ampak se razlikujejo po spolu, starosti, ekonomskemu stanju in drugih značilnostih, ki vplivajo na njihove potrebe in zahteve. Vendar pa odgovornost za skrb za človeka z demenco le redko prevzamejo vsi družinski člani. Skrb je razdeljena neenakomerno in je navadno osredotočena na enega človeka v družini, običajno je to ženska.

Velika težava za sorodnike oskrbovalce pa je tudi neznanje, kako skrbeti za človeka z demenco. Pri tem se sorodniki po pomoč zatečejo k institucijam in strokovnjakom, za katere menijo, da jim lahko pomagajo. Nolan in Keady (2001, str. 164) opozarjata na pomen sorodnikov kot oskrbovalcev, saj so pri oskrbi človeka z demenco zelo pomembni, v primeru da jim strokovnjaki nudijo podporo in pomoč. Naloga socialnih delavcev je tako predvsem nuditi pomoč oskrbovalcem pri iskanju smisla v novih odnosih, zadovoljstva ob skrbi za svojca ter druge pozitivne vidike socialne podpore. Ena izmed nalog socialnih delavcev je tudi predati oskrbovalcu potrebno znanje za nadaljnje delo. V primeru odhoda človeka z demenco v

institucionalno varstvo mora socialni delavec spodbujati sorodnike k sodelovanju in jim tako dodeliti vlogo »posrednih oskrbovalcev«. Socialni delavci bodo s takšno podporo oskrbovalcem v pomoč, načrtovanje pomoči pa bo lažje.

Skrb za družinske člane pa ni le stresna in negativna izkušnja. Pomembno je spoznanje, da svojci pri skrbi za bližnjega doživljajo tudi pozitivne učinke skrbi. Socialni delavci lahko pomoč svojcem usmerijo tudi v odkrivanje in izražanje pozitivnih občutij in izkušenj, ki jih ti doživljajo ob skrbi za domače. Tudi člani družine, ki niso neposredno vključeni v skrb za sorodnika, lahko ob spremenjenem ritmu družinskega življenja spoznajo vrednote, na katerih temelji njihova družina. Skrb sorodnikov za človeka z demenco vsebuje sporočilo o varnosti in zavetju, ki so ga lahko deležni vsi člani družine, lažje prepoznajo tudi individualne potrebe družinskih članov in postanejo bolj tolerantni za probleme drugih ljudi (Mali, 2007, str. 123).

1.5. Potrebe oskrbovalcev ljudi z demenco

Mali, Mešl in Rihter (2011) navajajo, da formalni in neformalni oskrbovalci nimajo dovolj informacij o ustreznem ravnanju in sodelovanju z ljudmi z demenco. Za kvalitetno opravljanje oskrbe pa so nujna dodatna znanja in usposabljanja za delo z ljudmi z demenco. Težava pa je večja pri neformalnih oskrbovalcih, saj ti navadno v ospredje postavljajo potrebe človeka z demenco, pri tem pa pozabijo na svoje potrebe. Ker se jim težave kopičijo, pride do preobremenjenosti, zaradi česar so največkrat prisiljeni poslati človeka z demenco v institucionalno oskrbo. Kljub temu, da preložijo oskrbo človeka z demenco drugim strokovnjakom, pa njihove težave, skrbi in dileme s tem ne izginejo.

Mali, Mešl in Rihter (2011) nadaljujejo, da je eden izmed glavnih problemov neformalnih oskrbovalcev pomanjkanje koordinacije pomoči. Neformalni oskrbovalci potrebujejo nekoga, ki bi usmerjal njihovo delo s človekom z demenco, pri tem pa bi skrbel tudi za njihove potrebe.

Izkušnje kažejo, da se družinski člani različno soočajo z boleznijo demence pri svojem bližnjem. Svojci, ki skrbijo za človeka z demenco, pogosto doživljajo občutke krivde zaradi iskanja dodatne pomoči, še zlasti ob odločitvi za namestitev svojca v institucionalno varstvo. V veliko pomoč jim je lahko pogovor s strokovnjakom, ki obravnava bližnjega z demenco. Običajno je to družinski zdravnik, psihiater, nevrolog ali socialni delavec. Odločitve so vedno na strani svojcev, lahko pa objektivizacija in pogovor o poteku bolezni in potrebnih pomoči ob napredovanju bolezni pomagata pri odločitvi in načrtih za prihodnost (Rus Prelog, 2020).

Oskrbovalcem pri nujenju pomoči pomaga dobra informiranost o tem, kaj pričakovati ob napredovanju bolezni. Stigma demence je še vedno velika, kar je dodaten razlog, da veliko

zbolelih pride pozno do diagnoze. Raziskave kažejo, da 20 odstotkov svojcev, ki skrbijo za bližnje z demenco, pri Alzheimerjevi bolezni doživlja hud stres in ima težave z duševnim zdravjem. Negovalci so zlasti obremenjeni ob nastopu vedenjskih in psihičnih simptomov. Ti so deloma obvladljivi z različnimi pristopi zdravljenja, zato je zelo pomembno, da takrat, ko postane težko, poiščejo pomoč. Študije kažejo, da so med vedenjskimi in psihičnimi simptomi za negovalce najbolj obremenjujoče agresija, dezinhibicija, agitacija, blodnje in nihanje razpoloženja. Vedenjske in psihične težave so tudi ene izmed vzrokov za depresijo in obremenjenost pri svojcih, ki skrbijo za ljudi z demenco. (Rus Prelog, 2020).

Ko se pojavi izčrpanost, je zelo pomembno, da negovalci poskrbijo za ustrezno razbremenitev in samopomoč ter da zaupajo ostalim družinskim članom in prijateljem, kje potrebujejo pomoč. Nekaterim svojcem pomaga deliti izkušnjo. Pomaga jim lahko vključitev v društvo, kot je Spominčica ali pa pogovor z ljudmi, ki preživljajo podobno kot oni sami. Pomembno je tudi to, da poiščejo zdravniško pomoč ob pojavu hude tesnobe ali depresije, če postanejo brezvoljni ali apatični, nespeči, hitro utrudljivi, brez energije, apetita itd. (Rus Prelog, 2020)

1.6. Oblike pomoči in podpore neformalnim oskrbovalcem

Spominčica je bila ustanovljena leta 1997 iz potreb po dejavnostih in programih za sodobno in raznovrstno pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom. Ustanovljena je bila s podporo psihiatrične klinike v Ljubljani. Člani združenja so sorodniki ljudi z demenco ali drugačno duševno motnjo v starosti, ljudje z demenco in drugi, ki jih problematika osebno ali profesionalno zanima. Spominčica izobražuje, informira in svetuje, izdaja informativno in izobraževalno gradivo, prizadeva si za preventivo, zgodnje odkrivanje bolezni in možnosti zdravljenja, seznanjanja javnosti o težavah, ki jih bolezen povzroča bolnikom, njihovim sorodnikom in družbi nasploh. Sodeluje z podobnimi organizacijami v Sloveniji in v tujini, na primer s svetovnim združenjem za Alzheimerjevo bolezen (Alzheimer's Disease International), ki povezuje združenja iz 66 držav po vsem svetu. Njen namen je boljša informiranost in organiziranost dela na tem področju in skrb za boljše življenje bolnikov in njihovih sorodnikov (Mikluž, 2007, str. 143).

Združenje izvaja tudi vzgojno-izobraževalni program »Ne pozabi me«. Namenjen je ljudem, ki sami skrbijo za svoje družinske člane z demenco ter imajo željo po učenju veščin in postopkov nege in oskrbe. Cilj programa je, da izobražuje, seznanja o bolezni, preprečuje stiske in omogoča višjo kakovost življenja. Program jih nauči tudi skrb za lastno zdravje, ki je ob

naporni negi in skrbi nenehno izpostavljeno različnim stresnim situacijam (Mikluž, 2007, str. 143).

Če oskrba ljudi z demenco sloni na neformalnih oskrbovalcih, torej ljudje z demenco ostajajo v domačem okolju, so ena izmed možnih oblik pomoči in podpore zanje tudi skupine za samopomoč. To so skupine naključno izbranih članov, ki imajo enake probleme, situacije, zgodovino ali izkušnje (Lieberman, 1985). Sodelovanje s skupinami za samopomoč oskrbovalcem pomeni velik vir podpore, informacij in medsebojne pomoči. Skupinski proces oziroma pogovor lahko služi različnim funkcijam in vključuje sočustvovanja, skupno reševanje problemov in pogovore o stresnih izkušnjah. Skupine za samopomoč so lahko tudi ventil za dajanje duška občutkom jeze, krivde in frustracij. Člani skupine lahko pomagajo oskrbovalcem pri izražanju čustev, ne da bi se morali bati obsodbe ali posmehovanja. Druga pomembna vloga skupin za samopomoč je priznanje oskrbovalcem za njihovo delo. Družba kot celota pogosto ne ceni in ne nagraduje dela, ki ga opravljajo za oskrbovance (Elmet, 2001). Namen skupin za samopomoč je predvsem zmanjševanje občutkov izgorelosti, nemoči in drugih stisk ter preprečevanje kronične preutrujenosti ob negi in skrbi za sorodnika z demenco (Mikluž, 2007, str. 144).

Ena izmed možnih oblik institucionalnega varstva v skupnosti, v katere se lahko vključi ljudi z demenco, so dnevni centri, v katerih je organizirano dnevno varstvo za stare ljudi, v času, ko svojci ne morejo zagotoviti varstva. To je oblika varstva, ki zadovoljuje različne potrebe starih ljudi, kot na primer ustvarjalne dejavnosti, kakovostno preživljanje prostega časa, družabno življenje in varstvo v določenem času, ko so sorodniki ljudi z demenco odsotni. Z naštetimi dejavnostmi dnevni centri skrbijo za razbremenitev družinske oskrbe ter na ta način podaljšujejo možnost bivanja v domačem okolju (Mali, 2009). Tako je tudi to ena izmed možnosti pomoči in razbremenitvenih dejavnosti za neformalne oskrbovalce ljudi z demenco.

Inštitut Antona Trstenjaka je že leta 2004 prepoznal pomen družinske in druge neformalne oskrbe. Ugotovili so potrebo po ozaveščanju o njenem pomenu in vlogi pri reševanju nalog ob staranju prebivalstva, potrebo po usposabljanju družinskih oskrbovalcev ter po razvoju podpornih programov za njihovo razbremenitev. Posledično so začeli razvijati in izvajati posebne tečaje za družinske in druge neformalne oskrbovalce. Vsebine tečajev so postopno prilagajali in jih preoblikovali v skladu s potrebami neformalnih oskrbovalcev. Usposabljanje gradijo na potrebah in zmožnostih oskrbovalca in oskrbovanca, na medsebojni izmenjavi dobrih izkušenj ter na samoorganizirani skupini svojcev. Do leta 2017 so usposobili 1000 neformalnih oskrbovalcev (Ramovš in Ramovš, 2018).

Ena izmed možnih oblik podpore in pomoči neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco je tudi oskrba oziroma pomoč na domu. Za vključitev v ta program je odločilna potreba oziroma želja po storitvah. Pomoč na domu je usmerjena v navadna, vsakdanja opravila (vzdrževanje osebne higiene, pomoč v gospodinjstvu, pomoč pri vzpostavljanju in vzdrževanju socialnega stika), s katerimi pomaga uporabnikom (v tem primeru ljudem z demenco) vzdrževati določeno stopnjo kvalitete bivanja v domačem okolju, poleg tega pa ta formalna oblika pomoči do neke mere razbremeni družinske oskrbovalce. Ti so pogosto izčrpani in preobremenjeni zaradi dolgotrajne in težavne oskrbe, za formalne oskrbovalce, ki izvajajo pomoč na domu, pa lahko pomenijo pomemben vir informacij o človeku z demenco, saj najbolje poznajo njegove navade, vedo kaj ga veseli, kdo so osebe v njegovi socialni mreži in kakšno je njegovo življenje oziroma življenjska zgodba (Perko, 2007, str. 159). Tako se tvori pomemben preplet med formalno in neformalno oskrbo, ki omogoča človeku z demenco kar se le da kakovostno življenje v domačem okolju.

Zadnja možna podpora sorodnikom ljudi z demenco pa je institucionalna oskrba oziroma odhod človeka z demenco v dom za stare ljudi. To se običajno zgodi, ko neformalni oskrbovalci ne zmorejo več sami skrbeti za človeka z demenco oziroma oskrba v domačem okolju zaradi napredovanja bolezni ni več mogoča.

1.7. Dolgotrajna oskrba ljudi z demenco

Dolgotrajna oskrba je oblika nege, ki se zagotovi nekomu, ki potrebuje pomoč pri vsakdanjih življenjskih aktivnostih, zaradi nesreče, bolezni, upada kognitivnih sposobnosti, kroničnih bolezni ali pa visoke starosti, običajno skozi daljše časovno obdobje. Ta oskrba je organizirana z namenom nudenja pomoči ljudem, ki zaradi delne ali popolne izgube telesnih, psihičnih in intelektualnih sposobnosti nujno potrebujejo pomoč drugega pri opravljanju temeljnih dnevnih in življenjskih aktivnostih (Drole, 2015, str. 37). Področje dolgotrajne oskrbe odpira vprašanja o tem, kdo naj skrbi in zagotavlja pomoč ljudem, ki jo potrebujejo in so od nje odvisni. Pogosta so vprašanja, kako zagotoviti in organizirati dejavnosti dolgotrajne oskrbe in čim boljšo dostopnost njenih storitev, kako razmejiti naloge in pristojnosti posameznih ljudi, ki naj bi se vključevali v oskrbo, ter kako financirati to dejavnost, da bo ta dostopna vsem in se bo lahko ohranila (Toth, 2014). Država spodbuja in podpira formalno oskrbo, neformalna pa je zapostavljena. Formalno oskrbo izvajajo zaposleni v organizacijah, ki so posebej usposobljeni in plačani za svoje delo, neformalno dolgotrajno oskrbo pa nudijo neplačani negovalci, po večini družinski člani, ki pogosto niso usposobljeni za nudenje oskrbe.

Trende spreminjanja politike na področju oskrbe za stare ljudi (seveda tudi za ljudi z demenco) iz institucionalnih oblik oskrbe k oskrbi v domačem okolju lahko opazujemo v svetu od sredine devetdesetih prejšnjega stoletja (Anttonen in Karsio, 2016). Podobno smo tudi v Sloveniji na področju socialnega varstva po letu 1990 začeli vidnejši razvoj oskrbe starih ljudi v domačem okolju (Mali, 2012). V mednarodnem prostoru gredo trendi v smeri zmanjševanja institucionalnih kapacitet za stare ljudi in preferiranje oskrbe na domu in v okoljih, ki so čim bolj podobni domačemu (Anttonen in Karsio, 2016). Kot kažejo nacionalni dokumenti, gredo tudi v Sloveniji trendi na deklarativni ravni v smeri oskrbe v domačem okolju, financiranje in zakonodaja pa še vedno dajeta prednost institucionalni oskrbi (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

Ljudje z demenco pogosto iščejo oskrbo v instituciji, saj težko živijo sami ali ob pomoči drugih v domačem okolju. To je še posebej značilno za Slovenijo, saj ima za stare ljudi, torej tudi za ljudi z demenco, najbolj razvito prav institucionalno oskrbo. V domovih za stare ljudi obstajajo štirje modeli oskrbe za stanovalce z demenco, in sicer integrirani, segregirani in delno segregirani model (Mali, Mešl in Rihter, 2011), v zadnjih letih pa tudi t.i. gospodinske skupnosti (Mali idr., 2017). Za integriran model je značilno, da živijo stanovalci z demenco skupaj z drugimi. To ima pozitiven vpliv na medsebojno razumevanje, sprejemanje, pozitivno vpliva na ravnanje in vedenje ljudi z demenco, drugim stanovalcem pa krepi samozavest zaradi pomoči, ki jo zagotovijo stanovalcem z demenco. Kljub temu pa pride do različnih konfliktov, saj je za sožitje z ljudmi z demenco potrebne veliko potrpežljivosti, razumevanja in prilagajanja, tega pa od vseh stanovalcev ne moremo pričakovati. Poznamo tudi segregirani model oskrbe stanovalcev z demenco, kjer stanovalci z demenco živijo ločeno, na specializiranih ali varovanih oddelkih, ki omogočajo oskrbo za različno število ljudi z demenco, in sicer od 12 do 35. Nekateri domovi pa nudijo vmesno obliko oskrbe; to je delno segregirana oblika (Flaker idr., 2004), kot je skupina za stanovalce z demenco. Skupina se sestaja vsakodnevno, pod istim vodstvom in v posebnem prostoru. V skupini je od 10 do 16 stanovalcev z demenco. Skupina deluje z namenom ohranjanja obstoječih sposobnosti, zmanjševanja napredovanja bolezni, druženja in preprečevanja konfliktov med osebami z demenco in drugimi stanovalci. Stanovalci z demenco so večji del dneva ločeni od drugih stanovalcev, so pa še vedno z njimi v stiku in niso stigmatizirani.

Od leta 2008 v nekaterih domovih poznajo tudi gospodinske enote, ki omogočajo individualizirano oskrbo 12-15 stanovalcev z demenco. Gre za inovativno obliko oskrbe (Mali idr., 2017), ki spreminja odnose med vsemi udeleženi v institucionalno varstvo, pri kateri je gospodinjstvo dejavnost za ustvarjanje življenjskih razmer, ki so čim bolj podobne življenju

zunaj institucije. Koncept gospodinjstva ne upošteva več zdravstvene nege kot primarne dejavnosti v instituciji. Gospodinjske skupnosti imajo drugačen odnos do stanovalcev, in sicer takšen, ki temelji na kulturi oskrbe po osebni meri. Rezultat pa je t.i. kultura usklajenih odnosov. Za ta namen so v domovih z gospodinjskimi skupnostmi spremenili osnovno »medicinsko« terminologijo pri poimenovanju prostorov in delovnih procesov. Oddelke so preimenovali v bivalne enote, sestrsko sobo oz. oddelčno ambulanto v prostor za osebje, vizito v obisk zdravnika po sobah, raportno knjigo v predajno knjigo, sestanke oddelka v timske sestanke ipd. (Mali in Kejžar, 2017).

V več domovih so poročali, da stanovalce z demenco bolj intenzivno spodbujajo k opravljanju gospodinjskih opravil. Stanovalce gospodinjskih enot povabijo k pripravi zajtrka in malice, pripravi pogrinjkov, pomivanju posode, pospravljanju skupnega prostora itd. Skupno opravljanje gospodinjskih opravil tesneje poveže zaposlene in stanovalce. Gospodinja v eni izmed skupnosti je tudi povedala, da ima pomembno vlogo tudi vonj, ki spodbuja lepe spomine na stare čase, ki se jih še spominjajo. Tako skupaj kuhajo kavo, pečejo, delajo sirupe, marmelade in podobno. Ena izmed medicinskih sester iz varovanega oddelka pa je poročala, da nekateri stanovalci z demenco lahko likajo, zlagajo perilo, čistijo, brišejo mize, pospravljajo posteljo. Gospodinjska opravila pomagajo stanovalcem pri ohranjanju in krepitvi sposobnosti, zato naj bi bile to ključne dnevne dejavnosti. Verjetno pa je v gospodinjskih skupnostih tudi sicer prihodnost institucionalne oskrbe starih ljudi, saj se najbolj približujejo značilnosti življenja starega človeka v domačem okolju (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018).

V Sloveniji je precej razvita tudi dnevna oskrba ljudi z demenco v t.i. dnevnih centrih, ki so locirani v domovih ali v njihovi bližini. Domovi, ki nudijo začasno namestitev, sprejmejo tudi ljudi z demenco, vendar samo za časovno omejeno obdobje do treh mesecev.

V tujini bolj kot institucionalno varstvo za ljudi z demenco prevladujejo različne oblike skupnostne oskrbe. V Sloveniji pa še vedno prevladujejo institucionalne oblike bivanja in dolgotrajne oskrbe za ljudi z demenco. Če le ti želijo ostati v skupnosti oziroma v domačem okolju, večina skrbi in odgovornosti pripada neformalnim oskrbovalcem, ni pa organiziranih in strokovno usmerjenih skupnostnih oblik oskrbe za ljudi z demenco oziroma stare ljudi na sploh. Stanovanja, v katerih živijo ljudje z demenco, so pogosto neprilagojena njihovim potrebam, poleg tega pa na domu ne dobijo dovolj pomoči, zato so prisiljeni zapustiti dom in oditi v institucijo. Za ljudi z demenco torej primanjkuje nastanitvenih oblik, ki bi omogočale samostojno življenje v domačem okolju (Mali in Kejžar, 2017).

Za ljudi z demenco pri nas ni na voljo oblik dolgotrajnega bivanja, kot so stanovanjske skupine, sprejemališča, penzioni, rejništva, skupna gospodinjstva, samostojno življenje v

skupnosti s podporo, oskrbovana stanovanja in stanovanja s podporo, ni prehodnih oblik bivanja kot so krizni centri, varne hiše, pribežališča in zatočišča, preživljanje krize na lastnem ali tujem domu, prehodni domovi, začasne namestitve ipd. (Mali, 2013a).

V Sloveniji je po mojem mnenju velika praznina glede dolgotrajne oskrbe ljudi z demenco. Ponudba oblik pomoči za ljudi z demenco je zelo slaba. Pogosto se sorodniki ljudi z demenco najprej odločijo za pomoč na domu, kasneje z napredovanjem bolezni pa je najbolj pogosta in najbolj znana možnost, na katero pomislimo, institucionalna oskrba, torej odhod človeka z demenco v dom. To lahko razbremeni neformalne oskrbovalce, vendar pa bi bilo vseeno potrebno razmišljati tudi o drugačnih, novih in inovativnih oblikah oskrbe ljudi z demenco v skupnosti, ki bi bile čim bolj podobne življenju v domačem okolju in spodbujale krepitev moči ljudi z demenco. Vredno pa se mi zdi omeniti, da so se vsaj institucionalne oblike pomoči že začele zavedati pomena kakovostne oskrbe ljudi z demenco in so začeli z drugačnimi pristopi pri svojem delu, s t.i. celostno oskrbo ljudi z demenco. Osrednje vodilo koncepta celostne oskrbe je zadovoljevanje potreb stanovalcev. V središču oskrbe ni institucija in ne strokovnjak, ki je v njej zaposlen, ampak posameznik; stanovalec doma (Ray, Bernard in Phillips, 2009; McDonald, 2010). Stanovalec doma in strokovnjak ustvarjata partnerski odnos. Pri iskanju rešitev izhajata iz dejanskega stanja uporabnikove življenjske situacije. Celostna oskrba in enakovredno zastopanje vseh drugih predstavnikov socialnega omrežja stanovalcev z demenco omogočata krepitev moči stanovalcev z demenco. Na podlagi tega se omogočajo pogoji za nove metode dela in izvajanje storitev, ki je prilagojeno potrebam, željam, zmožnostim in sposobnostim stanovalcev z demenco (Mali in Kejžar, 2017).

Namen dolgotrajne oskrbe je torej tudi razvijanje takšnih oblik pomoči, ki jih v Sloveniji danes še ni in takšnih, ki bodo prilagojene ljudem z demenco. To pa lahko dosežemo le tako, da v raziskovanje potreb in želja glede oskrbe vključimo tudi osebe z demenco. Verjeti moramo, da so prav oni sposobni in kompetentni za to, da prispevajo svoj delež pri oblikovanju rešitev, ki so namenjene prav njim samim. Pri nas je zaenkrat vključevanje ljudi z demenco redkost, čeprav bi morala biti dragocenost. Ljudje z demenco sami najboljše vedo, česa si sami želijo in kaj potrebujejo za bolj kakovostno življenje.

Zgled so nam lahko druge države, na primer Nizozemska, katero želi posnemati vedno več držav po svetu, saj je ponudila nove možnosti in dimenzije oskrbe ljudi z demenco. De Hogeweyk v delu Amsterdama je prva vas na svetu, v kateri živijo le osebe z napredovanimi oblikami demence. Na mestu, kjer je vas za osebe z demenco, je leta 1992 stal tradicionalen dom za starejše. Vodstvo ni bilo zadovoljno s konceptom, saj so se vsi strinjali, da to ni življenje, ki bi ga želeli na starost svojim staršem, sebi in drugim bližnjim. Hoteli so omogočiti

bivanje, ki bo dostojno, življenja vredno, da bodo živeli in ne bili bolniki. Želeli so jim organizirati občutek domačnosti; novo okolje prilagoditi domačemu. Merilo za nastanitev v vasi je resna demenca, saj so želeli skupaj zbrati ljudi s podobnimi diagnozami. Na 16.000 kvadratnih metrih v 27 hišah prebiva 180 stanovalcev, katerih povprečna starost je 85 let. Zanimiv podatek je, da antipsihotike uživa zgolj 8 odstotkov stanovalcev, medtem ko je nizozemsko povprečje med 25 in 30 odstotki. Del njihovega koncepta je tudi to, da bi ljudje z demenco, ki bivajo pri njih, jemali čim manj zdravil, antipsihotikov, torej, da jemljejo le tisto najbolj nujno, o vsem ostalem jemanju zdravil pa temeljito presodijo o njegovi koristnosti oziroma o smiselnosti jemanja. Na videz strjeno naselje ima vse, kar najdemo v pravem mestu; trgovino, frizerski salon, vrtove in parke, bar, gledališče... Zaposleni niso v uniformah ampak so oblečeni v civilna oblačila, vsi so podučeni o demenci, ne glede na to, ali gre za medicinsko sestro, trgovko ali gledališkega igralca. Ponujajo jim dodatna izobraževanja, ki se izvajajo interno, saj so koncept razvili sami, sodelujejo pa tudi z izobraževalnimi ustanovami. Zaposleni se trudijo, da bi se stanovalci počutili čim bolj domače, zato znotraj skupnosti organizirajo sedem življenjskih slogov; domačega, urbanega, kulturnega, indonezijskega, uradniškega, verskega in obrtniškega. To počnejo zato, da v življenju obolelih ne povzročajo stresa. Slogi predstavljajo vodilo za obnašanje zaposlenih in tudi opremo prostorov. Na podlagi tega so različni tudi poslušanje glasbe, jedilniki in vse podrobnosti; tudi postavitve namiznega pogrinjka. Kar je najbolj zanimivo, je to, da stroške bivanja, ki mesečno na posameznika nanesejo 6.000 evrov, krije Nizozemska vlada. To pomeni, da je Hogeweyk dostopen za vse, tudi za tiste, ki so revni. To si Nizozemska lahko privošči zaradi tega, ker je to del njihovega socialnega zdravstvenega zavarovanja in visokih davkov, tako da se ta vrsta dolgoročne nege plačuje iz denarja davkoplačevalcev (Petrič, 2020).

1.8. Socialno delo z ljudmi z demenco

Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina (2011) pravijo, da je temeljni koncept socialnega dela vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika. Delovni odnos je odnos med uporabnikom in socialnim delavcem, v katerem strokovnjak vzpostavi pogovor, ki omogoča raziskovanje in sooblikovanje dobrih izidov. V odnosu socialni delavec skupaj z uporabnikom soustvarja želene izide za rešitev problemskih situacij. Delovni proces omogoča iskanje rešitev, dogovore, možne spremembe in razplete, ki jih uresničujemo tudi s konkretnimi koraki.

Pri socialnem delu s človekom z demenco gre za proces pomoči, v katerem je najpomembnejše omogočiti varen prostor za pogovor. V procesu pomoči sta socialni delavec in uporabnik sogovornika. Skozi pogovor raziskujeta in soustvarjata spremembe v življenju človeka z demenco. Za pogovor si moramo vzeti dovolj časa. Človeku z demenco se moramo približati počasi in se mu pokazati takšni, kot smo. Pridobiti moramo njegovo zaupanje. Za sporazumevanje potrebujemo veliko empatije, fleksibilnosti in senzibilnosti (Bryden, 2005).

Naloga socialnega delavca je osebno vodenje uporabnika v delovnem odnosu. Strokovnjak sodeluje pri oblikovanju dobrih izidov, daje potrebne informacije, razmišlja o preizkušanih rešitvah in išče nove, ugodnejše poti. Z etiko udeležnosti poskrbi, da se lahko vsi udeleženi izražajo in sodelujejo, omogoča pogovor, ki se nadaljuje. Strokovnjak odstopi od moči, ki mu ne pripada. S tem navzočim daje moč. S perspektivo moči socialni delavec odkriva vire v uporabnikih in njihovih okoljih, da lažje rešijo težave ter dosežejo svoje cilje in vizije. Cilj delovnega odnosa je ravnanje s sedanjostjo in sonavzočnostjo (Čačinovič Vogrinčič, Kobal, Mešl in Možina, 2011).

Pomembna metoda pri socialnem delu s starimi ljudmi je tudi partnerstvo, kjer uporabnik in socialni delavec enakopravno sodelujeta pri reševanju problema oziroma pri iskanju rešitev. Strokovnjak spoštuje in verjame v sposobnosti sogovornika (Mali, 2008). Za socialno delo je pomembno, da spozna problemsko situacijo in zagotovi individualizirane storitve. Zavedati se moramo, da je lahko tudi človek z demenco partner strokovnjaku. Samo on ve, kaj se z njim dogaja, kako se počuti in kaj potrebuje. Partnerski odnos jim da občutek, da še vedno ohranjajo kontrolo nad svojim življenjem (Milošević Arnold, 2007a, str. 29).

Ena od metod je tudi perspektiva moči, kjer iščemo moči in vire v uporabniku. »Je pomoč in podpora staremu človeku, da iz svojih bogatih življenjskih izkušenj črpa moč za premagovanje težav v sedanjosti. V ospredju je star človek, njegove sposobnosti in zmožnosti, ne pa zgolj problemi« (Mali, 2013b, str. 63).

Delo, pri katerem uporabljamo koncept krepitve moči, ljudem z demenco in njihovim sorodnikom omogoča pridobiti samospoštovanje, omogoča spoznanje pomena odgovornosti ter vrednosti lastnih izkušenj. Položaj ljudi z demenco in njihovih sorodnikov se objektivno okrepi, kar jim omogoči vstop v različne družbene vloge (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Koncept krepitve moči temelji na prepričanju, da je osebe z demenco nujno potrebno vključevati v vse sfere družbenega življenja. Le tako lahko ljudje z demenco ponovno pridobijo nadzor nad svojim življenjem ter obnovijo sposobnosti, spretnosti in zmožnosti, ki jih opredeljujejo kot posameznike. Drugim ljudem, pa daje možnost spoznanja, da je tudi življenje

z demenco še lahko smiselno, pomoč pa uspešna, če je oblikovana po meri človeka z izkušnjo demence (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Bistvo koncepta krepitev moči uporabnikov je v predpostavki, da so spremembe možne, da imajo ljudje sami odgovore in rešitve in da je vloga strokovnega delavca, da vodi, usmerja in podpira ljudi na poti iskanja možnih rešitev. Krepitev moči je tako proces za doseganje ciljev posameznika, ki pa nujno vključuje udeležnost posameznika z osebno izkušnjo duševne stiske oziroma v našem primeru z izkušnjo demence. Koncept krepitev moči se namreč najpogosteje povezuje s konceptom udeležnosti, ki implicira vključenost in s konceptom perspektive moči kot temeljnim znanjem za ravnanje (Videmšek, 2013).

Koncept zagovorništva starih ljudi zadovoljuje potrebe v različnih obdobjih njihovega življenja, v različnih situacijah, v institucionalnem okolju in v skupnosti. Zagovornik govori v korist druge osebe. Profil zagovornika se uporablja predvsem takrat, ko uporabnikove pravice in potrebe niso upoštevane. Koncept zagovorništva uporabniku daje občutek moči, pomaga mu, da pridobi več samozaupanja, postane asertivnejši, dobi več izbire v svojem življenju, izboljša kvaliteto življenja in zmanjša izgube, prikrajšanosti in izključenosti (Mali, 2008).

Socialno delo skozi sporazumevanje s človekom z demenco spoznava njegov svet in stiske, ki jih doživlja. Odkriva torej življenjsko situacijo človeka z demenco, pri tem pa ga postavlja v samo središče delovnega odnosa. Sporazumevanje socialnega delavca in človeka z demenco pripelje do sodelovanja in soustvarjanja zelenih izidov (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Pri raziskovanju življenjskega sveta človeka z demenco pa socialnemu delavcu veliko pripomore tudi socialna mreža človeka z demenco. Družina lahko namreč veliko pripomore k zadovoljitvi potreb človeka z demenco, zato je pomembno, da jo socialni delavci vključijo v raziskovanje skupaj s človekom z demenco (Mali, Mešl in Rihter, 2011). Kljub temu, da je družina človeka z demenco prej poznala kot drugačnega človeka, je potrebno poudarjati, da kljub določenim spremembam in omejitvam, ki jih je bolezen prinesla, lahko krepimo moč ljudi z demenco in jim še vedno damo možnost sodelovanja in soustvarjanja možnih rešitev znotraj družine. Sorodnikom ljudi z demenco lahko torej socialni delavci pomagamo razumeti, kaj bolezen prinaša in hkrati, da lahko poskušajo ohranjati dostojanstvo in integriteto njihovega sorodnika, ki je zbolel. V praksi je na žalost to še vedno težko, saj so ljudje, ki zbolijo za demenco, pogosto razvrednoteni, videni kot nekompetentni, ostali okoli njih pa mislijo, da vedo bolje od njih, kaj je dobro zanje. Zavedati pa se moramo, da nam nič ne da tolikšne mere znanja kot lastna izkušnja. Zato so tudi ljudje z demenco eksperti iz lastnih izkušenj in vedo, česa si najbolj želijo, kaj potrebujejo, kaj jih moti in podobno, le dati jim moramo priložnost, da to izrazijo.

Pomembna naloga socialnega dela je preprečevanje socialne izključenosti in diskriminacije posameznikov in družbenih skupin. Ljudi z demenco okolje pogosto izključi, saj ne morejo ohranjati dotedanjih socialnih stikov. Govorimo tudi o socialni izključenosti svojcev, ki so zaradi oskrbe osebe z demenco preobremenjeni, saj ves svoj čas posvečajo bolnemu članu družine, zato opustijo svoje dotedanje socialne stike in postajajo vse bolj izločeni iz običajnega dogajanja. Izključenost tako ljudi z demenco kot njihovih svojcev je najpomembnejši razlog, zaradi katerega mora socialno delo na tem področju prevzeti aktivnejšo vlogo (Milošević Arnold, 2007a). Socialni delavci si moramo prizadevati, da bi čim bolj mobilizirali moč in vire starih ljudi v njegovem socialnem omrežju, namesto, da bi se osredotočali na probleme in šibkosti ljudi. Velikokrat so dejavnosti, ki so ponujene starim ljudem, odgovori na njihove potrebe, vendar pri tem ni rečeno, da bodo dejansko pomagale pri njihovi kvaliteti življenja. Pomembno je, da pri vseh teh načrtih starostniki povedo, kaj si želijo in kaj potrebujejo, saj se bo le tako lahko dosegla uspešnost in učinkovitost določene aktivnosti (McDonald, 2010).

Socialno delo lahko veliko prispeva h kakovostnejšemu življenju ljudi z demenco, posebno zaradi poznavanja koncepta krepitve moči in ravnanja iz perspektive moči. Delo, ki temelji na konceptu krepitve moči, omogoča tako ljudem z demenco kot njihovim sorodnikom, da pri reševanju težav uporabljajo lastne vire moči in s tem ohranjajo samostojnost in neodvisnost. Socialno delo vidi ljudi z demenco kot eksperte, ki imajo veliko znanja, pridobljenega iz izkušenj. Ljudje z demenco so tako pri delu postavljeni v samo središče, saj oni odločajo o svojem življenju. Njihove izkušnje so dragocene in lahko veliko pripomorejo k lažjemu reševanju problema. Pri raziskovanju rešitev so jim lahko v veliko pomoč ravno socialni delavci, ki s svojim znanjem pomagajo iskati pot k rešitvi. Pri tem pomagajo ljudem z demenco poiskati že obstoječe vire moči in jih izkoristiti.

1.9. Opis Gorenjske regije

Gorenjska regija leži na severozahodnem delu Slovenije. Zaznamujejo jo visoke gore, zato jo opredelimo kot alpsko. Je prometno dostopna, saj preko nje potekata evropski avtocestni in železniški koridor. V Brniku je tudi osrednje slovensko letališče, Letališče Jožeta Pučnika (Gorenjska razvojna regija, b.d.). Gospodarsko središče je mesto Kranj. V letu 2019 je v Gorenjski regiji živelo 10 % prebivalcev Slovenije. Gostota poseljenosti je nižja od slovenskega povprečja (Wikipedia, 2022).

Leta 2020 je bila izobrazbena sestava prebivalstva ugodnejša kot v večini drugih regij v Sloveniji. Stopnja tveganja revščine je bila v primerjavi z drugimi regijami najnižja (11 %).

Stopnja tveganja socialne izključenosti pa je bila druga najnižja v primerjavi z drugimi slovenskimi regijami (Gorenjska regija, b.d.).

Na Gorenjskem se delež starih ljudi povečuje. Leta 2001 je bilo na Gorenjskem 13,7 % oseb starih 65 let ali več, in oseb starih 80 let ali več, 2,4 %. Leta 2021 je bilo med prebivalci Gorenjske 43.157 oseb starih 65 let ali več. 57 % od tega je bilo žensk. 25 prebivalcev je bilo starih 100 ali več let. Leta 2021 torej osebe stare 80 let in več, predstavljajo 5,7 % prebivalstva (Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2021).

Kot mreža pomoči starim ljudem so v Gorenjski regiji na voljo domovi za stare ljudi in storitve pomoči na domu. Domovi za stare ljudi na tem območju so: Center slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka, Dom dr. Janka Benedika Radovljica, Dom Petra Uzarja Tržič, Dom starejših občanov Preddvor, Dom upokojencev dr. Franceta Bergelja Jesenice, Dom upokojencev Kranj, Dom Viharnik Kranjska Gora, SeneCura Dom starejših občanov Žiri, Socialnovarstveni dom Taber, Zavod sv. Martina (Skupnost socialnih zavodov Slovenije, 2010). V okviru javne službe je v Gorenjski regiji na voljo pomoč na domu in sicer v občinah; Kranjska Gora, Gorje, Jesenice, Žirovnica, Bled, Bohinj, Radovljica, Tržič, Jezersko, Preddvor, Naklo, Cerklje na Gorenjskem, Kranj, Šenčur, Železniki, Škofja Loka, Gorenja vas – Poljane in Žiri (Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, 2020).

Na območju Gorenjske deluje tudi ena izmed nevladnih organizacij Spominčice. Deluje v okviru Centra slepih, slabovidnih in starejših Škofja Loka. Povezuje se z lokalnimi organizacijami na področju ozaveščanja o demenci ter aktivnega in zdravega staranja (Spominčica – Alzheimer Slovenija, 2022).

2. Formulacija problema

Demenca je bolezen, za katero v sodobnem času zbolijo vedno več ljudi, saj se delež starih ljudi povečuje, s starostjo pa se tveganje za demenco veča (Železnik, 2012). V življenje družine in v njeno delovanje demenca prinese velike spremembe. Človek z demenco postaja zaradi bolezni vedno bolj odvisen od pomoči drugih, najpogosteje družinskih članov, zato morajo leti sprejeti spremembe in nove vloge, v katere so postavljeni. Zaradi specifičnosti bolezni je skrb še toliko bolj zahtevna, to pa ima velik vpliv na dinamiko v družini in zdravje neformalnih oskrbovalcev. Ljudje z demenco potrebujejo veliko podpore, ki jo v največji meri pričakujejo od svojih družinskih članov, saj pogosto ravno ti predstavljajo edine člane socialnega omrežja ljudi z demenco. Od njih je odvisno, na kakšen način bodo podprli družinskega člana, ki je zbolel za demenco. Socialni stiki in odnosi znotraj socialnih omrežij pomembno vplivajo na zdravje ljudi. Spremembe, ki jih prinese bolezen, pomenijo za celotno družino dolgotrajen proces učenja in iskanja načinov, kako ravnati v takih okoliščinah.

Oskrba ljudi z demenco bo tudi v prihodnosti ostajala bolj ali manj na plečih družine, glede na to, da se bodo potrebe po oskrbi povečale. Potrebno je okrepiti službe v skupnosti, organizirati formalne in neformalne pomoči svojcem, urediti vprašanje statusa in finančnega nadomestila in jim omogočiti, da bodo pridobili ustrezna vedenja in znanja.

Smiselno se mi zdi raziskati, kako neformalni oskrbovalci ljudi z demenco na področju Gorenjske regije doživljajo oskrbovanje svojca z demenco, s kakšnimi težavami se srečujejo pri oskrbovanju, kakšne pomoči so že deležni ter kaj bi še potrebovali. Za Gorenjsko regijo sem se odločila zato, ker me ta regija zanima, saj sem se v okviru študijske prakse in prostovoljstva srečala z demenco na Gorenjskem območju. Ugotovitve moje raziskave bi bile za to regijo koristne, saj bi na podlagi njih oblikovala predloge naslovljene na Gorenjsko območje. Cilj magistrskega dela je dati neformalnim oskrbovalcem možnost, da izrazijo svoje potrebe, želje in pomanjkljivosti na tem področju. Na podlagi teh bom oblikovala predloge, kaj bi se dalo narediti/izboljšati na tem področju, v smislu izobraževanj, novih oblik pomoči itd.

2.1. Raziskovalna vprašanja

Raziskovalna vprašanja so naslednja:

1. Kako neformalni oskrbovalci doživljajo oskrbovanje človeka z demenco?
2. Kako poteka vsakdanje sporazumevanje s človekom z demenco?

3. S kakšnimi težavami se soočajo pri oskrbovanju človeka z demenco?
4. Kakšne so potrebe oskrbovalcev ljudi z demenco?
5. Kakšno pomoč imajo na voljo oskrbovalci ljudi z demenco v lokalnem okolju?
6. Kako poskrbijo za svojo razbremenitev?

3. Metodologija

3.1. Vrsta raziskave

Raziskava je glede na vrsto zbranih podatkov kvalitativna, saj sem s spraševanjem zbirala besedne opise, ki so se nanašali na raziskovan pojav (Mesec, 2009). S pogovori oziroma intervjuji z ljudmi pridobimo bolj poglobljene podatke, hkrati pa pri sogovornikih vzbudimo razmišljanje in refleksijo. Pri kvalitativnem raziskovanju zaradi majhnega vzorca ne moremo rezultatov posplošiti na celotno populacijo, lahko pa dobimo pomembne informacije in podatke, na podlagi katerih oblikujemo možne izboljšave na področju dela. Glede na odnos do neposrednega gradiva je raziskava empirična oziroma izkustvena, saj sem od intervjuvancev s spraševanjem pridobivala novo in neposredno izkustveno gradivo o izkušnjah neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco (Mesec, 2009).

3.2. Raziskovalni instrumenti in viri podatkov

Merski instrument za zbiranje podatkov je bil vprašalnik (dodan v poglavju priloge). Vprašalnik je vnaprej pripravljen spisek vprašanj, ki se zastavijo v intervjuju (Mesec, 2009). Merski instrument je bil pripravljen na podlagi smernic ocenjevanja potreb, ki jih v knjigi Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti predstavi Jana Mali in Vera Grebenc (Mali in Grebenc, 2021). Ta je delno standardiziran, kar pomeni, da sem imela vnaprej pripravljena vprašanja, ki so zajemala teme raziskovanja. Vprašanja so odprtega tipa, saj so tako intervjuvanci prosto in poglobljeno odgovarjali na vprašanja, hkrati pa sem dopuščala prostor za dodatna vprašanja, tako iz svoje strani, kot s strani sogovornikov. Vprašalnik zajema 22 glavnih vprašanj odprtega tipa, z nekaj dodatnimi podvprašanji. Vprašalnik je anonimen. Vprašanja so razdeljena v osem sklopov, in sicer; oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni, sporazumevanje z osebami z demenco, stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco, socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco, zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco, tveganja nudenja oskrbe, ocena služb v lokalnem okolju ter skrb zase in razbremenitev.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacijo sestavljajo neformalni oskrbovalci, ki so pred izvedbo raziskave najmanj eno leto na območju Gorenjske regije doma oskrbovali človeka z demenco. Vzorec, v katerega sem zajela neformalne oskrbovalce ljudi z demenco, je neslučajnost in priročen, saj ne temelji na načelu, da mora imeti vsaka enota populacije enako možnost, da pride v vzorec. Raziskava je bila izvedena med ljudmi, ki so mi bili krajevno najbolj dostopni. Moj vzorec zajema deset neformalnih oskrbovalcev, od tega devet žensk in enega moškega. Večina jih je z človekom z demenco v sorodstvenem razmerju, ena od intervjuvanih v zakonskem razmerju. V enem primeru gre za skrb za taščo. Intervjuvani so stari od 30 do 66 let.

3.4. Zbiranje podatkov

Metoda zbiranja podatkov, ki sem jo uporabila, je intervju. Intervju pomeni neposredni pogovor iz oči v oči med spraševalcem in vprašancem, na osnovi vnaprej do podrobnosti pripravljenega strukturiranega vprašalnika ali zgolj na osnovi vodila za intervju, ki vsebuje samo seznam poglobitnih tem pogovora. Spraševalec je oseba, ki usmerja pogovor ter posreduje podatke raziskovalcu. Vprašanec pa je oseba, ki odgovarja v intervjuju in je komunikacijski partner spraševalcu (Mesec, 2009).

Najprej sem preko poznanstev poiskala neformalne oskrbovalce, ki so bili pripravljeni sodelovati v moji raziskavi. Preko telefona ali elektronske pošte smo se dogovorili za kraj, datum in uro izvedbe intervjuja. Nato sem z njimi opravila individualne intervjuje. Zbiranje podatkov je potekalo od 20.1.2022 do 10.2.2022. Ker so časi trenutno zelo negotovi zaradi pandemije COVID-19 bolezni, sem bila pripravljena tudi na alternativne možnosti izvajanja intervjujev, na online pogovore preko različnih aplikacij. Intervjuvanci so lahko sami izbrali na kakšen način oziroma preko katerega omrežja bi jim bil pogovor najlažji. Tri intervjuje sem izvedla preko aplikacije Zoom, ostale v živo. Večina jih je bilo opravljenih na njihovem domu. Tistim, ki so želeli, sem že predhodno (pred intervjujem) poslala svoj vprašalnik, da so se lahko nanj pripravili. Pred vsakim pogovorom sem preverila, ali ima moj sogovornik vsaj eno uro časa, saj želim zagotoviti nemoten pogovor brez motečih prekinitev. Pred začetkom intervjuja sem zagotovila anonimnost ter pri vsakem sogovorniku tudi preverila, če se strinja z zvočnim snemanjem in pojasnila, da bo posnetek uporabljen le v namene moje raziskave in da bo po prepisu tudi izbrisan. S snemanjem so se strinjali vsi sogovorniki. Najkrajši intervju je trajal petindvajset minut, najdaljši pa eno uro.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Zbrano gradivo sem analizirala po kvalitativni metodi obdelave podatkov in sicer s kodiranjem. Izhodišče za analizo so bili podatki, ki sem jih pridobila z intervjuji. Najprej sem vse pogovore zapisala po zvočnem zapisu. Oštevilčila sem posamezne izjave, kar pomeni, da sem besedilo razčlenila na manjše dele glede na njihov pomen, jih oštevilčila in vsakemu intervjuju dodelila posamezno črko. Sledilo je odprto kodiranje, kjer sem izjave vnesla v razpredelnico in vsaki izjavi pripisala pojem, kategorijo, nadkategorijo in temo. Ko je bilo odprto kodiranje zaključeno, je sledilo osno kodiranje, kar pomeni, da sem v tem delu obdelave podatkov vse pojme razdelila od najbolj splošnih do najbolj konkretnih v hierarhijo, kar je omogočilo boljšo preglednost in to, da sem lahko začela preverjati, koliko se določene izjave ponavljajo, medsebojno ujemajo in prekrivajo. Vsi koraki obdelave podatkov so razvidni v prilogah k magistrskemu delu. Na podlagi analize podatkov sem nato zapisala rezultate in predloge.

4. Rezultati

4.1. Oskrba svojca z demenco in doživljanje bolezni

Intervjuvani neformalni oskrbovalci ljudi z demenco so opisali, kako se je začela demenca pri svojcih; kakšno znanje o demenci so imeli v tistem času; kakšno pomoč zagotavljajo svojcu z demenco; kakšni so njihovi medsebojni odnosi in kako sami ocenjujejo pomoč, ki jo nudijo.

Začetki demence

Ljudje, ki so sodelovali v moji raziskavi, se z demenco pri svojcih srečujejo različno dolgo. Začetke demence je težko določiti, saj se prve znake demence pogosto pripisuje »normalnemu« pozabljanju v starosti. Kljub temu je večina sogovornikov po lastni oceni opredelila časovni okvir pojava bolezni. Bolezen se je pri vseh pojavila v tretjem življenjskem obdobju. Starost, ki jo navajajo, je od 65 pa do 86 let. Nekateri imajo z demenco nekajmesečne izkušnje, drugi že večletne. Najdlje se je z demenco srečevala neformalna oskrbovalka, ki je za svojo mamo skrbela od leta 2009. Samo v enem primeru ni bilo natančno določeno, kdaj so se pojavili prvi znaki (*Prve znake sva z mozem začela opazati že veliko prej, preden sva izvedela, da je to demenca (A1)*).

Najpogosteje so družinski člani kot prve spremembe navajali tiste, ki se nanašajo na funkcioniranje v vsakdanjem okolju. Pri tem so bili najpogostejši prvi znaki naslednji:

- slaba orientacija (*Kar naenkrat ni več vedela, kje je kaj v zdravstvenem domu (F3)*),
- zmedeno odgovarjanje (*zmedeno je odgovarjal (C3)*),
- govorjenje neresničnih stvari (*Začela je bluziti, kar nekaj govoriti (H4)*).

Navajali so tudi spremembe na področju vedenja, kot so nezaupanje (*Pozvala sem jo, da greva proti domu s taksijem, a mi ni zaupala (D3)*), izčrpanost, odklonilno vedenje (*Tam pa jih je praskala, ni dovolila jemati krvi... (A5)*), zapiranje vase, vračanje v preteklost, prestavljanje predmetov (*premikanje stvari iz enega mesta na drugo (A3)*), nejemanje tablet (*smo ugotovili, da ne jemlje tablet (H2)*), zmedenost, nespečnost (*ni mogel spati ponoči (I2)*), trma, jeza, ko ga kdo kaj vpraša, preklinjanje, obtoževanje in ogovarjanje neznancev (*Čisto je spremenil svoj značaj, začel je ogovarjati neznance (I16)*).

Pojavili so se znaki, povezani s spominom. Ti so se v začetni fazi bolezni kazali s pozabljivostjo (*Nič se ni spomnila, da sem vsak dan pri njej in ji pomagam, saj sama ni nič*

mogla po operaciji (F5)), v napredovani fazi pa tudi z neprepoznavanjem svojcev (k njej sem tudi pristopila, a me najprej ni prepoznala (D2)).

Ena od sogovornic kot znake navaja tudi halucinacije, kot so prividi in prisluhi.

Znanje o demenci ob pojavu bolezni

Za delo z ljudmi z demenco je poleg empatije in razumevanja bolezni ključno znanje o demenci. Neformalni oskrbovalci imajo ob nastopu demence različno predznanje. Nekateri navajajo pomanjkljivo oziroma slabo znanje, saj niso poznali demence (*Pojma nisva imela kaj je to demenca. Mislila sva, da je to pač pozabljanje stvari, prestavljanje stvari, pozabljanje imen... To je pa tudi vse (A9)*). Vedeli so, da demenca obstaja ter da gre za težave s spominom (*Samo, da to pomeni, da so težave s spominom (H8)*). Kot posledico nepoznavanja demence je ena izmed sogovornic navedla tudi lastno prizadetost, ko jo je svojec z demenco obtoževal (*Ker nisem vedela veliko, me je večkrat njeno obnašanje prizadelo – ko me je začela kaj obtoževati, recimo da sem ji vzela ključe ali, da sem ji nekaj zmešala v hrano in zato ni želela jest eno obdobje (A9a)*).

Drugi lastno znanje o demenci ocenjujejo kot dobro. Razlogi za dobro oceno so poznavanje značilnosti demence in napotkov za delo z ljudmi z demenco, razumevanje bolezni (*Znanje mi je pomagalo, da sem razumela, da je atov »hladen« odnos posledica bolezni (C6)*) in poznavanje znakov demence. K dobremu znanju veliko pripomore poznavanje teorije o demenci (*sem po poklicu medicinska sestra, sem zadevo v teoriji poznala še iz šole (E4)*), praksa dela v domu za stare ljudi in udeležba na seminarjih o demenci (*Bili smo na seminarju v Polju (G4)*). Veliko informacij o demenci je dostopnih tudi na internetu (*Ja, malo sem pa brala. Informirala sem se na internetu (J9)*).

Opravlila narejena za svojca z demenco

Ljudje z demenco so z napredovanjem bolezni vse bolj odvisni od drugih, največkrat od svojcev, ki tudi prevzamejo nove naloge in obveznosti. Te so v večini primerov neenakomerno porazdeljene med njimi, saj večino skrbi prevzame en družinski član, v večini primerov ženske. Z napredovanjem demence je vse več pomoči potrebne pri temeljnih dnevnih opravilih in gospodinjskih opravilih. Kot pomoč pri temeljnih dnevnih opravilih svojci navajajo skrb za osebno higieno, umivanje, britje, preoblačenje, previjanje, posteljna nega (*zdaj ga umijem v postelji (C8)*), pomoč pri hranjenju in pitju, skrb za prehrano (*Pomagam mu tudi jesti in piti (C11)*). Nekateri ljudje z demenco pri opravljanju temeljnih dnevnih opravil potrebujejo le nadzor svojca (*Ko se gre stuširati, jo jaz samo malo pokontroliram (G6)*).

Gospodinjska opravila, ki jih opravijo za svojca z demenco, vključujejo kuhanje (*Na začetku je še lahko skuhala vse, ko je demenca napredovala pa ne več, sem jaz (F7)*), pospravljanje, pranje oblačil, nabavo in dostavo hrane. V zgodnji fazi demence potrebujejo ljudje z demenco le nekaj pomoči pri gospodinjskih opravilih (*Drugače pa skupaj skuhava kosilo, zloživa cunje(G7)*), z napredovanjem bolezni pa gospodinjska opravila v celoti prevzamejo neformalni oskrbovalci.

Manj pogosto navedena in manj obsežna opravila so pomoč pri prilagajanju na vsakodnevne spremembe, organiziranje dostave kosila na dom (*Že kar nekaj časa je mama kosilo dobivala iz gostilne, juho, glavno jed in solato (H9)*), skrb za plačilo stroškov, urejanje osebnih zadev, pomoč pri ohranjanju socialnih stikov, spremstvo pri dostopanju do zdravstvenih storitev (*Svojo mamo sem spremljala k pregledom k nevrologu, osebnemu zdravniku, ko se je stanje v letu 2021 rapidno poslabšalo, sem vztrajala tudi na pregledu pri psihiatru (D8)*), organiziranje storitve pomoči na domu, urejanje domske nastanitve (*Razposlala sem tudi več vlog po domovih za starejše za namestitve v varovani oddelek za dementne (D9)*) in urejanje finančne pomoči (*Uredila sem dodatek za pomoč in postrežbo na ZPIZ (D16)*).

Medsebojni odnosi

Vsi sogovorniki so povedali, da se je odnos med njimi in človekom z demenco ob pojavu bolezni spremenil. Pri večini so spremembe osebnosti, ki jih je prinesla bolezen, slabo vplivale na medsebojne odnose. Neformalni oskrbovalci navajajo, da so svojci postali uporniški, nasilni, verbalno agresivni (*Včasih se je drla nad mano (F12)*), žaljivi, ljubosumni (*v času moje nosečnosti je kazala znake ljubosumja (B15)*), jokajo brez razloga, jemljejo neformalno oskrbovalko kot osebo, ki jih bo mučila, ne zmorejo sprejeti, da so odvisni od tuje pomoči, tujo pomoč sprejemajo kot ogrožujoče stanje (*ni razumela, da potrebuje pomoč, mojo pomoč je sprejemala kot ogrožajoče stanje (D19)*) ter so nezaupljivi glede financ (*je postala izrazito nezaupljiva do brata in do mene, ko sva jo soočila z njenimi financami (D20)*).

Trije sogovorniki poročajo o dobrem odnosu s svojcem z demenco. Sogovorniki sta povedali, da je odnos z bližnjim postal boljši ob nastopu bolezni, saj se bolje razumejo (*se sedaj bolje razumeva, kot pred boleznijo (G9)*). Moški sogovornik je povedal, da se je prilagodil težavam, ki jih je prinesla demenca, tako, da je njun odnos še vedno dober, kljub temu da je potrebno prilagajanje (*Sam sem se nekako prilagodil težavam, ki jih je prinesla demenca (H15)*).

Ena od sogovornic je povedala, da je ob pojavu bolezni občutila odgovornost, da poskrbi za svojca z demenco, saj je šlo za njenega moža (*Čutila sem, da sem odgovorna za njega (I21)*).

Neformalni oskrbovalci poročajo, da od nastopa bolezni pogosteje vstopajo v odnose s človekom z demenco, saj pogosteje prihajajo k njim na obisk in se večkrat na dan pokličejo.

Ocena pomoči

Neformalni oskrbovalci ocenjujejo svojo pomoč kot pozitivno. Menijo, da je njihova skrb ustrezna, da pomagajo največ, kar se da, se trudijo po najboljših močeh ter da upoštevajo želje in potrebe človeka z demenco. Kakovostno pomoč zagotavljajo na način, da se o bolezni informirajo na spletu (*Oba sva se o bolezni demence tudi izdatno informirala na spletu (D22)*), skrbijo, da človek z demenco ohranja neko rutino (*Dobro se mi zdi predvsem to, da teti omogočamo ohranjati neko dnevno rutino (E14)*), vključujejo jih v gospodinjstva opravila, z njimi ne stopajo v konflikte in dobro sodelujejo z ostalimi neformalnimi oskrbovalci (*Dobro sva sodelovala tudi z bratom (D24)*). Kot pozitivno navajajo tudi to, da za njih skrbijo ljudje, ki so jim blizu in da jim omogočijo življenje v domačem okolju. Ena izmed oskrbovalk daje velik pomen tudi izkušnjam dela iz preteklosti z ljudmi s podobnimi težavami (*sama pa sem v času najhujše krize delala tudi z starejšimi ljudmi, ki so prav tako imeli podobne težave in sem se sama lahko ustrezneje čustveno in psihično na vse pripravila (D23)*).

Kljub temu da se oskrbovalci trudijo, da bi bila njihova pomoč kakovostna, se včasih znajdejo v situacijah, na katere se odzovejo manj ustrezno. Dve izmed sogovornic poročata o tem, da jih včasih kaj spravi iz tira in povzdigneta glas nad človekom z demenco (*Večkrat naju je kaj spravilo iz tira in sva povzdignila glas. To ne bi bilo potrebno, a nisva zmogla drugače (A13)*).

4.2. Sporazumevanje z ljudmi z demenco

V sklopu te teme sem raziskovala, na kakšne načine se svojci sporazumevajo s človekom z demenco; kaj lajša sporazumevanje in s kakšnimi težavami se pri sporazumevanju srečujejo.

Načini sporazumevanja

Za dobro oskrbo človeka z demenco je ključnega pomena sporazumevanje. Neformalni oskrbovalci poročajo o uporabi besedne komunikacije v pogovorih s svojci z demenco. Pri tem se soočajo z različnimi težavami, saj so misli človeka z demenco pogosto nepovezane, govor je nerazumljiv, poleg tega pa pogosto govorijo neresnične stvari (*Govorila je včasih neumnosti. Besede zamenjevala, ni znala povedat na koncu niti stavka. Pa sva nekako razvozlala kaj je želela sporočiti (A14)*), ki jih nekateri povedo na zelo prepričljiv način. V pogovorih se

oskrbovalci primerno odzovejo na spremembe v izražanju, ki jih prinese demenca. Ljudem z demenco postavljajo kratka in enostavna vprašanja, jim večkrat na dan odgovorijo na isto vprašanje, govorijo mirno, razločno in počasi. Komunicirajo z več pozitivne energije, smeha, humorja in spodbude. Pogosta tema pogovora so dogodki iz preteklosti (*Takoj na začetku sva se vse normalno zgovarjale. Pol sva se lohk samo še o preteklosti, o tem kako so hodili po veselicah, ... (F16)*). V pogovoru se s človekom z demenco strinjajo in mu ne vsiljujejo svoje resnice (*Kar je povedala ona je veljalo. Nismo vsiljevali svojega (H17)*).

Intervjuvani poročajo tudi o uporabi nebesednega sporazumevanja s človekom z demenco. Včasih svojec z demenco ne najde besed, zato na predmet pokaže (*Včasih je pokazala na predmet (A15)*). Izpostavili so tudi to, da se z napredovanjem demence možnosti besednega sporazumevanja manjšajo. Vedno manj je verbalnega sporazumevanja (*Zdaj, ko je demenca že toliko napredovala, me samo še gleda, se smehlja in kima (E16)*).

Lajšanje sporazumevanja

Neformalni oskrbovalci v pogovoru s človekom z demenco uporabljajo različne načine in tehnike, s katerimi lajšajo sporazumevanje. Ena od intervjuvanih pravi, da ji je v veliko pomoč to, da dobro pozna svojca z demenco (*To da jo res poznavam, ker sva veliko z njo, veva kako ji delajo možgani (A16a)*). Poleg tega se zaveda, da ne misli vsega, kot reče (*In da sva pač vedela da vsega ne misli dobesedno in če nekaj ni logično kar reče je najina naloga je razvozlat uganko (A16b)*). Ena izmed tehnik, ki jo uporabljajo, je tudi pridobitev pozornosti, v smislu mirnega prostora (*izklopim vse moteče dejavnike kot so tv, radio...*). Pri sporazumevanju jim pomagajo tudi zdravila za pomiritev in demenco (*Olajšajo zdravila za pomiritev in demenco (C17)*). Za pogovor si je potrebno vzeti čas in biti potrpežljiv (*to da si vzamemo čas (H20)*). V pomoč jim je učenje od strokovnjakov (*Sledim odličnim zgledom vsem, ki so izobraženi za delo z ljudmi z demenco... (D27)*) in znanje iz prakse (*te moje izkušnje iz službe (G12)*). Opozarjajo na pomen dotika (*Veliko ji pomeni, če jo primem za roko. Prijem, dotik (E18)*).

Težave pri sporazumevanju

Nekaterim neformalnim oskrbovalcem sporazumevanje predstavlja težavo. Najpogosteje navedena težava pri sporazumevanju je ta, da je med človekom z demenco in neformalnim oskrbovalcem vedno manj besednega sporazumevanja. Z napredovanjem bolezni človek z demenco vedno manj govori in odgovarja na vprašanja (*To, da sem od mame dobivala vedno manj odgovorov (F18)*). Eden izmed intervjuvancev navaja, da se svojec vedno manj verbalno izraža, v pogovoru samo posluša in prikimava (*To, da se teta vedno manj verbalno izraža. Le*

poslušaj in nam z nasmehom prikimava (E19)). Druga najpogostejše navedena težava je nerazumevanje povedanega, saj človek z demenco govori nerazložno in zmedeno. Kot težavo navajajo tudi to, da se svojec z demenco razjezi, kadar mu nasprotuješ oziroma ga ne razumeš (*Zna se razjeziti ker je ne razumeš (A17)*). Ena od sogovornic navaja, da je svojec z demenco nepriseben pri pogovoru, kar je po njenem mnenju posledica premalo močnih zdravil.

Dva sogovornika pri sporazumevanju ne prepoznavata težav (*Zaenkrat še ni težav (G13)*).

4.3. Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Neformalni oskrbovalci so opisali težave, s katerimi se soočajo pri nudenju pomoči svojcu z demenco in načine reševanja stisk.

Težave pri nudenju pomoči

Težav, s katerimi se srečujejo neformalni oskrbovalci ljudi z demenco, ni malo. Največ težav nastane zaradi vedenjskih in psihičnih težav človeka z demenco.

Intervjuvani opisujejo težave pri hranjenju. Izpostavili so zavračanje hrane, to, da v stanovanju ni na voljo hrane, da uživajo vedno isto hrano (*Jedla je skoz isto hrano (J25)*) in težavo pri zagotavljanju nadzora nad tem, koliko oseba poje. Kot težava pri opravljanju temeljnih dnevnih potreb so bile ugotovljene tudi motnje izločanja (*Namesto, da bi odvajal v plenico, je šel enkrat v banjo, enkrat v hodnik, enkrat v spalnico. Ni se pustil zamenjati plenice (I29)*).

Pojavlja se socialno nesprejemljivo vedenje, kot je agresivnost s strani osebe z demenco (*Nasilje ko je v igri kaj kjer je poseg v njeno telo (A18)*) in nesodelovanje oziroma uporniško vedenje (*njeno uporniško vedenje. Potrebujem približno eno uro, da jo prepričam, da se stušira (B22)*).

Pojavijo se spremembe v osebnosti človeka z demenco, pri katerih ena izmed intervjuvanih kot težavo vidi sumničavost oziroma nezaupanje.

Ker ljudje z demenco težje izražajo svoje misli, so pogoste že omenjene težave tudi pri sporazumevanju. Komunikacija je vedno težja, govor je zmeden, zato neformalni oskrbovalci svojih bližnjih večkrat ne razumejo.

Prisotne so motnje spomina, kar je za svojce lahko zelo stresno (*Včasih me niti ne prepozna (C23)*).

Ena od intervjuvank poroča tudi o nespečnosti človeka z demenco (*Ponoči ni mogla spati, zato je velikokrat ustala sredi noči (F20)*). V povezavi s tem pa poroča tudi o eni izmed najbolj

obremenjujočih težav, tavanju (*Pa uhajanje ven (F21)*). Težavo jim predstavljajo tudi padci, ki so za starega človeka lahko vsekakor tveganje (*Včasih je tud padla (F22)*), izgubljanje stvari, upravljanje z denarjem (*Od vsakega je kaj kupila (potojoča trgovina). Vse je imela zapakirano v omari (F25)*), ogrožanje lastne varnosti (*Večkrat da štedilnik na visoko temperaturo (G14)*).

Neformalni oskrbovalci poročajo tudi o nevšečnostih glede zdravstvenega sistema. Ena izmed intervjuvank je izpostavila počasno zdravstveno obravnavo svojca z demenco (*Osnovna težava je bila počasna obravnava (D30)*).

V stiski se večkrat znajdejo zaradi nedostopnosti formalne pomoči. Poročali so o pomanjkanju informacij glede možnosti namestitve ljudi z demenco v institucionalno varstvo (*Velika težava je bila tudi to, da nisem uspela dobiti ustreznih informacij o vseh možnostih namestitve v varovani oddelek DSO (D31)*), zasedenosti domov za stare ljudi ter finančni nedostopnosti namestitev za ljudi z demenco (*edino mesto bi se morda našlo v privatni namestitvi, ki pa je gladko presegla naše finančne zmožnosti (D33)*).

Reševanje stisk

Stiske, v katerih se znajdejo neformalni oskrbovalci ljudi z demenco, so precej pogoste, zato je pomembno, da se jih rešuje. Intervjuvanci so kot način reševanja stisk najpogosteje navedli občasno razbremenitev skrbi. Nekateri se skrbi za človeka z demenco razbremenijo tako, da grejo na dopust. Ena izmed sogovornic navaja, da jo v tem času nadomesti formalna oskrbovalka (*ko smo šli kam na izlet/obisk/oddih je prišla varuška za 24/7 (A21)*). Razbremenitev jim predstavlja tudi formalna pomoč, znotraj katere je bila navedena patronažna služba, ter pomoč drugih neformalnih oskrbovalcev.

Ena izmed sogovornic navaja, da so ji v pomoč izkušnje dela z ljudmi z demenco iz preteklosti (*malo pomagata praksa (B23)*), prav tako pa tudi znanje, ki ga je na tem področju osvojila preko študija.

Dva izmed sogovornikov navajata, da jima veliko pomeni podpora drugih ljudi, pri čemer eden navaja podporo partnerja, drugi pa podporo bratov.

Stiske pri sporazumevanju rešujejo z različnimi veščinami sporazumevanja, pri čemer navajajo postavljanje jasnih in kratkih vprašanj (*Poskušam mu postavljati jasna in kratka vprašanja (C25)*).

Drugi načini, na katere še rešujejo stiske, so vživljanje v zgodbo človeka z demenco (*Pomagam si tako, da ata ne prepričujem v resnico, ampak se poskušam vživeti v njegovo pripovedovanje (C24)*), razumevanje bolezni (*treba se je sprijazniti, da je demenca bolezen in da človeka kakršnega si poznal včasih, ne boš več dobil nazaj (E21)*) in nadzorovanje osebe z

demenco, pri čemer navajajo stalni nadzor in opominjanje na stvari ter nadzor in spodbudo pri hranjenju (*To težavo smo rešili tako, da so oskrbovalke mami postregle zajtrk in jo tudi spodbujale, da je jedla. Kosilo pa ji je ponavadi postregel raznašalec (H23)*).

4.4. Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Raziskovala sem socialno mrežo neformalnih oskrbovalcev; pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco in potrebe na tem področju.

Socialna mreža

Ko se sorodniki ljudi z demenco odločijo, da bodo nudili pomoč bližnjemu, se njihova socialna mreža pogosto začne spreminjati. Običajno ohranijo stike z ljudmi, ki jim ob nujenju oskrbe stojijo ob strani ali z ljudmi, ki imajo enake oziroma podobne izkušnje. Ugotavljam, da socialna mreža mojih sogovornikov v največji meri obsega družino (*Ljudje iz moje socialne mreže so moja širša družina (E22), Precej sem tudi z bratoma (F29)*). Sledijo prijatelji, sosedi, sorodniki in sodelavci.

Ena od intervjuvanih navaja, da je njena socialna mreža šibka oziroma ozka (*V glavnem sem sama (D35)*).

Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco

Ugotavljam, da so pri nujenju oskrbe vsi sogovorniki deležni pomoči oziroma podpore s strani drugih ljudi. V največji meri so jim v pomoč drugi družinski člani oziroma sorodniki človeka z demenco, ki se prav tako vključujejo v skrb oziroma se z njimi pogovarjajo o bolezni in jim nudijo podporo (*Tu pa tam so prišli sorodniki ji malo delat družbo oziroma jo čuvat (A25), Družinski člani se z mano veliko pogovarjajo o tetini bolezni (E24)*).

Pogosto naveden vir pomoči so tudi sosedi, ki so večkrat pozorni na človeka z demenco in ob potrebi priskočijo na pomoč (*stanovalci in sosedje iz njenega bloka, ki so marsikdaj bili pozorni na teto, če je odtavala kam v bližnji okolici ali pa se nenavadno vedla in bila zbegana v trgovini ali na banki v bližini bloka (E26)*).

S strani formalnih virov pomoči je najpogostejše navedena pomoč osebnega zdravnika (*Podporo vidim tudi v osebni zdravnici, ki mi da kdaj kakšen nasvet (E25)*). Od vseh formalnih služb se oskrbovalci največ obračajo na zdravnike, od katerih običajno dobijo tudi prve informacije ob nastopu bolezni. Navajajo tudi pomoč patronažne službe in pomoč psihiatrinje.

Potrebe na tem področju

Ugotavljam, da večjih potreb na tem področju ni. Intervjuvani večinoma menijo, da zaenkrat ne potrebujejo ničesar (*ne potrebujem ničesar* (G19), *Dokler mi pomagata sestre in imam pomoč na domu, ne potrebujem ničesar* (H26)), saj imajo zadostno neformalno oziroma formalno pomoč. Dve od intervjuvanih navajata, da je človek z demenco zdaj nameščen v dom (*Odkar je mama nameščena v DSO, ki se nahaja 10 min stran in jo lahko dnevno obiskujem, ko vidim, da se počuti dobro, vem da ima vse, kar glede na njeno zdravstveno situacijo potrebuje* (D37)).

4.5. Zdravje neformalnih oskrbovalcev

Neformalni oskrbovalci so podali oceno lastnega zdravja; opisali vpliv zdravstvenih storitev na vsakdanje življenje; dostopnost zdravstvenih storitev tako za ljudi z demenco kot za neformalne oskrbovalce; načine skrbi za dobro počutje in dejavnike, ki bi po njihovem mnenju omogočili večjo skrb za zdravje.

Ocena lastnega zdravja

Za večino neformalnih oskrbovalcev je skrb za človeka z demenco utrudljiva in stresna. V predanosti skrbi za svojca velikokrat pozabijo nase in na svoje zdravje. Sogovorniki v večini svoje duševno zdravje ocenjujejo kot slabo. Kot slabo navajajo to, da so utrujeni od skrbi (*Sama sem kar precej utrujena od skrbi za teto* (E30)), izgoreli (*Izgorela sva bila oba z možem* (A27)) in imajo težave z živci (*včasih nakoncu z živci* (F35)). Dve sogovornici ocenjujeta svoje psihično zdravje kot dobro (*psihično relativno dobro* (D39)). Omenjen je bil tudi pozitiven vidik skrbi, saj skrb za drugega kljub utrujenosti lahko daje občutek zadovoljstva (*Svoje zdravje ocenjujem kot dobro. Včasih me skrb izčrpava, sem utrujena, ampak to, da lahko pomagam vzamem za dobro* (C34)).

Glede fizičnega zdravja ni bilo izpostavljenih nobenih težav. Ocenjujejo ga kot dobro, saj so telesno zdravi. Ena od intervjuvanih je povedala, da je kljub starosti še vedno v kondiciji in vitalna.

Nekateri svoje zdravje na splošno ocenjujejo kot dobro, saj nimajo nobenih težav, kar zadeva psihično in fizično zdravje (*Sem zdrava, saj nimam nobenih težav* (G20)). Ocena dobro zdravje je pogojena tudi z aktivnostjo na več področjih in koristnimi učinki zagotavljanja skrbi (*Zdi se mi, da mi je skrb koristila. Zagovarjam, da je treba nekaj početi* (I35)).

Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje

Intervjuvani, ki so svoje duševno zdravje ocenili kot slabo, so povedali, da ima zdravstveno stanje negativen vpliv na njihovo vsakdanje življenje. Kot negativno navajajo utrujenost, razdražljivost (*Sem veliko bolj razdražljiva (B31)*) in nesamozavest v vsakdanjem življenju. Nekaterim primanjkuje energije za stvari, ki so jih pred nudenjem oskrbe radi počeli, prav tako pa tudi za stvari, ki so povezane z različnimi opravili doma (*Ko pridem domov in imam čas zase, včasih nimam energije, da bi še kaj postorila (E32)*).

Ena od sogovornic je izpostavila, da ima zdravstveno stanje vpliv na izoliranost od drugih (*življenje v nekem balončku (A30)*).

Intervjuvani, katerih zdravje je dobro, so mnenja, da ima zdravstveno stanje pozitiven vpliv na vsakdanje življenje oziroma nima vpliva.

Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco

Sogovorniki so večinoma zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev za ljudi z demenco (*Zelo zadovoljna (C36)*). Tako z zdravstvenimi storitvami kot z zdravstvenim osebjem imajo dobre izkušnje (*Zadovoljivo, vse izkušnje z zdravstvenim osebjem so bile dobre (D41)*). Izpostavili so dostopne in kakovostne zdravstvene storitve in hitro obravnavo. Zdravstvo jim je pomagalo z zdravlili in obiski patronažne službe (*Sem zadovoljna. Zdravstvo je tu pomagalo z tabletami in obiski patronažne (A31)*).

Dve od sogovornic sta navedli negativne izkušnje pri dostopanju do zdravstvenih storitev. Izpostavljena je bila prepočasna zdravstvena obravnava oziroma prepozno uvajanje terapije (*Edino prepočasna obravnava oziroma prepozno uvajanje terapije (dokončno so terapijo prilagodili šele ob sprejetju v bolnico (D42))*) in to da danes osebni zdravnik ne pride več k pacientu na dom (*To mi ni všeč, da zdravnik ne pride na dom k pacientu (I38)*).

Dostopnost zdravstvenih storitev za neformalne oskrbovalce

Neformalna oskrbovalka je zadovoljna z dostopnostjo zdravstvenih storitev. Pravi, da kar potrebuje, dobi.

Skrb za dobro počutje

Neformalni oskrbovalci za svoje dobro počutje skrbijo na različne načine. Najpogostejše opredeljeni načini so naslednji:

- druženje (*Veliko se pogovarjam z drugimi domačimi in prijatelji (C37)*),
- narava (*sem šla nabirat rožice za čaj (F38), šla na njivo (F39), po gobe (F40)*),

- fizična aktivnost (*sprehodi (A35), Uglavnom s športom (H30)*)).

Za svoje dobro počutje skrbijo tudi tako, da se občasno odmaknejo od skrbi (*Odmik od skrbi, izmenjevanje nege z možem (A32)*), s hobiji (*Zvečer sem štrikala (I40)*), s petjem, pozitivno naravnostjo in dopustom (*daljšimi počitnicami (H31)*)).

Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje

Sogovorniki so kot dejavnik, ki bi omogočil večjo skrb zase, najpogosteje navedli prosti čas. Menijo, da bi potrebovali več časa zase (*Več časa zase, za rekreacijo (D45)*). Navedli so tudi dopust (*Mir... Da bi rekla, da se lohka za štirinajst dni odklopim (F41)*) in manj obveznosti.

Nekateri so mnenja, da dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje, niso potrebni, saj lahko poskrbijo zase (*Sem si organiziral čas. Kljub skrbi za mamo sem lahko skrbel za svoje zdravje (H32)*)).

4.6. Tveganja nudenja oskrbe

Intervjuvani so opisali strahove, ki jih vidijo v nujenju oskrbe in dejavnike, ki bi olajšali oskrbo.

Strahovi glede nudenja oskrbe

Sogovorniki se pri nujenju oskrbe soočajo z različnimi strahovi oziroma tveganji. Najpogosteje navedeno tveganje je, da oskrba vpliva na psihično počutje. Neformalni oskrbovalci se pogosto zaradi zahtevnosti oskrbe soočajo s stresom in izčrpanostjo (*Da vzame celo tebe. Ves čas in energijo. Sva "zdržala" do smrti, a je bilo res naporno. Sva velikokrat bila midva natakajena zaradi stresa, izčrpanosti v zvezi z babi (A37)*). Menijo, da je skrb čedalje bolj psihično naporna.

Tveganja vidijo tudi v možnostih padca svojca z demenco, agresivnem vedenju (*Skrbi pa me, da bo ata z napredovanjem demence postal še bolj fizično »napadalen«, v tem primeru mu bomo oskrbo težko nudili doma (C40)*), izgubi prostega časa, usklajevanju družinskega in poklicnega življenja (*sem vedela, da je pomembno, da obdržim zaposlitev (D47)*), preobremenjenosti, vlogi drugih oskrbovalcev (*Tetin mož pa je tudi sam že precej v letih, zato je vprašljivo koliko časa bo lahko še skrbel zanjo (E40)*) in nezmožnosti za nudenje skrbi osebi z demenco (*Edin to me je mal skrbelo, da bi js kej zbolela, ker sem tud sama že kar v letih (I45)*)).

Dve od intervjuvanih se pri nujenju oskrbe ne soočata s strahovi. Eden izmed razlogov je ta, da je svojec z demenco sedaj že nameščen v institucionalno varstvo.

Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo

Najpogosteje naveden dejavnik, ki bi olajšal oskrbo, je formalna pomoč, znotraj katere navajajo storitve pomoči na domu (*Pomoč zavoda za nego na domu (A38)*) in čim hitrejšo namestitev v dom za stare ljudi. Te storitve so jim pogosto nedostopne zaradi kadrovske stiske in dolgih čakalnih vrst. Želeli bi si tudi, da bi bila formalna pomoč finančno dostopna (*Nižje cene nastanitve v domu starejših občanov in oskrbe na domu (B40)*). Oskrbo bi olajšali tudi koristni nasveti izkušenih oseb (*Čim več koristnih nasvetov s strani zdravnika in drugih ljudi, ki prav tako skrbijo za dementno osebo (C41)*).

4.7. Ocena služb v lokalnem okolju

Znotraj te teme so sogovorniki ocenili službe za pomoč na domu; zdravstvo; pomoč s strani delodajalca; center za socialno delo in društvo upokojencev. Omenjena je bila tudi pomoč s strani Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, vendar ni bila eksplicitno ocenjena. Opisali so nezadovoljene potrebe na njihovi strani; poročali o vključenosti oziroma ne vključenosti v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem in o potrebah po programih za pomoč neformalnim oskrbovalcem.

Službe za pomoč na domu

Ugotavljam, da sogovorniki, ki niso dobili storitve pomoči na domu kljub oddaji vloge, ocenjujejo tovrstno pomoč z oceno nezadostno. Izpostavili so dolge čakalne dobe (*Pomoč na domu, ampak so čakalne vrste (C44)*).

Tisti, ki prejemaajo storitve pomoči na domu, so jih ocenili zadostno. S pomočjo so zadovoljni. Eden od vprašanih je kot pozitivno izpostavil hitro vključitev v storitev (*Dobili smo pomoč na domu. Druge pomoči nismo iskali. Ni bil noben noben problem nas vključit, smo jo takoj dobili (H35)*).

Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje

Pomoči zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje sogovorniki niso eksplicitno ocenili. So pa nekateri navedli, da iz njegove strani prejemaajo finančno pomoč in sicer dodatek za pomoč in postrežbo.

Zdravstvo

Zdravstvene storitve so bile v celoti ocenjene z zadostno oceno. Sogovorniki so bili deležni pomoči s strani osebnih zdravnikov (*Pa zdravnica je dala napotnico za bolniško posteljo (I46)*), patronažne službe, psihiatrinje in socialne službe v psihiatrični bolnišnici.

Delodajalec

Ena od intervjuvanih je cenila podporo, ki jo je bila deležna s strani delodajalca. Ocenjuje jo kot zadostno. Delodajalec jo je podprl s prilagojenim urnikom (*Osebnost sem kar najmočnejše cenila podporo, ki je prišla s strani delodajalca, da sem imela malo bolj prilagojen urnik, da sem lahko nadomestila izpad ur z delom med vikendom (D49)*).

Center za socialno delo

Intervjuvana, ki se je po pomoč obrnila na center za socialno delo, jo ocenjuje kot zadostno. Navaja, da ima s centrom za socialno delo pozitivne izkušnje (*Tudi na centru za socialno delo, kjer sem urejala zadeve glede skrbništva in opravilne sposobnosti tete, sem imela s socialno delavko same pozitivne izkušnje (E43)*).

Društvo upokojencev

Ocena društva upokojencev je zadostna (*Upokojenke prostovoljke so občasno prišle (G27)*).

Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev

Kot nezadovoljene potrebe so bile navedene finančne potrebe, kot sta na primer denarna socialna pomoč in pomoč za nego ter zdravstvene, kot je bolj ustrezna terapija za človeka z demenco (*morda ustrezna terapija, ko sem zanjo zaprosila pri zdravnikih (D50)*).

Večina vprašanih je povedala, da nezadovoljenih potreb ni. Nekateri niso ničesar iskali, saj so mnenja, da ničesar ne potrebujejo. Tisti, ki so za kaj zaprosili, so to dobili (*Smo dobili vse, za kar smo zaprosili (H37)*).

Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem

Večina sogovornikov ni vključena v noben program za pomoč neformalnim oskrbovalcem. Nekateri o vključitvi niti razmišljali niso. Samo ena od sogovornic navaja, da je bila vključena v program za pomoč neformalnim oskrbovalcem – Spominčica (*V mojem okolju deluje Društvo Spominčica. Več kot informacijo od njih, niti nisem potrebovala (D51)*).

Potrebe po programih za pomoč neformalnim oskrbovalcem

Ugotavljam, da bi bilo neformalne oskrbovalce potrebno informirati o programih in oblikah pomoči, ki so jim na voljo, saj jih ne poznajo oziroma jih slabo poznajo. Ena od sogovornic meni, da bi jih o tem lahko informiral zdravnik, psiholog ali zaposleni na centrih za socialno delo (*Bi blo ful dobro, da bi svojce že zdravnik/psiholog, nekdo pač, opomnil da obstajajo te in te delavnice ali podpora al neki. Kar bi blo za nas zastonj. Nekje na csdjih al neki... (A41b)*). Kot potencialne izvajalce tovrstnih programov pa so navedli dom za stare ljudi, center za socialno delo (*Tako pomoč bi lahko nudil center za socialno delo (F48)*) in zdravstveni dom.

4.8. Skrb zase in razbremenitev

Neformalni oskrbovalci so navajali prostočasne aktivnosti in opravila. Opisali so, kako zagotavljanje oskrbe vpliva na njihovo skrb zase in navedli dejavnike, ki bi jim omogočili razbremenitev.

Prostočasne aktivnosti

Najpogosteje navedene prostočasne aktivnosti neformalnih oskrbovalcev so naslednje:

- družbena omrežja (*Moj hobi je instagram (A42)*),
- mediji (*TV (D53), pogledala poročila (F54)*),
- družina (*ukvarjanje z otroci (A43)*),
- gibanje (*grem na sprehod (B44), Za svoje potrebe poskrbim tako, da grem v hribe (G30), Veliko se ukvarjam s športom (H39)*),
- in druženje (*grem na kakšen klepet (G33)*).

Druge prostočasne aktivnosti so petje, štrikanje, počitek (*samo ležim v tišini (B47)*), branje, kulturno udejstvovanje (*na kakšen koncert (H41)*) in dopust.

Opravila

Neformalni oskrbovalci v času, ko ne nudijo pomoči svojcu z demenco, poskrbijo zase tudi z različnimi opravili. Navedli so gospodinjska opravila, kot so kuhanje, pospravljanje in pranje oblačil.

Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase

Večina sogovornikov je izpostavila negativne vplive zagotavljanja skrbi na skrb zase. Mnenja so, da zagotavljanje oskrbe vpliva na njih tako, da jim primanjkuje časa zase, nekaterim

tudi za družino (*Manj časa zame in za otroke in moža (A46)*). Stalno morajo biti namreč pripravljeni za nudenje pomoči (*Vedno moram biti na voljo mami, ko me potrebuje (B48)*), zato vse prilagodijo oskrbi in zanemarijo lastne potrebe (*Nase pozabiš (D54)*). Kot pozitiven vpliv je bila navedena boljša organiziranost časa.

Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev

Neformalni oskrbovalci vidijo razbremenitev v formalnih oblikah pomoči (*Mogoče namestitev mame v dom starostnikov (B50)*), finančni pomoči (*Sofinancirana pomoč za nego, varstvo (A48)*) in v manjšem obsegu obveznosti.

Nekateri so mnenja, da dejavnikov, ki bi omogočili razbremenitev ni, saj gre za pomoč njihovim bližnjim (*Pravzaprav nič, saj je šlo za mojo mamo (D55)*). Drugi razbremenitve ne potrebujejo, imajo dovolj pomoči (*Lahko rečem, da sem imel kar precej pomoči, tako da sem lahko dovolj dobro poskrbel zase (H45)*) ali pa kljub skrbi lahko poskrbijo zase.

5. Razprava

5.1. Oskrba svojca z demenco in doživljanje bolezni

Tveganje za demenco se s staranjem človeka povečuje. Glede na to, da delež stari ljudi narašča, bo v prihodnosti vse več obolelih za demenco. Pojav demence pri ljudeh, ki so starejši od 65 let, ocenjujejo na 1-2 %, pri 85 letih pa je že 30 % (Žmuc Veranič, 2018). Moja raziskava potrjuje dejstvo, da je demenca bolezen starosti. Intervjuvani so poročali, da se je bolezen pri svojcih pojavila v tretjem življenjskem obdobju, nad starostjo 65 let. Pri postavitvi časovnega okvira pojava bolezni so imeli nekaj težav, saj se prvi znaki, ki kažejo na demenco, večkrat pripisujejo starostnemu pozabljanju. Pogosto si zatiskajo oči pred spoznanjem, da so se le ti pojavili. V zgodnjem obdobju bolezni ne prepozna 52 % družinskih članov, 13 % pa jih ne prepozna pri resno razviti obliki bolezni (Gaber Flegar, 2018).

Pečjak (1998, str. 145) pravi, da gre pri demenci za hud upad razumskih funkcij, katerih posledica so pešanje spomina, miselna neučinkovitost, zmeden govor, slaba orientacija v prostoru in času, nerazumevanje socialnih odnosov, nesposobnost za opravljanje poklica in nekatere osebnostne spremembe. Intervjuvani neformalni oskrbovalci so pri svojcih opazili kar precej znakov, po katerih so sklepali, da gre za demenco. Nekateri so povezani s funkcioniranjem v vsakdanjem okolju, drugi s spremembami na področju vedenja, tretji so povezani s spominom. Prisotni so tudi nekateri drugi, kot so prividi in prisluhi.

Znanje o demenci ob njenem nastopu je ključnega pomena z vidika prilagajanja na nove in specifične življenjske okoliščine. Moja raziskava kaže, da je predznanje ob pojavu demence odvisno predvsem od predhodnih izkušenj dela z ljudmi z demenco in izobraževanj na temo demence. Pomembno je, da se svojci pravočasno opremijo z znanjem za ravnanje v tovrstnih situacijah, saj na ta način preprečijo izgorelost. Izobraževati se morajo tako na področju demence kot na področju lastnega duševnega zdravja in delovanja družine (Oreški, 2018).

Človek z demenco s pojavom bolezni izgublja sposobnost poskrbeti za svoje vsakodnevne potrebe. Ne zna se več sam zaposliti in ne ve, kako se lotiti smiselnih nalog in aktivnosti. Potrebuje nekoga, ki načrtuje in vodi njegov vsakdan. Naloga svojcev je pomoč bližnjemu, da se loti različnih vsakodnevnih opravil, pri njih sodeluje ter da načrtuje aktivnosti, s katerimi človeku z demenco zapolni dan. Pomembno je, da človek z demenco čim dlje ostane aktiven na področjih, ki jih še obvlada in ga veseli (Zlobec, 2017). Intervjuvani v moji raziskavi poročajo o tem, da skupaj s svojcem opravljajo gospodinjska opravila in temeljna dnevna

opravila. Trudijo se, da bi človek z demenco ostal čim dlje aktiven. Raziskava je pokazala, da na določeni stopnji bolezni človek z demenco ne zmore več opravljati vsakodnevnih opravil. Takrat jih namesto njih prevzamejo neformalni oskrbovalci.

Vedenjski in psihični simptomi demence vplivajo na medsebojne odnose obolelega in neformalnega oskrbovalca. Vedenjski simptomi so tisti, ki jih opažamo na osnovi človekovega vedenja. Pri tem so pogosti vznemirjenost, nasilno vedenje, dezinhibirano vedenje, socialno nesprejemljivo vedenje... (Žmuc Veranič, 2018). Moja raziskava kaže, da zgoraj naštetih vedenjskih simptomov slabo vplivajo na medsebojne odnose, njihova pojavnost pa je raznolika.

Medsebojni odnosi se ob pojavu bolezni spremenijo tudi z vidika zamenjave vlog znotraj družine. Otroci obolelega imajo večkrat občutek, da so prevzeli vlogo starša, osebe z demenco pa občutijo, da okolica ravna z njimi kot z otroki. Tovrstne spremembe lahko vodijo v stisko, žalost ali osamljenost. Nekateri neformalni oskrbovalci pa občutijo, da so se njihovi medsebojni odnosi poglobili in so se z osebo z demenco zblížali (Zlobec, 2017).

Moja raziskava kaže, da intervjuvani neformalni oskrbovalci ocenjujejo svojo pomoč kot ustrezno in kakovostno. Ustrezno pomoč v večji meri zagotavljajo tako, da se sami dobro informirajo o bolezni, skrbijo, da človek z demenco ohranja rutino in mu omogočijo, da čim dlje živi v domačem okolju. Zaradi pomanjkanja znanja in izkušenj pa včasih v specifičnih življenjskih okoliščinah pride do zapletenih konfliktnih situacij, ki sprožajo jezo, občutke krivde, stres in različna psihosomatska obolenja. Da bi se temu izognili, je pomembno, da neformalni oskrbovalci pridobijo ustrezne informacije o demenci, jo sprejmejo in se z njo sprijaznijo. Le na ta način lahko pomagajo tako človeku z demenco, kot sebi (Oreški, 2018).

5.2. Sporazumevanje z ljudmi z demenco

Za razumevanje potreb, želja in pričakovanj ljudi z demenco, je ključno sporazumevanje. Le tako lahko strokovno in kompetentno vzpostavimo delovni odnos, ki temelji na verbalni ali neverbalni komunikaciji (Lipič, 2018).

Moja raziskava kaže, da se svojci v odnosih z ljudmi z demenco v večji meri sporazumevajo na verbalen način. Redko uporabijo nebesedne načine sporazumevanja. Pri sporazumevanju uporabljajo različne tehnike za lajšanje sporazumevanja, kot so pridobitev pozornosti, potrpežljivost in to, da si za pogovor vzamejo čas. Sporazumevanje s človekom z demenco zahteva veliko pozornosti, predanosti in truda za učenje ustreznih tehnik. Pomembno je, da neformalni oskrbovalci poznajo posebne komunikacijske tehnike, saj le tako lahko ustvarijo primeren in želen odnos s človekom z demenco, hkrati pa ustvarijo okolje, v katerem so

izpolnjeni pogoji za socialno vključenost in kakovost življenja ljudi z demenco (Lipič, 2018). V napredovalni fazi demence postane nebesedna komunikacija zelo pomembna, saj človek ne zmore več besedno komunicirati. Nezmožnost besednega sporazumevanja je tudi ena izmed večjih težav, s katero se srečajo neformalni oskrbovalci. V tem obdobju bolezni so izjemnega pomena dotik, objem, nasmeh in bližina (Zlobec, 2017).

5.3. Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Oskrba človeka z demenco in spremljanje napredovanja bolezni je ena izmed najbolj stresnih izkušenj družine (Gaber Flegar, 2018). Neformalni oskrbovalci pri nujenju oskrbe doživljajo različne stiske. Te v njih vzbujajo strah, stres in preobremenjenost. Moja raziskava kaže, da so neformalni oskrbovalci še posebej obremenjeni ob pojavu vedenjskih in psihičnih simptomov pri svojcih z demenco. Ti so delno obvladljivi z različnimi pristopi zdravljenja, zato je smiselno, da ko postane težko, poiščejo strokovno pomoč. Med vedenjskimi in psihičnimi simptomi so za oskrbovalce najbolj obremenjujoče agresija, dezinhibicija in agitacije. Temu sledijo blodnje in nihanje razpoloženja. Vedenjske in psihične težave so tiste, ki vodijo v depresijo in obremenjenost pri svojcih. Najbolj obremenjujoč je čustven vidik, ki vpliva na odnos s svojcem in pa vpliv na skrb za dnevne aktivnosti (Rus Prelog, 2020). Na podlagi rezultatov moje raziskave ugotavljam, da se neformalni oskrbovalci pogosto počutijo nemočne in negotove v komunikaciji, saj nimajo znanja o tem, kako ravnati s človekom z demenco. V tem obdobju je pomembno, da se posvetujejo z drugimi, hkrati pa tudi sami nekomu pomagajo s svojimi izkušnjami. To, da pomagajo, ko se sami »borijo«, igra pomembno vlogo v preprečevanju njihovega odziva na stresno situacijo.

Spremembe, ki jih prinese demenca, od neformalnih oskrbovalcev zahtevajo celodnevni nadzor človeka z demenco. To vpliva na kakovost življenja tako človeka z demenco, kot tudi neformalnega oskrbovalca, ki je razpet med oskrbo in osebnim življenjem. Celodnevna skrb oskrbovalca izčrpava in lahko vodi v izgorelost. Ko so oskrbovalci izčrpani, je pomembno, da poskrbijo za ustrezno razbremenitev in samopomoč (Rus Prelog, 2020). Na podlagi rezultatov moje raziskave ugotavljam, da se neformalni oskrbovalci za formalne oblike pomoči ne odločajo, saj se čutijo dolžne poskrbeti za svoje bližnje, ali pa se za formalno pomoč ne odločijo iz razloga nedostopnosti formalnih oblik pomoči. Za formalno pomoč se pogosto odločijo šele takrat, ko je situacija tako huda, da je ne zmorejo več obvladati. Mnogi šele takrat oddajo prošnjo za nastanitev v domu za stare ljudi, kar je glede na čakalne dobe v domovih za stare ljudi neustrezna odločitev. Neformalne oskrbovalce je smiselno seznanjati s tem, kako

pomembno je, da poskrbijo za svoje zdravje. Šele ko poskrbimo zase, lahko pomagamo bližnjemu.

5.4. Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Ob pojavu demence pri bližnjem, se socialna mreža neformalnega oskrbovalca začne postopoma spreminjati. Ugotavljam, da je socialna mreža intervjuvanih v moji raziskavi omejena predvsem na družino, sorodnike, prijatelje in sosedo ter nekatere formalne oblike pomoči. Običajno ohranijo stike z ljudmi, ki jim stojijo ob strani pri prilagajanju na nove življenjske okoliščine ter s tistimi, ki imajo enake oziroma podobne življenjske izkušnje. Raziskava kaže, da imajo neformalni oskrbovalci odnos zaupanja in spoštovanja v zdravstveni sistem, saj se za informacije o bolezni in strokovne napotke večkrat obrnejo na osebnega zdravnika, psihiatrinjo ali patronažno službo.

Ugotavljam, da se intervjuvani v moji raziskavi ne vključujejo v nevladne organizacije, ki ponujajo strokovno in prostovoljno pomoč tako človeku z demenco kot oskrbovalcu. Nevladne organizacije ponujajo znanje, koristne informacije in usmeritve za oskrbo človeka z demenco. Prizadevajo si za izboljšanje kakovosti življenja starih ljudi na vseh področjih. Njihove programe podpirajo donatorji in financerji, zato so v večini primerov aktivnosti brezplačne. V Sloveniji na področju socialnega varstva delujejo nevladne, prostovoljske in humanitarne organizacije, ki izvajajo programe samopomoči za stare ljudi in programe pomoči svojcem. Nevladne organizacije, ki v Sloveniji izvajajo socialnovarstvene programe, so na primer Spominčica, Zveza društev za socialno gerontologijo, Zveza društev upokojencev, Inštitut Antona Trstenjaka... (Oreški, 2018). Sama sem mnenja, da je razlog za ne vključenost v našete nevladne organizacije ta, da moji sogovorniki slabo poznajo te organizacije oziroma jih ne poznajo, poleg tega pa so jim krajevno nedostopne.

5.5. Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Moja raziskava kaže, da demenca močno vpliva na psihofizično počutje vsakega posameznika. Ker neformalni oskrbovalci pogosto skrb za svojca v celoti prevzamejo sami, lahko pride do izgorelosti. Oreški (2018) pravi, da posledice dolgotrajnih obremenitev opazimo na fizični, čustveni in vedenjski ravni. Na fizični ravni se kažejo kot bolečine v želodcu, spodnjem delu hrbta, glavobolih, bolečinah v prsih ali pri srcu in kot prehladna obolenja. Na čustveni ravni lahko opazimo večjo razdražljivost, pomanjkanje energije, občutljivost,

otožnost, napetost, tesnobo. Na vedenjski ravni se kažejo predvsem kot umikanje v samoto, kar še poglobi občutek manjvrednosti in obupa glede prihodnosti. Ugotavljam, da se pri intervjuvanih neformalnih oskrbovalcih posledice dolgotrajnih obremenitev kažejo predvsem na čustveni ravni. Sama sem mnenja, da je preventiva pred tovrstnim vedenjem pravočasno iskanje pomoči. Oreški (2018) pravi, naj bo podpora pri soočanju in sprejemanju demence usmerjena v opogumljanje in v obvladovanje trenutne situacije. Poleg iskanja informacij o demenci se morajo opremiti tudi z znanjem, kako poskrbeti za lastno duševno zdravje in za učinkovito delovanje družine. Pomembno je, da kljub težavam ohranijo svoje psihofizično ravnovesje, se naučijo razbremenilnih tehnik, si naučijo poiskati podporo in si brez občutkov krivde vzamejo pravico do oddiha ter da prilagodijo osebno in družinsko življenje novi situaciji (Oreški, 2018).

V moji raziskavi ugotavljam, da je večina neformalnih oskrbovalcev z dostopnostjo zdravstvenih storitev za ljudi z demenco zadovoljna. Ljudje z demenco so v večini deležni primerne in kakovostne zdravstvene obravnave. Kljub temu pa v Sloveniji še vedno ni vzpostavljenega sistema skupnostne skrbi, ki bi preprečeval kronično izgorelost neformalnih oskrbovalcev. Subvencioniranih počitnic, toplic, večdnevnega štiriindvajseturnega varstva na domu in skupnih počitnic človeka z demenco in negovalca verjetno še nekaj časa ne bo (Oreški, 2018). Moja raziskava kaže, da sogovorniki za svoje zdravje najpogosteje poskrbijo tako, da se za kratek čas odmaknejo od skrbi in se družijo s prijatelji oziroma sorodniki. Oreški (2018) pravi, da naj bo podpora, ki so je neformalni oskrbovalci deležni s strani prijateljev, usmerjena v razumevanje, lahko v izvedbo domačega opravila, vabila na sprostitveno dejavnost (na primer sprehod v naravi). Pomembno je, da prijatelj iz podporne mreže ni v vlogi svetovalca, saj bo tako na neformalnega oskrbovalca prenesel še dodatna psihična bremena (Oreški, 2018).

5.6. Tveganja nudenja oskrbe

Večina sogovornikov v moji raziskavi si želi skrbeti za bližnjega, dokler bo lahko njihova pomoč učinkovita in kakovostna. Izpostavili pa so tudi nekatere strahove. Ugotavljam, da jim največji strah predstavlja napredovanje bolezni, ki zahteva vedno več njihovega časa in pomoči, skrb postaja vedno bolj naporna ter močno vpliva na psihično počutje neformalnega oskrbovalca. Kot dejavnik, ki bi jim olajšal oskrbo, navajajo predvsem formalne oblike pomoči, kot sta institucionalno varstvo in pomoč na domu. Izpostavili so, da so jim te oblike pomoči pogosto nedostopne, tako zaradi dolgih čakalnih vrst kot iz finančnega vidika.

Z napredovanjem demence se ob plačevanju formalne pomoči povečuje materialna obremenitev. Bolj kot demenca napreduje, več pomoči potrebuje človek. Pogosto finančna vira, kot sta pokojnina in dodatek za pomoč in postrežbo, ne zadoščata za plačilo pomoči na domu, saj je potrebno všteti tudi običajne življenjske stroške (prehrana, plačilo računov...) in stroške, ki so vezani na pripomočke za samostojno življenje človeka z demenco (plenice, sobno stranišče, negovalna postelja...). Količina pomoči, ki jo človek z demenco potrebuje, postaja odvisna od finančne zmogljivosti plačevanja pomoči (Mali in Kejžar, 2018).

5.7. Ocena služb v lokalnem okolju

Neformalni oskrbovalci, s katerimi sem se pogovarjala v moji raziskavi, se različnih oblik pomoči, ki so jim na voljo, skoraj ne poslužujejo. Ugotavljam, da so največ pomoči in podpore deležni ob postavitvi diagnoze demence. To pomoč dobijo v zdravstvenih ustanovah ter jo ocenjujejo kot zadostno. Običajno najprej stopijo v stik z osebnim zdravnikom človeka z demenco. Ta jim tudi preda prve informacije o bolezni in ob potrebi izda napotnico za morebitne medicinske pripomočke ter jih napoti k specialistu psihiatru ali nevrologu. Ko se svojci človeka z demenco znajdejo v hudi čustveni stiski, se tudi sami obrnejo po psihiatrično pomoč v javne ali zasebne psihiatrične ambulante. Zadosten vir pomoči znotraj zdravstvenega sistema vidijo tudi v patronažni službi.

Nekaj jih uporablja storitve pomoči na domu. Ocena te storitve se razlikuje glede na oskrbovalca. V občinah, kjer je ta storitev dostopna ob pravem času, je ocena zadostna. V nekaterih občinah takojšnja vključitev v storitve pomoči na domu ni mogoča iz razlogov, kot so dolge čakalne vrste in na drugi strani kadrovske stiske. Tam je ta pomoč ocenjena kot nezadostna. Nekateri za storitev pomoči na domu ne zaprosijo zaradi finančnih stroškov, kljub temu da je sofinancirana s strani občine. Doplačilo uporabnika storitve je odvisno od odstotka sofinanciranja občine in obsega pomoči. Upravičenci do storitve pomoči na domu, ki se znajdejo v finančni stiski, imajo pravico zaprositi za oprostitev plačila storitve pomoči na domu (Zlobec, 2017).

Ugotavljam, da so neformalni oskrbovalci dobro seznanjeni s finančno pomočjo, ki jim pripada s strani Zavoda za pokojninsko in invalidsko zavarovanje. Večina jih prejema dodatek za pomoč in postrežbo. Ta je namenjen povračilu dela stroškov upravičenca, ki zaradi trajnih sprememb v zdravstvenem stanju potrebuje tujo nego in pomoč pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb. Finančna pomoč omogoča družinskim članom, da si poiščejo dodatno pomoč na domu, socialni servis, dostavo kosil ali dnevno varstvo za bližnjega. Dodatek za

pomoč in postrežbo je izplačan v obliki mesečnega denarnega prejemka. Pridobijo ga lahko upravičenci do pokojnine in drugi določeni zavarovanci s stalnim prebivališčem v Republiki Sloveniji (Snoj, 2021).

Moja raziskava kaže, da večina neformalnih oskrbovalcev s socialnimi službami nima stika. Sama sem mnenja, da bi socialni delavci morali biti v oporo tako človeku ki prejme diagnozo demence kot njegovim bližnjim. Neformalni oskrbovalci slabo poznajo oziroma ne poznajo socialnovarstvenih storitev, ki se izvajajo na centru za socialno delo. Te so namenjene posamezniku, družini in skupini pri reševanju osebnih stisk, pri nudenju oskrbe in varstva. Osebam z demenco in njihovim svojcem so v pomoč predvsem naslednje socialnovarstvene storitve; prva socialna pomoč, osebna pomoč in pomoč družini na domu (Zlobec, 2017).

5.8. Skrb zase in razbremenitev

Moja raziskava kaže, da neformalni oskrbovalci zase in za svoje potrebe ne zmorejo poskrbeti v tolikšni meri, kot bi si sami želeli. V prostem času se ukvarjajo tako s sprostitvenimi dejavnostmi kot z gospodinjskimi in drugimi opravili. Mnenja so, da bi potrebovali več časa zase. Ko so negovalci zelo izčrpani, je pomembno, da poskrbijo za razbremenitev in povedo drugim, kje potrebujejo pomoč. Nekaterim pomaga tudi vključitev v društvo, kot je Spominčica ali pa pogovor z ljudmi, ki imajo podobno izkušnjo. V primeru, da se pojavijo znaki hude tesnobe, depresije, če postanejo brezvoljni, apatični in brez energije, morajo poiskati zdravniško pomoč. Da uživamo v odnosu, ki ga prinaša izkušnja demence, je potrebna zadostna mera pomoči (Rus Prelog, 2020).

S kvalitativno raziskavo sem pridobila raznovrstne opisne podatke. Z različnimi vprašanji odprtega tipa sem pridobila dober vpogled v izkušnje neformalnih oskrbovalcev na območju Gorenjske. Vprašanja, na katera so mi odgovarjali sogovorniki, se mi tudi po zaključku raziskovanja zdijo smiselna in primerna. Omogočila so mi, da sem na kratko raziskala področja, ki zadevajo oskrbo človeka z demenco. Ker so bili odgovori na nekatera vprašanja zelo podobni, bi lahko združila poglavji Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco ter Skrb zase in razbremenitev. Raziskava je vključevala deset ljudi. Mislim, da bi mi večje število intervjuvancev omogočilo več pridobljenih podatkov, vidikov in predlogov za spremembe. Izkušnja vsakega posameznika je dragocena. Zavedam se, da je vsak neformalni oskrbovalec edinstven in ima svoje izkušnje, kar pomeni, da teh ugotovitev ni možno posplošiti na celotno populacijo. Želim si, da bi moja raziskava odprla nove razmisleke o zagotavljanju oskrbe starih

ljudi v smeri razvijanja novih in inovativnih oblik pomoči. Rezultati, ki sem jih pridobila, predstavljajo vodilo za nadaljnje ukrepanje, izboljšanje situacije in nadaljnje raziskave.

6. Sklepi

Oskrba svojca z demenco in doživljanje bolezni

- Tveganje za razvoj demence se s staranjem človeka povečuje.
- Znanje o demenci in predhodne izkušnje neformalnim oskrbovalcem pomagajo pri prilagajanju na nove življenjske okoliščine, ko morajo skrbeti za svojca z demenco.
- Ob pojavu demence se spremenijo medsebojni odnosi v družini, vendar kljub temu ostajajo pozitivni.
- Intervjuvani neformalni oskrbovalci nudijo svojcem kakovostno in ustrezno pomoč.

Sporazumevanje z ljudmi z demenco

- Sporazumevanje s človekom z demenco zahteva komunikacijske veščine in spretnosti neformalnega oskrbovalca.

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

- Intervjuvani neformalni oskrbovalci se pri oskrbovanju človeka z demenco spopadajo s številnimi težavami, večina jih izhaja iz vedenjskih in psihičnih sprememb človeka z demenco.
- Pojav demence od neformalnih oskrbovalcev zahteva celodnevno oskrbo in nadzor.
- Intervjuvani neformalni oskrbovalci se počutijo nemočne v sporazumevanju, saj nimajo dovolj znanja na tem področju.

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

- Socialna mreža intervjuvanih neformalnih oskrbovalcev je omejena predvsem na ljudi, ki se vključujejo v oskrbo in na lokalno skupnost.
- Delitev vlog pri oskrbovanju razbremeni glavnega oskrbovalca.
- Intervjuvani neformalni oskrbovalci najpogosteje iščejo formalno pomoč v zdravstvenih ustanovah.

Zdravje neformalnih oskrbovalcev

- Skrb za človeka z demenco vpliva na duševno zdravje neformalnega oskrbovalca.
- Intervjuvani so z dostopnostjo zdravstvenih storitev zadovoljni.

Tveganja nudenja oskrbe

- Intervjuvanim neformalnim oskrbovalcem največje tveganje predstavlja napredovanje bolezni in posledično vse večja odvisnost od njihove pomoči.
- Formalne oblike pomoči so človeku z demenco in neformalnemu oskrbovalcu nedostopne, tako iz finančnega vidika kot iz vidika dolgih čakalnih vrst.

Ocena služb v lokalnem okolju

- Intervjuvani so dobro seznanjeni z finančno pomočjo (dodatkom za pomoč in postrežbo), ki jo uveljavljajo na Zavodu za pokojninsko in invalidsko zavarovanje.
- Intervjuvani neformalni oskrbovalci slabo poznajo oziroma ne poznajo socialnovarstvenih storitev, ki jih ponuja center za socialno delo.
- Intervjuvani neformalni oskrbovalci se ne vključujejo v društva in nevladne organizacije, ki so namenjena ljudem z demenco in njihovim svojcem.

Skrb zase in razbremenitev

- V prostem času, ki ga imajo se ukvarjajo s sprostitvenimi dejavnostmi, gospodinjskimi in drugimi opravili.
- Zagotavljanje oskrbe na neformalne oskrbovalce vpliva tako, da pogosto zanemarjajo svoje potrebe.

7. Predlogi

- Večina neformalnih oskrbovalcev se ob postavitvi diagnoze demence po informacije in napotke obrača k osebnemu zdravniku. Potrebno bi bilo večje sodelovanje med zdravstvenimi ustanovami in centri za socialno delo. Ob postavitvi diagnoze demence bi lahko socialni delavci preverili, ali so neformalni oskrbovalci »usposobljeni« za to delo, in jim v primeru da niso, ponudil pomoč in podporo.
- Center za socialno delo Gorenjska bi moral širšo javnost bolj seznanjati s svojo vlogo na področju demence, ter vzpostaviti programe, ki jih neformalni oskrbovalci potrebujejo. Center za socialno delo bi lahko organiziral predavanja in delavnice za neformalne oskrbovalce. Socialni delavci bi predstavili demenco, potrebe ljudi z demenco, tehnike in veščine za uspešno sporazumevanje in razpoložljivo mrežo formalne pomoči.
- Neformalne oskrbovalce ljudi z demenco bi morala tako občina kot center za socialno delo, ozaveščati o razpoložljivih oblikah pomoči, ki so jim na voljo v lokalnem okolju. Opažam, da oblike pomoči, kot so dnevno varstvo, skupine za samopomoč in pomoč na domu, neformalni oskrbovalci slabo poznajo oziroma jih ne poznajo. Glede na to, da velik del neformalnih oskrbovalcev spremlja medije, bi lahko ozaveščali preko njih.
- Potrebno bi bilo uvesti pomoč svojcem za preprečevanje izgorelosti. To bi lahko uvedli s subvencioniranimi počitnicami, toplicami, štiriindvajseturnim varstvom na domu, skupnimi počitnicami oseb z demenco in negovalcev...
- Na območju Gorenjske bi bilo potrebno urediti čim več enot dnevnega varstva za stare ljudi. Smiselno bi bilo, da bi bila ta oblika varstva na voljo tudi ob koncih tedna in praznikih.
- Spominčica s programom družabništva nudi brezplačno varstvo in druženje ljudem z demenco. Ta brezplačna oblika pomoči bi se morala razširiti v čim več gorenjskih občin.
- Neformalni oskrbovalci pri svojem delu doživljajo številne obremenitve. Organizacije, ki ozaveščajo in izobražujejo o demenci, bi lahko organizirale tudi izobraževanja na temo pomena razbremenitve in skrbi zase, saj sorodniki ljudi z demenco pogosto zanemarjajo svoje potrebe.

8. Uporabljeni viri in literatura

- Anttonen, A., & Karsio, O. (2016). Eldercare service redesign in Finland: deinstitutionalization of long-term care. *Journal of Social Service Research*, 42(2), 151–166.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia: My story of living positively with dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Čačinovič Vogrinčič, G., Kobal, L., Mešl, N., & Možina, M. (2011). *Vzpostavljanje delovnega odnosa in osebnega stika*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Drole, J. (2015). Predlog ukrepov in aktivnosti na področju dolgotrajne oskrbe v Sloveniji v okviru projekta AHA.SI – aktivno in zdravo staranje v Sloveniji. V J. Mali (ur.), *Socialna oskrba na domu: izziv za koordinirano dolgotrajno oskrbo: Zbornik strokovnega srečanja* (str. 36-42). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.
- Elmet, A. C. (2001). Neformalni oskrbovalci starejših odraslih: Obremenitve oskrbovalcev in koristi oz. prednosti skupin za samopomoč. *Socialno delo*, 40(6), 323-327.
- Flaker, V., Kresal, B., Mali, J., Milošević Arnold, V., Rihter, L., & Velikonja, I. (2004). *Delo z demenčnimi osebami: Priprava modela obravnave oseb z demenco (sklepno poročilo o projektu)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Gaber Flegar, S. (2018). Aspekti zdravstvene stroke na primarni ravni. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci: programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju* (str. 34-40). Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
- Geiger, A. (2012). *Stari kralj v izgnanstvu*. Ljubljana: Mladinska knjiga.
- Gorenjska razvojna regija. (b.d.). Pridobljeno 26.6.2022 s <https://zahodna-slovenija.si/regija/gorenjska-razvojna-regija/>.
- Gorenjska regija. (b.d.). Pridobljeno 26.6.2022 s <https://www.stat.si/obcine/sl/Region/Index/9>.
- Hvalič Touzery, S. (2009). Družinska oskrba bolnih starih družinskih članov. V V. Hlebec (ur.), *Starejši ljudje v družbi sprememb* (109-123). Maribor: Aristej.
- Innes, A., & Capstick, A. (2001). Communication and personhood. V C. Cantley (ur.), *A Handbook of Dementia Care* (135–145). Philadelphia: Open University Press.
- Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo. (2020). *Zemljevid pomoči na domu po slovenskih občinah*. Pridobljeno 3.10.2022 s <https://irssv.si/zemljevid-pomoci-na-domu-po-slovenskih-obcinah/>.

- Kitwood, T. (2005). *Dementia Reconsidered: The Person comes First*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Lieberman, M. (1985). Selfhelp groups: An overview. *Generations*, 10(1), 45–49.
- Lipič, N. (2018). Razvoj komunikacijskih veščin za delo z osebami z demenco. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci: programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju* (str. 84-97). Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
- Lokar, J. (1994). Duševne motnje zaradi možganskih okvar. V O. Tekavčič Grad (ur.), *Pomoč človeku v stiski*. Ljubljana: Litterapicta.
- Mali, J. (2007). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca- izziv za socialno delo* (117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2009). Medgeneracijska solidarnost v obstoječih oblikah skrbi za stare ljudi. V V. Tašner, I. Lesar, M.G. Antid, V. Hlebec, & M. Pušnik (ur.), *Brez spopada: kultur, spolov, generacij* (243–256). Ljubljana: Pedagoška fakulteta.
- Mali, J. (2012). Uvajanje dezinstitutualizacije na področju oskrbe starih ljudi. *Časopis za kritiko znanosti*, 40 (250), 86-94.
- Mali, J. (2013a). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2013b). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52 (1), 57-67.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: Raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Flaker, V., Perišič, M., L., Rafaelič, A., Rode, N., Urek, M., & Žitek, N. (2017). *Inovativne oblike oskrbe v domovih starejših občanov (končno poročilo raziskave)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2017). Celostna oskrba stanovalcev z demenco: primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56(3), 179–195.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: Primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2018). Socialne razsežnosti demence. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci: programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju* (str. 41-58). Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.

- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- McDonald, A. (2010). *Social work with older people*. Cambridge: Polity Press.
- Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: Načrtovanje raziskave z osnovami informatike* (študijsko gradivo za interno uporabo), Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mikluž, B. (2007). Pomoč pri demenci. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23-36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V., (2006). Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare. *Socialno delo*, 45(3/5), 119-126.
- Milošević Arnold, V. (2007a). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23-36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2007b). *Komunikacija z osebami z demenco*. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca- izziv za socialno delo* (str. 131-141). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2021). *1. Oktober – mednarodni dan starejših*. Pridobljeno 28.6.2022 s <https://www.nijz.si/sl/1-oktober-mednarodni-dan-starejsih>.
- Nolan, M., & Keady, J. (2001). Working with Carers. V C. Cantley (ur.), *A Handbook of Dementia Care* (161–172). Philadelphia: Open University Press.
- Oreški, S. (2018). Razumevanje fenomena demence in pomen psihosocialnega pristopa pri obravnavi oseb z demenco. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci: programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju* (str. 59-72). Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
- Pečjak, V. (1998). Psihologija tretjega življenjskega obdobja. Ljubljana: Znanstveni inštitut Filozofske fakultete.
- Pečjak, V. (2007). *Psihologija staranja*. Bled: Samozaložba.
- Perko, L. (2007). Oskrba oseb z demenco na domu. V J. Mali, V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca- izziv za socialno delo* (157–166). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Petrič, A. (2020). Prva vas za osebe z demenco na Nizozemskem. *Spominčica*, 18(1), 12-13.
- Rus Prelog, P. (2020). O odnosih v družini z osebo z demenco. *Spominčica*, 18(2), 4-5.
- Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš, K., & Ramovš, M. (2018). Tečaj za družinske in druge neformalne oskrbovalce. *Kakovostna starost*, 21(3), 20-46.

- Ray, M., Bernard, M. & Phillips, J. (2009). *Critical Issues in Social Work with Older People*. New York: Palgrave Macmillan.
- Skupnost socialnih zavodov Slovenije. (2010). *Mapa domov*. Pridobljeno 3.10.2022 s <https://www.ssz-slo.si/splosno-o-domovih-in-posebnih-zavodih/mapa-domov-clanov/>.
- Snoj, Z. (2021). Alzheimer cafe o dodatku za pomoč in postrežbo za osebe z demenco. *Spominčica*, 19(2), 6-7.
- Spominčica – Alzheimer Slovenija. (2022). *Spominčice po Sloveniji*. Pridobljeno 3.10.2022 s https://www.spomincica.si/?page_id=79880.
- Svetelšek, A. (2018). Neformalni oskrbovalci. *Kakovostna starost*, 21(3), 47-55.
- Toth, M. (2014). Financiranje dolgotrajne oskrbe. Delovna verzija 1. Pridobljeno 1.9.2021 s <http://www.staranje.si/aha-si/neodvisno-zivljenje/zakljucni-dokumenti-delovnega-paketa-dolgotrajna-oskrba-povezovanje>.
- Videmšek, P. (2013). *Iz institucij v skupnost: Stanovanjske skupine nevladnih organizacij na področju duševnega zdravja*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Zlobec, Š. (ur). (2017). *Živeti z demenco doma: vodnik za svojce*. Ljubljana: Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci.
- Železnik, N. (2012). *Adijo, grem domov...temne sence demence*. Ljubljana: Narodna in univerzitetna knjižnica Ljubljana.
- Žmuc Veranič, L. (2018). Demenca onkraj spominskih motenj. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci: programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju* (str. 25-33). Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.
- Whitehouse, P. (2008). *The Myth of Alzheimer's. What you aren't being told about today's most dreaded diagnosis*. New York: St. Martin's Griffin.
- Wikipedia. (2022). *Gorenjska statistična regija*. Pridobljeno 26.6.2022 s https://sl.wikipedia.org/wiki/Gorenjska_statisti%C4%8Dna_regija.

9. Priloge

9.1. Vprašalnik

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Kaj so morebitne težave, ki jih opažate pri tem?

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Kako si pri tem pomagate? Kdo vam pomaga?

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Kako poskrbite za dobro počutje?

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Tveganja nudenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nudenja oskrbe?

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

9.2. Zapisi intervjujev

Intervju A

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Prve znake sva z možem začela opazovati že veliko prej, preden sva izvedela, da je to demenca (A1), saj o tej bolezni nisva vedela veliko. Se pravi čisto prvi znaki so bili pozabljanje kam je dala stvari (A2), premikanje stvari iz enega mesta na drugo (A3), z namenom da bo naslednjič našla določeno stvar. Znak je bil poslabšana orientacija (A4), se je izgubila na poti od prijateljice domov - par ulic stran. Ni vedela na katero stran mora it čakat avtobus. Potem pa je to s prestavljanjem predmetov postalo še bolj očitno, ko je dajala na popolnoma nelogična mesta stvari. Recimo odprto mleko ali ostanki hrane - za kar je vedla da mora bit v hladilniku, ga je postavila v omaro kjer so krožniki. Ponoči se je izgubila na poti do wcja. Pa sva po kakem letu stopnjevanja, jo peljala k zdravniku. Ji je dala za narisat zdravniška uro s številkami in ni in ni zmogla narisat ure. Ok. Demenca. Tablete. Yasnal. Potem zlomila kolk, operacija, bolnica, splošna anestezija. Tam je bila 10dni. Kovid čas, obiski niso dovoljeni, ona ne zna uporabljat telefona. Kriza. Občutno poslabšanje demence. Kličejo me če je že prej bila nasilna. Ni. Tam pa jih je praskala, ni dovolila jemat krvi... A(5). Ko sem govorila z njo po telefonu je govorila kot bi ona bila mala deklica in jaz njena mama A(6). Prividi A(7). Prisluhi A(8). Vse se je začelo na deseto potenco po hospitalizaciji. Po prihodu domov je ponoči klicala zelo naglas - maaaaaa, ataaaaaa. Prividi, odhodi v "druge svetove". Obiskali smo psihiatrinjo, pomirjevala, tablete. Takrat nama je bilo konkretno jasno, da je demenca in tudi pojasneno iz strani psihiatrije kaj ta bolezen dejansko je.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Pojma nisva imela kaj je to demenca. Mislila sva, da je to pač pozabljanje stvari, prestavljanje stvari, pozabljanje imen... To je pa tudi vse A(9). Nisva vedela, kam to pelje in niti približno nisva vedela kaj vse demenca je. Kaj spada zraven in kako se lahko človek z demenco iz trenutka v trenutek spreminja. Nisva vedela, da je to bolezen, ki deluje toliko na psiho, spreminjanje osebnosti in je res bolj podobna duševni motnji. Ker nisem vedela veliko, me je večkrat njeno obnasanje prizadelo - ko me je začela kaj obtoževati, recimo da sem ji vzela ključke ali, da sem ji nekaj zmešala v hrano in zato ni želela jest eno obdobje A(9a).

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Vse. Pač, sprejemanje oziroma adaptiranje na vsakodnevne spremembe A(10).

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Prej je ona skrbela za naju, potem sva midva zanjo A(11). Odkar sva ji ugasnila plin, sva ji tudi kuhati začela midva, saj je večkrat kaj zažgala (potem ji je bilo seveda zelo hudo). Na začetku niti ni bila zadovoljna s tem da sva "prevzela" kuhanje. Kmalu pa se ni več zavedala kaj sploh kuhanje je in od kod prihaja hrana...

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Dala sva vse kar sva lahko. Lahko bi več. A bilo je kakovostno sigurno A(12). Večkrat naju je kaj spravilo iz tira in sva povzdignila glas. To nebi bilo potrebno, a nisva zmogla drugače A(13).

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Govorila je včasih neumnosti. Besede zamenjevala, ni znala povedat na koncu niti stavka. Pa sva nekako razvozlala kaj je želela sporočiti A(14)... Primer: rekla je, daj mi tole rožo v vodo - mislila pa je, da je žejna. Težko razložiti, a glavne stvari sva razumela. Včasih je pokazala na predmet A(15).

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

To da jo res pozna, ker sva veliko z njo, veva kako ji delajo možgani A(16a). In da sva pač vedela da vsega ne misli dobesedno in če nekaj ni logično kar reče je najina naloga je razvozlat uganko A(16b).

Kaj so morebitne težave, ki jih opazate pri tem?

Zna se razjeziti ker je ne razumeš A(17). Ker ona misli da ti pove dobesedno in se ne zaveda da govori druge besede...

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Nasilje, ko je v igri kaj kjer je poseg v njeno telo A(18), zavračanje hrane A(19) ker ne ve da mora jest - vedno je govorila da je ravnokar jedla kruh in mleko. Težave pri prepricavanju da poje tablete, ker ona pa jih ne rabi oziroma je sumnicava do tega kaj ji dajeva A(20). Včasih je mislila da ji hoceva samo slabo.

Kako si pri tem pomagata? Kdo vam pomaga?

Z možem sva sama skrbela skoraj do zadnjega. Razen ko smo šli kam na izlet/obisk/oddih je prišla varuška za 24/7 A(21). In potem na koncu patronažna A(22), ki je prevezovala rane/preležanine.

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Sorodniki A(23) in sosedi A(24). Njihove pohvale so nama veliko pomenile. Tu pa tam so prišli sorodniki ji malo delat družbo oziroma jo čuvati A(25).

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Večjo željo po pomoči s strani drugih sorodnikov A(26).

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Izgorela sva bila oba z možem A(27). Tako na nitki z živci, da sva skoraj vsakodnevno (en od naju) dvignil glas nad babico A(28).

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Utrujenost A(29) in življenje v nekem balončku A(30).

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Sem zadovoljna. Zdravstvo je tu pomagalo z tabletami in obiski patronažne A(31).

Kako poskrbite za dobro počutje?

Odmik od skrbi, izmenjevanje nege z možem A(32). Sama ne bi zmogla. Drugač pa mi pomaga družba A(33), narava A(34), sprehodi A(35).

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Več časa zase A(36). Ki bi ga imela več, če bi (prej) dobili pomoč.

Tveganja nujenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nujenja oskrbe?

Da vzame celo tebe. Ves čas in energijo. Sva "zdržala" do smrti, a je bilo res naporno. Sva velikokrat bila midva natakljena zaradi stresa, izčrpanosti v zvezi z babi A(37).

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Pomoč zavoda za nego na domu A(38).

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Tuki bom direktna. Ta sistem je v k****. Preveč povpraševanj, premalo zaposlenih. Klicala sva v zavod za pomoč na domu in so rekli 3 mesece čakalne dobe A(39). Hvala lepa res, men se naj pa zmeša do takrat. Na koncu je res rabila že nadzor 24/7. Smo imeli kamero zanj. Pomoči pa nismo dobili, ker je ravno 4mesece po klicu v center za oskrbo na domu, umrla. Se pravi se tudi niso držali predvidene čakalne dobe...

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Denarno socialno pomoč A(40a). In pomoč za nego, sofinancirano od države A(40b).

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Ne A(41a). Bi blo ful dobro, da bi svojce že zdravnik/psiholog, nekdo pač, opomnil da obstajajo te in te delavnice ali podpora al neki. Kar bi blo za nas zastonj. Nekje na csdijh al neki... A(41b).

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Ja. Moj hobi je instagram A(42), ukvarjanje z otroci A(43), kuhanje A(44). Sprehodi A(45).

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Veliko manj časa je bilo. Manj časa zame in za otroke in moža A(46).

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

Pomoč pomoč pomoč, s strani služb v skupnosti A(47). Sofinancirana pomoč za nego, varstvo A(48).

Intervju B

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Prvi znaki so se pojavili pri njenih 64ih letih (B1). Po smrti mojega očeta se je začela zapirati vase (B2). Takrat pa tega še nismo opazili, saj je živela sama. Ko sva se slišali po telefonu že drugič v istem dnevu, se ni spomnila, da sva že govorili (B3). Kmalu za tem, se ni znala niti več oglasiti, ko sem jo klicala (B4).

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Takrat nisem vedela popolnoma nič o demenci. No vedela sem da obstaja in da je nekaj povezano s spominom (B5).

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Vse. Od skrbi za njeno osebno higieno (preoblačenje, umivanje, kopanje, striženje nohtov...) (B6), kuhanje (B7), pospravljanje (B8), pranje oblačil (B9), nabava hrane (B10), plačevanje položnic (B11)...

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Zelo se je spremenil. Nikakor ne more sprejeti, da jaz skrbim zanjo (B12). Postala je zelo uporniška (B13) in do mene tudi kdaj nasilna (B14). Sploh v času moje nosečnosti je kazala znake ljubosumja (B15).

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Kakovostno. Seveda nihče ni popoln, se pa trudim po najboljših močeh, da za mami dobro poskrbim (B16).

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Postavljam ji kratka (B17) in enostavna vprašanja (B18), na katera zlahka odgovori. Je pa komunikacije z njene strani vedno manj.

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Pri sporazumevanju je zelo pomembno, da pridobim njeno pozornost. Zato izklopim vse moteče dejavnike kot so tv, radio (B19)...

Kaj so morebitne težave, ki jih opažate pri tem?

Mama vedno manj govori in odgovarja na moja vprašanja (B20).

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Vedno težja komunikacija (B21) in njeno uporniško vedenje. Potrebujem približno eno uro, da jo prepričam, da se stušira (B22). Za tuširanje pa porabiva 15 minut.

Kako si pri tem pomagata? Kdo vam pomaga?

Na žalost pri oskrbi nimam pomoči, malo pomagata praksa (B23) in znanje (B24), čeprav je popolnoma drugače delati v domu starostnikov kot pa doma z osebo na katero si močno čustveno navezan. Mi pa zelo veliko pomaga podpora partnerja (B25).

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Pri oskrbi, kot sem že povedala nimam pomoči, imam pa psihično podporo partnerja (B26) in prijateljev (B27), kar mi res veliko pomeni. Kar se tiče ostalih svojcev, skoraj da nimamo stikov, saj smo se zelo oddaljili odkar je mami zbolela.

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Da bi se tudi drugi svojci želeli občasno vključevati v pomoč (B28).

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Fizično sem zdrava (B29), pozna pa se na duševnem zdravju (B30).

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Sem veliko bolj razdražljiva (B31), nesamozavestna (B32) in kako naj se izrazim...v vsaki rešitvi najdem težavo (B33).

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Zelo zadovoljna (B34).

Kako poskrbite za dobro počutje?

Za dobro počutje poskrbim tako, da grem na sprehod v naravo (B35), zelo rada pojem (B36) in se družim s prijatelji (B37).

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Malo več časa zase (B38), kar pa je trenutno težko izvedljivo, saj imam doma še sedem mesečnega dojenčka.

Tveganja nudenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nudenja oskrbe?

Želim si, vendar je vedno bolj psihično naporno (B39) in mislim, da ji bom priskrbel oskrbo v domu za starejše občane.

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Nižje cene nastanitve v domu starejših občanov in oskrbe na domu (B40).

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Od zavoda prejemava dodatek za nego in oskrbo (B41), se pravi finančno pomoč.

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Trenutno se ne spomnim ničesar (B42)... Meni osebno je bilo lažje, ker sem imela priložnost in sem se za to potem tudi odločila. Izsolala sem se za bolničarko. Sedaj šolanje tudi nadaljujem. To mi je zelo pomagalo pri razumevanju bolezni in pri delu z osebo z demenco, na primer kako pristopiti k osebi, ki je dementna, oziroma potrebuje pomoč.

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Nisem (B43). Mislim pa, da da bi se morala vključiti v kakšno skupino, saj so izkušnje svojcev ljudi z demenco zelo dragocene, verjetno bi se iz tega tudi sama kaj naučila.

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Probam poskrbeti zase če se le da. To pa tako, da grem na sprehod (B44), pojem (B45), se ukvarjam z otrokom (B46)... Velikokrat pa tudi samo ležim v tišini (B47).

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Bi rekla, da kar veliko. Vedno moram biti na voljo mami, ko me potrebuje (B48). Težko je v naprej predvideti, kdaj bo kaj potrebovala.

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

Pomoč pri oskrbi (B49). Mogoče namestitev mame v dom starostnikov (B50), za nekaj dni, da bi lahko šla kam dlje od doma in odklopila možgane.

Intervju C

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Prvič sem opazila znake demence pred petimi meseci (C1). Ata je veliko gledal v strop stene (C2), zmedeno je odgovarjal (C3), ob večerih je spraševal nerazumljiva vprašanja (C4).

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Ker imam narejeno srednjo zdravstveno šolo sem kar nekaj vedela v demenci. Veliko smo govorili o demenci med starejšimi. Poznala sem značilnosti demence in nekaj napotkov za delo z dementnimi osebami (C5). Znanje mi je pomagalo, da sem razumela, da je atov »hladen« odnos posledica bolezni (C6).

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Enkrat tedensko ga umijem, ubrijem (C7). Ko je še zmozel sem ga peljala pod tuš, zdaj ga umijem v postelji (C8). Skuhamo mu kosilo (C9), operemo cunje (C10). Pomagam mu tudi jesti in piti (C11), ga previjam (C12) in se z njim veliko pogovarjam (C13).

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Seveda. Zdaj me ni več tako vesel, kot včasih. Kadar se me spomni je super, drugače pa me jemlje kot osebo, ki ga bo mučila (C14).

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Pomoč ocenjujem kakovostno in pozitivno, saj je to, da za osebe z demenco skrbijo domači, zelo dobro (C15).

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojim z demenco?

Sporazumevamo se besedno, s pogovori (C16). Veliko govorimo.

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Olajšajo zdravila za pomiritev in demenco (C17). Takrat je veliko bolj zbran in »priseben«.

Kaj so morebitne težave, ki jih opazate pri tem?

Premalo močna zdravila, zato ata ni »priseben« (C18).

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Zmeden govor (C19), nerazumevanje (C20), razlaganje nerealnih stvari (C21), nesodelovanje oziroma upiranje pri negi (C22). Večkrat razlaga, kot da je v drugem stoletju, da ni v hiši, kjer živi. Včasih me niti ne prepozna (C23).

Kako si pri tem pomagata? Kdo vam pomaga?

Pomagam si tako, da ata ne prepričujem v resnico, ampak se poskušam vživeti v njegovo pripovedovanje (C24).

Poskušam mu postavljati jasna in kratka vprašanja (C25). Med nego se z njim čim več pogovarjam (C26).

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Ljudje iz moje socialne mreže so družina (C27) in prijatelji (C28). Stiki z njimi so vsakodnevni. S starši se vsi vključujemo v skrb za ata (C29), tudi drugi sorodniki se občasno (C30). V pomoč mi je tudi atova osebna zdravnica (C31) in patronaža (C32). Obe se odzoveta zmeraj, ko kaj potrebujem.

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Zaenkrat ničesar (C33).

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Svoje zdravje ocenjujem kot dobro. Včasih me skrb izčrpa, sem utrujena, ampak to, da lahko pomagam vzamem za dobro (C34).

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Včasih mi malce zmanjka energije za stvari, ki sem jih prej rada počela (C35).

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Zelo zadovoljna (C36).

Kako poskrbite za dobro počutje?

Veliko se pogovarjam z drugimi domačimi in prijatelji (C37), hodim na sprehode v naravo (C38).

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Čas in pa naravo, svež zrak (C39).

Tveganja nudenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nudenja oskrbe?

Če bo ata ostal pri tej stopnji bom zmogla. Skrbi pa me, da bo ata z napredovanjem demence postal še bolj fizično »napadalen«, v tem primeru mu bomo oskrbo težko nudili doma (C40).

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Čim več koristnih nasvetov s strani zdravnika in drugih ljudi, ki prav tako skrbijo za dementno osebo (C41).

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Seveda. Pomoč zdravnice, patronažne službe (C42), nasveti od prijateljev, znancev, ki imajo izkušnjo oskrbe za dementno osebo (C43).

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Pomoč na domu, ampak so čakalne vrste (C44). Tako bi se vsi malce razbremenili.

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Nisem, zaenkrat tudi razmišljala nisem o tem (C45). Nudil bi jo lahko dom za stare ljudi, center za socialno delo...(C46).

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Za svoje potrebe poskrbim tako, da se veliko gibljam (C47), hodim v naravo (C48). Imam dva otroka, ki me razvedrita (C49) in partnerja ter starše, ki me pohvalijo in razumejo (C50).

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Mogoče imam malo manj časa za skrb zase (C51), ampak mi daje skrb za ata občutek zadovoljstva, vesela sem, da mu lahko pomagam.

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

Nič ne potrebujem (C52).

Intervju D

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Uradno je diagnozo demence moja mama prejela nekje leta 2016. K specialistu se je odpravila sama, po napotnici osebne zdravnice. Svoje težave in skrbi je dlje časa tajila tako meni kot mojemu bratu. Najbolj od vsega jo je bilo strah, da bi se tudi pri njej pojavila identična zgodba, kot pri njeni sestri nekaj let pred tem. Sama sem opazila, da se dogaja nekaj resnega, ko sem se nekega večera v maju leta 2018 vračala iz gledališke predstave proti domu (D1). Povsem po naključju sem na ulici opazila svojo mamo, k njej sem tudi pristopila, a me najprej ni prepoznala (D2). Tisti dan je odšla na izlet z upokojenskim društvom, ob 21.30 pa bi že zdavnaj morala biti doma. Pozvala sem jo, da greva proti domu s taksijem, a mi ni zaupala (D3) in prepešaćiti sva morala dolgo pot do doma, bila je popolnoma izčrpana (D4). Takrat sem se ustrašila, da je doživela infarkt, obrnila sem se tudi na Urgentno službo UKC. Prihodnji dan se je večera spominjala le bežno (D5). O tem sem spregovorila z bratom in na njeno zdravstveno situacijo sva postala bolj pozorna, jo začela spremljati. Zdravil takrat ni prejela, ugotovila sem, da ima postavljeno diagnozo demence, a se kontrolnih pregledov pri nevrologu ni redno udeleževala (D6).

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Da. Znake demence sem prepoznala, saj se je z isto boleznijo soočila/soočala tudi teta (mamina sestra) (D7), ki pa je bila v tistem času že sprejeta v DSO.

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Svojo mamo sem spremljala k pregledom k nevrologu, osebemu zdravniku, ko se je stanje v letu 2021 rapidno poslabšalo, sem vztrajala tudi na pregledu pri psihiatru (D8), kjer je dobila tudi ustreznejšo terapijo (pomirjevala). Razposlala sem tudi več vlog po domovih za starejše za namestitev v varovani oddelek za dementne (D9), poklicala sem pristojni csd in se pozanimala kako bi lahko bila v dom sprejeta hitreje (D10), pisala prošnjo na sodišče za izdajo ukrepa o nujni namestitvi v DSO (D11), spremljala sem jo na zdravljenje v Psihiatrično bolnico Polje (D12), jo tam obiskovala (D13), po odpustu pa sem tri mesece izključno skrbela za njeno prehrano (D14), osebno higieno (D15), saj je postala nepokretna. Uredila sem dodatek za pomoč in postrežbo na ZPIZ (D16).

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Odnos se je drastično poslabšal v letu 2021, saj je mama postala verbalno agresivna (D17), žaljiva (D18), ni razumela, da potrebuje pomoč, mojo pomoč je sprejemala kot ogrožajoče stanje (D19), predvsem pa je postala izrazito nezaupljiva do brata in do mene, ko sva jo soočila z njenimi financami (D20), ki jih ni več obvladovala. Odkar je postala nepokretna, začela prejemati ustrezno terapijo pa je situacija mnogo boljša, skoraj vsak dan jo obiskujem tudi v DSO in je večino časa umirjena, sproščena. Zaenkrat me še vedno prepozna, je tudi pogovornljiva.

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Menim, da sem za mamo poskrbela ustrezno (D21), prav tako tudi brat. Oba sva se o bolezni demence tudi izdatno informirala na spletu (D22), sama pa sem v času najhujše krize delala tudi z starejšimi ljudmi, ki so prav tako imeli podobne težave in sem se sama lahko ustrezneje čustveno in psihično na vse pripravila (D23). Dobro sva sodelovala tudi z bratom (D24).

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Najbolj težavno je bilo leto 2021, saj ji je v začetku leta umrla sestra in to je bil za mamo stres, ki ga ni uspela predelati. Situacija se je nato naglo slabšala, ustrezne terapije pa ni prejela (pri nevrologu, nakljub mojim razlagam, pojasnilom vseh okoliščin, je dobila le zdravilo Excelon). Do psihiatra sva prišli šele julija in takrat je tudi dobila pomirjevala, ki so končno olajšala njeno osebno stisko in napade agresije, jeze, besa, stabilizirala so njeno nihanje razpoloženja. Vedno sem z njo komunicirala mirno, razločno, počasi (D25). Tako počnem tudi sedaj, z več pozitivne energije, smeha, heca, spodbude (D26).

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Sledim odličnim zgledom vsem, ki so izobraženi za delo z ljudmi z demenco.. (D27)

Kaj so morebitne težave, ki jih opažate pri tem?

Jih ne zaznavam. Razen tega, da se mama že težje odziva (D28), govori dokaj nerazločno (D29). A svoje potrebe zna pokazati tudi na drugačen način (gestikulacija).

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Osnovna težava je bila počasna obravnava (D30), to, da nevrolog ni dovolj resno vzel v zakup vseh maminih potreb in stisk (na pregledu je vedno dala vse od sebe in njeno vedenje ni bilo tako izrazito odklonsko, kot je sicer bilo doma). Velika težava je bila tudi to, da nisem uspela dobiti ustreznih informacij o vseh možnostih namestitve v varovani oddelek DSO (D31). Na primer, nikjer na spletu ni podatka, kateri DSOji v državi imajo tudi varovane oddelke za dementne, niti Skupnost socialnih zavodov Slovenije. Morala sem klicati posamezne domove, pošiljati dopise, jih spraševati v zvezi z možnostjo namestitve. Seveda pa noben dom ni imel proste kapacitete (D32), edino mesto bi se morda našlo v privatni namestitvi, ki pa je gladko presegla naše finančne zmožnosti (D33), tudi namestitev pač res ni bila nadstandardna.

Kako si pri tem pomagате? Kdo vam pomaga?

V glavnem sem stvari urejala sama, o vsem pa sem se pogovarjala z bratom, ki je priskočil na pomoč pri hranjenju, vzdrževanju socialnih stikov, prav tako tudi njegova žena, ko jaz absolutno nisem utegnila (D34).

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

V glavnem sem sama (D35). Brat in njegova žena sta pomagala v manjši meri (D36).

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Odkar je mama nameščena v DSO, ki se nahaja 10 min stran in jo lahko dnevno obiskujem, ko vidim, da se počuti dobro, vem da ima vse, kar glede na njeno zdravstveno situacijo potrebuje (D37).

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Telesno zdravje dobro (D38), psihično relativno dobro (D39).

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Ne vpliva (D40).

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Zadovoljivo, vse izkušnje z zdravstvenim osebjem so bile dobre (D41). Edino prepočasna obravnava oziroma prepozno uvajanje terapije (dokončno so terapijo prilagodili šele ob sprejetju v bolnico) (D42).

Kako poskrbite za dobro počutje?

Z dobro voljo (D43), prijatelji, ki mi stojijo ob strani in razumejo situacijo (D44).

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Več časa zase, za rekreacijo (D45).

Tveganja nudenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nudenja oskrbe?

V letu 2021 je bila situacija izredno naporna, svoje potrebe sem postavila na stran in se popolnoma posvetila skrbi za mamo. Ves prosti čas sem namenila skrbi zanjo (D46), predvsem za njeno varnost. Zavedala sem se, da tako v

nedogled ne bo šlo, vsekakor sem vedela, da je pomembno, da obdržim zaposlitev (D47) delodajalec mi ej sicer izdatno priskočil na pomoč s prilagojenim krajšim urnikom in možnostjo pokrivanja minus ur med vikendi, ko je za mamine potrebe delno lahko poskrbel brat z ženo). Odkar je mama v DSO, teh skrbi in težav več ni.

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Pravzaprav danes ničesar. Vedela sem, da mama potrebuje 24 urno oskrbo in da je nujna namestitev v DSO, saj ji sama zaradi službe oskrbe v tem obsegu nisem mogla nuditi (D48).

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Osebnostno sem kar najmočneje cenila podporo, ki je prišla s strani delodajalca, da sem imela malo bolj prilagojen urnik, da sem lahko nadomestila izpad ur z delom med vikendom (D49). Brez tega bi bilo vse bistveno težje.

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Pravzaprav ničesar. Razumela sem naravo bolezni, razumela sem, kaj se dogaja z mamo in kaj je tisto, kar potrebuje. Edino morda ustrezna terapija, ko sem zanjo zaprosila pri zdravnikih (D50).

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

V mojem okolju deluje Društvo Spominčica. Več kot informacijo od njih, niti nisem potrebovala (D51).

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

V času skrbi za mamo edino socialna omrežja (D52) in TV (D53).

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Nase pozabiš (D54). Podobno kot takrat, ko imaš majhnega otroka.

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

Pravzaprav nič, saj je šlo za mojo mamo (D55). Ki je zbolela. Hudo zbolela. Seveda sem ji stala ob strani kot sem ji le lahko in po svojih najboljših močeh se trudim, da to počnem še vedno.

Intervju E

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Približno pred petimi leti (E1), ko je teta večkrat ponavljala ena in ista vprašanja v kratkem časovnem razmiku (E2). Najprej na to nisem polagala posebne pozornosti, sem si mislila, da me pač ne posluša dovolj pozorno in da zato večkrat vpraša eno in isto stvar. Potem pa je morala enkrat v bolnico na preiskave za srce, kjer so znaki demence ob menjavi okolja postali še veliko bolj izraziti. Zdravniki so ji na primer rekli, da po preiskavah nekje 6 ur nebi smela vstati, ona pa je brez pomisleka, kot da nebi bilo nič na primer vstala iz postelje in odšla na stranišče (E3). Takrat je v sobi z njo ležala še ena pacientka, ki je bila po poklicu zdravnica in njenih besed ne bom pozabila, ko je pokazala na teto in mi rekla: »z njo bo pa še težko, to so očitni znaki demence«. Šele takrat sem bolj povezala pretekle dogodke in se zavedela, kakšno je stanje. Kar nekaj časa za tem, ko so se pojavili prvi znaki, že po operaciji

na srcu, ki jo je prestala, se je stanje začelo drastično slabšati. Takrat smo ji morali urediti tudi pomoč na domu. No v tistem času, nam je njena osebna zdravnica povedala, da bi teti pripadal tudi dodatek za pomoč in postrežbo, za katerega pa je potrebna določena diagnoza. Tako nas je napotila na psihiatrijo, kjer so opravili teste, teta pa je dobila diagnozo Alzheimerjeve bolezni. Glede na to, da smo že prej sumili na to, nas diagnoza sicer ni presenetila. Nismo pa vedeli točno kaj vse nas čaka, ker prej nismo imeli izkušenj z demenco.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Glede na to, da sem po poklicu medicinska sestra, sem zadevo v teoriji poznala še iz šole (E4). Tudi v praksi, pri svojem delu sem se kdaj pa kdaj srečala s kakšnim primerom (E5). Je pa bila večja težava za tetinega moža, torej mojega strica, ki demence prej ni poznal. Njemu smo morali vse razložiti in mu povedati, kaj to je, kaj se dogaja z njegovo ženo in kaj vse lahko pričakuje.

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Tudi po postavitvi diagnoze smo teti dovolili, da je še vedno kuhala, pospravljala in ohranjala neko svojo dnevno rutino. Smo pa bili seveda nanjo bolj pozorni, vendar je ne omejujemo preveč. Hvala bogu nimata plina, ampak je kuhalnik na elektriko, tako da tetino kuhanje vseeno ne predstavlja nekaj zelo ogrožajočega zanju. Če teta kdaj slučajno pozabi prižgan kuhalnik, ga stric ugasne. Ko je bolezen napredovala, smo opazili, da iz trgovine prinaša vedno iste stvari. Ščasoma se tudi z denarjem ni več znašla. Nakupovanje je postalo tvegano, saj ni več poznala vrednosti denarja. Na srečo so jo poznali vsi sosedje, ki so bili lahko nanjo pozorni, če so se skupaj znašli na blagajni v bližnji trgovini. Ščasoma smo opravila kot so nabava hrane (E6), plačevanje položnic (E7) prevzeli ostali sorodniki. Tudi gospodinjska opravila sva z napredovanjem demence začela opravljati jaz in tetin mož (E8). Se pa pogosto pri teh opravilih pridruži tudi teta.

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Teta in njen mož nimata svojih otrok. Ravno zato, sem jaz tista, ki je po diagnozi prevzela skrb in odgovornost zanju. To pomeni, da od takrat pogosteje prihajam k njima (E9), ju večkrat na dan pokličem (E10), zanju organiziram pomoč na domu (E11), urejam zadeve glede skrbništva (E12) in podobno. Največje spremembe pa se gotovo dogajajo pri njenem možu, ki je z njo ves čas. Ko je bolezen napredovala in je tudi on opazil vidne spremembe, se je zelo sekiral, ni mu bilo lahko. V obdobju, ko ima napade, ko ga ne pozna ali ko sem jaz nekaj časa odsotna, je on ves obupan, tako da sem začela iskati zanju mesto v domu. Je pa res, da smo po postavitvi diagnoze vsi bolj začeli ceniti trenutke, ko smo bili skupaj s teto (E13). Nekako se je spremenil moj pogled nanjo (E14) in na življenje, da ne jemljemo več vsega za tako samoumevno. Vsak dan je nov izziv in na nek način smo hvaležni za vse tiste dobre dneve, za vse trenutke, ko je bila teta dobro.

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Kot pozitivno in kakovostno (E15). Dobro se mi zdi predvsem to, da teti omogočamo ohranjati neko dnevno rutino (E16). Sama jo vključujem v gospodinjska opravila (E17).

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Zdaj, ko je demenca že toliko napredovala, me samo še gleda, se smehlja in kima (E18), ko ji sama kaj pripovedujem. Včasih se malo čudi, ampak jaz mislim, da me ne razume več in da tudi oseb o katerih ji pripovedujem, ne pozna. Samo se vidi ta njen pozitivizem, vedno je bila tak dobrovoljček in takšna je še zdaj, tudi

ko neka dvosmerna komunikacija z njo ni več mogoča. Prej pred napredovanjem demence pa se spomnim, da sem morala biti bolj potrpežljiva in ji tudi večkrat na dan odgovoriti na ista vprašanja (E19) in podobno. Tudi v komunikaciji po telefonu sem takrat že dvomila v to, ali ve s kom govori ali ne. Ampak to je bilo treba sprejeti.

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Veliko ji pomeni, če jo primem za roko. Prijem, dotik (E20).

Kaj so morebitne težave, ki jih opazate pri tem?

To, da se teta vedno manj verbalno izraža. Le posluša in nam z nasmehom prikimava (E21).

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Sicer se to ne dogaja konstantno, ampak bolj po obdobjih, ampak se zgodi, da ne prepozna več svojega moža (E22). Velikokrat mi je že govorila, da je zraven nje nek tujec, da ga ne pozna, tudi podila ga je že iz stanovanja. To verjamem, da je bilo tako za teto kot za strica zelo težko. Tudi po telefonu je kdaj rekla, da že tri tedne ni videla svojega moža, čeprav je tam z njo.

Kako si pri tem pomagata? Kdo vam pomaga?

Mi kot ožja družina, ki smo si s teto blizu, smo bolezen počasi sprejemali in bili ob spremembah in poslabšanju večkrat tudi prizadeti. Ampak tako pač je, treba se je sprijazniti, da je demenca bolezen in da človeka kakršnega si poznal včasih, ne boš več dobil nazaj (E23).

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Ljudje iz moje socialne mreže so moja širša družina (E24), sosedje iz bloka (E25). Družinski člani se z mano veliko pogovarjajo o tetini bolezni (E26). Podporo vidim tudi v osebni zdravnici, ki mi da kdaj kakšen nasvet (E27). Zame in za teto pa so ključne osebe tudi stanovalci in sosedje iz njenega bloka, ki so marsikdaj bili pozorni na teto, če je odtavala kam v bližnji okolici ali pa se nenavadno vedla in bila zbegana v trgovini ali na banki v bližini bloka (E28). Marsikdo je bil nanjo pozoren zato, da je nebi kdo ogoljufal (E29). Zgodilo se je tudi, da jo je kdo od sosedov pripeljal nazaj domov (E30).

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Ne bi rekla, da kaj pogrešam (E31). Se kar najdemo. Najbolj nam zadevo olajša to, da ima teta moža ter da mu zdravje še omogoča skrb zanj. Če bi bila ona sama, pa bi vsekakor morali iskati več dodatne pomoči, kar bi prineslo tudi dodatne stroške in skrbi, ampak nam je bilo to nekako prihranjeno.

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Sama sem kar precej utrujena od skrbi za teto (E32). Sem pa še vedno v kondiciji, vitalna (E33).

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Ko pridem domov in imam čas zase, včasih nimam energije, da bi še kaj postorila (E34).

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Z dostopnostjo zdravstvenih storitev sem zadovoljna (E35).

Kako poskrbite za dobro počutje?

Za svoje dobro počutje poskrbim tako, da se pogovarjam oziroma družim s sorodniki, prijateljicam (E36). Klepet ob kavi (E37). Pa tudi grem na sprehod (E38).

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Manj obveznosti (E39) in tako več časa zase (E40).

Tveganja nudenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nudenja oskrbe?

Za prihodnost me skrbi, da ne bova zmogla več skrbti za teto, saj imam sama službo medicinske sestre in druge obveznosti (E41). Tetin mož pa je tudi sam že precej v letih, zato je vprašljivo koliko časa bo lahko še skrbel zanjo (E42). To, da sta teti in mož velik del dneva sama me zelo bremeni. Mislim, da bi bilo za teto bolje poskrbljeno v domu za stare ljudi. Tam bi ji bil vedno nekdo na razpolago. Tisto, kar lahko narediš za človeka ti ni težko. Težko je tisto, česar za človeka ne moreš narediti in imaš zaradi tega skrbi ali pa celo slabo vest.

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Čim hitrejšo namestitve v dom starostnikov (E43).

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Iz okolja smo dobili dovolj podpore. K teti enkrat dnevno prihajajo oskrbovalke iz Centra celostne oskrbe (E44). Pomagajo pri jemanju zdravil in pri osebni higieni. Kljub temu, da k teti prihajam res skoraj vsak dan in ju vsaj dvakrat dnevno pokličem po telefonu, mi je formalna oskrba situacijo zelo olajšala, saj se tudi sama počutim bolje, ker vem, da nista čez dan sama in da je bil nekdo pri njima. Tudi na centru za socialno delo, kjer sem urejala zadeve glede skrbništva in opravilne sposobnosti tete, sem imela s socialno delavko same pozitivne izkušnje (E45). Na ZPIZU sem uredila tudi dodatek za pomoč in postrežbo (E46).

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Jaz ne bi rekla, da kaj pogrešam (E47).

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Nismo vključeni v noben program (E48). Na centru za socialno delo mi je socialna delavka dala brošure od Spominčice, kjer je bilo napisanih še največ nekaj uporabnih informacij o tem kam in na koga se lahko obrnemo po pomoč. Če bo potrebno jih bom kontaktirala.

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi pristoječnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Delam stvari, ki jih imam rada. To so branje knjig (E49), hoja (E50), druženje (E51)... Občasno grem tudi za nekaj dni na morje (E52).

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Predvsem manj časa imam (E53).

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolj skrbeli zase?

Intervju F

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Nekje leta 2009 (F1). Začel se je, ko je pršla domov po operaciji zaklopke. Je bila čisto zmedena (F2). Pol sem pa jst vidla da je neki narobe, ko sva šle k zdravnici za uravnavanje količine zdravil. Kar naenkrat ni več vedela, kje je kaj v zdravstvenem domu (F3). Potem je začela govoriti, da je v bolnici ležala na tleh, nobenga ni bilo na obisk (F4). Nič se ni spomnila, da sem vsak dan pri njej in ji pomagam, saj sama ni nič mogla po operaciji (F5). To sem povedala njenemu osebnemu zdravniku. Poslal naju je v Begunje na pregled. Dali so diagnozo demenca neznanega izvora.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Nč nisem vedla o demenci (F6). Vse informacije in nasvete mi je potem dala psihiatrinja v Begunjah. Najprej sva hodile gor na tri mesece, kasneje pa na pol leta. Večkrat sem jo tudi poklicala po telefonu.

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Vse. Čisto vse. Na začetku je še lahko skuhala vse, ko je demenca napredovala pa ne več, sem jaz (F7). Nazadnje sem jo tudi že prolačila (F8), tuširala (F9), menjala plenice (F10). V Begunjah so jo vsak dan tuširali. To ji je zelo pasalo zato sem jo tudi sama vsak dan tuširala. Dolg časa je še pomivala posodo. Cunj nisem prala jaz, jih je brat.

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Ja men se je na začetku grozn smilila, to morm priznat (F11). Psihiatrinja mi je rekla, naj se zavedam, da to ni več moja mama. To je zdej čist ena druga oseba. Ti imej mamo za tako, kot si jo prej imela. Kar ti reče, si ne jemlji k srcu. Glej na situacije z distanco. Včasih se je drla nad mano (F12), včasih jokala brez razloga (F13). Takrat sem enega prižgala, se malce umaknila. V tem času je ponavadi pozabila na to. Psihiatrinja mi je svetovala naj se v teh prostih urah čim bolj izklopim in naj ne razmišljam o tem, kaj dela mama. To je bil dober nasvet drugače bi se mi odtrgal.

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Milslim, da je bilo za mamo dobro poskrbljeno (F14). Tudi sama sem se veliko naučila. Potrpljenja, brzdati sama sebe. Enkrat me je pa tako živcirala celo dopoldne. Kuhala sem ji kosilo ona me je zmerjala da sem lena, da se mi ne ljubi hodit na šiht. Jaz sem jo ignorirala. Kamor sem šla je bila zamano. Tudi odrivala me je. V tistem trenutki so mi popustili živci in sem se zadrila; zdej pa dost (F15). Sej mi je bilo kasneje žal. Od takrat me ni več tako žalila. Imela sem tako slabo vest. Jaz sem ponavadi prišla popoldne. Nekaj časa je lahko še sama pripravila za jest. Spremenilo se je tud to, da sva bile kar naenkrat ogromn časa skupaj. Z napredovanjem sem bila pri njej od 7h zjutraj do 5h popoldne. Kasneje je začela tudi ponoči hoditi okrog. Takrat sem začela še zvečer hoditi k njej tako da sem prespala.

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Takoj na začetku sva se vse normalno zgovarjale. Pol sva se lohko samo še o preteklosti, o tem kako so hodili po veselicah,... (F16). Kasneje pa zmeraj manj.

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Zdi se mi, da so veliko pomagala zdravila. Takrat je bila bolj mirna, se ni tok jezila (F17).

Kaj so morebitne težave, ki jih opazate pri tem?

To, da sem od mame dobivala vedno manj odgovorov (F18). Če sem jo kj vprašala, je odgovorila me ne briga. Kar je odgovorila, je popolnoma zmedeno, sem jo težko razumela (F19). Vsa imena je pomešala. Z napredovanjem ni mogla več spremljati zato je govorila zmeri man.

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Ponoči ni mogla spati, zato je velikokrat ustala sredi noči (F20). Pa uhajanje ven (F21). To je blo najbl mučno. Sredi noči je hotela iti molzt krave, ki jih sploh nismo več imeli. Govorila mi je naj jo peljem domov, nisem je mogla pripraviti, da bi šla nazaj spat. Začel smo zaklepat vrata in skrivati ključ. Nism mogla verjeti, kako ga je lahko dobila. Včasih je tud padla (F22). Zelo sem se matrala da sem jo pobrala, ona pa se je drla name, da jo pretebam in mučim (F23). Tri tedne je bla v Begunjah da je dobila prave tablete in je spet spala ponoči. Enkrat mi je tudi ušla iz avta na zelo prometno cesto. Začela je skrivati denar, potem pa govorila, da ga je nekdo ukradel (F24). Na koncu sem že točno vedla v katero škaflo ga je dala. Kasneje ga je pa začela dajati po žepih. Tudi mene je večkrat obtožila, da ga ji hočem vzeti. Od vsakega je kaj kupila (potojoča trgovina). Vse je imela zapakirano v omari (F25). Potem je pa obtožila mene da naročam stvari ona pa jih plačuje. Jaz sem bila pooblaščen za upravljanje z njenim denarjem. Nato smo tako uredili, da smo ji pustili manjše vsote denarja doma.

Kako si pri tem pomagate? Kdo vam pomaga?

Pomagali smo si z bratoma. Drug drugemu smo bili v oporo (F26).

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Čez vikende sem večinoma skupaj z možem (F27) in otroci, vnuki (F28). Precej sem tudi z bratoma (F29), ki tudi skrbita za mamo (F30). Osebni zdravnik (F31) ga moram pohvalit. Pa psihiatrinja (F32) v Begunjah.

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Nič (F33).

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

V času skrbi za mamo nisem niti enkrat zbolela. Mislim, da me je adrenalin držov pokonc. Sem bila pa zelo utrujena (F34), včasih nakoncu z živci (F35). Ko je šla v dom, je trajal par mescov, da sem začela spat ponoči.

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Rekla bi, da sem zaradi živcev pojedla preveč sladkarij in drugih nezdravih stvari (F36). Zato sem se tudi zredila. Ko je šla mama v dom sem se umirila in tudi shujšala nazaj.

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Sem zadovoljna. Veliko je pomagal osebni zdravnik, pa tudi psihiatrinja (F37). Vsi so bili prijazni. **Kako poskrbite za dobro počutje?**

Tako, da, ko je mama šla po južni spat za eno uro, sem šla nabirat rožice za čaj (F38) ali šla na njivo (F39), po gobe (F40)... Govorila sem, da nesem glavo na pašo. Vedno sem pa gledala, da sem bila v eni uri nazaj.

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Mir... Da bi rekla, da se lohk za štirinajst dni odklopim (F41). Ampak ni šlo. Brata sta mela službo. Jst sem v penziji. Zato sem v večini zanjo skrbela jaz.

Tveganja nudenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nudenja oskrbe?

To, da te taka skrb čisto izčrpa. Stalno si živčen (F42). Težko se odklopiš.

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

To, da bi prej dobili dom (F43). Tam je res uživala. Bila je v Idriji v domu. Žal je pa bila tam samo en mesec, potem je umrla. Prošnjo dal 2 let prej predn je bla sprejeta. V domu se je tko vživela. Pred leti je doma res zelo veliko štrikala iz domače volne. Ko je pršla v dom so mi varuške povedale, da štrika. Nisem mogla verjeti.

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Veliko pomoči od osebnega zdravnika, psihiatrinje (F44). Socialna delavka v Begunjah (F45) nam je tudi pomagala, da smo potem hitreje dobili dom, saj je bilo skrbeti za mamo že res nevzdržno.

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Nič, ker nismo nič iskal (F46). Mama se nam je smilila, da bi jo nekam vozili, na primer v dnevno varstvo. Rada je bila doma.

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Ne, nisem razmišljala (F47). Sem pa imela naročeno Spominčico enkrat na mesec. Sem marsikej koristnega prebrala notri. Tako pomoč bi lahko nudil center za socialno delo (F48) ali pa zdravstveni dom (F49).

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Popoldan oziroma zvečer, ko sem bila prosta, pa čez vikende, sem imela tudi doma za zrihtat stvari. Skuhati kosilo za naslednji dan (F50), pospraviti (F51), oprati cunje (F52). Kar mi je pa ostal časa sem se pa tudi ukvarjala z vnuki (F53), zvečer pa tud pogledala poročila (F54).

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Nimam veliko časa zase (F55). Še ko sem frej, imam stalno v glavi mamo.

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

To, da bi prej dobili dom (F56).

Intervju G

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Pred dobrim letom, takrat je bila mama stara 84 let (G1). Kar naenkrat je toliko stvari začela pozabljati (G2). Najbolj se spomne stvari iz preteklosti, do službe, konec Jelovice. Stalno me sprašuje kdaj bo šla domov, pravi, da to ni njen dom. Pri dementnih ljudeh je dnevno spreminjanje, nihanje. Se spomnim iz doma, ko sem tam delala. Ljudje z demenco en dan svojega otroka ne prepoznajo, drug dan ga. Fajn je tudi, da so pri njih vsak dan iste osebe, stalne negovalke.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Ja seveda, sem delala v domu 28 let (G3). V zadnjih letih sem bila večinoma na oddelku za ljudi z demenco. Bili smo na seminarju v Polju (G4), tam sem se nekaj malega naučila. Vedela sem, da ljudem z demenco nikoli ne smeš nasprotovati (G5). Zaposlene, ki uveljavljajo svoj prav, so z ljudmi z demenco stalno v konfliktu. Nič ne smeš uveljavljati svojega. V službi sem se naučila mimike obraze. Točno sem vedela, kdo je eksploziven in kdo ni. Fino je če imaš močno intuicijo.

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Jst jo vključim v čim več opravil. Očisti solato, olupki krompir, postelje posteljo. Ko se gre stuširati, jo jaz samo malo pokontroliram (G6). Po pošto gre sama. Jo probam čim bolj zaposliti, da ostane samostojna. Drugače pa skupaj skuha kosilo, zloživa cunje (G7). Upam, da bo še nekaj časa šlo tako.

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Se je spremenil. Zanimivo je, da se sedaj bolje razumeva, kot pred boleznijo (G8). Sedaj se mi za vsako stvar zahvaljuje (G9), prej je bila večkrat nesramna. Rekla bi, da se je karakterno spremenila.

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Ni konfliktov, se vse lepo zmeniva, nimava problemov, tako da bi jo zaenkrat ocenila kot dobro (G10).

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Dobro, uspešno. Je še pogovornljiva (G11).

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Mislim, da prav te moje izkušnje iz službe (G12). Ogromno časa sem že preživela z dementnimi ljudmi in se marsikaj naučila.

Kaj so morebitne težave, ki jih opažate pri tem?

Zaenkrat še ni težav (G13). Me še vse razume in mi odgovori nazaj. Sprejme stvari in je hitro zadovoljna.

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Trenutno nimava večjih težav, je še zelo samostojna. Samo spomnim jo na stvari, kaj mora storiti. Jo je pa treba imeti stalno pod nadzorom. Večkrat da štedilnik na visoko temperaturo (G14).

Kako si pri tem pomagata? Kdo vam pomaga?

Ja kontroliram in stalno opominjam na stvari (G15). Zaenkrat me še posluša in me uboga.

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Nimam veliko sorodnikov, tudi partnerja in moža nimam. Največ bi rekla, da se poleg mame družim s sestro (G16). Sestra me tudi občasno nadomesti (G18), če me več ur ni. Pa kdaj grem h kakšni prijateljici na kavo (G17).

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Dokler nama z mamo gre tako dobro skupaj in dokler potrebuje le nadzor, ne potrebujem ničesar (G19).

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Sem zdrava, saj nimam nobenih težav (G20). Nazadnje sem bila pri zdravnici zaradi holesterola. Drugače pa že dvajset let nisem bila. Preveč dela imam, da bi sploh zbolela. Moram stalno letati okrog.

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Ker sem zdrava grem brez problemov povsod (G21). Rada živim.

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Zaenkrat ne grem velikokrat do zdravnice, kar pa rabim, dobim (G22).

Kako poskrbite za dobro počutje?

Veliko sem v naravi (G23). Mami dam ta čas za gledati živali po televiziji in vem da ne bo šla nikamor. Dokler je med nama neko zaupanje, ni problema. Grem vsak dan za eno uro ven. Tega mi ne bo nihče vzel.

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Nič ne potrebujem (G24). Da bi le ostala mama še čim dlje časa na tej stopnji. Dokler bo tako, bom lahko skrbela zase.

Tveganja nudenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nudenja oskrbe?

Zaenkrat ja. Dokler bom zdrava ja. Drugače bom pa potem iskala pomoč. Nimam strahov (G25). Trideset let dela v domu je pa le neka praksa.

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Zaenkrat ničesar (G26). Mogoče kasneje z napredovanjem bolezni domsko varstvo.

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Upokojenke prostovoljke so občasno prišle (G27). Iz društva upokojencev Škofja Loka. Da so nama malo popestrile dan. Vabile so me, da se jim pridružim v društvu. Pa nimam časa za to. Se nočem preveč zaposliti. Imam rada čas zase.

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Nič ne rabim (G28).

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Zaenkrat še nisem razmišljala, da bi se vključila v kakšen program (G29).

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi pristočnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Za svoje potrebe poskrbim tako, da grem v hribe (G30), tečem (G31), kolesarim (G32), grem na kakšen klepet (G33). Če sem odsotna več ur pride sestra, če je manj kot ena ura pa pustim mamo samo. Če je več kot ena ura sem pa nervozna.

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Imam želje kam povsod bi šla, ampak zaenkrat lih povsod ne morem (G34). Trenutno ni izvedljivo. Stalno prositi sestro za pomoč ne morem.

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

Zaenkrat zase dobro poskrbim (G35). Vedno lahko prosim sestro, da priskoči na pomoč. Mi pa ni všeč, da mi stalno pametuje in mi daje nasvete. Če mi ne bi stalno govorila kaj bi lahko bolje naredila, bi jo verjetno večkrat prosila za pomoč. Ampak takšna je ona. Se ne sekiram zaradi njenih besed.

Intervju H

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Stara je bila približno 75 let (H1). Prva stvar so bili tableti. Zmeraj je sama rihtala tablete, jih naštimala za en teden. Pregledi za kri so bili slabi, tako smo ugotovili, da ne jemlje tablet (H2). Potem sem začel to jaz rihtati in spremljati. Takrat sem že malček posumil na demenco. Potem smo jo vozili na preglede druge, še v Ljubljano. Sestra v bolnici je opazila, da je zgubljena (H3). Začela je bluziti, kar nekaj govoriti (H4). No, ko se je znašla v stresnih situacijah. Kasneje se je začela pogovarjati s televizijo (H5). Nato se je začela tudi vračati v preteklost (H6). Dvakrat se je tudi izgubila (H7).

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Nič nismo kej vedeli. Samo, da to pomeni, da so težave s spominom (H8). Tako da nam naše znanje ni kej dosti pomagalo.

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Mama ima dve sestre. Glavno je bilo na meni, sta mi pa bile v pomoč tudi sestre. Smo se smejali, bili smo strpni. Kuhanje je ni zanimalo, odkar je zboleva za demenco. Že kar nekaj časa je mama kosilo dobivala iz gostilne, juho, glavno jed in solato (H9). Ko se je demenca stopnjevala mama včasih kosila sploh ni pojedla, niti ni vedela kaj mora pojesti najprej. Kasneje ji je raznašalec tudi postregel kosilo. Za vikende sta njeni sestre kuhali, smo jo razvajali. Kasneje smo imeli tudi iz Škofje Loke pomoč na domu, dvakrat na dan (H10). Postregli so ji hrano in jo umili, poskrbeli za osebno higieno. Jaz sem opral cunje (H11), pospravil po stanovanju (H12), nabavil hrano (H13), ureditev osebnih zadev na banki (H14). Ni imela volje za kuhanje in opravljanje gospodinjskih del. Dopoldne je bila ponavadi sama. Smo zaklenili vrata. Prišla je samo pomoč na domu. V zadnji fazi je bila pa na postelji.

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Sam sem se nekako prilagodil težavam, ki jih je prinesla demenca (H15). Tako, da je bil najin odnos še vedno lep, dober. Na mamo nisem nikoli gledal kot na neko »breme«.

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Dobro. Sem ji omogočil lepo starost. Do konca je ostala doma (H16).

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Imela je svoj prov. Kar je povedala ona je veljalo. Nismo vsiljevali svojega (H17). Že zdravnica je rekla, da ima ona vedno prav. Tudi če govori neumnosti ji je treba pritrditi. Včasih ni najdla besed (H18). Hotela je nekaj povedati, pa je vmes pozabila kaj.

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Potrpežljivost (H19), pa to da si vzamemo čas (H20).

Kaj so morebitne težave, ki jih opazate pri tem?

Nismo imeli večjih težav (H21). Vedel si pri čem si.

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Največja težava je ta, da nismo imeli stalnega nadzora nad tem, koliko mama poje (H22). Ni bilo možno, da bi bil med vsakim obrokom nekdo pri njej in jo kontroliral. Sestra od mame je bila včasih potrta ker je mama ni prepoznala. Ona je bila malce bolj v stresu.

Kako si pri tem pomagata? Kdo vam pomaga?

To težavo smo rešili tako, da so oskrbovalke mami postregle zajtrk in jo tudi spodbujale, da je jedla. Kosilo pa ji je ponavadi postregel raznašalec (H23).

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Sestre od mame sta veliko pomagale (H24). Vsako leto sem šel na dopust za 3 tedne. Vedno sem dobil nekoga, da je poskrbel zanj. Tudi sosedi so kdaj pa kdaj priskočili na pomoč (H25). Sem pa včasih šel brez problema na

koncerte, potem pa sem že začel razmišljati, če bi sploh šel. Tudi domov se mi je ponavadi precej mudilo. Pri sebi nekako nisem bil miren.

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Dokler mi pomagata sestre in imam pomoč na domu, ne potrebujem ničesar (H26).

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Vredno. Nisem imel zaradi skrbi za mamo nobenih zdravstvenih težav (H27). Padeš notri in se prilagodiš.

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Ni imelo vpliva (H28).

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Sem zadovoljen. Pri mami so bile vse storitve ok (H29). Zdravnica naredila slikanje glave. Osebna zdravnica dala napotnico za raziskave. Psihiatrinja je dala zdravila. Mislim da so kar malo pomagala. Bila je bolj umirjena. Bili so boljši in slabši dnevi.

Kako poskrbite za dobro počutje?

Uglavnom s športom (H30) in pa daljšimi počitnicami (H31).

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Sem si organiziral čas. Kljub skrbi za mamo sem lahko skrbel za svoje zdravje (H32). Sem se prilagodil.

Tveganja nujenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nujenja oskrbe?

Sam sem skrbel za svojo mamo z dobro voljo. Na koncu je bila večino časa v postelji. Vstala je, da je šla na stranišče, s hojico. Najbolj me je skrbelo to, da bi padla, saj je bila večino dopoldneva sama (H33). Ne bi se mogla pobrati. Zato sem tudi začel razmišljati, da bi mamo dal v dom. Tako bi vedel, da je dopoldne vedno nekdo z njo in da je ok.

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Nič ne bi moglo pomagati. Mogoče le dom, vendar sem sam odlašal z oddajo vloge (H34).

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Dobili smo pomoč na domu. Druge pomoči nismo iskali. Ni bil noben noben problem nas vključit, smo jo takoj dobili (H35). Tudi finančno pomoč smo imeli, dodatek za pomoč in postrežbo (H36).

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Smo dobili vse, za kar smo zaprosili (H37).

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Ne nismo bili vključeni, tudi razmišljali nismo (H38). Sam sem mnenja, da danes že na internetu lahko dobiš ogromno informacij.

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Veliko se ukvarjam s športom (H39). To ima name dober vpliv. V času, ko je bila še mama sem veliko telovadil doma. In pa šel na vsake toliko časa peš na Blegoš (H40) ali pa na kakšen koncert (H41).

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Prilagoditev (H42), manj časa (H43) in boljša organiziranost (H44).

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

Pa mislim da nič kaj posebnega. Lahko rečem, da sem imel kar precej pomoči, tako da sem lahko dovolj dobro poskrbel zase (H45).

Intervju I

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Začel se je približno 20 let nazaj. Mislil, da je bil star 77 let (I1). Možno ni mogel spati ponoči (I2). Že takrat se mi je zdelo da je nekaj narobe. Potem je začel pozabljati (I3), izgubil je ključke od avta (I4). Čez dva meseca jih je spet izgubil. Trmast je bil (I5). Ponoči je slišal vlak, ptice. Vsak hrup ga je motil (I6). Tok je bilo grozn, skoz huje. Potem se ni več znal obleči (I7). Začel je padati (I8). Velik se je vozil s kolesom. Velikokrat je padel. Kri je vedno imel dobro, tako da se je hitro pozdravil. Ko sem ga vprašala kje je padel, je bil jezen zakaj ga to sploh sprašujem (I9). Začel je preklinjati (I10). Pol sem pa enkrat šla za njemu, ko je šel na kolo. Kar na lepem je padel. Kar naprej je bil nekaj poškodovan in potolčen. Zmišljeval se je neresnične stvari (I11). Enkrat sva šla na pogreb od sosed, kjer smo bili vsi resni, on pa je nekomu nekaj razlagal in se začel naglas smejati. Vse je delal drugače kot prej (I12). Hodil pa je do konca sam. Če je bil bolan sem bila vedno jaz kriva, da je bolan (I13). Znal ni nič več narediti, niti žarnice zamenjati (I14). Leta 2011 so rekli v Begunjah, da je demenca. Takrat je prvič hčeri rekel, da niti tega ne ve več, kako se piše (I15). Čisto je spremenil svoj značaj, začel je ogovarjati neznance (I16). Nikamor nisem več želela z njim. Avto je pa vozil skoraj do konca. Vozil je pa dobro. Po poklicu je bil šofer.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Takrat vse skupaj nič nisem vedela (I17). Mislila sem, da se tako obnaša, ker je star. Hči mi je prinesla veliko materiala za branje, nekaj sem dobila tudi v Begunjah.

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Vse. Od napravljanja (I18), hranjenja (I19), tuširanja (I20)... Včasih se tudi umivati ni hotel.

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Čutila sem, da sem odgovorna za njega (I21). Prej sem skrbela za otroke, potem za njega. Nič nisem mislila, da ne zmorem. Nisem želela prelagati odgovornosti.

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Dobro (I22).

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Pogovarjala se pa nisva velik (I23). Kar je on povedal. Kar sem mu povedala ni nič razumel (I24). Kar sem ga vprašala, je na koncu čisto nekaj drugega odgovoril. Tako, da sva bila raje bolj tiho. Je pa zelo utemeljeval (I25). Bil je pa zelo prepričljiv (I26). Na koncu pa ni več govoril.

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Potrpljenje. To ga pa velik rabiš za takole skrb (I27).

Kaj so morebitne težave, ki jih opazate pri tem?

Če sem mu nasprotovala, se je razjezil (I28).

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Potem, ko je dobil plenice. Sem mu dala plenico. Namesto, da bi odvajal v plenico, je šel enkrat v banjo, enkrat v hodnik, enkrat v spalnico. Ni se pustil zamenjati plenice (I29). Padci (I30). Te so bili tudi problem.

Kako si pri tem pomagate? Kdo vam pomaga?

Skoz sem ga imela pod kontrolo (I31).

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Družina (I32). Sin in hčera z družino. Sin, ki živi z družino v isti hiši je veliko pomagal (I33). Sploh na koncu, ko je imel akutno odpoved ledvic. Začel je padati v nezavest. Šel je v bolnico. 15 dni je bil na Jesenicah. Potem se je stvar ponovila. Nehal je jesti, bil je zaprt. Bil je spet v bolnici. Nazaj je prišel s covidom. Na postelji je bil samo 8 dni, potem je umrl.

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Nič mi ni manjkalo (I34).

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Jst sem človek, ki misle, da mora vedno za nekoga skrbeti. Nisem taka, da bi mislila kako trpim in da rabim počitek. Celo življenje že skrbim za nekoga. Zdi se mi, da mi je skrb koristila. Zagovarjam, da je treba nekaj početi (I35). Na ta način sem se zamotila, nisem opazila da bi mela kakšne težave z zdravjem, sem bila zdrava (I36).

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Ne vpliva (I37).

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

To mi ni všeč, da zdravnik ne pride na dom k pacientu (I38). Drugače so se pa hitro obračali, so bili dosegljivi (I39).

Kako poskrbite za dobro počutje?

Zvečer sem štrikala (I40). Pa kdaj, ko je zaspav čez dan šla mal na vrt porihtat. To mi je blo skoz v veselje (I41). Drugače pa sem bila vedno z njemu. Dokler je hodil, sem ga vzela s seboj. Kamorkoli sem šla. Hotela sem ga čim dlje obdržati aktivnega.

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Sej sem čist vrede poskrbela za svoje zdravje (I42).

Tveganja nudenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nudenja oskrbe?

Sem si želela do konca skrbeti zanj in tudi sem. Nobenih strahov ni bilo. Edin to me je mal skrbelo, da bi js kej zbolela, ker sem tud sama že kar v letih (I43).

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Nič (I44).

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Dodatek za pomoč in postrežbo (I45). Pa zdravnica je dala napotnico za bolniško posteljo (I46).

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Kar sem hotela sem dobila (I47).

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

V nič nisem bila vključena. Nisem razmišljala o tem (I48). Kot žena sem dolžna sama poskrbeti za svojega moža.

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

Kar imam frej je to zvečer. Takrat če sem še imela voljo sem štrikala (I49), ali pa mal pogledala televizijo (I50).

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Prilagajala sem se možu pri vseh stvareh (I51).

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

Nič. Sem lohk poskrbela zase (I52).

Intervju J

Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

Kdaj ste prvič opazili začetke demence pri vašem svojcu, za katerega skrbite? Po katerih znakih ste sklepali, da gre za demenco?

Začelo se je približno tri leta nazaj pri tašči. Stara je bila takrat 86 let (J1). Živela je sama v bloku v stanovanju. Na demenco sem pomislila predvsem zato, ker se ni več hotela umivati (J2) in skrbeti za osebno higieno (J3). Pozabljiva je bila (J4). Kar naenkrat je začela kuhati vedno iste stvari (J5). Nepristano je jedla mleko, kruh, krompir in včasih tudi klobaso. Grozno je začela kopičiti stvari, ki jih ni rabila (J6). Nekomolirano je zapravljala

denar (J7). Hodili so trgovci po bloku od vrat do vrat. Na srečo je zdaj to prepovedano. Potem je izgubila ključe (J8). To mi je bilo res opozorilo, saj je svoje stvari vedno tako skrbno čuvala. Tri dni ni vedela kje so.

Ali ste v tistem času že poznali značilnosti demence? Kaj ste vedeli o demenci in kako vam je to znanje pomagalo pri sprejemanju bolezni?

Ja, malo sem pa brala. Informirala sem se na internetu (J9). Kar me je zanimalo. Zato sem tudi lažje prepoznala tiste opozorilne znake.

Kaj vse naredite za svojca z demenco?

Vsak dan sem bila pri njej. Jaz, mož ali pa sin. Nosila sem ji hrano (J10). Tudi klicala sem jo večkrat na dan, saj me je kar malce skrbelo kaj počne. Pa pri umivanju sem pomagala (J11). Pri pospravljanju pa nismo smeli pomagati. Vse je želela sama.

Ali in kako se je odnos med vami in oskrbovancem spremenil odkar potrebuje vašo pomoč?

Zdaj se bolje razumemo (J12). Prej je bila skoz nekaj huda. Je zelo prijazna do mene (J13).

Kako vi sami ocenjujete vašo pomoč svojcu z demenco (pozitivno/kakovostno, negativno/nekakovostno)?

Kakovostno (J14). Za taščo smo lepo skrbeli (J15) do pred enega mesca, ko je dobila domsko varstvo. Vedno smo upoštevali njene želje in potrebe (J16).

Sporazumevanje z osebami z demenco

Kako se sporazumevate s svojcem z demenco?

Tašča ni nikoli prav veliko govorila. Se pogovarjamo kolikor se (J17). Je še pogovorljiva (J18). Popolnoma vse se še lahko zmeniva (J19). Je pa res, da petkrat isto stvar vpraša (J20).

Kaj olajša sporazumevanje oziroma kaj vam pomaga pri sporazumevanju?

Ja, včasih potrebuješ malo potrpljenja (J21), da večkrat isto stvar poveš, razložiš. To je pa vse.

Kaj so morebitne težave, ki jih opazate pri tem?

Včasih ne najde besed, da bi nekaj povedala (J22), pa ji pomagam. Jo skupaj najdeva

Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

S kakšnimi težavami se soočate pri oskrbi sorodnika z demenco?

Ključce je izgubila (J23). Velikokrat ni imela nič za jesti (J24). Ko sem prišla je bil prazen hladilnik. Jedla je skoz isto hrano (J25). Mleko, kruh, krompir, klobaso. Pa kot sem rekla je nekontrolirano zapravljala denar (J26). Kupovala je stvari, ki jih sploh potrebovala ni (J27).

Kako si pri tem pomagate? Kdo vam pomaga?

Tako, da smo vsak dan vsaj enkrat prišli k njej in malo pokontrolirali stvari (J28). Če ima za jesti, pa da smo bili mirni, ko smo videli, da je vse v redu.

Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kdo so ljudje iz vaše socialne mreže? Kako intenzivni so vaši stiki z njimi? Ali vam pomagajo pri skrbi za svojca in kako?

Socialna mreža so otroci (J29), prijatelji (J30), sodelavci (J31). Z vsem imam pogoste stike. Ja otroci mi kar precej pomagajo (J32), večkrat gredo oni na obisk, da preverijo kako je mama.

Kaj v zvezi s tem področjem še potrebujete?

Ničesar. Že prej nismo, sedaj pa sploh ne, ker je tašča dobila mesto v domu starostnikov (J33).

Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

Kako ocenjujete svoje zdravje?

Dobro, nimam nič za jamrati. Sem še precej aktivna za svoja leta (J34).

Kako zdravstveno stanje vpliva na vaše vsakdanje življenje?

Zdravje mi omogoča, da lahko grem še povsod kamor se zmislim (J35).

Kako ste zadovoljni z dostopnostjo zdravstvenih storitev?

Zadovoljna (J36). Se mi zdi da mam pri nas kar zadeva področje zdravstva kar dobro urejeno. So vsem dostopne kvalitetne zdravstvene storitve (J37).

Kako poskrbite za dobro počutje?

Predvsem z druženjem (J38) in pa tekom (J39).

Kaj potrebujete, da bi lažje skrbeli za svoje zdravje?

Mi nič ne manjka. Lahko poskrbim za svoje zdravje (J40).

Tveganja nudenja oskrbe

Si želite oziroma boste zmogli še naprej skrbeti za svojca? Kateri so vaši največji strahovi glede nudenja oskrbe?

Sedaj nimam nobenih strahov več, saj je tašča nameščena v dom (J41). Vlogo za dom smo oddali že leta 2018. Štiri leta nazaj je bilo to. Sama sem želela da gre v dom, ona pa je temu nasprotovala. Aprila je bila na operaciji. Potem smo jo prepričali, da se jo začasno namesti v dom, saj potrebuje pomoč. Pristala je. Potem pa je tam ostala. Bila je kar malce jezna na začetku. Zdaj je vredu. Najbolj me je skrbelo to, da je živela sama v bloku. Nisem vedela, kaj počne. Večkrat na dan me je zaskrbelo, da bi na primer pustila prižgan štedilnik.

Kaj bi potrebovali, da bi vam bilo lažje?

Hitrejšo namestitev v dom starostnikov (J42).

Ocena služb v lokalnem okolju

Ali ste iz okolja dobili dovolj podpore? Koliko in kakšno pomoč?

Ja, kar nekaj pomoči smo dobili od osebnega zdravnika (J43). Koristne nasvete. Pa tudi v Centru slepih in slabovidnih smo dobili pomoč na domu (J44). Je že prišla vodja do tašče, da bi se skupaj vse dogovorili in začeli s pomočjo pa tašča ni sprejela tuje pomoči. Samo pomoč naše družine je sprejemala.

Kaj bi rabili, da bi bila skrb lažja, pa tega niste dobili?

Lahko povem, da smo dobili za kar smo zaprosili (J45). Je pa res, da demenca še ni toliko napredovala in zato nismo potrebovali prav veliko pomoči.

Ali ste vključeni v kakšne programe za pomoč sorodnikom, ki skrbijo za ljudi z demenco? Ali ste razmišljali o tem, da bi potrebovali takšno pomoč? Kdo bi vam jo po vašem mnenju lahko ponudil?

Nismo bili vključeni (J46). Nisem niti pomislila na to. Danes res že vse dobiš na internetu. Če bi bila že v penziji bi se pa vključila, zakaj pa ne saj bi imela čas. Pa zanima me to področje.

Skrb zase in razbremenitev

Kako poskrbite zase, za svoje potrebe? S kakšnimi prostočasnimi dejavnostmi se ukvarjate?

V prostem času veliko tečem (J47), hodim tudi na teke. Grem na kakšen hrib peš (J48). Se družimo (J49) z domačimi, prijatelji. Ni nam dolgčas nikoli.

Kakšen vpliv ima zagotavljanje oskrbe na vašo skrb zase?

Nima vpliva (J50).

Kaj bi vam pomagalo, da bi lahko bolje poskrbeli zase?

Nič ne bi pomagalo. Lahko poskrbim zase (J51).

9.3. Kodirni list

9.3.1. Odprto kodiranje

Intervju A

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
A1	<i>Prve znake sva z možem začela opazati že veliko prej, preden sva izvedela, da je to demenca</i>	Veliko prej pred postavitvijo diagnoze	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A2	<i>Se pravi čisto prvi znaki so bili pozabljanje kam je dala stvari</i>	Pozabljanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A3	<i>premikanje stvari iz enega mesta na drugo</i>	Prestavljanje predmetov	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A4	<i>Znak je bil poslabšana orientacija</i>	Slaba orientacija	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A5	<i>Tam pa jih je praskala, ni dovolila jemat krvi...</i>	Odklonilno vedenje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A6	<i>Ko sem govorila z njo po telefonu je govorila kot bi ona bila mala deklica in jaz njena mama</i>	Vračanje v preteklost	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A7	<i>Prividi</i>	Prividi	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A8	<i>Prisluhi</i>	Prisluhi	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in

					doživljanje bolezni
A9	<i>Pojma nisva imela kaj je to demenca. Mislila sva, da je to pač pozabljanje stvari, prestavljanje stvari, pozabljanje imen... To je pa tudi vse</i>	Niso poznali demence	Slabo	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A9a	<i>Ker nisem vedela veliko, me je večkrat njeno obnašanje prizadelo – ko me je začela kaj obtoževati, recimo da sem ji vzela ključke ali, da sem ji nekaj zmešala v hrano in zato ni želela jest eno obdobje.</i>	Prizadetost svojca zaradi obtoževanj človeka z demenco	Posledice nepoznavanja demence	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A10	<i>Pač, sprejemanje oziroma adaptiranje na vsakodnevne spremembe</i>	Sprejemanje oziroma adaptiranje na vsakodnevne spremembe	Pomoč pri prilagajanju na vsakodnevne spremembe	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A11	<i>Prej je ona skrbela za naju, potem sva midva zanj</i>	Zamenjava vlog glede skrbi	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A12	<i>Dala sva vse kar sva lahko. Lahko bi več. A bilo je kakovostno sigurno</i>	Največ, kar se da pomagati	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A13	<i>Večkrat naju je kaj spravilo iz tira in sva povzdignila glas. To ne bi bilo potrebno, a nisva zmogla drugače.</i>	Povzdigovanje glasu, ko svojca kaj spravi iz tira	Manj ustrezna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
A14	<i>Govorila je včasih neumnosti. Besede zamenjevala, ni znala povedati na koncu niti stavka. Pa sva nekako razvozlala kaj je želela sporočiti</i>	Nerazumljivo govorjenje, govorjenje neresničnih stvari	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
A15	<i>Včasih je pokazala na predmet</i>	Pokazala na predmet	Nebesedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
A16a	<i>To da jo res pozna, ker sva veliko z njo, veva kako ji delajo možgani</i>	Dobro poznavanje	Dobro poznavanje osebe	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco

A16b	<i>In da sva pač vedela da vsega ne misli dobesedno in če nekaj ni logično kar reče je najina naloga je razvozlat uganko.</i>	Zavedanje, da ne misli vsega, kot reče	Dobro poznavanje osebe	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
A17	<i>Zna se razjeziti ker je ne razumeš</i>	Kadar ne razumeš	Jeza	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z osebami z demenco
A18	<i>Nasilje ko je v igri kaj kjer je poseg v njeno telo</i>	Nasilnost, kadar gre za poseg v telo	Agresivnost	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A19	<i>zavračanje hrane</i>	Zavračanje hrane	Hranjenje	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A20	<i>Težave pri prepricavanju da poje tablete, ker ona pa jih ne rabi oziroma je sumnicava do tega kaj ji dajeva</i>	Sumničavost, nezaupanje	Sprememba osebnosti	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A21	<i>ko smo šli kam na izlet/obisk/oddih je prišla varuška za 24/7</i>	Varuška v času dopusta	Občasna razbremenitev skrbi	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A22	<i>In potem na koncu patronažna</i>	Patronažna služba	Občasna razbremenitev skrbi	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A23	<i>Sorodniki</i>	Sorodniki	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A24	<i>sosedi</i>	Sosedi	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A25	<i>Tu pa tam so prišli sorodniki ji malo delat družbo oziroma jo čuvat</i>	Občasno sorodniki delajo družbo oziroma varujejo	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A26	<i>Večjo željo po pomoči s strani drugih sorodnikov</i>	Želja po pomoči s strani drugih sorodnikov	Večja vključenost drugih sorodnikov v oskrbo	Potrebe na tem področju	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A27	<i>Izgorela sva bila oba z možem</i>	Izgorelost	Slabo duševno zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A28	<i>Tako na nitki z živci, da sva skoraj</i>	Težave z živci	Slabo duševno zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih

	<i>vsakodnevno (en od naju) dvignil glas nad babico.</i>				oskrbovalcev ljudi z demenco
A29	<i>Utrujenost</i>	Utrujenost	Negativno	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A30	<i>življenje v nekem balončku</i>	Življenje v balončku	Izoliranost	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A31	<i>Sem zadovoljna. Zdravstvo je tu pomagalo z tabletami in obiski patronažne</i>	Zdravstvo je pomagalo s tabletami in obiski patronažne službe	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A32	<i>Odmik od skrbi, izmenjevanje nege z možem</i>	Izmenjevanje nege z možem	Odmik od skrbi	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A33	<i>mi pomaga družba</i>	Družba pomaga	Druženje	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A34	<i>narava</i>	Narava	Narava	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A35	<i>sprehodi</i>	Sprehod	Fizična aktivnost	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A36	<i>Več časa zase</i>	Več časa zase	Prosti čas	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
A37	<i>Da vzame celo tebe. Ves čas in energijo. Sva "zdržala" do smrti, a je bilo res naporno. Sva velikokrat bila midva nataknjena zaradi stresa, izčrpanosti v zvezi z babi.</i>	Stres, izčrpanost	Vpliv na psihično počutje	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudenja oskrbe
A38	<i>Pomoč zavoda za nego na domu</i>	Pomoč na domu	Formalna pomoč	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nudenja oskrbe
A39	<i>Ta sistem je v k****. Preveč povpraševanj, premalo zaposlenih. Klicala sva v zavod za pomoč na domu in</i>	Dolge čakalne dobe	Nezadostna	Službe za pomoč na domu	Ocena služb v lokalnem okolju

	<i>so rekli 3 mesece čakalne dobe.</i>				
A40a	<i>Denarno socialno pomoč.</i>	Denarna socialna pomoč	Finančne	Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev	Ocena služb v lokalnem okolju
A40b	<i>In pomoč za nego, sofinancirano od države</i>	Pomoč za nego	Finančne	Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev	Ocena služb v lokalnem okolju
A41a	<i>Ne.</i>	Ne	Nevključenost	Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco	Ocena služb v lokalnem okolju
A41b	<i>Bi blo ful dobro, da bi svojce že zdravnik/psiholog, nekdo pač, opomnil da obstajajo te in te delavnice ali podpora al neki. Kar bi blo za nas zastonj. Nekje na csdjih al neki...</i>	Zdravnik/ psiholog ali zaposleni na CSD-jih naj bi seznanjali z delavnicami	Informiranje	Potrebe po programih za pomoč neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco	Ocena služb v lokalnem okolju
A42	<i>Moj hobi je instagram</i>	Instagram	Družbena omrežja	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
A43	<i>ukvarjanje z otroci</i>	Ukvarjanje z otroci	Družina	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
A44	<i>kuhanje</i>	Kuhanje	Gospodinjstva opravila	Opravila	Skrb zase in razbremenitev
A45	<i>Sprehodi</i>	Sprehodi	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
A46	<i>Manj časa zame in za otroke in moža.</i>	Manj časa zase in za družino	Pomanjkanje časa zase	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
A47	<i>Pomoč pomoč pomoč, s strani služb v skupnosti</i>	Oskrba v skupnosti	Formalna pomoč	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev
A48	<i>Sofinancirana pomoč za nego, varstvo</i>	Sofinancirana pomoč za nego in varstvo	Finančna pomoč	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev

Intervju B

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B1	<i>Prvi znaki so se pojavili pri njenih 64ih letih</i>	Pri 65ih letih	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

B2	<i>se je začela zapirati vase</i>	Zapiranje vase	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B3	<i>Ko sva se slišali po telefonu že drugič v istem dnevu, se ni spomnila, da sva že govorili</i>	Pozabljanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B4	<i>se ni znala niti več oglasiti, ko sem jo klicala.</i>	Se ni znala več oglasiti na telefon	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B5	<i>vedela sem da obstaja in da je nekaj povezano s spominom.</i>	Vedela, da obstaja in da jo to nekaj povezano s spominom	Slabo	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B6	<i>Od skrbi za njeno osebno higieno (preoblačenje, umivanje, kopanje, striženje nohtov...)</i>	Skrb za osebno higieno	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B7	<i>kuhanje</i>	Kuhanje	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B8	<i>pospravljanje</i>	Pospravljanje	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B9	<i>pranje oblačil</i>	Pranje oblačil	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B10	<i>nabava hrane</i>	Nabava hrane	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B11	<i>plačevanje položnic</i>	Plačevanje položnic	Skrb za plačilo stroškov	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B12	<i>Zelo se je spremenil. Nikakor ne more sprejeti, da jaz skrbim zanj</i>	Ne more sprejeti tega, da je odvisna od pomoči	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B13	<i>Postala je zelo uporniška</i>	Postala je uporniška	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
B14	<i>do mene tudi kdaj nasilna</i>	Včasih nasilna	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

B15	<i>v času moje nosečnosti je kazala znake ljubosumja</i>	Kazala znake ljubosumja	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Sporazumevanje z osebami z demenco
B16	<i>Kakovostno. Seveda nihče ni popoln, se pa trudim po najboljših močeh, da za mami dobro poskrbim</i>	Trud po najboljših močeh	Kakovostna	Ocena pomoči	Sporazumevanje z osebami z demenco
B17	<i>Postavljam ji kratka</i>	Postavljanje kratkih vprašanj	Besedno	Načini sporazumevanj a	Sporazumevanje z osebami z demenco
B18	<i>enostavna vprašanja</i>	Postavljanje enostavnih vprašanj	Besedno	Načini sporazumevanj a	Sporazumevanje z osebami z demenco
B19	<i>izklopim vse moteče dejavnike kot so tv, radio (B19)...</i>	Izklapljanje motečih dejavnikov – tv in radio	Pridobitev pozornosti	Lajšanje sporazumevanj a	Sporazumevanje z osebami z demenco
B20	<i>Mama vedno manj govori in odgovarja na moja vprašanja</i>	Vedno manj govori in odgovarja na vprašanja	Vedno manj verbalnega sporazumevanj a	Težave pri sporazumevanj u	Sporazumevanje z osebami z demenco
B21	<i>Vedno težja komunikacija</i>	Vedno težja komunikacija	Sporazumevanj e	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B22	<i>njeno uporniško vedenje. Potrebujem približno eno uro, da jo prepričam, da se stušira.</i>	Uporniško vedenje	Nesodelovanje	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B23	<i>malo pomagata praksa</i>	Praksa	Pridobljene izkušnje	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B24	<i>znanje</i>	Znanje	Znanje	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B25	<i>zelo veliko pomaga podpora partnerja.</i>	Podpora partnerja	Podpora drugih ljudi	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B26	<i>psihično podporo partnerja</i>	Partner	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B27	<i>prijateljev</i>	Prijatelji	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B28	<i>Da bi se tudi drugi svojci želeli občasno vključevati v pomoč</i>	Želja po pomoči s strani drugih sorodnikov	Večja vključenost drugih	Potrebe na tem področju	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

			sorodnikov v oskrbo		
B29	<i>Fizično sem zdrava</i>	Fizično zdrava	Dobro fizično zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B30	<i>pozna pa se na duševnem zdravju</i>	Se pozna na duševnem zdravju	Slabo duševno zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B31	<i>Sem veliko bolj razdražljiva</i>	Razdražljivost	Negativno	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B32	<i>nesamozavestna</i>	Nesamozavestna	Negativno	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B33	<i>v vsaki rešitvi najdem težavo</i>	V vsaki rešitvi najde težavo	Negativno	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B34	<i>Zelo zadovoljna</i>	Zelo zadovoljna	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za neformalne oskrbovalce	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B35	<i>grem na sprehod v naravo</i>	Sprehod v naravi	Fizična aktivnost	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B36	<i>zelo rada pojem</i>	Rada poje	Petje	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B37	<i>se družim s prijatelji</i>	Se družim s prijatelji	Druženje	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B38	<i>Malo več časa zase</i>	Več časa zase	Prosti čas	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
B39	<i>je vedno bolj psihično naporno</i>	Je vedno bolj psihično naporno	Vpliv na psihično počutje	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudenja oskrbe
B40	<i>Nižje cene nastanitve v domu starejših občanov in oskrbe na domu</i>	Nižje cene v DSO in oskrbe na domu	Finančna dostopnost formalne pomoči	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nudenja oskrbe

B41	<i>Od zavoda prejemava dodatek za nego in oskrbo</i>	Dodatek za pomoč in postrežbo	Finančna pomoč	Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje	Ocena služb v lokalnem okolju
B42	<i>Trenutno se ne spomnim ničesar</i>	Se ne spomni ničesar	Jih ni	Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev	Ocena služb v lokalnem okolju
B43	<i>Nisem</i>	Ni vključen/a	Nevključenost	Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco	Ocena služb v lokalnem okolju
B44	<i>grem na sprehod</i>	Sprehodi	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
B45	<i>pojem</i>	Petje	Petje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
B46	<i>se ukvarjam z otrokom</i>	Ukvarjanje z otroci	Družina	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
B47	<i>samo ležim v tišini</i>	Ležanje v tišini	Počitek	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
B48	<i>Vedno moram biti na voljo mami, ko me potrebuje</i>	Vedno na voljo, ko jo potrebuje	Stalna pripravljenost za nudenje pomoči	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
B49	<i>Pomoč pri oskrbi</i>	Pomoč pri oskrbi	Formalna pomoč	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev
B50	<i>Mogoče namestitev mame v dom starostnikov</i>	Namestitev v dom za stare ljudi	Formalna pomoč	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev

Intervju C

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
C1	<i>Prvič sem opazila znake demence pred petimi meseci</i>	Pred petimi meseci	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C2	<i>veliko gledal v strop stene</i>	Gledal je v strop stene	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C3	<i>zmedeno je odgovarjal</i>	Zmedeno odgovarjanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C4	<i>je spraševal nerazumljiva vprašanja</i>	Postavljanje nerazumljivih vprašanj	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C5	<i>Poznala sem značilnosti demence in nekaj napotkov za</i>	Poznavanje značilnosti demence in	Dobro	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in

	<i>delo z dementnimi osebami</i>	napotkov za delo z osebami z demenco			doživljanje bolezni
C6	<i>Znanje mi je pomagalo, da sem razumela, da je atov »hladen« odnos posledica bolezni</i>	Razumevanje »hladnega« odnosa kot posledice bolezni	Dobro	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C7	<i>Enkrat tedensko ga umijem, ubrijem</i>	Umivanje, britje	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C8	<i>zdaj ga umijem v postelji</i>	Posteljna nega	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C9	<i>Skuhamo mu kosilo</i>	Kuhanje	Gospodinska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C10	<i>operemo cunje</i>	Pranje oblačil	Gospodinska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C11	<i>Pomagam mu tudi jesti in piti</i>	Pomoč pri hranjenju in pitju	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C12	<i>ga previjam</i>	Previjanje	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C13	<i>se z njim veliko pogovarjam</i>	Pogovor s svojci	Pomoč pri ohranjanju socialnih stikov	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C14	<i>me jemlje kot osebo, ki ga bo mučila</i>	Skrbnico jemlje kot osebo, ki jo bo mučila	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C15	<i>Pomoč ocenjujem kakovostno in pozitivno, saj je to, da za osebe z demenco skrbijo domači zelo dobro.</i>	Zelo dobro, da za osebo z demenco skrbijo svojci	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
C16	<i>Sporazumevamo se besedno, s pogovori</i>	S pogovori	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
C17	<i>Olajšajo zdravila za pomiritev in demenco</i>	Zdravila za demenco in pomiritev	Zdravila	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
C18	<i>Premalo močna zdravila, zato ata ni »priseben«</i>	Premalo močna zdravila	Neprisebnost	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z osebami z demenco

C19	<i>Zmeden govor</i>	Zmeden govor	Sporazumevanje	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C20	<i>nerazumevanje</i>	Nerazumevanje	Sporazumevanje	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C21	<i>razlaganje nerealnih stvari</i>	Razlaganje neresničnih stvari	Sporazumevanje	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C22	<i>nesodelovanje oziroma upiranje pri negi</i>	Uporniško vedenje	Nesodelovanje	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C23	<i>Včasih me niti ne prepozna</i>	Včasih ne prepozna	Motnje spomina	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C24	<i>Pomagam si tako, da ata ne prepričujem v resnico, ampak se poskušam vživeti v njegovo pripovedovanje</i>	Brez prepričevanja, kaj je res, poskus vživljanja v njegovo pripoved	Vživljanje v zgodbo osebe z demenco	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C25	<i>Poskušam mu postavljati jasna in kratka vprašanja</i>	Postavljanje jasnih in kratkih vprašanj	Sporazumevanje	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C26	<i>Med nego se z njim čim več pogovarjam</i>	Med nego veliko pogovora	Sporazumevanje	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C27	<i>Ljudje iz moje socialne mreže so družina</i>	Družina	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C28	<i>in prijatelji</i>	Prijatelji	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C29	<i>S starši se vsi vključujemo v skrb za ata</i>	Skupaj s starši	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C30	<i>tudi drugi sorodniki se občasno</i>	Občasno sorodniki vključujejo v skrb	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C31	<i>V pomoč mi je tudi atova osebna zdravnica</i>	Osebna zdravnica	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

C32	<i>patronaža</i>	Patronažna služba	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C33	<i>Zaenkrat ničesar</i>	Zaenkrat ničesar	Jih ni	Potrebe na tem področju	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C34	<i>Svoje zdravje ocenjujem kot dobro. Včasih me skrb izčrpava, sem utrujena, ampak to, da lahko pomagam vzamem za dobro</i>	Kljub utrujenosti, daje skrb za drugega občutek zadovoljstva	Dobro psihično zdravje	Ocene lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C35	<i>Včasih mi malce zmanjka energije za stvari, ki sem jih prej rada počela</i>	Zmanjka energije za stvari, ki jih je prej rada počela	Negativno	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C36	<i>Zelo zadovoljna</i>	Zelo zadovoljna	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C37	<i>Veliko se pogovarjam z drugimi domačimi in prijatelji</i>	Pogovor z domačimi in prijatelji	Druženje	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C38	<i>hodim na sprehode v naravo</i>	Sprehod v naravi	Fizična aktivnost	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C39	<i>Čas in pa naravo, svež zrak</i>	Čas preživet v naravi, na svežem zraku	Prosti čas	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
C40	<i>Skrbi pa me, da bo ata z napredovanjem demence postal še bolj fizično »napadalen«, v tem primeru mu bomo oskrbo težko nudili doma.</i>	Skrb, da bo z napredovanjem demence postal vse bolj fizično »napadalen«	Agresivno vedenje	Strahovi glede nujenja oskrbe	Tveganja nujenja oskrbe
C41	<i>Čim več koristnih nasvetov s strani zdravnika in drugih ljudi, ki prav tako skrbijo za dementno osebo</i>	Nasveti zdravnika, in drugih oseb, ki skrbijo za osebo z demenco	Koristni nasveti od izkušenih oseb	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nujenja oskrbe
C42	<i>Pomoč zdravnice, patronažne službe</i>	Pomoč zdravnice in patronažne službe	Zadostna	Zdravstvo	Ocena služb v lokalnem okolju
C43	<i>nasveti od prijateljev, znancev, ki imajo izkušnjo</i>	Nasveti od prijateljev in znancev	Zadostna	Neformalna podpora iz okolja	Ocena služb v lokalnem okolju

	<i>oskrbe za dementno osebo</i>				
C44	<i>Pomoč na domu, ampak so čakalne vrste</i>	Čakalne vrste	Nezadostna	Službe za pomoč na domu	Ocena služb v lokalnem okolju
C45	<i>Nisem, zaenkrat tudi razmišljala nisem o tem</i>	Ni razmišljala o tem	Nevključenost	Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem	Ocena služb v lokalnem okolju
C46	<i>Nudil bi jo lahko dom za stare ljudi, center za socialno delo...</i>	Dom za stare ljudi, Center za socialno delo	Izvajalci	Potrebe po programih za pomoč neformalnim oskrbovalcem ljudi z demenco	Ocena služb v lokalnem okolju
C47	<i>Za svoje potrebe poskrbim tako, da se veliko gibljam</i>	Veliko gibanja	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
C48	<i>hodim v naravo</i>	Hodi v naravo	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
C49	<i>Imam dva otroka, ki me razvedrita</i>	Imam dva otroka, ki me razvedrita	Razvedrilo	Družina	Skrb zase in razbremenitev
C50	<i>partnerja ter starše, ki me pohvalijo in razumejo</i>	Partner in starši me pohvalijo in razumejo	Podpora	Družina	Skrb zase in razbremenitev
C51	<i>imam malo manj časa za skrb zase</i>	Manj časa za skrb zase	Pomanjkanje časa zase	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
C52	<i>Nič ne potrebujem</i>	Nič ne potrebujem	Niso potrebni	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev

Intervju D

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D1	<i>Sama sem opazila, da se dogaja nekaj resnega, ko sem se nekega večera v maju leta 2018 vračala iz gledališke predstave proti domu</i>	Leta 2018, ko se je vračala iz gledališke predstave	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D2	<i>k njej sem tudi pristopila, a me najprej ni prepoznala</i>	Me ni prepoznala	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D3	<i>Pozvala sem jo, da greva proti domu s taksijem, a mi ni zaupala</i>	Nezaupanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

D4	<i>bila je popolnoma izčrpana</i>	Izčrpanost	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D5	<i>se je večera spominjala le bežno</i>	Le bežno se je spominjala včerajšnjega večera	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D6	<i>se kontrolnih pregledov pri nevrologu ni redno udeleževala</i>	Ni se udeleževala kontrolnih pregledov pri nevrologu	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D7	<i>Znake demence sem prepoznala, saj se je z isto boleznijo soočila/soočala tudi teta (mamina sestra)</i>	Poznavanje znakov demence zaradi predhodnega poznavanja ljudi z demenco	Dobro	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D8	<i>Svojo mamo sem spremljala k pregledom k nevrologu, osebnemu zdravniku, ko se je stanje v letu 2021 rapidno poslabšalo, sem vztrajala tudi na pregledu pri psihiatru</i>	Spremljanje k nevrologu, osebnemu zdravniku in psihiatru	Spremljanje pri dostopanju do zdravstvenih storitev	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D9	<i>Razposlala sem tudi več vlog po domovih za starejše za namestitev v varovani oddelek za dementne</i>	Pošiljanje vloge za namestitev v varovani oddelek za dementne v domu za stare	Urejanje domske namestitve	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D10	<i>poklicala sem pristojni csd in se pozanimala kako bi lahko bila v dom sprejeta hitreje</i>	Iskanje informacij na centru za socialno delo o možnostih čim hitreje namestitve v dom	Urejanje domske namestitve	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D11	<i>pisala prošnjo na sodišče za izdajo ukrepa o nujni namestitvi v DSO</i>	Pisanje prošnje na sodišče za izdajo ukrepa o nujni namestitvi v DSO	Urejanje domske namestitve	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D12	<i>spremljala sem jo na zdravljenje v Psihiatrično bolnico Polje</i>	Spremljanje na zdravljenje v Psihiatrično bolnico Polje	Spremljanje pri dostopanju do zdravstvenih storitev	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D13	<i>jo tam obiskovala</i>	Obiskovanje v Psihiatrični bolnici Polje	Pomoč pri ohranjanju socialnih stikov	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

D14	<i>skrbela za njeno prehrano</i>	Skrb za prehrano	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D15	<i>osebno higieno</i>	Skrb za osebno higieno	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D16	<i>Uredila sem dodatek za pomoč in postrežbo na ZPIZ</i>	Ureditev dodatka za pomoč in postrežbo na ZPIZ-u	Urejanje finančne pomoči	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D17	<i>mama postala verbalno agresivna</i>	Oseba z demenco postala verbalno agresivna	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D18	<i>žaljiva</i>	Oseba z demenco žaljiva	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D19	<i>ni razumela, da potrebuje pomoč, mojo pomoč je sprejemala kot ogrožajoče stanje</i>	Ni razumela, da potrebuje pomoč neformalne oskrbovalke, sprejemala jo je kot ogrožajoče stanje	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D20	<i>je postala izrazito nezaupljiva do brata in do mene, ko sva jo soočila z njenimi financami</i>	Nezaupljivost glede financ	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D21	<i>Menim, da sem za mamο poskrbela ustrezno</i>	Ustrezna skrb	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D22	<i>Oba sva se o bolezni demence tudi izdatno informirala na spletu</i>	Informiranje o bolezni na spletu	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D23	<i>sama pa sem v času najhujše krize delala tudi z starejšimi ljudmi, ki so prav tako imeli podobne težave in sem se sama lahko ustrezneje čustveno in psihično na vse pripravila</i>	Pomembne izkušnje dela iz preteklosti z ljudmi s podobnimi težavami	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
D24	<i>Dobro sva sodelovala tudi z bratom</i>	Dobro sodelovanje z ostalimi	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in

		neformalnimi oskrbovalci			doživljanje bolezni
D25	<i>Vedno sem z njo komunicirala mirno, razločno, počasi</i>	Mirno, razločno, počasi	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z ljudmi z demenco
D26	<i>z več pozitivne energije, smeha, heca, spodbude</i>	Več pozitivne energije, smeha, heca in spodbud	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z ljudmi z demenco
D27	<i>Sledim odličnim zgledom vsem, ki so izobraženi za delo z ljudmi z demenco...</i>	Sledenje ljudem, ki so izobraženi za delo z ljudmi z demenco	Učenje od strokovnjakov	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z ljudmi z demenco
D28	<i>se mama že težje odziva</i>	Se že težje odziva	Vedno manj verbalnega sporazumevanja	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z ljudmi z demenco
D29	<i>govori dokaj nerazločno</i>	Nerazločno govorjenje	Nerazumevanje povedanega	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z ljudmi z demenco
D30	<i>Osnovna težava je bila počasna obravnava</i>	Počasna obravnava	Zdravstveni sistem	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D31	<i>Velika težava je bila tudi to, da nisem uspela dobiti ustreznih informacij o vseh možnostih namestitve v varovani oddelek DSO</i>	Ni ustreznih informacij o vseh možnostih namestitve v varovani oddelek DSO	Pomanjkanje informacij, glede možnosti namestitve ljudi z demenco	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D32	<i>noben dom ni imel proste kapacitete</i>	Noben dom nima proste kapacitete	Zasedenost domov za stare ljudi	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D33	<i>edino mesto bi se morda našlo v privatni namestitvi, ki pa je gladko presegla naše finančne zmožnosti</i>	Privatna namestitev je presegla finančne zmožnosti	Finančna nedostopnost namestitve za ljudi z demenco	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D34	<i>o vsem pa sem se pogovarjala z bratom, ki je priskočil na pomoč pri hranjenju, vzdrževanju socialnih stikov, prav tako tudi njegova žena, ko jaz absolutno nisem utegnila</i>	Brat in njegova žena sta priskočila na pomoč	Občasna razbremenitev skrbi	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D35	<i>V glavnem sem sama.</i>	V glavnem sama	Ozka	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

D36	<i>Brat in njegova žena sta pomagala v manjši meri</i>	Brat in njegova žena v manjši meri	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D37	<i>Odkar je mama nameščena v DSO, ki se nahaja 10 min stran in jo lahko dnevno obiskujem, ko vidim, da se počuti dobro, vem da ima vse, kar glede na njeno zdravstveno situacijo potrebuje</i>	Oseba z demenco zdaj nameščena v dom	Jih ni	Potrebe na tem področju	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D38	<i>Telesno zdravje dobro</i>	Dobro telesno zdravje	Dobro fizično zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D39	<i>psihično relativno dobro</i>	Psihično zdravje je relativno dobro	Dobro psihično zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D40	<i>Ne vpliva</i>	Ne vpliva	Nima vpliva	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D41	<i>Zadovoljivo, vse izkušnje z zdravstvenim osebjem so bile dobre.</i>	Vse izkušnje z zdravstvenim osebjem so bile dobre	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D42	<i>Edino prepočasna obravnava oziroma prepozno uvajanje terapije (dokončno so terapijo prilagodili šele ob sprejetju v bolnico)</i>	Prepočasna obravnava oziroma prepozno uvajanje terapije	Nezadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D43	<i>Z dobro voljo</i>	Dobra volja	Pozitivna naravnost	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D44	<i>prijatelji, ki mi stojijo ob strani in razumejo situacijo</i>	Podpora in razumevanje prijateljev	Druženje	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D45	<i>Več časa zase, za rekreacijo</i>	Več časa zase, za rekreacijo	Prosti čas	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
D46	<i>Ves prosti čas sem namenila skrbi zanj</i>	Ves prosti čas namenjen oskrbi	Izguba prostega časa	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudenja oskrbe

D47	<i>sem vedela, da je pomembno, da obdržim zaposlitev</i>	Pomembno, da obdrži zaposlitev	Zaposlitev	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudenja oskrbe
D48	<i>Pravzaprav danes ničesar. Vedela sem, da mama potrebuje 24 urno oskrbo in da je nujna namestitev v DSO, saj ji sama zaradi službe oskrbe v tem obsegu nisem mogla nuditi</i>	Oseba z demenco sprejeta v DSO	Niso potrebni	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nudenja oskrbe
D49	<i>Osebo sem kar najmočneje cenila podporo, ki je prišla s strani delodajalca, da sem imela malo bolj prilagojen urnik, da sem lahko nadomestila izpad ur z delom med vikendom</i>	Delodajalec podprl s prilagojenim urnikom (možnost dela med vikendom)	Zadostna	Delodajalec	Ocena služb v lokalnem okolju
D50	<i>morda ustrezna terapija, ko sem zanjo zaprosila pri zdravnikih</i>	Ni ustrezne terapije, kljub zaprosilu pri zdravnikih	Zdravstvene	Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev	Ocena služb v lokalnem okolju
D51	<i>V mojem okolju deluje Društvo Spominčica. Več kot informacijo od njih, niti nisem potrebovala</i>	Potrebne informacije od društva Spominčica	Vključenost	Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem	Ocena služb v lokalnem okolju
D52	<i>V času skrbi za mamo edino socialna omrežja</i>	Socialna omrežja	Družbena omrežja	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
D53	<i>TV</i>	TV	Mediji	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
D54	<i>Nase pozabiš</i>	Nase pozabi	Zanemarjanje lastnih potreb	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
D55	<i>Pravzaprav nič, saj je šlo za mojo mamo</i>	Ničesar, saj je šlo za mamo	Jih ni	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev

Intervju E

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
E1	<i>Približno pred petimi leti</i>	Pred petimi leti	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

E2	<i>je teta večkrat ponavljala ena in ista vprašanja v kratkem časovnem razmiku</i>	Teta je ponavljala ena in ista vprašanja	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E3	<i>Zdravniki so ji na primer rekli, da po preiskavah nekje 6 ur nebi smela vstati, ona pa je brez pomisleka, kot da nebi bilo nič na primer vstala iz postelje in odšla na stranišče</i>	Zdravniki so ji rekli, da po preiskavah 6 ur ne sme vstati, ona pa je brez pomisleka vstala	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E4	<i>sem po poklicu medicinska sestra, sem zadevo v teoriji poznala še iz šole</i>	Poznavanje teorije zaradi opravljanja poklica medicinske sestre	Dobro	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E5	<i>Tudi v praksi, pri svojem delu sem se kdaj pa kdaj srečala s kakšnim primerom</i>	Poznavanje iz prakse dela medicinske sestre	Dobro	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E6	<i>Sčasoma smo opravila kot so nabava hrane</i>	Nabava hrane	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E7	<i>plačevanje položnic</i>	Plačevanje položnic	Skrb za plačilo stroškov	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E8	<i>Tudi gospodinjska opravila sva z napredovanjem demence začela opravljati jaz in tetin mož</i>	Gospodinjska opravila skupaj z možem osebe z demenco	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E9	<i>od takrat pogosteje prihajam k njima</i>	Pogosteje prihajanje k njima	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E10	<i>ju večkrat na dan pokličem</i>	Klicanje večkrat na dan	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E11	<i>smo po postavitvi diagnoze vsi bolj začeli ceniti trenutke, ko smo bili skupaj s teto</i>	Cenjenje trenutkov, ko so bili skupaj s teto	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

E12	<i>Nekako se je spremenil moj pogled nanjo</i>	Sprememba pogleda na svojca z demenco	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E13	<i>Kot pozitivno in kakovostno</i>	Pozitivna in kakovostna pomoč	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E14	<i>Dobro se mi zdi predvsem to, da teti omogočamo ohranjati neko dnevno rutino</i>	Dobra pomoč zaradi ohranjanja rutine	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E15	<i>Sama jo vključujem v gospodinjska opravila</i>	Vključevanje človeka z demenco v gospodinjska opravila	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
E16	<i>Zdaj, ko je demenca že toliko napredovala, me samo še gleda, se smehlja in kima</i>	Oseba z demenco samo še gleda, se smehlja in kima	Nebesedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
E17	<i>morala biti bolj potrežljiva in ji tudi večkrat na dan odgovoriti na ista vprašanja</i>	Večkrat na dan potrebni odgovori na isto vprašanje	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
E18	<i>Veliko ji pomeni, če jo primem za roko. Prijem, dotik</i>	Pomen prijema za roko	Dotik	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
E19	<i>To, da se teta vedno manj verbalno izraža. Le posluša in nam z nasmehom prikimava</i>	Vedno manj verbalnega izražanja, samo poslušanje in prikimavanje	Vedno manj verbalnega sporazumevanja	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z osebami z demence
E20	<i>se zgodi, da ne prepozna več svojega moža</i>	Ne prepozna več svojega moža	Motnje spomina	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E21	<i>treba se je sprijazniti, da je demenca bolezen in da človeka kakršnega si poznal včasih, ne boš več dobil nazaj</i>	Sprijaznjenost z demenco kot boleznijo in da človek ni več enak	Razumevanje bolezni	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E22	<i>Ljudje iz moje socialne mreže so moja širša družina</i>	Družina	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E23	<i>sosedje iz bloka</i>	Sosedi	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

E24	<i>Družinski člani se z mano veliko pogovarjajo o tetini bolezni</i>	Družinski člani se pogovarjajo o bolezni	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E25	<i>Podporo vidim tudi v osebni zdravnici, ki mi da kdaj kakšen nasvet</i>	Osebna zdravnica - nasvet	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E26	<i>stanovalci in sosedje iz njenega bloka, ki so marsikdaj bili pozorni na teto, če je odtavala kam v bližnji okolici ali pa se nenavadno vedla in bila zbegana v trgovini ali na banki v bližini bloka</i>	Stanovalci in sosedje, pozorni, če kam odtava, se nenavadno vede ali je zbegana v trgovini, banki	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E27	<i>Marsikdo je bil nanjo pozoren zato, da je nebi kdo ogoljufal</i>	Marsikdo pozoren, da je nebi kdo ogoljufal	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E28	<i>Zgodilo se je tudi, da jo je kdo od sosedov pripeljal nazaj domov</i>	Kdo od sosedov pripeljal nazaj domov	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E29	<i>Ne bi rekla, da kaj pogrešam</i>	Ne pogreša nič	Jih ni	Potrebe na tem področju	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E30	<i>Sama sem kar precej utrujena od skrbi za teto</i>	Utrujenost od skrbi	Slabo duševno zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E31	<i>Sem pa še vedno v kondiciji, vitalna</i>	Še vedno v kondiciji in vitalna	Dobro fizično zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E32	<i>Ko pridem domov in imam čas zase, včasih nimam energije, da bi še kaj postorila</i>	Zmanjka energije, da bi doma še kaj postorila	Negativno	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E33	<i>Z dostopnostjo zdravstvenih storitev sem zadovoljna</i>	Zadovoljna	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E34	<i>Za svoje dobro počutje poskrbim tako, da se pogovarjam oziroma družim s sorodniki, prijatelji</i>	Pogovor oziroma druženje s sorodniki, prijatelji	Druženje	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E35	<i>Klepet ob kavi</i>	Klepet ob kavi	Druženje	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih

					oskrbovalcev ljudi z demenco
E36	<i>Pa tudi grem na sprehod</i>	Sprehod	Gibanje	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E37	<i>Manj obveznosti</i>	Manj obveznosti	Manj obveznosti	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb zase	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E38	<i>več časa zase</i>	Več časa zase	Prosti čas	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb zase	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
E39	<i>da ne bova zmogla več skrb za teto, saj imam sama službo medicinske sestre in druge obveznosti</i>	Skrbi, da ne bo več zmogla skrb človeka z demenco zaradi službe in drugih obveznosti	Preobremenjeno st	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudenja oskrbe
E40	<i>Tetin mož pa je tudi sam že precej v letih, zato je vprašljivo koliko časa bo lahko še skrbel zanj</i>	Tetin mož je že v letih, zato je vprašljivo koliko časa bo lahko še skrbel zanj	Preobremenjeno st	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudenja oskrbe
E41	<i>Čim hitrejšo namestitev v dom starostnikov</i>	Čim hitrejša namestitev v dom starostnikov	Formalna pomoč	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nudenja oskrbe
E42	<i>Iz okolja smo dobili dovolj podpore. K teti enkrat dnevno prihajajo oskrbovalke iz Centra celostne oskrbe</i>	Enkrat dnevno prihajajo oskrbovalke iz Centra celostne oskrbe	Zadostna	Službe za pomoč na domu	Ocena služb v lokalnem okolju
E43	<i>Tudi na centru za socialno delo, kjer sem urejala zadeve glede skrbništva in opravilne sposobnosti tete, sem imela s socialno delavko same pozitivne izkušnje</i>	Na centru za socialno delo pozitivne izkušnje	Zadostna	Center za socialno delo	Ocena služb v lokalnem okolju
E44	<i>Na ZPIZU sem uredila tudi dodatek za pomoč in postrežbo</i>	Dodatek za pomoč in postrežbo	Finančna pomoč	Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje	Ocena služb v lokalnem okolju
E45	<i>Jaz ne bi rekla, da kaj pogrešam</i>	Nič ne pogreša	Jih ni	Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev	Ocena služb v lokalnem okolju
E46	<i>Nismo vključeni v noben program</i>	Ni vključen/a	Nevključenost	Vključenost v programe za	Ocena služb v lokalnem okolju

				pomoč neformalnim oskrbovalcem	
E47	<i>branje knjig</i>	Branje knjig	Branje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
E48	<i>hoja</i>	Hoja	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
E49	<i>druženje</i>	Druženje	Druženje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
E50	<i>grem tudi za nekaj dni na morje</i>	Na morje	Dopust	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
E51	<i>Predvsem manj časa imam</i>	Manj časa	Pomanjkanje časa zase	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
E52	<i>Manj obveznosti</i>	Manj obveznosti	Manj obveznosti	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev

Intervju F

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F1	<i>Nekje leta 2009</i>	Leta 2009	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F2	<i>Je bila čisto zmedena</i>	Zmedeno odgovarjanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F3	<i>Kar naenkrat ni več vedela, kje je kaj v zdravstvenem domu</i>	Slaba orientacija	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F4	<i>Potem je začela govoriti, da je v bolnici ležala na tleh, nobenga ni bilo na obisk</i>	Govorjenje neresničnih stvari	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F5	<i>Nič se ni spomnila, da sem vsak dan pri njej in ji pomagam, saj sama ni nič mogla po operaciji</i>	Pozabljanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F6	<i>Nč nisem vedla o demenci</i>	Niso poznali demence	Slabo	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F7	<i>Na začetku je še lahko skuhala vse, ko je demenca</i>	Kuhanje	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za	Oskrba sorodnika z demenco in

	<i>napredovala pa ne več, sem jaz</i>			svojca z demenco	doživljanje bolezni
F8	<i>Nazadnje sem jo tudi že problačila</i>	Preoblačenje	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F9	<i>tuširala</i>	Tuširanje	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F10	<i>menjala plenice</i>	Previjanje	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F11	<i>Ja men se je na začetku grozn smilila, to morm priznat</i>	Se ji je smilila	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F12	<i>Včasih se je drla nad mano</i>	Oseba z demenco postala verbalno agresivna	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F13	<i>včasih jokala brez razloga</i>	Jokala brez razloga	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F14	<i>Milslim, da je bilo za mamo dobro poskrbljeno</i>	Ustrezna skrb	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F15	<i>V tistem trenutki so mi popustili živci in sem se zadrila; zdej pa dost</i>	Povzdigovanje glasu, ko svojca kaj spravi iz tira	Manj ustrezna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
F16	<i>Takoj na začetku sva se vse normalno zgovarjale. Pol sva se lohk samo še o preteklosti, o tem kako so hodili po veselicah,...</i>	Govorjenje o preteklosti	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
F17	<i>Zdi se mi, da so veliko pomagala zdravila. Takrat je bila bolj mirna, se ni tok jezila</i>	Zdravila so jo pomirila	Zdravila	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
F18	<i>To, da sem od mame dobivala</i>	Vedno manj govori in	Vedno manj verbalnega sporazumevanja	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z osebami z demenco

	<i>vedno manj odgovorov</i>	odgovarja na vprašanja			
F19	<i>Kar je odgovorila, je popolnoma zmedeno, sem jo težko razumela</i>	Zmedeno govorjenje	Nerazumevanje povedanega	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z osebami z demenco
F20	<i>Ponoči ni mogla spati, zato je velikokrat ustala sredi noči</i>	Ponoči ni mogla spati	Nespečnost	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F21	<i>Pa uhajanje ven</i>	Uhajanje ven	Tavanje	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F22	<i>Včasih je tud padla</i>	Včasih je padla	Padci	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F23	<i>Zelo sem se matrala da sem jo pobrala, ona pa se je drla name, da jo pretebam in mučim</i>	Uporniško vedenje	Nesodelovanje	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F24	<i>Začela je skrivati denar, potem pa govorila, da ga je nekdo ukradel</i>	Skrivala je denar, nato pa govorila, da ga je nekdo ukradel	Upravljanje z denarjem	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F25	<i>Od vsakega je kaj kupila (potojoča trgovina). Vse je imela zapakirano v omari</i>	Od vsakega je kaj kupila	Upravljanje z denarjem	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F26	<i>Pomagali smo si z bratoma. Drug drugemu smo bili v oporo</i>	Podpora bratov	Podpora drugih ljudi	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F27	<i>z možem</i>	Družina	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F28	<i>otroci, vnuki</i>	Družina	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F29	<i>Precej sem tudi z bratoma</i>	Družina	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F30	<i>ki tudi skrbita za mamo</i>	Pomoč bratov	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F31	<i>Osebni zdravnik</i>	Osebni zdravnik	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

F32	<i>psihiatrinja</i>	Psihiatrinja	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F33	<i>Nič</i>	Ne pogreša nič	Jih ni	Potrebe na tem področju	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F34	<i>Sem bila pa zelo utrujena</i>	Utrujenost od skrbi	Slabo duševno zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F35	<i>včasih nakoncu z živci</i>	Težave z živci	Slabo duševno zdravje	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F36	<i>zaradi živcev pojedla preveč sladkarij in drugih nezdravih stvari</i>	Poseganje po nezdravi prehrani	Negativno	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F37	<i>Sem zadovoljna. Veliko je pomagal osebni zdravnik, pa tudi psihiatrinja</i>	Zadovoljna	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F38	<i>sem šla nabirat rožice za čaj</i>	Šla nabirat rožice za čaj	Narava	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F39	<i>šla na njivo</i>	Na njivo	Narava	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F40	<i>po gobe</i>	Po gobe	Narava	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F41	<i>Mir... Da bi rekla, da se lohk za štirinajst dni odklopim</i>	Odklop za štirinajst dni	Dopust	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
F42	<i>To, da te taka skrb čisto izčrpa. Stalno si živčen</i>	Stres, izčrpanost	Vpliv na psihično počutje	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudenja oskrbe
F43	<i>To, da bi prej dobili dom</i>	Da bi prej dobili dom	Formalna pomoč	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nudenja oskrbe
F44	<i>Veliko pomoči od osebnega zdravnika, psihiatrinje</i>	Veliko pomoči osebnega zdravnika in psihiatrinje	Zadostna	Zdravstvo	Ocena služb v lokalnem okolju
F45	<i>Socialna delavka v Begunjah</i>	Pomagala socialna delavka v psihiatrični bolnišnici	Zadostna	Zdravstvo	Ocena služb v lokalnem okolju
F46	<i>Nič, ker nismo nič iskal</i>	Nič niso iskali	Jih ni	Nezadovoljene potrebe na strani	Ocena služb v lokalnem okolju

				neformalnih oskrbovalcev	
F47	<i>Ne, nisem razmišljala</i>	Ni razmišljala o tem	Nevključenost	Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem	Ocena služb v lokalnem okolju
F48	<i>Tako pomoč bi lahko nudil center za socialno delo</i>	Center za socialno delo	Izvajalci	Potrebe po programih za pomoč neformalnim oskrbovalcem	Ocena služb v lokalnem okolju
F49	<i>zdravstveni dom</i>	Zdravstveni dom	Izvajalci	Potrebe po programih za pomoč neformalnim oskrbovalcem	Ocena služb v lokalnem okolju
F50	<i>Skuhati kosilo za naslednji dan</i>	Kuhanje	Gospodinjska opravila	Opravila	Skrb zase in razbremenitev
F51	<i>pospraviti</i>	Pospravljanje	Gospodinjska opravila	Opravila	Skrb zase in razbremenitev
F52	<i>oprati cunje</i>	Pranje oblačil	Gospodinjska opravila	Opravila	Skrb zase in razbremenitev
F53	<i>Kar mi je pa ostal časa sem se pa tudi ukvarjala z vnuki</i>	Ukvarjanje z vnuki	Družina	Prosti čas	Skrb zase in razbremenitev
F54	<i>pogledala poročila</i>	TV	Mediji	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
F55	<i>Nimam veliko časa zase</i>	Manj časa za skrb zase	Pomanjkanje časa zase	Vpliv zagotavljanje oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
F56	<i>To, da bi prej dobili dom</i>	Namestitev v dom za stare ljudi	Formalna pomoč	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev

Intervju G

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
G1	<i>bila mama stara 84 let</i>	Pri 84ih letih	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
G2	<i>Kar naenkrat je toliko stvari začela pozabljati</i>	Pozabljanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
G3	<i>Ja seveda, sem delala v domu 28 let</i>	Poznavanje demence iz dela v domu za stare ljudi	Dobro	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

G4	<i>Bili smo na seminarju v Polju</i>	Udeležba na seminarjih o demenci	Dobro	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
G5	<i>Vedela sem, da ljudem z demenco nikoli ne smeš nasprotovati</i>	Ljudem z demenco nesmeš nasprotovati	Dobro	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
G6	<i>Ko se gre tuširati, jo jaz samo malo pokontroliram</i>	Kontrola pri tuširanju	Nadzor pri opravljanju dnevnih opravil	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
G7	<i>Drugače pa skupaj skuhava kosilo, zloživa cunje</i>	Skupaj skuhata kosilo in zložita oblačila	Nudjenje pomoči pri gospodinjskih opravilih	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
G8	<i>se sedaj bolje razumeva, kot pred boleznijo</i>	Se bolje razumeta	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
G9	<i>za vsako stvar zahvaljuje</i>	Zahvaljuje se za vsako stvar	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
G10	<i>Ni konfliktov, se vse lepo zmeniva, nimava problemov, tako da bi jo zaenkrat ocenila kot dobro</i>	Ni konfliktov	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
G11	<i>Je še pogovorljiva</i>	Je še pogovorljiva	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
G12	<i>te moje izkušnje iz službe</i>	Izkušnje sporazumevanja z osebami z demenco iz službe	Znanje iz prakse	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
G13	<i>Zaenkrat še ni težav</i>	Ni težav pri sporazumevanju	Jih ni	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z osebami z demenco
G14	<i>Večkrat da štedilnik na visoko temperaturo</i>	Štedilnik da na visoko temperaturo	Ogrožanje lastne varnosti	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G15	<i>Ja kontroliram in stalno opominjam na stvari</i>	Stalno jo kontrolira in opominja na stvari	Nadzorovanje osebe z demenco	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G16	<i>družim s sestro</i>	Družina	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst

					neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G17	<i>Pa kdaj grem h kakšni prijateljici na kavo</i>	Prijatelji	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G18	<i>Sestra me tudi občasno nadomesti</i>	Pomoč sestre	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G19	<i>ne potrebujem ničesar</i>	Zaenkrat ničesar	Jih ni	Potrebe na tem področju	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G20	<i>Sem zdrava, saj nimam nobenih težav</i>	Nima nobenih zdravstvenih težav	Dobro	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G21	<i>Ker sem zdrava grem brez problemov povsod</i>	Je zdrava	Nima vpliva	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G22	<i>Zaenkrat ne grem velikokrat do zdravnice, kar pa rabim, dobim.</i>	Kar potrebuje dobi	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za neformalne oskrbovalce	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G23	<i>Veliko sem v naravi</i>	Narava	Narava	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G24	<i>Nič ne potrebujem</i>	Nič ne potrebuje	Niso potrebni	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
G25	<i>Nimam strahov</i>	Nima strahov	Jih ni	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudenja oskrbe
G26	<i>Zaenkrat ničesar</i>	Ne potrebuje ničesar	Niso potrebni	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nudenja oskrbe
G27	<i>Upokojenke prostovoljke so občasno prišle</i>	Prišle upokojene prostovoljke	Zadostna	Društvo upokojencev	Ocena služb v lokalnem okolju
G28	<i>Nič ne rabim</i>	Nič ne potrebuje	Jih ni	Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev	Ocena služb v lokalnem okolju
G29	<i>Zaenkrat še nisem razmišljala, da bi se vključila v kakšen program</i>	Ni razmišljala o tem	Nevključenost	Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem	Ocena služb v lokalnem okolju

G30	<i>Za svoje potrebe poskrbim tako, da grem v hribe</i>	Hoja v hribe	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
G31	<i>tečem</i>	Tek	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
G32	<i>kolesarim</i>	Kolesarjenje	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
G33	<i>grem na kakšen klepet</i>	Klepet	Druženje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
G34	<i>Imam želje kam povsod bi šla, ampak zaenkrat lih povsod ne morem</i>	Ima želje kam bi šla, ampak ji skrb to onemogoča	Pomanjkanje časa zase	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
G35	<i>Zaenkrat zase dobro poskrbim.</i>	Ne potrebuje razbremenitve	Jih ni	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev

Intervju H

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
H1	<i>Stara je bila približno 75 let</i>	Pri 75ih letih	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H2	<i>smo ugotovili, da ne jemlje tablet</i>	Ni jemala tablet	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H3	<i>Sestra v bolnici je opazila, da je zgubljena</i>	Zmedenost	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H4	<i>Začela je bluziti, kar nekaj govoriti</i>	Govorjenje neresničnih stvari	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H5	<i>Kasneje se je začela pogovarjati s televizijo</i>	Pogovarjanje s televizijo	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H6	<i>Nato se je začela tudi vračati v preteklost</i>	Vračanje v preteklost	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H7	<i>Dvakrat se je tudi izgubila</i>	Se je izgubila	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

H8	<i>Samo, da to pomeni, da so težave s spominom</i>	Vedela, da so to težave s spominom	Slabo	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H9	<i>Že kar nekaj časa je mama kosilo dobivala iz gostilne, juho, glavno jed in solato</i>	Kosilo je dobivala iz gostilne	Organiziranje dostave kosila na dom	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H10	<i>Kasneje smo imeli tudi iz Škofje Loke pomoč na domu, dvakrat na dan</i>	Imeli so pomoč na domu	Organiziranje storitve pomoči na domu	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H11	<i>Jaz sem opral cunje</i>	Pranje oblačil	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H12	<i>pospravil po stanovanju</i>	Pospravljanje	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H13	<i>nabavil hrano</i>	Nabava hrane	Gospodinjska opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H14	<i>ureditev osebnih zadev na banki</i>	Na banki	Urejanje osebnih zadev	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H15	<i>Sam sem se nekako prilagodil težavam, ki jih je prinesla demenca</i>	Se je prilagodil težavam, ki jih je prinesla demenca	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H16	<i>Dobro. Sem ji omogočil lepo starost. Do konca je ostala doma</i>	Do konca je ostala doma	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
H17	<i>Kar je povedala ona je veljalo. Nismo vsiljevali svojega</i>	Kar je povedala ona, je veljalo	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
H18	<i>Včasih ni najdlja besed</i>	Ne najde besed	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
H19	<i>Potrpežljivost</i>	Potrpežljivost	Potrpežljivost	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco

H20	<i>to da si vzamemo čas</i>	Si je vzel čas za pogovor	Čas	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
H21	<i>Nismo imeli večjih težav</i>	Niso imeli večjih težav	Jih ni	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z osebami z demenco
H22	<i>nismo imeli stalnega nadzora nad tem, koliko mama poje</i>	Ni bilo mogoče imeti stalnega nadzora nad tem, koliko poje	Hranjenje	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H23	<i>To težavo smo rešili tako, da so oskrbovalke mami postregle zajtrk in jo tudi spodbujale, da je jedla. Kosilo pa ji je ponavadi postregel raznašalec</i>	Nadzor in spodbuda pri hranjenju	Nadzorovanje osebe z demenco	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H24	<i>Sestre od mame sta veliko pomagale</i>	Sestre osebe z demenco	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H25	<i>Tudi sosedi so kdaj pa kdaj priskočili na pomoč</i>	Pomoč sosedov	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H26	<i>Dokler mi pomagata sestre in imam pomoč na domu, ne potrebujem ničesar</i>	Zaenkrat ničesar	Jih ni	Potrebe na tem področju	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H27	<i>Vredno. Nisem imel zaradi skrbi za mamo nobenih zdravstvenih težav</i>	Nima nobenih zdravstvenih težav	Dobro	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H28	<i>Ni imelo vpliva</i>	Ne vpliva	Nima vpliva	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H29	<i>Sem zadovoljen. Pri mami so bile vse storitve ok</i>	Vse storitve so bile ok	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H30	<i>Uglavnom s športom</i>	Šport	Fizična aktivnost	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H31	<i>daljšimi počitnicami</i>	Daljšje počitnice	Dopust	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

H32	<i>Sem si organiziral čas. Kljub skrbi za mamu sem lahko skrbel za svoje zdravje</i>	Je poskrbel/a zase	Niso potrebni	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
H33	<i>Najbolj me je skrbelo to, da bi padla, saj je bila večino dopoldneva sama</i>	Skrbelo ga je, da bi padla	Padci	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudejna oskrbe
H34	<i>Mogoče le dom, vendar sem sam odlašal z oddajo vloge</i>	Odlašal z oddajo vloge za dom	Formalna pomoč	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nudejna oskrbe
H35	<i>Dobili smo pomoč na domu. Druge pomoči nismo iskali. Ni bil noben noben problem nas vključit, smo jo takoj dobili</i>	Hitra vključitev v storitve pomoči na domu	Zadostna	Služba za pomoč na domu	Ocena služb v lokalnem okolju
H36	<i>Tudi finančno pomoč smo imeli, dodatek za pomoč in postrežbo</i>	Dodatek za pomoč in postrežbo	Finančna pomoč	Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje	Ocena služb v lokalnem okolju
H37	<i>Smo dobili vse, za kar smo zaprosili</i>	Dobili vse, za kar so zaprosili	Jih ni	Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev	Ocena služb v lokalnem okolju
H38	<i>Ne nismo bili vključeni, tudi razmišljali nismo</i>	Ni vključen/a	Nevključenost	Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem	Ocena služb v lokalnem okolju
H39	<i>Veliko se ukvarjam s športom</i>	Šport	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
H40	<i>In pa šel na vsake toliko časa peš na Blegoš</i>	Hoja v hribe	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
H41	<i>na kakšen koncert</i>	Koncert	Kulturno udejstvovanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
H42	<i>Prilagoditev</i>	Prilagoditev	Prilagoditev skrbi	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
H43	<i>manj časa</i>	Manj časa	Pomanjkanje časa zase	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
H44	<i>boljša organiziranost</i>	Boljša organiziranost	Organiziranost	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev

H45	<i>Lahko rečem, da sem imel kar precej pomoči, tako da sem lahko dovolj dobro poskrbel zase</i>	Imel dovolj pomoči	Jih ni	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev
-----	---	--------------------	--------	--	----------------------------

Intervju I

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
I1	<i>Mislil, da je bil star 77 let</i>	Pri 77ih letih	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I2	<i>ni mogel spati ponoči</i>	Nespečnost	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I3	<i>je začel pozabljati</i>	Pozabljanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I4	<i>izgubil je ključe od avta</i>	Izgubil ključe od avta	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I5	<i>Trmast je bil</i>	Trma	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I6	<i>Vsak hrup ga je motil</i>	Motil hrup	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I7	<i>se ni več znal obleči</i>	Se ni znal obleči	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I8	<i>Začel je padati</i>	Padci	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I9	<i>jezen zakaj ga to sploh sprašujem</i>	Jezen, ko ga kaj vpraša	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I10	<i>Začel je preklinjati</i>	Preklinjanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I11	<i>Zmišljeval se je neresnične stvari</i>	Govorjenje neresničnih stvari	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I12	<i>Vse je delal drugače kot prej</i>	Vse delal drugače	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in

					doživljanje bolezni
I13	<i>Če je bil bolan sem bila vedno jaz kriva, da je bolan</i>	Obtoževanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I14	<i>Znal ni nič več narediti, niti žarnice zamenjati</i>	Ni znal nič več narediti	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I15	<i>Takrat je prvič hčeri rekel, da niti tega ne ve več, kako se piše</i>	Pozabljanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I16	<i>Čisto je spremenil svoj značaj, začel je ogovarjati neznance</i>	Ogovarjanje neznancev	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I17	<i>Takrat vse skupaj nič nisem vedela</i>	Niso poznali demence	Slabo	Znanje o demenci ob pojavi bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I18	<i>Od napravljanja</i>	Preoblačenje	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I19	<i>hranjenja</i>	Pomoč pri hranjenju in pitju	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I20	<i>tuširanja</i>	Tuširanje	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I21	<i>Čutila sem, da sem odgovorna za njega</i>	Čutila se je odgovorno, da skrbi za osebo z demenco	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I22	<i>Dobro</i>	Pozitivna in kakovostna pomoč	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
I23	<i>Pogovarjala se pa nisva velik</i>	Malo pogovora	Besedno	Načini sporazumevanje	Sporazumevanje z osebami z demenco
I24	<i>Kar sem mu povedala ni nič razumel</i>	Nerazumevanje povedanega	Besedno	Načini sporazumevanje	Sporazumevanje z osebami z demenco
I25	<i>Je pa zelo utemeljeval</i>	Veliko utemeljevanja	Besedno	Načini sporazumevanje	Sporazumevanje z osebami z demenco
I26	<i>Bil je pa zelo prepričljiv</i>	Bil prepričljiv	Besedno	Načini sporazumevanje	Sporazumevanje z osebami z demenco

I27	<i>Potrpljenje. To ga pa velik rabiš za takole skrb</i>	Potrpežljivost	Potrpežljivost	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
I28	<i>Če sem mu nasprotovala, se je razjezil</i>	Če mu nasprotuješ	Jeza	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z osebami z demenco
I29	<i>Namesto, da bi odvajal v plenico, je šel enkrat v banjo, enkrat v hodnik, enkrat v spalnico. Ni se pustil zamenjati plenice</i>	Nenadzorovano odvajanje	Motnja izločanja	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I30	<i>Padci</i>	Padci	Padci	Težave pri nudenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I31	<i>Skoz sem ga imela pod kontrolo</i>	Stalni nadzor	Nadzorovanje osebe z demenco	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I32	<i>Družina</i>	Družina	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I33	<i>Sin, ki živi z družino v isti hiši je veliko pomagal</i>	Pomoč sina	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I34	<i>Nič mi ni manjkalo</i>	Ne pogreša nič	Jih ni	Potrebe na tem področju	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I35	<i>Zdi se mi, da mi je skrb koristila. Zagovarjam, da je treba nekaj početi</i>	Skrb koristila	Dobro	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I36	<i>nisem opazila da bi mela kakšne težave z zdravjem, sem bila zdrava</i>	Nima nobenih zdravstvenih težav	Dobro	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I37	<i>Ne vpliva</i>	Ne vpliva	Nima vpliva	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I38	<i>To mi ni všeč, da zdravnik ne pride na dom k pacientu</i>	Zdravnik ne pride na dom k pacientu	Nezadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I39	<i>Drugače so se pa hitro obračali, so bili dosegljivi</i>	Hitra obravnava	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

I40	<i>Zvečer sem štrikala</i>	Štrikanje	Hobiji	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I41	<i>Pa kdaj, ko je zaspav čez dan šla mal na vrt porihtat. To mi je blo skoz v veselje</i>	Na vrt	Narava	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I42	<i>Sej sem čist vreda poskrbela za svoje zdravje</i>	Je poskrbel/a zase	Niso potrebni	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
I43	<i>Edin to me je mal skrbelo, da bi js kej zbolela, ker sem tud sama že kar v letih</i>	Skrb, da bi neformalna oskrbovalka zbolela, saj je že v letih	Nezmožnost za nudenje skrbi osebi z demenco	Strahovi glede nudenja oskrbe	Tveganja nudenja oskrbe
I44	<i>Nič</i>	Ne potrebuje ničesar	Niso potrebni	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nudenja oskrbe
I45	<i>Dodatek za pomoč in postrežbo</i>	Dodatek za pomoč in postrežbo	Finančna pomoč	Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje	Ocena služb v lokalnem okolju
I46	<i>Pa zdravnica je dala napotnico za bolniško posteljo</i>	Zdravnica dala napotnico za zdravniško posteljo	Zadostna	Zdravstvo	Ocena služb v lokalnem okolju
I47	<i>Kar sem hotela sem dobila</i>	Dobili vse, za kar so zaprosili	Jih ni	Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev	Ocena služb v lokalnem okolju
I48	<i>V nič nisem bila vključena. Nisem razmišljala o tem</i>	Ni razmišljala o tem	Nevključenost	Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem	Ocena služb v lokalnem okolju
I49	<i>Takrat če sem še imela voljo sem štrikala</i>	Štrikanje	Hobiji	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
I50	<i>mal pogledala televizijo</i>	TV	Mediji	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
I51	<i>Prilagajala sem se možu pri vseh stvareh</i>	Prilagoditev	Prilagoditev skrbi	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
I52	<i>Nič. Sem lohka poskrbela zase</i>	Ne potrebuje razbremenitve	Jih ni	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev

Intervju J

Številka izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
J1	<i>Stara je bila takrat 86 let</i>	Pri 86ih letih	Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J2	<i>se ni več hotela umivati</i>	Ni hotela umivati	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J3	<i>skrbeti za osebno higieno</i>	Ni skrbela za osebno higieno	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J4	<i>Pozabljiva je bila</i>	Pozabljanje	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J5	<i>Kar naenkrat je začela kuhati vedno iste stvari</i>	Kuhala vedno iste stvari	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J6	<i>Grozno je začela kopičiti stvari, ki jih ni rabila</i>	Kupovanje nepotrebnih stvari	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J7	<i>Nekontrolirano je zapravljala denar</i>	Zaprljanje denarja	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J8	<i>Potem je izgubila ključe</i>	Izgubila ključe	Prvi znaki	Začetki demence	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J9	<i>Ja, malo sem pa brala. Informirala sem se na internetu</i>	O demenci se je informirala na internetu	Dobro	Znanje o demenci ob pojavu bolezni	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J10	<i>Nosila sem ji hrano</i>	Dostava hrane	Gospodinjstva opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J11	<i>Pa pri umivanju sem pomagala</i>	Pomoč pri umivanju	Temeljna dnevna opravila	Opravila narejena za svojca z demenco	Oskrba sorodnika z demenco in

					doživljanje bolezni
J12	<i>Zdaj se bolje razumemo</i>	Se bolje razumeta	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J13	<i>Je zelo prijazna do mene</i>	Je prijazna	So se spremenili	Medsebojni odnosi	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J14	<i>Kakovostno</i>	Pozitivna in kakovostna pomoč	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J15	<i>Za taščo smo lepo skrbeli</i>	Lepa skrb	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J16	<i>Vedno smo upoštevali njene želje in potrebe</i>	Upoštevanje želja in potreb človeka z demenco	Kakovostna	Ocena pomoči	Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni
J17	<i>Se pogovarjamo kolikor se</i>	S pogovori	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
J18	<i>Je še pogovorljiva</i>	Je še pogovorljiva	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
J19	<i>Popolnoma vse se še lahko zmeniva</i>	Se lahko vse zmenita	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
J20	<i>Je pa res, da petkrat isto stvar vpraša</i>	Večkrat na dan potrebni odgovori na isto vprašanje	Besedno	Načini sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
J21	<i>Ja, včasih potrebuješ malo potrpljenja</i>	Potrpežljivost	Potrpežljivost	Lajšanje sporazumevanja	Sporazumevanje z osebami z demenco
J22	<i>Včasih ne najde besed, da bi nekaj povedala</i>	Ne najde besed	Vedno manj verbalnega sporazumevanja	Težave pri sporazumevanju	Sporazumevanje z osebami z demenco
J23	<i>Ključke je izgubila</i>	Izgubila je ključke	Izgubljanje stvari	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J24	<i>Velikokrat ni imela nič za jesti</i>	Ni imela nič za jesti	Hranjenje	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J25	<i>Jedla je skoz isto hrano</i>	Jedla je vedno isto hrano	Hranjenje	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih

					oskrbovalcev ljudi z demenco
J26	<i>je nekontrolirano zapravljala denar</i>	Nekontrolirano zapravljanje denarja	Upravljanje z denarjem	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J27	<i>Kupovala je stvari, ki jih sploh potrebovala ni</i>	Kupovanje nepotrebnih stvari	Upravljanje z denarjem	Težave pri nujenju pomoči	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J28	<i>Tako, da smo vsak dan vsaj enkrat prišli k njej in malo pokontrolirali stvari</i>	Stalni nadzor	Nadzorovanje osebe z demenco	Reševanje stisk	Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J29	<i>otroci</i>	Družina	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J30	<i>prijatelji</i>	Prijatelji	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J31	<i>sodelavci</i>	Sodelavci	Razširjena	Socialna mreža	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J32	<i>Ja otroci mi kar precej pomagajo</i>	Pomagajo otroci	Je prisotna	Pomoč drugih pri skrbi za svojca z demenco	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J33	<i>Ničesar. Že prej nismo, sedaj pa sploh ne, ker je tašča dobila mesto v domu starostnikov</i>	Oseba z demenco zdaj nameščena v dom	Jih ni	Potrebe na tem področju	Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J34	<i>Dobro, nimam nič za jamrati. Sem še precej aktivna za svoja leta</i>	Je aktivna	Dobro	Ocena lastnega zdravja	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J35	<i>Zdravje mi omogoča, da lahko grem še povsod kamor se zmislim</i>	Gre lahko kamor želi	Pozitivno	Vpliv zdravstvenega stanja na vsakdanje življenje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J36	<i>Zadovoljna</i>	Zadovoljna	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J37	<i>So vsem dostopne kvalitetne zdravstvene storitve</i>	Vsem dostopne kakovostne zdravstvene storitve	Zadovoljiva	Dostopnost zdravstvenih storitev za ljudi z demenco	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J38	<i>z druženjem</i>	Druženje	Druženje	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih

					oskrbovalcev ljudi z demenco
J39	<i>tekom</i>	Tek	Fizična aktivnost	Skrb za dobro počutje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J40	<i>Mi nič ne manjka. Lahko poskrbim za svoje zdravje</i>	Je poskrbel/a zase	Niso potrebni	Dejavniki, ki bi omogočili večjo skrb za zdravje	Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco
J41	<i>Sedaj nimam nobenih strahov več, saj je tašča nameščena v dom</i>	Oseba z demenco nameščena v DSO	Jih ni	Strahovi glede nujenja oskrbe	Tveganja nujenja oskrbe
J42	<i>Hitrejšo namestitve v dom starostnikov</i>	Da bi prej dobili dom	Formalna pomoč	Dejavniki, ki bi olajšali oskrbo	Tveganja nujenja oskrbe
J43	<i>Ja, kar nekaj pomoči smo dobili od osebnega zdravnika</i>	Pomoč osebnega zdravnika	Zadostna	Zdravstvo	Ocena služb v lokalnem okolju
J44	<i>Pa tudi v Centru slepih in slabovidnih smo dobili pomoč na domu</i>	Dobili pomoč na domu	Zadostna	Službe za pomoč na domu	Ocena služb v lokalnem okolju
J45	<i>Lahko povem, da smo dobili za kar smo zaprosili</i>	Dobili vse, za kar so zaprosili	Jih ni	Nezadovoljene potrebe na strani neformalnih oskrbovalcev	Ocena služb v lokalnem okolju
J46	<i>Nismo bili vključeni</i>	Ni vključen/a	Nevključenost	Vključenost v programe za pomoč neformalnim oskrbovalcem	Ocena služb v lokalnem okolju
J47	<i>V prostem času veliko tečem</i>	Tek	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
J48	<i>Grem na kakšen hrib peš</i>	Hoja v hribe	Gibanje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
J49	<i>Se družimo</i>	Druženje	Druženje	Prostočasne aktivnosti	Skrb zase in razbremenitev
J50	<i>Nima vpliva</i>	Oseba z demenco sprejeta v DSO	Nima vpliva	Vpliv zagotavljanja oskrbe na skrb zase	Skrb zase in razbremenitev
J51	<i>Nič ne bi pomagalo. Lahko poskrbim zase</i>	Je lahko poskrbel/a zase	Jih ni	Dejavniki, ki bi omogočili razbremenitev	Skrb zase in razbremenitev

9.3.2. Osnovno kodiranje

Tema 1: Oskrba sorodnika z demenco in doživljanje bolezni

➔ ZAČETKI DEMENCE

- Čas, ko so bili opaženi prvi znaki demence
 - Veliko prej pred postavitvijo diagnoze (A1)
 - Leta 2009 (F1)
 - Leta 2018, ko se je vračala iz gledališke predstave (D1)
 - Pri 65ih letih (B1)
 - Pri 75ih letih (H1)
 - Pri 77ih letih (I1)
 - Pri 84ih letih (G1)
 - Pri 86 letih (J1)
 - Pred petimi meseci (C1)
 - Pred petimi leti (E1)

- Prvi znaki

Povezani s spominom

- Pozabljanje (A2, B3, F5, G2, I3, I15, J4)
- Me ni prepoznala (D2)
- Le bežno se je spominjala včerajšnjega večera (D5)

Spremembe v vedenju

- Nezaupanje (D3)
- Izčrpanost (D4)
- Odklonilno vedenje (A5)
- Zapiranje vase (B2)
- Vračanje v preteklost (A6, H6)
- Gledal je v strop stene (C2)
- Prestavljanje predmetov (A3)
- Ni jemala tablet (H2)
- Zmedenost (H3)
- Nespečnost (I2)
- Trma (I5)
- Jezen, ko ga kaj vpraša (I9)
- Preklinjanje (I10)
- Obtoževanje (I13)
- Ogovarjanje neznancev (I16)

Funkcioniranje v vsakdanjem okolju

- Slaba orientacija (A4, F3)
- Se je izgubila (H7)
- Se ni znal obleči (I7)
- Ni hotela umivati (J2)
- Ni skrbela za osebno higieno (J3)
- Se ni znala več oglasiti na telefon (B4)
- Zmedeno odgovarjanje (C3, F2)
- Govorjenje neresničnih stvari (F4, H4, I11)
- Postavljanje narazumljivih vprašanj (C4)
- Teta je ponavljala ena in ista vprašanja (E2)
- Pogovarjanje s televizijo (H5)
- Ni se udeleževala kontrolnih pregledov pri nevrologu (D6)
- Zdravniki so ji rekli, da po preiskavah 6 ur ne sme vstati, ona pa je brez pomisleka vstala (E3)
- Izgubil ključe od avta (I4)
- Izgubila ključe (J8)
- Motil hrup (I6)
- Padci (I8)
- Vse delal drugače (I12)
- Ni znal nič več narediti (I14)
- Kuhala vedno iste stvari (J5)
- Kupovanje nepotrebnih stvari (J6)
- Zapravljanje denarja (J7)

Drugo

- Prividi (A7)
- Prisluhi (A8)

➔ ZNANJE O DEMENCI OB POJAVU BOLEZNI

- Slabo
 - Niso poznali demence (A9, F6, I17)
 - Vedela, da obstaja in da jo to nekaj povezano s spominom (B5)
 - Vedela, da so to težave s spominom (H8)
- Posledice nepoznavanja demence
 - Prizadetost svojca zaradi obtoževanj človeka z demenco (A9a)
- Dobro
 - Poznavanje značilnosti demence in napotkov za delo z osebami z demenco (C5)

- Razumevanje »hladnega« odnosa kot posledice bolezni (C6)
- Poznavanje znakov demence zaradi predhodnega poznavanja ljudi z demenco (D7)
- Poznavanje teorije zaradi opravljanja poklica medicinske sestre (E4)
- Poznavanje iz prakse dela medicinske sestre (E5)
- Poznavanje demence iz dela v domu za stare ljudi (G3)
- Udeležba na seminarjih o demenci (G4)
- O demenci se je informirala na internetu (J9)
- Ljudem z demenco nesmeš nasprotovati (G5)

➔ **OPRAVILA NAREJENA ZA SVOJCA Z DEMENCO**

- Pomoč pri prilagajanju na vsakodnevne spremembe
 - Sprejemanje oziroma adaptiranje na vsakodnevne spremembe (A10)
- Temeljna dnevna opravila
 - Skrb za osebno higieno (B6, D15)
 - Umivanje, britje (C7)
 - Tuširanje (F9, I20)
 - Preoblačenje (F8, I18)
 - Previjanje (C12, F10)
 - Posteljna nega (C8)
 - Pomoč pri hranjenju in pitju (C11, I19)
 - Skrb za prehrano (D14)
 - Pomoč pri umivanju (J11)
- Nadzor pri opravljanju dnevnih opravil
 - Kontrola pri tuširanju (G6)
- Gospodinjstva opravila
 - Gospodinjstva opravila skupaj z možem osebe z demenco (E8)
 - Kuhanje (B7, C9, F7)
 - Pospravljanje (B8, H12)
 - Pranje oblačil (B9, C10, H11)
 - Nabava hrane (B10, E6, H13)
 - Dostava hrane (J10)
- Nudjenje pomoči pri gospodinskih opravilih
 - Skupaj skuhata kosilo in zložita oblačila (G7)
- Organiziranje dostave kosila na dom

- Kosilo je dobivala iz gostilne (H9)
- Skrb za plačilo stroškov
 - Plačevanje položnic (B11, E7)
- Urejanje osebnih zadev
 - Na banki (H14)
- Pomoč pri ohranjanju socialnih stikov
 - Pogovor s svojci (C13)
 - Obiskovanje v Psihiatrični bolnici Polje (D13)
- Spremljevanje pri dostopanju do zdravstvenih storitev
 - Spremljevanje k nevrologu, osebnemu zdravniku in psihiatru (D8)
 - Spremljevanje na zdravljenje v Psihiatrično bolnico Polje (D12)
- Organiziranje storitve pomoči na domu
 - Imeli so pomoč na domu (H10)
- Urejanje domske namestitve
 - Pošiljanje vloge za namestitev v varovani oddelk za dementne v domu za stare (D9)
 - Iskanje informacij na centru za socialno delo o možnostih čim hitrejši namestitvi v dom (D10)
 - Pisanje prošnje na sodišče za izdajo ukrepa o nujni namestitvi v DSO (D11)
- Urejanje finančne pomoči
 - Ureditev dodatka za pomoč in prehrano na ZPIZ-u (D16)

➔ MEDSEBOJNI ODNOSI

- So se spremenili
 - Se ji je smilila (F11)
 - Postala je uporniška (B13)
 - Včasih nasilna (B14)
 - Oseba z demenco postala verbalno agresivna (D17, F12)
 - Oseba z demenco žaljiva (D18)
 - Kazala znake ljubosumnja (B15)
 - Jokala brez razloga (F13)
 - Skrbnico jemlje kot osebo, ki jo bo mučila (C14)
 - Zamenjava vlog glede skrbi (A11)
 - Ne more sprejeti tega, da je odvisna od moje pomoči (B12)

- Ni razumela, da potrebuje pomoč neformalne oskrbovalke, sprejemala jo je kot ogrožajoče stanje (D19)
- Pogostejše prihajanje k njima (E9)
- Klicanje večkrat na dan (E10)
- Nezaupljivost glede financ (D20)
- Cenjenje trenutkov, ko so bili skupaj s teto (E11)
- Sprememba pogleda na svojca z demenco (E12)
- Se bolje razumeta (G8, J12)
- Je prijazna (J13)
- Zahvaljuje se za vsako stvar (G9)
- Se je prilagodil težavam, ki jih je prinesla demenca (H15)
- Čutila se je odgovorno, da skrbi za osebo z demenco (I21)

➔ OCENA POMOČI

- Kakovostna
 - Pozitivna in kakovostna pomoč (E13, I22, J14)
 - Največ, kar se da pomagati (A12)
 - Trud po najboljših močeh (B16)
 - Ustrezna skrb (D21, F14)
 - Lepa skrb (J15)
 - Upoštevanje želja in potreb človeka z demenco (J16)
 - Informiranje o bolezni na spletu (D22)
 - Dobra pomoč zaradi ohranjanja rutine (E14)
 - Vključevanje človeka z demenco v gospodinjska opravila (E15)
 - Dobro sodelovanje z ostalimi neformalnimi oskrbovalci (D24)
 - Zelo dobro je, da za osebo z demenco skrbijo svojci (C15)
 - Pomembne izkušnje dela iz preteklosti z ljudmi s podobnimi težavami (D23)
 - Ni konfliktov (G10)
 - Do konca je ostala doma (H16)
- Manj ustrezna
 - Povzdigovanje glasu, ko svojca kaj spravi iz tira (A13, F15)

Tema 2: Sporazumevanje z osebami z demenco

➔ NAČINI SPORAZUMEVANJA

- Besedno
 - S pogovori (C16, J17)
 - Je še pogovorljiva (G11, J18)
 - Se lahko vse zmenita (J19)

- Veliko utemeljevanja (I25)
 - Bil prepričljiv (I26)
 - Malo pogovora (I23)
 - Nerazumljivo govorjenje, govorjenje neresničnih stvari (A14)
 - Nerazumevanje povedanega (I24)
 - Ne najde besed (H18)
 - Postavljanje kratkih vprašanj (B17)
 - Postavljanje enostavnih vprašanj (B18)
 - Večkrat na dan potrebni odgovori na isto vprašanje (E17, J20)
 - Mirno, razločno in počasi (D25)
 - Več pozitivne energije, smeha, heca in spodbude (D26)
 - Govorjenje o preteklosti (F16)
 - Kar je povedala ona, je veljalo (H17)
- Nebesedno
 - Pokazala na predmet (A15)
 - Oseba z demenco samo še gleda, se smehlja in kima (E16)

➔ LAJŠANJE SPORAZUMEVANJA

- Dobro poznavanje osebe
 - Dobro poznavanje (A16a)
 - Zavedanje, da ne misli vsega, kot reče (A16b)
- Pridobitev pozornosti
 - Izklapljanje motečih dejavnikov - tv in radio (B19)
- Zdravila
 - Zdravila za demenco in pomiritev (C17)
 - Zdravila so jo pomirila (F17)
- Učenje od strokovnjakov
 - Sledenje ljudem, ki so izobraženi za delo z ljudmi z demenco (D27)
- Znanje iz prakse
 - Izkušnje sporazumevanja z osebami z demenco iz službe (G12)
- Dotik
 - Pomen prijema za roko (E18)

- Potrpežljivost
 - Potrpežljivost (H19, I27, J21)
- Čas
 - Si je vzel čas za pogovor (H20)

➔ **TEŽAVE PRI SPORAZUMEVANJU**

- Jeza
 - Kadar ne razumeš (A17)
 - Če mu nasprotuješ (I28)
- Vedno manj verbalnega sporazumevanja
 - Vedno manj govori in odgovarja na vprašanja (B20, F18)
 - Vedno manj verbalnega izražanja, samo poslušanje in prikimavanje (E19)
 - Se že težje odziva (D28)
 - Ne najde besed (J22)
- Nerazumevanje povedanega
 - Nerazločno govorjenje (D29)
 - Zmedeno govorjenje (F19)
- Neprisebnost
 - Premalo močna zdravila (C18)
- Jih ni
 - Ni težav pri sporazumevanju (G13)
 - Niso imeli večjih težav (H21)

Tema 3: Stiske neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

➔ **TEŽAVE PRI NUDENJU POMOČI**

- Hranjenje
 - Ni mogoče imeti stalnega nadzora nad tem, koliko poje (H22)
 - Zavračanje hrane (A19)
 - Ni imela nič za jesti (J24)
 - Jedla je vedno isto hrano (J25)
- Motnje izločanja
 - Nenadzorovano odvajanje (I29)
- Agresivnost

- Nasilnost, kadar gre za poseg v telo (A18)
- Nesodelovanje
 - Uporniško vedenje (B22, C22, F23)
- Sprememba osebnosti
 - Sumničavost, nezaupanje (A20)
- Sporazumevanje
 - Razlaganje neresničnih stvari (C21)
 - Vedno težja komunikacija (B21)
 - Zmeden govor (C19)
 - Nerazumevanje (C20)
- Motnje spomina
 - Včasih ne prepozna (C23)
 - Ne prepozna več svojega moža (E20)
- Nespečnost
 - Ponoči ni mogla spati (F20)
- Tavanje
 - Uhajanje ven (F21)
- Izgubljanje stvari
 - Izgubila je ključe (J23)
- Padci
 - Včasih je padla (F22)
 - Padci (I30)
- Upravljanje z denarjem
 - Od vsakega je kaj kupila (F25)
 - Nekontrolirano zapravljanje denarja (J26)
 - Kupovanje nepotrebnih stvari (J27)
- Ogrožanje lastne varnosti
 - Štedilnik da na visoko temperaturo (G14)
- Zdravstveni sistem

- Osnovna težava je bila počasna obravnava (D30)
- Pomanjkanje informacij, glede možnosti namestitve ljudi z demenco
 - Ni ustreznih informacij o vseh možnostih namestitve v varovani oddelek DSO (D31)
- Zasedenost domov za stare ljudi
 - Noben dom nima proste kapacitete (D32)
- Finančna nedostopnost namestitev za ljudi z demenco
 - Privatna namestitev je presegla finančne zmožnosti (D33)

➔ REŠEVANJE STISK

- Občasna razbremenitev skrbi
 - Varuška v času dopusta (A21)
 - Patronažna služba (A22)
 - Brat in njegova žena sta priskočila na pomoč (D34)
- Pridobljene izkušnje
 - Praksa (B23)
- Znanje
 - Znanje (B24)
- Podpora drugih ljudi
 - Podpora partnerja (B25)
 - Podpora bratov (F26)
- Vživljanje v zgodbo osebe z demenco
 - Brez prepričevanja, kaj je res, poskus vživljanja v njegovo pripoved (C24)
- Sporazumevanje
 - Postavljanje jasnih in kratkih vprašanj (C25)
 - Med nego veliko pogovora (C26)
- Razumevanje bolezni
 - Sprijaznjenost z demenco kot boleznijo in da človek ni več enak (E21)
- Nadzorovanje osebe z demenco
 - Stalni nadzor (I31, J28)
 - Stalno jo kontrolira in opominja na stvari (G15)

- Nadzor in spodbuda pri hranjenju (H23)

Tema 4: Socialni kontekst neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

➔ SOCIALNA MREŽA

- Razširjena
 - Partner (B26)
 - Družina (C27, E22, F27, F28, F29, G16, I32, J29)
 - Sorodniki (A23)
 - Sosedji (A24, E23)
 - Prijatelji (B27, C28, G17, J30)
 - Sodelavci (J31)
- Ozka
 - V glavnem sama (D35)

➔ POMOČ DRUGIH PRI SKRBI ZA SVOJCA Z DEMENCO

- Je prisotna
 - Občasno sorodniki delajo družbo oziroma varujejo (A25)
 - Občasno sorodniki vključujejo v skrb (C30)
 - Skupaj s starši (C29)
 - Pomoč sestre (G18)
 - Pomoč sina (I33)
 - Pomagajo otroci (J32)
 - Sestre osebe z demenco (H24)
 - Pomoč bratov (F30)
 - Brat in njegova žena v manjši meri (D36)
 - Družinski člani se pogovarjajo o bolezni (E24)
 - Stanovalci in sosedje, pozorni, če kam odtava, se nenavadno vede ali je zbegana v trgovini, banki (E26)
 - Marsikdo pozoren, da je nebi kdo ogoljufal (E27)
 - Pomoč sosedov (H25)
 - Kdo od sosedov pripeljal nazaj domov (E28)
 - Osebna zdravnica (C31)
 - Osebna zdravnica - nasvet (E25)
 - Osebni zdravnik (F31)
 - Patronažna služba (C32)
 - Psihiatrinja (F32)

➔ POTREBE NA TEM PODROČJU

- Večja vključenost drugih sorodnikov v oskrbo
 - Želja po pomoči s strani drugih sorodnikov (A26, B28)
- Jih ni
 - Zaenkrat ničesar (C33, G19, H26)
 - Oseba z demenco zdaj nameščena v dom (D37, J33)
 - Ne pogreša nič (E29, F33, I34)

Tema 5: Zdravje neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco

➔ OCENA LASTNEGA ZDRAVJA

- Dobro
 - Nima nobenih zdravstvenih težav (G20, H27, I36)
 - Skrb koristila (I35)
 - Je aktivna (J34)
- Slabo duševno zdravje
 - Utrujenost od skrbi (E30, F34)
 - Izgorelost (A27)
 - Težave z živci (A28, F35)
 - Se pozna na duševnem zdravju (B30)
- Dobro fizično zdravje
 - Fizično zdrava (B29)
 - Dobro telesno zdravje (D38)
 - Še vedno v kondiciji in vitalna (E31)
- Dobro psihično zdravje
 - Kljub utrujenosti, daje skrb za drugega občutek zadovoljstva (C34)
 - Psihično zdravje je relativno dobro (D39)

➔ VPLIV ZDRAVSTVENEGA STANJA NA VSAKDANJE ŽIVLJENJE

- Negativno
 - Utrujenost (A29)
 - Razdražljivost (B31)
 - Nesamozavestna (B32)
 - V vsaki rešitvi najde težavo (B33)
 - Zmanjka energije za stvari, ki jih je prej rada počela (C35)
 - Zmanjka energije, da bi doma še kaj postorila (E32)

- Poseganje po nezdravi prehrani (F36)
- Izoliranost
 - Življenje v balončku (A30)
- Pozitivno
 - Gre lahko kamor želi (J35)
- Nima vpliva
 - Ne vpliva (D40, H28, I37)
 - Je zdrava (G21)

➔ DOSTOPNOST ZDRAVSTVENIH STORITEV ZA LJUDI Z DEMENCO

- Zadovoljiva
 - Zelo zadovoljna (B34, C36)
 - Zadovoljna (E33, F37, J36)
 - Zdravstvo je pomagalo s tabletami in obiski patronažne službe (A31)
 - Vse izkušnje z zdravstvenim osebjem so bile dobre (D41)
 - Vse storitve so bile ok (H29)
 - Hitra obravnava (I39)
 - Vsem dostopne kakovostne zdravstvene storitve (J37)
- Nezadovoljiva
 - Prepočasna obravnava oziroma prepozno uvajanje terapije (D42)
 - Zdravnik ne pride na dom k pacientu (I38)

➔ DOSTOPNOST ZDRAVSTVENIH STORITEV ZA NEFORMALNE OSKRBOVALCE

- Zadovoljiva
 - Kar potrebuje dobi (G22)

➔ SKRB ZA DOBRO POČUTJE

- Odmik od skrbi
 - Izmenjevanje nege z možem (A32)
- Druženje
 - Družba pomaga (A33)
 - Pogovor z domačimi in prijatelji (C37)
 - Pogovor oziroma druženje s sorodniki, prijateljicami (E34)
 - Druženje (J38)
 - Druženje s prijatelji (B37)

- Podpora in razumevanje prijateljev (D44)
- Klepet ob kavi (E35)
- Narava
 - Narava (A34, G23)
 - Šla nabirat rožice za čaj (F38)
 - Na njivo (F39)
 - Po gobe (F40)
 - Na vrt (I41)
- Fizična aktivnost
 - Sprehod (A35, E36)
 - Sprehod v naravi (B35, C38)
 - Šport (H30)
 - Tek (J39)
- Hobiji
 - Štrikanje (I40)
- Petje
 - Rada poje (B36)
- Pozitivna naravnost
 - Dobra volja (D43)
- Dopust
 - Daljše počitnice (H31)
- ➔ **DEJAVNIKI, KI BI OMOGOČILI VEČJO SKRB ZA ZDRAVJE**
- Prosti čas
 - Več časa zase (A36, B38, E38)
 - Več časa zase, za rekreacijo (D45)
 - Čas preživet v naravi, na svežem zraku (C39)
- Dopust
 - Odklop za štirinajst dni (F41)
- Manj obveznosti
 - Manj obveznosti (E37)

- Niso potrebni
 - Nič ne potrebuje (G24)
 - Je poskrbel/a zase (H32, I42, J40)

Tema 6: Tveganja nudenja oskrbe

➔ STRAHOVI GLEDE NUDEJA OSKRBE

- Padci
 - Skrbelo ga je, da bi padla (H33)
- Agresivno vedenje
 - Skrb, da bo z napredovanjem demence postal vse bolj fizično »napadalen« (C40)
- Vpliv na psihično počutje
 - Stres, izčrpanost (A37, F42)
 - Je vedno bolj psihično naporno (B39)
- Izguba prostega časa
 - Ves prosti čas namenjen oskrbi (D46)
- Zaposlitev
 - Pomembno, da obdrži zaposlitev (D47)
- Preobremenjenost
 - Skrbi, da ne bo več zmogla skrb človeka z demenco zaradi službe in drugih obveznosti (E39)
- Vloga drugih oskrbovalcev
 - Tetin mož je že v letih, zato je vprašljivo koliko časa bo lahko še skrbel zanjo (E40)
- Nezmožnost za nudenje skrbi osebi z demenco
 - Skrb, da bi neformalna oskrbovalka zbolela, saj je že v letih (I43)
- Jih ni
 - Nima strahov (G25)
 - Oseba z demenco nameščena v DSO (J41)

➔ DEJAVNIKI, KI BI OLAJŠALI OSKRBO

- Formalna pomoč
 - Pomoč na domu (A38)
 - Čim hitrejša namestitev v dom starostnikov (E41)
 - Da bi prej dobili dom (F43, J42)

- Odlašal z oddajo vloge za dom (H34)
- Finančna dostopnost formalne pomoči
 - Nižje cene v DSO in oskrbe na domu (B40)
- Koristni nasveti od izkušenih oseb
 - Nasveti zdravnika, in drugih oseb, ki skrbijo za osebo z demenco (C41)
- Niso potrebni
 - Oseba z demenco sprejeta v DSO (D48)
 - Ne potrebuje ničesar (G26, I44)

Tema 7: Ocena služb v lokalnem okolju

➔ SLUŽBE ZA POMOČ NA DOMU

- Nezadostna
 - Dolge čakalne dobe (A39)
 - Čakalne vrste (C44)
- Zadostna
 - Enkrat dnevno prihajajo oskrbovalke iz Centra celostne oskrbe (E42)
 - Hitra vključitev v storitve pomoči na domu (H35)
 - Dobili pomoč na domu (J44)

➔ ZAVOD ZA POKOJNINSKO IN INVALIDSKO ZAVAROVANJE

- Finančna pomoč
 - Dodatek za pomoč in postrežbo (B41, E44, H36, I45)

➔ ZDRAVSTVO

- Zadostna
 - Pomoč zdravnice in patronažne službe (C42)
 - Pomoč osebnega zdravnika (J43)
 - Veliko pomoči osebnega zdravnika in psihiatrinje (F44)
 - Zdravnica dala napotnico za zdravniško posteljo (I46)
 - Pomagala socialna delavka v psihiatrični bolnišnici (F45)

➔ DELODAJALEC

- Zadostna
 - Delodajalec je podprl s prilagojenim urnikom (možnost dela med vikendom) (D49)

➔ CENTER ZA SOCIALNO DELO

- Zadostna

- Na centru za socialno delo pozitivne izkušnje (E43)

➔ **DRUŠTVO UPOKOJENCEV**

- Zadostna
 - Prišle upokojene prostovoljke (G27)

➔ **NEZADOVOLJENE POTREBE NA STRANI NEFORMALNIH OSKRBOVALCEV**

- Finančne
 - Denarna socialna pomoč (A40a)
 - Pomoč za nego (A40b)
- Zdravstvene
 - Ni ustrezne terapije, kljub zaprosilu pri zdravnikih (D50)
- Jih ni
 - Se ne spomni ničesar (B42)
 - Nič ne pogreša (E45)
 - Nič niso iskali (F46)
 - Nič ne potrebuje (G28)
 - Dobili vse, za kar so zaprosili (H37, I47, J45)

➔ **VKLJUČENOST V PROGRAME ZA POMOČ NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM**

- Nevključenost
 - Ne (A41a)
 - Ni vključen/a (B43, E46, H38, J46)
 - Ni razmišljala o tem (C45, F47, G29, I48)
- Vključenost
 - Potrebne informacije od društva Spominčica (D51)

➔ **POTREBE PO PROGRAMIH ZA POMOČ NEFORMALNIM OSKRBOVALCEM**

- Informiranje
 - Zdravnik/ psiholog ali zaposleni na CSD-jih naj bi seznanjali z delavnicami (A41b)
- Izvajalci
 - Dom za stare ljudi, Center za socialno delo (C46)
 - Center za socialno delo (F48)
 - Zdravstveni dom (F49)

Tema 8: Skrb zase in razbremenitev

➔ PROSTOČASNE AKTIVNOSTI

- Družbena omrežja
 - Instagram (A42)
 - Socialna omrežja (D52)
- Mediji
 - TV (D53, F54, I50)
- Družina
 - Ukvarjanje z otroci (A43, B46)
 - Ukvarjanje z vnuki (F53)
- Gibanje
 - Sprehodi (A45, B44)
 - Veliko gibanja (C47)
 - Hodi v naravo (C48)
 - Hoja (E48)
 - Hoja v hribe (G30, H40, J48)
 - Tek (G31, J47)
 - Kolesarjenje (G32)
 - Šport (H39)
- Petje
 - Petje (B45)
- Štrikanje
 - Štrikanje (I49)
- Počitek
 - Ležanje v tišini (B47)
- Branje
 - Branje knjig (E47)
- Druženje
 - Druženje (E49, J49)
 - Klepet (G33)
- Kulturno udejstvovanje

- Koncert (H41)
- Dopust
 - Na morje (E50)

➔ OPRAVILA

- Gospodinjska opravila
 - Kuhanje (A44, F50)
 - Pospravljanje (F51)
 - Pranje oblačil (F52)

➔ VPLIV ZAGOTAVLJANJA OSKRBE NA SKRB ZASE

- Pomanjkanje časa zase
 - Manj časa (E51, H43)
 - Manj časa za skrb zase (C51, F55)
 - Manj časa zase in za družino (A46)
 - Ima želje kam bi šla, ampak ji skrb to onemogoča (G34)
- Stalna pripravljenost za nudenje pomoči
 - Vedno na voljo, ko jo potrebuje (B48)
- Prilagoditev skrbi
 - Prilagoditev (H42, I51)
- Zanimanje lastnih potreb
 - Nase pozabi (D54)
- Organiziranost
 - Boljša organiziranost (H44)
- Nima vpliva
 - Oseba z demenco sprejeta v DSO (J50)

➔ DEJAVNIKI, KI BI OMOGOČILI RAZBREMENITEV

- Formalna pomoč
 - Oskrba v skupnosti (A47)
 - Pomoč pri oskrbi (B49)
 - Namestitev v dom za stare ljudi (B50, F56)
- Finančna pomoč

- Sofinancirana pomoč za nego in varstvo (A48)
- Manj obveznosti
 - Manj obveznosti (E52)
- Jih ni
 - Ničesar, saj je šlo za mamo (D55)
 - Ne potrebuje razbremenitve (G35, I52)
 - Imel dovolj pomoči (H45)
 - Je lahko poskrbela zase (J51)