Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lea Habjan

Poznavanje demence med občani in občankami občine Radovljica, katerih svojci ali znanci so zboleli za boleznijo demenca

Diplomsko delo

Ljubljana, 2023

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Lea Habjan

Poznavanje demence med občani in občankami občine Radovljica, katerih svojci ali znanci so zboleli za boleznijo demenca

Diplomsko delo

Mentorica: doc. dr. Bojana Mesec

Ljubljana, 2023

Edini človek, ki se razumno obnaša, je moj krojač. Vsakokrat, ko pridem k njemu, mi na novo vzame mero, medtem ko vsi drugi vedno uporabljajo stara merila v prepričanju, da še vedno veljajo.

Bernard Shaw

ZAHVALA

Za vso pomoč, nasvete, trud in strokovnost se zahvaljujem mentorici doc. dr. Bojani Mesec.

Zahvaljujem se vsem sogovornikom za vaš dragocen čas, ker ste velik del uresničitve mojega diplomskega dela.

Iskrena hvala moji družini, staršema Dragici in Toniju, ki sta mi omogočila študij, me ves čas bodrila in podpirala na vsakem koraku. Za pomoč in podporo se zahvaljujem bratu Juretu. Hvala za vso izkazano zaupanje in vso pomoč.

Hvala pa tudi tebi, Mitja, da si vedno brezpogojno verjel vame in mi vlival moč.

PODATKI O DIPLOMSKEM DELU

Ime in priimek: Lea Habjan

Naslov diplomske naloge: Poznavanje demence med občani in občankami občine Radovljica, katerih svojci ali znanci so zboleli za boleznijo demenca

Kraj: Ljubljana

Leto: 2023

Št. strani: 102 **Št. prilog:** 3 **Št. tabel:** 12

Mentorica: doc. dr. Bojana Mesec

Poznavanje demence med občani in občankami občine Radovljica, katerih svojci ali znanci so zboleli za boleznijo demenca

Povzetek diplomskega dela

Demenca je bolezen sodobnega časa, ki s seboj prinese tako spremembe v življenju posameznika, ki se z boleznijo bori, kot tudi spremembe v življenju svojcev in znancev osebe z demenco. Spremembe se pojavljajo počasi, navadno so sprva skoraj neopazne, nato pa se pojavljajo vse pogosteje in v vse večji meri. Pomembno zavedanje, ki ga morajo imeti svojci in znanci med boleznijo demenca, je, da človek z demenco ničesar ne dela nalašč, njegovi nameni niso slabi, vse je le posledica bolezni. Ob zavedanju tega je življenje z demenco in življenje s človekom z demenco vsaj za kanček lažje. V teoretičnem delu diplomskega dela opredelim bolezen demenca, dotaknem se najpogostejših vrst demence, ki so prisotne v sodobni družbi, izpostavim najpogostejše simptome začetne in napredovane demence. Velik del teoretičnega dela diplomskega dela namenim temi svojci in demenca, kjer naveden oblike pomoči, namenjene tako človeku z demenco kot njegovim svojcem v domačem okolju in v institucionalnem varstvu. Raziščem tudi komunikacijo svojcev in znancev s človekom z demenco. Zanima me predvsem, kako se komunikacija spremeni ob znani diagnozi demence in kakšno komunikacijo uporabljajo. Zanima me, kateri so bili prvi jasni znaki, ko so svojci ali znanci ugotovili, da gre za demenco, ter kakšen je bil njihov odziv na postavljeno diagnozo. Zanima me tudi, kako demenca vpliva na življenje svojcev in znancev, ki skrbijo za osebo z demenco.

Na podlagi pridobljenih podatkov predlagam načine in oblike pomoči, ki bi pripomogle k večji informiranosti in poznavanju demence v ožjem socialnem okolju.

Ključne besede: demenca, oblike pomoči, težave svojcev, poznavanje demence, svojci, znanci

Title: Knowledge of dementia among citizens of municipality of Radovljica, whose relatives or acquaintances have had dementia

Graduation Thesis Abstract

Dementia is a disease of a modern time, which brings us both, changes in the life of the individual struggling with the disease, as well as changes in the lives of the relatives and acquaintances of the person with dementia. Changes occur slowly, usually almost imperceptible at first but then they appear more frequently and with more power. An important awareness that relatives and acquaintances must have during dealing with dementia is knowing and to be aware that person suffering from dementia is not doing anything bad on purpose and their intentions are not always bad, sometimes it is just a consequence of the disease. Knowing this makes living with dementia easier.

In the theoretical part of the diploma thesis, I define the concept of dementia disease, most common types of dementia which are present in modern society and most common symptoms of early and advanced dementia. I dedicate a large part of the theoretical part of the thesis to the topic of relatives and dementia, where I also list the forms of assistance intended for both, people with dementia and their relatives, in home environment and in institutional care. I have been also researching the communication of relatives and acquaintances with a person with dementia. I was mainly interested in changes in communication when diagnosis of dementia was known and what kind of communication was used. I was also interested in what were the first signs of dementia that they knew that the diagnosis is dementia disease. One of the main points that I was interested in, during the research is also how dementia affect the lives of relatives and acquaintances. Based on the data obtained, I proposed methods and forms that would contribute to greater information and knowledge of dementia disease in the wider social environment.

Keywords: dementia disease, forms of help, problems of relatives, knowledge of dementia disease, relatives, acquaintances

KAZALO VSEBINE

1 TEORETIČNI DEL 1
1.1 Opredelitev demence 1
1.2 Stopnje demence 3
1.3 Vrste demence 4
1.3.1 Alzheimerjeva demenca 5
1.3.2 Demenca z Lewyjevimi telesci 5
1.3.3 Vaskularna demenca 6
1.3.4 Frontotemporalne demence 6
1.4 Vzroki in dejavniki tveganja za nastanek demence 6
1.5 Simptomi demence 7
1.6 Diagnosticiranje in prepoznavanje demence 8
1.7 Metode dela z osebami z demenco 10
1.7.1 Urjenje spomina in vsakodnevnih aktivnosti 10
1.7.2 Validacija 10
1.7.3 Delo z biografijo 11
1.7.4 Osebni načrt 11
1.7.5 Album/škatla spominov 12
1.8 Komunikacija z osebami z demenco 12
1.8.1 Posebne tehnike za komunikacijo z osebami z demenco 14
1.9 Svojci in demenca 15
1.10 Pomoč svojcem oseb z demenco 15
1.11 Oblike pomoči za osebe z demenco in njihove svojce in znance 18
1.11.1 Življenje doma 19
1.11.2 Institucionalno varstvo 20
1.11.3 Institucionalno dnevno varstvo 21
1.11.4 Pomoč družini na domu 21
1.11.5 Center za socialno delo 21
1.11.6 Programi za aktivno in kakovostno preživljanje (prostega) časa 22
1.11.7 Pomoč svojcem – slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica 22
1.12 Vpliv demence na življenje svojcev 23
2 FORMULACIJA PROBLEMA 26
2.1 Raziskovalna vprašanja 26

3 METODOLOGIJA 27
3.1 Vrsta raziskave 27
3.2 Merski instrument in viri podatkov 27
3.3 Populacija in vzorec 27
3.4 Zbiranje podatkov 27
3.5 Obdelava in analiza podatkov 28
4 REZULTATI 29
4.1 Medosebni odnosi 29
4.2 Diagnoza demence in prvi znaki demence 29
4.3 Spremembe ob napredovanju bolezni 30
4.4 Odziv na diagnozo 30
4.5 Oblike pomoči 31
4.6 Vir informacij 31
4.7 Komunikacija 31
4.8 Težave pri oskrbi 31
4.9 Vpliv demence na življenje svojcev in znancev 32
5 RAZPRAVA 33
6 SKLEPI 37
7 PREDLOGI 38
8 VIRI IN LITERATURA 39
8.1 Uporabljena literatura 39
8.2 Ostali viri 40
9 PRILOGE 42
9.1 Priloga 1: Smernice za intervju 42
9.2 Priloga 2: Transkripcije razgovorov 43
9.3 Priloga 3: Osno kodiranje 90

KAZALO TABEL

Tabela 1: V kakšnem medosebnem odnosu ste z osebo z demenco? 44
Tabela 2: Kaj je bil povod, da ste ugotovili, da gre pri vašem svojcu/znancu za demenco? Kateri trenutek vas je pripeljal do spoznanja, da gre za demenco? 46
Tabela 3: Kateri so bili prvi znaki demence, ki ste jih opazili pri svojcu/znancu z demenco? 50
Tabela 4: Katere spremembe v mišljenju, vedenju, fizični kondiciji ste opazili pri osebi z demenco ob napredovani bolezni? 55
Tabela 5: Kako ste odreagirali, ko ste izvedeli za diagnozo? Katere občutke ste doživljali v danem trenutku? 61
Tabela 6: Katere oblike pomoči za osebe z demenco in njihove svojce poznate? 65
Tabela 7: Katere oblike pomoči ste uporabili vi oziroma ste jih bili deležni? 68
Tabela 8: Kdo vam je podal informacijo o možnostih pomoči pri demenci? 70
Tabela 9: Kako je potekala komunikacija s človekom z demenco? 74
Tabela 10: Kako ste spremenili komunikacijo po postavljeni diagnozi s človekom z demenco? 78
Tabela 11: Kaj vam (je) pri oskrbi osebe z demenco predstavlja(lo) največ težav? 82
Tabela 12: Kako je prisotnost demence pri vašem svojcu vplivala na vaše življenje? 86

1 TEORETIČNI DEL

Demenca je beseda, ki izhaja iz latinščine in v prevodu pomeni upadanje duha oziroma razuma. Gre za bolezen, ki človeka spremeni. Spremembe se dogajajo počasi, postopoma, z vmesnimi obdobji, ko imamo občutek, da bolezen ni več prisotna, a se kaj kmalu zopet pojavi in spet stopnjuje. Demenca je bolezen sodobnega časa. Še pred 30 leti o demenci niso vedeli veliko, medtem ko imamo danes na voljo mnogo terapevtskih pristopov, metod in znanj, s katerimi lahko lažje razumemo demenco in njen vpliv na človeka. V preteklosti je demenca predstavljala nekakšno sramoto, človeka z demenco se je skrilo, danes pa delujemo ravno obratno. Demenca je postala del našega vsakdana. Kljub temu da danes o demenci vemo veliko, pa so se naša življenja v veliki meri spremenila in se ne morejo primerjati z življenji v preteklosti, ko so bile velike družine, ki so skrbele za stare starše, strice, tete, čisto nekaj običajnega, živeli so v velikih hišah, ki so omogočale skrb in nego več generacijam pod isto streho. Omeniti je treba, da je bila nega manj zahtevna, manj zahtevni so bili tudi ljudje, ki so bili vse življenje vajeni, da se morda kopajo na 2–3 tedne, perilo menjajo enkrat tedensko in ne vsak dan. Pogosto se zgodi, da ob nastopu bolezni, ko smo primorani skrbeti za svojca, od starih ljudi nevede in nehote pričakujemo oziroma celo zahtevamo, da se prilagodijo našim navadam in vrednotam. Naša naloga je, da starega človeka ne spreminjamo, temveč ga sprejmemo in razumemo takega, kot je. Zavedati se je treba, da so te generacije ljudi živele popolnoma drugačno življenje, demenca pa človeka velikokrat pripelje do tega, da morda znova zaživi v določenem preteklem obdobju ali dogodku. Preteklost velikokrat postane znova aktualna (Van Hülsen, 2010, str. 11–13).

»Bolezen ne prizadene le osebe z demenco, ampak tudi vse, ki skrbijo zanjo. Za eno osebo z demenco v povprečju skrbijo vsaj trije ljudje. Bolezen povzroča čustveno stisko, je finančno breme ter ob dolgoletni oskrbi vodi do izgorevanja in družbene izključenosti. V družbi je demenca še vedno stigmatizirana« (Ministrstvo za zdravje, 2016).

1.1 Opredelitev demence

Demenco opredelimo kot kronično in v večini primerov napredujočo bolezen, ki vpliva na različne dele možganov oziroma možganskih celic, ki začnejo propadati, kar vpliva na posameznikova dejanja, osebnost in čustva. Za demenco so značilne motnje mišljenje, problemi pri orientaciji in razumevanju, pride do upada učnih, računskih in drugih miselnih sposobnosti, pojavljajo pa se tudi težave pri sposobnosti govora in presoje, kar vse vpliva na kakovost posameznikovega življenja. Pomembna značilnost demence je tudi zmanjšanje oziroma upad

spominskih funkcij, ki vključujejo pomnjenje, priklic informacij, posamezniki pa se sčasoma ne spominjajo preteklih dogodkov. Bolezen sčasoma vse bolj napreduje in vključuje vedno več človeških funkcij, kar posamezniku zmanjšuje možnost samostojnega življenja. Zavedati se je treba, da v večji meri zbolevajo osebe, ki so starejše od 65 let, a se posamezne vrste demence pojavljajo tudi pri mlajših posameznikih (Kejžar in Jenko, 2020, str. 79, 80).

Demenca je skupen izraz za široko skupino bolezni, ki povzročajo upadanje duševnih funkcij, kot so izguba spomina, sposobnost razumevanja in presoje, socialne spretnosti in čustvovanje. Najbolj razširjen tip demence je Alzheimerjeva demenca. Demenco opredelimo kot degenerativno bolezen, saj pri bolezni prihaja do napredujočih sprememb pri posameznikih. Demenca predstavlja težko življenjsko preizkušnjo tako za posameznika z demenco kot tudi za njegovo družino, prijatelje in zdravstveno osebje, ki z njim preživlja obdobje bolezni (Mali in Miloševič Arnold, 2007, str. 25).

Demenco uvrščamo med kronične napredujoče bolezni možganov, ki vplivajo na različne možganske funkcije, kot so spomin, mišljenje, govor. Demence ne moremo pojmovati kot dela običajnega staranja. Možnosti posameznika, da zboli za demenco, se s starostjo eksponentno povečujejo, saj je statistično opredeljeno, da za demenco zboli vsak peti človek nad 65 let in vsak tretji človek nad 80 let. Demence ni mogoče ozdraviti, a jo lahko z ustreznimi medicinskimi pripomočki ter s strokovnjaki z različnih področij upočasnjujemo in uspešno nadzorujemo. Povprečno trajanje bolezni je med 10 in 15 leti. Zavedati se moramo, da lahko prizadene prav vsakogar. Demenca je eden večjih zdravstvenih, finančnih in socialnih problemov današnjega časa (Kaj je demenca, b. d.).

Značilne znake demence razdelimo v tri različne skupine (Brus Hladen in Šlebinger, 2011, str. 42, 43):

- motnje čustvovanja, socialnih stikov in vedenja: razdražljivost, sumničavost, beganje, nespečnost, depresivnost, jezljivost,
- telesne motnje: motnje gibanja, inkontinenca, motnje hranjenja in požiranja,
- motnje kognitivnih – spoznavnih funkcij: spominske motnje, dezorientacija, neustrezno vedenje, izguba intelektualnih sposobnosti, motnja pozornosti, zmanjšana sposobnost govora, težje prilagajanje spremembam.

Velik problem pri bolezni demenca predstavlja stigmatizacija bolezni. Pri stigmatizaciji demence veliko vlogo igra nepoznavanje bolezni, saj ravno pomanjkanje znanja in izkušenj o

demenci povzroča strah pri celotni družbi, kar vodi v manj spodbujajoče okolje za osebe z demenco in njene svojce. Prav nepoznavanje bolezni in razširjenost stigme onemogočata kakovostno oskrbo bolnika ter zgodnje odkrivanje in prepoznavanje simptomov bolezni. Zaradi stigmatizacije demence svojci in osebe z demenco občutijo sram in občutek manjvrednosti, zato prepozno poiščejo pomoč ter se soočajo z večjo socialno izključenostjo. Za premagovanje stigme lahko uporabimo naslednja priporočila: izobraževanje ljudi o bolezni, vključevanje oseb z demenco v družbo, izobraževanje in podpora formalnih in neformalnih oskrbovalcev osebe z demenco, izboljšanje kakovosti oskrbe ljudi z demenco tako doma kot v ustanovah (Lipar, 2013).

1.2 Stopnje demence

Razlikujemo tri stopnje oziroma stadije demence: začetni stadij, drugi stadij in tretji oziroma zadnji stadij (Brus Hladen in Šlebinger, 2011, str. 42, 43):

Lahka demenca ali začetni stadij

V tem stadiju je posameznik sposoben skrbeti sam zase, ne zmore se naučiti novih opravil, a vseeno lahko opravlja njemu že znana opravila. Prihaja do upočasnjenega govora, depresije, pri posamezniku lahko opazimo osebnostne spremembe in umik iz socialnega okolja, osebe v tem stadiju besede pričnejo nadomeščati z opisi, pogosto pa ne najdejo osebnih predmetov.

Srednje huda demenca ali drugi stadij

Posameznik ni več sposoben opravljati poklicnih dolžnosti, zmanjšajo pa se tudi sposobnosti opravljanja vsakodnevnih življenjskih opravil. Posameznik postane odvisen od pomoči drugih, saj samostojnost lahko predstavlja preveliko tveganje. Pojavijo se težave pri spominjanju preteklih dogodkov, motnjah razumevanja, tekočem govoru, orientaciji. Pojavijo se blodnje, fizična in verbalna agresivnost, depresija in vznemirjenost.

Huda oblika demence – zadnji ali končni stadij

Pojavi se huda izguba spomina, saj ne prepoznajo ne sebe ne svojih najbližjih. Za osebe v tem stadiju so značilne inkontinentnost za urin in blato, nezmožnost besedne komunikacije, izrazita potreba po negi, prisotne so tudi težave pri požiranju, poveča se količina spanca.

Ameriška socialna delavka Naomi Feil demenco razdeli na štiri stopnje glede na sposobnosti in značilnosti oseb z demenco, ki jih je treba upoštevati in razumeti. Na podlagi svojih neposrednih izkušenj trdi, da je treba sposobnosti oseb z demenco nadgrajevati v skladu s posameznikovimi zmožnostmi. Poudarja, da je treba na demenco gledati kot na zahtevno življenjsko preizkušnjo, ki vpliva na življenje oseb z demenco, njihovih svojcev ter strokovnih delavcev, ki so vpleteni v skrb za osebo z demenco. Feil navaja štiri stopnje poteka demence (Miloševič Arnold v Mali, Miloševič Arnold, 2007, str. 25–27):

1. stopnja: pojavlja se slabšanje zmožnosti samostojnega orientiranja v času in prostoru. Oseba ima sposobnost upoštevanja enostavnih navodil za izvajanje nalog, ni pa se sposobna priučiti novih znanj. Prihaja do medsebojnih obtoževanj in prepiranj. Ključno dejstvo 1. stopnje je zaznavanje posameznikove izgube spomina, ki pa si jo človek z demenco ne priznava;
2. stopnja: prihaja do pogoste časovne dezorientacije, pogostejše razdražljivosti ter pogostejših obdobij depresije in slabega počutja. Oseba z demenco je sposobna sama skrbeti za osebno higieno, enostavna rutinska opravila opravi sama, na podlagi vzpodbude, za zahtevnejša, kompleksna opravila pa potrebuje konkretna in jasna navodila. Pri svojcih se pojavljajo težave pri sprejemanju različnih vidikov pojavnosti demence pri svojcu;
3. stopnja: osebe v večini živijo v institucijah, saj je skrb v domačem okolju izredno zahtevna in konstantna. Pogosto so prisotni tavanje, beg, tek ter nenadzorovani gibi in čustvena nestabilnost;
4. stopnja: oseba se ni sposobna odzvati na zunanje dražljaje. Zaradi napredovanja bolezni večino časa preživi v postelji ali na invalidskem vozičku.

Prepoznati je treba zmožnosti oziroma sposobnosti oseb z demenco, saj lahko na njihovi podlagi pri posamezniku ohranjamo in razvijamo njegove potenciale. Vse to socialnim delavcem in svojcem omogoča lažjo in manj stresno skrb (Miloševič Arnold v Mali, Miloševič Arnold, 2007, str. 25–27).

1.3 Vrste demence

Razlikujemo več vrst demenc, in sicer: Alzheimerjevo demenco, demenco z Lewyjevimi telesci, vaskularno demenco in frontotemporalno demenco. Med njimi prihaja do razlik v poteku, vzrokih in znakih bolezni (Kejžar in Jenko, 2020, str. 96).

1.3.1 Alzheimerjeva demenca

Alzheimerjevo demenco poimenujemo po Aloïsu Alzheimerju, ki je bil nemški nevrolog in je prvi opisal določene poškodbe možganov, značilne za to bolezen. Alzheimerjeva demenca je skupek različnih simptomov: poslabšanje spomina, poslabšanje sposobnosti, usvajanje novih informacij iz preteklosti. Za Alzheimerjevo demenco pa so značilne tudi naslednje kognitivne motnje: afazija (delna ali popolna nezmožnost za govor), apraksija (težave z izvajanjem hotenih gibov), agnozija (nezmožnost prepoznavanja in razpoznavanja predmetov, pojavov in zaznav). Za Alzheimerjevo demenco so značilne tudi določene motnje kognitivnih sposobnosti, motnje pri socialnem in poklicnem delovanju (Gendron, 2015, str. 89–92).

Je najpogostejša oblika demence, zanjo je značilno, da napreduje počasi, zato jo je včasih težko razlikovati od povsem običajne, starostne pozabljivosti. Za ljudi z Alzheimerjevo demenco je značilno, da so neizmerno utrujeni, imajo težave s pozabljivostjo in zbranostjo ter imajo slabo časovno orientacijo. Prihaja tudi do zmanjšanja sposobnosti abstraktnega mišljenja, pojavijo pa se lahko tudi vznemirjenost, halucinacije, epileptični napadi, depresija in razdražljivost (Kejžar in Jenko, 2020, str. 96, 97).

1.3.2 Demenca z Lewyjevimi telesci

Povzročitelji te bolezni so beljakovine, ki se naberejo znotraj živčnih možganskih celic in tvorijo Lewyjeva telesca. Ta oblika demence je povezana s Parkinsonovo boleznijo, saj Lewyjeva telesca najdemo tudi pri njej, zato so bolniki s Parkinsonovo boleznijo bolj izpostavljeni tej vrsti demence. Za to bolezen so značilna izrazita nihanja pozornosti in kognitivnih sposobnosti. Osebe z demenco z Lewyjevimi telesci imajo težave z gibanjem, kot so počasni in togi gibi, tremor, nestabilnost in pogosti padci. Osebe s to vrsto demence imajo tudi vidne halucinacije, blodnje, motnje spanja ter težave z zaznavanjem vonja. Specifični simptomi za to obliko demence so nihanje sposobnosti in pozornosti v kratkem časovnem obdobju; spreminjajo se lahko iz ure v uro (Kejžar in Jenko, 2020, str. 99, 100).

Je kombinacija Alzheimerjeve in Parkinsonove bolezni, saj se potek začne bodisi z znaki Alzheimerjeve (spominske, kognitivne motnje) ali Parkinsonove bolezni (tremor, upočasnjenost gibov). Za osebe s to vrsto demence je značilno, da se njihova sposobnost pozornosti in budnosti lahko spreminja iz ure v uro. Prav tako je lahko posameznik posamezen dan sposoben povsem običajnega pogovora, drugi dan pa je izrazito zaspan, pojavljajo pa se tudi nihanja razpoloženja (Demenca z Lewyjevimi telesci, b. d.).

1.3.3 Vaskularna demenca

Vaskularna demenca je posledica obolenja možganskih žil, kar je posledica slabega dovoda krvi v možgane, kar lahko privede do infarktov možganov. Pri vaskularni demenci sta prizadeta spomin in govor, lahko pa pride tudi do zgodnjih sprememb osebnosti. Bolezenski znaki, ki spremljajo to obliko demence, so glavoboli, vrtoglavica, motnje spomina ter spanja in težave s požiranjem. Glavni dejavniki tveganja so starost, nezdrav življenjski slog, prekomerna telesna teža, povišan holesterol in povišan krvi tlak (Kejžar in Jenko, 2020, str. 101, 102).

1.3.4 Frontotemporalne demence

Zanje je značilno, da prizadenejo mlajše osebe med 45 in 65 let, ter jih uvrščamo med redkejše oblike demence. Pri tej obliki demence se pojavijo oblike demenc, impulzivno, neprilagojeno vedenje ter motnje govora. Prisotne so tudi spremembe v čustvovanju, pomankanje zanimanja za stvari in ohranjanje osebne higiene, prihaja do neprimernega obnašanja na javnih krajih, kot so kraje in neprimerno spolno vedenje. Pogosta značilnost pri tej bolezni je izguba empatije, med znake frontotemporalnih demenc pa uvrščamo tudi obsesije, specifične prehranjevalne navade, težave z gibanjem, požiranjem, hranjenjem, zadrževanjem blata in vode ter upad jezikovnih sposobnosti (Kejžar in Jenko, 2020, str. 103, 104).

1.4 Vzroki in dejavniki tveganja za nastanek demence

Vzroki za nastanek demence so povezani z načinom življenja in genetskimi dejavniki. Bolezen lahko povzroči nenormalen, spremenjen oziroma mutiran gen. Lahko pa je oblika bolezni dedna. Dejavniki, ki lahko vplivajo na pojav demence, so depresija, stranski učinki nekaterih zdravil, prekomerno uživanje alkohola ali drog, spremembe v delovanju ščitnice, pomanjkanje vitaminov, okužbe možganov, možganski tumorji, poškodbe pri padcih in udarcih v glavo in izpostavljenost različnim toksičnim snovem (Kejžar in Jenko, 2020, str. 105).

Vzroki za nastanek demence so pogosto degenerativne narave, mednje sodijo cerebrovaskularne bolezni, pomanjkljiva oskrba s kisikom, bolezni presnove (diabetes, celiakija), ledvične bolezni, alkohol, posamezna zdravila, poškodbe glave in vnetja (Brus Hladen in Šlebinger, 2011, str. 42, 43).

Demenca je bolezen, ki je zaradi podaljšanja življenjske dobe dandanes prisotna v veliko večjem obsegu, kot je bila kadarkoli do sedaj. Predstavlja velik družbeni problem. S sodobnimi pristopi lahko zmanjšamo možnost za nastanek žilnih oblik demence, medtem ko na nastanek

Alzheimerjeve demence nimamo vpliva. Na nastanek demenc vplivajo umska razvitost, sposobnosti ter količina umskih dejavnosti, ki jih je človek tekom svojega življenja usvojil, saj umsko dejavno življenje vpliva na kakovostnejšo starost.

Schpolarich (2016, str. 73) pravi, da je »priporočljivo, da bolnik ob ustrezni podpori socialnih služb (pomoč in nega na domu, varovanje, gospodinjska pomoč) čim dlje ostane v domači oskrbi«, s čimer se popolnoma strinjam, saj menim, da v trenutku, ko človek z demenco nima več stika z zunanjim svetom, svetom, v katerem je vsa ta leta živel, delal, izgubi del sebe. Pričnejo se izgube spomina, ki jih je v domačem okolju lahko priklical nazaj ob pogledu na znane osebe, stavbe, stvari, ob določenih čustvih ipd.

1.5 Simptomi demence

Prvi znaki, ki nas opozarjajo na demenco, se začnejo kazati kot pozabljivost in izguba spomina, ki vpliva na vsakodnevno življenje, pojavljajo se težave pri reševanju vsakodnevnih težav, pri opravljanju znanih opravil doma, neorientiranost v času in kraju, težave pri izražanju in pisanju, izgubljanje osebnih stvari ter slabša zmožnost presojanja in odločanja (Schpolarich, 2016).

Van Hűlsen (2010, str. 24–25) navaja najpogostejše tipične simptome začetne demence:

- »Motnja hotenja: kot hotenje razumemo naš 'normalen' dnevni ritem. Če je to hotenje moteno, se zgodi, da vsakodnevne stvari le s težavo opravljamo.
- Difuzni strahovi so strahovi, ki ne poznajo ne vzroka ne razloga. Ta strah 'pred ničemer' je strah, ki ga je težko zdraviti, ker ne nudi izhodišča.
- Nezainteresiranost: Skoraj vsak človek ima določene konjičke ali stvari, ki jih rad počenja. Nekateri radi gledajo televizijo, drugi rado berejo časopise, tretji so strastni zbiralci ali športniki.
- Motnje koncentracije: Vsak pogovor, vsak film, mnoga vsakodnevna opravila zahtevajo našo koncentracijo in odzivanje. Nekatere stvari počenjamo navidezno avtomatično (vožnja z avtomobilom, pritiskanje na plin, vključitev smernega kazalca, zaviranje, prižiganje luči itd.). Ko se učimo vožnje, moramo o tem razmišljati, toda že po nekaj povoženih kilometrih, ne razmišljamo več, kaj moramo napraviti, ampak vse teče »avtomatično«. Pri motnjah koncentracije lahko tudi stvari, ki smo jih prej delali »avtomatično«, ne zmoremo več.
- Občutek preobremenjenosti: ko za nekoga stvari, ki so bile samoumevne, zdaj predstavljajo veliko oviro, ki jo je težko premagati.

- Depresivnost, ki ni manifestna depresija (depresije imajo večinoma nek vzrok ali razlog), temveč se kaže v vsakodnevnih stvareh.
- Apatija kot popolna ravnodušnost. Oseba se skoraj ne odzove, če jo nagovorimo. Telesna zanemarjenost v takih situacijah ni redka, ker se oseba ne umiva, se ne preoblači ipd. Apatične osebe se ne odzivajo in nimajo lastne pobude.
- Hitra utrudljivost: utrudljivost je zelo individualen pojem. Vsak človek ima svoje lastne meje. O hitri utrudljivosti govorimo takrat, če nekdo ne more več dosegati svojih meja.«

Simptomi napredovane demence dopolnjujejo simptome začetne demence in bolezen poglabljajo. Najbolj tipični simptomi napredovane demence, o katerih govori Van Hűlsen (2010, str. 26–27), so:

- Motnje spomina: pozabljanje stvari, ki so se zgodile v bližnji preteklosti.
- Težave pri razumevanju in prepoznavanju: ne razume pomena besed, nanje se ne zmore več odzivati. Ne zmore zbrano opazovati in poslušati dogajanja, razum je zamegljen, zmožnost presojanja in odločanja se slabša, zamenjava najbližjih oseb.
- Motnja govora: pri komunikaciji ne najde prave besede.
- Prostorska in časovna dezorientacija: vsakodnevna dezorientacija pri vsakodnevnih opravilih. Oseba ne ve, kateri leti čas, del dneva je, kje se nahaja.
- Nezmožnost opravljanja gospodinjskih opravil: pojavlja se nezmožnost opravljanja vseh gospodinjskih opravil, pojavljajo se vprašanja, čemu služi določen pripomoček.
- Opuščanje telesne higiene.
- Razdražljivost: najpogosteje se pojavi takrat, ko osebo z demenco popravimo, saj se v sebi zaveda, da ne zmore stvari več opraviti tako, kot jih je.
- Slabše socialne veščine: pogosto se umaknejo vase, se osamijo, postavljajo si vprašanje 'Kdo se želi družiti z dementnim človekom?'.
- Negotovost pri hoji.
- Nesamostojnost.

»Pomembno je, da vemo, da to niso slabi nameni, temveč posledica bolezni. Poiščimo pomoč strokovnjakov« (Schpolarich, 2016).

1.6 Diagnosticiranje in prepoznavanje demence

Pomembno je, da pri posamezniku dovolj zgodaj diagnosticiramo demenco, pri tem pa moramo biti pozorni tudi, da skušamo ugotoviti pravilno vrsto bolezni. S tem pripomoremo k pravilni

uporabi postopkov in zdravil za posamezno vrsto demence, kar učinkovito vpliva na napredovanje in potek bolezni ter kakovost življenja posameznika. Pri diagnosticiranju bolezni je potrebno kakovostno sodelovanje strokovnjakov z različnih področij: osebni zdravnik, psihiater, psiholog, socialni delavec. V Sloveniji pa diagnozo lahko postavi le nevrolog ali psihiater. Pri diagnosticiranju se uporabljajo naslednji postopki: anamneza (gre za zelo pomemben postopek, pri katerem strokovnjak pridobi podatke od posameznika samega), heteroanamneza (podatki, ki jih dajo posameznikovi svojci), klinični pregled, psihološko testiranje, laboratorijske in druge preiskave, obisk na domu (Hojnik-Zupanc, 1997, str. 136–139).

S pravilno diagnozo posameznik in njegova družina lažje razumejo trenutno situacijo in lahko imajo dokaj jasno predstavo o pričakovanjih v prihodnosti. Zmanjša se tudi negotovost, saj lahko družina pridobi ustrezne podatke o tem, na katere institucije se lahko obrne za pomoč oziroma oskrbo. Več kot imajo ustreznih informacij in podpore, lažje je načrtovanje in soočanje s prihodnostjo, tako pri posamezniku kot pri njegovi družini in najbližjih osebah (Diagnoza demence, b. d.).

Prvi korak pri postavitvi diagnoze je obisk pri osebnem zdravniku, ki opravi pogovor in test kognitivnih funkcij ter osebo napoti na preiskave krvi. Na podlagi analize preiskav pa sledi napotitev h ustreznemu specialistu (psihiater ali nevrolog). Za pridobitev ustrezne diagnoze lahko sledijo različne preiskave, kot so npr. CT možganov, MRI ipd. Prav hitro prepoznavanje znakov demence je izrednega pomena, saj zdravila, ki jih predpiše psihiater ali nevrolog, delujejo le v prvi fazi bolezni (Diagnoza demence, b. d.).

Svojci in znanci demenco najpogosteje prepoznajo prek različnih simptomov: zgodnja izguba spomina, težave v kratkoročnem spominu, izgubljanje stvari, izogibanje novim stvarem in prostorom, izmišljanje zgodb, težave pri rednem jemanju pravilnih zdravil. Svojci in znanci opažajo tudi pogostost tavanja, dezorientacije, pogostejše pojavljanje agresije in neprimernega vedenja (Tidy, 2020).

Chen, Foo in Ury (2002) za diagnosticiranje demence opredeljujejo naslednje tri poglavitne teste:

- MMSE-test (angl. »The mini-mental Status Examination«): gre za najbolj razširjeno obliko testa za ocenjevanje in kasnejše spremljanje sprememb kognitivnega stanja oseb

z demenco. Z odgovori na 30 vprašanj lahko oseba doseže maksimalno 30 točk, na podlagi katerih ocenjevalec opredeli napredovanje posameznikove bolezni.

- BOMC-test (»Blessed Orientation-Memory-Concentration test«): je preprostejša oblika MMSE-testa, ki vsebuje le 7 vprašanj. Vprašanja so najprimernejša za prepoznavanje upada intelektualnih sposobnosti.
- Test risanja ure: s tem testom merimo konstruktivno apraksijo in posameznikovo časovno orientiranost. Pri testu risanja ure morajo osebe narisati pravilen krog in vanj ustrezno umestiti številke ure.

1.7 Metode dela z osebami z demenco

Pri osebah z demenco lahko uporabljamo veliko različnih metod dela, kot so: urjenje spomina in vsakodnevnih aktivnosti, validacija, delo z biografijo ipd. Opisala bom več vrst metod dela, ki jih navajajo različni avtorji, saj je pomembno, da si lahko oskrbovalci iz širokega nabora metod izberejo najprimernejšo metodo glede na življenjski slog, znanje in kompetence ter psihične in fizične zmogljivosti posameznika, ki skrbi za osebo z demenco.

1.7.1 Urjenje spomina in vsakodnevnih aktivnosti

Ta metoda je ključna v začetni fazi demence, kjer skušamo ohranjati določene sposobnosti oseb z demenco, ki so takrat pri posamezniku še prisotne, saj se moramo zavedati, da se proces pozabljanja ne zgodi naenkrat. Za urjenje spomina lahko uporabljamo različne vaje branja, pisanja, zapisovanja pomembnih dogodkov in utrjevanja spomina. Zelo pomemben vidik ohranjanja vsakodnevnih aktivnosti je ohranjanje pozitivne samopodobe posameznika ter samostojnosti pri opravljanju različnih opravil, ki jih je oseba z demenco še zmožna samostojno opravljati (Kolar v Zemljak, 2011, str. 19).

Menim, da opisano metodo najlažje vključimo v vsakodnevno dogajanje celotne družine. V posamezne elemente te metode lahko vključimo širši socialni krog osebe z demenco. Pomembno je, da oseba z demenco nadaljuje z vsakodnevnimi opravili, pri katerih pa veliko vlogo igrajo osebe, ki so bile že pred postavitvijo diagnoze del življenjske rutine osebe z demenco.

1.7.2 Validacija

Metodo validacije je v šestdesetih letih prejšnjega stoletja razvila Naomi Feil. Opredeljujemo jo kot metodo komuniciranja, ki na različne načine pomaga osebam z demenco. Ključna

dejavnika metode sta empatično vedenje oskrbovalcev in holistično gledanje na človeka. Pomaga pri zmanjševanju stresa in povečevanju dostojanstva in zadovoljstva oseb z demenco. S to metodo poskušamo upočasniti proces staranja in preprečiti demenci, da bi se razvila v skrajno obliko. Osebi s povečanjem občutka lastne vrednosti skušamo povečati samozavest. Pomembno pri tej metodi je, da osebo z demenco jemljemo resno ter z izboljšanjem verbalne in neverbalne komunikacije skušamo zmanjšati občutek socialne izključenosti (Van Hülsen v Zemljak, 2011, str. 20).

Pri tej metodi je ključno zagotavljanje in vzdrževanje dostojanstva osebe z demenco. Menim, da se je treba zavedati, da je svojec, ki zboli za boleznijo demenca, kljub temu še vedno odrasel človek, ki ima za seboj že dolgo življenjsko pot.

1.7.3 Delo z biografijo

Poznavanje preteklosti osebe z demenco je pomembno, saj oskrbovalci lahko na ta način lažje komunicirajo in navežejo stik z osebo z demenco. Poznavanje družinskih članov in posebnih oseb iz posameznikovega življenja oskrbovalcem olajša delo z osebo z demenco, prav tako pa si lahko pomaga z različnimi fotografijami in opisi posameznikovih pomembnih dogodkov (Kolar v Zemljak, 2011, str. 20).

Kejžar in Jenko (2020, str. 149–152) pa opredeljujeta naslednji metodi, ki pa sta zaradi svoje poglavitne lastnosti zelo različni, saj se osebni načrt osredotoča na prihodnost, pri albumu oziroma škatli spominov pa je predvsem pomembna posameznikova preteklost.

1.7.4 Osebni načrt

Osebni načrt je opredeljen kot pomemben dokument, kamor posameznik zapiše svoje jasne cilje in želje ter postopek, s katerim bo to dosegel. V domovih za starejše je osebni načrt rezultat dela več strokovnjakov (socialna delavka, medicinsko osebje, delovni terapevt, fizioterapevt). Problem, ki se pojavlja pri pripravi osebnega načrta, je premajhna vključenost uporabnika pri njegovi izdelavi. Dobra lastnost osebnega načrta je, da ga lahko napišemo tudi v družinskem krogu, kar je priložnost za iskren pogovor o željah in zmožnostih vsakega člana družine. Osebni načrt je sestavljen iz podatkov o lastniku osebnega načrta, življenjske situacije, ciljev in želja, načrtov za doseganje ciljev in potrebnih virov za uresničitev ciljev in želja.

1.7.5 Album/škatla spominov

S to metodo želimo na enem mestu prikazati posameznikove najljubše spomine, dosežke in pomembne dogodke v njegovem življenju, ki v njem vzbudijo pozitivne občutke. Pomembno je, da oseba z demenco pri nastajanju albuma sodeluje oziroma ga v veliki meri izdela sama ob pomoči ter pogovorih z bližnjimi. Album lahko izdelamo na več načinov: zbirka dragocenih in pomembnih fotografij v albumu, napolnitev škatle spominov s predmeti s sentimentalno vrednostjo, lahko pa naredimo tudi digitalni album spominov.

Izpostavila bi, da je večini navedenih metod skupno povezovanje s preteklostjo, kar pri ljudeh z demenco vzbudi pozitivne občutke. Spomnijo se življenja, ki so ga živeli, ljudi, ki so jim bili blizu, in aktivnosti, ki so jim polnile dušo.

1.8 Komunikacija z osebami z demenco

Dobra komunikacija vseh vpletenih pri oskrbi posameznika z demenco je ključ do pravih informacij, ki nam dajo moč in različne možnosti za pravilno in kakovostno oskrbo posameznika z demenco. Bistveni del ustrezne komunikacije je podajanje jasnih sporočil, ki pa jih mora sprejemnik dobro in pravilno razumeti. Pri komunikaciji pa pogosto prihaja do motenj, ki lahko vplivajo na medčloveške stike in medsebojni pretok informacij. Pri komunikaciji je pomembno, da sogovorniki ne uporabljajo neznanih besed in besednih struktur, da upoštevajo zmožnosti poslušalca za sprejem informacij ter kulturne razlike med sogovorniki. Pri osebah z demenco je treba upoštevati številne omejitve pri komunikaciji ter se držati drugačnih pravil. Demenca lahko povzroči tudi izgubo sposobnosti besednega izražanja, zato je pri komunikaciji z osebami z demenco treba biti pozoren tudi na mimiko obraza, očesni stik, držo, dotik in gibe ter prek tega vzpostaviti komunikacijske kanale. Osebam z demenco lahko komunikacijo olajšamo tudi prek pridobivanja neprestanih čutnih in socialnih spodbud, ki so prilagojene njihovim sposobnostim. Treba je biti pozoren na posameznikovo trenutno komuniciranje z okoljem, da lahko svoje vedenje in ukrepe prilagodimo danim situacijam. Dobra komunikacija zelo vpliva na kakovost oskrbe, kar privede do kakovostnejšega življenja osebe z demenco (Mali in Miloševič Arnold, 2007, str. 131–133).

Pri komunikaciji z osebo z demenco moramo imeti veliko spretnosti znanja, časa in sposobnosti empatije, uporabljati moramo tako verbalno kot tudi neverbalno komunikacijo, pri pogovoru moramo uporabljati enostavne oziroma običajne besede, govoriti moramo počasi in mirno, pri tem pa mora biti vzpostavljen dober očesni stik. Posameznika moramo vzpodbujati, usmerjati

na pozitivne stvari ter pohvaliti ali grajati dejanje in ne osebe. Podajati moramo eno navodilo naenkrat (Brus Hladen in Šlebinger, 2011, str. 42, 43).

Pri komunikaciji z osebo z demenco je molk pogost odgovor, ki ga prejmemo, saj oseba pogosto ne razume našega vprašanja, smisla besed ali pa se ne spomni pravilnih besed, s katerimi bi odgovorila na dano vprašanje. Izrednega pomena pri komunikaciji je, da v osebo ne drezamo. Če nam na vprašanje odgovori z odgovorom »ne vem«, v osebo ne silimo, temveč odgovor sprejmemo. S siljenjem in ponavljanjem vprašanja bi človeka z demenco lahko spravili v neprijeten položaj, saj bi lahko začutil, da odgovor, ki nam ga je podal, ni bil v redu, in bi lahko razvil čustva nemoči, agresije ali pa preprosto obmolknil. S tem, da se zadovoljimo s podanim odgovorom, človeku damo občutek, da ima sposobnost komunikacije in da njegov razum ni odpovedal (Van Hülsen, 2010, str. 37–39).

Zagovorniki individualnega pristopa pri oskrbi z demenco menijo, da lahko negativne vplive demence ublažimo v podpornem socialnem okolju, katerega bistveni del mora biti ustrezen način komuniciranja z osebo z demenco. Bistveni del pri komunikaciji z osebo z demenco mora bitu empatična radovednost, kjer svojo pozornost usmerimo na zaznavne izkušnje ljudi z demenco, saj ti ljudje življenje doživljajo tukaj in zdaj. Empatija nam pomaga vzpostaviti smiselno komunikacijo in nam pomaga pri vzpostavljanju odnosov, ki morajo zaradi specifike bolezni demenca temeljiti na enakosti in skupnem razumevanju, ne pa na moči in odvisnosti. Pri individualnem pristopu pri komunikaciji z osebo z demenco ločimo štiri ključne komunikacijske veščine: postavljanje kratkih in odprtih vprašanj v sedanjiku, pozornost na čustveno stanje in odzive osebe z demenco, uporaba in pomen metafor in omogočanje, da oseba z demenco najde svoje besede in je pri tem ne prekinjamo. Pomembno je, da se oskrbovalcem omogoči učenje in nadzor pri izvajanju posebnih komunikacijskih sposobnosti, kar omogoča bolj kakovostno oskrbo oseb z demenco (McEvoy, 2014).

Svojci osebe z demenco morajo dobro poznati strategijo nebesednega sporazumevanja, saj so si prek tega sposobni razložiti določena nebesedna znamenja osebe z demenco, kar vodi v omogočanje boljše kakovosti življenja osebe z demenco. Tudi oskrbovalec osebe z demenco lahko prek obrazne mimike, govorice telesa in tona glasu na osebo z demenco vpliva na različne načine, zato mora biti oskrbovalčeva nebesedna komunikacija pozitivna, spoštljiva in usmerjena v kakovostno oskrbo (Powell, 2007, str. 73).

V društvu Spominčica svojcem in oskrbovalcem oseb z demenco priporočajo ABC-tehniko vodenja pogovora (Von Pilpach, 2022, str. 44–45):

A Izogibanje konfliktnim situacijam: osebi z demenco ne smemo vsiljevati svojih misli, ji servirati odgovorov in ji dopolnjevati povedi. Ključno je, da osebe z demenco pri komunikaciji ne popravljamo. Pomembno pa je tudi, da osebo z demenco z različnimi stavki oziroma besednimi zvezami (»Tako misliš?, Zanimivo …«) spodbujamo k pogovoru in je med pogovorom ne prekinjamo.

B Smotrno ravnanje: pri komunikaciji uporabljamo kratke, jasne in preproste stavke. Pomemben je miren pristop do osebe. Ključno je, da osebe z demenco ne silimo v izbiro teme za pogovor in je ne postavljamo v položaj, kjer se mora odločati. Pri pogovoru je priporočljiva uporaba spominskih knjig ali albumov ter upoštevanje izkušenj osebe z demenco. Še posebno v kasnejših fazah demence pa sta zelo pomembna dejavnika komunikacije z osebo z demenco nebesedno sporočanje in prijazen ter nežen dotik.

C Ubesedenje čustev osebe z demenco: osebo z demenco skušamo s pogovorom o njenih občutkih in skrbeh pomiriti. Zaradi zapletenega delovanja čustev osebe z demenco je pomembno, da oskrbovalci in svojci pri oskrbi delujejo razumevajoče, pomirjujoče in nestigmatizirano. Pri osebah z demenco naj svojci spodbujajo njihovo dobro voljo in pozitivna čustva, vsekakor pa ne smejo zatirati negativnih čustev.

Prepričevanje osebe z demenco je način komunikacije, ki se mu skušamo izogniti. Pomembneje je, da misli posameznika preusmerimo, pogovor in pozornost pa preusmerimo na drugo tematiko.

1.8.1 Posebne tehnike za komunikacijo z osebami z demenco

Oskrbovalci in ljudje, ki pridejo v stik z osebo z demenco, morajo upoštevati njihove posebne potrebe in pri tem lahko koristno uporabijo določene tehnike (Mali in Miloševič Arnold, 2007, str. 137–139):

– Posebne tehnike za komunikacijo v stadiju I

Sogovornik se mora osredotočiti le na osebo, s katero se pogovarja. Ne nagovarjamo občutkov, ne komentiramo, kar zaznamo, sprejemamo ugotovitve sogovornika, osebe se dotikamo le, če si ona tega želi, osebe ne popravljamo ter ne sprašujemo po vzroku dejanj, po ekstremih, dobro

pa je, da smo pripravljeni spregovoriti tudi o sebi in svojem osebnem življenju, saj le tako lažje zgradimo zaupanje.

– Posebne tehnike za komunikacijo v stadiju II

Uporabljamo centriranje, vprašanja na k (Kdaj? Kje?), pozorni moramo biti na ključne besede, na ponavljanje besed, uporabimo lahko glasbo in dotike, iščemo očesni stik ter nagovarjamo in poimenujemo občutke. Osebi moramo dati občutek varnosti.

– Posebne tehnike za komunikacijo v stadiju III

V tem stadiju uporabljamo bazalno stimulacijo in glasbo.

1.9 Svojci in demenca

Naloga skrbi za človeka z demenco je zahtevna. Potrebnega je veliko raziskovanja, samoraziskovanja, učenja in soustvarjanja, da bi kot družina ugotovili, kakšne spremembe so potrebne in kateri viri moči so jim na voljo, da bi v kar se da velikem obsegu lahko človeku z demenco in sebi skušali ohranjati in zavarovati življenje, ki ga poznajo in potrebujejo, v trenutkih, težkih za družino. Izrednega pomena je, da imajo svojci moč in znanje vzpostaviti in ohranjati odprt in varen prostor za pogovor, kamor lahko vsak član vstopi s svojo definicijo problema in poda svoje videnje. Prvi korak za uspešno premagovanje izzivov, povezanih z demenco, je spoštovanje in varovanje posameznikovega jaza, njegove identitete ter ohranjanje posameznikovega nadzora nad svojim življenjem. Naslednji pomemben korak, ko družina zaprosi za pomoč pri soočanju z demenco, je pogovor, svojci morajo biti slišani, skupaj z njimi se je treba dotakniti vprašanj o vrsti in količini pomoči, ki jo potrebujejo, ter o njihovi vključenosti v pomoč. Gre torej za konkreten projekt pomoči ne glede na to, ali oseba z demenco biva doma ali v institucionalnem varstvu (Čačinovič Vogrinčič v Mali in Miloševič-Arnold, 2007, str. 51–61).

1.10 Pomoč svojcem oseb z demenco

Pomembno se je zavedati, da demenca vpliva tako na posameznika, ki zboli za boleznijo, kot tudi za njegove svojce in najbližje osebe. Svojcem je treba pomagati in jih podučiti o pojavnih oblikah demence ter jim nuditi znanje, kako ravnati z ljudmi z demenco. Pomagamo jim lahko z različnimi nasveti, predavanji in priročniki. Že vrsto let pa se lahko svojci po pomoč obrnejo tudi prek odprtega telefona za svojce oseb z demenco. Domovi za stare skupaj drugimi

institucijami skrbijo za celotno zdravstveno in negovalno oskrbo ljudi z demenco, kar vključuje socialno oskrbo, širitev socialne mreže in družabništvo ljudi z demenco in njihovih svojcev (Cajnko, 2017).

Schpolarich (2016) pa opisuje pomoč svojcem oseb z demenco z medicinskega vidika, kjer je ključno, da že ob postavitvi diagnoze zdravnika, da gre za neozdravljivo in napredujočo bolezen, demenco, pride pri svojcih in najbližjih osebah do velikega šoka. Svojci se morajo z diagnozo in posledicami bolezni sprijazniti in jo sprejeti, pogosto se ob novici pojavijo jeza, nemoč, krivda, strah, razočaranje ipd. Prvo soočanje z diagnozo je izredno težko, porajati se začnejo vprašanja o poteku bolezni, skupaj s fizičnim in psihičnim naporom, ki pridejo s skrbjo za človeka z demenco. Izredno pomembno je, da zdravniško pomoč strokovnjakov poiščemo v začetnem stadiju demence kljub zavedanju, da gre za neozdravljivo bolezen, saj z ustreznimi znanji lahko lajšamo bivanje tako osebi z demenco kot svojcem.

Demenca je zahrbtna bolezen, poškodbe možganov se namreč pričnejo že 5–10 let pred nastopom prvih znakov. Velik problem predstavlja, saj se demence sramujejo, se je ne zavedajo ter jo skrivajo in odlašajo z obiskom zdravnika. Mnogi pravijo, da demenca bolj kot človeka z demenco prizadene svojce. Svojci zaradi skrbi, nege in stresa postanejo utrujeni, pojavljajo se nespečnost, depresija, razdražljivost, pogosto se umaknejo iz družabnega življenja in samotarijo. Izrednega pomena so torej oblike pomoči, namenjene svojcem, saj so to osebe, ki so ključne za kakovostno skrb človeka z demenco, predvsem v domačem okolju. Svojci osebe z demenco se morajo zavedati, da prav vsi človeški odnosi temeljijo na komunikaciji in medsebojnem sporazumevanju, kar morajo ohranjati tudi pri odnosu z osebo z demenco (Železnik, 2016, str. 19–22).

Zaradi kompleksnosti bolezni demenca je pomembno, da tudi svojci poskrbijo za kompleksno pomoč tako njih samih kot osebe z demenco. Zavedati se je treba, da oseba, ki se v svoji koži ne počuti dobro, nima ustreznih kompetenc in znanj ter vseh potrebnih zagotovil za ustrezno oskrbo, ne more zagotoviti ustrezne oskrbe osebe z demenco. Ravno zato menim, da morajo imeti osebe, ki skrbijo za človeka z demenco, ustrezno podporo na različnih področjih.

Pri oskrbi osebe z demenco je pomembno, da družinski člani ter svojci poiščejo pomoč na več področjih (Tidy, 2020):

- Podpora na čustvenem področju: to obliko podpore lahko zagotavljajo prijatelji in znanci ter drugi družinski člani, osebni zdravniki, zdravniki specialisti, socialni delavci in razne podporne skupine.
- Možnost oddiha: pri tem glavno vlogo odigrajo najbližji svojci in znanci, ki za določen čas prevzamejo skrb za osebo z demenco. Razbremenitev na tem področju pa v večini primerov namesto družine nudijo socialni oskrbovalci na domu.
- Ohranjanje zdravja: pomembno je, da oskrbovalci kljub zahtevnosti oskrbe skrbijo za lastno zdravje, saj oskrbovancu lahko le tako zagotavljajo primerno oskrbo. Pomembno je, da kljub pomankanju časa, zaradi zahtevnosti oskrbe, skrbijo za redno in zdravo prehranjevanje in rekreacijo.
- Finančna pomoč: oskrbovalci morajo zaradi stalne oskrbe prilagoditi službeni urnik, kar lahko privede do slabšega finančnega položaja posameznika. Pri ohranjanju finančne zmogljivosti pa lahko oskrbovalcem pomagajo socialne službe s finančnimi nadomestili.

Življenje svojcev osebe z demenco je zelo kompleksno, saj morajo usklajevati več različnih spektrov svojega življenja, kar lahko privede do izgorelosti. V izbrani psihološki raziskavi so se raziskovalci osredotočili na izbrane dejavnike: udeležba na verskih obredih, molitev in verovanje ter podpora širše družbe. Želeli so ugotoviti, kakšna je povezava med dejavniki in izgorelostjo ter na kakšen način lahko izbrani dejavniki zmanjšajo stres in izboljšajo zdravje oskrbovalcev. Versko udejstvovanje zmanjšuje izgorelost oskrbovalcev. Prav tako pa lahko manjšo izgorelost oskrbovalcev povezujemo z vključevanjem oskrbovalcev v neorganizirane oblike religije. Oskrbovalci si lahko z uporabo in razlago verskih prepričanj pomagajo pri razumevanju in odzivanju na stresne situacije. Oskrbovalci, ki jim je nudena široka podpora družbe ter so kljub oskrbi še vedno vključeni v različne socialne aktivnosti z družino in prijatelji, so bolj zadovoljni s svojim življenjem in imajo manjšo možnost za hudo obliko izgorelosti (Mashinchi, Williams in Cotter, 2021).

V Združenih državah Amerike skoraj 11 milijonov oskrbovalcev zagotavlja oskrbo oseb z demenco v obsegu 12,5 bilijona ur. Pri tem prihaja do izgorevanja, ki pa ga oskrbovalci ne znajo oziroma niso sposobni nadzorovati. Preobremenjenost vpliva na psihično in fizično zdravje oskrbovalca. Zaradi zmanjšanja in nadzora teh posledic so na Univerzi v Tennesseeju oblikovali

dvoletni program, ki je vseboval obiske na domu, individualne ter skupinske telefonske podporne programe. V modelu so sodelovali tako zdravstveni kot socialni delavci, ki so nudili pomoč in podporo oskrbovalcem v stiskah. Interventni program se je osredotočal na individualne potrebe oskrbovalcev, kot so: varnost, socialna podpora, problematično vedenje, depresija in zdravje oskrbovalcev. Bistveno orodje za pomoč oskrbovalcem je bila knjižica, ki je vsebovala praktične strategije za reševanje vedenjskih in stresnih situacij. Program je bil uspešen, saj so oskrbovalci poročali o znatnem zmanjšanju preobremenjenosti, zmanjšanju obdobij depresije in frustracij in težav pri obvladovanju vedenja in čustvenega odziva med oskrbovanjem (Wallis, 2011).

Kot navaja Wallis, je za ustrezno in kakovostno oskrbo oseb z demenco ključna zadostna ustrezna in kakovostna pomoč, zaradi katere se oskrbovalec lahko posveti tudi sebi, kar privede do boljše celostne oskrbe ter zmanjša psihične, fizične in socialne probleme. Prav tako pa se zaradi izoblikovanega širokega podpornega sistema oskrbovalci lažje soočajo s stresnimi situacijami in jih posledično tudi premagujejo.

Wallisovo tezo pa potrjuje tudi avtorica Cajnko (2018, str. 85), ki navaja: »Poskrbeti zase, za svojo telesno, duševno zdravje, je pomembno za vsakega svojca, ki za nekoga skrbi. Če ne boste zdravi, če omagate, ne boste mogli nikomur pomagati, niti sebi ne.«

1.11 Oblike pomoči za osebe z demenco in njihove svojce in znance

Zaradi staranja populacije v Sloveniji postaja tema skrb za stare v Sloveniji vedno bolj aktualna tematika. Demografsko staranje je proces, ki se je pri nas začel že v sedemdesetih letih prejšnjega stoletja, ko smo v Sloveniji dosegli nizko rodnost in staranje populacije. Leta 2014 je delež prebivalstva, starejšega od 65 let, znašal 17,9 % (Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030, 2022).

Gendron (2015, str. 53) navaja: »Kakšnih deset let številni raziskovalci ugotavljajo, v kako težki situaciji so družinski oskrbovalci, ki doma skrbijo za osebo, ki jo je prizadela alzheimerjeva bolezen. Bolj ali manj dolgoročno postanejo stres in huda stiska, malodušnost in telesna ali duševna izčrpanost dnevna usoda teh oskrbovalcev. V tem ni nič presenetljivega, saj jih zahtevnost naloge slej ko prej prisili, da odnehajo. Ker je pot alzheimerjeve bolezni skrajno mučna, je ni mogoče prehoditi v samoti. Še danes pa se dogaja, da prošnjo za pomoč dojemajo kot priznanje osebne nesposobnosti. Dejansko ni tako: vzrok je breme naloge; vprašati se je treba o teži tega bremena in ne o osebi, ki jo uničuje.«

Zaradi hitro starajočega se prebivalstva postaja demenca pojav sodobne družbe, kar vpliva na vse večji del populacije, zato menim, da je pomembno, da se družbo seznani in se ji omogoči čim večji spekter pomoči pri oskrbi oseb z demenco ter njihovih svojcev.

Ob odločitvi, da svojci osebe z demenco potrebujejo pomoč, se je treba zavedati, da ni dovolj le odločitev, da je pomoč potrebna. Pomembno je, da si zastavimo vprašanje o vrsti, načinu in količini potrebne pomoči. Mnogokrat se sicer dogaja, da svojci ali znanci, ki skrbijo za človeka z demenco, večkrat pozabijo na svoje potrebe in v ospredje postavljajo potrebe človeka z demenco, lastnih težav pa se večkrat sploh ne zavedajo in jih spregledajo. Prvi korak je torej, da se svojci vprašajo, kakšno pomoč potrebujejo. Mnogim je dovolj le pogovor z osebo, ki ji lahko zaupajo in povedo za svoje skrbi, v zameno za nasvet in pogovor, drugi potrebujejo pomoč v obliki nege; kopanje, umivanje, previjanje, hranjenje, tretji morda potrebujejo le splošne informacije o bolezni. Da bi torej našli ustrezno pomoč, je potrebno dobro poznavanje mreže in virov pomoči v našem okolju. Prav tisto prvo mrežo običajno sestavljajo najbližji družinski člani, svojci, prijatelji in znanci. Poleg prve mreže za pomoč lahko zaprosimo tudi pri različnih organizacijah, institucijah in društvih, ki nudijo različne oblike pomoči tako za osebe z demenco kot tudi njihove svojce (Gendron, 2015, str. 59–62).

Mali (2012, str. 86) navaja, da formalne oblike pomoči obstajajo v treh sektorjih: »(1) v javnem, kjer izvajajo pomoč centri za socialno delo, domovi starejših občanov, centri za pomoč na domu, nosilci drugih javnih storitev v bivalnem okolju – stanovanjske oblike, denimo oskrbovana stanovanja, (2) v zasebnem sektorju in (3) v nevladnih in prostovoljskih organizacijah, denimo v društvih upokojencev, skupinah starih ljudi za samopomoč.«

1.11.1 Življenje doma

Vse več svojcev se odloča za čim daljše bivanje osebe z demenco v domačem okolju, kjer človek lahko živi aktivno in socialno življenje. Na življenje z osebo z demenco v domačem okolju se je treba intenzivno pripraviti, treba je načrtovati in voditi vsak korak, sploh ob poslabšanju bolezni. Osebo z demenco je v domačem okolju treba spodbujati pri opravljanju vsakodnevnih gospodinjskih opravil, ki jo zamotijo, hkrati pa se počuti koristno in samozavestno. Opravila je treba prilagoditi tako, da jim ponudimo tista, ki jih človek še zmore narediti sam, vedno pa je treba zagotoviti varno okolje (Živeti z demenco doma, b. d.).

Kljub temu da se vedno več oskrbovalcev odloča za skrb za posameznika z demenco doma, pa igrajo veliko vlogo pri oskrbi osebe z demenco neformalni oskrbovalci, ki olajšajo delo enega oskrbovalca in si delo med seboj porazdelijo, kar izboljša kakovost oskrbe doma.

»Pri oskrbi starejše osebe v domačem okolju imajo veliko vlogo neformalni oskrbovalci. V Sloveniji je okoli 10 % prebivalcev neposredno vključenih v neformalno oskrbo svojca ali soseda, kar pomeni, da okoli 200.000 prebivalcev Slovenije redno pomaga družinskemu članu, sosedu ali znancu pri opravljanju enega ali več od vsakdanjih opravil. Tudi podatki Evropskega združenja za neformalne oskrbovalce (Eurocarers) kažejo, da je 20 % Evropejcev v stiku s svojci, ki so v oskrbi, polovica od njih pa svojca tudi osebno oskrbuje. Zato bomo v obdobju izvajanja ReNPSV22–30 razbremenili in podprli neformalne oskrbovalce (zagotavljanje usposabljanj, prilagojenih neformalnim oskrbovalcem) ter spodbujali sodelovanje formalnih in neformalnih izvajalcev oskrbe starejših« (Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030, 2022).

1.11.2 Institucionalno varstvo

Veliko ljudi se zaradi finančne in stanovanjske stiske ter neustreznih znanj raje odloči za institucionalno varstvo, saj se zavedajo, da bodo tam za osebo z demenco poskrbeli strokovno usposobljeni delavci, ki lahko nudijo najbolj ustrezno oskrbo.

Zakon o socialnem varstvu v 16. členu določa, da »institucionalno varstvo po tem zakonu obsega vse oblike pomoči v zavodu, v drugi družini ali drugi organizirani obliki, s katerimi se upravičencem nadomeščajo ali dopolnjujejo funkcije doma in lastne družine, zlasti pa bivanje, organizirana prehrana in varstvo ter zdravstveno varstvo« (Zakon o socialnem varstvu, 1992).

Na področju skrbi za stare ljudi prevladujejo storitve v sklopu institucionalnega varstva, veliko manjši je nabor storitev, ki jih nudi skupnost. Domovi za stare so prilagojeni skrbi za osebe z demenco, ocenjuje se, da stanovalci z demenco v slovenskih domovih predstavljajo med 40 in 50 % stanovalcev. V domove se v zadnjem desetletju uvaja koncepte dela, ki so prilagojeni življenju oseb z demenco in temeljijo predvsem na zadovoljevanju potreb, želja ter pričakovanj posameznikov, izogibajo pa se oviranju gibanja oseb z demenco, za kar imamo v Sloveniji posebne enote, imenovane varovani oddelke (Domovi za starejše, 2022).

1.11.3 Institucionalno dnevno varstvo

Institucionalno dnevno varstvo je namenjeno osebam, ki še zmorejo bivati doma in ne potrebujejo celodnevnega varstva, temveč potrebujejo oskrbo, nadzor ali pomoč le za določeno število ur dnevno. Uporabniki dnevnega varstva se torej vračajo domov, v dnevnem varstvu pa so jim zagotovljeni bivanje, prehrana, tehnična oskrba in prevoz. Gre za vodeno dejavnost pod nadzorom strokovnjakov, njen glavni namen pa je zagotavljanje in izvajanje socialne preventive in terapije. Uporabniki, ki jim je namenjena storitev dnevnega varstva, so osebe, ki so dopolnile 65 let, ki zaradi stanj niso sposobne samostojnega življenja v celoti, ter osebe, ki so dopolnile 55 let starosti, z drugimi raznimi oblikami invalidnosti, ki niso nastale zaradi starosti (Dnevno institucionalno varstvo, 2021).

1.11.4 Pomoč družini na domu

Pomoč družini na domu je socialna oskrba, namenjena upravičencem, ki imajo urejene in zagotovljene osnovne standarde za bivanje doma, namenjena je osebam s kroničnimi boleznimi, starim nad 65 let in tistim, ki se zaradi invalidnosti ne zmorejo negovati in oskrbovati sami, ustrezne nege pa jim ne morejo zagotoviti niti svojci. Pomoč na domu deloma nadomesti potrebo po institucionalnem varstvu, posamezniku pa omogoča čim daljši obstoj v domačem okolju (Ministrstvo za zdravje, 2016).

Opazila sem znatno podobnost med institucionalnim dnevnim varstvom in pomočjo družini na domu, saj obe obliki pomoči omogočata, da oseba z demenco še vedno živi v domačem okolju, a prejema določeno strokovno pomoč, ki jo nudijo različni strokovni delavci.

1.11.5 Center za socialno delo

Centri za socialno delo pokrivajo več različnih področij, ki pokrivajo tudi pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem. Centri za socialno delo nudijo »prvo socialno pomoč«, katere namen je opolnomočenje uporabnikov. Strokovni delavec pomaga prepoznati stiske ter težave, s katerimi se posameznik sooča, posameznika informira in opremi s prvimi in splošnimi informacijami o možnih socialno-varstvenih storitvah, prejemkih, ki so posameznikom na voljo, njihovih pravicah in dolžnostih (Socialnovarstvene storitve, b. d.).

1.11.6 Programi za aktivno in kakovostno preživljanje (prostega) časa

To so programi, ki so sicer namenjeni več ciljnim skupinam (osebe s težavami v duševnem zdravju, uporabniki drog, mladi, brezdomci, brezdomci), mednje pa spadajo tudi starejši. Program uporabnikom ponuja in omogoča kakovostnejšo in bolj aktivno preživljanje časa, kjer jim z raznimi aktivnostmi omogočajo, da razvijajo in ohranjajo veščine, znanja in socialno mrežo. Cilj programov je, da uporabnikom omogočajo bolj samostojno in neodvisno življenje, s tem pa podaljšujejo možnost bivanja oseb v domačem okolju. Problemi, ki jih je moč zaznati pri programih za aktivno in kakovostno življenje, so predvsem neenakomerna regijska dostopnost in razpršenost v Sloveniji. Programi niso namenjeni in prilagojeni delu z osebami z demenco, temveč starim ljudem nasploh (Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030, 2022).

1.11.7 Pomoč svojcem – slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica

Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica deluje na področju demence, velik poudarek pa dajejo tudi na pomoč in potrebe svojcev ljudi z demenco. Demenca odnose med člani družine lahko otrdi ali razrahlja, predstavlja velik napor in preobremenjenost družinskih članov. Pomembno je, da si člani družine naloge med seboj razdelijo. Svojci so pri oskrbi osebe z demenco ključni, pomoč lahko nudijo prav vsi člani, tudi otroci, na različne načine: osebo z demenco obiščejo, se pogovarjajo, vključujejo v gospodinjska opravila; potrebno je imeti veliko posluha, umirjenosti ter potrpežljivosti (Za svojce, b. d.).

Spominčica nudi Posvetovalnico in svetovalni telefon s strokovno pomočjo za svojce oseb z demenco. Nudijo svetovanje, pogovor in reševanje stisk. Pomoč zajema pomoč in podporo, usmerjanje pri reševanju stisk, informacije o možnostih pomoči v domačem okolju ter informacije in seznanjanje o pravicah oseb z demenco, informacije o ustrezni strokovni pomoči, nudi podporo strokovnjakov s področja demence, informira o načinih komunikacije z osebami z demenco ter hkrati spodbuja krepitev dobrih medsebojnih odnosov. Združenje Spominčica organizira Alzheimer Cafe, ki predstavlja druženje svojcev oseb z demenco, kjer svojci iz prve roke strokovnjakov lahko dobijo pomembne informacije o negi, skrbi in komunikaciji oseb z demenco. Druženja so namenjena predvsem podajanju informacij o možnih oblikah pomoči, izmenjavanju pomembnih informacij in ne nazadnje tudi izredno pomembnih osebni izkušenj. Podobno kot Alzheimer Cafe pri Spominčici organizirajo tako imenovana »Ne pozabi me« strokovna predavanja, kjer strokovnjaki s področja demence informirajo in učijo svojce oseb z

demenco o uspešnih načinih komunikacije, nege, zagotavljanja varnosti, skrbi zase ter skrbi za aktivnost oseb z demenco. Namen programov je omogočiti in zagotoviti tako osebam z demenco kot njihovim svojcem čim bolj kakovostno in dolgo življenje v domačem okolju (Posvetovalnica, b. d.).

1.12 Vpliv demence na življenje svojcev

O demenci oziroma drugih psihičnih boleznih se družba še danes pogovarja zelo malo. V primerjavi z drugimi boleznimi, npr. rakom, kjer se posamezniku in njegovi družini ter svojcem življenje drastično spremeni v trenutku, pa je pri demenci drugače. Demenca se v večini primerov pojavi popolnoma neopazno, nedolžno, navadno skupaj s katero izmed drugih bolezni hkrati. Za demenco je značilno, da se znaki pojavijo sprva tako, da jih sploh ne opazimo, saj je za obdobje starosti pozabljivost nekaj povsem običajnega. Znaki nato izginejo, a se kasneje pojavijo v močnejši obliki. Pojavljati se začnejo pogostejši konflikti, zmedenost in jeza. Pomembna naloga svojcev pri spopadanju z demenco je samozavedanje, da nam star človek z demenco ne želi škodovati, nas jeziti, temveč ne zmore več nadzorovati svojih čustev in odzivov. Pogosto se tako človek z demenco kot svojci in bližnji umaknejo ter zavijejo v tišino, saj jih neprestano preplavljajo občutki nemoči, sramote, krivde, saj se ves čas nehote sprašujejo, kaj so naredili narobe, da je bolezen doletela ravno njih oziroma njihovega svojca (Van Hűlsen, 2010, str. 18–19).

Schpolarich (2016) pravi, da se pri svojcih pogosto pojavljajo občutki krivde, saj menijo, da so za nastanek bolezni krivi oni, da v preteklosti za svojca niso naredili dovolj, zanj niso dovolj skrbeli. Pojavljajo se občutki obžalovanja in objokovanje preteklosti kljub zavedanju, da je demenco v samem začetku izredno težko prepoznati, saj gre sprva za manjše skoraj nezaznavne spremembe v vedenju človeka. Najtežja naloga, ki svojce čaka po sprejetju diagnoze, je prilagoditev psihofizičnemu stanju in zmožnostim človeka z demenco. Svojci in najbližje osebe morajo ponotranjiti, da je oseba bolna in da se ne zmore več prilagajati okolju, temveč da je čas, da se okolje začne prilagajati osebi z demenco. Ob napredovanju bolezni se pojavljajo novi in vsakokrat težji izzivi.

»Bolniki z alzheimerjevo boleznijo niso sposobni zbrati in razlikovati vtisov. Posledica tega je sprememba karakterja in vedenja. To je tesno povezano z motnjami oziroma nesposobnostjo sporazumevanja. Čim hujše so motnje v sporazumevanju, tem večje in pogostejše so

spremembe v vedenju. Bolnik nenadoma deluje nezainteresirano in reagira nasilno. Te spremembe njegove najbližje najbolj prizadenejo« (Schpolarich, 2016, str. 321).

Ob nastopu demence se v svojcih izmenjuje vrtiljak različnih čustev. Najtežje je sprejeti lastna čustva. Pojavljajo se jeza, nemoč, strah, obup, občutek krivde in sramu. V preteklosti so bile družine večje, skrb za posameznika je prevzelo več družinskih članov, v današnjem času pa prevladujejo družine z enim ali morda dvema otrokoma, tako da skrb navadno prevzamejo otroci, ki ob svojih družinah in službah skrbijo za starša. Soočajo se z nerazumevanjem delodajalcev zaradi pogostejših in nenadnih odsotnostih z dela. Bolniški dopust navadno zaradi skrbi starša ne pripada, tako da so si primorani vzeti dopust. Zaradi nenehne skrbi so svojci velikokrat izčrpani (Železnik, 2016, str. 25–29).

Svojci se ob nastopu in napredovanju demence velikokrat znajdejo pred vprašanjem, kako naprej. Sprva se mnogi trudijo, da bi človek z demenco čim dlje živel doma, v domačem okolju, tako jih večkrat na dan obiščejo z razlogom, da preverijo, če je oseba v redu, saj je prisoten konstanten strah pred nesrečo. Pojavljajo se vprašanja, kaj storiti, ko se bo bolezen poslabšala in oseba ne bo več zmožna življenja doma, brez 24-urnega nadzora, mnogi svojca namestijo v svoj dom. Pojavljajo se vprašanja o namestitvi v institucionalno varstvo, kar pa s seboj prinese veliko čustev. Zelo pogost pojav je, da star človek že v času svojega življenja večkrat jasno izrazi, da si namestitve v domu za stare ne želi, saj mu to predstavlja »odhod v smrt«. Svojci se ob tem predlogu počutijo krive in nemočne, osebi z demenco skušajo dom za stare približati, sami pa se zavedajo, da bi bila nenehna prisotnost zdravstvenega in drugega primerno usposobljenega osebja za svojca z demenco varna rešitev, sami pa bi lažje zadihali, z zavedanjem, da je za človeka z demenco poskrbljeno in je na varnem (Železnik, 2016, str. 25–29).

Cajnko (2018) pravi: »Zdravil za demenco ne poznamo, vzrokov za najpogostejšo obliko demence – Alzheimerjevo bolezen tudi ne. Zato nam ne preostane nič drugega kot to, da se soočimo z njo in se začnemo učiti, kako z njo živeti.«

»Pomemben del ponudbe za starejše v domačem okolju so tudi socialnovarstveni programi (ozaveščanje in izobraževanje pacientov z demenco in njihovih svojcev, skupine za samopomoč, svetovalne informacije pisarne, medgeneracijski centri …), ki jih bo v prihodnje treba razširiti« (Ministrstvo za zdravje, 2016).

Oskrbovalce oseb z demenco bi lahko poimenovali tudi »bolnik1 številka 2«, saj skrb za osebo z demenco močno vpliva na kakovost življenja in psihično ter fizično zdravje posameznika. Velikokrat je ta vpliv, na žalost, negativen, saj se pojavljajo visoka stopnja preobremenjenosti, psihične in fizične morbidnosti, depresija, stres in socialna izolacija. Oskrba svojca oziroma znanca osebe z demenco pa velik vpliv pusti tudi na psihološkem zdravju in finančni zmogljivosti oskrbovalca. Oskrbovalci so postavljeni pred izziv usklajevanja različnih vidikov življenja, kot so: skrb za družino, kariera in prostočasne aktivnosti, z oskrbo osebe z demenco. Pogosto se lahko pri oskrbovalcih pojavijo kardiovaskularne težave, padec odpornosti, slabša kakovost spanja, večkrat obiščejo zdravnika, pogosto posegajo po različnih medikamentih in so bolj nagnjeni h razvadam, kot so kajenje, pitje alkohola in zloraba drog. Oskrbovalci zmanjšajo prostočasne aktivnosti ali opustijo hobije, manj časa preživijo s prijatelji in družino, napornost oskrbe pa lahko privede do prekinitve opravljanja službenih obveznosti, kar velikokrat vodi v brezposelnost. Prav zaradi slednjega je pomembno, da sta oskrbovalcem zagotovljeni čim boljša strokovna pomoč in podpora. Demenca ima velik vpliv tudi na finančni položaj svojcev oziroma celotne družine, saj celostna oskrba in vsi potrebni medicinski pripomočki in zdravila predstavljajo velik finančni zalogaj (Brodaty in Donkin, 2009).

Zaradi vseh težav, ki vplivajo na oskrbovalce, je pomembno, da jim je omogočena podpora tako na področju oskrbe kot tudi na čustvenem, psihološkem in socialnem področju. Podporo svojcem in znancem v različnih oblikah nudijo domovi za stare, medgeneracijski in dnevni centri in center za socialno delo. Kombinacija različnih oblik pomoči in podpore pa lahko zamakne odhod osebe z demenco v institucionalno varstvo (Brodaty in Donkin, 2009).

2 FORMULACIJA PROBLEMA

Med študijem na Fakulteti za socialno delo sem spoznala, da me zanima delo s starimi ljudmi, kar je vplivalo na odločitev o izbiri modula ter področja prakse, saj sem prakso opravljala v domu za stare, kjer sem tudi ugotovila, da je področje starih ljudi res tisto, ki me najbolj zanima.

Za temo demence sem se odločila predvsem zaradi osebnih razlogov, saj sem se sama srečala z demenco v družini, o demenci pa v tistem obdobju nisem vedela veliko in menim, da bi mi poznavanje področja demence lahko pomagalo tako pri osebnem soočanju z boleznijo kot tudi pri pomoči in oskrbi osebe z demenco. V diplomskem delu bom raziskovala poznavanje demence s strani družinskih članov in znancev posameznika z demenco. Ugotoviti želim, ali svojci in znanci poznajo simptome demence, prve znake in znake ob napredovanju bolezni, kaj vedo o komunikaciji in kako se je spremenilo njihovo življenje ob nastopu bolezni. Zanima me tudi vpliv demence na življenje svojcev in znancev oseb z demenco. Pridobiti si želim čim več več znanj in spoznanj s tega področja, ki jih bom lahko koristno uporabila v kasnejšem delu s posamezniki z demenco in njihovimi svojci ter znanci.

Demenca je bolezen, ki je med nami prisotna že dlje časa, vendar menim, da posamezniki v družbi bolezni še ne poznajo dovolj, kar vpliva na povečano stigmatizacijo bolezni. Zavedati se je treba, da je to bolezen, ki se širi in ne izbira več samo starejših ljudi. Zaradi tega je potrebno, da prav vsak posameznik pridobi določena znanja o tej bolezni, saj lahko na takšen način pomaga tako sebi kot tudi svojim bližnjim.

2.1 Raziskovalna vprašanja

V diplomskem delu želim odgovoriti na naslednja raziskovalna vprašanja:

- Katere prve znake demence poznajo svojci in znanci osebe z demenco?
- Katere načine pomoči/metode dela, ki so na voljo za osebe z demenco in njihove svojce, poznajo?
- Kako vzpostaviti kakovostno komunikacijo z osebo z demenco?
- Katere tipične lastnosti oseb z demenco poznajo svojci in znanci?
- Kako je diagnoza demence vplivala na življenje svojcev in znancev oseb z demenco?

3 METODOLOGIJA

3.1 Vrsta raziskave

Uporabila sem kvalitativno in eksplorativno oziroma poizvedovalno raziskavo, saj osnovno izkustveno gradivo predstavljajo zbrani osebni opisi in pripovedi, ki so obdelane in analizirane na besedni način, pri katerem niso uporabljeni nobeni merski postopki.

Eksplorativna ali poizvedovalna raziskava predstavlja uvoden korak pri spoznavanju nam neznanega področja. Te vrste raziskav nam omogočajo seznanjenje z osnovnimi značilnostmi pojava in nam omogočajo, da se lažje in bolje pripravimo na kasnejše, kompleksnejše raziskovanje (Mesec, b. d., str. 79).

»Kvalitativna raziskava je raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi in v katerih je to gradivo tudi obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajo števila, in brez operacij nad števili« (Mesec, 2019, str. 11).

3.2 Merski instrument in viri podatkov

Merski instrument, ki sem ga uporabila, je delno standardiziran vprašalnik. Vprašalnik in potek spraševanja sem prilagodila vsakemu intervjuvancu posebej. Vprašalnik je priložen k prilogam in ga sestavlja dvanajst vprašanj.

3.3 Populacija in vzorec

Raziskavo sem opravila na malem vzorcu enajstih intervjuvancev do zasičenosti. Populacijo sestavljajo ljudje, ki imajo stalno prebivališče v občini Radovljica. Za občino Radovljica sem se odločila predvsem zaradi epidemije koronavirusa, ko je bilo prisotnih veliko ukrepov in nismo smeli zapuščati domačih občin. Starost intervjuvancev ni ključna, pomembno je le, da imajo osebno izkušnjo s človekom z demenco. Vzorec je priročni in neslučajnostni, saj sem intervjuvala osebe, ki jih poznam in vem, da so imele oziroma imajo osebno izkušnjo s človekom z demenco.

3.4 Zbiranje podatkov

Podatke sem zbirala v obdobju med 10. 4. 2021 in 30. 1. 2022. Podatke sem zbirala samostojno, z metodo ustnega spraševanja. Zbiranje podatkov je potekalo na terenu, in sicer po predhodnem

dogovoru z vsakim izbranim posameznikom posebej. Dogovorili smo se za kraj in čas, ki je intervjuvancem ustrezal, v največ primerih je to potekalo pri intervjuvancih doma, v manjši meri pa tudi v javni knjižnici v Radovljici. Izrednega pomena je bilo, da so si posamezniki vzeli dovolj časa in so bili zbrani ter pripravljeni za pogovor, moja naloga pa je bila, da sem zagotovila miren prostor brez motečih dejavnikov. Vsakemu izmed sodelujočih sem že ob dogovoru za izvedbo intervjuja, vnaprej, razložila temo svojega diplomskega dela, jih opozorila na obseg in trajanje intervjuja in jih prosila, da so ob intervjuju kar se da iskreni in odprti. Intervjuvancem sem bila na voljo za vsa morebitna vprašanja. Vse sodelujoče sem seznanila, da je sodelovanje anonimno in bodo podatki uporabljeni le v študijske namene.

3.5 Obdelava in analiza podatkov

Vsi pogovori so bili z vnaprej dogovorjenim dovoljenjem posneti s snemalnikom zvoka, saj mi je to omogočilo, da se ne izgubi kakšen pomemben podatek. Posnetke pogovorov sem pred analizo podatkov najprej točno prepisala v računalnik. Nato sem se lotila analiziranja s pomočjo metode kvalitativne analize. Prvi korak je bil določitev enot kodiranja, nato pa sem se lotila odprtega kodiranja, ki vsebuje pripis pojmov posameznim delom besedila, kar mi je omogočilo združitev podobnih pojmov oziroma pojavov v kategorije. Naslednji korak je predstavljal osno kodiranje in nato analiza značilnosti pojmov in kategorij. Nato sem izbrala oziroma izločila pojme, ki niso bistveni za raziskavo.

4 REZULTATI

4.1 Medosebni odnosi

Prva tema, ki sem jo raziskovala v diplomskem delu, so medosebni odnosi. Zanimalo me je, v kakšnem odnosu so intervjuvanci z osebami z demenco. Deset intervjuvancev je z osebo z demenco v ožjem družinskem odnosu, medtem ko je le eden izmed intervjuvancev z osebo z demenco povezan v družbenem odnosu kot znanec oziroma prijatelj.

Izmed desetih vprašanih, ki so z osebo z demenco v družinskem odnosu, je kar pet intervjuvancev sinov oziroma hčera osebe z demenco (»Sem hči osebe z demenco (I1)«). Štirje vprašani so vnuki oziroma vnukinje osebe z demenco (»Moj dedek ima demenco (E1)«). Ena oseba je bila z osebo z demenco v odnosu tašča – snaha (»Bila je moja tašča (A1)«). Le ena oseba pa z osebo z demenco ni v družinskem odnosu, temveč gre za prijatelja (Oseba z demenco je moj dober prijatelj skozi celo življenje (H1)«).

4.2 Diagnoza demence in prvi znaki demence

Zanimalo me je, kateri ključni dogodek oziroma kaj je bilo tisto ključno, da so svojci in znanci oseb z demenco ugotovili, da gre za demenco. Želela sem izvedeti, kateri so bili tisti prvi znaki demence, ki so se pri osebi z demenco pojavili in so jih svojci in znanci oseb z demenco najprej opazili.

Kar šest svojcev in znancev je na vprašanje »Kaj je povod, da ste ugotovili, da gre za demenco?« odgovorili z odgovorom »pozabljanje«, ki je tudi najbolj zastopan odgovor. Pet jih je odgovorilo, da je bil ključen dogodek, ko so ugotovili, da gre za demenco, pojav dezorientacije v času in prostoru ter nastanek blodenj (»Se je začela pogovarjati z voditelji, se jim zahvaljevati (C2)«) in tavanje. Dva intervjuvanca sta navedla pojav inkontinence (»Pojavila se je inkontinenca (B6)«). Kot razloge za ugotovitev, da gre za demenco, pa so intervjuvanci navedli tudi zmedenost, nezmožnost varnega opravljanja gospodinjskih opravil, motnje v čustvovanju in težave pri komunikaciji.

Prvi znaki demence so se pri osebah z demenco pokazali kot motnje kognitivnih sposobnosti, kjer so svojci in znanci navajali zmedenost oziroma splošno dezorientacijo (»Zgubljenost, najprej nismo razumeli, kaj se dogaja (A8)«) ter dezorientacijo za prostor in čas, pozabljanje oziroma motnje kratkoročnega spomina (»Pozabljati je začela, kam je spravila denar (C5)«) ter motnje čustvovanja in vedenja, kjer so svojci in znanci najpogosteje navedli, da so se pojavile

razdražljivost, nenadna jeza in konfliktnost. Le eden izmed intervjuvanih je navedel, da je opazil motnje v socialnih stikih, ki so se pojavile kot izogibanje socialnim stikom (Začela se je izogibati druženju s sosedi in prijateljicami (G3)«).

4.3 Spremembe ob napredovanju bolezni

Pri raziskovanju za diplomsko delo sem se želela dotakniti in raziskati tudi spremembe v mišljenju, vedenju ter fizični kondiciji, ki so se pojavile ob napredovanju bolezni in so jih svojci in znanci opazili ter zaznali. Najpogosteje so se po navedbah svojcev in znancev pojavljale vedenjske spremembe. Kar pet intervjuvancev je izpostavilo, da so se pri osebah z demenco ob napredovanju bolezni pojavila negativna čustva. Kar dva navajata pojav agresivnosti, sledijo pa pojavi sebičnosti, vzkipljivosti, zadirčnosti, zanikanja in agresije. Dva izmed intervjuvancev sta izpostavila miselno odsotnost osebe z demenco (»Postala je bolj zamišljena (C10)«), dve osebi pa sta navedli tudi, da se je pojavila nezmožnost skrbi za osebno higieno (»Ni več skrbela za osebno higieno (F11)«). Zelo pogosto pa so se začele pojavljati tudi kognitivne spremembe oziroma spremembe v mišljenju. Kar štirje vprašani so navedli pozabljanje oziroma pojav hujših motenj v spominu (Mama nas ni prepoznala (G5)«). Štirje intervjuvanci navajajo pojav beganja (»Pojavilo se je beganje (B10)«), tavanja (»Začela je tavati (D12)«) in nastanek blodenj. Trije intervjuvanci pa so navedli, da se je pojavila dezorientacija v prostoru (»Ves čas je hotela domov, kljub temu da je bila doma (A10)«). Svojci in znanci so navedli, da so se pri osebah z demenco pojavile tudi telesne spremembe. Kar pet intervjuvancev je navedlo, da se je pri svojcu oziroma znancu z demenco pojavilo vidno telesno pešanje oziroma upad telesne kondicije, eden iz med sodelujočih pa je navedel tudi pojav neješčosti.

4.4 Odziv na diagnozo

Pri svojcih in znancih se je najpogosteje izrazil čustveni odziv na postavljeno diagnozo. Prevladovani odzivi so bili šok (»Bila sem šokirana (D17)«), strah (»Ves čas je bil prisoten strah (B15)«) in stres (»Je bil stres velik (B14)«). Pojavila pa sta se tudi pričakovana miselna odziva: empatija in sprijaznjenje. Le en posameznik se je na postavljeno diagnozo odzval s telesnim odzivom, saj ga je zajel napad panike, ki se je izrazil z valom vročine (»V neki paniki, moje telo je zalil tak val vročine (I10)«).

4.5 Oblike pomoči

Rezultati so pokazali, da svojci v večini primerov poznajo in so se ob postavljeni diagnozi posluževali formalnih oblik pomoči, kot so: domovi za stare (»Domovi za ostarele (D21)«), pomoč družini na domu (»Oskrba na domu (F22)«) in Združenje Spominčica (»Združenje Spominčica (J17)«). Veliko mero pomoči pa so svojci in znanci pridobili tudi pri osebnih zdravnikih ali psihiatrih (»Znotraj Psihiatrične bolnišnice Begunje je možno sodelovanje s psihiatrom (F24)«). Redki posamezniki pa so pomoč poiskali pri znancih z znanjem o demenci in samoiniciativno.

4.6 Vir informacij

Največ svojcev in znancev je potrebne informacije pridobilo na formalen način s strani osebnih zdravnikov (»Prve informacije smo dobili od osebne zdravnice (D28)«) in drugega zdravstvenega osebja. Naslednja prevladujoča oblika pridobitve informacij je neformalen način prek znancev (»Znanec, ki dela na področju paliativne oskrbe (A16)«).

4.7 Komunikacija

Pri komuniciranju med svojci in osebami z demenco sta se zaradi kompleksnosti diagnoze največkrat pojavljali otežena in prilagojena komunikacija. Pri oteženi komunikaciji so se pojavljale težka vzpostavitev stika (»Sprva sva komaj vzpostavili nek stik (A17)«), samovoljnost in pretirano spraševanje (»Več jo je bilo potrebno spraševati (C27)«). Pri prilagojeni komunikaciji pa so znanci morali prikazati veliko mero strpnosti (»Smo postali v pogovoru in komunikaciji s staro mamo precej bolj strpni (D31)«) in potrpežljivosti.

Najpogostejše spremembe, ki so nastale po postavljeni diagnozi, so prilagoditev v komunikaciji (»Komunikacija je bila takšna, kot je sama želela, pustili smo ji volan in nas je ona vodila (A29)«), strinjanje in potrpežljivost. En intervjuvanec pa komunikacije ni spremenil in se je z osebo z demenco normalno pogovarjal o vsem (»Pogovarjali smo se o vsem (B28)«).

4.8 Težave pri oskrbi

Največ težav so svojcem pri oskrbi osebe z demenco povzročale zagotovitev varnosti (»Poleg tega smo tako zagotovili tudi varnost, saj nas je skrbelo, da ne bi kaj zažgala (F40)«) in zdravstvene težave (»Inkontinenca (D44)«). Pri zagotovitvi varnosti največji problem

predstavlja strah pred padcem (»Kaj bo, če pade (D40)«) oziroma nesrečo. Pri zdravstvenih težavah pa je največji problem predstavljalo poslabšanje zdravstvenega stanja osebe z demenco.

4.9 Vpliv demence na življenje svojcev in znancev

Demenca ima velik vpliv na življenje svojcev z demenco. Svojci morajo prilagoditi in spremeniti svoj življenjski slog, ki postane bolj »natempiran« (»Zelo smo bili »natempirani« na minute (A33)«), saj morajo popolno oskrbo osebe z demenco uskladiti s svojimi obveznostmi. Vse to usklajevanje je možno le ob popolni organiziranosti. Demenca pa vpliva tudi na psihološko in čustveno dimenzijo človekove osebnosti. Ugotovila sem, da se pri znancih oseb z demenco pojavljajo stalna zaskrbljenost (»Pojavilo se je precej skrbi (D45)«), stres (»Bil sem pod stresom (B38)«) in povečana konfliktnost (»Bil precej konflikten (B39)«).

5 RAZPRAVA

Demenca je bolezen, ki se vse pogosteje pojavlja v življenju širše množice ljudi. Gre za bolezen, ki ne izbira in lahko prizadene vsakogar ne glede na starost in način življenjskega sloga. Zaradi staranja prebivalstva v Republiki Sloveniji je pomembno, da so informacije o demenci lahko dostopne širši množici ljudi.

V raziskavi sem želela ugotoviti, v kolikšni meri družinski člani in znanci oseb z demenco poznajo demenco. Želela sem ugotoviti, ali svojci in znanci poznajo simptome demence, prve znake in znake ob napredovanju bolezni. Zanimalo me je tudi, kako poteka komunikacija z osebo z demenco in kako se spreminja komunikacija ob napredovanju bolezni. Želela sem izvedeti tudi, katere oblike pomoči pri skrbi za osebo z demenco svojci in znanci poznajo in katere so koristili. Spoznati pa sem želela tudi, kako demenca vpliva na življenje svojcev in znancev oseb z demenco.

V raziskavi sem ugotovila, da so vprašani zaradi svojega poznavanja demence ob pojavu specifičnih simptomov bolezni posumili na bolezen. Pri osebah z demenco so bili najpogostejši prvi znaki, zaradi katerih so svojci posumili na demenco, naslednji: pozabljivost, motnje kognitivnih funkcij in tavanje. Brus Hladen in Šlebinger (2011, str. 42, 43) pa med prve znake demence uvrščata motnje čustvovanja, socialnih stikov in vedenja (beganje, razdražljivost), telesne motnje (motnje gibanja, inkontinenca) ter motnje kognitivnih – spoznavnih funkcij (spominske motnje). Tidy (2020) pa navaja, da svojci in znanci demenco najpogosteje prepoznajo prek različnih simptomov, kot so zgodnja izguba spomina, izgubljanje stvari, pogostost tavanja, pogostejše pojavljanje agresije in neprimernega vedenja.

Pričakovala sem, da bodo svojci opazili omenjene prve znake bolezni, a me je presenetilo, da so vsi nemudoma posumili na demenco in sprememb pri svojcu niso pripisali le staranju. Pomembno je, da svojci in znanci oseb z demenco pojava simptomov ne pripišejo zdravstvenim in kognitivnim spremembam v starosti, ampak da razmišljajo tudi o pojavu resnih bolezni. Vsi vprašani so ob pojavu simptomov posumili na demenco in ustrezno ukrepali kljub različnim odzivom na prejeto diagnozo. Izredno pomembno je, da simptome demence hitro prepoznamo, kar vodi k hitri postavitvi diagnoze, saj le hitro ukrepanje in ustrezno zdravljenje pripomoreta k zaviranju napredovanja bolezni.

Svojci in znanci osebe z demenco so se na prejeto diagnozo odzvali tako na čustvenem kot miselnem področju. Pri čustvenem odzivu so svojci ob diagnosticirani bolezni največkrat

doživeli šok, stres, strah in nemoč, kar je običajen odziv posameznika ob šokantni novici. Na miselnem področju pa je pri svojcih prišlo do empatije in sprijaznjenja, ki sta pomembna elementa pri dobri oskrbi osebe z demenco. Van Hülsen (2010, str. 18–19) pravi, da se svojci in bližnji največkrat zavijejo v tišino ter da občutijo nemoč, sramoto in krivdo, kar sem zaznala tudi pri intervjuvancih. Železnik (2016, str. 25–29) pa navaja, da se svojci ob nastopu demence soočajo z jezo, strahom, obupom, občutki krivde in sramu. Omenja pa tudi veliko izčrpanost oskrbovalcev oseb z demenco. Ugotovila sem, da je bil odziv intervjuvanih v večini negativen, presenetilo pa me je dejstvo, da se je ena izmed intervjuvanih na diagnozo o demenci odzvala z empatijo in sprejetjem bolezni, kar ni pogost odziv.

Svojci in znanci oseb z demenco imajo na voljo veliko različnih oblik pomoči. Največ vprašanih pozna domove za stare, socialno oskrbo na domu in Združenje Spominčica. Ker imamo tudi v občini Radovljica dom za stare, so se vprašani v večini odločili za to obliko pomoči, ker je najbližja in hkrati najbolj dostopna. Večina se za to obliko pomoči odloči tudi na podlagi strokovnega dela in znanja zaposlenih v domu za stare, saj se zavedajo, da bo za bližnje v prilagojenem okolju bistveno bolje poskrbljeno kot doma. Gendron (2015, str. 59–62) opozarja, da morajo oskrbovalci dobro poznati oblike in vire pomoči v domačem okolju. Prvi vir pomoči so običajno najbližji družinski člani, svojci in znanci. Za pomoč pa lahko zaprosijo tudi pri različnih organizacijah, institucijah in društvih, ki nudijo različne oblike pomoči tako za osebe z demenco kot tudi njihove svojce. Pomembno se mi zdi, da se svojci in znanci oseb z demenco odločijo za ustrezno strokovno pomoč, saj s tem olajšajo življenje sebi in omogočijo kakovostnejšo oskrbo in nego osebi z demenco.

Zaradi vse pogostejše pojavnosti demence v širšem socialnem okolju in široke dostopnosti različnih virov informacij o demenci posamezniki iščejo podatke o bolezni tudi samoiniciativno; mlajša populacija išče informacije prek spletnih virov, medtem ko se starejša populacija poslužuje fizičnih virov informacij. Poglaviten vir informacij pa so za vprašane znance oseb z demenco predstavljali zdravniki in drugo zdravstveno osebje. Pomembno se mi zdi, da svojci pridobijo raznovrstne informacije iz različnih in zanesljivih virov, saj je demenca kompleksen pojem.

Ugotovila sem, da se pri komuniciranju med svojci in osebami z demenco najpogosteje pojavljata otežena in prilagojena komunikacija, kar je zaradi značilnosti demence običajno. Vprašani so postali pri komunikaciji bolj strpni in potrpežljivi, saj so se zavedali, da so odzivi in način komunikacije osebe z demenco del bolezni in jih oseba z demenco ne more

nadzorovati. Intervjuvanci so se težavam pri pogovoru, kot sta tiho in zmedeno govorjenje, prilagodili tako, da osebe z demenco niso prekinjali, ampak so se trudili slediti pogovoru. Izrednega pomena se mi zdita potrpežljivost in sprejetje načina komuniciranja osebe z demenco, saj le tako lahko ohranjamo socialni stik in spodbujamo pogovor z oskrbovancem. Tudi Van Hűlsen (2010, str. 37–39) izreden pomen pripisuje temu, da se zadovoljimo in prilagodimo odgovorom posameznika z demenco ter da vanj ne drezamo, saj mu s tem damo občutek sposobnosti komuniciranja, saj bi ga s ponavljanjem lahko spravili v neprijeten položaj, kar bi lahko privedlo v neprimerno čustveno odzivanje osebe z demenco. Brus Hladen in Šlebinger (2011, str. 42, 43) pa pravita, da je treba pri komunikaciji z osebo z demenco uporabiti veliko znanja, si za pogovor vzeti čas in biti zelo empatičen. Pri pogovoru pa je treba uporabljati enostavne besede, ki jih moramo izgovarjati mirno in počasi. Rezultati intervjujev se skladajo z navedeno teorijo avtorjev, saj so bili intervjuvanci pri pogovoru potrpežljivi, prilagodili so se temi pogovora in osebe z demenco niso prekinjali.

Z raziskavo sem ugotovila, da so se znanci najpogosteje srečali s težavo pri zagotavljanju varnosti zaradi pogostih padcev in tavanja, saj je pri domači oskrbi problem zagotavljanja 24-urnega nadzora osebe z demenco. Kot velik problem pa so vprašani izpostavili tudi pojav inkontinence in možnosti poslabšanja zdravstvenega stanja osebe z demenco. Prav izrazito poslabšanje zdravstvenega stanja pa svojce največkrat prisili v iskanje pomoči v obliki institucionalnega varstva.

Brodaty in Donkin (2009) opisujeta, da skrb za človeka z demenco velikokrat negativno vpliva na življenje oskrbovalca. Pojavljajo se preobremenjenost, psihične in fizične težave, depresija, stres in socialna izolacija. Prihaja pa tudi do finančnih težav. Velik izziv pa oskrbovalcem predstavlja usklajevanje različnih vidikov življenja (družina, kariera, prosti čas, skrb za človeka z demenco), kar so potrdili tudi rezultati moje raziskave.

Rezultati raziskave so pokazali, da skrb za osebo z demenco močno vpliva na življenje njenih svojcev. V življenju svojcev oseb z demenco prihaja do prehitrega tempa življenja, kar vodi do preobremenjenosti na različnih življenjskih področjih. Pride do upada socialnih stikov, svojci so pod stalnim vplivom stresa, kar povzroči pogostejšo konfliktnost. Svojci se morajo zaradi potrebe po usklajevanju velikega števila obveznosti dobro organiziranosti, da lahko učinkovito skrbijo za oskrbovanca in pri tem ne zanemarijo lastnih potreb.

Rezultatov raziskave ne morem posplošiti na celotno populacijo občine Radovljica, saj je vzorec obsegal le 11 intervjuvancev, kar predstavlja izredno majhen delež celotne populacije v občini Radovljica. Zavedati se je treba, da je bolezen vse bolj pogosta, zato moramo stremeti k temu, da širšo populacijo ozavestimo o ključnih dejavnikih in lastnostih demence.

6 SKLEPI

- Vsi vprašani so zaradi poznavanja bolezni ob pojavu simptomov posumili na demenco in ustrezno ukrepali.
- Vprašani so kot najpogostejše prve znake demence navajali pozabljivost, motnje kognitivnih funkcij in tavanje.
- Svojci in znanci oseb z demenco so se na prejeto diagnozo demence odzvali tako na čustvenem kot miselnem področju.
- Čustveni odziv na diagnozo je bil izražen v obliki šoka, stresa in strahu.
- Miselni odziv na diagnozo pa so vprašani izrazili z empatijo in sprijaznjenjem.
- Največ vprašanih med veliko izbiro različnih oblik pomoči najbolj pozna domove za stare, socialno oskrbo in združenje Spominčica.
- Večina vprašanih se je zaradi dostopnosti in strokovnosti odločila za pomoč doma za stare v obliki institucionalnega varstva ali socialne oskrbe na domu
- Večina vprašanih je informacije o demenci pridobila pri osebnih zdravnikih in drugem zdravstvenem osebju.
- Dva izmed vprašanih pa sta informacije o bolezni iskala le samoiniciativno.
- Pri komuniciranju med svojci ter znanci in osebami z demenco se najpogosteje pojavljata otežena in prilagojena komunikacija.
- Za komunikacijo med svojci ter znanci in osebami z demenco sta značilni strpnost in potrpežljivost svojcev kot odziv na tiho in zmedeno govorjenje osebe z demenco.
- Vprašani so kot najpogostejše probleme pri oskrbi osebe z demenco navajali težave pri zagotavljanju varnosti in pojav različnih zdravstvenih težav.
- Demenca močno vpliva na življenje svojcev in znancev oseb z demenco.
- Najpogosteje demenca vpliva na tempo življenja svojcev in znancev osebe z demenco, kar lahko privede do preobremenjenosti in pogostejše konfliktnosti.

7 PREDLOGI

- Na podlagi raziskave sem ugotovila, da svojci in znanci oseb z demenco ne poznajo metod dela z osebami z demenco, le eden izmed intervjuvancev mi je med pogovorom omenil, da z osebo z demenco zapisujeta pomembne stvari, zato menim, da bi moralo biti omogočeno, da se svojci in znanci spoznajo z metodami dela, ki bi jim olajšale življenje in povečale kakovost domače oskrbe. To bi lahko izvedli v obliki različnih delavnic ali strokovnih predavanj.
- Želela bi si večjo dejavnost društev, ki se ukvarjajo z demenco, tudi na območju občine Radovljica in njene ožje okolice. Menim, da bi bilo potrebno, da se dejavnosti društev prilagodijo slabši mobilnosti starejše populacije prebivalstva.
- Zaradi zahtevnosti oskrbe osebe z demenco za svojce in znance predlagam odprtje medgeneracijskega centra v občini Radovljica. Medgeneracijski center bi osebam z demenco nudil družabništvo in razne delavnice, ki bi se jih lahko udeležili ljudje vseh generacij. Za osebe z demenco bi to pomenilo popestritev dneva, za svojce in znance pa bi to predstavljalo razbremenitev naporne oskrbe osebe z demenco.
- Zavedati se je treba, da se pojavnost demence širi, kar pomeni, da se lahko prav vsakdo že danes sreča z njo, zato je treba čim bolj izobraziti čim širši krog prebivalstva o kompleksnosti demence. V ta namen bi bilo treba organizirati strokovna predavanja, ki bi morala biti prilagojena specifiki prebivalstva v občini Radovljica.
- Zavedam se, da se marsikdo zaradi vse bolj zahtevnega življenjskega sloga oziroma svojih lastnih preferenc ne želi ali ne zmore udeleževati raznih delavnic ali predavanj, ampak raje poišče informacije v fizični obliki. Predlagam izdelavo brošure o specifičnih prvih znakih demence, ključnih aktualnih kontaktih za pomoč v okolišu občine Radovljica in možnih oblikah pomoči.
- Zaradi psihološkega vidika oskrbe osebe z demenco bi lahko v okviru bližnje Psihiatrične bolnišnice Begunje nudili psihološko pomoč svojcem oseb z demenco. Mnogi svojci in znanci namreč zaradi zahtevne oskrbe svoje življenje in zdravje postavljajo na stranski tir, zato bi jim ta pomoč olajšala psihične stiske, ki jih doživljajo ob negi in skrbi za osebo z demenco.
- Zaradi vse večje pojavnosti demence bi bilo treba razširiti in nadgraditi kapacitete, namenjene osebam z demenco, v domu dr. Janka Benedika v Radovljici. S tem bi svojce in znance oseb z demenco razbremenili, osebam z demenco pa bi zagotovili kakovostno in strokovno oskrbo v domačem, poznanem okolju.

8 VIRI IN LITERATURA

8.1 Uporabljena literatura

Brodaty, H. & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11(2): 217–228. Pridobljeno 2. 6. 2022 s https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/

Brus Hladen, Z. & Šlebinger, R. (2011). Demenca in KPSS kot pomemben podatek pri delu s stanovalci na varovanem oddelku v sklopu demence. V E. Kavaš (ur.), *Medicinske sestre in babice zagotavljamo dostopnost in enakost zdravstvene oskrbe pacientov: zbornih strokovnega seminarja 2011* (str. 42–43). Murska Sobota: Strokovno društvo medicinskih sester, babic in zdravstvenih tehnikov Pomurja.

Cajnko, A. (2018). *RESje potrebujemo/jo pomoč*. Mokronog: Društvo RESje – prostovoljstvo na področju demence.

Chen, H., Foo, S. H. & Ury, W. (2002). Recognizing dementia. *The Western journal of medicine*, 174(4). Pridobljeno 4. 6. 2022 s https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1071748/

Colin, T. (2020). Supporting the Family of People with Dementia. *National Institute for Health and Care Excellence*. Pridobljeno 4. 6. 2022 s https://patient.info/doctor/supporting-the-family-of-people-with-dementia#

Gendron, M. (2015). *Skrivnost, imenovana Alzheimer.* Ljubljana: CHIARA.

Hojnik-Zupanc, I. (1997). *Dodajmo življenje letom: nekaj spoznanj in nasvetov, kako se smiselno in zdravo pripravljati na starost in jo tako tudi živeti.* Ljubljana: Gerontološko društvo Slovenije

Kejžar, A. & Jenko, N. (2020). *Vsak dan znova*. Radovljica: Didakta.

Lipar, T. (2013). Stigmatizacija demence. *Kakovostna starost*, 16(1). Pridobljeno s https://www.dlib.si/stream/URN:NBN:SI:doc-Y250G90I/b3853fb3-7baf-439f-90d5-24947913fc4c/PDF

Mali, J. (2012). Uvajanje dezinstitucionalizacije na področju oskrbe starih ljudi. *Časopis za kritiko znanosti*, 40(250), 86–94.

Mali, J. & Miloševič-Arnold, V. (2007). *Demenca – izziv za socialno delo*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mashinchi, G., Williams, G. & Cotter, K. (2021). The relationship between religious attendance, private prayer, religious coping, social support and caregiver burden in dementia caregivers. Psi Chi Journal of Psychological Research, 26(2). Pridobljeno 27. 2. 2023 s https://web-p-ebscohost-com.eviri.ook.sik.si/ehost/detail/detail?vid=4&sid=cdfe256e-0957-4ce6-88de-67a891271a92%40redis&bdata=Jmxhbmc9c2wmc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#AN=150737884&db=afh

McEvoy, P. (2014). Dementia care: using empathic curiosity to establish the common ground that is necessary for meaningful communication. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing,* 21(6). Pridobljeno 3. 6. 2022 s https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/jpm.12148

Mesec, Bl. (2019). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2: kvalitativne raziskave (študijsko gradivo za interno uporabo)*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mesec. Bl. (b. d.). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: načrtovanje raziskave (študijsko gradivo za interno uporabo).* Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Powell, J. (2007). *Poti k sporazumevanju: pomoč starejšim pri demenci: vodič za delo negovalcev.* Ljubljana: Mestna zveza upokojencev.

Schpolarich, D. (2016). *Nega bolnika na domu: v objemu alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Narava.

Van Hűlsen, A. (2010). *Zid molka: oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij*. Logatec: Firis Imperl & Co.

Von Pilpach, F. (2022). *Dobro jutro, demenca: priročnik za svojce oseb z demenco.* Brežice: Primus.

Wallis, L. (2011). REACH VA Helps Family Caregivers of Dementia Patients. *The American Journal of Nursing*, 111(6). Pridobljeno 3. 6. 2022 s http://www.jstor.org/stable/23046244

Zemljak, T. (2011). *Skupina za samopomoč oseb z demenco v domu starejših občanov Ljutomer* (diplomsko delo). Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.

Železnik, N. (2016). *Temne sence demence: nov, dopolnjen priročnik za bolnike in svojce.* Ljubljana: Forma 7.

8.2 Ostali viri

Demenca z lewyjevimi telesci. (b. d.). Pridobljeno 16. 12. 2021 s https://www.spomincica.si/?page_id=79846

Diagnoza demence. (b. d.). Pridobljeno 12. 3. 2022 s https://edemenca.si/diagnoza/

Dnevno institucionalno varstvi starejših oseb. (2021). Pridobljeno 18. 5. 2022 s https://spot.gov.si/sl/dejavnosti-in-poklici/dejavnosti/dnevno-institucionalno-varstvo-starejsih-oseb/

Domovi za starejše. (2022). Pridobljeno 15. 5. 2022 s https://www.gov.si/teme/domovi-za-starejse/

Kaj je demenca?. (b. d.). Pridobljeno s 23. 11. 2020 s https://edemenca.si/kaj-je-demenca/

Ministrstvo za zdravje. (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020.* Pridobljeno 14. 4. 2022 s https://www.gov.si/assets/ministrstva/MDDSZ/Dokumenti/0de9fc9707/Demenca.STRATEGIJA.20.pdf

Posvetovalnica (b. d). Pridobljeno 14. 5. 2022 s https://www.spomincica.si/?page_id=79876

Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (ReNPSV22-30) (2022). Ur. l. RS 49/22.

Socialnovarstvene storitve. (b. d.). Pridobljeno 5. 5. 2022 s https://www.scsd.si/centri-za-socialno-delo/delovna-podrocja-csd/socialno-varstvene-storitve/

Zakon o socialnem varstvu (SZV) (1992). Ur. l. RS 3/07.

Za svojce. (b. d.). Pridobljeno 4. 2. 2022 s https://www.spomincica.si/?page_id=79866

Živeti z demenco doma. (b. d.). Pridobljeno 3. 5. 2022 s https://www.spomincica.si/?page_id=2945

9 PRILOGE

9.1 Priloga 1: Smernice za intervju

V kakšnem odnosu ste z osebo z demenco?

Kaj je bil povod, da ste ugotovili, da gre pri vašem svojcu/znancu za demenco? Kateri trenutek vas je pripeljal do spoznanja, da gre za demenco?

Kateri so bili prvi znaki demence, ki ste jih opazili pri svojcu/znancu z demenco?

Katere spremembe v mišljenju, vedenju, fizični kondiciji ste opazili pri osebi z demenco ob napredovani bolezni?

Kako ste se odzvali, ko ste izvedeli za diagnozo? Katere občutke ste doživljali v danem trenutku?

Katere oblike pomoči za osebe z demenco in njene svojce poznate (dom za stare, center za socialno delo, organizacije, bolnišnice ipd.)?

Katere oblike pomoči ste uporabili vi oziroma ste jih bili deležni?

Kdo vam je podal informacijo o možnostih pomoči pri demenci?

Kako je potekala komunikacijo s človekom z demenco?

Ali ste spremenili komunikacijo s človekom z demenco po postavljeni diagnozi? Kako?

Kaj vam je pri oskrbi osebe z demenco predstavljalo največ težav?

Kako je prisotnost demence pri vašem svojcu vplivala na vaše življenje?

9.2 Priloga 2: Transkripcije razgovorov

- Zapis intervjujev po vprašanjih
- Izbor relevantnih delov besedila
- Izpis relevantnih delov besedila v razpredelnice in kodiranje

VPRAŠANJE 1: »V kakšnem medosebnem odnosu ste z osebo z demenco?«

OSEBA A – Bila je moja tašča **(A1)**. Pokojna je 2 leti.

OSEBA B - Bila je moja mami **(B1)**, umrla je 3 leta nazaj.

OSEBA C – Bila je moja mama **(C1)**.

OSEBA D – Bila je moja stara mama **(D1)**, s katero sem odraščala in z njo preživela kar velik del mojega življenja.

OSEBA E – Moj dedek ima demenco **(E1)**.

OSEBA F – Oseba z demenco v mojem življenju je moja babica **(F1)**. Ena izmed bolj pomembnih oseb, s katero sem preživela velik del svojega otroštva in tudi kasneje v odrasli dobi.

OSEBA G – Sva mati in sin **(G1)**. No, mama je že pokojna.

OSEBA H – Oseba z demenco je moj dober prijatelj skozi celo življenje **(H1)**. Poznava se dolga leta, že iz otroštva, bila sva soseda, vmes so se najine poti razšle, a sva se kasneje spet srečala.

OSEBA I – Sem hči osebe z demenco **(I1)**. Mami je pokojna že štiri leta. Diagnosticirano demenco je imela nekaj let pred smrtjo. V času njene bolezni se je malo, zelo malo govorilo o demenci, posledično smo tudi malo vedeli o bolezni.

OSEBA J – Gre za svojca, in sicer starega očeta **(J1)**.

OSEBA K – Bila je moja mama **(K1)**.

Tabela 1: V kakšnem medosebnem odnosu ste z osebo z demenco?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
(A1)	Bila je moja tašča.	Tašča	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi
(B1)	Bila je moja mami.	Mami	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi
(C1)	Bila je moja mama.	Mama	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi
(D1)	Bila je moja stara mama.	Stara mama	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi
(E1)	Moj dedek ima demenco.	Dedek	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi
(F1)	Oseba z demenco v mojem življenju je moja babica.	Babica	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi
(G1)	Sva mati in sin.	Mati	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi
(H1)	Oseba z demenco je moj dober prijatelj skozi celo življenje.	Prijatelj	Znanci	Družbeni odnosi	Medosebni odnosi
(I1)	Sem hči osebe z demenco.	Mami	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi
(J1)	Gre za svojca, in sicer starega očeta.	Star oče	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi
(K1)	Bila je moja mama.	Mami	Svojci	Družinski odnosi	Medosebni odnosi

VPRAŠANJE 2: »Kaj je bil povod, da ste ugotovili, da gre pri vašem svojcu/znancu za demenco? Kateri trenutek vas je pripeljal do spoznanja, da gre za demenco?«

OSEBA A – Ugotovili smo kasneje, za veliko noč je pekla potico, namesto sladkorja je dala notri sol **(A2)**, nam je bilo sicer smešno. Enkrat, se spomnim, me je ata klical, da gre mama proti meni, okoli pol dvanajstih ponoči, mama ni vedela nič, sva se srečali sredi ulice, je samo rekla, da gre k sinu, mojemu možu **(A3)**. Šli smo nazaj, smo jo peljali domov, njej se to ni zdelo nič narobe, samo mirno je dejala, da se je hotela sprehoditi in pozdraviti sina. Začela se je izgubljati **(A4)**. Najhuje je bilo, ko me je ata zvečer klical, da je mama »inkontinenčna«, da ne more več zadrževati ne blata in ne vode **(A5)**. Bilo je obdobje, ko sva z atom, njenim možem, pobirala blato mame. Sploh ni vedela, za kaj se gre **(A6)**.

OSEBA B – Sestra je medicinska sestra. Videla je njeno vedenje, vedela, da se nekaj dogaja. Lonci v kuhinji so začeli izginjati **(B2)**, začela se je spominjati svoje mladosti in zelo veliko

začela govoriti o tem, ne več o sedanjosti **(B3)**. Ključen moment, ko sem sam ugotovil, da gre za demenco, je bil, ko sem želel skuhati kavo in njene posode, v kateri je vsak dan kuhala kavo, ni bilo, ni vedela, kje je **(B4)**. Tisti dan sem se ponudil, da bom kavo skuhal jaz, saj je bila vidno utrujena. Ko sva kavo že popila, me je še najmanj petkrat vprašala, če bi pil kavo in zakaj je nočem, kljub temu da sva jo ravno popila **(B5)**. Pojavila se je inkontinenca **(B6)**. Bilo nas je strah nezgode, da bi kaj zgorelo, težko smo jo puščali samo doma.

OSEBA C – Pri gledanju televizije se je začela pogovarjati z voditelji, se jim zahvaljevati **(C2)**. Rekla je, da se mora lepo obleči, ker jo voditelji gledajo.

OSEBA D – Prvi trenutek, ko sem ugotovila, da se z mojo staro mamo nekaj dogaja, je bil, ko je nenadoma postala konfliktna, jezna **(D2)**. Mama po naravi ni bila nikoli konfliktna oseba, vedno sva se veliko pogovarjali, o vsem. Kar nekaj časa sva v resnici živeli skupaj in sem jo res dobro poznala, pomagala sem ji, ko se ji je zdravstveno stanje slabšalo. Sprva tega nisem opazila niti nisem namenjala veliko pozornosti, saj sem si mislila, da ima slab dan, krivila sem starostno pozabljivost. Ampak mislim, da je bilo ključno, da sem doumela, da je nekaj narobe, ravno to, da sem opažala preveliko pozabljivost **(D3)**, ki se je iz dneva v dan samo stopnjevala.

OSEBA E – Dedek ves čas govori o zgodovini **(E2)**. Nedolgo nazaj pa sta se dedek in babica skupaj vozila po avtocesti in je dedek kar naenkrat pritisnil na zavoro in začel voziti 40 km/h **(E3)**. Po tej informaciji smo skupaj kot družina spoznali, da je situacija resna in da je demenca hudo napredovala.

OSEBA F – Glede na to, da imam pri svojem poklicu delo tudi z dementnimi ljudmi, sem očitne znake pozabljanja in prikrivanja le-tega dokaj hitro prepoznala, tako da težko rečem, kateri je bil »aha« moment spoznanja, da gre zares za demenco. Mogoče bi lahko rekla, da sem postala bolj zaskrbljena, ko so se dogodki s pozabljanjem stvari začeli pogosteje ponavljati **(F2)**.

OSEBA G – Ko je ata klical, da gre mama v kopalnem plašču proti naši hiši **(G2)**, živimo precej blizu, to je bil začetek, se mi zdi, da smo takrat vsi nekako dojeli.

OSEBA H – Da sem ugotovila, da gre pri Milanu za demenco, je trajalo, res trajalo. Prvič sem se srečala z demenco, o demenci pred tem nisem vedela, ja, rekla bi, da nič. Moji starši so mladi umrli, oba. Tudi moj pokojni mož je umrl mlad, nihče izmed mojih bližnjih ni dočakal neke blazne starosti. V bistvu, da je nekaj narobe, sem ugotovila pri vožnji avtomobila, ko se je večkrat zbegal, zavil na napačen odcep, in to se je večkrat ponovilo **(H2)**. Sama ne vozim rada

oziroma vsaj nisem rada vozila, vedno je vozil on. Trenutek, ko sem spoznala, da gre za demenco, je bil v resnici pri zdravniku, ko sem Milana, sicer težko, prepričala, da bi bilo dobro, da ga pregleda zdravnik, in Milan ni vedel, kje je **(H3)**. Zdravnik je hitro vedel, da gre verjetno za demenco, napotil naju je k psihiatru v Begunje, da Milana pregledajo še tam. Ampak v tistem trenutku sem v resnici ugotovila, da to je to, demenca je, prizadela je meni najbližjega človeka.

OSEBA I – Pojavljati so se začele težave pri vsakdanjih opravilih; pri upravljanju s pralnim strojem, telefonom, pri kuhanju **(I2)**. V svojem življenju je drugače rada in tudi zelo dobro kuhala.

OSEBA J – Ne bi rekel, da je bil povod nek specifičen trenutek, temveč bolj sosledje manjših dogodkov. Prvi znak je bil slabši spomin **(J2)**, kar smo svojci seveda hitro pripisali starosti. Čeprav se mi zdi razumljivo, da se s staranjem spomin slabša, je zadeva postala zaskrbljujoča, ko smo poleg poslabšanega spomina začeli opažati še težave pri govoru **(J3)**.

OSEBA K – Pričela je pozabljati; najprej se ni spomnila, kje ima stvari v hiši, bližnjih dogodkov, kasneje tudi ni prepoznala znancev **(K2)**.

Tabela 2: Kaj je bil povod, da ste ugotovili, da gre pri vašem svojcu/znancu za demenco? Kateri trenutek vas je pripeljal do spoznanja, da gre za demenco?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
(A2)	Za veliko noč je pekla potico, namesto sladkorja je dala notri sol.	Napačna uporaba sestavin	Zmedenost	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(A3)	Da gre mama proti meni, okoli pol dvanajstih ponoči, mama ni vedela nič, sva se srečali sredi ulice, je samo rekla, da gre k sinu, mojemu možu.	Nezavedno beganje od doma	Tavanje	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(A4)	Začela se je izgubljati.	Zgubljanje	Dezorientacija v prostoru	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(A5)	Da je mama »inkontinenčna«, da ne more zadrževati ne blata ne vode.	Pojav inkontinence	Inkontinenca	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(A6)	Sploh ni vedela, za kaj se gre.	Nevednost	Nezmožnost razmišljanja	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(B2)	Lonci v kuhinji so začeli izginjati.	Izgubljanje stvari	Nezmožnost opravljanja osnovnih opravil	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
(B3)	Začela se je spominjati svoje mladosti in zelo veliko začela govoriti o tem, ne več o sedanjosti.	Motnje kratkoročnega spomina	Dezorientacija v času	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(B4)	Ko sem želel skuhati kavo in njene posode, v kateri je vsak dan kuhala kavo, ni bilo, ni vedela, kje je.	Izgubljanje stvari	Pozabljivost	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(B5)	Ko sva kavo že popila, me je še najmanj petkrat vprašala, če bi pil kavo in zakaj je nočem, kljub temu da sva jo ravno popila.	Ponavljajoča se vprašanja	Pozabljivost	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(B6)	Pojavila se je inkontinenca.	Pojav inkontinence	Inkontinenca	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(C2)	Se je začela pogovarjati z voditelji, se jim zahvaljevati.	Pogovor z voditelji na televiziji	Blodnje	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(D2)	Ko je nenadoma postala konfliktna, jezna.	Konfliktnost, jeza	Motnje v čustvovanju	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(D3)	Da sem opažala preveliko pozabljivost.	Pozabljanje	Pozabljivost	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(E2)	Dedek ves čas govori o zgodovini.	Motnje kratkoročnega spomina	Dezorientacija v času	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(E3)	Ne dolgo nazaj pa sta se dedek in babica skupaj vozila po avtocesti in je dedek kar naenkrat pritisnil na zavoro in začel voziti 40 km/h.	Težave pri vožnji	Motnje kognitivnih funkcij	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(F2)	Ko so se dogodki s pozabljanjem stvari začeli pogosteje ponavljati.	Pogosto pozabljanje	Pozabljivost	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(G2)	Ko je ata klical, da gre mama v kopalnem plašču proti naši hiši.	Nezavedno beganje od doma	Beganje	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(H2)	Da je nekaj narobe, sem ugotovila pri vožnji avtomobila, ko se je večkrat zbegal, zavil na napačen odcep, in to	Težave pri vožnji	Motnje kognitivnih funkcij	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
	se je večkrat ponovilo.				
(H3)	Pri zdravniku, ko sem Milana, sicer težko, prepričala, da bi bilo dobro, da ga pregleda zdravnik, in Milan ni vedel, kje je.	Zmedenost pri obisku zdravnika	Zmedenost	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(I2)	Pojavljati so se začele težave pri vsakdanjih opravilih; pri upravljanju s pralnim strojem, telefonom, pri kuhanju.	Težave pri osnovnih opravilih	Nezmožnost opravljanja osnovnih opravil	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(J2)	Prvi znak je bil slabši spomin.	Slab spomin	Pozabljivost	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(J3)	Težave pri govoru.	Govorne težave	Težave pri komunikaciji	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence
(K2)	Pričela je pozabljati; najprej se ni spomnila, kje ima stvari v hiši, bližnjih dogodkov, kasneje tudi ni prepoznala znancev.	Pogosto pozabljanje	Pozabljivost	Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence	Diagnoza demence

VPRAŠANJE 3: »Kateri so bili prvi znaki demence, ki ste jih opazili pri svojcu/znancu z demenco?«

OSEBA A – Ko je zamešala sol za sladkor **(A7)**. Zgubljenost, najprej nismo razumeli, kaj se dogaja **(A8)**.
OSEBA B – Pozabljivost **(B7)**. Ni vedela, kam je stvar odložila **(B8)**, prej je vedno vse dala na točno isto mesto, je bila zelo redoljubna, kasneje je postala izredno neredoljubna.
OSEBA C – Pri naročanju, kaj naj ji prinesem iz trgovine, je večkrat naročila isto stvar **(C3)**. Ponavljati se je začela tudi pri pisanju čestitk, podpisovanju **(C4)**. Pozabljati je začela, kam je spravila denar **(C5)**. Večkrat se je kregala, da so jo obiskale »kar ene« ženske **(C6)**, težave z jemanjem zdravil **(C7)**, šla je k svojemu možu, ki je že umrl **(C8)**, ni več poznala na uro **(C9)** …

OSEBA D – Pozabljivost **(D4)**, vzkipljivost **(D5)** in konfliktnost **(D6)**. Sprva je začela pozabljati le malenkosti **(D7)**, morda je kje založila očala, »daljinec« od televizije, časopis, ki ga je brala. Ko sva se pogovarjali, je na moja vprašanja sicer vedno odgovorila, zato najprej sploh nisem opazila, da je nekaj narobe, odgovori so bili dolgo časa smiselni, a je postajala ob določenih vprašanjih, tematikah nervozna in živčna **(D8)**. Sama sem potem začela opažati, da se mi je večkrat v pogovoru zlagala, saj se ni spomnila odgovora na najbolj banalno vprašanje **(D9)**, določene stvari, ki mi jih je povedala, tudi niso imele smisla **(D10)**, a je še vseeno delovala precej prepričljiva.

OSEBA E – Ves čas je govoril o zgodovini, sedanjost ni bila več pomembna **(E4)**. Pozabljal je popolnoma vsakdanje stvari **(E5)**. Začele so se mu pojavljati težave pri komunikaciji z drugimi ljudmi **(E6)**, pri pogovoru ni našel pravih besed **(E7)**. Kamorkoli je šel, se je izgubil **(E8)**, kar je seveda postalo že nevarno. Hitro se je tudi znašel v konfliktih z ljudmi **(E9)**, ko so mu želeli pomagati in podobno.

OSEBA F – V začetnem stadiju demence je pogosto pozabila, kam je založila kakšno stvar, in jo potem iskala **(F3)**, večkrat je pustila prižgan štedilnik in marsikdaj kaj »zasmodila« **(F4)**, občasno je tudi sama izpostavila, da pozablja **(F5)**. Že kar nekaj časa je imela zamenjan dnevni bioritem **(F6)**, zelo pozno je odhajala v posteljo in potem spala do poldneva. V tem obdobju se je tudi že začela izogibati druženju s sosedi in prijateljicami **(F7)**.

OSEBA G – Jaz mislim, da hrana, predvsem priprava hrane, sladkala je, namesto da bi solila, ali obratno **(G3)**, tudi kavo, vampe, ko je dala napačne začimbe, dodala sladkor, vampi so bili prej vedno dobri, res okusni, tisti dan pa čisto čudni, ne značilni zanjo. Mama je menjala imena ljudi **(G4)**, sicer to že prej, ampak je postalo zelo očitno.

OSEBA H – Tista pozabljivost **(H4)**, ki bi jo morda morala spregledati že veliko prej, ne šele po tem, ko mi je zdravnik povedal, da gre verjetno za demenco. Pojavljala se je zbeganost **(H5)**, rekla bi, da mu je vožnja predstavljala veliko težavo **(H6)**. Postal je malce nemiren **(H7)**, ves čas je hotel biti v gibanju **(H8)**, nekaj je vedno »prčkal« z rokami **(H9)**.

OSEBA I – Izgubljati je začela predmete **(I3)** – denarnico, osebno izkaznico, torbico. Saj se je vse našlo doma nekje založeno, ni pa se spomnila, kam jih je odložila. Pozabljala je uro, dan, kdaj sva se za kaj zmenili **(I4)** … Postopoma se je stanje poslabševalo.

OSEBA J – Rekel bi, da predvsem slabši spomin **(J4)**, težave pri govoru **(J5)**, težave pri vsakodnevnih opravilih **(J6)** in izguba občutka za čas **(J7)**.

OSEBA K – Ko ni prepoznala vnukinje **(K3)**.

Tabela 3: Kateri so bili prvi znaki demence, ki ste jih opazili pri svojcu/znancu z demenco?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
(A7)	Ko je zamešala sol za sladkor.	Napačna uporaba sestavin pri kuhi	Težave pri opravljanju gospodinjskih opravil	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(A8)	Zgubljenost, najprej nismo razumeli, kaj se dogaja.	Zgubljenost	Dezorientacija	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(B7)	Pozabljivost.	Pogosto pozabljanje	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(B8)	Ni vedela, kam je stvar odložila.	Izgubljanje stvari	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(C3)	Pri naročanju, kaj naj ji prinesem iz trgovine, je večkrat naročila isto stvar.	Ponavljanje pri podajanju naročila	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(C4)	Ponavljati se je začela tudi pri pisanju čestitk, podpisovanju.	Ponavljanje pri pisanju	Izguba intelektualnih sposobnosti	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
(C5)	Pozabljati je začela, kam je spravila denar.	Pogosto pozabljanje	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(C6)	Večkrat se je kregala, da so jo obiskale »kar ene ženske«.	Obisk neznanih žensk (prividi)	Blodnje	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(C7)	Težave z jemanjem zdravil.	Težave pri jemanju zdravil	Težave pri opravljanju osnovnih potreb	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(C8)	Šla je k svojemu možu, ki je že umrl.	Obisk pokojnega moža	Dezorientacija	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(C9)	Ni več poznala na uro.	Izguba občutka za čas	Dezorientacija	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(D4)	Pozabljivost.	Pogosto pozabljanje	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(D5)	Vzkipljivost.	Vzkipljivost	Čustvene in vedenjske spremembe	Motnje čustvovanja in vedenja	Prvi znaki demence
(D6)	Konfliktnost.	Konfliktnost	Čustvene in vedenjske spremembe	Motnje čustvovanja in vedenja	Prvi znaki demence
(D7)	Sprva je začela pozabljati le malenkosti.	Pozabljanje malenkosti	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(D8)	Je postajala ob določenih vprašanjih, tematikah, nervozna in živčna.	Nervoza, živčnost	Čustvene in vedenjske spremembe	Motnje čustvovanja in vedenja	Prvi znaki demence
(D9)	Da se mi je večkrat v pogovoru zlagala, saj se ni spomnila odgovora na najbolj banalno vprašanje.	Laž ob nevednosti	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(D10)	Določene stvari, ki mi jih je povedala, tudi niso imele smisla.	Nesmiselno govorjenje	Izguba intelektualnih sposobnost	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(E4)	Ves čas je govoril o zgodovini, sedanjost ni bila več pomembna.	Govorjenje o preteklosti	Dezorientacija	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(E5)	Pozabljal je popolnoma vsakdanje stvari.	Pogosto pozabljanje	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(E6)	Težave pri komunikaciji z drugimi ljudmi.	Težave pri komunikaciji	Zmanjšana sposobnost komunikacije	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
(E7)	Pri pogovoru ni našel pravih besed.	Težave pri komunikaciji	Zmanjšana sposobnost komunikacije	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(E8)	Kamorkoli je šel, se je izgubil.	Pogosto izgubljanje v prostoru	Dezorientacija	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(E9)	Hitro se je tudi znašel v konfliktih z ljudmi.	Konfliktnost	Čustvene in vedenjske spremembe	Motnje čustvovanja in vedenja	Prvi znaki demence
(F3)	Je pogosto pozabila, kam je založila kakšno stvar, in jo potem iskala.	Izgubljanje stvari	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(F4)	Večkrat je pustila prižgan štedilnik in marsikdaj kaj zasmodila.	Puščanje prižganega štedilnika	Težave pri opravljanju gospodinjskih opravil	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(F5)	Da pozablja.	Pogosto pozabljanje	Pozabljanje	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(F6)	Je imela zamenjan dnevni bioritem.	Motena orientacija dneva in noči	Dezorientacija	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(F7)	Se je tudi začela izogibati druženju s sosedi in prijateljicami.	Izogibanje družbi	Izogibanje socialnim stikom	Motnje socialnih stikov	Prvi znaki demence
(G3)	Priprava hrane, sladkala je, namesto da bi solila, ali obratno.	Napačna uporaba sestavin pri kuhi	Težave pri opravljanju gospodinjskih opravil	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(G4)	Mama je menjala imena ljudi.	Menjavanje imen	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(H4)	Pozabljivost.	Pogosto pozabljanje	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(H5)	Pojavljala se je zbeganost.	Pojav zbeganosti	Zmedenost	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(H6)	Da mu je vožnja predstavljala veliko težavo.	Težave pri vožnji	Težave pri opravljanju kompleksnih opravil	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(H7)	Postal je malce nemiren.	Pojav nemirnosti	Čustvene in vedenjske spremembe	Motnje čustvovanja in vedenja	Prvi znaki demence
(H8)	Ves čas je hotel biti v gibanju.	Potreba po gibanju	Gibanje	Telesne motnje	Prvi znaki demence
(H9)	Nekaj je vedno »prčkal« z rokami.	Potreba po gibanju rok	Gibanje	Telesne motnje	Prvi znaki demence

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD-KATEGORIJA	TEMA
(I3)	Izgubljati je začela predmete.	Izgubljanje stvari	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(I4)	Pozabljala je uro, dan, kdaj sva se za kaj zmenili.	Pogosto pozabljanje	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(J4)	Predvsem slabši spomin.	Slabši spomin	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(J5)	Težave pri govoru.	Težave pri govoru	Zmanjšana sposobnost komunikacije	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(J6)	Težave pri vsakodnevnih opravilih.	Težave pri opravilih	Težave pri opravljanju gospodinjskih opravil	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(J7)	Izguba občutka za čas.	Izgubljanje občutka za čas	Dezorientacija	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence
(K3)	Ko ni prepoznala vnukinje.	Ne prepoznavanje vnukinje	Motnje spomina	Motnje kognitivnih sposobnosti	Prvi znaki demence

VPRAŠANJE 4: »Katere spremembe v mišljenju, vedenju, fizični kondiciji ste opazili pri osebi z demenco ob napredovani bolezni?«

OSEBA A – Ni poznala najbližjih oseb **(A9)**, ves čas je hotela domov, kljub temu da je bila doma **(A10)**, je hotela v dom iz otroštva, želela je na vlak, v bližnjo gostilno. V roke smo ji dali ključe, ki so ji v tistem obdobju veliko pomenili, delali smo stvari, za katere smo vedeli, da jo bodo pomirile. Dali smo ji, da je zlagala perilo, robčke, ker je prej rada »peglala«. Mene je zelo upoštevala, kljub temu da me ni več prepoznala, vedno mi je govorila, da sem tista, ki ima red pri hiši, vedno me je upoštevala, nikoli se nisva kregali. Vsak dan me je čakala, točno je vedela, da pridem ob dveh iz službe. Moram sicer povedati, da se pred nastopom bolezni nisva tako dobro zastopili, je bila precej »oštra«. Jaz sem bila nanjo precej navezana, a mi je bilo lažje, ker ni bila moja mama, ni bilo tiste čustvene navezanosti, kot je običajna za odnos mame in hčerke.

OSEBA B – Mama je vidno začela telesno pešati **(B9)**. Ves čas se nas je sicer spomnila, točno je vedela, kdo smo njeni najbližji, tudi po imenih, ni bilo nekega menjavanja. Pojavilo se je beganje **(B10)**, iskala me je na mestih, kjer je pričakovala, da bom. Spomnim se, da je večkrat prišla na parcelo, kjer sem gradil hišo, in me iskala tam, saj je mislila, da tam že živim.

OSEBA C – Postala je bolj zamišljena **(C10)**, mirna **(C11)**, ni bila več zainteresirana za pogovor **(C12)**, večkrat se je kar zazrla v daljavo **(C13)** ali pa je samo obstala **(C14),** kot da premišljuje. V začetku smo jo prepričevali, da ni tako, kakor pravi, potem pa smo ji njeno razmišljanje samo potrdili.

OSEBA D – Ko je bolezen napredovala, je mama precej hitro opešala **(D11)**, začela je tavati **(D12)**, prišlo je do padca, ki jo je prikoval na posteljo, pojavljalo se je še hujše pozabljanje **(D13)**, tako da proti koncu ni prepoznala niti nas najbližjih oziroma nas je zamenjala. Pojavljale so se blodnje **(D14)**, inkontinenca **(D15)**, neješčost **(D16)**. Ker sem vedela, da gre za bolezen, sem bila precej mirna, kolikor sem seveda lahko bila. Veliko mi je pomenilo, da smo se z najbližjimi pogovarjali in predvsem, da smo se zavedali, da je demenca bolezen, ki nekako prevzame nadzor nad umom in telesom človeka.

OSEBA E – V začetku se je vedno bolj pričel umikati vsej družini, ni kazal volje in želje po druženju **(E10)**. Seveda smo bili nad tem zelo presenečeni, saj smo bili vedno zelo povezana družina. Seveda smo ga spodbujali, da se nam je pridružil, vendar velikokrat žal neuspešno. Ker se je izogibal ljudem, je veliko časa preživel notri, v hiši. Njegova kondicija je pričela upadati **(E11)**. Babica se je pogovorila z njegovo osebno zdravnico in jo prosila za nasvete, kako naj v situaciji postopamo.

OSEBA F – Kasneje v napredovanju se ni spomnila imen svojih hčerk, katera je prišla na obisk **(F8)**, kljub temu da so na obisk prihajale redno, tedensko, ni si znala sama več pripraviti obroka **(F9)**. Ni več skrbela za osebno higieno **(F10).** Pogosto ni vzela predpisanih zdravil **(F11)**, kar je vodilo do neurejene sladkorne bolezni. Zaradi svojega stanja se je na vprašanja pogosto odzvala z agresivnim odgovorom **(F12)** (npr. češ, kaj me to sprašuješ) in zanikanjem **(F13)** – nisem pustila prižganega štedilnika, kljub temu da je bilo vidno vse v dimu in sem sama izklapljala štedilnik. Za fizično kondicijo nikoli ni skrbela prav zelo, se je pa v tem obdobju še bolj poznalo, da ne ureja vrta, kot ga je včasih **(F14)**, ni se gibala na svežem zraku **(F15)**.

OSEBA G – Mama nas ni prepoznala **(G5)**, jaz sem bil vedno kuhar ali negovalec. Najprej je bil šok, res velik šok, do tistega, ko smo ugotovili, da nekaj je. Na srečo je bilo tako, da je bolezen šla v pravo smer, če se lahko tako izrazim, da mama ni begala, da je bila prijetna, postala je bolj odprta. Ni znala več odpreti vrat **(G6)**, je hotela skozi okno splezati iz hiše. Večkrat sem prišel iz službe, ker je mama takoj zjutraj padla, ko je vstala iz postelje **(G7)**. Jedla

je veliko tablet **(G8)**, tako da smo jih skrivali, saj jih je kar naprej želela jesti. Moj oče je bil zelo popustljiv, tako da smo jih začeli jemati in skrivati, on ji je tablete sicer kar dal.

OSEBA H – Rekla bi, da bolezen trenutno precej miruje, je v kar dobrem obdobju trenutno, Milan jemlje zdravila, ki jih je predpisal psihiater, trudim se, da je njegovo življenje čim bolj rutinsko, saj imam občutek, da mu to daje oziroma predstavlja nek občutek varnosti, trudim se, da živi čim bolj brez stresa. Preselila sva se na vas, prej sva živela v starem mestnem jedru v manjšem mestu. Morda opažam le to, da počasi opušča vse aktivnosti, ki jih je še do pred kratkim rad počel **(H10)**. Zelo rad je hodil balinat, s prijatelji, pa na pivo, vsako jutro je bral časopis, vsak večer gledal poročila, čez dan poslušal radio. Sedaj večino izmed teh stvari ne počne več, časopis vzame v roke mogoče enkrat na teden, radio sicer še posluša, a ga sam ne prižge.

OSEBA I – Rekla bi, da je postala nekoliko agresivna **(I5)**, kadar je imela slab dan, imela je pogosta nihanja v razpoloženju **(I6)**, v svojem domu ni našla stranišča **(I7)**, pričela je uhajati od doma **(I8)**, včasih je bila zadirčna **(I9)**. Do konca je bila sicer v zelo dobri fizični kondiciji in pripravljenosti.

OSEBA J – Uf, mislim, da je bilo teh sprememb kar nekaj. Včasih je star ata izpadel popolnoma izgubljen v svojem domačem in poznanem okolju **(J8)**. Včasih se ni spomnil določene besede ali preteklega dogodka **(J9)**, kar je vodilo v vzkipljiv odziv **(J10)**. Občutno je bilo tudi pomanjkanje zbranosti **(J11)**, ko mu je nekdo nekaj razlagal. To je lahko izpadlo v smislu, kot da ne posluša, spet drugič, kot da ne razume, kaj se mu govori. Fizično je deloval šibkejši **(J12)**.

OSEBA K – Okolica je ni več zanimala **(K4)**, postala je sebična **(K5)**, vse se je moralo dogajati okoli nje. Najprej nas je to jezilo, potem pa smo to sprejeli in ji poskušali čim bolj ustreči, pomagati.

Tabela 4: Katere spremembe v mišljenju, vedenju, fizični kondiciji ste opazili pri osebi z demenco ob napredovani bolezni?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(A9)	Ni poznala najbližjih oseb.	Nepoznavanje najbližjih	Motnje spomina	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(A10)	Ves čas je hotela domov, kljub temu da je bila doma.	Nezavedanje dejanskega prostora	Dezorientacija	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(B9)	Mama je vidno začela telesno pešati	Telesno slabljenje	Izguba telesnih sposobnosti	Telesne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(B10)	Pojavilo se je beganje.	Pojav beganja	Begavost in tavanje	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(C10)	Postala je bolj zamišljena.	Pojav zamišljenosti	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(C11)	Mirna.	Pojav mirnodušnosti	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(C12)	Ni bila več zainteresirana za pogovor.	Nezanimanje za pogovor	Nedovzetnost za pogovor	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(C13)	Večkrat se je kar zazrla v daljavo.	Pojav zamišljenosti	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(C14)	Ali pa samo obstala.	Pojav zamišljenosti	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(D11)	Je mama precej hitro opešala.	Telesno slabljenje	Izguba telesnih sposobnosti	Telesne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(D12)	Začela je tavati.	Pojav tavanja	Begavost in tavanje	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(D13)	Pojavljalo se je še hujše pozabljanje.	Pozabljanje	Motnje spomina	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(D14)	Pojavljale so se blodnje.	Pojav blodenj	Blodnje	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(D15)	Inkontinenca.	Pojav inkontinence	Izguba telesnih sposobnosti	Telesne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(D16)	Neješčost.	Neješčnost	Izguba telesnih sposobnosti	Telesne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(E10)	Vedno bolj pričel umikati vsej družini, ni kazal volje in želje po druženju.	Izogibanje družbi	Izogibanje socialnim stikom	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(E11)	Njegova kondicija je pričela upadati.	Pešanje telesne kondicije	Izguba telesnih sposobnosti	Telesne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(F8)	Se ni spomnila imen svojih hčerk, katera je prišla na obisk.	Nepoznavanje imen hčera	Motnje spomina	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(F9)	Ni si znala sama več pripraviti obroka.	Nezmožnost priprave obroka	Nezmožnost opravljanja opravil	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(F10)	Ni več skrbela za osebno higieno.	Opustitev osebne higiene	Nezmožnost opravljanja opravil	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(F11)	Pogosto ni vzela predpisanih zdravil.	Pogosto ne jemanje zdravil	Nezmožnost opravljanja opravil	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(F12)	Zaradi svojega stanja se je na vprašanja pogosto odzvala z agresivnim odgovorom.	Agresivni odgovor	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(F13)	Zanikanjem.	Zanikanje	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(F14)	Ne ureja vrta, kot ga je včasih.	Ne urejanje vrta	Nezmožnost opravljanja opravil	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(F15)	Ni se gibala na svežem zraku.	Opustitev gibanja	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(G5)	Mama nas ni prepoznala.	Nepoznavanje družinskih članov	Motnje spomina	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(G6)	Ni znala več odpreti vrat.	Nezmožnost odpiranja vrat	Upad kognitivnih sposobnosti	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(G7)	Je mama takoj zjutraj padla, ko je ustala iz postelje.	Pojav padcev	Izguba telesnih sposobnosti	Telesne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(G8)	Jedla je veliko tablet.	Prekomerno jemanje terapije	Upad kognitivnih sprememb	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(H10)	Počasi opušča vse aktivnosti, ki jih je še do pred kratkim rad počel.	Opuščanje vsakodnevnih aktivnosti	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(I5)	Je postala nekoliko agresivna.	Pojav agresivnosti	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(I6)	Imela je pogosta nihanja v razpoloženju.	Pojav nihanj razpoloženja	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(I7)	V svojem domu ni našla stranišča.	Izgubljanje v domačem okolju	Dezorientacija	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(I8)	Pričela je uhajati od doma.	Pojav tavanja	Begavost in tavanje	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(I9)	Včasih je bila zadirčna.	Pojav zadirčnosti	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(J8)	Popolnoma izgubljen v svojem domačem in poznanem okolju.	Izgubljanje v domačem okolju	Dezorientacija	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(J9)	Včasih se ni spomnil določene besede ali preteklega dogodka.	Izguba zmožnosti pomnjenja	Motnja spomina	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(J10)	Vzkipljiv odziv.	Pojav vzkipljivosti	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(J11)	Pomanjkanje zbranosti.	Slaba koncentracija	Upad kognitivnih sposobnosti	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(J12)	Fizično je deloval šibkejši.	Pešanje telesne kondicije	Izguba telesnih sposobnosti	Telesne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(K4)	Okolica je ni več zanimala.	Odsotnost zaznavanja okolice	Upad kognitivnih sposobnosti	Kognitivne spremembe	Spremembe pri osebi z demenco
(K5)	Postala je sebična.	Pojav sebičnosti	Pojav vedenjskih motenj	Vedenjske spremembe	Spremembe pri osebi z demenco

VPRAŠANJE 5: »Kako ste odreagirali, ko ste izvedeli za diagnozo? Katere občutke ste doživljali v danem trenutku?«

OSEBA A – Vsi smo bili pomirjeni **(A11)**, ker smo končno izvedeli, kaj se dogaja z mamo. Znanec nam je predstavil, kaj je demenca, postavili smo se v njeno kožo **(A12)**, ko se je smejala ona, smo se smejali mi, vedeli smo, da bo vsem tako lažje. Pri demenci ne moreš nekoga prepričevati, sprejeli smo bolezen **(A13)**, saj prej sprejmeš bolezen, živiš z njo, prej je lažje svojcem, tako je bilo tudi pri nam.

OSEBA B – Ob postavitvi diagnoze in zavedanju, da je z mamo nekaj hudo narobe, so bili občutki sprva precej slabi **(B11)**, strah **(B12)**, šok **(B13)**. Kasneje pa mešani, kakšen dan je bil lažji, drugi spet težji. Sprva o demenci nisem vedel veliko, na srečo sestra ve veliko in nam je bilo to malce olajšano. V času pričetka bolezni pri mami sem imel doma dva majhna otroka, tako da je bil stres velik **(B14)**. Skrb za majhna otroka, služba in skrb za mamo, katero me je bilo strah pustiti samo doma. Ves čas je bil prisoten strah **(B15)**, kaj vse se ji lahko zgodi, strah, da bo odšla od doma. Še večji šok mi je predstavljalo zavedanje, da bo mama prej ali slej morala iti živeti v dom **(B16)**, saj sama doma ni več zmogla živeti. Rabil sem kar nekaj časa, da sem sam pri sebi ugotovil, da je to edina, logična rešitev, ki bo hkrati tudi najbolj varna za mamo, saj bodo tam zanjo res poskrbeli tako, kot je treba. Vedel sem, da nikoli ne bo sama. Bilo me je groza **(B17)**, ker tudi sama ni želela v dom, kljub temu da je kasneje sprejela življenje v domu in je tam rada živela.

OSEBA C – V resnici nam je bilo v začetku hecno **(C15)**, potem pa vedno bolj skrb vzbujajoče **(C16)**. S slabšanjem stanja pa je bila to zelo velika psihična obremenitev **(C17)**. Ko smo ugotovili, da se stanje ne bo izboljšalo, smo to sprejeli **(C18)** in ji poskušali čim bolj pomagati **(C19)**.

OSEBA D – Bila sem šokirana **(D17),** jezna **(D18)**, kako da nisem sprememb opazila prej, ko pa sva si bili vedno tako blizu. Bila sem izredno razočarana nad sabo **(D19)**, počutila sem se nemočno **(D20)**.

OSEBA E – Vsem nam je bilo grozno **(E12)**, predvsem babici. Na koncu smo v začetnem obdobju po sami diagnozi več časa namenili njej. Zelo je potrebovala pogovor, sama ni vedela kaj dosti o sami demenci. Skupaj smo raziskovali **(E13)**, brali knjige in članke **(E14)** ter iskali verodostojne informacije **(E15)**, kako mu lahko pri sami bolezni stojimo ob strani. Sama sem bila enako neizmerno žalostna **(E16)**, vendar vseeno pozitivno naravnana **(E17),** ker sem

vedela, da bomo zmogli. Zame je bilo zelo pomembno spoznanje, da je on še vedno moj dedek in ni popolnoma nič drugačen.

OSEBA F – Kot sem že rekla, sem zdravstveni delavec, ki je seznanjen s to diagnozo, in me presenetilo ravno ni **(F16)**. Je pa vsekakor prisoten strah **(F17)**, ko pred očmi na nek način izgubljaš drago osebo, ki se kar naenkrat zaradi bolezni močno spreminja. Zavedaš se še toliko bolj, kaj napredovanje bolezni pomeni (nezmožnost samostojnega bivanja take osebe, potreben nadzor zaradi varnosti ipd.). Poleg tega si pogosto zaradi odpora osebe, da ji pomagaš, nemočen **(F18)**. Babica pogosto ni razumela, zakaj jo sedaj silim, da nekaj poje, da v tem trenutku vzame zdravila, zakaj ji želim pomagati, da se gre stuširati, ji pripravljam sveža oblačila, če so bila stara še dobra, itd. Vedno je bila bolj samosvoja in je bilo to, da je sprejela pomoč, zares postopno in potrpežljivo bilo potrebno izpeljati. Izziv je bil tudi, kako njenima dvema hčerama – mojima tetama dopovedati, da ima njuna mami demenco **(F19),** in kaj vse to v prihodnosti pomeni.

OSEBA G – Šok **(G9)**, na začetku je bilo grozno **(G10)**, kasneje smo se postavili v njeno kožo **(G11)**, se hecali **(G12)**. Smo lahko nekako shajali, veliko je bilo neprespanih noči, nikoli nismo vedeli, kdaj bo telefon zazvonil, kdaj se bo kaj zgodilo, vedno v nekem pričakovanju nečesa.

OSEBA H – Mislim, v trenutku, ko mi je osebni zdravnik Milana povedal, da gre verjetno za začetek demence, sem bila seveda v šoku **(H11)**, v neki paniki, moje telo je zalil tak val vročine **(H12)**. Nisem vedela, kaj demenca pomeni, najino življenje je bilo precej aktivno, bila sva srečna, ker sva se po toliko letih srečala, po težkih izgubah, ki sva jih oba doživela v življenju.

OSEBA I – S strahom, kako bomo zmogli poskrbeti zanjo **(I10)**. Na srečo je bil ves čas ob njej moj oče, njen mož. Bila sem žalostna **(I11)**. Šli sva k osebnemu zdravniku in naprej k specialistu **(I12)**.

OSEBA J – Ne vem, če obstaja neko splošno pravilo, kako naj bi človek odreagiral v takih okoliščinah. Zdi se mi, da sprva prevladuje nekakšno zanikanje situacije **(J13)**, s katero se postopoma sprijazniš. Vsekakor sem pomislil na to, kako bo potekala moja komunikacija z njim, če bo sploh še sledil temu, kar mu govorim, ipd. Predvsem pa je prevladovala žalost **(J14)**, ker gre še vedno za bližnjo osebo, ki ti je bila vse življenje ob strani. Demenca pa v bistvu vpliva na to, da se ta oseba začne tako ali drugače od tebe odmikati. Ampak na koncu se sprijazniš s situacijo **(J15)** in se prilagodiš **(J16)**.

OSEBA K – Bili smo presenečeni **(K6)**, žalostni **(K7)**, saj ni bila več tista mama, kot smo jo prej poznali.

Tabela 5: Kako ste odreagirali, ko ste izvedeli za diagnozo? Katere občutke ste doživljali v danem trenutku?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(A11)	Vsi smo bili pomirjeni.	Pomirjenost	Pozitiven čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(A12)	Postavili smo se v njeno kožo.	Empatija	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(A13)	Sprejeli smo bolezen.	Sprejetje bolezni	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(B11)	Občutki sprva precej slabi.	Slabi občutki	Negativna občutenja	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(B12)	Strah.	Strah	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(B13)	Šok.	Šok	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(B14)	Je bil stres velik.	Stres	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(B15)	Ves čas je bil prisoten strah.	Prisotnost strahu	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(B16)	Šok mi je predstavljalo zavedanje, da bo mama prej ali slej morala iti živeti v dom.	Šok zaradi odhoda mame v dom	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(B17)	Bilo me je groza.	Občutenje groze	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(C15)	V resnici nam je bilo v začetku hecno.	Občutek ne resnosti situacije	Pozitiven čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(C16)	Potem pa vedno bolj skrb vzbujajoče.	Skrb vzbujajoče	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(C17)	Zelo velika psihična obremenitev.	Pojav psihične obremenitve	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(C18)	Ko smo ugotovili, da se stanje ne bo izboljšalo, smo to sprejeli.	Sprejetje bolezni	Pozitiven čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(C19)	Poskušali čim bolj pomagati.	Želja po pomoči	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(D17)	Bila sem šokirana.	Občutek »šokiranosti«	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(D18)	Jezna.	Občutek jeze	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(D19)	Bila sem izredno razočarana nad sabo.	Občutek samo–razočaranja	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(D20)	Počutila sem se nemočno.	Občutek nemoči	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(E12)	Vsem nam je bilo grozno.	Občutek groze	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(E13)	Skupaj smo raziskovali.	Skupno raziskovanje	Pozitiven čustven odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(E14)	Brali knjige in članke.	Skupno zbiranje informacij	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(E15)	Iskali verodostojne informacije.	Zbiranje informacij	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(E16)	Sama sem bila enako neizmerno žalostna.	Neizmerna žalost	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(E17)	Vseeno pozitivno naravnana.	Pozitivna naravnanost	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(F16)	Sem zdravstveni delavec, ki je seznanjen s to diagnozo, in me presenetilo ravno ni.	Poznavanje bolezni – pričakovana diagnoza	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(F17)	Prisoten strah.	Prisotnost strahu	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(F18)	Poleg tega si pogosto zaradi odpora osebe, da ji pomagaš, nemočen.	Občutek nemoči	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(F19)	Izziv je bil tudi, kako njenima dvema hčerama – mojima tetama dopovedati, da ima njuna mami demenco.	Izziv pri seznanjanju hčerk z diagnozo matere	Seznanjanje z diagnozo	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(G9)	Šok.	Šok	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(G10)	Na začetku je bilo grozno.	Občutek groze	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(G11)	Smo se postavili v njeno kožo.	Postavitev v kožo osebe z demenco	Pozitiven čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(G12)	Se hecali.	Humor	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(H11)	V šoku.	Občutek šokiranosti	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(H12)	V neki paniki, moje telo je zalil tak val vročine.	Občutek panike	Negativen telesni odziv	Telesni odziv	Odziv na diagnozo
(I10)	S strahom, kako bomo zmogli poskrbeti zanjo.	Občutek strahu pri skrbi	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(I11)	Bila sem žalostna.	Občutek žalosti	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(I12)	Šli sva k osebnemu zdravniku in najprej h specialistu.	Obisk pri zdravniku	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(J13)	Nekakšno zanikanje situacije.	Zanikanje situacije	Negativen čustven odziv	Čustveni odziv	Odziv na diagnozo
(J14)	Predvsem pa je prevladovala žalost.	Prevladovanje žalosti	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(J15)	Na koncu se sprijazniš s situacijo.	Sprijaznjenje s situacijo	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(J16)	In se prilagodiš.	Prilagoditev situaciji	Pozitiven miselni odziv	Miselni odziv	Odziv na diagnozo
(K6)	Bili smo presenečeni.	Občutek presenečenja	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo
(K7)	Žalostni.	Občutek žalosti	Negativen čustven odziv	Čustven odziv	Odziv na diagnozo

VPRAŠANJE 6: »Katere oblike pomoči za osebe z demenco in njihove svojce poznate (dom za stare, center za socialno delo, organizacije, bolnišnice ipd.)?«

OSEBA A – Dom za stare **(A14)**, ki smo ga tudi uporabljali, mama je bila v domu. Ko je prišla v dom, je bila prva dva meseca čisto zgubljena, kasneje se je res dobro navadila, dom ji je dejansko predstavljal dom, počutila se je domače. Navadila se je redu in rutine, ki ga imajo v domu, točno je vedela, kdaj je čas za kosilo, imela je zelo dober občutek časa. Mami je rutina v domu zelo pomagala, da se je pomirila, da je sploh bila mirna. Dvakrat smo jo pripeljali domov, čez praznike, pa ji doma ni odgovarjalo, želela je biti v domu. Znanec zelo pozna paliativno oskrbo in nam je podal veliko ključnih informacij, ki so nam prišle še kako prav.

OSEBA B – Dom za stare **(B18)**, kjer je mama živela dobra 3 leta. V veliko pomoč so nam bili posamezniki, ki to področje dobro poznajo **(B19)**, na srečo sestra res pozna področje in je točno vedela, kako odreagirati v določenem momentu, ko je prišlo do poslabšanja bolezni. Vedela in seznanila naju je s stvarmi, ki jih demenca lahko prinese, tako da sem bil vsaj malo pripravljen na bodočnost. Mama je se doma precej navadila, enkrat sem jo pripeljal domov, na obisk h meni, da bi jo kasneje peljal na grob, prižgati svečko. Sprava se je z obiskom strinjala, bila je vesela, ko pa sva prestopila vhodna vrata, je postala panična, prestrašena, kasneje je zaradi vsega stresa izgubila zavest, hotela je nazaj v dom, kamor sem jo seveda tudi peljal. Sprva nisem vedel zakaj, kasneje sem ob pogovoru z najbližjimi ugotovil, da mamo rutina, ki jo ima vzpostavljeno v domu, pomirja. Počutila se je varno, saj je točno vedela, kaj sledi, kje je.

OSEBA C – Psihiater **(C20)**, pomoč v domu starostnikov **(C21)**. Obstaja društvo Spominčica **(C22)**.

OSEBA D – Moram priznati, da ne prav veliko. Mi smo raziskovali sproti. Domovi za ostarele **(D21)**, pomoč na domu **(D22)**, hospitalizacija v bolnišnicah **(D23)**.

OSEBA E – Zaradi študija poznam veliko oblik pomoči, kot so centri za socialno delo **(E18)**, Spominčica **(E19)** in različni zdravstveni delavci **(E20)**.

OSEBA F – Poznam Spominčico **(F20)**, ki pogosto organizira tudi izobraževanja in skupine v zvezi z demenco. Vem, da v okviru domov potekajo skupine za samopomoč svojcem oseb z demenco **(F21)**, oskrba na domu **(F22)** in možnost dnevnega varstva **(F23)**. Znotraj Psihiatrične bolnišnice Begunje je možno sodelovanje s psihiatrom **(F24)**, ki ima osebo v obravnavi. Center za socialno delo **(F25)** kasneje sodeluje pri vprašanjih glede postavitve skrbnika in problematike glede opravilne sposobnosti.

OSEBA G – Dom za stare **(G13)**, znanec, ki dela v paliativni oskrbi in področje izredno dobro pozna, informacije, ki smo jih dobili v domu, od socialne delavke **(G14)**, negovalec v domu **(G15)**, s katerim smo navezali pomembne stike, se slišimo še danes. Ga občudujem, mama ga je zelo »obrajtala«, veliko ji je pomenil.

OSEBA H – Moram priznati, da ob postavljeni diagnozi oziroma v trenutku, ko je osebni zdravnik povedal, da gre za demenco, o tej bolezni nisem vedela nič, popolnoma nič. Slišala o demenci sem že, ampak saj veste, kako to gre. Soseda od tistega ima demenco. Več pa ne. Postopoma sem spoznavala, zelo dober nasvet sem dobila od zdravnika **(H13)**, ki mi je rekel, da ne glede na to, kaj se zgodi, vedno moram poskrbeti in pogledati tudi nase. Sprva se mi je to zdelo egoistično, a sedaj razumem, saj brez mojega dobrega zdravja in počutja ne morem kvalitetno poskrbeti za Milana. Sama rada berem, zato sem veliko informacij dobila tudi iz knjig **(H14)**, sem šla v knjižnico, si sposodila tisoč in eno knjigo o demenci in prebirala. To me sprošča. Po vsaki prebrani knjigi sem vedela več. Načeloma Milanova bolezen ni napredovala do te mere, da bi potrebovala veliko pomoči. Neko obdobje sva sicer uporabljala pomoč na domu **(H15)**, sicer samo za prinos kosil, zaenkrat zmoreva še sama. Ob morebitnem poslabšanju stanja pa sprva upam na pomoč na domu, da bi bil čim dlje doma, izpolnila in oddala pa sem tudi prošnjo za v dom, seveda z njegovim strinjanjem in željo, saj sam pravi, da me ne želi obremenjevati. Jaz pa upam, da bo čim dlje tako, kot je sedaj.

OSEBA I – Rekla bi, da ne poznam veliko, načeloma tiste res osnovne organizacije – dom za starejše **(I13)**, dnevno varstvo **(I14)**, Spominčica **(I15)**.

OSEBA J – V bistvu niti nisem toliko seznanjen z oblikami pomoči izven bolnišnic. Demenca je za zdravstvo in zdravnike vsakdanja stvar. Posledično menim, da se včasih namerno ali nenamerno s svojci deli premalo informacij o tem stanju. Na internetu sem našel tudi združenje Spominčica **(J17)**, ki nudi številne informacije in pomoč osebam z demenco in svojcem. Priznam pa, da doslej nisem čutil potrebe, da se aktivno udeležim njihove dejavnosti.

OSEBA K – Dom za stare s posebnimi oddelki **(K8)**.

Tabela 6: Katere oblike pomoči za osebe z demenco in njihove svojce poznate?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(A14)	Dom za stare.	Dom za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(B18)	Dom za stare.	Dom za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(B19)	Posamezniki, ki to področje dobro poznajo.	Osebe, ki poznajo področje	Laik	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(C20)	Psihiater.	Psihiater	Zdravstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(C21)	Pomoč v domu starostnikov.	Dom za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(C22)	Društvo Spominčica.	Združenje Spominčica	Društva	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(D21)	Domovi za ostarele.	Dom za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(D22)	Pomoč na domu.	Pomoč družini na domu	Socialna oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(D23)	Hospitalizacija v bolnišnicah.	Hospitalizacija v bolnišnicah	Zdravstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(E18)	Centri za socialno delo.	Center za socialno delo	Center za socialno delo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(E19)	Spominčica.	Združenje Spominčica	Društva	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(E20)	Različni zdravstveni delavci.	Zdravstveni delavci na različnih področjih	Zdravstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F20)	Poznam Spominčico.	Združenje Spominčica	Društva	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F21)	V okviru domov potekajo skupine za samopomoč svojcem oseb z demenco.	Skupine za samopomoč svojcev oseb z demenco	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F22)	Oskrba na domu.	Oskrba na domu	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F23)	Možnost dnevnega varstva.	Dnevno varstvo	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(F24)	Znotraj Psihiatrične bolnišnice Begunje je možno sodelovanje s psihiatrom.	Sodelovanje s psihiatrom	Zdravstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F25)	Center za socialno delo.	Center za socialno delo	Center za socialno delo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(G13)	Dom za stare.	Dom za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(G14)	Socialne delavke.	Socialna delavka	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(G15)	Negovalec v domu.	Negovalec v domu	Zdravstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(H13)	Zelo dober nasvet sem dobila od zdravnika.	Nasvet zdravnika	Zdravstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(H14)	Sem veliko informacij dobila tudi iz knjig.	Pridobljene informacije iz knjig	Samoiniciativno	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(H15)	Pomoč na domu.	Pomoč družini na domu	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(I13)	Dom za starejše.	Dom za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(I14)	Dnevno varstvo.	Možnost dnevnega varstva	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(I15)	Spominčica.	Združenje Spominčica	Društva	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(J17)	Združenje Spominčica.	Združenje Spominčica	Društva	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(K8)	Dom za stare s posebnimi oddelki.	Dom za stare s posebnimi oddelki	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči

VPRAŠANJE 7: »Katere oblike pomoči ste uporabili vi oziroma ste jih bili deležni?«

OSEBA A – Dom za stare **(A15)**.

OSEBA B – Dom za starejše občane **(B20)**, znanje sestre **(B21)**.

OSEBA C– Obiskovali sva psihiatra **(C23)**, kateri ji je dal tudi zdravila, vendar se je stanje kljub zdravilom hitro slabšalo, šla sem na predavanja v dom starostnikov **(C24)** in si poiskala različno literaturo **(C25)**.

OSEBA D – Mama je živela doma, kjer smo si pri oskrbi z domačimi medsebojno pomagali **(D24)**, na srečo smo živeli v isti hiši in nam je to olajšalo situacijo. Do padca skrb ni bila prenaporna, smo zmogli, potrebno je bilo malce več pozornosti in potrpežljivosti. Po padcu doma je bila mama hospitalizirana v splošno bolnišnico **(D25)**, kasneje so jo zaradi nenadnega

poslabšanja demence premestili v psihiatrično bolnišnico **(D26),** iz tam pa v institucionalno varstvo, v dom za ostarele **(D27)**.

OSEBA E – Dedek se trenutno nahaja v domu za stare, na varovanem oddelku **(E21)**. Za to smo se odločili skupaj, kot družina. Žal enostavno ni mogel biti več doma, ker je babica že bolj slabotna, ostali smo pa zaradi službe in faksa odsotni po večji del dneva. Včasih pa so nam na pomoč priskočili tudi sosedje **(E22),** s katerimi smo v dobrih odnosih.

OSEBA F – Koristili smo dostavo kosila na dom iz bližnjega doma starejših **(F26)**. A strani diabetološke ambulante sem bila deležna zares velike pomoči **(F27)** pri menjavi terapije zaradi urejanja sladkorne bolezni in prilagoditve, da je bila aplikacija inzulina potrebna manjkrat. Zares so bili vedno na voljo prek telefona in emaila glede vsakršnih dilem. Sodelovanje z nevrologinjo glede prilagoditve zdravil za zaviranje demence **(F28)** in s psihiatrijo glede psihiatrične terapije **(F29)**. Dogovarjali smo se za možnost dnevnega varstva **(F30)**, vendar ga zaradi nujnosti rednega sprejema po OP nismo koristili.

OSEBA G – Mi smo uporabljali samo dom za starejše **(G16)**, kjer je bila mama nameščena, na oddelku za demenco, najprej v zaprtem oddelku, ki se je nekje v vmesnem času njenega bivanja spremenil, mislim, da je bil z nekakšnim večjim spremljanjem ali pozornostjo. Pred tem nam je v veliko pomoč prišlo znanje znanca **(G17)**, ki nam je podal res tiste prve in zelo ključne informacije, ki so nam res, res olajšale situacijo. Verjetno bi bil šok brez teh informacij veliko večji.

OSEBA H – Kot sem rekla, trenutno še, hvala bogu, ne kaj dosti. Osebni zdravnik **(H16)**, psihiater **(H17)**, berem knjige **(H18)**.

OSEBA I – V času demence je bila mami dvakrat hospitalizirana v bolnici **(I16)**, kjer se je v času bivanja popolnoma zgubila v prostorski in časovni orientaciji. Ko se je vrnila domov, se je počasi stanje izboljšalo, ampak iz tedna v teden je bilo težje skrbeti za njo. Začeli smo se zanimati za vstop v dom za ostarele. Mi kot njeni svojci nismo bili deležni nobene pomoči **(I17)**.

OSEBA J – Doslej nisem čutil potrebe po pomoči **(J18)**, sem pa veliko prebral na internetu z namenom, da pridobim čim več informacij o demenci in njenih vidnih znakih. Mislim, da sem le-teh pridobil dosti in sem posledično včasih lažje razumel obnašanje starega očeta.

OSEBA K – Pomoč na domu **(K9)**, pomoč svojcev **(K10)** in sosedov **(K11)**.

Tabela 7: Katere oblike pomoči ste uporabili vi oziroma ste jih bili deležni?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(A15)	Dom za stare.	Dom za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(B20)	Dom za starejše občane.	Dom za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(B21)	Znanje sestre.	Znanje sestre	Družina	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(C23)	Obiskovali sva psihiatra.	Obisk psihiatra	Zdravstvena oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(C24)	Šla sem na predavanje v dom starostnikov.	Predavanje v domu za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(C25)	Si poiskala različno literaturo.	Iskanje literature	Literatura	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(D24)	Smo si pri oskrbi z domačimi medsebojno pomagali.	Medsebojna pomoč domačih	Družina	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(D25)	Hospitalizirana v splošno bolnišnico.	Hospitalizacija v splošni bolnišnici	Zdravstvena oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(D26)	Premestili v psihiatrično bolnišnico.	Premestitev v psihiatrično bolnišnico	Zdravstvena oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(D27)	Institucionalno varstvo, v dom za ostarele.	Dom za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(E21)	Trenutno nahaja v domu za stare, na varovanem oddelku.	Varovan oddelek v domu za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(E22)	Včasih pa so nam na pomoč priskočili tudi sosedje.	Pomoč sosedov	Pomoč bližnjih	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F26)	Koristili smo dostavo kosila na dom iz bližnjega doma starejših.	Dostava kosila na dom iz doma za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F27)	S strani diabetološke ambulante sem bila deležna zares velike pomoči.	Pomoč s strani diabetološke ambulante	Zdravstvena oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F28)	Sodelovanje z nevrologinjo glede prilagoditve zdravil za zaviranje demence.	Sodelovanje z nevrologinjo	Zdravstvena oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F29)	S psihiatrinjo glede psihiatrične terapije.	Sodelovanje s psihiatrinjo	Zdravstvena oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(F30)	Dogovarjali smo se za možnost dnevnega varstva.	Dnevno varstvo	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(G16)	Smo uporabljali samo dom za starejše.	Uporaba doma za stare	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(G17)	Znanje znanca.	Znanje znanca	Pomoč bližnjih	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(H16)	Osebni zdravnik.	Osebni zdravnik	Zdravstvena oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(H17)	Psihiater.	Psihiater	Zdravstvena oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(H18)	Berem knjige.	Branje knjig	Literatura	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(I16)	Je bila mami dvakrat hospitalizirana v bolnici.	Hospitalizacija v bolnišnici	Zdravstvena oskrba	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(I17)	Mi kot njeni svojci nismo bili deležni nobene pomoči.	Niso bili deležni nobene pomoči	Ne–deležnost pomoči	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(J18)	Doslej nisem čutil potrebe po pomoči.	Ni čutil potrebe po pomoči	Ne–potreba po pomoči	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(K9)	Pomoč na domu.	Pomoč družini na domu	Institucionalno varstvo	Formalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(K10)	Pomoč svojcev.	Pomoč svojcev	Družina	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči
(K11)	Sosedov.	Pomoč sosedov	Sosedje	Neformalna oblika pomoči	Oblika pomoči

VPRAŠANJE 8: »Kdo vam je podal informacijo o možnostih pomoči pri demenci?«

OSEBA A – Znanec, ki dela na področju paliativne oskrbe **(A16)**. Najbrž bi bilo drugače, če ne bi doma dobili tako hitro, verjetno bi iskali več pomoči. Veliko srečo smo imeli, da mama ni begala, da tam, kjer smo jo pustili, tam je ostala. Res smo imeli srečo. Bila je v domu na oddelku s povečanim spremljanjem.

OSEBA B – Sestra, ki res veliko ve o tej tematiki **(B22)**. Ostalo sem se učil sproti, kakor je šlo.

OSEBA C – Osebna zdravnica **(C26)**.

OSEBA D – Prve informacije smo dobili od osebne zdravnice **(D28)**, čisto ob začetku pojava demence. Kasnejše informacije smo pridobili ob hospitalizaciji, kjer smo se veliko pogovarjali z zdravstvenim osebjem v bolnišnici **(D29)**.

OSEBA E – Dedkova osebna zdravnica **(E23)**. Potem pa smo informacije iskali tudi samoiniciativno **(E24)**, na centru za socialno delo **(E25)** in pri različnih društvih **(E26).**

OSEBA F – Tukaj imam srečo, da sem bila sama zaposlena v ustanovi, ki dela s takimi ljudmi, in sem veliko znanja že pridobila **(F31)** ter se potem s hčerama dogovorila, kaj bi bilo v dani situaciji najboljše narediti. S strani osebnega zdravnika **(F32)** je bilo pogosto svetovano, da se čimprej odločimo za sprejem v dom, kar pa je babica v začetku zelo zavračala.

OSEBA G – Znanec v večini **(G18)**, socialna delavka v domu **(G19)**, kamor smo tudi osebno nesli prošnjo in smo v tistem trenutku izvedeli kar nekaj informacij iz prve roke. Mama je kasneje sicer bivala v drugem domu, v Tržiču, saj v bližnjem domu, v Radovljici ni bilo prostora na oddelku za demenco.

OSEBA H – Tiste prve, ključne informacije mi je podal zdravnik **(H19)**. Nato pa sem se začela informirati sama **(H20)**. Zanimala sem se tudi o dnevnem varstvu, a je vmes prišla korona in tega niso izvajali zaradi nevarnosti okužb. Zdi se mi, da bi Milanu občasna družba koristila, saj se precej zapira vase, bil je res družaben človek.

OSEBA I – Zdravnik **(I18)**, prijatelji **(I19)**, znanci **(I20)**.

OSEBA J – Nekatere informacije je podal osebni zdravnik **(J19)**, ki bi jih verjetno lahko tudi več. Vsaj tak občutek sem dobil. Druge informacije pa sem pridobil na internetu **(J20)**.

OSEBA K – Zaposleni v Domu Sv. Martina v Bohinju **(K12)**, od koder smo tudi dobili pomoč na domu in odlično pomoč socialne delavke **(K13)**.

Tabela 8: Kdo vam je podal informacijo o možnostih pomoči pri demenci?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(A16)	Znanec, ki dela na področju paliativne oskrbe.	Znanec, ki deluje na področju paliativne oskrbe	Znanec	Neformalen vir informacij	Vir informacij
(B22)	Sestra, ki res veliko ve o tej tematiki.	Sestrino znanje o tematiki	Družina	Neformalen vir informacij	Vir informacij
(C26)	Osebna zdravnica.	Osebna zdravnica	Zdravstveno osebje	Formalen vir informacij	Vir informacij
(D28)	Prve informacije smo dobili od osebne zdravnice.	Prve informacije s strani osebne zdravnice	Zdravstveno osebje	Formalen vir informacij	Vir informacij
(D29)	Smo se veliko pogovarjali z zdravstvenim osebjem v bolnišnici.	Pogovor z zdravstvenim osebjem v bolnišnici	Zdravstveno osebje	Formalen vir informacij	Vir informacij

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(E23)	Dedkova osebna zdravnica.	Dedkova osebna zdravnica	Zdravstveno osebje	Formalen vir informacij	Vir informacij
(E24)	Samoiniciativno.	Informacije so iskali sami	Samoiniciativno	Neformalen vir informacij	Vir informacij
(E25)	Na Centru za socialno delo.	Informacije so dobili na Centru za socialno delo	Center za socialno delo	Formalen vir informacij	Vir informacij
(E26)	Pri različnih društvih.	Informacije so dobili pri različnih društvih	Društva	Formalen vir informacij	Vir informacij
(F31)	Sama zaposlena v ustanovi, ki dela s takimi ljudmi in sem veliko znanja že pridobila.	Samo–pridobljeno znanje	Samoiniciativno	Neformalen vir informacij	Vir informacij
(F32)	S strani osebnega zdravnika.	Informacije so pridobili od osebnega zdravnika	Zdravstveno osebje	Formalen vir informacij	Vir informacij
(G18)	Znanec v večini.	Znanec	Znanec	Neformalen vir informacij	Vir informacij
(G19)	Socialna delavka v domu.	Socialna delavka v domu	Institucionalno varstvo	Formalen vir informacij	Vir informacij
(H19)	Tiste prve, ključne informacije mi je podal zdravnik.	Prve, ključne informacije so pridobili od zdravnika	Zdravstveno osebje	Formalen vir informacij	Vir informacij
(H20)	Sem se začela informirati sama.	Samo–pridobljeno znanje	Samoiniciativno	Neformalen vir informacij	Vir informacij
(I18)	Zdravnik.	Zdravnik	Zdravstveno osebje	Formalen vir informacij	Vir informacij
(I19)	Prijatelji.	Prijatelji	Znanec	Neformalen vir informacij	Vir informacij
(I20)	Znanci.	Znanci	Znanec	Neformalen vir informacij	Vir informacij
(J19)	Nekatere informacije podal osebni zdravnik.	Informacije je podal osebni zdravnik	Zdravstveno osebje	Formalen vir informacij	Vir informacij
(J20)	Druge informacije sem pridobil na internetu.	Informacije je dobil na spletu	Samoiniciativno	Neformalen vir informacij	Vir informacij
(K12)	Zaposleni v domu Sv. Martina v Bohinju.	Informacije je pridobila s strani zaposlenih v domu Sv. Martina v Bohinju	Institucionalno varstvo	Formalen vir informacij	Vir informacij
(K13)	Odlično pomoč socialne delavke.	Informacije s strani socialne delavke	Institucionalno varstvo	Formalen vir informacij	Vir informacij

VPRAŠANJE 9: »Kako je potekala komunikacija s človekom z demenco?«

OSEBA A – Moja tašča je bila zelo zahtevna tašča, red in disciplina, če smo zamudili, je bilo hudo, sprva sva komaj vzpostavili nek stik **(A17)**. Ko je prišla v fazo z demenco, je postala »carica«, tabu tem ni bilo več **(A18)**, pa se pred nastopom bolezni nismo mogli pogovarjati o marsikateri stvari, prisotnega je bilo veliko smeha **(A19)**. Ves čas je videla duhove, imela prvide, veliko je govorila o svojima pokojnima hčerkama **(A20)**, o dvojčicah, imela je prvide o njima, preganjala je duhce, ki so bili po njenih pričevanjih brez glave. Mi smo govorili, kar je hotela **(A21)**, skupaj smo gledali duhce **(A22)**, se pogovarjali o tabu temah **(A23)**. Smo se prilagodili **(A24)**. Znanec nam je povedal zelo dober stavek, taka tašča, kot je bila, je ne bo več. Res je bilo pomembno, da smo imeli veliko informacij, da smo vedeli, kaj nas čaka, da nas je opozoril, da moramo delati stvari skupaj z mamo **(A25)**, jo poslušati **(A26)**, odgovarjati na vsa njena vprašanja **(A27)**, tudi tista čisto »butasta«. Včasih smo si morda mislili svoje **(A28)**, tako nekako je šlo. Ko sem prišla domov, se spomnim, da je sedela na kavču in sva skupaj čakali vlak na postaji, v Podnartu.

OSEBA B – Moja mami je ob nastopu bolezni želela imeti svoj prav, želela je, da se z njo strinjamo in stvar naredimo tako, kot je rekla ona **(B23)**. Sprva nisem dojemal, zakaj je taka, mislil sem, da je jezna name, da ima slab dan oziroma obdobje ali da je utrujena. Nekaj časa sem ji še kontriral in stvari delal po svoje **(B24)**. To je bil prvi primer demence v moji bližini in res nisem vedel, kaj se dogaja. Bilo je prisotne veliko zmedene komunikacije **(B25)**.

OSEBA C – Več jo je bilo potrebno spraševati **(C27)**, se strinjati z njenim razmišljanjem **(C28)**. Zanimivo mi je bilo, da pa je pri maši, že ob veliki pozabljivosti, znala in pela vse pesmi, ker je prej tudi pela v cerkvenem zboru. Rekla bi, da je bilo ključno to, da je nismo prepričevali v nasprotno **(C29)**, da smo se z njo strinjali **(C30)** in ji ne nasprotovali **(C31)**.

OSEBA D – Komunikacija je v začetku potekala povsem normalno **(D30)**, ob slabšanju bolezni pa se mi zdi, da smo postali v pogovoru in komunikaciji s staro mamo precej bolj strpni **(D31)**, sprejeli smo vsak odgovor **(D32)**, v pogovor je nismo silili **(D33)**, če smo videli, da si želi mir.

OSEBA E – Če sem popolnoma odkrita, je komunikacija vedno težja **(E27)**. Takoj po postavljeni diagnozi sama komunikacija ni bila tako otežena. Res je, da je ves čas govoril o zgodovini in ponavljal ene in iste stvari, ampak jaz sem se z veseljem pogovarjala tudi o tem. Sedaj pa govori bolj tiho, skoraj šepeta **(E28)**. Govori nesmiselne stvari **(E29)**, tudi o tem, kako mu ljudje želijo škodovati, kako so »žleht«.

OSEBA F – V začetku je bila pogosto jezna in besedno agresivna **(F33)** zaradi prikrivanja, zato je bilo potrebne veliko potrpežljivosti **(F34)** in pogovorov, kaj in kako. Kasneje je bila potrebna jasna in odločna komunikacija z ustreznimi argumenti **(F35)**, zakaj je nekaj treba narediti, da bo za njo dobro, in je potem pomoč sprejela ter se ni več toliko upirala. Potrebno ji je bilo dati možnost, da izrazi svoje mnenje **(F36)**, da če se z nečem v danem trenutku ne strinja, da smo počakali, da smo lahko kar se da mirno in argumentirano komunicirali **(F37)**.

OSEBA G – Doma je bilo zelo zabavno, smo se z njo veliko hecali **(G20)**. Ko je bila v domu, smo jo obiskovali 2–3-krat tedensko, smo jo vozili na sprehode, na sladoled, kavo. Mama je jemala zdravila, ki so jo malce spravila h sebi, za nekaj časa omilila demenco, tako da ni bila popolnoma nič begava, bila je odzivna, normalno se je pogovarjala. Tabu tem ni bilo **(G21)**, pogovarjali smo se normalno, o vsem mogočem **(G22)**. Zelo zanimivo, res je bilo zabavno. Ko so jo obiskale njene sestre, je bil to en sam smeh, se jih je slišalo čez cel dom.

OSEBA H – Komunikacija se do danes ni še veliko spremenila **(H21)**. Pogovarja se še vedno veliko **(H22)**, ves čas se spominjava mladosti, odraščanja. Opažam, da se veliko bolje spominja dogodkov iz mladosti kot pa nedavnih dogodkov. Spomin ohranjava oziroma vzdržujeva z gledanjem slik, albumov. Skozi življenje sva ves čas fotografirala, tako da to vedno rada počneva. Včasih je znerviran, ko se nečesa ne more spomniti, to ga precej vrže iz tira. Začela sem tudi pisati stvari. Vsako pomembno stvar zapiševa, skupaj **(H23)**. Veliko kartava.

OSEBA I – Potrpežljivo **(I21)**, počasi **(I22)**, ponavljajoče **(I23)**, pritrdilno **(I24)**. Velikokrat se je najin pogovor ponavljal. Brati velike tiskane črke in podpisati se je znala do konca.

OSEBA J – Je bilo kar neko obdobje, v katerem sem se moral naučiti, kako komunicirati. Mislim, da sem po diagnozi in prejetih informacijah spremenil komunikacijo z moje strani. Če je pred tem prevladovala rahla vzkipljivost in naveličanost nad pogovorom, ki ne pelje nikamor, sem bil po diagnozi bolj potrpežljiv **(J21)**. Mogoče sem na začetku celo pretiraval, dokler nisem ugotovil, da je najboljše ohranjati komunikacijo, kot da diagnoze ni. Nekatere zgodbe od starega ata sem sicer slišal že neštetokrat, ampak ga kljub temu nisem ustavljal **(J22)**. Če je užival v pogovoru, sem mu enostavno začel slediti **(J23)**, brez da bi ga po nepotrebnem obremenjeval.

OSEBA K – Velikokrat ne razume, kaj bi ji radi povedali, zato se brani z uporom, odklanja pomoč **(K14)**, včasih ne razume, kaj bi ji radi povedali in da ji želimo le pomagati.

Tabela 9: Kako je potekala komunikacija s človekom z demenco?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(A17)	Sprva sva komaj vzpostavili nek stik.	Problemi pri vzpostavljanju stika	Težja komunikacija	Otežena komunikacija	Način komuniciranja
(A18)	Tabu tem ni bilo več.	Komunikacija brez tabu tem	Tabu teme	Pozitivna komunikacija	Način komuniciranja
(A19)	Prisotnega je bilo veliko smeha.	V komunikaciji je bilo prisotnega veliko smeha	Prisotnost smeha/humorja v komunikaciji	Pozitivna komunikacija	Način komuniciranja
(A20)	Veliko je govorila o svojima pokojnima hčerama.	Pogovor o svojih pokojnih hčerah	Pogovor o preteklosti	Komunikacija o preteklih dogodkih	Način komuniciranja
(A21)	Mi smo govorili, kar je hotela.	Govorili kar je hotela	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(A22)	Skupaj smo gledali duhce.	Gledanje duhov	Prividi	Nebesedna komunikacija	Način komuniciranja
(A23)	Se pogovarjali o tabu temah.	Pogovor o tabu temah	Tabu teme	Pozitivna komunikacija	Način komuniciranja
(A24)	Smo se prilagodili.	Prilagoditev osebi z demenco	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(A25)	Moramo delati stvari skupaj z mamo.	Stvari so delali skupaj	Sodelovanje	Nebesedna komunikacija	Način komuniciranja
(A26)	Jo poslušati.	So jo poslušali	Poslušanje	Nebesedna komunikacija	Način komuniciranja
(A27)	Odgovarjati na vsa njena vprašanja.	Odgovarjali so na vsa vprašanja	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(A28)	Včasih smo si morda mislili svoje.	Mislili so si svoje	Lastno mišljenje	Nebesedna komunikacija	Način komuniciranja
(B23)	Moja mami je ob nastopu bolezni želela imeti svoj prav, želela je, da se z njo strinjamo in stvar naredimo tako, kot je rekla ona.	Želela je imeti svoj prav, morali so se strinjati	Samovoljnost	Otežena komunikacija	Način komuniciranja
(B24)	Nekaj časa sem ji še kontriral in stvari delal po svoje.	Delal je stvari po svoje	Samovoljnost	Otežena komunikacija	Način komuniciranja
(B25)	Bilo je prisotne veliko zmedene komunikaci-je.	Prisotna je bila zmedena komunikacija	Zmedenost	Otežena komunikacija	Način komuniciranja
(C27)	Več jo je bilo potrebno spraševati.	Potrebno je bilo veliko spraševanja	Veliko spraševanja	Otežena komunikacija	Način komuniciranja

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(C28)	Se strinjati z njenim razmišljan-jem.	Strinjanje z njenim razmišljanjem	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(C29)	Je nismo prepričevali v nasprotno.	Nismo je prepričevali v nasprotno	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(C30)	Smo se z njo strinjali.	Strinjali so se	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(C31)	In ji ne nasproto-vali.	Niso ji nasprotovali	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(D30)	Komunikacija je v začetku potekala povsem normalno.	Komunikacija je potekala normalno	Običajen potek komunikacije	Običajna komunikacija	Način komuniciranja
(D31)	Smo postali v pogovoru in komunika-ciji s staro mamo precej bolj strpni.	V pogovoru so postali bolj strpni	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(D32)	Sprejeli smo vsak odgovor.	Sprejeli so vsak odgovor	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(D33)	V pogovor je nismo silili.	V pogovor je niso silili	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(E27)	Je komunika-cija vedno težja.	Komunikacija je vedno težja	Težja komunikacija	Otežena komunikacija	Način komuniciranja
(E28)	Sedaj pa govori bolj tiho, skoraj šepeta.	Govori tiho in šepeta	Težja komunikacija	Otežena komunikacija	Način komuniciranja
(E29)	Govori nesmiselne stvari.	Govori nesmiselne stvari	Zmedenost	Otežena komunikacija	Način komuniciranja
(F33)	V začetku je bila pogosto jezna in besedno agresivna.	Pogosto jezna in besedno agresivna	Agresija	Agresivna komunikacija	Način komuniciranja
(F34)	Je bilo potrebne veliko potrpežlji-vosti.	Potrebno je bilo veliko potrpežljivosti	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(F35)	Jasna in odločna komunika-cija z ustreznimi argumenti.	Argumentirana, jasna in odločna komunikacija	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(F36)	Potrebno ji je bilo dati možnost, da izrazi svoje mnenje.	Možnost izražanja lastnega mnenja	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komuniciranja
(F37)	Mirno in argumenti-rano komunicira-nje.	Mirna in argumentirana komunikacija	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komunicira-nja

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD– KATEGORIJA	TEMA
(G20)	Zabavno, smo se z njo veliko hecali.	Zabavna komunikacija, z veliko heca	Prisotnost smeha/ humorja v komunikaciji	Pozitivna komunikacija	Način komunicira-nja
(G21)	Tabu tem ni bilo več.	Komunikacija brez tabu tem	Tabu teme	Pozitivna komunikacija	Način komunicira-nja
(G22)	Pogovarjali smo se normalno, o vsem mogočem.	Pogovor je potekal normalno	Običajen potek komunikacije	Običajna komunikacija	Način komunicira-nja
(H21)	Komunika-cija se do danes ni veliko spremenila.	Pri komunikaciji ni velikih sprememb	Običajen potek komunikacije	Običajna komunikacija	Način komunicira-nja
(H22)	Pogovarja se še vedno veliko.	Še vedno se veliko pogovarjajo	Običajen potek pogovora	Običajna komunikacija	Način komunicira-nja
(H23)	Vsako pomembno stvar zapiševa, skupaj.	Zapis vsake pomembne stvari	Zapisovanje	Nebesedna komunikacija	Način komunicira-nja
(I21)	Potrpežljivo.	Potrpežljiv pogovor	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komunicira-nja
(I22)	Počasi.	Počasen potek pogovora	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komunicira-nja
(I23)	Ponavljajo-če.	Ponavljajoč se pogovor	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komunicira-nja
(I24)	Pritrdilno.	Strinjanje	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komunicira-nja
(J21)	Sem bil po diagnozi bolj potrpežljiv.	Po postavitvi diagnoze postal bolj potrpežljiv	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komunicira-nja
(J22)	Nekatere zgodbe od starega ata sem sicer slišal že neštetokrat, ampak ga kljub temu nisem ustavljal.	Ne ustavljanje pri pripovedo-vanju večkrat slišanih zgodb	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komunicira-nja
(J23)	Če je užival v pogovoru, sem mu enostavno začel slediti.	Sledenje pogovoru	Prilagoditev	Prilagojena komunikacija	Način komunicira-nja
(K14)	Velikokrat ne razume, kaj bi ji radi povedali, zato se brani z uporom, odklanja pomoč.	Pogostost upiranja in odklanjanja pomoči zaradi nerazume-vanja	Agresija	Agresivna komunikacija	Način komunicira-nja

VPRAŠANJE 10: »Kako ste spremenili komunikacijo po postavljeni diagnozi s človekom z demenco?«

OSEBA A – Komunikacija je bila takšna, kot je sama želela, pustili smo ji volan in nas je ona vodila **(A29)**. Je bilo naporno, a ko smo se navadili, veliko lažje. Moram reči, da je večino časa tudi zelo zabavno, nikoli prej se nisem s taščo toliko presmejala kot v tistem obdobju.

OSEBA B – Ko smo zvedeli za diagnozo, smo se vsi, tako jaz kot moji sestri, skušali čim bolj prilagoditi **(B26)**. Zavedali smo se, da gre za bolezen, da mama ni kriva za njeno obnašanje in vedenje. Seveda je trajalo, da smo sprejeli in nasploh ugotovili, da gre za demenco. To je bilo obdobje, ko smo vsi živeli pod stresom, saj nismo vedeli, kaj se dogaja, kaj nas čaka. Ko smo se prilagodili in sprijaznili z diagnozo, je komunikacija v trenutku postala lažja. Mami na nas ni bila več ves čas jezna, mi smo se ji prilagodili in jo sprejeli takšno, kot je. V resnici sem se šele takrat res zavedal, da mami sploh ni bila jezna name, ampak samo ni znala drugače pokazati čustev, jaz pa sprva tudi nisem bil tak, da bi ji na vsako stvar samo pokimal in se z njo strinjal. Mislim, da bi tukaj potreboval malce več potrpežljivosti in bi jo moral že od samega začetka poslušati, a kaj, ko nisem vedel, za kaj gre. Poslušali smo, kar nam je hotela povedati **(B27)**, pogovarjali smo se o vsem **(B28)**, določene teme so jo razjezile in smo se jim malce skušali ogniti **(B29)**.

OSEBA C – Nismo je več prepričevali, da ni tako, kot ona govori **(C32)** in da ni stvari, ki jih vidi, pač pa smo pritrdili njenemu razmišljanju **(C33)**. Tako je bilo prisotnega manj krega, manj slabe volje in posledično je bila komunikacija lažja, naši odnosi pa lepši.

OSEBA D – Poskušali smo se pogovarjati o temah, ki je niso vznemirjale **(D34)**. Včasih je prišlo do prepira, saj se nismo vedno strinjali s stvarmi, ki jih je govorila, a se sčasoma nismo več ukvarjali z napačnimi trditvami **(D35)** in je nismo prepričevali, da je karkoli povedala narobe **(D36)**.

OSEBA E – Komunikacijo sem spremenila, saj se z njim pogovarjam o tem, kar on želi **(E30)**. Pri pogovoru mu ne nasprotujem **(E31)**, saj ga to samo spravi iz tira.

OSEBA F – Ja, če sva se pred diagnozo kdaj sprli, je bil tudi moj užaljeni odziv jezen, ko je imela postavljeno diagnozo, pa sem razumela, da se ne odziva tako, ker bi bila nesramna, vendar ker drugače ne zna. Sedaj v zelo napredovani stopnji demence pa je komunikacija nasploh

otežena. S pripovedovanjem o lepih stvareh, ki jih je doživljala čez življenje, ji krajšamo čas, ki ga prebiva v domu starejših. Postali smo bolj strpni **(F38)**.

OSEBA G – Bi rekel, da malo smo, sicer ne kaj preveč konkretno, saj smo se pogovarjali o vsem mogočem. Mama je postala zgovorna, z besedami ni »šparala«. Mogoče smo sploh proti koncu bolezni postali bolj potrpežljivi **(G23)**, enostavno smo se prilagodili temam, o katerih se je mama želela pogovarjati **(G24)**.

OSEBA H – Mislim, da je konkretno nisem spremenila, morda le to, da sem sama postala bolj potrpežljiva **(H24)**. Včasih me je, da sem mu morala trikrat naročiti eno in isto stvar, razjezilo, danes, recimo, me ne. Sprejela sem in razumem, da gre za bolezen, da si ne more pomagati, hkrati pa sem jezna nase, da sem se tolikšen del življenja sekirala in jezila, ko stvar ni bila narejena v isti minuti. Rekla bi, da je potrpežljivost ključ.

OSEBA I – Ne spomnim se, da bi jo prav spremenila, med nama je potekal preprost pogovor. Mogoče smo postali bolj potrpežljivi ob poslušanju in v pogovoru z njo **(I25)**.

OSEBA J – Kot sem že povedal, se je znatno spremenila. Na začetku je prevladovala vzkipljivost in naveličanost, po diagnozi pa sem postal potrpežljiv **(J24)** in sem spodbujal tudi že stokrat »prežvečeno« zgodbo **(J25)**, z namenom, da star ata ostaja vključen v pogovor in se ga ne obremenjuje po nepotrebnem.

OSEBA K – S pregovarjanjem **(K15)**, vendar se vedno ni obneslo, ker so prepričani v svoj prav. Ne marajo tudi, da delaš z njimi, kot da bi bili otroci.

Tabela 10: Kako ste spremenili komunikacijo po postavljeni diagnozi s človekom z demenco?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(A29)	Komunikacija je bila takšna, kot je sama želela, pustili smo ji volan in nas je ona vodila.	Komunikacija je potekala tako, kot je sama želela	Prilagoditev komunikacije	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(B26)	Skušali čim bolj prilagoditi.	Prilagoditev v komunikaciji	Prilagoditev komunikacije	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(B27)	Poslušali smo, kar nam je hotela povedati.	Poslušali so, kar je hotela povedati	Prilagoditev komunikacije	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(B28)	Pogovarjali smo se o vsem.	Pogovor o vsem	Običajen potek komunikacije	Nespremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(B29)	Določene teme so jo razjezile in smo	Skušali so se izogniti	Prilagoditev komunikacije	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
	se jim malce skušali ogniti.	določenim temam			
(C32)	Nismo je več prepričevali, da ni tako, kot ona govori.	Strinjanje z povedanim	Prilagoditev komunikacije	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(C33)	Smo pritrdili njenemu razmišljanju.	Pritrditev razmišljanju	Prilagoditev komunikacije	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(D34)	Poskušali smo se pogovarjati o temah, ki je niso vznemirjale.	Pogovor o ne vznemirjajočih se temah	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(D35)	Sčasoma nismo več ukvarjali z napačnimi trditvami.	Ne–odzivanje na napačne trditve	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(D36)	Je nismo prepričevali, da je karkoli povedala narobe.	Strinjanje z povedanim	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(E30)	Saj se z njim pogovarjam o tem, kar on želi.	Pogovor o želenih temah	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(E31)	Pri pogovoru mu ne nasprotujem.	V pogovoru mu ne nasprotuje	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(F38)	Postali smo bolj strpni.	V pogovoru so bolj strpni	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(G23)	Mogoče smo sploh proti koncu bolezni postali bolj potrpežljivi.	Pri komunikaciji so postali bolj potrpežljivi	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(G24)	Enostavno smo se prilagodili temam, o katerih se je mama želela pogovarjati.	Prilagoditev temam o katerih se želi pogovarjati	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(H24)	Sem sama postala bolj potrpežljiva.	Postala je bolj potrpežljiva	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(I25)	Mogoče smo postali bolj potrpežljivi ob poslušanju in v pogovoru z njo.	Ob poslušanju in pogovoru so postali bolj potrpežljivi	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(J24)	Po diagnozi pa sem postal potrpežljiv.	Postal je bolj potrpežljiv	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(J25)	Sem spodbujal tudi že stokrat »prežvečeno« zgodbo.	Spodbujanje že večkrat povedane zgodbe	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji
(K15)	S pregovarjanjem.	Pregovarjanje	Prilagoditev v komunikaciji	Spremenjena komunikacija	Spremembe v komunikaciji

VPRAŠANJE 11: »Kaj vam (je) pri oskrbi osebe z demenco predstavlja(lo) največ težav?«

OSEBA A – Noč **(A30)** in higiena **(A31)**. To je bilo izredno naporno, umivanje in kopanje **(A32)**. Trije smo jo kopali v kadi. Soseda nam je posodila stolček, da se je nanj usedla, da smo jo nekako spravili v banjo. Srečo smo imeli, da je bil njen mož, ata, ves čas tam, da je bila pod nadzorom. Nikoli ni bila sama, bali smo se jo pustiti samo, kljub temu da ni tavala, da ni begala, nas je bilo preprosto strah.

OSEBA B – Osebna higiena je bila precejšen zalogaj **(B30)**, sicer sta za to v večini poskrbeli sestri, v vmesnem obdobju, ko smo čakali na prosto mesto v domu, smo imeli pomoč na domu, kjer so negovalke mamo umile in uredile. Naporno je bilo tudi glede jemanja zdravil, ki jih ni želela jemati ali pa jih je pozabila vzeti **(B31)**. Večkrat me je napadla, bila je agresivna **(B32)** in mi rekla, da je to že vzela, potem pa sem videl, da jih je zavila v papirček in vrgla v smeti. Sprva smo skušali, da smo ji za vsak dan posebej pripravljali zdravila, smo ji še nekako zaupali, da jih poje. Kasneje smo skušali biti zraven, da smo res videli, da jih poje, a je bilo ob rednih službah to kar nemogoče. Skrbelo me je ves čas, da ne bi padla **(B33)**, da ne bi zažgala stanovanja **(B34)**, da ne bi odtavala **(B35)**.

OSEBA C – Neprijetna srečanja z drugimi ljudmi **(C34)**, ker so jo »debelo« gledali, kaj jim govori, in je bilo treba vsakemu razložiti, da to ni namerno. Eden izmed primerov mi zelo dobro ostaja v spominu. Ko za mamino demenco ljudje še niso vedeli, njeno zdravstveno stanje pa ni bilo več takšno, kot je bilo, sva se odpravili po nakupih oblačil, niti se v resnici ne spomnim točno, kaj sva kupovali, se je mama sredi trgovine slekla, ker je mislila, da lahko obleko proba kar tam sredi trgovine, njej se ni zdelo nič takšnega, meni je bilo malo nerodno, a sem se zavedala, da je to pač bolezen.

OSEBA D – Rekla bi, da smo bili največja težava svojci sami sebi **(D37)**. Prisotnega je bilo veliko strahu, kaj bo, če se ji stanje nenadoma poslabša **(D38)**, kaj bo, če za mamo ne bomo mogli več skrbeti doma **(D39)**, kaj bo, če pade **(D40)**, če jo morda ne bomo mogli pustiti same niti za 5 minut **(D41)**. Sprva je bila velika težava tudi ta, ker smo mislili, da je mama kar čez noč postala arogantna, konfliktna in vzkipljiva **(D42)**, saj je takšne nismo poznali. Prvič smo se soočili z demenco tako od blizu. Seveda so bila prisotna tudi druga zdravstvena stanja, neješčost **(D43)**, pojavila se je inkontinenca **(D44),** o kateri do trenutka nismo vedeli veliko.

OSEBA E – Težko je gledati ljubljeno osebo v takšnem stanju. Primanjkuje mi predvsem potrpljenja in strpnosti, ki je pri skrbi nujna **(E32)**. Mislim, da se premalo govori o tem, kako zelo pri demenci trpimo svojci in kaj sama bolezen pomeni tudi za nas in naša življenja.

OSEBA F – Moram priznati, da glede na to, da imamo veliko organizacij, ki skrbijo za starejše na domu, predvsem kar se tiče nege, smo se kot svojci soočali s težavami, kdo bi lahko v dopoldanskem času babici apliciral inzulin in zdravila v času, ko smo preostali v službah **(F39)**, ko je še bivala v domačem okolju. Tako da smo se odločili za plačevanje zasebne usposobljene osebe, ki je v dopoldanskem času obiskovala babico ter ji aplicirala terapijo in postregla obrok. Poleg tega smo tako zagotovili tudi varnost, saj nas je skrbelo, da ne bi kaj zažgala **(F40)** ali kje padla **(F41)** ipd. Človek gre vsakodnevno od doma s skrbjo, kako bo doma z babico v času, ko bo sama. Pojavila pa se je tudi težava, ko je bil zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja nujno potreben sprejem v dom **(F42)**. Kljub temu da smo imeli že nekaj let prošnjo za sprejem že vloženo, je ob situaciji, ko bi bil sprejem nujen, niso sprejeli, ker na oddelku za demenco ni bilo prostih kapacitet. Menim, da se število ljudi z diagnozo demence povečuje in bi bilo treba v institucionalnem varstvu urediti tudi te zadeve, da bi bilo možnih več kapacitet za sprejem ali pa vsaj za dnevno varstvo.

OSEBA G – Ni se pustila umivati **(G25)**, predvsem jaz je nisem smel umiti. Pa priprava zdravil, pojedla je vse, kar ji je prišlo pod roko **(G26)**, prišlo je tako daleč, da smo ji kupovali »cedevita bonbončke«. Skozi celo življenje je jemala Operil kapljice, res redno, vsak dan, vsaj škatlica na teden, ko je nastopila demenca, jih kar naenkrat ni več potrebovala, je nanje povsem pozabila. V domu so delali ognjičevo kremo, smo jo mazali. Ognjičeva krema je bila zanjo sveta, ji je pomagala za vse. Smo delali, kot je ona hotela. Pri nobeni stvari nismo »šparali«, komplicirali, če ji je ustrezalo, smo pustili. Skrbelo nas je tudi za očeta, ki se ni znal postaviti v njeno kožo, mislim, da nikoli ni povsem sprejel, da je mama bolna **(G27)**, vse je bilo na njemu, bil je »zategnjen«, zato se je tudi njemu zdravstveno stanje tako naglo poslabšalo.

OSEBA H – Pri skrbi zaenkrat še zmorem, skrbi me za prihodnost, kaj vse naju še čaka **(H25)**. Skrbi me, kako bo potekala nega, če se slučajno poslabša zdravstveno stanje **(H26)**. Hkrati upam, da naju čaka še kar nekaj skupno preživetega časa.

OSEBA I – Priskrbeti 24-urno varstvo zanjo, ko je bila še doma **(I26)**. Saj je bil ves čas prisoten strah pred padcem **(I27)**, nesrečo **(I28)**, da bi se mama izgubila **(I29)** ...

OSEBA J – Kot vnuk ne bi dejal, da sem bil močno vključen v oskrbo, predvsem ker me večino časa ni doma. Tako da z moje strani ne bi rekel, da je karkoli predstavljalo večjo težavo, razen potrebe po spremembi komunikacije **(J26)**. Mogoče je bilo to res še najtežje.

OSEBA K – Največ težav predstavlja to, da na isto stvar ne odreagirajo vedno enako **(K16)**. Mislijo, da jim hočeš storiti kej žalega, sploh, če te ne prepoznajo. Včasih živijo v svojem svetu, največkrat v preteklosti in se težko hitro vrnejo v sedanjost. Naša mama sicer ni bila tako prizadeta, je pa bilo zanjo sprememba, da se je umikala ljudem, ki jih v svojem svetu ni sprejela. Sramovala se je svoje nemoči in je ni hotela kazati, ni več spraševala po vnukih, ni se jih razveselila, ker je mislila, da je grda, umazana … Ni sprejela bolniške postelje **(K17),** ni več gledala televizije.

Tabela 11: Kaj vam (je) pri oskrbi osebe z demenco predstavlja(lo) največ težav?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(A30)	Noč.	Težave je predstavljala oskrba ponoči	Oskrba	Zagotovitev oskrbe	Težave pri oskrbi
(A31)	Higiena.	Težave pri higieni	Osebna higiena	Zagotovitev osebne higiene	Težave pri oskrbi
(A32)	Umivanje in kopanje.	Težave pri umivanju in kopanju	Osebna higiena	Zagotovitev osebne higiene	Težave pri oskrbi
(B30)	Osebna higiena je bila precejšen zalogaj.	Precejšen zalogaj pri osebni higieni	Osebna higiena	Zagotovitev osebne higiene	Težave pri oskrbi
(B31)	Naporno je bilo tudi glede jemanja zdravil, ki jih ni želela jemati ali pa jih je pozabila vzeti.	Naporen nadzor nad jemanjem zdravil	Predpisana terapija	Zagotovitev zdravstvenih potreb	Težave pri oskrbi
(B32)	Večkrat me je napadla, bila je agresivna.	Večkratno napadanje in agresija	Agresivno vedenje	Vedenjski izzivi	Težave pri oskrbi
(B33)	Skrbelo me je ves čas, da ne bi padla.	Zaskrbljenost zaradi možnosti padca	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(B34)	Da ne bi zažgala stanovanja.	Zaskrbljenost zaradi možnosti zažiga stanovanja	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(B35)	Da ne bi odtavala.	Zaskrbljenost, da ne bi odtavala	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(C34)	Neprijetna srečanja z drugimi ljudmi.	Neprijeten občutek pri srečanju drugih ljudi zaradi nepoznavanja diagnoze	Neprijetna srečanja z drugimi ljudmi	Socialni izzivi	Težave pri oskrbi
(D37)	Da smo bili največja težava svojci sami sebi.	Svojci smo bili težava sami sebi	Samo–povzročanje težav	Osebni izzivi	Težave pri oskrbi

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(D38)	Prisotnega je bilo veliko strahu, kaj bo, če se ji stanje nenadoma poslabša.	Prisoten je bil strah glede poslabšanja zdravstvenega stanja	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Zdravstvene težave	Težave pri oskrbi
(D39)	Kaj bo, če za mamo ne bomo mogli več skrbeti doma.	Pojavljanje skrbi zaradi nezmožnosti oskrbe doma	Nezmožnost oskrbe	Osebni izzivi	Težave pri oskrbi
(D40)	Kaj bo, če pade.	Skrb zaradi možnosti padca	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(D41)	Ne bomo mogli pustiti same niti za 5 minut.	Nezmožnost samostojnega bivanja	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(D42)	Sprva je bila velika težava tudi ta, ker smo mislili, da je mama kar čez noč postala arogantna, konfliktna in vzkipljiva.	Mama je postala arogantna, konfliktna in vzkipljiva	Agresivno vedenje	Vedenjski izzivi	Težave pri oskrbi
(D43)	Seveda so bila prisotna tudi druga zdravstvena stanja, neješčost.	Neješčnost	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Zdravstvene težave	Težave pri oskrbi
(D44)	Inkontinenca.	Inkontinenca	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Zdravstvene težave	Težave pri oskrbi
(E32)	Primanjkuje mi predvsem potrpljenja in strpnosti, ki je pri skrbi nujna.	Primanjkovanje potrpljenja in strpnosti pri oskrbi	Nepotrpežljivost in nestrpnost	Osebni izzivi	Težave pri oskrbi
(F39)	Smo se kot svojci soočali s težavami, kdo bi lahko v dopoldanskem času babici apliciral inzulin in zdravila v času, ko smo preostali v službah.	Soočanje s težavami pri apliciranju inzulina	Predpisana terapija	Zagotovitev zdravstvenih potreb	Težave pri oskrbi
(F40)	Poleg tega smo tako zagotovili tudi varnost, saj nas je skrbelo, da ne bi kaj zažgala.	Zaskrbljenost zaradi možnosti zažiga	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(F41)	Kje padla.	Skrb zaradi možnosti padca	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(F42)	Pojavila pa se je tudi težava, ko je bil zaradi poslabšanja	Težava pri sprejemu v dom zaradi poslabšanja	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Zdravstvene težave	Težave pri oskrbi

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
	zdravstvenega stanja nujno potreben sprejem v dom.	zdravstvenega stanja			
(G25)	Ni se pustila umivati.	Težave pri umivanju	Osebna higiena	Zagotovitev osebne higiene	Težave pri oskrbi
(G26)	Priprava zdravil, pojedla je vse, kar ji je prišlo pod roko.	Soočanje s težavami pri pripravi in jemanju zdravil	Predpisana terapija	Zagotovitev zdravstvenih potreb	Težave pri oskrbi
(G27)	Skrbelo nas je tudi za očeta, ki se ni znal postaviti v njeno kožo, mislim, da nikoli ni povsem sprejel, da je mama bolna.	Skrb za očeta ob nesprejemanju bolezni	Samo–povzročanje težav	Osebni izzivi	Težave pri oskrbi
(H25)	Skrbi me za prihodnost, kaj vse naju še čaka.	Skrb glede izzivov v prihodnosti	Skrb za prihodnost	Osebni izzivi	Težave pri oskrbi
(H26)	Kako bo potekala nega, če se slučajno poslabša zdravstveno stanje.	Zaskrbljenost glede nege pri poslabšanju zdravstvenega stanja	Poslabšanje zdravstvenega stanja	Zdravstvene težave	Težave pri oskrbi
(I26)	Priskrbeti 24-urno varstvo zanjo, ko je bila še doma.	Težave pri zagotavljanju 24–urnega varstva	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(I27)	Ves čas prisoten strah pred padcem.	Prisotnost strahu pred padcem	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(I28)	Nesrečo.	Prisotnost strahu pred nesrečo	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(I29)	Da bi se mama izgubila.	Prisotnost strahu, da bi se mama izgubila	Skrbi	Zagotovitev varnosti	Težave pri oskrbi
(J26)	Potrebe po spremembi komunikacije.	Potreba po uvedbi sprememb v komunikacijo	Spremenjena komunikacija	Osebni izzivi	Težave pri oskrbi
(K16)	Največ težav predstavlja to, da na isto stvar ne odreagirajo vedno enako.	Težave pri različnem reagiranju na enake stvari	Nepričakovane reakcije	Vedenjski izzivi	Težave pri oskrbi
(K17)	Ni sprejela bolniške postelje.	Težave pri sprejemanju bolniške postelje	Ne sprejetje bolniške postelje	Zdravstvene težave	Težave pri oskrbi

VPRAŠANJE 12: »Kako je prisotnost demence pri vašem svojcu vplivala na vaše življenje?«

OSEBA A – Zelo smo bili »natempirani« na minute **(A33)**, večkrat sem od doma vzela s seboj lonec in pri tašči in tastu kuhala, ker doma nisem mogla, nisem imela časa. Če sva z možem kam hotela, sva preostale svojce prosila, če bi lahko takrat nekdo popazil na mamo **(A34)**, atovo stanje se je zadnjem obdobju njenega življenja doma precej poslabšalo. Spomnim se, da ko sva šla na sprehod okoli Blejskega jezera, sva svojce prosila, če lahko popazijo na mamo, da sva si lahko vzela vsaj tisto urico zase, a sva kljub temu ves čas govorila samo o tašči ter o skrbeh, ki jih imava. Popolnoma prilagodiš življenje, težko si vzameš trenutek zase **(A35)**. Velik strah in problem mi je predstavljalo, če bi tašča padla, kako bi jo pobrala. Ko je bila mama v domu, smo jo dvakrat na teden obiskovali, je bilo težko, ko je živela v drugem okolju, smo spoznavali dom, kaj to sploh je, kaj to sploh predstavlja. Ko je mama šla v dom, smo se nekako začeli zavedati, da gre v zadnji dom. Ko si doma, v domačem okolju, hiši, nikoli ne pomisliš, da je to tvoj zadnji dom, ko napoči čas za institucionalno varstvo se zaveš, da je to zadnja postaja.

OSEBA B – Imel sem več skrbi, ves čas me je nekaj skrbelo **(B36)**. Večkrat sem imel občutek, da moram biti na več koncih hkrati **(B37)**, doma z otrokoma in z mami, ki me potrebuje. V tistem času sem bil ravno v gradnji hiše, tako da je to tudi terjalo svoj davek. Bil sem pod stresom **(B38)**. Se mi zdi, da sem bil precej konflikten **(B39)**, druženja s prijatelji takrat skoraj ni bilo **(B40)**, saj ni bilo ne časa **(B41)** in manjkalo mi je volje **(B42)**.

OSEBA C – Veliko več sem bila z njo, največ, kar je bilo mogoče **(C35)**. Poskušala sem ji polepšati dan s svojo prisotnostjo, ker mislim, da me je vseskozi poznala, prav tako pa še tri sinove. S tem se nisem obremenjevala, ker mi je bilo čisto normalno, da skrbim zanjo in ji polepšam dan. Najtežje je bilo v času stanja, ko je pozabljala samo določene stvari in nikoli nismo vedeli, kaj se v resnici dogaja.

OSEBA D – Pojavilo se je precej skrbi **(D45)**, kako bomo zmogli skrb za njo in nego. Veliko svojega časa sem namenjala njej, da sem bila z njo **(D46)**.

OSEBA E – Potrebno je bilo veliko organizacije **(E33)**, ko je še živel doma. Dejansko je več družinskih članov dalo svoje življenje na stranski tir **(E34)**, zato da smo lahko skupaj pomagali dedku in babici.

OSEBA F – Pred pojavom demence je babica bivala sama v hiši. Po tem, ko se je stanje pričelo jasno kazati, sem se odločila, da se vrnem živeti k njej **(F43)**, ker mi je bilo jasno, da na dolgi

rok sama ne bo mogla več živeti. Vsakodnevno je prisoten strah in stres **(F44)**, kaj in kako bo z varnostjo, da ne bi kaj zažgala, da kasneje ne bi kam odtavala ipd. Vsak dan je bilo potrebno natančno organizirati obveznosti **(F45)**, da se ji meri krvni sladkor, aplicira zdravila in inzulin, da poje vse obroke, da skrbi za redno higieno. Obenem pa kot sorodnica z znanjem glede demence moram še vsem ostalim pojasniti, kaj demenca sploh je in kaj se lahko predvideva, v katero smer se bodo stvari odvijale.

OSEBA G – Dejansko, fizično, ne bi rekel, da veliko **(G28)**. V službo sem hodil. Psihično pa veliko, hotel sem razbremeniti očeta **(G29)**, ki je bil utrujen, ni videl konca, zato smo se trudili, da bi čimprej dobili dom za mamo. Zelo pomembno je bilo, da smo si s sestro in najinima partnerjema delo razdelili, smo si bili v oporo, za to sem res hvaležen. Pomembna je podpora partnerja in bratov ter sester.

OSEBA H – Zadnja leta je Milan predstavljal središče mojega življenja, rada sva hodila okoli. To se je sedaj nehalo, več ali manj ostajava doma **(H27)**, jaz si se še vedno sicer vzamem čas zase in berem, grem s sosedo na sprehod in skupaj spijeva kavo. Skušam čim več časa preživeti z njim, da delava tiste stvari, ki vem, da jih rad počne **(H28)**, seveda je potrebnega veliko potrpljenja in komunikacije, česar sem se morala priučiti **(H29)**.

OSEBA I – Veliko več sem bila z njo in manj s svojo družino **(I30)**. Zadnje leto nihče iz hiše ni šel na dopust **(I31)**. Pred odhodom v dom sem prevzela popolno skrb zanjo: kuhanje, pranje, varstvo, skrb **(I32)** … Bilo je zelo naporno in velika življenjska preizkušnja **(I33)**.

OSEBA J – Vsekakor je vplivala na moj odnos s starim očetom. Občutek, da te bližnja oseba včasih ni sposobna poslušati ali te ne more razumeti, vsekakor ni dober. V bistvu se s tega vidika ni spremenilo le moje življenje, ampak življenje celotne družine. Ampak smo se vsi skupaj prilagodili dani situaciji **(J27)**. Če se smem malo pohecati, sem pa definitivno postal bolj potrpežljiv **(J28)** do drugih ljudi in različnih življenjskih situacij.

OSEBA K – Postalo je naporno, predvsem psihično **(K18)**. Mama je živela sama, mi smo jo vsak po svojih močeh negovali, ni bila begava, zato je nismo silili, da bi šla v dom.

Tabela 12: Kako je prisotnost demence pri vašem svojcu vplivala na vaše življenje?

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
(A33)	Zelo smo bili »natempirani« na minute.	Natempiran tempo življenja	Natempiran življenjski slog	Pomanjkanje prostega časa	Vpliv demence na

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
					življenje svojcev
(A34)	Če sva z možem kam hotela, sva preostale svojce prosila, če bi lahko takrat nekdo popazil na mamo.	Obremenjevanje svojcev za oskrbo mame	Prilagoditev življenja	Pomanjkanje prostega časa	Vpliv demence na življenje svojcev
(A35)	Popolnoma prilagodiš življenje, težko si vzameš trenutek zase.	Popolna prilagoditev življenja oskrbi osebe	Prilagoditev življenja	Pomanjkanje prostega časa	Vpliv demence na življenje svojcev
(B36)	Imel sem več skrbi, ves čas me je nekaj skrbelo.	Povečanje obsega skrbi	Zaskrbljenost	Čustvena obremenitev	Vpliv demence na življenje svojcev
(B37)	Večkrat sem imel občutek, da moram biti na več koncih hkrati.	Povečan občutek za prisotnost na več mestih hkrati	Preobremenjenost	Pomanjkanje prostega časa	Vpliv demence na življenje svojcev
(B38)	Bil sem pod stresom.	Občutek stresa	Stres	Stresna obremenitev	Vpliv demence na življenje svojcev
(B39)	Bil precej konflikten.	Pojav precejšne konfliktnosti	Konfliktnost	Čustvena obremenitev	Vpliv demence na življenje svojcev
(B40)	Druženja s prijatelji takrat skoraj ni bilo.	Zmanjšanje druženja s prijatelji in družbo	Zmanjšanje socialnih stikov	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(B41)	Ni bilo časa.	Pomanjkanje časa	Natempiran tempo življenja	Pomanjkanje prostega časa	Vpliv demence na življenje svojcev
(B42)	Manjkalo mi je volje.	Pomanjkanje volje	Nejevoljnost	Čustvena obremenitev	Vpliv demence na življenje svojcev
(C35)	Veliko več sem bila z njo, največ, kar je bilo mogoče.	Veliko časa sem preživela z njo	Skupno preživljanje časa	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(D45)	Pojavilo se je precej skrbi.	Pojavilo se je precej skrbi	Zaskrbljenost	Čustvena obremenitev	Vpliv demence na

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
					življenje svojcev
(D46)	Veliko svojega časa sem namenila njej, da sem bila z njo.	Veliko časa sem preživela z njo.	Skupno preživljanje časa	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(E33)	Potrebno je bilo veliko organizacije.	Potreba po organizaciji	Organizacija	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(E34)	Dejansko je več družinskih članov dalo svoje življenje na stranski tir.	Postavitev življenja družinskih članov na stranski tir	Sprememba osebnega življenja	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(F43)	Sem se odločila, da se vrnem živeti k njej.	Odločitev, da se vrne k njej	Sprememba osebnega življenja	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(F44)	Vsakodnevno je prisoten strah in stres.	Prisotnost strahu in stresa	Stres	Stresna obremenitev	Vpliv demence na življenje svojcev
(F45)	Vsak dan je bilo potrebno natančno organizirati obveznosti.	Potreba po organizaciji	Organiziranost	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(G28)	Fizično ne bi rekel, da veliko.	Manjša fizična obremenitev	Fizična obremenitev	Fizični vpliv	Vpliv demence na življenje svojcev
(G29)	Psihično pa veliko, hotel sem razbremeniti očeta.	Velika psihološka obremenitev zaradi razbremenitve očeta	Psihološka obremenitev	Psihološki vpliv	Vpliv demence na življenje svojcev
(H27)	Več ali manj ostajava doma.	Ostajanje doma	Sprememba osebnega življenja	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(H28)	Skušam čim več preživeti z njim, da delava tiste stvari, ki vem, da jih rad počne.	Skupno preživljanje časa med opravljanjem dejavnosti, ki jih rad počne	Sprememba osebnega življenja	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(H29)	Seveda je potrebnega veliko potrpljenja in	Potreba po strpnosti in komunikaciji	Potrpežljivost pri komuniciranju	Spremembe pri komunikaciji	Vpliv demence na

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NAD–KATEGORIJA	TEMA
	komunikacije, česar sem se morala priučiti.				življenje svojcev
(I30)	Veliko več sem bila z njo in manj s svojo družino.	Manko časa, preživetega z družino	Sprememba osebnega življenja	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(I31)	Zadnja leta nihče iz hiše ni šel na dopust.	Nihče ni šel na dopust	Sprememba osebnega življenja	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(I32)	Pred odhodom v dom sem prevzela popolno skrb zanjo: kuhanje, pranje, varstvo, skrb.	Popolni prevzem njene oskrbe	Sprememba osebnega življenja	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(I33)	Bilo je zelo naporno in velika življenjska preizkušnja.	Naporna in velika življenjska preizkušnja	Psihološka obremenitev	Psihološki vpliv	Vpliv demence na življenje svojcev
(J27)	Smo se vsi skupaj prilagodili dani situaciji.	Prilagoditev dani situaciji	Sprememba osebnega življenja	Sprememba življenjskega sloga	Vpliv demence na življenje svojcev
(J28)	Sem pa definitivno postal bolj potrpežljiv.	Postal sem bolj potrpežljiv	Potrpežljivost	Psihološki vpliv	Vpliv demence na življenje svojcev
(K18)	Postalo je naporno, predvsem psihično.	Naporna in psihološka obremenitev	Psihološka obremenitev	Psihološki vpliv	Vpliv demence na življenje svojcev

9.3 Priloga 3: Osno kodiranje

Tema: Medosebni odnosi

1. Družinski odnosi

– Svojci

- Tašča (A1).
- Mami (B1, G1, I1, K1).
- Babica (C1, D1, F1).
- Dedek (E1, J1).

2. Družbeni odnosi

– Znanci:

- Prijatelj (H1).

Tema: Diagnoza demence

1. Ključno spoznanje za diagnosticiranje demence

– Zmedenost:

- Napačna uporaba sestavin (A2).
- Zmedenost (H3).

– Beganje:

- Nezavedno beganje od doma (A3, G2).

– Dezorientacija v prostoru:

- Izgubljanje (A4).

– Inkontinenca:

- Pojav inkontinence (A5, B6).

– Nezmožnost razmišljanja:

- Nevednost (A6).

– Nezmožnost opravljanja osnovnih opravil:

- Izgubljanje stvari (B2).
- Težave pri osnovnih opravilih (I2).

– Dezorientacija v času:

- Motnje kratkoročnega spomina (E2).

– Pozabljivost

- Izgubljanje stvari (B4).
- Ponavljajoča se vprašanja (B5).
- Pogosto pozabljanje (D3, F2, K2).
- Slab spomin (J2).

– Blodnje:

- Pogovor s predmeti (C2).

– Motnje v čustvovanju:

- Konfliktnost, jeza (D2).

– Motnje kognitivnih funkcij:

- Težave pri vožnji (E3, H2).

– Težave pri komunikaciji:

- Govorne težave (J3).

Tema: Prvi znaki demence

1. Motnje kognitivnih sposobnosti

– Težave pri opravljanju gospodinjskih opravil:

- Napačna uporaba sestavin (A7, G3).
- Nezmožnost upravljanja z gospodinjskimi aparati (F4).
- Težave pri vsakodnevnih opravilih (J6).

– Zmedenost:

- Nesmiselno govorjenje (D10).
- Zbeganost (H5).

– Dezorientacija:

- Zgubljenost (A8).
- Izguba občutka za čas (C8, C9, E4, J7).
- Izguba občutka za prostor (E8).
- Motena orientacija dneva in noči (F6).

– Motnje spomina:

- Pogosto pozabljanje (B7, C5, D4, D7, E5, F5, H4, I4, J4).
- Izgubljanje stvari (B8, F3, I3).
- Ponavljanje (C3).
- Zamenjava imen (G4).
- Nepoznavanje svojcev (K3).

– Izguba intelektualnih sposobnosti:

- Ponavljanje pri pisanju (C4).

– Blodnje:

- Prividi (C6).

– Težave pri opravljanju osnovnih potreb:

- Težave pri jemanju zdravil (C7).

– Zmanjšana sposobnost komunikacije:

- Težave pri komunikaciji (E6, E7).
- Težave pri govoru (J5).

– Težave pri opravljanju kompleksnih opravil:

- Težave pri vožnji (H6).

2. Motnje čustvovanja in vedenja

– Čustvene in vedenjske spremembe:

- Vzkipljivost (D5).
- Konfliktnost (D6, E9).
- Nervoza, živčnost (D8).
- Laž ob nevednosti (D9).
- Nemirnost (H7).

3. Motnje socialnih stikov

– Izogibanje socialnim stikom:

- Izogibanje družbi (F7).

4. Telesne motnje

– Gibanje:

- Potreba po gibanju (I3).
- Potreba po gibanju rok (H9).

Tema: Spremembe pri osebi z demenco

1. Kognitivne spremembe

– Motnje spomina:

- Nepoznavanje najbližjih oseb (A9, F8, G5).
- Pozabljanje (D13).
- Izguba zmožnosti pomnjenja (J9).

– Dezorientacija:

- Nezavedanje dejanskega prostora (A10).
- Izgubljanje v domačem okolju (I7, J8).

– Begavost in tavanje:

- Pojav beganja (B10).
- Pojav tavanja (D12, I8).

– Nedovzetnost za pogovor:

- Nezanimanje za pogovor (C12).

– Blodnje:

- Pojav blodenj (D14).

– Nezmožnost opravljanja opravil:

- Nezmožnost priprave obroka (F9).
- Opustitev osebne higiene (F10).
- Opustitev jemanja terapije (F11).
- Nezmožnost urejanja vrta (F14).
- Prekomerno jemanje terapije (G8).

– Upad kognitivnih sposobnosti:

- Nezmožnost odpiranja vrat (G6).
- Dekoncentracija (J11).
- Odsotnost zaznavanja okolice (K4).

2. Telesne spremembe

– Izguba telesnih sposobnosti:

- Telesno slabljenje (B9, D11, E11, J12).
- Inkontinenca (D15).
- Neješčnost (D16).
- Pojav padcev (G7).

3. Vedenjske spremembe

– Pojav vedenjskih motenj:

- Pojav zamišljenosti (C10, C13, C14).
- Pojav mirnodušnosti (C11).
- Agresivnost (F12, I5).
- Zanikanje (F13).
- Opustitev gibanja (F15).
- Opuščanje vsakodnevnih aktivnosti (H10).
- Nihanja razpoloženja (I6).
- Zadirčnost (I9).

- Vzkipljivost (J10).
- Sebičnost (K5).

– Izogibanje socialnim stikom:

- Izogibanje družbi (E10).

Tema: Odziv na diagnozo

1. Čustven odziv

– Pozitiven čustveni odziv:

- Pomirjenost (A11).
- Občutek neresnosti situacije (C15).
- Sprejetje bolezni (C18).

– Negativen čustveni odziv:

- Strah (B12, F17, I10).
- Šok (B13, B16, D17, G9, H11).
- Stres (B14).
- Občutek groze (B17, E12, G10).
- Skrb vzbujajoče (C16).
- Pojav psihične obremenitve (C17).
- Jeza (D18).
- Samorazočaranje (D19).
- Nemoč (D20, F18).
- Žalost (E16, I11, J14, K7).
- Zanikanje situacije (J13).
- Občutek presenečenja (K6).

– Negativna občutenja:

- Slabi občutki (B11).

2. Miselni odziv

– Pozitiven miselni odziv:

- Empatija (A12).
- Sprejetje bolezni (A13, J15).
- Želja po pomoči (C19).
- Raziskovanje o bolezni (E13).
- Zbiranje informacij (E14, E15).
- Pozitivna naravnanost (E17).
- Poznavanje bolezni – pričakovana diagnoza (F16).
- Postavitev v kožo osebe z demenco (G11).
- Humor (G12).
- Obisk zdravnika (I12).
- Prilagoditev situaciji (J16).

– Seznanjanje z diagnozo:

- Izziv pri seznanjanju hčerk z diagnozo matere (F19).

3. Telesni odziv

– Negativen telesni odziv:

- Občutek panike (H12).

Tema: Oblika pomoči

1. Formalna oblika pomoči

– Institucionalno varstvo:

- Dom za stare (A14, B18, C21, D21, G13, I13, K8).
- Pomoč družini na domu (D22, F22, H15).
- Skupine za samopomoč (F21).
- Dnevno varstvo (F23, I14).
- Socialna delavka (G14).

– Zdravstvo:

- Psihiater (C20, F24).
- Zdravnik (H13).
- Hospitalizacija v bolnišnicah (D23).
- Zdravstveni delavci (E20, G15).

– Društva:

- Združenje Spominčica (C22, E19, F20, I15, J17).

– Center za socialno delo:

- Center za socialno delo (E18, F25).

2. Neformalna oblika pomoči

– Laik:

- Osebe, ki poznajo področje demence (B19).

– Samoiniciativno:

- Knjige (H14).

Tema: Oblika pomoči

1. Formalna oblika pomoči

– Institucionalno varstvo:

- Dom za stare (A15, B20, D27, G16).
- Predavanje v okviru doma za stare (C24).
- Varovan oddelek v domu za stare (E21).
- Dostava kosila na dom v okviru doma za stare (F26).

- Dnevno varstvo v okviru doma za stare (F30).
- Pomoč družini na domu (K9).

– Zdravstvena oskrba:

- Obisk/sodelovanje psihiatra (C23, F29, H17).
- Hospitalizacija v splošni bolnišnici (D25, I16).
- Hospitalizacija v psihiatrični bolnišnici (D26).
- Sodelovanje z diabetološko ambulanto (F27).
- Sodelovanje z nevrologom (F28).
- Osebni zdravnik (H16).

2. Neformalna oblika pomoči

– Družina:

- Znanje sestre (B21).
- Medsebojna pomoč domačih (D24, K10).

– Literatura:

- Iskanje literature (C25).
- Branje knjig (H18).

– Pomoč bližnjih:

- Pomoč sosedov (E22, K11).
- Znanje znanca (G17).

– Nedeležnost pomoči:

- Niso bili deležni nobene pomoči (I17).

– Nepotreba po pomoči:

- Ni čutil potrebe po pomoči (J18).

Tema: Vir informacij

1. Neformalni vir informacij

– Znanec:

- Znanec, ki deluje na področju paliativne oskrbe (A16).
- Prijatelji (I19).
- Znanec (G18, I20.

– Družina:

- Sestrino znanje (B22).

– Samoiniciativno:

- Informacije so iskali sami (E24).
- Samopridobljeno znanje (F31, H20).

2. Formalni vir informacij

– Zdravstveno osebje:

- Osebni zdravnik (C26, D28, E23, F32, H19, I18, J19).
- Zdravstveno osebje v bolnišnici (D29).

– Center za socialno delo (E25).

– Institucionalno varstvo:

- Socialna delavka v domu (G19, K13).
- Zaposleni v domu za stare (K12).

Tema: Način komuniciranja

1. Otežena komunikacija

– Težja komunikacija:

- Problemi pri vzpostavljanju stika (A17).
- Vedno težja komunikacija (E27).
- Tih govor in šepet (E28).

– Samovoljnost:

- Želi imeti svoj prav (B23).
- Delanje stvari po svoje (B25).

– Zmedenost:

- Prisotnost zmedene komunikacije (B25).
- Govor o nesmiselnih stvareh (E28).

– Vprašanja:

- Postavljanje veliko vprašanj (C27).

2. Pozitivna komunikacija

– Tabu teme:

- Komunikacija brez tabu tem (A18, G21).
- Pogovor o tabu temah (A23).

– Prisotnost smeha/humorja v komunikaciji

- V komunikaciji je bilo prisotnega veliko smeha (A19).
- Zabavna komunikacija z veliko humorja (G20).

3. Komunikacija o preteklih dogodkih

– Pogovor o preteklosti:

- Pogovor o svojih pokojnih hčerah (A20).

4. Prilagojena komunikacija

– Prilagoditev:

- Govorili, kar je hotel (A21).
- Prilagoditev osebi z demenco (A24).
- Odgovorili na vsa vprašanja (A27).
- Strinjanje z razmišljanjem osebe z demenco (C28, C29, C30, I24).
- Nenasprotovanje osebi z demenco (C31).
- V pogovoru so postali bolj strpni (D31, F34, I21, J21).
- Sprejetje vsakega odgovora osebe z demenco (D32, F36).
- Nesiljenje v pogovor (D33).
- Argumentirana, jasna in odločna komunikacija (F35, F37).
- Počasen potek pogovora (I22).
- Ponavljajoč se pogovor (I23, J22).
- Sledenje interesantni temi za pogovor (J23).

5. Nebesedna komunikacija

– Prividi:

- Gledanje duhov (A22).

– Sodelovanje:

- Stvari so delali skupaj (A25).

– Poslušanje:

- Poslušali osebo z demenco (A26).

– Lastno mišljenje:

- Mislili so si svoje (A28).

– Zapisovanje:

- Zapis vsake pomembne stvari (H23).

6. Običajna komunikacija

– Običajen potek komunikacije:

- Komunikacija je potekala normalno (D30, G22).
- Brez večjih sprememb (H21).
- Prisotnega veliko pogovora/komunikacije (H22).

7. Agresivna komunikacija

– Agresija:

- Prisotna jeza in besedna agresija (F33).
- Upiranje in odklanjanje pomoči zaradi nerazumevanja (K14).

Tema: Spremembe v komunikaciji

1. Spremenjena komunikacija

– Prilagoditev komunikacije:

- Komunikacija je potekala tako, kot je sama želela (A29).
- Prilagoditev v komunikaciji (B26).
- Poslušali/pogovarjali, kar je želela povedati (B27, E30, G24).
- Izogibanje določenih tem (B29, D34).
- Strinjanje/izogibanje nasprotovanju v pogovoru (C32, C33, D36, E31).
- Neodzivanje na napačne trditve (D35).
- Strpnost v pogovoru (F38, G23, I25, J24).
- Spodbujanje že večkrat povedane zgodbe (J25).
- Pregovarjanje (K15).

2. Nespremenjena komunikacija

– Običajen potek komunikacije:

- Pogovor o vsem (B28).

Tema: Težave pri oskrbi

1. Zagotovitev oskrbe

– Oskrba:

- Oskrba ponoči (A30).

2. Zagotovitev osebne higiene

– Osebna higiena:

- Težave pri osebni higieni (A31, B30).
- Težave pri umivanju in kopanju (A32, G25).

3. Zagotovitev zdravstvenih potreb

– Predpisana terapija:

- Naporen nadzor in težave pri jemanju terapije (B31, F39, G26).

4. Vedenjski izzivi

– Agresivno vedenje:

- Večkratno napadanje in agresija (B32).
- Pojav arogantnosti, konfliktnosti in vzkipljivosti (D42).

– Nepričakovane reakcije:

- Težave pri različnem reagiranju na enake stvari (K16).

5. Zagotovitev varnosti:

– Skrbi.

- Zaskrbljenost zaradi možnosti padca (B33, D40, F41, I27).
- Zaskrbljenost zaradi možnosti zažiga (B34, F40).
- Zaskrbljenost, da ne bi odtavala oz. se izgubila (B35, I29).
- Zaskrbljenost zaradi nezmožnosti samostojnega bivanja in zagotavljanja 24–urnega varstva (D41, I26).
- Zaskrbljenost zaradi možnosti nesreče (I28).

6. Socialni izzivi

– Neprijetna srečanja z drugimi ljudmi:

- Neprijeten občutek pri srečanju drugih ljudi zaradi nepoznavanja diagnoze (C34).

7. Osebni izzivi

– Samopovzročanje težav:

- Svojci predstavljajo težavo sami sebi (D37).
- Nesprejemanje bolezni (G27).

– Nezmožnost oskrbe:

- Pojavljanje skrbi zaradi nezmožnosti oskrbe doma (D39).

– Nepotrpežljivost in nestrpnost:

- Primanjkovanje potrpljenja in strpnosti pri oskrbi (E32).

– Skrb za prihodnost:

- Skrb glede izzivov v prihodnosti (H25).

– Spremenjena komunikacija:

- Potreba po uvedbi sprememb v komunikacijo (J26).

8. Zdravstvene težave

– Poslabšanje zdravstvenega stanja:

- Prisoten strah glede poslabšanja zdravstvenega stanja (D38, H26).
- Inkontinenca (D44).
- Neješčnost (D43).
- Težava pri sprejemu v dom zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja (F42).

– Nesprejetje bolniške postelje:

- Težave pri sprejemanju bolniške postelje (K17).

Tema: Vpliv demence na življenje svojcev

1. Pomanjkanje prostega časa

– Natempiran življenjski slog:

- Natempiran tempo življenja (A33).
- Pomanjkanje časa (B41).

– Preobremenjenost:

- Povečan občutek za prisotnost na več mestih hkrati (B37).

– Prilagoditev življenja:

- Obremenjevanje svojcev za oskrbo mame (A34).
- Popolna prilagoditev življenja oskrbi osebe (A35).

2. Čustvena obremenitev

– Zaskrbljenost:

- Povečanje obsega skrbi (B36, D45).

– Konfliktnost:

- Pojav precejšne konfliktnosti (B39).

– Nejevoljnost:

- Pomanjkanje volje (B42).

3. Stresna obremenitev

– Stres:

- Občutek in prisotnost stresa (B38, F44).

5. Sprememba življenjskega sloga

– Skupno preživljanje časa:

- Veliko časa sem preživela z njo (C35, D46).

– Organizacija:

- Potreba po organizaciji (E33, F45).

– Sprememba osebnega življenja:

- Postavitev življenja družinskih članov na stranski tir (E34).
- Odločitev, da se vrne k njej (F34).
- Ostajanje doma (H27, I31).
- Skupno preživljanje časa med opravljanjem dejavnosti, ki jih rad počne (H28).
- Manko časa, preživetega z družino (I30).
- Popolni prevzem oskrbe (I32).
- Prilagoditev dani situaciji (J27).
- Zmanjšanje socialnih stikov s prijatelji in družbo (B40).

6. Fizični vpliv

– Fizična obremenitev:

- Manjša fizična obremenitev (G28).

7. Psihološki vpliv

– Psihološka obremenitev

- Velika psihološka obremenitev (G29, I33, K18).

– Potrpežljivost:

- Pojav potrpežljivosti (J28).

8. Spremembe pri komunikaciji

– Potrpežljivost pri komuniciranju:

- Potreba po strpnosti in komunikaciji.