

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Dragana Bojić

# **Življenje z demenco v oskrbovanih stanovanjih**

Magistrsko delo

Ljubljana, 2023

Univerza v Ljubljani  
Fakulteta za socialno delo

Dragana Bojić

# **Življenje z demenco v oskrbovanih stanovanjih**

Magistrsko delo

Študijski program: Dolgotrajna oskrba starih ljudi

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2023

## **Življenje z demenco v oskrbovanih stanovanjih**

### **Povzetek magistrskega dela**

V magistrski nalogi predstavim življenje ljudi z demenco v oskrbovanih stanovanjih. Za človeka z demenco, ki živi izven institucionalnega varstva, primarno skrbijo sorodniki. Skrb za človeka z demenco predstavlja fizično in psihično obremenitev, zato sorodniki sčasoma ne zmorejo več sami skrbeti za človeka z demenco kar pripelje do tega, da je človek z demenco prisiljen oditi v dom za stare, kjer se mora podrediti institucionalnim pravilom, ki pa v večini niso prilagojena posameznikom oziroma njegovim željam ter potrebam. Ena izmed možnih alternativ, ki se ponuja za podaljševanje bivanja človeka z demenco v domačem okolju so oskrbovana stanovanja. Osrednja tema moje naloge je raziskovanje kakovosti življenja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju. Oskrbovana stanovanja so namenjena ljudem, ki potrebujejo pomoč pri vsakdanjem življenju. Po drugi strani pa pripomorejo k ohranjanju samostojnosti ljudi z demenco, prav tako pa človeku pustijo dostojanstvo in intimo, kar pa je v domovih za stare ljudem to velikokrat odvzeto. Raziskava je kvalitativna, sestavljena iz različnih tem, na podlagi katerih sem predstavila rezultate o kakovosti življenja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju. Človek z demenco zaradi narave bolezni, potrebuje pomoč druge osebe. Obseg pomoči pa je odvisna od stopnje demence. Veliko vlogo pri kakovostnem življenju človeka z demenco imajo tudi sorodniki, ki se aktivno vključujejo v oskrbo človeka z demenco. Z raziskavo sem ugotovila prednosti in slabosti življenja z demenco v oskrbovanem stanovanju. Ljudje z demenco ne čutijo velike potrebe po pomoči druge osebe, medtem, ko sorodniki kot največjo slabost navajajo pomankanje zdravstvene oskrbe in nadzora, kot ga imajo ljudje z demenco v domovih za stare. Ugotovila sem, da so bili sorodniki primarni pobudniki odhoda v oskrbovano stanovanje zaradi arhitektonske prilagojenosti le teh. Ljudem z demenco bi morali omogočiti izbiro optimalne oblike bivanja glede na njihove individualne lastnosti, potrebe ter želje.

**Ključne besede:** stari ljudje, oskrbovana stanovanja, demenca, pomoč na domu, skupnostna oskrba.

## **Living with dementia in sheltered housing**

### **Master's Thesis Abstract**

In my master's thesis, I analyse the lives of people with dementia who live in sheltered housing. A person with dementia who lives outside of institutional care is primarily cared for by relatives. Caring for a person with dementia is a physical and psychological burden, so relatives are eventually no longer able to take care of a person with dementia on their own, which results to the fact, that that the person with dementia is forced to go to a home for older people, where he has to obey institutional rules, which in most of them are not adapted to individuals or their wishes and needs. One of the possible alternatives offered for prolonging the stay of a person with dementia in the home environment is sheltered housing. The focus of my thesis is to investigate the quality of life of people with dementia in sheltered housing. Sheltered housing is for people who need help with their daily lives. On the other hand, they help to maintain the independence of people with dementia, and they also leave them with dignity and intimacy, which is often denied to people in homes for older people. The research is qualitative, consisting of different themes, from which I present the results on the quality of life of people with dementia in shelter housing. Due to the nature of the disease, a person with dementia needs help from another person. The amount of help depends on the level of dementia. Relatives who are actively involved in the care of someone with dementia also play a major role in the quality of life of the person with dementia. My research has helped me to identify the advantages and disadvantages of living with dementia in sheltered housing. People with dementia do not feel a great need for help from another person, while relatives cite the lack of health care and supervision, as people with dementia have in homes for older people, as a major disadvantage. I found that the relatives were the primary instigators of the move to the sheltered housing because of its architectural adaptations. People with dementia should be able to choose the optimal form of living for their individual characteristics, needs and preferences.

**Key words:** older people, assisted living, dementia, home help, community care.

# Kazalo

<b>1. Teoretični uvod .....</b>	<b>1</b>
1.1. Potrebe po dolgotrajni oskrbi .....	1
1.2. Oskrbovana stanovanja za tretje življenjsko obdobje .....	4
1.3. Pojavnost in značilnost demence .....	8
1.4. Življenje z demenco v domačem okolju .....	11
1.5. Pristopi k ureditvi bivalnega okolja za človeka z demenco .....	14
1.6. Dejavniki urejanja bivalnega okolja za človeka z demenco .....	15
1.7. Sorodniki kot oskrbovalci človeka z demenco .....	17
1.8. Socialnodelovni model razumevanja demence .....	18
<b>2. Problem .....</b>	<b>22</b>
<b>3. Metodologija .....</b>	<b>24</b>
3.1. Vrsta raziskave (kvalitativna raziskava) .....	24
3.2. Raziskovalni instrumenti in viri podatkov .....	24
3.3. Populacija in vzorčenje .....	25
3.4. Zbiranje podatkov .....	26
3.5. Obdelava in analiza podatkov .....	26
<b>4. Rezultati .....</b>	<b>28</b>
4.1. Rezultati intervjujev s sorodniki .....	28
4.2. Rezultati intervjuja z ljudmi z demenco .....	33
4.3. Rezultati intervjujev s socialnimi oskrbovalkami .....	36
<b>5. Razprava .....</b>	<b>39</b>
<b>6. Sklepi .....</b>	<b>44</b>
<b>7. Predlogi .....</b>	<b>46</b>
<b>8. Viri in literatura .....</b>	<b>48</b>
<b>9. Priloga .....</b>	<b>54</b>
9.1. Zapisi intervjujev .....	54
9.2. Kodiranje .....	71
9.3. Vprašalnik .....	106
<b>10. Povzetek .....</b>	<b>110</b>

## **Kazalo tabel**

Tabela 3.1: G22: Grem v kopalnico, se umijem.....	27
---	----

## Predgovor

Čas, v katerem živimo, zahteva od nas resen razmislek o tem, kako naprej. Z demografskimi spremembami se soočamo že nekaj časa, pa vendar prepogosto menimo, da so ti izzivi še daleč. Staranje družbe je resen fenomen, ki zahteva hitro in temeljito ukrepanje ter prilagoditev življenjskih razmer tako, da bodo zagotavljale socialno vključenost, oskrbo in pomoč starim ljudem ter dostojno življenje v starosti. Vse bolj postaja očitno, da demografskih izzivov ne moremo obravnavati le z ekonomsko-finančnega vidika, temveč je nujen multidisciplinarni pristop. Institucionalne storitve na področju oskrbe starih ljudi so sicer potrebne in spoštovane, vendar postajajo vedno bolj sekundarnega pomena.

Domovi se zavzemajo in trudijo vzpostavljati solidarnost v medgeneracijskem povezovanju in umeščanju prostovoljskega dela v življenje starih ljudi. Toda večina starih ljudi si želi biti neodvisnih v starosti ter kakovostno in kar se da aktivno preživeti čas ob sobivanju in sožitju različnih generacij.

Z raziskavo želim opozoriti, da na kakovost življenja človeka z demenco vpliva okolje, v katerem živi. Nimajo vsi ljudje z demenco možnosti bivanja doma, zato je zelo pomembno, kako se bodo v Sloveniji razvile alternativne oblike bivanja ljudi z demenco. V Sloveniji ljudje z demenco večinoma živijo v institucionalnem varstvu, se pravi v domovih za stare ljudi, ali pa zanje skrbijo sorodniki, dokler to še zmorejo. Skrb za človeka z demenco sčasoma pripelje do izčrpanosti sorodnikov, in ker v Sloveniji nimamo razvitih alternativnih oblik bivanja človeka z demenco, tak človek po navadi pristane v domu za stare ljudi. V raziskavi sem se osredotočila na življenje ljudi z demenco v oskrbovanih stanovanjih, saj so ena izmed alternativnih oblik bivanja za ljudi po 65. letu. Ljudje, ki živijo v bližini sorodnikov ali celo pod isto streho, imajo boljše pogoje za nadaljnje bivanje v domačem okolju in bistveno več maneverskega prostora pri načrtovanju dolgotrajne oskrbe. Človek si želi čim dlje živeti v svojem okolju, saj mu je ta znan. Navajanje na novo okolje je tudi z vidika socialne oskrbe najmanj priporočljivo, saj so spremembe za človeka z demenco stresne.

# 1. Teoretični uvod

## 1.1. Potrebe po dolgotrajni oskrbi

Dolgotrajna oskrba temelji na raziskovanju potreb ljudi, ki bi jo potrebovali ter iskanju rešitev (Mali, 2013, str. 95). Pri dolgotrajni oskrbi je človek aktiven pri soustvarjanju in iskanju rešitev za kakovostno staranje, gradi se odnos med človekom, ki potrebuje pomoč, in strokovnjakom. Možnost dolgotrajne oskrbe je posledica demografskih sprememb in porasta števila ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno pomoč in podporo. Do zahtev po spremembah in zagotavljanju dolgotrajne oskrbe je ponekod prišlo zaradi uporov. Ljudje, ki so doživljali politični pritisk, pritisk svojcev in splošne javnosti, ki se niso sprijaznili s krivičnim sistemom, saj je bil ta neučinkovit in neustrezen ter jih je v življenju velikokrat oviral in onemogočal njihovo vključevanje v družbo, so glavni akterji v nastajanju dolgotrajne oskrbe in dezinstitutionalizacije (Flaker, idr., 2008, str. 20).

Z napredkom zdravstvenih storitev se starim ljudem omogoča, da bodo živeli dlje, kar pomeni, da bodo celostno oskrbo verjetno potrebovali šele ob koncu življenja. Seveda pa obstajajo tudi ljudje, ki bodo socialno in zdravstveno pomoč potrebovali veliko prej, vendar je treba v obeh primerih omogočiti zadovoljevanje njihovih potreb (Hvalič Touzery, 2009, str. 118).

Ramovš (2003, str. 87–130) ter Flaker idr. (2008, str. 111–304) potrebe starejših ljudi obravnavajo kot zelo pomemben dejavnik kakovostnega staranja. Izpostavijo tudi, kako pomembno je spoštovanje in uresničevanje potreb v institucionalnem varstvu, saj se z njimi ohrani človekovo dostojanstvo. Zadovoljevanje potreb po hrani, obleki, stanovanju, čistoči, interakcijah je odvisno tudi od finančne situacije starega človeka (Ramovš, 2003, str. 93–94).

Ljudje z dolgotrajno stisko so po navadi in redno prikrajšani, zato ne morejo zadovoljevati svojih potreb kot drugi ljudje. Na kakovost življenja človeka z demenco ima dolgotrajna oskrba pozitiven vpliv.

Na razvoj dolgotrajne oskrbe pa je prav tako vplivala tudi dezinstitutionalizacija, ki temelji na zadrževanju človeka v domačem okolju oziroma zunaj domov za stare ljudi (Mali, 2013, str. 17).

Ob demografskih spremembah pa je vse več ljudi tudi s kroničnimi boleznimi in psihološkimi, duševnimi in socialnimi stiskami ter ljudmi z ovirami in drugimi zdravstvenimi stanji, zaradi katerih potrebujejo dolgotrajno oskrbo. Po drugi strani pa je vse manj delovno

aktivnega prebivalstva, s čimer se je spremenilo razmerje med ljudmi, ki potrebujejo pomoč, in tistimi, ki pomoč lahko ponudijo (Flaker, 2008, str. 19).

Mali (2014, str. 11–12) navaja, da se na področju dolgotrajne oskrbe odpirajo številna vprašanja, ki se bodo morala v naslednjih letih reševati. Kdo bo odgovoren za skrb in zagotovitev pomoči ljudem, ki jo potrebujejo? Bo to družina, posameznik ali celotna družba? Kdo vse bo vključen v dolgotrajno oskrbo in katere bodo naloge posameznika, ki se bo vključeval v oskrbo, kdo bo odgovoren za financiranje dolgotrajne oskrbe? Flaker idr. (2008, str. 171) pravijo, da ljudje, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, za to potrebujejo denar. Pomankanje finančnih sredstev je ovira starejših ljudi že zdaj, in če se težave ne bo začelo reševati pravočasno, bo postala še večja. Življenjski stroški starega človeka so prav tako visoki kot življenjski stroški mlajših generacij, ki trenutno še ne potrebujejo dolgotrajne oskrbe

Uvajanje dolgotrajne oskrbe je prineslo prelomnico ne samo v sistemu socialnega varstva, ampak tudi na področju solidarnosti, humanosti, pomoči in strokovnosti. Z vzpostavitvijo novih mehanizmov socialne varnosti in spremenjene organizacijske strukture in drugih načinov zagotavljanja storitev podpore smo pred izzivom, kako na različnih ravneh vzpostaviti nove rešitve, ki bodo presegle stare delitve, paradokse in tudi krivice, storjene posameznikom in skupinam (Nagode, 2009, str. 128).

Dolgotrajna oskrba pokaže, da ima vsak človek v življenju svojo vlogo, pomembno je, da se temu prilagajamo, to upoštevamo in ravnamo tako, da bomo v njih vsi zadovoljni. Dolgotrajna oskrba se je v Sloveniji začela prebujati že dve desetletji nazaj in s tem je prišlo tudi do sprememb v sodelovanju med zdravstveno in socialno stroko. Kakovost dolgotrajne oskrbe je odvisna od kakovostnega sodelovanja med strokami (Mali, 2013, str. 7). Dolgotrajna oskrba je v času družbenih sprememb v zadnjih letih pridobila še dodatno vrednost. Čeprav velja, da so se nove družbene spremembe začele s finančno in ekonomsko krizo, se danes vse bolj zavedamo, da so razsežnosti teh kriz širše (Mali, 2013, str. 16)

Kljub vzpostavitvi dobrega sistema dolgotrajne oskrbe, bo rdeča nit dolgotrajne oskrbe vedno pomoč človeku, saj je ohranjanje njegovega dostojanstva pomembno za človeško skupnost (Mali, 2013, str. 16). Da je starost kakovostna, mora človek živeti aktivno in razgibano ter imeti možnost, da si dan oziroma prosti čas zapolni po svoje (Ramovš, 2003, str. 95).

Na oblikovanje definicije kakovosti življenja in blaginje državljanov neposredno vpliva politika, ki določa prioritete in vlogo države pri obvladovanju družbenih pojavov. Njene odločitve temeljijo na ideoloških teorijah, končne rezultate pa občutijo državljani. V zadnjih desetih letih se je začelo spreminjati tudi to. Gospodarske, socialne in politične razmere so v

zadnjem desetletju stopile korak naprej in v ospredje postavile potrebe ljudi, kakovost življenja, socialne pravice (Flaker idr., 2008, str. 10).

Mali in Grebenc (2021, str. 8–10) opisujeta, da so dosedanje strategije dolgotrajne oskrbe pomanjkljive in neprimerno obravnavane zaradi neupoštevanja raznovrstnosti in kulturne specifičnosti življenjske situacije človeka, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo. Potrebe ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, so opisovali že v prejšnjih analizah, medtem ko se v analizi iz leta 2021 Mali in Grebenc (2021) bolj posvečata raziskovanju bivalnih razmer kot dejavniku razvoja in zagotavljanja dolgotrajne oskrbe, socialni participaciji uporabnikov dolgotrajne oskrbe, spremembam na področju institucionalne kariere starih ljudi, potrebam po mobilnosti in aktivaciji, slabemu materialnemu stanju uporabnikov dolgotrajne oskrbe.

Na IRRSV ocenjujejo, da je bilo konec leta 2020 v čakalni vrsti vsaj 642 ljudi, ki so zaprosili za to obliko pomoči, vendar so še vedno na čakalnem seznamu. Ocenjujejo tudi, da je še vsaj 500 ljudi, ki za pomoč na domu ne zaprosijo, bodisi zaradi previsokih cen, premalo informiranosti, dostopa do neformalnih oblik pomoči ter občutka nemoči oziroma sramu, ker potrebujejo pomoč. Veliko ljudi pa pričakuje predvsem pomoč družine (IRSSV, 2018). Pomoč na domu kot socialna in zdravstvena oskrba pripomore k temu, da se odhod človeka v dom za stare preloži, kar pa ne izključuje možnosti, da bo star človek nekoč moral v dom. Ohranjanje samostojnega življenja lahko izboljšamo z dobro organizacijo pomoči, oskrbe in nege na domu. Še posebej pri starem človeku je pomembno, da mu ne vzamemo možnosti samoodločanja oziroma jim pustimo svobodno izbiro, kje bi radi živeli – ne glede na to, kakšno pomoč potrebujejo. Koncept oskrbovanih stanovanj so prav spodbujanje samostojnega življenja starega človeka z delno pomočjo socialne in zdravstvene oskrbe na domu, organizacija skupnosti stanovanjskega dela bloka, organizacija in vključevanje v socialne mreže ter vzpostavljanje oziroma ohranjanje aktivnega življenja (Grdiša, 2010).

Ob obliki pomoči na domu, ki jo izvajajo socialne oskrbovalke, so se v skupnosti razvile dodatne storitve. Filipovič Hrast idr. (2014, str. 13) navajajo, da so te storitve dnevni centri, prilagojena stanovanja, različne mobilne oskrbe ipd. Razvoj različnih oblik pomoči oziroma prilagodljivih, individualiziranih storitev, ki nudijo pomoč in podporo človeku v vsakdanjem življenju, je za skupnost še vedno velik izziv (Parsons, 2001, str. 134).

Pomembno je, da se kot skupnost zavedamo, da se je treba usmerjati k alternativnim oblikam bivanja, in ozaveščamo ljudi okoli sebe. Taka alternativa so na primer oskrbovana stanovanja, ki so opremljena oziroma prilagojena starejšim ljudem, po drugi strani pa je to stanovanje last starega človeka, ki lahko stanovanje opremi po lastnih željah. V nasprotju z

domovi za stare je človek v oskrbovanem stanovanju še vedno več vključen v dnevne aktivnosti in si razporedi čas, kot želi.

## **1.2. Oskrbovana stanovanja za tretje življenjsko obdobje**

Gradnja oskrbovanih stanovanj v Sloveniji se je začela proti koncu 90. let. V tistem času so jih prvotno poimenovali varovana stanovanja. Zaradi širšega spektra storitev, ki naj bi jih oskrbovana stanovanja ponujala, so jih pozneje preimenovali v oskrbovana stanovanja. (Inštitut RS za socialno varstvo, 2007, str. 9).

Mali in Kejžar (2017, str. 179–195) pišeta, da je zaradi neprilagojenosti stanovanj človeku z demenco velikokrat prisiljen oditi v institucijo. Drug dejavnik, ki povzroči namestitev človeka z demenco v institucijo, je pomanjkanje prilagojenih stanovanj. Strategija dolgožive družbe (2017, str. 43–45) pri tem kot eno izmed rešitev omenja domove za vse življenje, ki so prilagojeni vsem starostim, pametne domove, omrežja oddaljenega nadzora in druge mobilne storitve. Pravno-formalni okvir za področje oskrbovanih stanovanj je zapisan v različnih pravilnikih in zakonih. Stanovanjski zakon (SZ-1 UL RS, št. 69/03, 18/04) definira oskrbovana stanovanja kot stanovanja za stare ljudi, kjer jim bo nudena 24-urna pomoč iz zunanjih institucij, pod pogojem, da so stanovanja prilagojena kot stanovanja za starejše ljudi z lastnim gospodinjstvom. V zakonu so opredeljeni tudi površinski normativi, funkcionalni standardi, tehnični pogoji ter standardi vzdrževanja stanovanj in zgradb.

Imeti streho nad glavo oziroma svoje stanovanje, je človekova temeljna potreba in tudi del njegove identitete, ki mu predstavlja veliko socialno funkcijo. Z izgubo te funkcije oziroma selitvijo v institucijo, človeku z demenco povzroči stres in vpliva na njeno zmožnost orientacije v tujem prostoru. Flaker in drugi (2008, str. 140) to pojasnijo z besedami, da človek, ki se je iz domačega okolja preselil v institucijo, zaradi slabše orientacije, ne zmore več zadovoljevati svojih potreb, ki jih je doma zadovoljeval brez ovir. Za nemoteno gibanje je pomembno, da se človek v svojem okolju počuti varnega in zmožnega orientacije (Kerbler, Černič, 2018, str. 3–16).

Človek za tretje starostno obdobje za kakovostno bivanje že v osnovi potrebuje nekaj preureditev oziroma prilagoditev za življenje v domačem okolju. Hojnik Zupanc (1999) piše, da je celovito upoštevanje potreb starih ljudi zelo težko, še posebej z vidika ekonomskih in zdravstvenih pogojev, pri čemer je zelo pomembno, da se v dolgotrajno oskrbo vključita tudi lokalna skupnost in tehnologija. V bivalnih okoljih hitro naletimo na različne ovire, ki staremu človeku otežujejo samostojno življenje. Sendi (2018, str. 17–24) navaja dve kategoriji ovir:

- arhitektonske in tehnološke ovire;
- ovire v komunikacijski tehnologiji.

Arhitektonske ovire se delijo na ovire zunanjega prostora in ovire notranjega prostora. Sendi (2018, str. 17–24) piše, da so zunanje ovire na primer ovire na cestah, ovire na cestnih robnikih, prehodi za pešce, parkirni prostori, podhodi, nadhodi, neurejene poti, neprehodnost, ovire v javnem prometu (vstop in izstop v vozilo, dostop do postajališč ipd.). Ovire notranjega prostora so ovire, ki onemogočajo ali otežujejo vstop v objekt (pretežka ali preozka vrata, stopnice, drseča tla, ozki hodniki, premajhna stanovanja, neustrezne sanitarije, pomanjkanje dodatne opreme, kot so držala, ograje ipd.). Sendi (2018, str. 17–24) v nadaljevanju piše, da so tipični primeri komunikacijskih ovir pomanjkanje tolmačev, taktilnih oznak, podnapisov, prikazovalnikov in zvočnih signalizacij, tiskane informacije, ki niso napisane tudi v Braillovi pisavi, zastekljena oz. zatemnjena okenca v sprejemnih prostorih, neprimerna osvetlitev prostorov, neprimerno ozvočenje prostorov in težave pri komuniciranju z drugimi ljudmi.

Grdiša (2010) razlaga, da ima človek z demenco še bolj specifične potrebe, kar zadeva bivanjske prilagoditve, saj se jim morajo zagotoviti nadaljnje vodenje gospodinjstva, treba je razbremeniti sorodnike, odpraviti kognitivne ovire, izboljšati orientacijo, olajšati potek različnih dejavnosti, zmanjšati strah in preprečiti nevarnosti. Prav tako pomembno, kot je zagotavljanje varnega okolja, je pomembno tudi primerno zaposliti človeka z demenco ter mu omogočiti možnost avtonomije. Gradnja in delovanje oskrbovanih stanovanj sta podrobneje obrazložena v Pravilniku o minimalnih tehničnih zahtevah za gradnjo oskrbovanih stanovanj ter o samem zagotavljanju pogojev za gradnjo teh stanovanj (Pravno-informacijski sistem, 2004). V pravilniku je zapisano, da mora vsakemu stanovalcu oskrbovanega stanovanja pripadati parkirno mesto, medtem ko jih mora biti 20 % namenjenih ljudem, ki so gibalno ovirani.

Ogrin (2018, str. 34–40) v svojih delih piše, da je treba okolje človeku z demenco prilagoditi že pred začetkom bolezni ali upokojitvijo. Najboljši čas je, ko je človek še dovolj vitalen in aktiven, da si lahko uredi stanovanje za nadaljnje življenje doma. Večinoma se stanovanja staremu človeku začnejo prilagajati šele po določeni diagnozi oziroma ko pride do zdravstvenih omejitev. Pri ljudeh z demenco se vse preloži na sorodnike, ki morajo bivalno okolje prilagoditi družinskemu članu. Prilagoditve pomagajo starim ljudem zagotoviti varnost in kakovostno staranje.

Prilagoditve v oskrbovanih stanovanjih imajo pozitiven vpliv na ohranjanje samostojnosti starega človeka (21 %), pripomorejo k ponovni delni vzpostavitvi sposobnosti (9 %), izboljšanju delne samostojnosti (50 %), odstranitvi arhitektonskih ovir za zmanjšanje nesreč,

kot so padci (60 %), največ pa pripomorejo k podaljšanju bivanja zunaj doma za stare ljudi (77 %) (Grdiša in Koltaj, 2014).

Dobra prilagoditev stanovanja izboljša vsakdan tako ljudem z demenco kot njihovim sorodnikom (Grey, Pierce, Cahill in Dyer, 2015). Velikokrat so prav otroci tisti, ki zaradi izčrpanosti prepričajo starše, da bi odšli v dom za stare ljudi. Zaradi današnjega hitrega življenjskega tempa sorodniki velikokrat nimajo časa za svoje najbližje, in prav zato stari ljudje odhajajo v domove za starejše ljudi (Klevišar, 2016, str. 43). Dogaja se tudi, da starejši ljudje v domove prihajajo neposredno iz bolnic (Hojnik, Zupanc, 1997, str. 130).

Koncept oskrbovanih stanovanj je temeljil na ideji, da bi v njih živeli stari ljudje, ki živijo v velikih hišah oziroma stanovanjih in jih ne potrebujejo oziroma v njih težko živijo sami (Ramovš, 2003, str. 310). Ministrstvo za delo, družino in socialne zadeve je leta 1999 izpostavljalo gradnjo oskrbovanih stanovanj in v ta namen so tudi izdali posebno publikacijo Smernice za gradnjo varovanih stanovanj (Pravilnik o minimalnih tehničnih zahtevah za graditev oskrbovanih stanovanj, 2004). Večinoma so oskrbovana stanovanja zgrajena kot garsonjere oziroma enosobno stanovanje (Ramovš, 2003, str. 311).

Obseg pomoči, ki jim pripada, je zunaj doma za stare omogočen, vendar je omejen, saj se predvideva, da je oseba v določeni meri še vedno sposobna samostojnega življenja, z nekaj dodatne pomoči. Pomoč pri uvajanju v življenje zunaj institucije je, dokazano iz različnih raziskav, starejšemu človeku v veliko podporo pri krepitvi moči in ohranjanju dostojanstva, spoštovanju pravice do individualnega življenja in ohranjanju avtonomije. Če upoštevamo demografski trend naraščanja starejše populacije, lahko predvidimo, da bo v prihodnosti še večja potreba po dolgotrajni oskrbi v domačem okolju ali prilagojenih stanovanjih, saj število starejše populacije dramatično raste, medtem ko se v domovih za stare soočajo s prostorsko stisko (Inštitut RS za socialno varstvo, 2015, str. 9). Zaradi vse večje potrebe po dolgotrajni oskrbi se je v svetu razvila in se še razvija zunaj domska oblika pomoči, kot so stanovanjske bivalne oblike (dnevni centri, stanovanja za stare, oskrbovana stanovanja in stanovanjski domovi za starejše) ter pomoč na domu (Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev, 2007).

V oskrbovanem stanovanju morajo biti zagotovljene: osnovna in socialna oskrba, zdravstveno varstvo in zdravstvena nega ter varovanje na daljavo (Inštitut RS za socialno varstvo, 2015, str. 15). Področje oskrbovanih stanovanj je formalno urejeno v dveh pravilnikih, in sicer v Pravilniku o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev ter Pravilniku o minimalnih tehničnih zahtevah za graditev oskrbovanih stanovanj za starejše ter o načinu zagotavljanja pogojev za njihovo obratovanje (Nagode, Kovač in Lebar, 2015, str. 14–15).

Osnovna oskrba v oskrbovanem stanovanju obsega pomoč pri bivanju, osnovnem čiščenju vseh ali posameznih prostorov stanovanja z odnašanjem smeti in postiljanjem ter prehrani: prinašanje pripravljenih obrokov, priprava zajtrka, pomivanje uporabljene posode, pomoč pri gospodinjskih opravilih; prinašanje in odnašanje čistega in umazanega perila ter pranje, sušenje in likanje posteljnega in/ali osebnega perila (Inštitut RS za socialno varstvo, 2015, str. 15).

Socialna oskrba v oskrbovanem stanovanju obsega pomoč pri opravljanju osnovnih življenjskih potreb: pri oblačenju, slačenju, umivanju, hranjenju, opravljanju osnovnih življenjskih potreb, vzdrževanje in nego osebnih ortopedskih pripomočkov, vzdrževanje socialnih stikov, vzpostavljanje socialne mreže z okoljem, s prostovoljci in sorodstvom, spremljanje upravičenca pri opravljanju nujnih obveznosti, informiranje ustanov o stanju in potrebah upravičenca (Inštitut RS za socialno varstvo, 2015, str. 15–16). Potreba po medčloveški interakciji je ena izmed najpomembnejših stvari, ki jih človek v starosti potrebuje in želi (Ramovš, 2003, str. 98).

Teoretično je izvajalec s podpisom dolžan izvajati storitve zdravstvenega in socialnega varstva. S sklenitvijo pogodbe z izvajalcem z ustreznimi listinami se te dejavnosti izvajajo, razen ko jih v skladu z veljavnimi predpisi lahko starostnik izvaja sam. Zagotovljena mora biti tudi možnost celodnevne povezave prek osebnega telefonskega alarma za varovanje na daljavo (Inštitut RS za socialno varstvo, 2015, str. 16).

Upravičenci do institucionalnega varstva v oskrbovanih stanovanjih so ljudje, starejši od 65 let, ki zaradi starosti ali drugih težav, ki spremljajo starost, niso v celoti sposobni samostojnega življenja brez dodatne pomoči, s katero bi lahko ohranjali zadovoljivo duševno in telesno počutje ter samostojnost v bivalnem okolju ter ne bi potrebovali popolnega institucionalnega nadzora (Nagode, Lebar in Kovač, 2015, str. 15–16).

Izvajanje zdravstvene, osnovne in socialne pomoči v oskrbovanem stanovanju se določi na podlagi dogovora med upravičencem in izvajalcem storitev. Storitve morajo biti uporabnikom, ki živijo v oskrbovanih stanovanjih, dostopne sedem dni v tednu, obseg storitev se prilagodi upravičencu. Storitve, ki se izvajajo v oskrbovanih stanovanjih, so sestavljene na podlagi dogovora in se izvajajo individualno, pri tem se upoštevajo tudi strokovna načela individualizacije, celovitost obravnave, aktivnosti in avtonomije upravičenca ter možnosti izbire (Inštitut RS za socialno varstvo, 2015, str.17).

Graditev oskrbovanih stanovanj spodbuja zavedanje starih ljudi, da imajo pravico do življenja v skupnosti ter po iskanju skupnostne oskrbe. Prestrukturiranje institucij, nove metode in oblike skupnostne oskrbe, z upoštevanjem in vključevanjem posameznika, povečujejo možnosti za enakopravno sodelovanje in preprečujejo različne oblike izključevanja starih ljudi

(Mali, 2012, str. 88, 92). Starim ljudem je potrebno omogočiti, da ohranijo svojo neodvisnost in avtonomnost in tudi, da ostanejo izven institucionalnega okolja. Bivalno okolje je bistvenega pomena za njihovo zdravje in kakovostno življenje z demenco. V smislu bivalnega okolja ima nepogrešljivo vlogo tehnologija, ki človeku z demenco omogoča samostojnejše bivanje s pomočjo raznih alarmov, avtomatske osvetlitve prostorov, naprave, ki spremljajo temperaturo, orientacijske naprave in ostali pripomočki, ki prispevajo k lažjemu življenju ljudi z demenco (Parsons, 2001, str. 26).

### **1.3. Pojavnost in značilnost demence**

Demenca prizadene osnovne funkcije človeka, kot so spomin, mišljenje, orientacija, razumevanje, računanje, govor in lastna presoja. Svetovna zdravstvena organizacija (2017) ocenjuje, da na svetu živi približno 50 milijonov ljudi z demenco, od tega naj bi jih več kot polovica oziroma 60 % živel v državah z nižjim oziroma srednjih dohodkovnim razredom. Do leta 2030 bo na svetu približno 82 ljudi z demenco, leta 2050 pa bo število naraslo na 152 milijonov. Velik dela tega porasta je posledica naraščajočega števila ljudi z demenco, ki živijo v državah z nizkimi prihodki (Svetovna zdravstvena organizacija, 2017).

Zaradi hitrega naraščanja ljudi z demenco je Slovenija sprejela Strategijo obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 (Ministrstvo za zdravje, 2016). Eden izmed bistvenih ciljev strategije je vzpostavitev podpore ljudem z demenco in njihovim sorodnikom, neformalnim oskrbovalcem, med prioritetskimi nalogami pa so destigmatizacija bolezni, ozaveščanje o tej bolezni, celostna obravnava človeka z demenco, pomoč njegovim sorodnikom, neformalnim oskrbovalcem, paliativna oskrba človeka z demenco, usposabljanje strokovnega kadra ter varstvo pravic ljudi z demenco.

V Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020 je zapisano, da v Sloveniji živi že približno več kot 32.000 ljudi z demenco, za katere skrbi okoli 100.000 sorodnikov ter drugih formalnih in neformalnih oskrbovalcev (Ministrstvo za zdravje, 2016, str. 5.). Ministrstvo za zdravje oziroma delovna skupina je pripravila predlog druge Nacionalne strategije za obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030. Ta vključuje elemente, ki jih vsebujejo dokumenti, sprejeti na podlagi Evropske unije in Svetovne zdravstvene organizacije. Strategija je dokument, ki omogoča usklajen in celostni pristop reševanja demence. Njen namen je zagotavljati preventivne ukrepe, zgodnje odkrivanje demence ter primerno zdravstveno in socialno oskrbo ljudi z demenco (Ministrstvo za zdravje, 2016).

Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030 temelji na spoznanju, da so ljudje z demenco še posebej ranljiva skupina, ki se zaradi hitro spreminjajočih demografskih sprememb ter staranja prebivalstva hitro povečuje, pri tem pa se mora osredotočiti na posameznika ter njegove potrebe, kar zahteva usklajeno in odzivno delovanje države in multidisciplinaren pristop obravnave (Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030).

Demenca se odraža tudi skozi človekove reakcije oziroma njegove čustvene odzive. Poleg težav s spominom, prepoznavanjem stvari, branjem, pisanjem, govorom ter samooskrbo med simptome te bolezni sodijo tudi težave s socializacijo, orientacijo, agresija, nemir, nenadna žalost oziroma nihanje razpoloženja. (Miesen, 1999, str. 16) Simptomi oziroma njihovo odražanje se pri ljudeh razlikujejo, prav tako se razlikujejo tudi intenzivnost, težavnost in hitrost napredovanja te bolezni. Postopna izguba spomina, vedenjske spremembe, osebne spremembe, upad kognitivnih funkcij, časovna in krajevna neorientiranost, spraševanje istih stvari, nihanje razpoloženja, zapiranje vase ipd. so prvi znaki demence (Spominčica, 2017, str. 19).

Alzheimerjeva demenca je najpogostejša oblika demence in je bolezen živčnega sistema, ki se pojavi v povezavi z možgansko žilno boleznijo. Poimenoval jo je nemški nevrolog Alois Alzheimer, ki je bil tudi prvi, ki je to bolezen opisal oziroma je opisal poškodbe možganov, ki so značilne za Alzheimerjevo demenco (Gendron, 2015, str. 76–89). Simptomi Alzheimerjeve demence so predvsem težave s spominom, kognitivni upad, nezmožnost poimenovanja predmetov (npr. človek z demenco pozabi, kako se reče žlici, kaj je njen namen ipd.), vedenjske težave (težko se prilagajajo okolju), nezmožnost socializacije, nerazumevanje jezika ipd. (Gendron, 2015, str. 91–93). Najbolj klasičen simptom Alzheimerjeve demence je postopno izgubljanje spomina oziroma motnja spomina. Značilno je, da remisije za to vrsto demence ni, bolezen napreduje počasi (Kogoj, 2007, str. 9).

Skupaj z Alzheimerjevo demenco se lahko razvije tudi demenca z lewyjevimi telesci, ki nastane kot posledica kopičenja nenormalnih beljakov v možganski skorji. Poimenovali so jo po nevrologu Fredericu H. Lewyju. Ta vrsta demence sodi med najpogostejše tipe demence, ki prizadene ljudi v 70. letu starosti (Gendron, 2015, str. 82–83). Večinoma prizadene moške. Simptomi te bolezni so zelo podobni parkinsonovi bolezni. Prav tako se pojavljajo tresavica rok, oteženo gibanje, slaba orientacija, težave z ravnotežjem, težave s spominom, ki se s časom poslabšujejo (Graham in Warner, 2013, str. 21).

Demenca se lahko pojavi tudi že pred 65. letom starosti, takrat govorimo o demenci z zgodnjim začetkom. Velikokrat je vzrok za nastanek demence neznan, takrat se človeku postavi

diagnoza neopredeljena demenca. Največkrat gre za obliko alzheimerjeve demence, pri kateri se človek najprej sooča s težavami v komunikaciji, slabšim vidom in vedenjskimi spremembami, šele pozneje se pojavijo tudi težave s spominom (Spominčica, 2017, str. 16.)

Ena od vrst demence je »frontotemporalna demenca«, ki je posledica degenerativnih motenj, katerih izvor je v živčnih celicah v možganskem režnju, odgovornem za govor in osebnost. Frontotemporalna demenca po navadi prizadene človeka med 50. in 60. letom starosti (Gendron, 2015, str. 18). Za to vrsto demence je najbolj značilna sprememba vedenja. Človek s frontotemporalno demenco na začetku nima težav s spominom, te se pojavijo šele v poznejši fazi razvoja te demence. Graham in Warner (2013, str. 23–24) pišeta, da je to vrsto demence najtežje odkrivati, ker se simptomi razvijajo zelo počasi, še zlasti ker do izgube spomina pride proti koncu razvoja te vrste demence.

Demenca, ki se pojavi zaradi več manjših kapi, ki posledično poškodujejo možgane, se imenuje vaskularna demenca. Kako se bo vaskularna demenca pri človeku razvijala, je odvisno tudi od tega, kateri del možganov po možganski kapi je bil poškodovan (Gendron, 2015, str. 84–85). Na začetku sta po navadi poškodovana govor in spomin, lahko pa možganska kap povzroči tudi osebnostne spremembe (Graham in Warner, 2013, str. 20.)

Na začetku razvoja vseh oblik demence se ljudje še zavedajo svojih dejanj oziroma opazijo, da se jim sposobnost nadzora nad življenjem poslabšuje. V tej fazi se običajno vzbudijo občutki strahu, jeze, zanikanja. Pomembno je, da se človeku v tej fazi nudita podpora in spodbuda, da je še vedno zmožen upravljanja svojega vsakdanjika, in mu pustiti, da stvari opravlja sam (Spominčica, 2017, str. 16). Človek z demenco v začetni fazi lahko ob enkratnem pogovoru deluje povsem normalno in zdravo, zato je pomembno, da se o demenci ozavešča, ker, kot piše avtor Kogoj (2007, str. 15), se ob večkratnih in daljših ter tudi krajših pogovorih opazijo simptomi demence.

V srednji fazi demence človeku bolezen začne oteževati nadzor nad lastnim življenjem, omejuje ga pri samostojnosti in posledično povzroča spremembe v vedenju. Težave s spominom postanejo vse bolj opazne, stopnjujejo se tudi težave z orientacijo in ravnotežjem, človek začne izgubljeni občutek za čas, skratka, pri vsakodnevnih opravilih ne zmore biti več sam (Graham in Warner, 2013, str. 34). V tej fazi človek z demenco potrebuje več nadzora in pomoči kot na začetku. Človek za varno bivanje zunaj institucije v tem obdobju potrebuje prilagojeno bivalno okolje, ki mu olajša bivanje: v stanovanju se odstranijo določeni nevarni predmeti, priporočljivo je, da se označijo določeni prostori (npr. označitev, kje je kopalnica), itd. Tako kot za človeka z demenco je to obdobje naporno tudi za njegovo sorodnike. V tem obdobju se pogosto pri človeku z demenco pojavljajo: agresija, nespečnost, beganje in pa tudi

neprimerno besedno sporazumevanje. Človek z demenco bi moral imeti omogočene treninge spomina, svetovanje v obliki podpornih skupin, psihoterapij in aktivnega razmišljanja o preteklih dogodkih, tehnike senzornih stimulacij z različnimi pripomočki. Miesen (1999, str. 28–29) navaja, da bi morali strokovnjaki uporabljati različne metode, za pravilno uporabo metod pa je pomembno, da kader, ki dela s človekom z demenco, pozna njegovo preteklost, osebnost ipd. Ozaveščanje in informiranje o demenci sta prav tako pomembna za sorodnike človeka z demenco, saj se ti pogosto pritožujejo, da je človek z demenco nesramen ali celo zloben, da ne ceni njihovega truda in skrbi. Skrb za človeka z demenco je naporna, izčrpavajoča, ter velikokrat vodi do psihične izgorelosti, zato se veliko sorodnikov odloča za namestitev človeka z demenco v dom za stare ljudi.

#### **1.4. Življenje z demenco v domačem okolju**

Ohranjanje avtonomije je eden izmed ključnih pogojev, da star človek ohrani dostojanstvo tudi ob pešanju telesnih in intelektualnih sposobnosti (Welford idr., 2012, str. 9–65). Imeti nadzor nad svojimi odločitvami in možnost samostojne participacije, sta neločljivo povezana s participacijo. Ne glede na obseg potreb in oviranost je možnost vključevanja in nadzora nad svojimi odločitvami temeljna človekova pravica. V institucionalnih zavodih so med zadnjimi, ki imajo možnost avtonomnega odločanja, prav ljudje z demenco in kognitivnimi spremembami, nesamostojno gibljivi, bolni in od nege odvisni stanovalci domov za stare ljudi (Mali idr., 2018). Kogoj (2007, str. 15–22) pravi, da je spoštovanje osnovnih človekovih pravic, med katere štejemo tudi pravico do odločanja in svobode, merilo pri iskanju ustreznih rešitev.

Ljudje z demenco sodijo med najranjivejše skupine današnje družbe. S tega vidika je pomembno skrb nameniti spoštovanju njihovih pravic, še posebej po tem, ko jim kognitivni upad vzame sposobnost primerne razumevanja in sprejemanja odločitev. Pomanjkanje skupnostnih oblik skrbi v nasprotju s pretiranim razvojem institucionalne oskrbe je bistveni problem, ki onemogoča avtonomni razvoj oskrbe starih ljudi. Današnji sistem je tog in nenaklonjen potrebam starih ljudi. Težava je v dostopnosti storitev v ruralnem in urbanem okolju, saj storitve, ki bi jih potrebovali, niso vedno dostopne starim ljudem (Mali, 2012, str. 128–137).

Clough, Leamy, Miller in Bright (2004, str.12) pravijo, da sta bivalno okolje in socialna mreža primarna dejavnika, ki vplivata na človekovo zadovoljstvo. Človeku je zelo pomemben dostop do bivalne enote, prav tako dajejo velik pomen opremljenosti, velikosti, stroškom, infrastrukturi, bližini sorodnikov, socialni mreži.

Flaker idr. (2008, str. 138) pišejo, da so alternativne oblike bivanja, kot so oskrbovana stanovanja, za človeka z demenco, ki bo z razvojem bolezni potreboval veliko več pomoči, še toliko bolj pomembna. Ta so za marsikoga prevelik strošek, zato si ga ne morejo privoščiti. Flaker idr. (2008, str. 138) opozarjajo tudi na potrebo po večjem številu oskrbovanih stanovanj, ki bi bila funkcionalno primerna za starejšega človeka z demenco, in tudi človeka, ki se zaradi starosti sooča z gibalnimi omejitvami. Avtorji opozarjajo, da bi morala funkcionalnost stanovanja temeljiti na tem, da lahko človek tudi po napredovanju bolezni še vedno živi v njem.

Flaker idr. (2008, str. 140) pravijo tudi, da je problem v pomanjkanju razvitega koncepta, ki bi ljudem z demenco in njihovim sorodnikom zagotovil pomoč, ki jo potrebujejo, da bi lahko živeli doma. Bivalne skupnosti, ki niso prilagojene starim ljudem, posledično postanejo neprimerna oblika bivanja za človeka z demenco, saj povzročijo nezadovoljstvo in imajo negativen vpliv na kakovost človekovega življenja (Filipovič Hrast idr., 2014, str. 12). Starim ljudem je treba ponuditi možnost primerne oblike bivanja, saj s tem ohranjajo avtonomijo in svobodno odločanje ter lahko ostanejo v svojih domovih, kjer je to mogoče (Ray in Phillips, 2012, str. 25). Razvoj sodobne tehnologije pri oskrbi človeka z demenco je prav tako eden izmed pomembnih dejavnikov, ki ima ključno vlogo pri opremljanju stanovanja, saj s pomočjo različnih tehnoloških aparatov (npr. alarmi, avtomatske luči, naprave, ki uravnavajo temperaturo ipd.) pripomorejo h kakovostnejšemu življenju starih ljudi, še posebej ljudi z demenco (Parsons, 2001, str.126).

Človekove pravice, zapisane v 25. členu Listine o človekovih pravicah (Splošna deklaracija o človekovih pravicah, 2018), narekujejo, da ima vsak človek pravico do dostojnega življenja ter sodelovanja v družbenem in kulturnem okolju. Pravica do sodelovanja v družbenem življenju pomeni, da stari ljudje uživajo posebno varstvo pred življenjem v izključujočih in sugeriranih. Samostojno življenje pomeni, da imajo pravico do oskrbe v domačem okolju in pravico odločati o oskrbi, ki jo bodo prejeli (Mali, Flaker, Urek in Rafaelič, 2018, str. .... ).

Perko (2007, str. 157–166) pravi, da bi za kakovostnejšo oskrbo na domu morali prilagoditi normative dejanskim potrebam uporabnikov, poskrbeti za širšo ponudbo storitev, zmanjšanje stigme ljudi z demenco in manjšo izoliranost človeka z demenco. Večinoma ljudje z demenco živijo v domači oskrbi. Ker je za sorodnike to izčrpavajoče, poskusijo poiskati pomoč, kot so storitve pomoči na domu, v katere so vključene pomoč pri osebni higieni, pri družabništvu, spremstvu, vzdrževanju osnovnih življenjskih potreb ipd.

Človek, pri katerem je demenca že napredovala, bi za varno in kakovostno bivanje v domačem okolju potreboval dnevno varstvo, kar trenutno še ni realizirano. Potreboval bi ,pomoč pri zadovoljevanju osnovnih potreb, na primer pri hranjenju, umivanju, jemanju zdravil,

veliko socialne interakcije, empatije in duhovnosti. Človek z demenco se sčasoma zelo težko prilagodi okolju, spremembe postanejo stresne, izguba spomina, tesnoba ter halucinacije mu onemogočajo, da bi se človek z demenco počutil varnega in zmožnega samostojnega življenja (Parsons, 2001, str. 125–127). Prav tako bi sorodniki, ki skrbijo za človeka z demenco, poleg informiranja in usposabljanja za primerno oskrbo potrebovali več vrst pomoči (Mali, 2008, str. 126).

Zaradi pomanjkanja alternativnih oziroma razvitih oblik pomoči zunaj institucije je vsa skrb za človeka z demenco posledično na ramenih sorodnikov, ki so preobremenjeni, kar vodi v finančno stisko, velikokrat pa se pojavijo tudi zdravstvene težave (Mali, 2008, str. 131). Kot pravi Turnšek (2014, str. 6), Slovenija na področju bivalnih enot, ki bi bile prilagojene kakovostnemu staranju ljudi, še ni razvita. Pomembno je, da se poleg tehnologije, vključene v varovana stanovanja, vključuje preostale mreže, ki bi človeku omogočile ustrezno pomoč na domu, oblike pomoči, kot so spremstvo k zdravniku, nakupovanje ipd.

Bistvenega pomena pri izvajanju socialne in zdravstvene oskrbe pri človeku z demenco je vzpostavitev in ohranjanje odnosa med človekom in drugimi ljudmi, ki vstopajo v njegov dom. Pri človeku z demenco je pomembno, da se odnos gradi, da se dovolj časa posveti sporazumevanju, zaupanju, saj človek z demenco potrebuje čas, da sprejme nekoga, ki bi mu pomagal pri osebni negi, kajti ta s tem vstopa v njegov intimni prostor. Velikokrat se zgodi, da so zunanji formalni oskrbovalci edini zunanji stik, ki ga še ima človek z demenco (Perko, 2007, str. 162–163).

Z domačo oskrbo, ne glede na to, ali za človeka z demenco skrbijo sorodniki, socialne oskrbovalke ali drug zdravstveni kader, lahko pripomoremo k razbremenitvi in daljšemu bivanju človeka v domačem okolju. Perko (2007, str. 163–165) opozarja, da je za potrebe človeka z demenco minimalno poskrbljeno tudi zaradi previsokih stroškov, izvajajo se celo neprimerne storitve, ki vodijo v zlorabe ljudi z demenco.

Pogosto se dogaja, da človek z demenco živi v neprimernem bivalnem okolju, stanovanjih, ki niso prilagojena njihovim potrebam, zato posledično pogosto nimajo druge izbire, kot je odhod v dom za stare ljudi. Človek, ki potrebuje dolgotrajno oskrbo, si želi tudi ostati aktiven, vendar za to potrebuje prilagojene prostore in aktivnosti. V Sloveniji je oskrba človeka z demenco razvita v obliki institucionalnega varstva, za človeka z demenco, ki ne živi v instituciji, pa večinoma poskrbijo sorodniki ali pa so prepuščeni samim sebi, kar človeku z demenco povzroča dodatne stiske in obremenitve. Zaradi tega je star človek pogosto prisiljen oditi v dom za stare in se prilagoditi tamkajšnjim pravilom, ki velikokrat niso združljiva z

njegovimi željami in potrebami. Človek z demenco bi moral dan preživljati čim bolj aktivno, prilagojeno svojim sposobnostim (Mali, 2013, str. 61–127).

Razvoj sodobnih oblik bivanja je korak k zadovoljevanju potreb starih ljudi, še posebej ljudi z demenco. Sodobne oblike bivanja prinašajo prilagojena stanovanja za lažje in varnejše staranje zunaj domov za stare ljudi, pripomorejo pa tudi z različnimi tehnološkimi napredki, inovacijami za varno staranje, medtem ko preprečujejo stiske in obremenitve, s katerimi se ljudje z demenco največkrat srečujejo (Klepej Turnšek, 2014, str. 5–6). V zadnjem desetletju se aktivnosti na področju zunaj institucionalne oskrbe bolj usmerjajo v razvoj drugih oblik bivanja in oskrbe, kot so gradnje in prenove stanovanj za starejše ljudi, ki ustrezajo različnim potrebam starih ljudi.

### **1.5. Pristopi k ureditvi bivalnega okolja za človeka z demenco**

Ureditev bivalnega okolja za človeka z demenco postaja vse bolj pereča tema. Z razvijanjem oskrbe ljudi z diagnozo demence so se razvili smernice in načini oblikovanja, ki se jih vpeljuje v prakso, s tem pa se oblikuje vizija gradnje bivalnega okolja za ljudi z demenco. V biopsihosocialnem modelu, ki vključuje celostni pristop obravnavanja ljudi z demenco, se upoštevata dve temeljni potrebi uporabnika – potreba po varnosti in potreba po socialno-zdravstveni oskrbi. Po drugi strani pa model poziva k ohranjanju individualnega bivanja v okolju in normalizaciji oziroma ohranjanju dosedanjih spretnosti in aktivnosti uporabnika (Brodar in Čatak, 2018, str. 80–86).

Brodar in Čatak (2018, str. 80-86) opisujeta principe, usmerjene v podporno urejeno bivalno okolje ljudi z demenco, ki temeljijo na prilagajanju glede na človekove potrebe in sposobnosti, ohranjanju človekovega dostojanstva, podporo in možnost samoodločanja, zavedanju, da se potrebe in sposobnosti sčasoma lahko spremenijo. Zmanjšajo se nemirnost, zmedenost in drugi negativni vedenjski dejavniki, povečuje pa se pozitivno obnašanje (mobilnost, boljša orientacija, zadovoljstvo uporabnika ...)

Fleming idr. (2017, str. 25–28) izpostavijo mehanizme za krepitev zdravega okolja za človeka z demenco. Te strnejo v 12 načel: zagotovljeno varno in zaščiteno okolje za varno staranje človeka z demenco, optimalne senzorične stimulacije, optimalna osvetlitev prostorov in kontrast, okolje, oblikovano tako, da je čim manj podobno instituciji, pomoč pri orientiranju v prostoru in okolju, pomoč pri določanju gibanja (smeri), dostop brez ovir do odprtih prostorov, pomoč/spodbujanje k socialni interakciji, zagotovitev vizualne dosegljivosti in dobre

vidljivosti, ohranjanje dostojanstva človeka z demenco, spoštljiv in varen odnos, ohranjanje telesnih in miselnih funkcij, oskrba z ustreznimi obroki in pijačo.

Teh 12 načel izvira s treh splošnih področij, ki se prepletajo v vseh treh fazah razvoja demence: upad čutilnih/senzoričnih sposobnosti, upad kognitivnih ali spoznavnih sposobnosti, upad telesnih sposobnosti (Fleming in Bennet, 2017, str. 25–28).

Za demenco je značilno, da se z njenim razvojem poslabšajo tudi funkcije čutil. Sčasoma lahko človek z demenco težko razlikuje ali usklajuje različna čutila naenkrat, kar jo lahko zmede. S tem se poveča tudi potreba po večjem nadzoru in negi. Da bi se temu izognili, je pomembno, da se človeku omogočijo čim boljša raven senzorične stimulacije ter primerna osvetlitev prostora in optimalen kontrast prostora. (Kos in Sedej, 2012, str. 118–119).

Ramovš (2015, str. 3–25) omenja, da je osnovno načelo, na katero se opira stroka, ohranitev starega človeka v domačem okolju, saj je tega navajen. Za starega človeka selitev pomeni stres, še posebej če ima diagnozo demence. S prilagojenimi stanovanji, pomočjo okolja in tehnološkim napredkom podaljšamo človekovo samostojnost in nadzor nad lastnim življenjem. Posledica demence je upad vitalnih funkcij in s prilagoditvijo stanovanj bi človeku lahko omogočili praktično in varno življenje. Pri urejanju bivalnega okolja za človeka z demenco je pomembno, da se upoštevajo smernice za urejanje notranjosti bivalnega okolja (spalnica, kopalnica, kuhinja, dnevna soba oziroma prostori, kjer se človek večino dneva zadržuje). Pri tem je treba upoštevati tudi usmeritve za grajenje zunanega okolja (Fleming idr., 2012, str.12).

## **1.6. Dejavniki urejanja bivalnega okolja za človeka z demenco**

Stanovanje, kjer bi človek z demenco lahko živel sam, mora biti v neposredni bližini trgovine, zdravstvenega doma, lekarne, pošte in preostalih potrebnih ponudnikov storitev. Človeku je tako omogočena mobilnost brez potrebe po lastnem prevozu (Living at home with dementia, b. d.). Pot do stanovanja mora biti varna in prilagojena ljudem z ovirami. Zunanje površine morajo biti nedrseče. Po pravilniku o minimalnih tehničnih zahtevah za graditev oskrbovanih stanovanj (2004), za stare ljudi morajo biti vhodna vrata v stanovanje široka vsaj 90 cm (zaradi ljudi, ki uporabljajo invalidski voziček). V večstanovanjski stavbi mora biti tudi skupni prostor, ki je namenjen vsem stanovalcem (Pravno-informacijski sistem, 2004). Naslednji pomemben dejavnik je dvigalo, vsaka večstanovanjska stavba mora imeti vsaj enega. Stanovanja so lahko grajena tudi tako, da se bivalni prostori med seboj povezujejo, medtem ko mora biti prostor za osebno higieno ločen. Osebna intima je ključ avtonomije ter spoštovanje človekovega dostojanstva, ki se izraža skozi samospoštovanje in samozavest (Ramovš, 2003,

str. 202). Vtičnice, kljuke, pragovi, kopalna kad ter vrata morajo biti prilagojena ljudem z ovirami (Pravilnik o minimalnih tehničnih zahtevah za graditev oskrbovanih stanovanj za starejše ter o načinu zagotavljanja pogojev za njihovo obratovanje, 2004).

Kopalnica je prostor v stanovanju, ki kot prvi zahteva obnovo z namenom, da se preprečijo padci, zato je pomembno, da se pri gradnji upošteva smernice za gradnjo kopalnice za človeka z demenco. Priporoča se, da je kad za tuširanje na tleh, kopalnica mora biti brez robov in široka, prav tako je priporočljivo, da se odstranijo vrata kopalnice, da človek z demenco lažje najde kopalnico (Living at home with dementia, b. d.). V prostoru, namenjenem osebni higieni, mora biti vgrajena naprava za pomoč na daljavo (Pravilnik o minimalnih tehničnih zahtevah za graditev oskrbovanih stanovanj za starejše ter o načinu zagotavljanja pogojev za njihovo obratovanje, 2004).

Priporoča se, da se v spalnici oblačila v omari sezonsko zamenjajo, da človek z demenco ne bi bil zmeden pri izbiri, kar omogoča čim večjo samostojnost pri dnevni aktivnosti (Zavašnik, 2020).

V kuhinji in dnevnem prostoru se priporoča upoštevanje kontrastov barv (bela vtičnica, toplejši barvni odtenki, ki spodbujajo apetit, avtomatske luči, pametna indukcijska plošča, omarice brez vrat, postavitve omaric in poličk v višini oči – s čimer se zmanjša verjetnost padcev) (Zavašnik, 2020).

Naprava, kot je peč, lahko pomeni veliko nevarnost izbruha požara, če jo uporabnik pozabi ugasniti, zato bi bilo v takih stanovanjih primerno namestiti električno peč, ki se po določenem času neuporabe samodejno izklopi. Druga naprava je na primer likalnik, ki lahko prav tako, če ga človek z demenco pozabi izklopiti, pomeni nevarnost požara, zato v takem primeru priporočajo likalnik, ki se ugasne sam (Zavašnik, 2020). Sorodnike najbolj skrbi, kako bo z njihovimi domačimi ponoči. Ljudje z demenco poleg preostalih kognitivnih izgub postopoma izgubijo tudi občutek za čas, zato se jim dnevno-nočni ritem obrne. Ponoči pogosto ne morejo zaspati in postanejo vznemirjeni, vstajajo in iščejo zaposlitev. Zaradi ustreznega pravočasnega ukrepanja se lahko v stanovanje namestijo »alarmne preproge« (Living at home with dementia, b. d.).

Razvijati je treba koncepte, ki omogočajo dostojno življenje, k temu pa pomembno prispeva informacijsko-komunikacijska tehnologija (IKT), še posebej z nadomeščanjem oslabljenih kognitivnih funkcij (Telban in Milavec Kapun, 2013). Ljudje z demenco pogosto težko živijo sami v domačem okolju, zato jih to porine v sistem institucije, vendar prav tehnološki napredek, ki vključuje smernice za ohranjanje človeka z demenco, vpliva na ohranjanje samostojnosti in pripomore k počasnejšemu napredku demence (Mali idr., 2016, str. 20).

## 1.7. Sorodniki kot oskrbovalci človeka z demenco

Za ustrezno kakovostno in celostno oskrbo človeka z demenco je pomembno, da spoznamo in vključimo okolje ter socialno mrežo ljudi človeka z demenco (Walsh, 2006). Demenca prinese spremembe in številne izzive tudi v življenje sorodnikov, ki prav tako potrebujejo ustrezno podporo in usmeritve za ohranjanje zdravega odnosa s človekom z demenco (Buijssen, 2005, str. 143). Družino lahko definiramo kot rdečo nit med skupnostjo in posameznikom, kar pa od sorodnikov zahteva številne obveznosti (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 75).

Skrb za človeka z demenco zahteva veliko časa in pozornosti, kar se toliko bolj izrazi, če človek živi v domačem okolju, saj zaradi pomanjkanja razvitih oblik pomoči zunaj domov za stare pomeni, da večino skrbi prevzamejo družinski člani. V takih primerih se po navadi skrb prenese na enega družinskega člana (Mali, 2007, str. 112), večinoma so to pripadnice ženskega spola (Ramovš, 2003, str. 82). Po navadi je neformalni oskrbovalec v družini, partner ali zakonec, če ga človek z demenco ima, v nasprotnem primeru so to po navadi snahe ali hčerke (Mali, 2017, str. 117). Skrb za človeka z demenco zahteva veliko empatije, časa in podpore v skupnosti, ker je to, kot pravijo Mali, Mešl, Rihter (2011, str. 77), velik vir krepitve moči človeka z demenco.

Sorodniki se velikokrat znajdejo v zelo težkih situacijah in so posledično zaradi vsakdanjih obveznosti preobremenjeni ter ne zmorejo ustrezno skrbeti za človeka z demenco saj, kot pravi Flaker idr. (2004), gre pri tem za posledico pomanjkanja informacij, ki jih sorodniki potrebujejo za ustrezno oskrbo človeka z demenco. Sorodniki lahko človeku z demenco pomagajo tako, da jim z ustreznimi informacijami in ustrezno oskrbo nudijo občutek varnosti in vrednosti. Pomembno je, da se s človekom z demenco povezujemo, da z njim sodelujemo, kajti tako gradi identiteto in ohranja avtonomijo. Vse to pa od sorodnikov zahteva veliko energije, empatije in razumevanja (Mali, 2007, str. 118).

Sodelovanje, ohranjanje aktivnega življenja ter vključevanje človeka z demenco v vsakdanja opravila je za človeka z demenco zelo pomembno. Aktivno preživljanje prostega časa, sprehodi, obujanje spominov itd. pomenijo povezovanje s človekom z demenco, saj jim to pomaga pri ohranjanju identitete (Kitwood, 2005, str. 119). Čeprav demenca v družino prinese veliko izgubo, je zelo pomembno, da sorodniki s človekom še vedno ravnaajo ljubeče, ker jim občutek ljubljenosti in toplina pomenita zadovoljitev potreb (Mali, 2007, str. 122). Tudi za sorodnike je seznanjanje z informacijami vir moči, saj se naučijo sprejeti bolezen, sodelovati s človekom z demenco, se prilagoditi (Kitwood, 2005, str. 120). Sorodniki poleg izčrpanosti, nezadovoljstva, nerazumevanja demence ter slabih izkušenj z zdravstveno in socialno stroko

velikokrat izrazijo tudi finančno stisko. Dogaja se, da zdravstvene in socialne službe ljudi, ki bi jih bilo treba opolnomočiti z informacijami, pošiljajo od vrat do vrat ter se ne zavzamejo za njihove potrebe (Mali, 2007, str.125).

Veliko težav se pojavi pri sorodnikih na čustveni ravni, saj se dogaja, da sorodniki izgubijo nadzor nad prostim časom, ki ga zaradi oskrbe človeka z demenco nimajo veliko, kar pogosto vodi do jeze in izgube intimnosti, za kar po navadi krivijo prav človeka z demenco (Mali, 2007, str. 126). Preobremenjenost sorodnikov se kaže tudi v meddružinskih odnosih, do izraza pridejo problemi v sporazumevanju, upiranje družinskim obveznostim, drugačna mnenja o pomoči človeku z demenco in čustvene spremembe pri vseh družinskih članih, človek z demenco pa tako pogosto dobi občutek zapostavljenosti in stigmatiziranosti (Toseland, Smit in Mcallian, 2001, str. 556–558). Nasprotno pa lahko skrb za človeka z demenco prinese tudi pozitivne občutke, saj lahko sorodniki ob ustreznih informacijah ustrezno ukrepajo, to pa pomeni, da so tudi sami v težkih trenutkih deležni pomoči in podpore ter se počutijo dovolj močne za skrb človeka z demenco (Mali, 2007, str. 123).

Gilliard in Rabins (1999, str. 86–87) navajata šest področij, ki jih sorodniki potrebujejo, da bi se počutili dovolj usposobljene za oskrbo človeka z demenco. Govorita o pravočasni diagnozi in prognozi, o posledicah bolezni, o ustreznem informiranju o ustanovah in zavodih, ki pri oskrbi lahko pomagajo, o informacijah, kakšna finančna pomoč jim pripada, ter informacijah o zakonsko predpisanih kriterijih.

Kjub naporni skrbi za človeka z demenco, pa je pomembno zavedanje tudi pozitivnih vidikov, ki se razvijajo tekom oskrbe človeka z demenco. Sorodniki dobijo možnost spoznavanja drugih vrednot na katerih družina temelji, postajajo bolj strpni za težave drugih ljudi, sčasoma tudi najdejo smisel v skrbi za človeka za demenco (Toseland, Smith in McCallian, 2001, str. 560). Skrb človeka z demenco ima lahko pozitiven vpliv na družino, saj pridobijo informacije, da bodo tudi oni deležni pomoči in podpore ob težkih situacijah, razvijajo sposobnosti za okrevanje (Mali, 2007., str. 117).

## **1.8. Socialnodelovni model razumevanja demence**

Demenca je izziv, ki lahko v družino prinese nesoglasja, konflikte, težave. Pomembno je, da se družina dobro informira o demenci in njenem poteku oziroma da pridobi nova znanja, vire moči, pomoč in spretnosti. Negativne dejavnike, ki jih družina lahko doživi ob demenci, kot so preobremenjenost, pomanjkanje energije, finančne težave, lahko zamenjajo pozitivni dejavniki in družina postane bolj povezana, pride lahko do vzpostavljanja intimnih odnosov in

ljubezni s starši, odkrivanja novega smisla življenja, osebne raste in zadovoljstva. (Mali, 2007, str. 156)

Ray in Phillips (2012, str. 23–25) pišeta o pomembnosti prilagojenih oblik bivanja za starega človeka, prav tako pravita, da je razvijanje primerne oblike bivanja pomembno tudi za stroko v socialnem delu. V socialnem delu je pomembno, da proces dela temelji na omogočanju staremu človeku, da lahko ohrani avtonomijo, samostojnost in čim daljše bivanje v svojem okolju. To pa v socialnem delu ni mogoče, če skupnost ne ponuja primernih oblik bivanja za človeka z demenco. Pomembno je tudi, da se v bivalnih prostorih prilagodijo tako arhitektonski kot tudi tehnološki dejavniki, ki človeku z demenco nudijo možnost samostojnega bivanja s pomočjo različnih tehnoloških pripomočkov (alarmi, avtomatske luči ipd.) (Parsons, 2001, str. 126).

V socialnem delu je demenca priložnost odkrivanja novih življenjskih možnosti ljudi, ki jih je demenca prizadela, tistih, ki so v stiku z demenco, in tudi tistih, ki se še niso soočili z njo. Pomembno je, da socialni delavec v ospredje ne postavi bolezni, ampak človeka, ki potrebuje podporo, pomoč, razumevanje, da lahko ohrani vsaj nekaj navad iz preteklosti. V socialnem delu je zelo pomembno tudi, da se pri delu z ljudmi, ki potrebujejo pomoč, usmerimo v krepitev moči (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 7). Na splošno je demenca zelo odklonilna bolezen in tudi odnos do demence se kaže v bolj negativni luči. Zato ne smemo pozabiti niti na sorodnike teh ljudi, saj se tudi oni pogosto srečajo z odklonilnim odnosom v okolici in spreminjanjem vsakdanjika (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Krepitev moči ljudem z demenco in prav tako njenih svojcev omogoča, da ljudje z demenco prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim ohranjati samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, obenem pa tudi objektivno okrepi njihov položaj, saj jim omogoči opravljati različne cenjene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 117). Stigmatizacija ljudi z demenco pripomore k temu, da se človek počuti še bolj nemočnega in osamljenega.

Ključni dejavnik za dobro sodelovanje med uporabnikom in socialnim delavcem je odnos, ki ga vzpostavita. Rapošek Tajnšek (2007, str. 9) govori o treh pristopih: tradicionalnem, partnerskem in marketinškem. Parsons (2005, str. 138) omenja socialno delo kot stroko, ki opozarja na negativen družbeni odnos do demence in se usmerja k spoštovanju človekovega dostojanstva, vrednot in integritete. Navaja tudi, da je socialno delo usmerjeno k enakosti, osredotočenosti na potrebe posameznika, v socialnem delu se dela proti diskriminaciji in neenakosti, usmerja se h krepitevi moči.

Vloga socialnega delavca pri delu z ljudmi z demenco mora vsebovati spoštljiv in odprt odnos. Socialni delavec dovoli človeku iskati rešitve oziroma skupaj z njo soustvarja in jih išče, odkriva njene vire moči, dobre lastnosti oziroma področja, na katerih je še vedno uspešna. Pomembno pa je tudi upoštevanje socialno-gerontoloških načel socialnega dela. Če želimo doseči celostno obravnavo človeka z demenco, moramo upoštevati pomembne karakteristike človeka in dejavnike v okolju. (Milošević Arnold, 2006, str. 126). Za ustrezno vključevanje ljudi z demenco v storitve so potrebni različni pristopi in predanost strokovnega kadra (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 130).

Socialno delo nima vedno pravih odgovorov na vse, zato je potrebno, da se pri delu s starimi ljudmi razmišlja razsodno. Na dileme socialnih delavcev pri delu z ljudmi z demenco opozarjata avtorja Marshall in Tibbs (2006). Dileme, ki jih omenjata so najpogosteje tveganja, potrebe posameznika oziroma skupine, zagovornišтво, reševanje konfliktov.

Za socialne delavce je prav tako pomembna izkušnja oziroma pozitivna povratna informacija sorodnikov, saj se v uspešnem in spoštljivem delovnem odnosu rezultati pokažejo kot pozitivni občutki in izkušnje, ki jih svojci doživljajo ob skrbi za domače (Mali in Milošević Arnold, 2007).

Pomembna načela, ki jih mora socialni delavec pri delu z uporabniki upoštevati, so (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 311–315) partnerstvo (odnos med socialnim delavcem in uporabnikom je enakovreden in spoštljiv); perspektiva moči (iskanje novih možnosti); zagovornišтво (zagovarjanje temeljnih pravic in dostojanstva uporabnika); antidiskriminacijska usmeritev; socialne mreže (ne smemo pozabiti na ljudi oziroma uporabnikovo povezavo z zunanjim svetom, kar je lahko tako neformalna kot formalna oskrba); skupnostna skrb.

Vloge, ki jih socialni delavci prevzamejo pri delu z ljudmi z demenco, so raznolike. Milošević Arnold (2007, str. 30–34) navaja najpogostejše vloge socialnega delavca, to so: nosilec ali koordinator primera, načrtovalec oskrbe, izvajalec prve socialne pomoči, svetovalec, učitelj, pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč svojcev, pobudnik, organizator in vodja skupine za samopomoč ljudem z demenco, vodja ali strokovni delavec dnevnega centra za ljudi z demenco, koordinator specializirane pomoči na domu za človeka z demenco, zagovornik potreb ljudi z demenco, posredovalec življenjskih zgodb ljudi z demenco njihovim neposrednim oskrbovalcem.

Pomembno v socialnem delu je tudi, da poskrbimo oziroma poskušamo preprečiti, da bi oseba z demenco postala socialno izključena ali bi doživela kakršnokoli diskriminacijo zaradi svojega zdravstvenega stanja. Pomembno je tudi, da se ne izključi svojcev, ki so največkrat neformalni oskrbovalci svojih bližnjih z demenco. Socialno delo je stroka, ki ima nalogo nuditi

pomoč osebam, posameznikom, skupinam in skupnostim pri reševanju socialnih problemskih situacij in družbenem vključevanju, da bi lahko zadovoljevali osnovne potrebe, primerno kulturi, v kateri živijo, in običajni kakovosti življenja (Mesec, 2006, str. 235–247).

Ravno socialno delo kot stroka mora obvezno opozarjati tudi na nudenje pomoči svojcem, ki so lahko preobremenjeni, kar lahko posledično pripelje do socialne izključenosti. Socialno izključevanje in posledice demence so eden izmed razlogov, zakaj je pomembno, da se socialno delo vključuje v obravnavanje demence (Milošević Arnold, Mali 2007).

V socialnem delu se osredotoča na spremembe, ki jih demenca prinaša v življenje posameznika pa tudi v življenje ljudi, ki živijo in skrbijo zanj. Človek z demenco se spopriema s spremembami na dveh ravneh: na ravni individualnega, notranjega doživljanja bolezni in na ravni medsebojnih odnosov z drugimi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 40).

Z napredovanjem bolezni in zaradi pomanjkanja skupnostnih programov pomoči ljudem z demenco imajo pomembno mesto pri skrbi za ljudi z demenco domovi za stareje ljudi. Socialni delavci imajo v domovih različne vloge pri delu s stanovalci z demenco. (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 41).

Dejstvo je, da ljudje z demenco občutijo stigmo in odrinjenost na rob družbe. To je posledica nepoznavanja bolezni in njenega poteka. Doprinos socialnega dela pri delu z ljudmi z demenco je v ozaveščanju in poučevanju o demenci, o njenih negativnih in pozitivnih učinkih. Bistvenega pomena je, da širša javnost izve čim več o potrebah ljudi z demenco, da potrebujejo empatijo, potrpežljivost, povezanost in toplino. . Usmerjenost na krepitev moči ljudi z demenco in vseh udeleženi v odnosu z njimi omogoča, da prevzamejo odgovornost za lastno življenje, pomaga jim pridobiti samospoštovanje in spoznati vrednost lastnih izkušenj, a tudi objektivno okrepi njihov položaj, saj jim omogoči vstop v različne cenjene vloge in uporabo različnih virov družbene moči v njihovo korist. (Mali, 2011, str. 7.)

## 2. Problem

Domovi za stare ne zmorejo slediti porastu ljudi z demenco, zato se posledično tudi oskrba ljudi z demenco v domovih bolj usmerja na skupinska dela kot na prilagajanje in upoštevanje potreb posameznika. Tako je toliko bolj opazen razvoj storitev pomoči na domu kot alternativa institucijam. Prilagojenost stanovanj je v zadnjem času precej pereča tema tudi za socialno delo, saj stroka v literaturi omenja, da stari ljudje, še posebej ljudje z demenco, živijo v neprimernih bivalnih okoljih, ki ne sovpadajo z njihovimi potrebami (Mali in Kejžar, 2017, str. 179–195). Prilagoditve v stanovanju, odstranitev arhitektonskih ovir v okolju in informacijska tehnologija pripomorejo k čim daljšemu ohranjanju bivanja človeka v domačem okolju. Pri ljudeh z demenco so spremembe oziroma prilagoditve v stanovanju in okolju nujne predvsem zaradi varnosti in praktičnosti.

Z raziskavo sem želela ugotoviti, kakšna je kakovost bivanja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju ter koliko časa bi lahko človek z demenco živel v oskrbovanem stanovanju, katere so prednosti in slabosti bivanja, zanimale so me tudi arhitektonske ovire, katere tehnične pripomočke imajo v stanovanju, ali so morali stanovanje dodatno opremiti, katera so tveganja, s katerimi se ljudje z demenco vsakodnevno srečujejo v oskrbovanem stanovanju. Osredotočila sem se tudi na sorodnike ljudi z demenco, ki živijo v oskrbovanem stanovanju, da bi lahko dobila bolj razširjeno sliko oskrbe človeka z demenco v takem okolju. Zanimalo me je tudi, koliko so ljudje z demenco ozaveščeni o svoji diagnozi ter koliko so njihovi sorodniki opremljeni z znanjem in informacijami za delo z ljudmi z demenco. Na koncu sem v raziskavi uporabila tudi odgovore socialnih oskrbovalk, ki opravljajo storitve pomoči na domu ljudem z demenco, ki živijo v oskrbovanih stanovanjih, saj s svojim delom lahko pripomorejo k ohranjanju samostojnosti človeka ter v ospredje oskrbe postavijo posameznika, in ne institucije. Socialne oskrbovalke lahko s svojim praktičnim delom veliko pripomorejo tudi k podaji predlogov za izboljšanje kakovosti bivanja človeka z demenco v domačem okolju.

Raziskovalna vprašanja:

- a) Kakšna je informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči človeku z demenco v oskrbovanem stanovanju?
- b) Kako odhod oziroma bivanje v oskrbovanem stanovanju vpliva na odnose ljudi z demenco in njihovih sorodnikov ter okolico?
- c) Katere so prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju?

- č) S katerimi tveganji se ljudje z demenco vsakodnevno soočajo v oskrbovanem stanovanju?
- d) Kakšen je vpliv oskrbovanih stanovanj na samostojnost človeka z demenco?
- e) Kakšna je vloga socialnih oskrbovalk v življenju ljudi z demenco?

### **3. Metodologija**

#### **3.1. Vrsta raziskave (kvalitativna raziskava)**

Raziskava je kvalitativna, empirična in eksplorativna. Zanimalo me je določeno področje, kjer je prisoten problem, in sem želela dobiti poglobljene odgovore. Skozi kvalitativno raziskavo se nisem osredotočila na teorijo te problematike, ampak bolj na stvarne in praktične oziroma vsakdanje težave ljudi z demenco in sorodnikov, ki sem jih v razpravi povezovala s teorijo. Gre za kvalitativno raziskavo, saj so osnovno izkustveno gradivo besedni opisi in pripovedi, zbrano gradivo pa je analizirano na besedni način in brez uporabe merskih podatkov, ki privedejo do števil (Mesec, 2009).

Empirične podatke sem zbrala skozi zapise intervjujev, ki sem jih opravila z devetimi sogovorniki ter obdelala po kvalitativni analizi.

Raziskava je eksplorativna oziroma poizvedovalna, saj sem se skozi njo seznanila z določenimi problemi in jih tudi formulirala.

Teme, ki sem jih v raziskavi obravnavala, so informiranost ljudi z demenco o njihovi diagnozi, informiranost sorodnikov o demenci in oblikah pomoči za človeka z demenco, prednosti in slabosti življenja v oskrbovanem stanovanju, s katerimi tveganji se človek z demenco vsakodnevno srečuje v oskrbovanem stanovanju, samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju ter vloga socialnih oskrbovalk v življenju ljudi z demenco.

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

Merski inštrument je vprašalnik. Vprašanja so polstrukturirana, in sicer so sestavljena tako, da dobim besedne opise in jih obdelam na kvalitativni način. Pridobljene podatke sem obdelala po kvalitativni metodi obdelave podatkov po Mescu 1998. Vprašanja so odprtega tipa – vnaprej sem imela pripravljena okvirna vprašanja, glede na katera je po sklopih potekal pogovor, prav tako sem vprašanje lahko po potrebi prilagodila. Vprašanja sem sestavila s pomočjo smernic za pogovor z ljudmi z demenco in njihovimi sorodniki, ki mi jih je posredovala mentorica. Raziskava je prav tako eksplorativna oziroma poizvedovalna. Intervjuji so potekali neposredno in individualno.

Intervjuje s sorodniki ljudi z demenco in ljudmi z demenco sem razdelila na šest sklopov. V prvem sklopu me je zanimala predvsem informiranost ljudi z demenco o njihovi diagnozi, informiranost sorodnikov o demenci in oblikah pomoči za človeka z demenco, kje in pri kom so poiskali pomoč, kaj vse jih še zanima, kakšne informacije pogrešajo, ali so seznanjeni s posebnimi programi za delo z ljudmi z demenco, kakšno pomoč bi potreboval njihov sorodnik, da bi lahko čim dlje živel v oskrbovanem stanovanju. V drugem sklopu – kako je odhod v oskrbovano stanovanje vplival na odnose v družini – me je zanimalo predvsem, ali so se odnosi poslabšali, in če so se, kako so se, kaj sorodniki menijo, kako se človek z demenco počuti v oskrbovanem stanovanju, je osamljen, zadovoljen, nemiren, ali pogreša družbo, se vključuje v socialne mreže ipd. V tretjem sklopu sem ugotavljala prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju, pri čemer sem se osredotočila na zbiranje podatkov o tem, kako bi moralo biti stanovanje opremljeno, da bi bilo varno za človeka z demenco. V četrtem sklopu me je zanimalo, s katerimi tveganji se ljudje z demenco vsakodnevno srečujejo v oskrbovanem stanovanju. V petem sklopu sem raziskovala samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju, v zadnjem, šestem sklopu pa me je zanimala tudi vloga socialnih oskrbovalk in njihov vpliv oziroma prispevek k bolj kakovostnemu življenju človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju.

Za socialne oskrbovalke sem vprašanja prilagodila. Vprašalnik je sestavljen iz 15 vprašanj, razdelila sem ga tudi na šest sklopov. V prvem sklopu sem raziskovala informiranost in usposobljenost socialnih oskrbovalk, kar zadeva demenco. V drugem sklopu me je zanimal prispevek oziroma vloga socialnih oskrbovalk v življenju ljudi z demenco. V tretjem me je zanimal vpliv odhoda človeka z demenco v oskrbovano stanovanje in ali oskrbovalke menijo, da je človek z demenco v oskrbovanem stanovanju osamljen. V četrtem sklopu sem želela izvedeti, katere so prednosti in katere slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju. V petem sklopu sem raziskala ovire in tveganja pri oskrbi človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju. V zadnjem, šestem sklopu pa me je zanimala samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju.

Vprašalniki so v prilogi.

### **3.3. Populacija in vzorčenje**

Vzorec je neslučajnostni in priročni, sestavljajo ga ljudje z demenco, njihovi sorodniki in socialne oskrbovalke, ki opravljajo storitve pomoči na domu človeka z demenco, ki živi v oskrbovanem stanovanju v občini Radovljica. Intervjuje sem opravila z devetimi ljudi, od tega

s tremi ljudmi z demenco, tremi njihovimi sorodniki in tremi socialnimi oskrbovalkami. Z vsemi ljudmi v vzorcu sem navezala stik kot koordinatorka pomoči na domu.

Ljudje z demenco so v moji raziskavi tri pripadnice ženskega spola, ki se z demenco spopadajo približno eno do dve leti. Njihova povprečna starost je 75 let. Vse tri so občanke Radovljice in živijo v oskrbovanem stanovanju v neposredni bližini Doma dr. Janka Benedika Radovljica.

Dva sorodnika ljudi z demenco, s katerimi sem opravila intervjuja, sta ženskega spola ter sta v sorodstvenem razmerju (snaha in hčerka), tretji sorodnik je moškega spola in je v sorodstvenem razmerju s človekom z demenco (sin). Vsi trije sorodniki se v oskrbo vključujejo kot neformalni in primarni oskrbovalci.

### **3.4. Zbiranje podatkov**

Podatke sem zbirala s pomočjo delno strukturiranega vprašalnika od januarja do februarja 2023. Pogovore sem s predhodno privolitvijo sogovornikov snemala s telefonom – snemalnik zvoka. Sogovornikom sem povedala tudi, da bodo intervjuji anonimni ter nikjer drugod uporabljeni.

Intervjuji z ljudmi z demenco so trajali povprečno 20 do 30 minut, medtem ko so bili intervjuji s sorodniki ljudi z demenco daljši in so v povprečju trajali eno uro. Intervjuje z ljudmi z demenco sem opravila v njihovih stanovanjih (oskrbovanih stanovanjih), pogovore s sorodniki ljudi z demenco sem opravila v svoji pisarni, prav tako sem pogovore s socialnimi oskrbovalkami opravila v svoji pisarni. Pogovori s sorodniki ljudi z demenco in oskrbovalkami so tekli nemoteno in sproščeno, medtem ko so pogovori z ljudmi z demenco tekli malo manj sproščeno, veliko je bilo tudi tišine, iskanja pravih odgovor.

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

Podatke sem analizirala s pomočjo kvalitativne analize. Posnete intervjuje sem nato tudi ročno prepisala v elektronski obliki. Besedila sem razdelila na dele, po katerih sem dobila enote kodiranja, ki so pomembne za raziskavo. Enote kodiranja imajo zraven tudi številko.

Pri odprtem kodiranju sem posameznim enotam kodiranja pripisala pojme. V nadaljevanju sem te pojme povezala v kategorije, ki sem jim dodala še nadkategorije.

### **Primer kodiranja:**

Ljudi z demenco sem vprašala o poteku njihovega dneva: »Kako poteka vaš dan od jutra do večera? Prosim opišite.« Vse odgovore sem posnela in pretipkala, pozneje sem za kodiranje uporabila izjave, relevantne za raziskavo. Izjave sem označila z zaporedno številko.

»Vstanem okoli 8. ure, grem v kopalnico, se umijem, ob sredah počakam oskrbovalko in greva v banjo.«

Tabela 3.1: G22: Grem v kopalnico, se umijem.

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
H1	<i>Sina ali Katjo (oskrbovalka).</i>	Sina ali oskrbovalko.	Pomoč	Iskanje informacij	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
H2	<i>V glavnem dobim po navadi to, kar rabim.</i>	Dobim potrebno.	Informacije	Zadovoljstvo s prejetimi informacijami	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
H3	<i>Zaenkrat še nobene. Sem še dobra.</i>	Zaenkrat nobene.	Želja po pomoči	Želena oblika pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči

Na tak način sem nadaljevala in obdelala vse podatke, ki sem jih pridobila z intervjuji.

## 4. Rezultati

### 4.1. Rezultati intervjujev s sorodniki

#### **Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči človeku z demenco v oskrbovanih stanovanjih**

V intervjuju sta sodelovala dva sorodnika matere in ena intervjuvanka, ki ima v oskrbovanem stanovanju taščo. Znake demence je ena intervjuvanka začela opazovati pred dvema letoma, dve pa približno pred enim letom. Med znaki demence so navajali zmedenost, begavost (*»Že precej dementna, begava, na trenutke fizično, verbalno nasilna«, F7*), tudi agresivnost (*»Na trenutke se je začela obnašati agresivno«*).

Vsi trije anketirani sorodniki so prvo pomoč oziroma informacije iskali pri osebni zdravnici, dva sorodnika sta se obrnila tudi na socialno oskrbovalko oz. socialno delavko doma (*»Prvo pomoč oziroma informacije smo iskali pri njeni osebni zdravnici in socialni oskrbovalki, ki je oskrbovala že tasta, prosili smo, če lahko naprej skrbi še za mamo«, D10; »Nekaj informacij sem dobila tudi od socialnih delavk iz doma«, F4*). Iz odgovorov je razvidno, da so socialne oskrbovalke v pomoč (*»Veliko mi pomagata tudi vidve z vodjo pomoči na domu«, D12; »Če nas kaj zanima, vprašamo zdravnico, po novem tudi oskrbovalko, E7*). Glede potrebnih informacij se sorodniki obrnejo na osebno zdravnico. Prejete informacije so po oceni ene od intervjuvank v pomoč, medtem ko druga dva ne poudarjata koristnosti prejetih informacij. Ena od intervjuvank navaja, da se po pomoč obrača na socialno oskrbovalko, ki k mami prihaja vsak dan med tednom v času kosila, saj mama sicer pozabi jesti.

Kar zadeva seznanjenost s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco, vsi trije intervjuvanci navajajo, da takšnih programov ne poznajo in da zanje še sploh niso slišali (*»Še nič nisem slišala«, D13; »Nič ne vem o tem«, E5*).

Vsi trije intervjuvanci navajajo, da bi bila za pomoč oziroma obliko pomoči, ki bi bila po njihovem mnenju zadovoljiva, da bi lahko njihov sorodnik živel z njimi doma oziroma bi čim dlje živel v oskrbovanem stanovanju, potrebna 24-urna oskrba, torej bi potrebovali nekoga, ki bi bil ves čas (konstantno) prisoten (*»Potrebovali 24-urno oskrbo čez čas« E10; »Če bi želela, da je do konca v tem stanovanju, potem bo verjetno prav kmalu rabila osebo, ki bo tam ves čas«, F11*). Dve intervjuvanki navajata, da bosta taščo oz. mamo pustili v oskrbovanem stanovanju, dokler bo možno (*»Taščo bomo pustili v oskrbovanem stanovanju, dokler bo to možno«, D21*). Zavedajo se, da bo kmalu potrebna domska oskrba, ki nudi to, česar oskrbovano

stanovanje ne nudi. Dve intervjuvanki navajata, da si dodatne pomoči ne moreta privoščiti, saj je ta prevelik finančni zalogaj (*»Razmišljala o alternativah, kot so privat negovalne službe, ampak finančno je to res preveč«, F12*).

### **Vpliv odhoda oziroma bivanja v oskrbovanem stanovanju na odnose ljudi z demenco z njihovimi sorodniki ter okolico**

Glede vpliva odhoda oziroma bivanja v oskrbovanem stanovanju na odnose ljudi z demenco z njihovimi sorodniki ter okolico intervjuvanke navajajo različne odgovore. Po navedbah ene so se družinski odnosi precej spremenili, saj sta se z možem zaradi tašče precej kregala, saj je bila ta do nje precej nesramna. Tako jo obiskujejo bolj zaradi skrbi kot druženja (*»Nas skrbi za njeno zdravje, prej smo se obiskovali zaradi druženja«, D26*). Drugi intervjuvanec navaja, da se odnosi niso spremenili (*»Mamo obiskujemo isto, kot prej, ko je živel še z očetom v hiši«, E16*), ampak da so na podlagi opozorila socialne oskrbovalke, da se odnosi bodo spremenili, pripravljeni tudi na to. (*»Oskrbovalka nas je sicer opozorila, da ko bo mama postala precej dementna, se včasih tudi odnosi v družini poslabšajo«, E17*),. Tretja intervjuvanka navaja, da je osebno zdaj precej mirnejša, ko je mama v oskrbovanem stanovanju, čeprav so se odnosi zaradi demence začeli slabšati (*»Veliko je kreganja, histerije v zadnjem času«, F15*) in mama postaja vse bolj zahtevna (*»Non stop me kliče, zahteva, da sem pred službo tam, da pridem po službi, meša se mi na trenutke«, F16*).

Prva intervjuvanka in drugi intervjuvanec navajata, da tašča in mama še ohranjata stike s preostalimi sorodniki, prijatelji, znanci. Prva navaja, da stike ohranja po telefonu (*»Večkrat pokliče prijateljico pa tudi sosedo, ki jo vsak dan obiše«, D28*), drugi poudarja, da je njegova mama zelo družabna, da ima prijateljice (*Dnevno jo obiščeta prijateljici, skupaj pijejo kavo, včasih grejo tudi malo po ulici gor pa dol«, E21*), obišejo jo tudi vnuki in ob vikendih ima družinska kosila. Tretja navaja, da mama ne ohranja stikov z drugimi, saj nima družbe (*»Edini zunanji stik smo ji mi, družina«, F18*), ter dodaja, da ima še eno sosedo, ki jo občasno obiše.

Kar zadeva osamljenost, prva intervjuvanka in drugi intervjuvanec navajata, da je pri tašči in mami ne zaznata. Prva navaja, da tašča ne pokaže osamljenosti niti ne izraža osamljenosti (*»Tudi ne pojama, da bi pogrešala družbo«, D30*). Drugi navaja, da nima občutka osamljenosti, saj je ne kaže (*»Ne pokaže pa, da bi bila kaj osamljena«, E26*). Medtem tretja intervjuvanka navaja, da jo mama konstantno kliče in želi, da je dosegljiva (*»Hoče, da sem po službi pri njej, včasih še pred službo«, F22*).

## **Prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju**

Ko govorimo o prednosti bivanja v oskrbovanem stanovanju, intervjuvanci izpostavljajo opremo in ureditev stanovanja, ki je prilagojena bivanju njihovim sorodnikom. Pri tem navajajo majhnost stanovanja, prilagojeno kopalnico, stanovanje brez stopnic, ograjo ob steni hodnika, svetlost itd. Takšno stanovanje olajša bivanje ljudem z demenco, čeprav takšna stanovanja zanje niso optimalno prilagojena. Večina jih torej meni, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja za njihovega sorodnika zaradi prilagojenosti in opremljenosti (*»Ker je prilagojeno. Hodnik je precej širok, na stenah ima naštimano ograjo za pomoč pri gibanju, nima pragov«, D32; »Oprema stanovanja je prednost, stanovanje je manjše, kopalnica je prostorna«, E28; »Desno nogo težje dviguje pri hoji, zato je stanovanje primerno, ker nima pragov, po celem stanovanju razen v spalnici ima na stenah ročke za pomoč pri hoji«, F25*). Ob notranji urejenosti, prilagojenosti takšnega stanovanja vsi trije intervjuvanci omenjajo tudi prednost mirne in urejene okolice (*»Okolica je lepa in mirna«, F27*) ter prednost vrta kot prednost bivanja v takšnem stanovanju (*»Zunaj ima svoj vrt, kjer poleti večino časa počiva, balkon je zaklenjen«, D34*).

Ocene oz. odgovori o tem, ali oskrbovano stanovanje omogoča tudi varno staranje, tega ne potrjujejo popolnoma. Vsi trije intervjuvanci navajajo, da je stanovanje za trenutne potrebe sicer zadovoljivo, a da bo sčasoma potrebno več pomoči in takšno stanovanje za njihove sorodnike ne bo več zadovoljivo in varno (*»Trenutno sem mirna, ker vem, da je v OS, vendar se zavedamo, da bo sčasoma potrebovala več kot to«, D35; »Je optimalno za življenje, dokler človek ne potrebuje nekoga stalno ob sebi«, F30*). Drugi intervjuvanec je povedal, da bi bilo dobro, da bi bilo stanovanje povezano z zdravstvenim domom (*»Škoda, ker OS v Radovljici niso del Doma Janka Benedika, res škoda«, F31*), in pohvalil oskrbovalke, ki pa žal niso zdravstveni kader.

Kar zadeva predloge za optimalno urejen prostor oziroma oskrbovano stanovanje za varno življenje, dve intervjuvanki navajata, da bi moralo biti zanje poskrbljeno kot v domu starejših (*»Tako, da bi imeli isto oskrbo kot v domu«, E41*), torej da bi bila oskrba kot v domu s stalno prisotnostjo zdravstvenega osebja (*»Zdravstveni kader bi moral prihajati vsak dan oziroma bi morali biti deležni iste oskrbe kot ljudje v domovih«, F34*).

Predlagajo tudi določene prostorske oz. varnostne spremembe oz. prilagoditve, kot so garderobna omara brez vrat, avtomatska vhodna vrata, kopalnica nima vrat, ni kljuk. Manjka tudi nočni nadzor. Intervjuvanci pojasnijo, kakšne so dodatne prilagoditve stanovanja, ki bi bile potrebne za njihovega sorodnika v začetni fazi demence.

Vsi intervjuvanci navajajo, da so za svoje ljudi kupili klicno urico. Drugi intervjuvanec še dodaja, da so dodali kamero v stanovanje in da bo čez čas verjetno potrebnega več nadzora

oziroma več dnevnih obiskov socialne oskrbovalke (*»Mogoče bo že čez leto rabila več kot samo eno uro obiska oskrbovalke na dom«, E47*). Tretja intervjuvanka navaja, da so dodali bolniško posteljo, izklopili pečico oz. varovalko, čistila skrili pod ključ, odvzeli likalnik.

O zadovoljstvu sorodnikov z življenjem v oskrbovanem stanovanju prva intervjuvanka in drugi intervjuvanec navajata, da se jima zdi, da sta zadovoljni, tretja pravi, da trenutno ne ve (*Če bi me to vprašali leto nazaj, bi rekla, da je zadovoljna, zdaj pa iskreno ne vem«, F40*), saj je stanovanje neurejeno, zanemarjeno (*»Stanovanje je v razsulu. Smeti po tleh, ne pusti, da se okna odprejo, lih tok, da preluftam, stranišče je neurejeno, komaj jo prepričam, da ji zamenjam posteljnino, prazne flaše so po tleh, mami se tud umivat noče«, F41*).

Kar zadeva prednosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju, dva intervjuvanca navajata, da je prednost, da ni treba v dom oz. institucijo. Tretja kot prednost navaja prilagojenost stanovanja (*»Prednost je, da je stanovanje manjše, nima pragov, ima težka balkonska vrata, velika okna, no, pa na okna smo dali varovala«, F44*). Kot slabost prva dva intervjuvanca navajata, da storitve niso zadostne. Prva navaja, da ne vedo, kako dolgo bo še lahko v stanovanju glede na zdravstveno stanje, drugi pa, da storitve niso zadostne kot v domu (*»Mogoče bo tudi obležala, takrat bi bilo idealno, da bi imela oskrbo, kot jo imajo v domu«, E51*).

### **Tveganja, s katerimi se ljudje z demenco vsakodnevno soočajo v oskrbovanem stanovanju**

Kot največjo nevarnost za njihovega sorodnika v okolju (oskrbovanem stanovanju), v katerem živi, prva intervjuvanka navaja prostorsko ureditev stanovanja, in sicer stopnice, plin, balkonska vrata itd. (*»Enkrat se je zaletela v balkonska vrata, pa smo ji dodatno nalepke gor nalepili, da ima vsaj predstavo, da so to vrata«, D46*). Drugi navaja, da zaenkrat še ni nevarnosti (*»Zaenkrat nič, se ji še ni nič nevarnega zgodilo v stanovanju«, E52*), vendar ga skrbi, kako bo z mami v nočnem času. Tudi tretjo intervjuvanko skrbi, da ni nočnega nadzora in bi ponoči mama lahko kam odtavala (*»Vsako jutro se vprašam, a je sploh doma, in če delam popoldne, grem že zjutraj k njej«, F48*).

Nevarne situacije v življenju ljudi z demenco v oskrbovanem stanovanju niso redkost. Prva navaja padce (*»Enkrat je padla v kopalnici«, D48*; *»Pa padla je še pred kratkim zjutraj pred prihodom oskrbovalke«, D49*). Drugi navaja, da razen prižganega štedilnika ni bilo še nič hujšega (*»2 x je pozabila nekaj na štedilniku, ampak to je rešila sama«, E54*). Tretja navaja, da je nevarnih situacij zelo veliko (*»Sem jo našla že v modricah, počena ustnica, premraženo, ker si je pozimi vse radiatorje na nulo dala, ker je mislila, da bo eksplozija, je rekla, da je slišala,*

*kako radiatorji žvižgajo*«, F51; *« Z glavo se je butala v ograjo postelje, v oskrbovalko je enkrat vrgla stekleno flašo*«, F52).

Vsi trije intervjuvanci so že izrazili skrb, ker ni nočnega nadzora. Vsi trije navajajo, da za nočni nadzor ni poskrbljeno in jih skrbi, kako bo v prihodnje. Prva intervjuvanka in drugi intervjuvanec navajata, da sicer tašča oz. mama ponoči spi, a ju skrbi, ali se to lahko spremeni, kot opozarja zdravnica (*»Opozorila zdravnica, da se bo z razvojem demence tudi spanje poslabšalo*«, D50).

### **Samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju**

Vsi trije intervjuvanci navajajo, da so njihovi sorodniki v oskrbovanem stanovanju še precej samostojni, fizično spretni in se samostojno gibljejo. Prva pravi, da samostojno hodi po stopnicah (*»Sama gre še po stopnicah do vrta*«, D52) in tudi vrt ureja sama. Tudi drugi intervjuvanec navaja, da mami še vse dela sama in tudi skrbi za vrt ter se vedno uredi (*»Vedno se še našminka, preden gre ven (smeh)*«, E59). Tretja navaja, da je mami še precej močna, a da jo hodita urejat dve oskrbovalki (*»Hodita občasno po dve oskrbovalki, ker jo ena sama težko uredi*«, F55).

Glede vključevanja v vsakodnevne aktivnosti, gospodinjska opravila itd. prva intervjuvanka navaja, da je tašča minulo poletje želela na morje in tam (na vikendu) ostati sama, saj meni, da še sama zmore vse (*»Če ni pri volji, se prav razjezi, ko ji poskušamo pomagati*«, D58). Vsi trije intervjuvanci navajajo, da tašča oz. mami v stanovanju ne kuhajo same. Drugi poudarja, da rešuje križanke, poleti hodi na vrt in zanj skrbi. Tretja navaja, da ni pri njeni mami zaznati nikakršne samoiniciative (*Se ne vključuje, nobene samoiniciative ne da*«, F59; *»Kuha ne, pospravlja tudi ne, živi v svojem svetu*«, F60).

Vsi trije intervjuvanci navajajo, da se tašča oz. mama ne udeležuje nobenih aktivnosti. Dve intervjuvanki navajata, da tašča oz. mama potrebuje pomoč in ne more sama krojiti dnevnega urnika (*»Zjutraj se še uredi sama, ampak je oskrbovalka že rekla, da je precej zmedena*«, D63; *»Ne, ni več zmožna, da bi sama urejala svoj dan*«, F62). Tretji navaja, da delno potrebuje pomoč (*»Nima več tok pospravljen kot prej*«, E68).

### **Kakšna je vloga socialnih oskrbovalk v življenju ljudi z demenco**

Vse tri intervjuvanke navajajo, da so sorodniki v oskrbovanem stanovanju uporabniki pomoči na domu. S socialno oskrbovalko, ki skrbi za njihovo taščo oz. mamo, in njeno pomočjo so intervjuvanke zelo zadovoljne (*»Od ena do deset bi jo ocenila s plus 10*«, D65). Dve

intervjuvanki jo opisujeta kot zelo pozitivno, srčno osebo (*Res srčna oseba, se prav vidi, da rada dela s starejšimi*«, D66; *»Odlično. Srčna, prijazna, potrpežljiva*«, F64).

Vsi trije intervjuvanci menijo, da bi tašča oz. mama potrebovala več pomoči, kot jo dobi. To še posebej poudarjajo za prihodnost (*»Potrebovala bo nekoga, ki bo z njo 24/7*«, D68; *Čez čas pa bo, ko bo mami postala bolj pozabljiva, pa ko bo rabila pomoč pri umivanju, tuširanju, pospravljanju*«, E75) in za nočni nadzor (*»Ne vem, kaj bo, ko bo postala begava, ponoči ne bo spala*«, D69; *»Sigurno, več nadzora čez dan in nadzor ponoči*«, F65). Tretja intervjuvanka poudarja tudi potrebo po družbi, saj je mama veliko sama.

Ko govorimo o predlogih za socialno oskrbovalko, ki oskrbuje njihovo tašča oz. mamo, dve pohvalita socialno oskrbovalko, da je prijazna, potrpežljiva, korektna, kar je pomembno za delo z ljudmi z demenco (*»Punce, dobro opremljene z znanjem, zelo potrpežljive in nežne*«, D70). Drugi obžaluje, da niso usposobljene še za zdravstveno oskrbo, tretja pa dodaja, da bi bilo zaželeno, da so pri njeni mami dlje časa (*»Bi bilo zaželeno, da so dlje časa tam, ne samo 30 do 45 minut*«, F67).

## **4.2. Rezultati intervjuja z ljudmi z demenco**

### **Informiranost ljudi z demenco o načinih pomoči človeku z demenco v oskrbovanem stanovanju**

Vse tri intervjuvanke navajajo, da kadar jih kaj zanima ali potrebujejo pomoč, vprašajo svoje otroke. Dve dodajata, da vprašata tudi socialno oskrbovalko.

Kar zadeva zadovoljstvo s prejetimi informacijami, se dve sploh ne spominjata, da bi kaj potrebovali (*Sploh se ne spomnim, da bi kaj rabila*«, G2) oz. da bi kaj spraševali. Ena od njiju pove tudi, da četudi bi ji kdo kaj povedal, bi verjetno hitro pozabila. Tretja intervjuvanka pravi, da v glavnem dobi, kar potrebuje.

O pomoči, ki bi jo želeli imeti v oskrbovanem stanovanju, vse tri intervjuvanke navajajo, da ne potrebujejo nikakršne pomoči in nikogar (*»Zaenkrat še nobene. Sem še dobra*«, H3). Ena od njih celo navaja, da je tudi obstoječa pomoč odveč (*»Ne potrebujem nikogar, ne vem, zakaj mora nekdo trikrat na dan hoditi sem*«, I3).

### **Vpliv odhoda oz. bivanja v oskrbovanem stanovanju vpliva na odnose ljudi z demenco z njihovimi sorodniki in okolico**

Dve intervjuvanki ne omenjata, da bi odhod oz. bivanje v oskrbovanem stanovanju vplivalo na njihove odnose z njihovimi sorodniki ter okolico. Ena od njiju pravi, da nima občutka, da bi

se kaj spremenilo, druga pa, da se dobro razumejo in da dobi potrebno pomoč (*»Razumemo se dobro, če kaj rabim, mi pomagajo, za praznike smo bili skupaj«, H5*). Tretja intervjuvanka pravi, da ima občutek, da je hči jezna nanjo, ker ne živijo več skupaj, in da je zato nesramna do nje (*»Želim pa, da me vsak dan obišče pa ko jo pokličem, je nesramna do mene«, I5*).

Prva intervjuvanka se rada druži s sosedo Anico, druga z dvema prijateljicama (*»Imam dve prijateljici, se vidimo skoraj vsak dan«, H8*), tretja pravi, da ne hodi nikamor. Druga dodaja še obiske socialne oskrbovalke in druženje z družino ob koncih tedna.

Medtem ko prva navaja, da pogreša moža in komaj čaka, da se mu pridruži, drugi dve ne pogrešata nikogar.

### **Prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju**

Vse tri so zadovoljne z življenjem v oskrbovanem stanovanju. Pohvalijo predvsem prostorsko ureditev stanovanja in okolice (*»Mi je všeč. Je lepo, čisto. Ima lep razgled na vrt, poleti sem tako rada tukaj zunaj (pokaže na teraso)«, H10*; *»Mi je všeč, hiša je bila prevelika, da bi skrbela za vse sama«, I9*).

Vse tri intervjuvanke tudi menijo, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja zanje. Prvi dve navajata, da je primerno za trenutno stanje. Prva pravi, da ne želi v dom in da jo je, ko je padla, našla oskrbovalka. Druga podobno navaja, da ji nagajajo noge in da ima ograjo ter tudi sicer primerno urejeno stanovanje (*»Kuhinja je majhna, vse mam na dosegu roke«, H13*). Tretja pravi, da ji stanovanje za njene potrebe zadošča (*»Pa že. Sej nisem zahtevna, nič ne potrebujem«, I10*).

O tem, kaj najbolj pogrešajo oziroma si želijo imeti v oskrbovanem stanovanju, da bi se počutile varno, vse tri intervjuvanke navajajo, da ne potrebujejo ničesar. Prva navaja, da potrebuje samo mir, ki ga ima, ter dodaja, da sicer pogreša moža, s katerim bi ji bilo lažje. Drugi dve ne potrebujeta in ne pogrešata ničesar (*Nič ne potrebujem. Me še ni strah biti sama«, H15*).

### **Tveganja, s katerimi se ljudje z demenco vsakodnevno soočajo v oskrbovanem stanovanju**

Intervjuvanke posebnih tveganj v oskrbovanem stanovanju ne zaznavajo. Prva sprva potrди, da se še nikoli v času bivanja v oskrbovanem stanovanju ni znašla v nevarni situaciji, nakar se spomni, da je enkrat res padla. Druga zanika nevarne situacije in tretja pravi, da se ne spomni, da bi se kdaj poškodovala, čeprav ji hči vedno pravi, da je zanjo nevarno (*Hčerka mi vedno naprej meče nekaj, skrila mi je pribor oziroma nože, pa ne vem, zakaj, ne spomnim se, da bi se kdaj poškodovala«, I12*).

Dve intervjuvanki se bojita teme in spita z nočno lučko (*»Teme. Zato imam nočno lučko. Sej vidite, da sem v plenici, ponoči ne vstanem na stranišče, ne upam«, I13*). Tretja pravi, da se boji, da bi se ji tumor ponovil, pa tudi demence jo je strah.

O tem, kaj bi potrebovale, da jih ne bi bilo več strah, prva navaja, da svojega moža, druga pravi, da ne ve, ali bi ji kaj pomagalo, in tretja bi želela, da je ponoči z njo hči, ki pa tega noče.

### **Samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju**

Medtem ko sta prvi dve intervjuvanki čez dan bolj aktivni, je tretja pasivna. Prva o poteku svojega dneva navaja, da se zjutraj uredi, si pripravi zajtrk, kavo, rada bere, hodi na vrt, sprejme obiske socialne oskrbovalke, sorodnikov, dobi kosilo, gleda televizijo. Tudi druga se po zajtrku uredi, gre na vrt, bere itd. (*»Zjutraj vstanem po navadi okoli 8. ure, pospravim posteljo, grem v kopalnico, se uredim, namažem, potem me po navadi že starejši sin pokliče, vpraša, če sem že zajtrkovala. Poleti sem zjutraj na vrtu, tam sedim, berem knjige, rešujem križanke, potem na obisk prideta prijateljici. Dolgčas mi še ni. Okoli 12. ure pride moja Katja (socialna oskrbovalka), mi pripelje kosilo«, H20*). Tretja se po zajtrku uredi, nato gleda televizijo, ven se ji ne ljubi.

Vse tri intervjuvanke navajajo, da se ne udeležujejo aktivnosti.

Ko je govora o aktivnosti oz. gibanju na prostem, dve pravita, da gresta radi ven, na vrt, ena tudi na sprehod (*»Rada sem zunaj, na vrtu. Pozimi grem pa na kratek sprehod«, H22*), medtem ko tretja pravi, da se ne giblje rada na prostem.

Vse ti intervjuvanke pravijo, da si ne kuhajo več same (*»Kuham si ne več sama, bojim se, da bi pozabila štedilnik ugasniti. Malo sesam, brišem prah«, G26*). Druga pravi, da si sama načrtuje dan in da se veseli prihoda socialne oskrbovalke. Tretja je pri vsakdanjih aktivnosti bolj pasivna (*»Moj dan je miren in nimam nobenih aktivnosti«, I19*).

### **Kakšna je vloga socialnih oskrbovalk v življenju ljudi z demenco**

S socialno oskrbovalko, ki jih obiskuje, so vse tri intervjuvanke zadovoljne, opisujejo jo kot pozitivno (*»Je prijazna, potrpežljiva, nikoli nisem dobila občutka, da bi me bila sita, ker jo vedno nekaj sprašujem, G31; »Super, se veselim obiska«, H26*). Prav tako so vse tri zadovoljne z obsegom in kakovostjo pomoči, ki jo dobijo od socialne oskrbovalke.

### 4.3. Rezultati intervjujev s socialnimi oskrbovalkami

#### Informiranost o delu z ljudmi z demenco

Prva intervjuvanka navaja, da to delo opravlja že 15 let in je v tem času pridobila precej znanja o znakih demence (*»Hitro prepoznam prve znake demence«, A1*), se dobro usposobila. Dodaja, da v službi niso imeli dodatnih usposabljanj za delo z ljudmi z demenco, ki bi se jih sicer udeležila. Druga navaja, da to delo opravlja že deset let in meni, da imajo premalo (praktičnih) izobraževanj za delo z ljudmi z demenco, ki bi bila uporabna (*Sicer je pa tako, da se največ naučiš v praksi«, B2*). Tudi tretja navaja, da bi pričakovala več informacij za delo z ljudmi z demenco in da je delo v praksi tisto, ki prinaša izkušnje in znanje (*»Z delom z ljudmi z demenco si pridobiš največ izkušenj in znanja«, C2*).

#### Kakšna je vloga socialnih oskrbovalk v življenju človeka z demenco

Prva intervjuvanka oskrbo človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju opiše na podlagi konkretnega primera. Pove, da na začetku ni težav (*»Iz konkretnega primera gospe, ki ima demenco in živi v oskrbovanem stanovanju, bi rekla, da na začetku to še gre«, A4*), a ko demenca napreduje, takšno stanovanje ne zadošča več. Druga intervjuvanka navaja, da je v oskrbovanem stanovanju na voljo le njihova oskrba, ki pa ne zadošča. Sicer pa oskrbo ocenjuje kot nekaj, kar trenutno zadošča, sčasoma pa bo potreba po oskrbi večja (*»Oskrbo bi trenutno ocenila z dobro, ampak sčasoma bo gospa rabila več«, B5*). Tretja navaja, da je gospa, ki jo obiskuje, pogosto sama in je oskrba po njeni oceni skromna.

Kar zadeva njihov prispevek k varni starosti človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju, prva intervjuvanka opiše, kakšno pomoč nudi (*»Pridem pogledat, če je z gospo vse okej, pomagam ji pri kopanju, gospodinjskih opravilih«, A6; »Največji doprinos je pa družabništvo, ker sčasoma dementni postanejo zelo osamljeni«, A7*). Druga intervjuvanka svoj prispevek oceni kot minimalen ter doda, kaj postori (*»Minimalen ... pridem v času kosila, če ima gospa kakšne želje glede pospravljanja, ji poskušam to ustreči ...«, B6*), tudi tretja navaja, da je njen prispevek minimalen.

Obseg svojih storitev prva intervjuvanka opiše s svojimi aktivnostmi (*»Pri gospe ostanem eno uro. V tem času ji pomagam pri umivanju, oblačenju, menjavi posteljnine, enkrat na teden ji pomagam pri kopanju, drugače pa se sproti dogovarjava, kaj bi gospa rada počela«, A8*) in podobno stori druga (*Pridem okoli 12. ure, gospe prinesem kosilo, počakam, da poje, potem pospravim posodice nazaj v kovček, in grem«, B9*) ter doda, da obiskuje gospo bolj zaradi

nadzora na željo sinov. Tretja našteje obseg svojih storitev, ki predstavlja pomoč pri vstajanju in ležanju, oblačenju, kopanju, pripravi hrane, vzpostavljanju socialne mreže.

### **Kako odhod oziroma bivanje v oskrbovanem stanovanju vpliva na ljudi z demenco**

Prvi dve intervjuvanki ocenjujeta, da gospa, ki jo obiskujeta, ni osamljena oz. se jima ne zdi, da bi bila osamljena (*Zaenkrat še ni osamljena, vsaj ne vidim je tako*«, A9; *»Ne, ne zdi se mi osamljena, ker poleg nas na obisk prihajata še dve kolegici, čez vikend družina ...*«, B11). Prva dodaja, da je precej pozabljiva. Tretja pravi, da gospa, ki jo obiskuje, je osamljena (*»Menim, da gospa z demenco je osamljena, moja pomoč v času obiska je, da se čim več pogovarjava o različnih stvareh*«, C6).

Vse tri intervjuvanke ocenjujejo oz. menijo, da bi bil za človeka z demenco varnejši odhod v institucionalno varstvo. Prva dodaja, da bi bilo v oskrbovanem stanovanju varno, če bi se izvajal nadzor kot v domovih (*»Z vidika varnosti ja, razen če bi se še v oskrbovanih stanovanjih izvajal nadzor kot v domovih*«, A13). Tudi drugi dve intervjuvanki poudarjata, da je nadzor v institucionalnem varstvu tisti, ki zagotavlja varnost.

Vse tri intervjuvanke se strinjajo, da bo gospa, ki jo obiskujejo, za varnost potrebovala več nadzora, nekoga, ki bo pogosteje ob njej. Druga dodaja, da njihov obisk ne zadošča oz. je le majhen prispevek k varnosti (*»Naša 30-minutna storitev je samo majhen del tega, kar gospa res potrebuje*«, B15), medtem ko tretja dodaja, da oseba za varnost potrebuje nekoga, ki jo razume in ji nudi pomoč.

### **Prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju**

Kot prednost dve intervjuvanki navajata lastno stanovanje. Prva poudarja slabost, ki je, da živi sama (*»Da živi sama, pa res je precej zbegana ... ne vem, če bo gospa čez par let lahko živela še sama*«, A17). Tretja navaja, da takšno življenje nima prednosti, da je slabost ta, da je večino časa sama.

Prvi dve intervjuvanki pravita, da v oskrbovanem stanovanju fizično ne bi ničesar spremenili, prilagodili za varno življenje človeka v začetni fazi demence. Dodajata pa, da bi bil potreben nadzor kot v domu (*»Problem je, da od strokovnega kadra nihče ne hodi. Kdo bo te ljudi preverjal, ali so čez dan padli, so jedli, če so sploh v stanovanju ...*«, A19). Druga in tretja dodajata oz. navajata, da manjka to, da bi bilo takšno stanovanje del domske oskrbe, da bi jih obiskal zdravstveni kader (*»Po mojem mnenju bi moralo biti oskrbovano stanovanje bolj povezano z Domom Janka Benedika, v smislu, da kadarkoli oseba potrebuje pomoč, ji je ta ponujena*«, C12).

### **Katera so tveganja oskrbe ljudi z demenco v oskrbovanem stanovanju**

Prva intervjuvanka opiše težave, s katerimi se sooča pri oskrbi človeka z demenco, prek svojih izkušenj. Pove, da je delo s takšnimi ljudmi naporno, saj so nemirni, besedno nasilni, depresivni, veliko ponavljanja istih stavkov, razlaganja samoumevnih dnevnih opravil ter usmerjanja je potrebnega. Doda negativne zgodbe oz. izkušnje, ki jih je doživela pri delu z dementnimi (*»Spomnim se, da sem enega gospoda kopala in je sredi kopanja začel kričati, mahat z rokami, da sem ga komaj ujela pod tušem, sem ga komaj pomirila in pripravila do tega, da mu dam plenico gor in ga oblečem«*, A22). Dodaja še, da se nekateri sorodniki pogosto umaknejo, ko pride oskrba, in ne pomagajo več, ne sodelujejo). Drugi dve intervjuvanki navajata, da z gospo nimata (posebnih) težav.

Medtem ko prva intervjuvanka opiše nevarne situacije za človeka z demenco v času njenega obiska (*»Kot sem že prej rekla za gospoda, ko se je sred kopanja vznemiril«*, A24), drugi dve pravita, da zaenkrat do nevarnih situacij med njunimi obiski še ni prišlo.

### **Samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju**

Kar zadeva nudenje aktivnosti v času obiska, prvi dve intervjuvanki navajata družabništvo ter prva opiše primer družabništva (*»Na primer družabništvo jim veliko pomeni, gospa zelo rada rešuje križanke, tako da če ne greva ven, se tudi s križankami ukvarjava, kašno kavo skupaj popijeva, obujava spomine ...«*, A26). Tretja pravi, da za aktivnosti v času njenega obiska ni dovolj časa, saj se posveti negi in pripravi zajtrka.

O vključevanju ljudi, ki jih obiskujejo, v opravljanje in načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti, prva intervjuvanka navaja, da sama ne izpostavi nobenih aktivnosti, je pa vodljiva in pove, če bi šla rada ven. Druga pojasni, da se z gospo, ki jo obiskuje, sproti dogovarjata o aktivnostih (*»Ko pridem k njej, mi pove, ali bo jedla, šla na sprehod, ali je posteljnina za zamenjat, mi pomaga oziroma, no, jaz njej pomagam, cunje skupaj obesiva ...«*, B23). Tretja pojasni, da ob vodenju gospa, ki jo obiskuje, lepo sodeluje.

Kar zadeva iskanje pomoči ljudi, ki jih obiskujejo, najprej pojasni, da vseh njenih želja ne more uresničiti, saj ni ves čas ob njej (*»Vseh njenih želja na žalost ne morem uresničiti, nisem ves čas tam, se pa trudim, da ji ustrezem maksimalno v času obiska«*, A28), ter dodaja, da gospa niti nima posebnih želja. Druga pravi, da je zunaj službenega časa zaenkrat še ni klicala, medtem ko tretja pojasni, da jo potrebuje pri osnovnih življenjskih potrebah, ter podobno kot prva dodaja, da jih pri uresničevanju želja ne more vedno pomagati.

## 5. Razprava

Vse tri intervjuvanke z demenco so bile ženskega spola, dve intervjuvanki med sorodniki sta bili ženski, eden je bil moški, kar sovпада s teorijo, ki pravi, da je večina neformalnih oskrbovalcev na začetku ženskega spola. Mali in Ovčar (2010, str. 229–238) navajata, da večinoma oskrbo za starejšega človeka sprva prevzamejo ženske – partnerke, žene, hčerke, snahe, vnukinje ali nečakinje.

Marušič in Deberšak (2005, str. 9–12) navajata, da se simptomi demence odražajo v vedenjskih in psihičnih spremembah, ki se večinoma izrazijo pri vseh ljudeh z demenco. Med najpogostejše simptome demence spadajo pozabljivost, nespečnost, agresija, halucinacije, vznemirjenost, agresija. Sorodniki ljudi z demenco med prve znake demence uvrščajo zmedenost, begavost.

Razlogi za preselitev v oskrbovano stanovanje se razlikujejo med posamezniki, vendar v raziskavi ugotavljam, da so primarni pobudniki večinoma prav sorodniki, ki navajajo, da okolje, v katerem so ljudje z demenco živeli, ni bilo optimalno za varno bivanje človeka z demenco, oskrbovana stanovanja pa so podaljšek bivanja človeka z demenco zunaj institucij. Ohranjanje avtonomije je eden izmed ključnih pogojev, da star človek ohrani dostojanstvo tudi ob pešanju telesnih in intelektualnih sposobnosti (Welford idr, 2012). Ohranjanje avtonomije v oskrbovanih stanovanjih je veliko lažje doseči kot v institucijah, saj so v domovih za stare stanovalci manj avtohtoni pri kreiranju svojega vsakdanjika. Kot pravi Milošević Arnold (2003, str. 42–43), stanovalci v domovih sami ne morejo dovolj vplivati na izbiro ponujenih aktivnosti v dnevu. V oskrbovanih stanovanjih v občini Radovljici skupinske aktivnosti žal niso organizirane, prav tako tudi ne aktivnosti v sklopu Doma dr. Janka Benedika, lahko pa se človek z demenco, ki živi v oskrbovanem stanovanju v bližini doma, po potrebi vključi v dnevno varstvo v dopoldanskem času.

Informacije o zdravstvenem stanju oziroma odgovore na spremenjeno vedenje mame ali tašče so sorodniki v vseh treh primerih najprej poiskali pri osebnem zdravniku. Informacije, ki jih sorodniki sprva prejmejo, so podatki o diagnozi bolezni, značilnostih demence ter tem, kakšna je zdravstvena oskrba. Iz odgovorov sorodnikov je razvidno, da pogrešajo ažurnost osebnih zdravnikov ter nadaljnje usmeritve. Gendron (2015, str. 85) navaja, da je primarnim oskrbovalcem večkrat podano premalo informacij ter da sorodnike največkrat skrbi tavanje človeka z demenco, zato bi se jih že ob začetku diagnoze moralo informirati, kako ustrezno

ravnati, da do takih primerov ne bi prihajalo. Iz intervjujev sem ugotovila, da so sorodniki dobro informirani o klicnih urah, saj jim to pomeni obliko varnosti, največkrat v primeru padcev.

Primarni oskrbovalci pogrešajo več informacij o posebnih programih, ki vključujejo delo z demenco, saj v večini primerov o tem niso seznanjeni oziroma za tovrstne programe še niso slišali. Sorodniki potrebujejo več informacij o vseh oblikah pomoči, ki človeku z demenco pripada, predvsem o tem, kako morajo pravilno ravnati s sorodnikom oziroma mu pomagati ne le na zdravstvenem področju, temveč tudi ne socialnem področju. Nekaj informacij pridobijo tudi od socialnih oskrbovalk. Informacije o diagnozi in njenem poteku so zelo pomembne, predvsem na začetku, saj to v nadaljevanju vpliva na kakovost življenja človeka z demenco (Bryden, 2005, str. 129).

Ljudje z demenco ne prepoznajo potrebe po pomoči oziroma menijo, da so sami še dovolj samostojni, in ne pogrešajo kakršnihkoli informacij, vendar tudi oni potrebujejo podatke o demenci, o ljudeh in organizacijah, ki jim lahko nudijo različne oblike pomoči, informacije in usmeritve za nadaljevanje življenja z demenco, ter informacije o ohranjanju lastnega življenja v domačem okolju, da so lahko čim dlje neodvisni. Bryden (2005, str. 122–123) navaja, da so krepitev moči, ohranjanje spomina, empatija do človeka z demenco ter ustrezno soočanje z izgubo zelo pomembni, da človeku z demenco pomagamo.

Zelo pomembna je tudi vloga sorodnikov, neformalnih in formalnih oskrbovalcev (Parsons, 2001, str. 123–124). Sorodniki se veliko bolj zavedajo težav, ki jih bo demenca sčasoma prinesla, kot človek z demenco. Sorodniki razumejo in želijo pomoč za svojega družinskega člana, medtem ko opozarjajo tudi na to, da bo sčasoma potrebna dodatna pomoč v obliki zdravstvene oskrbe. Ne želijo si, da bi bili njihovi bližnji prisiljeni oditi v dom, ker so trenutno še dovolj samostojni in niso sami sebi nevarni, vendar jih skrbi, kaj bo sčasoma, če pride do hitrega kognitivnega upada. Sorodniki navajajo tudi, da jim odhod v dom za stare pomeni finančno stisko. Opozarjajo pa, da je tudi življenje v oskrbovanem stanovanju drago, vendar se njihovi bližnji počutijo vsaj približno tako, kot so se doma. Večina ljudi z demenco bi lahko zelo dolgo živela doma, vendar sta kakovost in ustrezno ohranjanje samostojnosti odvisna od človekovih osebnih in socialnih značilnosti ter socialne in zdravstvene oskrbe, ki jim je omogočena. Ljudje z demenco bodo vedno dlje živeli doma oziroma bodo iskali primerno alternativno obliko bivanja zunaj domov za stare. Zato je zelo pomembno, da z ljudmi z demenco komuniciramo in jih pozorno poslušamo, saj bomo samo tako lahko izvedeli, kaj si želijo in kaj potrebujejo, da bi lahko čim dlje živeli doma (Parsons, 2001, str. 134).

V družinah, kjer se v oskrbo vključuje več družinskih članov, je lažje, saj se čas in skrb porazdelita. Dejavniki, ki vplivajo na kakovostno življenje človeka z demenco, kjer je potrebna

skrb za človeka z demenco, so: faza demence, karakteristike človeka z demenco, zaupanje v oskrbovalce, socialna mreža in intenziteta njenega navezovanja, upoštevanje potreb človeka z demenco, obremenjenost oskrbovalcev, zadostna in ustrezna komunikacija med sorodniki in človekom z demenco (Rihter, 2007, str. 95–98). Demenca človeku postopoma vzame sposobnosti, ki se jih je naučil v življenju, zato sčasoma pozabi oziroma ne prepozna stvari, ki so samoumevne (npr. čemu služi žlica). Postane dezorientiran v času in kraju. Sprva se to kaže v neprepoznavanju zunanjega okolja, sčasoma pa ne prepoznajo niti lastnega doma (Gendron, 2015, str. 44–46). Bolezen in njeni simptomi prizadenejo tudi sorodnike, kar pusti posledice na odnosih med sorodniki in človekom z demenco. Sorodniki, ki se največ vključujejo v oskrbo človeka z demenco, se soočajo s hudo izgubo (Gendron, 2015, str. 48–52). Z upadanjem kognitivnih funkcij se komunikacija iz racionalnega razmišljanja spremeni v emocionalno doživljanje odnosov. Pogosto se sorodniki s tem zelo težko sprijaznijo in pogrešajo pogovore, ki so jih lahko imeli pred demenco. Vzбудijo se občutki strahu, jeze, nemoči. Demenca postavi pred preizkušnjo človeka z demenco kot tudi vse okoli njega, ki se vključujejo v oskrbo. Težave, ki so z boleznijo povezane, pustijo posledice na družinskih odnosih, pojavijo se občutki sramu, krivice, jeze in nerazumevanja (Mali, 2011, str. 39).

Za človeka z demenco je poleg socialnega življenja bistvenega pomena okolje, v katerem človek z demenco živi. Staranje prebivalstva je pokazatelj napredka civilizacije, staremu človeku pa se mora omogočiti bivanje v domačem okolju in ga spodbujati pri ohranjanju avtonomije in aktivnosti v življenju (Flaker, 2012, str. 221–222). Ljudem z demenco življenje v okolju, ki ga sami predlagajo oziroma jim je sprejemljivo, da občutek varnosti in pripadnosti. Sorodniki se s človekom z demenco lažje povežejo, če so zadovoljene osnovne potrebe na obeh straneh. Ljudje z demenco se v svojih bivalnih okoljih dobro počutijo, ker lahko sami načrtujejo svoj dan oziroma imajo vsaj občutek, da ga lahko, izbirajo aktivnosti, družbo, imajo tudi več zasebnosti. Intimnost je človeku omogočena, če ima na voljo prostor, v katerega se lahko umakne (Rihter, str. 111–112).

Pomanjkljivost, ki je izpostavljena pri bivanju v oskrbovanih stanovanjih, je predvsem pomanjkanje zdravstvene oskrbe in nadzora, medtem ko so prednosti predvsem v arhitektonski prilagojenosti stanovanja. Med prednosti življenja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju sodijo velikost stanovanja, široki hodniki, pripomočki na stenah za oporo pri hoji, velika kopalnica, prostori brez pragov, mirna in urejena okolica, dovolj široka vrata. Optimalna ureditev stanovanja je ocenjena pozitivno, ker je stanovanje prostorno in dovolj osvetljeno, praktično ter enostavno opremljeno.

Človek z demenco prosti čas najraje preživi zunaj na svežem zraku, ob prebiranju knjig ali reševanju križank, medtem ko se zunanjih aktivnosti v skupnosti večinoma ne udeležuje. Določena opravila, ki jih človek z demenco še lahko samostojno opravlja, so odvisna od njegovih sposobnosti in zanimanj oziroma, kakor navajajo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 64–65), število aktivnosti in sposobnost njihovega opravljanja oziroma udeleževanja sta odvisna od človekovega zdravstvenega stanja. Človek z demenco lahko še samostojno opravi lažje dnevne aktivnosti (osebna higiena, manjša gospodinjska opravila, gledanje televizije, poslušanje radia, pogovori ter počitek). Ljudje z demenco potrebujejo podporo pri ohranjanju aktivnega življenja čim dlje (Curran, 1996, str. 113).

Raziskava je pokazala, da bi bil odhod v dom za stare izhod v sili, ki bi ga sorodniki uporabili, ko za človeka z demenco bivanje v oskrbovanem stanovanju ne bi bilo več varno. Sorodniki se zaradi svojega bližnjega in njegovega dobrega počutja odločajo, da bo človek z demenco živel v oskrbovanem stanovanju, dokler bo trenutna oskrba dovolj. Sorodniki menijo, da je prednost institucionalne oskrbe v tem, da človek z demenco ni nikoli popolnoma sam.

Človek z demenco potrebuje nadzor in pomoč v nočnem času. Obseg in vrsta pomoči sta odvisni od človekovega zdravstvenega stanja. Ker ljudje z demenco sčasoma postanejo dezorientirani v času in kraju, posledično čez dan veliko spijo, zato ne zmorejo spati ponoči. Vsi trije sorodniki vključeni v raziskavi so navajali, da trenutno spanje še ni težavno, vendar jih skrbi, kakšne spremembe bo demenca na tem področju prinesla. Spanje je v življenju človeka z demenco bistvenega pomena (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 65). Prav tako opozarjajo, da je zelo pomemben pristop in način, kako človeka z demenco pomiriti. Velikokrat so pristopi, ki jih stroka uporabi, etično sporni, saj se uporabljata fizični kontakt (privezovanje, zaklepanje) in uporaba pomirjevalnih sredstev (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 67).

Družine ljudi z demenco se velikokrat znajdejo v finančni stiski. Skrb za finančno odgovornost prevzamejo tudi sorodniki (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 67–74). Sorodniki v raziskavi omenjajo, da je pomoč na domu ena izmed finančno ugodnejših oblik pomoči. V nadaljevanju povedo, da se zavedajo, da bodo njihovi bližnji potrebovali več pomoči, kar pomeni tudi večje stroške. To potrjujejo Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 67–74), ki pravijo, da se z razvojem demence poveča tudi količina potrebne oskrbe, kar posledično prinaša še večjo finančno obremenitev.

Bivalni prostori ljudi z demenco so delno preurejeni, tako da je v stanovanju čim manj ovir. Iz varnostnih razlogov se določena oprema iz stanovanja odstrani, dodani so kamera in klicne urice. V oskrbovanih stanovanjih je nekaj opreme že dodane (npr. tipka za alarm), vendar sem v raziskavi ugotovila, da koncept oskrbovanih stanovanj ni zajel vseh potreb in prilagoditev, ki

bi jih človek z demenco za kakovostno in varno bivanje v oskrbovanem stanovanju potreboval za čim daljše življenje zunaj institucije.

Tveganje oziroma nevarnost, ki je najbolj izpostavljena v oskrbovanih stanovanjih, je pomankanje nadzora. Uporabniki pomoči na domu imajo dnevni obisk socialnih oskrbovalk, vendar je raziskava pokazala, da to sčasoma ne bo dovolj. Nevarne situacije v življenju ljudi z demenco niso redkost. Sorodniki so navajali tudi padce, prižgan štedilnik, ugasnjene radiatorje pozimi, butanje z glavo, agresijo, halucinacije. Zaradi dezorientacije je včasih nujen večji nadzor nad človekom z demenco (Rihter, 2007, str. 113). Prav tako Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 67) navajajo številna tveganja, ki jim je človek z demenco izpostavljen in s katerimi je lahko nevaren sebi in okolici. Za človeka z demenco je pomembno, da se naredi ocena tveganja ter možnih negativnih posledic svobodnega gibanja. Zagotoviti se mu mora ustrezno spremstvo.

Raziskava je pokazala, da so sorodniki in ljudje z demenco zadovoljni s socialnimi oskrbovalkami, ker so zelo empatične in potrpežljive, medtem ko poudarijo tudi, da bodo njihovi ljudje sčasoma potrebovali več pomoči. Izpostavijo, da v oskrbovanih stanovanjih pogrešajo oskrbo, kot so jo deležni stanovalci domov za stare ljudi.

Socialna oskrba je opredeljena kot pomemben dejavnik v življenju ljudi z demenco, saj je obisk socialne oskrbovalke poleg oskrbe tudi stik z zunanjim življenjem, ki ljudem z demenco pomeni veliko. Prav tako v oskrbovalkah vidijo podporo ter nekoga, na katerega se lahko obrnejo, če potrebujejo določene informacije. Kitwood (2005, str. 120) to definira kot razvijanje spretnosti, kot so sprejemanje bolezni, pogajanje, sodelovanje, prilagodljivost, ustvarjalnost, izražanje zadovoljstva, praznovanje in veselje, razdajanje ter potrjevanje.

Človek v začetni fazi demence še lahko samostojno živi v oskrbovanem stanovanju z delno pomočjo, vendar bo samo socialna oskrba sčasoma nezadostna, še zlasti ker je čas socialne oskrbovalke pri človeku z demenco omejen. Oskrba socialne oskrbovalke je ocenjena kot minimalen prispevek k varnemu in kakovostnemu bivanju človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju.

## 6. Sklepi

- Selitev v oskrbovana stanovanja je bila primarno pobuda sorodnikov, predvsem zaradi poslabšanja zdravstvenega stanja in varnostnih razlogov. Sorodniki navajajo, da so oni mirnejši, ker njihovi ljudje ne živijo v velikih hišah.
- Potrebna bo večja pozornost, posvečena demenci, saj je to neozdravljiva bolezen, ki zaznamuje celotno družino. Demenca sorodnikom, ki se najbolj vključujejo v oskrbo, pusti psihične posledice.
- Sorodniki navajajo, da so premalo informirani o poteku bolezni ter pomoči, ki bi jo človek z demenco lahko imel. Pogrešajo ažurnost osebnih zdravnikov.
- Pomanjkanje informacij večkrat vodi v stigmatizacijo bolezni, kar pomeni, da se večkrat dogaja, da so ljudje z demenco izolirani in jih družba zaradi nenadnih sprememb v vedenju ne razume. V raziskavi ugotavljam, da sorodniki največ informacij potrebujejo na začetku bolezni.
- Sorodniki navajajo zelo podobne začetne simptome bolezni (pozabljivost, nemir, agresija ...).
- Socialna mreža človeka z demenco je precej odvisna od osebnostnih lastnosti. Ljudje, ki so bili že pred demenco družabni, po navadi vsaj delno ohranijo socialno mrežo, medtem ko se tisti, ki že pred boleznijo niso imeli potrebe po povezovanju z drugimi, po bolezni še bolj zaprejo v svoj svet ter jim je socializiranje po bolezni težavno.
- Za ljudi z demenco je pomembno, da se jim omogoči čim daljše bivanje v domačem okolju. Pomembno vlogo pri tem igrajo sorodniki ter odnosi med njimi in človekom z demenco. Z raziskavo ugotavljam, da ljudje z demenco zaradi dobrih družinskih odnosov dlje živijo zunaj domov za stare.
- Za ustrezno podporo in pomoč pri ohranjanju kakovostnega življenja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju pa sorodniki potrebujejo ustrezna znanja. Sorodniki navajajo tudi, da jih napredek demence skrbi še posebej zaradi potrebe po večjem nadzoru, ki ga trenutno primanjkuje. V raziskavi ugotavljam, da se bo potreba po večji oskrbi pokazala, ko bo človek z demenco potreboval več pomoči pri osebni negi in nočnem nadzoru.
- Formalni oskrbovalci, ki pri svojem delu opravljajo oskrbo človeka z demenco, za uspešno delo potrebujejo konkretna znanja ter spretnosti.

- H kakovostnemu bivanju v oskrbovanem stanovanju prispeva predvsem aktivnost posameznika. S pomočjo neformalnih in formalnih oskrbovalcev, ki človeku z demenco omogočajo stik z zunanjim svetom, lahko zagotovimo pomoč, podporo in empatijo ter jih poskušamo vključiti v zunanji svet.
- Samostojnost človeka z demenco je odvisna od njegove okolice in podpore, ki jim jo dajejo sorodniki in formalni oskrbovalci. Socialna oskrba, ki jo izvajajo socialne oskrbovalke pri človeku z demenco v oskrbovanem stanovanju, je opredeljena kot minimalen doprinos h kakovostnemu življenju človeka z demenco. Veliko vlogo imajo sorodniki.
- Socialna oskrba z napredkom demence ne bo zadovoljiva za kakovostno staranje človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju.
- Za ohranjanje samostojnosti bo v prihodnosti treba povečati nadzor nad življenjem človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju ter formalnopravno tudi enakopravno zagotoviti zdravstvene storitve vsem stanovalcem v oskrbovanih stanovanjih, še posebej ljudem z demenco, ki bodo več oskrbe sčasoma tudi potrebovali.
- V družinah, kjer so bili odnosi že pred diagnozo bolezni stabilni, se tudi po tem niso bistveno spremenili. Sorodniki s svojim človekom z demenco ohranjajo dobre odnose, kar pripomore h kakovostnemu življenju v oskrbovanem stanovanju.
- Prednosti oskrbovanih stanovanj so predvsem v arhitektonski obliki, saj koncept grajenja oskrbovanih stanovanj temelji na tem, da so to stanovanja za ljudi, starejše nad 65 let, ki že v osnovi potrebujejo prilagoditve za kakovostno samostojno življenje.
- Kot prednosti v raziskavi navajajo svetlost stanovanja, primerno kvadratura stanovanja, pripomočke na stenah za oporo pri hoji, veliko kopalnico, prostore brez pragov, mirno ter urejeno okolico, dovolj široka vrata.
- Kot slabost oskrbovanih stanovanj je izpostavljeno pomanjkanje nadzora in zdravstvenih storitev, ki so jih deležni tudi oskrbovalci v domovih za stare.
- Oskrbovana stanovanja so ena izmed alternativnih oblik bivanja, ki ljudem z demenco delno olajšajo in omogočajo življenje zunaj institucije.
- Pomanjkanje nadzora (izpostavljen je predvsem nočni nadzor), padci, tavanje, ogrevanje, napredek bolezni so tveganja, ki jih sorodniki in socialne oskrbovalke izpostavljajo pri oskrbi človeka z demenco.

## 7. Predlogi

- Ljudem z demenco bi država/občina morala omogočiti, da bi v domači oskrbi živeli čim dlje oziroma dokler to še zmorejo in si to želijo. Da bi bila neformalna oskrba ustrezna, je treba sorodnike, neformalne in formalne oskrbovalce ustrezno opremiti z znanjem in kompetencami, ki jih potrebujejo za ohranjanje človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju oziroma domači oskrbi.
- Sorodnikom oziroma ljudem z demenco bi država/občina morala omogočiti potrebno finančno pomoč, s katero bi si lahko plačevali dodatne zdravstvene oziroma socialne storitve, ki jih trenutno v oskrbovanem stanovanju niso deležni.
- Za kakovostno življenje človeka z demenco ter čim daljše bivanje v oskrbovanem stanovanju je treba zmanjšati tveganja, ki jim je človek z demenco izpostavljen, tako da se v oskrbovanih stanovanjih zagotovi večja in hitrejša dostopnost informacijsko-komunikacijske tehnologije, katerih nosilec stroškov ne bi bil človek z demenco oziroma njihovi sorodniki. S pomočjo finančnih sredstev bi se človeku z demenco v oskrbovanem stanovanju omogočil nakup dodatne opreme, ki bi pripomogla h kakovostnemu življenju človeka z demenco v domači oskrbi.
- Ljudem z demenco v oskrbovanem stanovanju bi se morala pomoč zagotoviti tudi v nočnem času oziroma vmesnem času, ko so sami. Izvajanje nadzora je nujno, da bi človek z demenco lahko čim dlje živel kakovostno in samostojno v oskrbovanem stanovanju. Zagotovljeno bi jim moralo biti več oblik pomoči, ne le pomoč na domu.
- Sorodnikom in ljudem z demenco bi moral biti omogočen 24-urni dostop do informacij oziroma bi se morali vzpostaviti 24-urni klicni centri za pomoč ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem. To bi bila močna podpora tako sorodnikom kot človeku z demenco.
- Sorodnikom, ki se največ vključujejo v oskrbo in v to vlagajo svoj prosti čas, bi moral biti zagotovljen tudi večdnevni izredni dopust za oskrbo svojega bližnjega.
- Človeku z demenco in njegovim sorodnikom bi se moralo ob diagnozi ponuditi vključitev v skupino za samopomoč, ki bi se morala organizirati na lokaciji, ki je dostopna vsem, ter ob istem času. Skupina bi morala vsem udeleženi nuditi občutek varnosti in zaupnosti.
- Sorodniki morajo biti opremljeni z ustreznimi informacijami in usmeritvami, ki jim bodo pomagale človeka z demenco pripraviti do selitve, ki bo tako čim manj stresna.

- V zdravstvenih domovih, v domovih za stare ter povsod, kjer je vključeno delo s starejšimi ljudmi, bi se moralo vse več ozaveščati o demenci, o posledicah osamljenosti ter izoliranosti človeka z demenco, o pomembnosti ohranjanja socialne mreže človeka z demenco, o pomembnosti odnosov med sorodniki, človekom z demenco ter zaposlenimi, saj se z dobrimi odnosi lahko aktivno ohranja kakovostno življenje človeka z demenco.
- Slovenija kot država bi morala človeku z demenco omogočiti čim daljše bivanje v domači oskrbi, kjer ima ta svojo zasebnost in rutino, občutek samostojnosti, občutek, da še vedno upravlja svoj vsakdanjik, sam se lahko odloči, kdaj bo šel počivat, do kdaj bo spal, s kom bi rad preživel prosti čas. To bi se lahko uresničilo tako, da bi se oskrbovana stanovanja po celotni Sloveniji gradila na isti pravnoformalni podlagi. Vsa oskrbovana stanovanja bi morala biti del sklopa doma za stare, samo tako bi se lahko socialna in zdravstvena oskrba v oskrbovanih stanovanjih prepletali in ohranjali človeka z demenco čim dlje v domači oskrbi.
- Različne mreže socialnih služb bi se med seboj morale povezati in oglaševati ter podpirati prostovoljsko delo z ljudmi z demenco – z nagovarjanjem javnosti prek medijev (televizija, časopisi, na različnih prireditvah in dogodkih).
- Vzpostavitev široke mreže socialnih služb po celotni Sloveniji z namenom prepoznavanja potreb ljudi z demenco in njihovih oskrbovalcev, širjenje informacij o demenci, usmerjanje k obstoječim oblikam pomoči.
- Ponujena psihološka pomoč sorodnikom ljudi z demenco in ljudem z demenco ob postavitvi diagnoze.
- Enkrat na teden obiskovanje osebnih zdravnikov ljudi z demenco v oskrbovanem stanovanju.

## 8. Viri in literatura

- Alzheimer Europe (2015–2017). Pridobljeno 17.3.2023 s <https://www.alzheimereurope.org/research/projects/alzheimer-europe-2015-2017>.
- Balfour, A. (2006). Thinking about the experience of dementia: the importance of the unconscious. *Journal of Social Work Practice*, 20(3), str. 329–346.
- Bogataj, A. (2004), Skupina za samopomoč za osebe z dolgotrajnimi težavami v duševnem zdravju. *Socialno delo*, letnik 43, (2/3), str. 161–162.
- Brodar, J., Cvetko, T., Čatak, S., Dajčič, M., Huić, T., idr. (2018). *Priporočila za optimizacijo in načrtovanje domov za ljudi z demenco*. Občina Umag. Pridobljeno 17.3.2023 s <http://demenca.eu/wp-content/uploads/2018/03/Preporuke-SLO-web.pdf>
- Bryden, C. (2005). *Dancing with Dementia: My Story of Living Positively with Dementia*. London, Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Buijssen, H. (2005). *The Simplicity of Dementia: A guide for family and carers*. London: Jessica Kingsley.
- Clough, R., Leamy, M., Miller, V. & Bright, L. (2004). *Housing Decisions in Later Life*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (1998). *Psihologija družine: Prispevek k razvidnosti družinske perspektive*. Ljubljana : Znanstveno in publicistično središče.
- Dragoš, S. (2000). Socialne mreže in starost. *Socialno delo*, 39 (4–5), str. 293–314.
- Filipovič Hrast, M., Hlebec, V., Knežević Hočevar, D., Černič Istenič, M., Kavčič, M., Jelenc-Krašovec, S. Kump, S., & Mali, J. (2014). *Oskrba starejših v skupnosti: dejavnosti, akterji in predstave*. Ljubljana: Fakulteta za družbene vede.
- Flaker, V., Mali, J., Kodele, T., Grebenc, V., Škerjanc, J., & Urek, M. (2008). *Dolgotrajna oskrba. Očrt potreb in odgovorov nanje*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker, V., & Urek, M. (1988). *Hrastovski anali za leto 1987*. Ljubljana: Republiška konferenca ZSMS, Center za mladinsko prostovoljno delo.
- Flaker, V., Nagode, M., Rafaelič, A., & Udovič, N. (2011). *Nastajanje dolgotrajne oskrbe: ljudje in procesi, eksperiment in sistem*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Flaker V., & Grebenc V. (2013). *Ocena tveganja ali ogroženosti*. Interno študijsko gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Fleming R, Bennett K, Preece T, & Phillipson L. (2017). *The development and testing of the dementia friendly communities environment assessment tool*. *International Psychogeriatrics*, 29 (2), 303-311.
- Fleming, R., Bowles, J. Forbes, I., Bennett, K. (2003). *The dignity manifesto of design for people living with dementia*. Pridobljeno 17.3.2023 s <https://www.enablingenvironments.com.au/dementia-enabling-environment-principles.htm>
- Gašparovič, M. (1999). Kakovost življenja starostnikov v domskem varstvu. *Obzornik zdravstvene nege*, 33 (3/4), 187–192.
- Gendron, M. (2015), *Skrivnost, imenovana Alzheimer*. Ljubljana: Založba Chiara.
- Graham, N. & Warner, J. (2013). *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: eBesede.
- Grdiša, R. (2010). *Priročnik za načrtovanje sodobnih oblik bivanja starih ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za arhitekturo.
- Grdiša, R., & Koltaj, P. (2014). *Majhni posegi za velike učinke – prilagoditve bivalnega okolja in uporaba pripomočkov za starejše*. Ljubljana: ZDUS.
- Grey, T., Pierce, M., Cahill, S. & Dyer, M. (2015). *Universal Design Guidelines Dementia Friendly Dwellings for People with Dementia, their Families and Carers*. Ireland The Centre for Excellence in Universal Design at the National Disability Authority. Pridobljena 17.3.2023 s [https://universaldesign.ie/Web-Content-/UD\\_Guidelines-Dementia\\_Friendly\\_Dwellings-2015-Introduction.pdf](https://universaldesign.ie/Web-Content-/UD_Guidelines-Dementia_Friendly_Dwellings-2015-Introduction.pdf).
- Gilliard, J., & Rabins, P. (1999). Carer support. V Wilcock, G. R. B., & Rockwood, K. (ur.), *Manual for Memory Disorders Teams* (str. 282–300). Oxford: Oxford University Press.
- Hlebec, V. (2009). *Starejši ljudje v družbi sprememb*. Maribor: Aristej, (10), str. 109-123.
- Hojnik, Ida Z. (1999). *Samostojnost starega človeka v družbeno-prostorskem kontekstu*. Znanstvena knjižnica FDV, Ljubljana.
- Hvalič Touzery, S. (2007). Primeri inovativnih in dobrih praks pomoč onemoglim starim ljudem in njihovim oskrbovalcem v državah Evropske unije. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 10, (4), str. 35–52.
- Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo, 2007. *Oskrbovana stanovanja*. Pridobljeno 20.3.2023 s <https://irsvv.si/institut-republike-slovenije-za-socialno-varstvo/socialne-zadeve/dolgotrajna-oskrba-in-varstvo-starejsih/oskrbovana-stanovanja/>
- Kerbler, B., & Černič Mali, B. (2018). Bivanje starejših ljudi in prilagajanje grajenega okolja za funkcionalno ovirane – štiri desetletja raziskovanja na Urbanističnem inštitutu Republike

- Slovenije. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*. 21, (1), str. 3–16.
- Kitwood, T.M. (2005). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*. Buckingham, New York: Open University Press.
- Klepej Turnšek, V. (2014). Sodobne oblike bivanja starejših v zahodni Evropi. *Kakovostna starost*, 17, (2), str. 3–11.
- Klevišar, M. (2016). *V dom – zakaj pa ne?* Celje: Društvo Mohorjeva družba.
- Kogoj, A. (2007). Značilnosti in razumevanje demence. *Demenca - izziv za socialno delo*, str. 15–22.
- Kos, N., Sedej, B. (2012). *Motnje funkcije čutil v starosti in njihov pomen za sposobnost funkcioniranja starostnika*. Rehabilitacija (Ljubljana), 11, supl. 1.
- Mali, J. (2007). Potrebe svojcev oseb z demenco. V Mali, J. (ur.), & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J. (2008). *Od hiralnic do domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mali, J., Mešl N., & Rihter L., (2011), *Socialno delo z osebami z demenco - raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Revija Socialno delo, 58. (3/4), str. 311–315.
- Mali, J. (2012). Socialno delo s starimi ljudmi in nova socialna zakonodaja. *Časopis za kritiko znanosti*, 40, (250), str. 128–137, 295, 303.
- Mali, J. (2013). Socialno delo s starimi ljudmi kot specializacija stroke. *Socialno delo*, 52, (1), str. 57–67.
- Mali, J. (2016). Pomen celostne oskrbe ljudi z demenco za učinkovito zagotavljanje pomoči v socialnem delu. V Mali, J. (ur.) *Zagotavljanje celostne oskrbe za ljudi z demenco in pomoči njihovim sorodnikom: zbornik strokovnega srečanja* (str. 10–21). Ljubljana: Skupnost socialnih zavodov Slovenije in Gerontološko društvo Slovenije.
- Mali, J., Penič, B., Verbovšek, K., Kukulj, M., Smegut, S., Novljan, M., & Žitek, N. (2016). Možnosti in priložnosti tehnološke podpore pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti. *Kakovostna starost: časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*. 19, št. (2), str. 17–30.
- Mali, J., & Kejžar, A. (2017). *Celostna oskrba stanovalcev z demenco*. Primer uvajanja inovativne oskrbe v Domu Petra Uzarja Tržič. *Socialno delo*, 56, (3), str. 179–195.
- Mali, J., Flaker, V., Urek, M., & Rafaelič, A. (2018). *Inovacije v dolgotrajni oskrbi: primer domov za stare ljudi*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

- Mali, J. & Grebenc, V. (2021). *Strategije razvoja in raziskovanja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Marshall, M. (2005). *Perspectives on rehabilitation and dementia*. London: Jessica Kingsley.
- Marshall, M., & Tibbs, M. (2006). *Social work and people with dementia, second edition: Partnerships, practice and persistence*. Bristol: Bristol University Press.
- Marušič, A., & Deberšek, K. (2015). "Antidementivi in podporna terapija – kaj je dobro vedeti?" *Farmacevtski vestnik*, 66, (1), str. 9–12.
- Mesec, B. (2006). Očarani z močjo. *Socialno delo*, 45, (3/5), str. 235-247.
- Mesec, B. (2007). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2*, študijsko gradivo 2. izdaja. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu I*. Študijsko gradivo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Miesen, Bere M.L. (1999). *Dementia in close-up*. London: Routledge.
- Milošević Arnold, V. (2003). *Socialno delo s starimi ljudmi* (študijsko gradivo). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Milošević Arnold, V. (2006). *Celostna obravnava oseb z demenco v domu za stare*. *Socialno delo*, 45, (3/5), str. 119-126.
- Milošević Arnold, V. (2007). *Socialnodelovni pogled na demenco*. V Mali, J. (ur.) & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Ministrstvo za zdravje (2016). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2020*. Pridobljeno 20. 3. 2023 s <https://www.gov.si/assets/ministrstva/MZ/DOKUMENTI/DJZ-Preventiva-in-skrb-za-zdravje/Demenca/demenca-Strategija-o-demenci-javna-razprava-021122.pdf>
- Nacionalni inštitut za javno zdravje. (2021). Pridobljeno 20.3.2023 s <https://nijz.si/nenalezljive-bolezni/demenca/pripnimo-si-vijolicno-pentljo-ob-svetovnem-dnevu-alzheimerjeve-bolezni/>
- Nagode, M. (2009). *Organizirana pomoč za stare ljudi, ki živijo na domu: pomoč na domu in varovanje na daljavo*. Starejši ljudje v družbi sprememb, str. 125–138.
- Nagode, M., Kovač, N., Lebar, L. (2015). *Analiza organiziranosti in izvajanje oskrbe na področju oskrbovanih stanovanj*. Končno poročilo. Ljubljana: Inštitut Republike Slovenije za socialno varstvo.

- Ogrin, A. (2018). *Kako so se na Dunaju lotili reševanja kadrovske vzdržnosti v dolgotrajni oskrbi?* *Kakovostna starost : časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 21, (1), str. 34–40.
- Parsons, M. (2001). Living at home. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care* (str. 123-134). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Perko L. (2007). Oskrba z demenco na domu. *Demenca – izziv za socialno delo*, str. 157-66. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Pravilnik o minimalnih tehničnih zahtevah za graditev oskrbovanih stanovanj za starejše ter o načinu zagotavljanja pogojev za njihovo obratovanje (Uradni list RS, št. 110/04, 81/09 in 17/11).
- Pravilnik o standardih in normativih socialnovarstvenih storitev (Uradni list RS, št. 45/10, 28/11, 104/11, 111/13, 102/15, 76/17, 54/19, 81/19, 203/21, 54/22 in 159/22).
- Ramovš, J. (2003). *Kakovostna starost: Socialna gerontologija in gerontagogika*. Ljubljana: Inštitut Antona Trstenjaka.
- Ramovš, J. (2015). Deinstitutionalizacija dolgotrajne oskrbe. *Kakovostna starost*, 18, (3), str. 3–25.
- Ray, M., Phillips, J. (2012). *Social Work with Older People*. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Resolucija o nacionalnem programu socialnega varstva za obdobje 2022–2030 (ReNPSV 22-30), Uradni list RS, št. 49/22).
- Rihter, L. (2007). Dejavniki, pomembni za sožitje z osebami z demenco. V Mali, J., & Milošević Arnold, V. (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91–115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Sendi, R. (2018). Funkcionalna oviranost in odprava ovir v bivalnem prostoru – razmere v Sloveniji. *Kakovostna starost : časopis za socialno gerontologijo in gerontagogiko*, 21, (1), str. 17–24.
- Šugman Bohinc, Rapoša Tanjšek, P., & Škerjanc, J. (2007). Življenjski svet uporabnika. *Raziskovanje, ocenjevanje in načrtovanje uporabe virov za doseganje zelenih razpletov*, str.7-24. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Toseland, R. W., Smith, G. C., & McCallion, P. (2001). *Family Caregivers of the Frail Elderly*. V Gitterman, A. (ur.), *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilientulations* (str. 548–714). New York: Columbia University Press.
- Valjavec M., (2011). *Potrebe stanovalcev oskrbovanih stanovanj v območni enoti Ljubljana (Diplomsko delo)*. Fakulteta za socialno delo, Ljubljana.
- Walsh, F. (2006). *Strengthening Family Resilience*. New York: The Guilford Press.

Welford, C., Murphy, K., Rodgers, V., & Frauenlob, T. (2012). *Autonomy for older people in residential care: a selective literature review*. *International Journal of Older People Nursing*, 7, (1), str. 9–65.

Zahteve pri gradnji oskrbovanih stanovanj. Pridobljeno 20.3.2023 s <https://www.slonep.net/vodic/oskrbovana-stanovanja/zahteve-pri-gradnji-oskrbovanih-stanovanj>

Zavašnik, P. (2020). *Preureditev stanovanja* (Blog). Pridobljeno 22.03.2023 s <https://pomocnadomu.eu/demenca/preureditev-stanovanja-za-osebe-z-demenco/>

## 9. Priloga

### 9.1. Zapisi intervjujev

#### *Intervju A*

##### **Koliko časa že obiskujete gospo v oskrbovanem stanovanju?**

Skoraj eno leto, marca bo eno leto.

##### **Kako menite, da ste usposobljeni in informirani o delu z ljudmi z demenco?**

To delo opravljam že 15 let. V 15 letih sem se z dementsnimi veliko pogovarjala in lahko rečem, da hitro prepoznam prve znake demence. Ni isto, kot samo pozabljivost. Sem se sama usposobila, lahko tako rečem, ker službeno nismo imeli nobenih dodatnih usposabljanj za dementsne. Seveda bi pa šla na izobraževanje o demenci če bi nam ponudili.

##### **Kako ocenjujete oskrbo človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju?**

Če povem iz konkretnega primera, gospo, ki je dementsna in živi v oskrbovanem stanovanju, bi rekla, da na začetku to še gre. Zaenkrat še ni nevarna sama sebi, tudi drugim v bloku ne, sicer nima veliko sosedov. Ko bo pa demenca tok napredovala, da gospa ne bo zmožna biti več kot polovica dneva sama pa ne vem če bo samo prilagojena stanovanje dovolj, bo potrebovala osebo, ki jo bo umivala, kopala, menjava plenice, ipd. ane...Idealno bi bilo če bi nekdo iz doma potem lahko prišel k gospe, da se jo uredi in pogleda če je gospa okej.

##### **Kakšen je vaš prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju?**

Moj prispevek je obisk v dopoldanskem času, pridem pogledat če je z gospo vse okej, pomagam ji pri kopanju, gospodinjskih opravilih, se mi zdi, da največji doprinos je pa družabništvo, ker sčasoma dementsni postanejo zelo osamljeni.

##### **Kakšen je obseg vaših storitev?**

Pridem enkrat dopoldne do 9 ure. Pri gospe ostanem 1 uro. V tem času ji pomagam pri umivanju, oblačenju, menjavi posteljnine, enkrat na teden ji pomagam pri kopanju, drugače pa se sproti dogovarjava, kaj bi gospa rada počela. Poleti sva že zjutraj zunaj, greva na krajši sprehod, pač po dogovoru.

##### **Se vam zdi, da je gospa v oskrbovanem stanovanju osamljena? Kako ji pri tem lahko pomagate?**

Se mi zdi, da zaenkrat še ni osamljena, vsaj ne vidim jo tako. Pozabljiva je precej že, sprašuje me iste stvari, včasih pozabi kako mi je ime, enkrat sem ji prinesla iz doma en obrazec za podpisat se sploh ni znala podpisat. Ma tudi svetle trenutke, ko sploh ne bi pomislila, da je gospa dementsna. Obiskov razen mene, sina, snahe nima. Velikokrat govori o možu, včasih razlaga, kot, da je šele pred kratkim umrl, je pa že par let pokojen. Ga pa res velikokrat omeni.

##### **Ali menite, da bi bilo za človeka z demenco bolj varen odhod v institucionalno varstvo? Zakaj?**

Z vidika varnosti ja, razen če bi se še v oskrbovanih stanovanjih izvajal nadzor kot v domovih.

##### **Kaj menite, da gospa potrebuje v domačem okolju (OS), da se počuti varnega?**

Sčasoma bo potrebovala več nadzora. Begava tudi še ni, zjutraj, ko pridem me počaka v postelji, potem ji pomagam, da ustane, se urediva, pripravim ji zajtrk in kavo potem pa če nama ostane dovolj časa se sprehodiva okoli bloka.

### **Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju?**

Ja...prednost je sigurno, da živi v svojem stanovanju, ker gospa je zavrnila enkrat sprejem v dom. Je hčerka takrat rekla, da bo šla v dom res, ko bo demenca že tako napredovala, da bo sama sebi nevarna. Slabost pa, da živi sama, pa res je precej zbegana, pred leti sem hodila k gospodu, ki je imel demenco. Tja sem hodila 5 let, od začetka demence pa do konca sem ga obiskovala in je tudi živel sam, sicer ne v oskrbovanem stanovanju ampak v garsonjeri v Kropi. Na začetku je bil isti, kot gospa, počasi se je premikal, vsak dan bolj pozabljiv, zadnje leto pa begav, nemiren, na trenutke nasilen fizično in verbalno nasilen, tako, da ne vem če bo gospa čez par let lahko živela še sama.

### **Kaj bi vi v oskrbovanem stanovanju spremenili, prilagodili za varno življenje človeka v začetni fazi demence?**

Fizično ne bi nič spreminjala, stanovanje je prijetno za bivanje, problem, je da od strokovnega kadra nihče ne hodi. Kdo bo te ljudi preverjal ali so čez dan padli, so jedli, če so sploh v stanovanju...

### **S katerimi težavami se srečujete pri oskrbi človeka z demenco?**

Če povem iz svojih izkušenj...nemirnost, verbalno nasilje, depresija, veliko ponavljanja, razlaganja, skratka včasih raje vidim, da pridem v službo in delam samo nege, kot pa obisk pri dementni osebi. Res je naporno. Gospa, ki jo trenutno obiskujem je super zaenkrat, ampak po izkušnjah vem, da sledi še veliko trdega dela. Najhuje je če ti ne pusti, da mu zamenjaš plenico, enkrat se spomnim, da sem enega gospoda kopala in je sred kopanja začel kričat, mahat z rokami, da sem ga komaj ujela pod tušem, sem ga komaj pomirila in pripravila do tega, da mu dam plenico gor in ga oblečem. Skratka ni vedno prijetno. Svojci se velikokrat potem, ko se me vključimo v oskrbo, kar distancirajo, ker to pač ni njihovo delo, da bodo oni umili svojega očeta, mamo al pač karkoli že je...so pa svojci, ki pa zelo pomagajo. Ampak v oskrbovanem stanovanju ta gospa živi sama, hčerka jo sicer obiskuje in se vključuje ampak še vseeno ni to to ane.

Ali je kdaj prišlo do kakšne nevarne situacije za človeka z demenco v času vašega obiska? Prosim opišite.

Recimo, kot sem že prej rekla za gospoda, ko se je sred kopanja vznemiril. Ta gospa, ki pa jo obiskujem je pred časom padla, ko je probala sama vstati zjutraj. Mene sicer ni bilo, ker sem bila na bolniški in je prišla druga oskrbovalka 20 minut prej, to je gospo zbegalo, je slišala, da je nekdo vstopil, je vstala in padla. So jo potem tudi odpeljali v dežurno.

### **Katere aktivnosti jim lahko v času obiska ponudite?**

Aktivnosti, na primer družabništvo jim veliko pomeni, gospa zelo rada rešuje križanke, tko, da če ne greva ven se tudi s križankam ukvarjava, kšno kavo skupaj popije, obujava spomine...

### **Kako se vključuje v opravljanje in načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti?**

Sama ne izpostavi nobene aktivnosti, je pa ob dobrih dnevih zelo vodljiva in pove če bi šla rada malo ven.

### **Ali se vaš oskrbovanec/oskrbovalka na vas kdaj obrne po pomoč/v kakšnih primerih vas največkrat potrebujejo? Jim lahko vedno pomagata pri uresničitvi njihovih želja?**

Vseh njenih želja na žalost ne morem uresničiti, nisem ves čas tam, se pa trudim, da ji ustrezem maksimalno v času obiska. Grem tudi v trgovino če mi prej sporoči ali pa grem po obisku v trgovino, sej načeloma nekih želja gospa tudi nima, sem pa tja, da kaj potrebuje drugače pa ne.

## **Intervju B**

### **Koliko časa že obiskujete gospo v oskrbovanem stanovanju?**

Približno 5 mesecev.

### **Kako menite, da ste usposobljeni in informirani o delu z ljudmi z demenco?**

To službo opravljam že več kot 10 let. Mislim, da imamo premalo izobraževanj oziroma bom rekla praktičnih izobraževanj za delo z ljudmi z demenco. V 10 letih sem bila na samo dveh takih izobraževanjih pa mislim, da nam bodo letos spet nekaj organizirali. Sicer je pa tko, da se največ naučiš v praksi.

### **Kako ocenjujete oskrbo človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju?**

Oskrbo ima itak samo našo. Je pa sigurno premalo, mislim mogoče trenutno ni ampak sčasoma pa bo. Gospa je skoraj leto nazaj imela tumor na možganih, če se ji to spet ponovi je vprašanje kakšna bo takrat pa vsak dan bolj opažam, da je čisto zbegana, neorientirana v lastnem stanovanju. Oskrbo bi trenutno ocenila z dobro ampak sčasoma bo gospa rabila več.

### **Kakšen je vaš prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju?**

Minimalen...pridem v času kosila, če ima gospa kakšne želje glede pospravljanja ji poskušam to ustreči...no zadnjič sem ji kosilo prinesla pa je rekla, da bi šal rada na sprehod, tko, da sva šle ven in je kosilo potem sama jedla. Prov nekega fizičnega napora ni, je pa včasih se res moram pripraviti, ker gospa zelo veliko govori ampak so to nepovezane stvari. Je še zelo energična. Tam smo bolj zaradi nadzora in družabništva.

### **Kakšen je obseg vaših storitev?**

Pridem cca. okoli 12h, gospe prinesem kosilo, počakam, da poje potem pospravim posodice nazaj v kovček in grem. Tja hodimo bolj zaradi nadzora, da je tudi sin oziroma oba sinova, da sta bolj mirna, ker je mama pojedla obrok, je doma, ima družbo, itd....

### **Se vam zdi, da je gospa v oskrbovanem stanovanju osamljena? Kako ji pri tem lahko pomagate?**

Ne, ne zdi se mi osamljena, ker ji poleg nas na obisk prihajata še dve kolegici, čez vikend družina...

### **Ali menite, da bi bilo za človeka z demenco bolj varen odhod v institucionalno varstvo? Zakaj?**

Ja, ampak to zato, ker oskrbovana stanovanja v Radovljici žal niso del domske oskrbe. Stanovanje je prijetno, ni veliko, hodniki so široki, tudi hrupno ni, ker ni veliko stanovalcev pa večinoma so starejši, okolica je lepa, mirna, samo še vseeno pa nekdo z demenco ne more živeti 24/7 sam.

### **Kaj menite, da gospa potrebuje v domačem okolju (OS), da se počuti varnega?**

Nekoga ob sebi. Naša 30 minutna storitev je samo en majhen del tega, kar gospa res potrebuje.

Kaj bi vi v oskrbovanem stanovanju spremenili, prilagodili za varno življenje človeka v začetni fazi demence? Fizično nič. Stanovanje je okej, manjka samo to, da bi bila OS del domske oskrbe, da bi kader iz doma, zdravstveni kader hodil tudi k takim, ki živijo v OS.

### **S katerimi težavami se srečujete pri oskrbi človeka z demenco?**

Pri tej gospe nimam težav, ni agresivna, ni žaljiva, je vodljiva, zaenkrat se res lepo razumeva. Sem pa imela prej slabše izkušnje, ti ljudje so sicer živeli tudi še doma z družino, kognitivni upad je bil že precej velik, skratka je bilo precej stresno. Mogoče bo tudi čez eno leto tudi ta gospa opešala, takrat sigurno ne bo mogla biti toliko časa sama, mislim verjetno bo ampak jo bomo ob obisku mogoče našle nemirno, agresivno, depresivno, iz izkušenj to govorim.

### **Ali je kdaj prišlo do kakšne nevarne situacije za človeka z demenco v času vašega obiska? Prosim opišite.**

Zaenkrat ne.

**Katere aktivnosti jim lahko v času obiska ponudite?**

V tej pol ure bolj malo, družabništvo.

**Kako se vključuje v opravljanje in načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti?**

Midve se to vse sproti dogovarjava. Ko pridem k njej mi pove ali bo jedla, šla na sprehod, če je posteljina za zamenjat mi pomaga oziroma no jaz njej pomagam, cune skupaj obesiva...

**Ali se vaš oskrbovanec/oskrbovanka na vas kdaj obrne po pomoč/v kakšnih primerih vas največkrat potrebujejo? Jim lahko vedno pomagata pri uresničitvi njihovih želja?**

Zaenkrat ne. Me še ni klicala izven službe.

*Intervju C*

**Koliko časa že obiskujete gospo v oskrbovanem stanovanju?**

Gospo obiskujem eno leto.

**Kako menite, da ste usposobljeni in informirani o delu z ljudmi z demenco?**

Pri usposabljanju za delo z demenco, bi pričakovala več informacij. Z delom z ljudmi z demenco si pridobiš največ izkušenj in znanja.

**Kako ocenjujete oskrbo človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju?**

Gospa z demenco v oskrbovanem stanovanju je za moje mnenje prepogosto sama, zato je njena oskrba skromna.

**Kakšen je vaš prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju?**

Moj prispevek za varno starost gospe z demenco je minimalen.

**Kakšen je obseg vaših storitev?**

Moje storitve obsegajo pomoč pri vstajanju in leganju, pomoč pri oblačenju, pomoč pri kopanju, priprava hrane, vzpostavljanje socialne mreže.

**Se vam zdi, da je gospa v oskrbovanem stanovanju osamljena? Kako ji pri tem lahko pomagata?**

Menim, da gospa z demenco je osamljena, moja pomoč v času obiska je, da se čim več pogovarjava o različnih stvareh.

**Ali menite, da bi bilo za človeka z demenco bolj varen odhod v institucionalno varstvo? Zakaj?**

Menim, da bi bilo za gospo odhod institucionalno varstvo bolj varno, ker bi imela zagotovljeno pomoč štiriindvajset ur na dan.

**Kaj menite, da gospa potrebuje v domačem okolju (OS), da se počuti varnega?**

Gospa v domačem okolju najbolj potrebuje ob sebi osebo, ki jo razume in ji zna priskočiti na pomoč, kadar to potrebuje. V tem primeru se počuti varno.

**Kaj bi vi v oskrbovanem stanovanju spremenili, prilagodili za varno življenje človeka v začetni fazi demence?**

Menim, da bivanje gospe v oskrbovanem stanovanju nima prednosti. Slabost je ta, da je večino časa sama.

**S katerimi težavami se srečujete pri oskrbi človeka z demenco?**

Po mojem mnenju bi moralo biti oskrbovano stanovanje bolj povezano z Domom Janka Benedika, v smislu kadarkoli oseba potrebuje pomoč, da ji je ta ponujena.

**S katerimi težavami se srečujete pri oskrbi človeka z demenco?**

Zaenkrat posebnih težav pri oskrbi nimam.

**Ali je kdaj prišlo do kakšne nevarne situacije za človeka z demenco v času vašega obiska? Prosim opišite.**

Do nevarne situacije v času mojega obiska, še ni prišlo.

**Katere aktivnosti jim lahko v času obiska ponudite?**

Za aktivnosti v času mojega obiska žal ni časa, ker se posvečam predvsem negi in pripravi zajtrka.

**Kako se vključuje v opravljanje in načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti?**

Ob vodenju gospa zelo lepo sodeluje.

**Ali se vaš oskrbovanec/oskrbovanka na vas kdaj obrne po pomoč/v kakšnih primerih vas največkrat potrebujejo? Jim lahko vedno pomagate pri uresničitvi njihovih želja?**

Največkrat me potrebuje pri osnovnih življenjskih potrebah. Pri uresničitvi njenih želja, ji vedno ne morem pomagati.

### **Intervju D**

**V kakšnem sorodstvenem razmerju ste s človekom, ki živi v oskrbovanem stanovanju?**

Gospa je moja tašča.

**Kdaj ste začeli opazovati prve znake demence?**

Približno 2 leti nazaj. Sprva smo mislili, da je samo zmedena, ker ji je dve leti nazaj umrl tudi mož. Začela se je obnašati na trenutke agresivno in nesramno, pa smo rekli okej verjetno je v stiski, ker sta bila s tastom zelo povezana ampak je potem postala še precej pozabljiva, na trenutke se ni znala niti podpisati, veliko je padala...no pade še vedno velikokrat.

**Koliko je stara vaša tašča?**

80 let.

**Na koga se obrnete, če vas kaj zanima, ali menite, da ste dovolj informirani o oblikah pomoči izven institucionalnega varstva oziroma oblikah pomoči, ki jih je sorodnik deležen v oskrbovanem stanovanju?**

Prvo pomoč oziroma informacije smo iskali pri njeni osebni zdravnici in socialni oskrbovalki, ki je oskrbovala že tasta, smo potem prosili če lahko naprej skrbi še za mamo. Oskrbovalka je sama dojela, da je mama zelo pozabljiva, zmedena, včasih pozabi jesti...Trenutno imamo tudi vlogo v domu starostnikov, vendar bi si želela, da mama še naprej živi v oskrbovanem stanovanju, mi tudi živimo zelo blizu in jo obiskujemo vsak dan. Bojim se, da se v domu ne bi znašla, zelo rada je zunaj na vrtu, v domu pa bi bila zaklenjena. V domu je socialna delavka dosegljiva in če me kaj zanima jo tudi vprašam, veliko mi pomagata tudi vidve z vodjo pomoči na domu.

**Kako ste seznanjeni s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco?**

O posebnih programih še nič nisem slišala, pa tudi denarno ne vem če bi zmogli vse poplačati. Tašča živi v oskrbovanem stanovanju blizu doma starostnikov, trenutno je stanovanje še pod kreditom in si ne moremo privoščiti še dodatnih stroškov. Življenje v domu je pa tudi drago.

**Kako vam koristijo informacije, ki jih odbite?**

Hm...ne vem, trenutno me tudi nič dodatno ne zanima, stvari urejam sproti. Sem na začetku pogrešala ažurnost njene osebne zdravnice, vendar smo na koncu našli skupni jezik.

**Kakšna pomoč oziroma oblika pomoči bi po vašem mnenju bila zadostna, da bi vaš sorodnik lahko živel z vami doma oziroma, da bi čim dlje živel v oskrbovanem stanovanju?**

24 urno oskrbo. Vem, da to ni mogoče, predvsem zaradi finančnega vidika. Zunanji oskrbovalci, ki nudijo 24 urno oskrbo so predragi. Taščo bomo pustili v oskrbovanem stanovanju dokler bo to možno, vlogo za sprejem v dom imamo v čakalni vrsti, tako, da se zavedam, da bo enkrat pač morala v dom. Oba z možem še vedno delava in zanjo ne uspeva skrbeti ves čas.

**Kako so se vaši družinski odnosi po diagnozi kaj spremenili?**

Precej. Z možem sva se veliko kregala, ker je bila precej nesramna do mene, no še vedno me kdaj okrega in mi reče kaj grdega, ampak ji ne zamerim. . Tudi možu, svojemu sinu velikokrat očita nesmiselne stvari. Zdaj jo obiskujemo, ker nas skrbi za njeno zdravje, prej smo se obiskovali zaradi druženja. Z njo ni več možno normalno komunicirati.

**Kako vaš sorodnik ohranja stike z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci?**

Zaenkrat še zna telefonirati, večkrat pokliče prijateljico pa tudi sosedo, ki jo vsak dan obiše.

**Kako se odraža osamljenost pri vašem sorodniku?**

Ne vem, ne pokaže nobene osamljenosti, tudi ne pojamra, da bi pogrešala družbo. Je bila že od nekdaj bolj samotar.

**Zakaj menite, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja za vašega sorodnika?**

Ker je prilagojeno. Hodnik je precej širok, na stenah ima naštimano ograjo za pomoč pri gibanju, nima pragov, tašča je pri gibanju precej opešala, počasi hodi, noge težko dviguje, kopalnica je tudi prilagojena, ima tuš brez praga in v tušu lahko sedi, če si kdaj kaj skuha se štedilnik sam ugasne, vendar sem tudi prosila socialne oskrbovalke, da preverijo če ima kaj na štedilniku. Zunaj ima svoj vrt, kjer poleti večino časa počiva, balkon je zaklenjen, jaz ga odprem, ko pridem na obisk, oken tudi sama ne more odpreti. Zaenkrat ponoči z njo nimamo težav, ko bo nehala spati bomo verjetno

**Kako ocenjujete, da stanovanje, v katerem živi vaš sorodnik, omogoča varno staranje?**

Trenutno sem mirna, ker vem, da je v oskrbovanem stanovanju, vendar se zavedamo, da sčasoma bo potrebovala več, kot to. Skrbi me, ker če bo šla kdaj sama ven ji pozimi lahko spodrsne na primer.

**Kako bi moral po vašem mnenju biti optimalno urejen prostor oziroma oskrbovano stanovanje za varno življenje?**

V njeni sobi bi morala biti garderobna omara brez vrat ali, da so vsaj prozorna vrata, oziroma bi stanovanje morale biti brez vrat alpa vsaj, da so pomična, avtomatska ne vem karkoli. Večkrat tudi pozabi kje ima kaj v predalu, smo že razmišljali, da bi ji polepili slike ampak glede na to, da je to oskrbovano stanovanje sem pričakovala, da bo to že urejeno, da bo stanovanje opremljeno v tej smeri.

**Kakšne dodatne prilagoditve stanovanja so bile potrebne za vašega sorodnika z začetno fazo demence?**

Dodatno smo ji vzeli klicno uro. Predstavljeno je bilo, da pride skupaj s stanovanjem, tako, kot pomoč na domu, na koncu pa smo to vse posebej urejali. Stanovanje je delno res prilagojeno z opremo ni pa v celoti.

**Kako ocenjujete zadovoljstvo sorodnika z življenjem v oskrbovanem stanovanju?**

Se mi zdi, da je zadovoljna.

**Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju?**

Prednosti so, da ne rabi iti v dom, slabost pa, da ne vemo do kdaj bo njeno zdravstveno stanje še primerno za oskrbovano stanovanje.

**Kaj vidite, kot največjo nevarnost za vašega sorodnika v okolju (oskrbovanem stanovanju) v katerem živi?**

Stopnice, lahko pade, na balkon ne hodi veliko, skrbi me plin, dolgoročno ne verjamem, da bo lahko sama živela do konca, enkrat se je zaletela v balkonska vrata pa smo ji dodatno ene nalepke gor nalepili, da ima vsaj predstavo, da so to vrata, v sobi ji bomo verjetno odstranili vrata garderobne omare, mož je že razmišljal, da bi ji tudi luči na senzor vgradil, ker zdaj, ko je zima je ona kar v temi, zato ji tudi roletne ne spuščava, ker potem bi bila do najinega prihoda v temi, se ne spomni, da bi si luči prižgala.

**Ali je kdaj prišlo do kakšne nevarne situacije za vašega sorodnika? Prosim opišite.**

Enkrat je padla v kopalnici, po tem dogodku smo ji kupili klicno uro. Na srečo je v kratkem prišla na obisk socialna oskrbovalka, ki je poklicala moža, da jo je prišel dvignit. Aja pa padla je še pred kratkim zjutraj pred prihodom oskrbovalke, oskrbovalka jo je našla na tleh v spalnici in je poklicala dežurno.

**Kako je za vašega sorodnika poskrbljeno ponoči?**

Ponoči spi, nas je pa opozorila zdravnica, da z razvojem demence se bo tudi spanje poslabšalo. Vem, da obstajajo neki predpražniki, ki sprožijo alarm, nekaj podobnega, da bi nam sporočilo, da je oseba ponoči vstala. Še dobro, da živimo blizu in v takem primeru bo nekdo lahko hitro pri njej.

**Koliko je vaš sorodnik še fizično spreten, koliko se še samostojno giblje?**

Sama gre še po stopnicah do vrta, poleti večino časa sedi na vrtu, ga ureja, pravi, da jo to sprošča, pa kar se giba po stanovanju. Pred leti je obiskovala jogo.

**Kako sodeluje, je vključena pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih...?**

Am...letos poleti si je zaželela, da jo odpeljeva na morje, na Cresu imamo vikend. Tam je dobila idejo, da bi ostala sama, ker sva se midva šla nazaj v službo. Komaj sva jo prepričala, da to ne bo šlo...je bilo precej pestro. Ona misli, da vse še sama lahko, da bo šla v trgovino, pošto...am...in če ni pri volji se prov razjezi, ko ji poskušamo pomagati. Kosilo dobiva iz doma, zajtrk si pripravi sama če si ga...kuha si ne, če ji kdaj ni všeč kar je na domskem jedilniku, potem je vsaj tok, da nam pove, da ne bo tega jedla in ji skuhamo za naslednji dan alpa si skuha sama v naši prisotnosti.

**Katerih aktivnosti se udeležuje?**

Nobenih.

**Menite, da si sorodnik lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino?**

Ona ne. Ne vem za ostale, ki imajo demenco ampak ona pa res ne. Zjutraj se še uredi sama, ampak je oskrbovalka že rekla, da je precej zmedena in jo večkrat vpraša zakaj je prišla pa kdo sploh je ona.

**Ali je vaš sorodnik uporabnik pomoči na domu?**

Ja, ne vem kako bi zmogli brez te pomoči.

**Kako ocenjujete pomoč socialne oskrbovalke, ki skrbi za vašo taščo?**

Od ena do deset, bi jo ocenila s plus 10, ker je to res srčna oseba, se prav vidi, da rada dela s starejšimi. Pride vsak dan dopoldne, mamo lepo uredi, ji pripravi zajtrk, tudi v času kosila ji postrežejo in počakajo, da vsaj malo poje.

**Ali menite, da bi sorodnik potreboval več pomoči, kot jo dobi? Kakšne pomoči bi potreboval več?**

Hm...ja to sigurno. Potrebovala bo nekoga, ki bo z njo 24/7. Ne vem kaj bo, ko bo postala begava, ponoči ne bo spala...upam, da bo to res prišlo šele čez nekaj let, ko bova z možem upokojena.

**Kakšni so vaši predlogi za socialno oskrbovalko, ki oskrbuje vašega sorodnika?**

Se mi zdi, da so punce dobro opremljene z znanjem, zelo potrpežljive in nežne. To je bistvo in brez tega ne bi mogle delati z dementsimi.

## *Intervju E*

### **V kakšnem sorodstvenem razmerju ste z človekom, ki živi v oskrbovanem stanovanju?**

Ona je moja mami.

### **Kdaj ste začeli opazovati prve znake demence?**

Kakšno leto nazaj. Aprila letos je imela operacijo na možganih, imela je tumor na desni strani glave. Po operaciji smo opazili, da ima precej opešan spomin, zdravnica nam je takrat rekla, da so to tudi verjetno prvi znaki demence.

### **Na koga se obrnete, če vas kaj zanima, ali menite, da ste dovolj informirani o oblikah pomoči izven institucionalnega varstva oziroma oblikah pomoči, ki jih je sorodnik deležen v oskrbovanem stanovanju?**

Najprej smo se obrnili na njeno osebno zdravnico, ki nam je sama rekla, da so to verjetno prvi znaki demence, ona nam je priporočila obliko pomoči Pomoč na domu iz vašega doma. Prve tri mesece je mami potrebovala 24 urno oskrbo, tako, da je k njej hodila ena gospa iz Prodomija., ki je pri mami bila tudi ponoči. Avgusta se je mami stanje začelo izboljševati v smislu, da je lahko sama vstala, jedla, šla na stranišče, kar se pa spomina tiče pa ni šlo na bolje. Sva z bratom oba opazila, da mama večkrat v dnevnu pokliče in sprašuje iste stvari, pozablja besede, imena... Oktobra ste pa vi začeli obiskovati mami.

### **Kako ste seznanjeni s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco?**

Nič ne vem o tem. To je bilo za nas nekaj novega, mami še ni sploh tok stara. Ima 67 let, to niso nobena leta.

### **Kako vam koristijo informacije, ki jih dobite?**

Če nas kaj zanima vprašamo zdravnico, po novem tudi oskrbovalko, ki prihaja vsak dan med tednom v času kosila. Prosili smo, da pride v času kosila, ker mami skoraj nič noče jesti, pa mislim, da ne, ker ne bi imela apetita ampak preprosto pozabi, da je lačna. Zjutraj jo pokličem in velikokrat pove, da ni nič jedla za zajtrk, tako, da pri kosilu oskrbovalka ostane dokler mami ne poje. Oskrbovalka nam je povedala, da iz izkušenj ve, da se bo stanje z demenco poslabševalo, lahko postane nasilna, nesramna, skratka, da bo vedno slabše. Zato se mi zdi boljše, da živi v oskrbovanem stanovanju, ker je vsaj približno bolj primerno za njo, kot pa velika hiša.

### **Kakšna pomoč oziroma oblika pomoči bi po vašem mnenju bila zadostna, da bi vaš sorodnik lahko živel z vami doma oziroma, da bi čim dlje živel v oskrbovanem stanovanju?**

Po mojem mnenju bi potrebovali 24 urno oskrbo čez čas, oskrbovano stanovanje to nima v paketu, še vašo pomoč smo morali sami poiskati, patronažna služba tudi ni samoumevna v oskrbovanem stanovanju. Prednost tega stanovanja je oprema. Ima pametno pečico, nima kamina, jaz ji ogrevanje urejam preko termostata, ima kamero v stanovanju, klicno urico, je brez stopnic, živi v pritličju, na začetku, ko je po operaciji spet shodila so ji zelo prav prišle ograje ob steni, ki jih ima v stanovanju, pred stanovanjem ima manjšo teraso, ki je zagrajena, tako, da na cesto ne more. Hodnik v bloku je precej širok, v slabem vremenu je lahko zunaj na terasi, ker je delno pokrita, kopalnica je prostorna, nima pragov v stanovanju. Kar se tiče tega je to stanovanje super, ampak škoda, ker ne spada pod dom, da bi čez čas mama imela tudi več zdravstvene oskrbe v stanovanju. Vlogo za sprejem v dom imamo tudi od letos. Z bratom sva se odločila, da bo mama v oskrbovanem stanovanju dokler bo to šlo, ko bo pa res kriza jo bova namestila v dom.

### **Kako so se vaši družinski odnosi po diagnozi kaj spremenili?**

Se niso. Z bratom že dobrih 10 let ne živiva doma, ima vsak svojo družino, mamo obiskujemo isto, kot prej, ko je živela še z očetom v hiši. Oče je umrl 9 let nazaj in smo se odločili, da hišo prodamo, potem smo pa

mami kupili na Šercerjevi stanovanje. Oskrbovalka nas je sicer opozorila, da ko bo mama postala precej dementna se včasih tudi odnosi v družini poslabšajo, ampak recimo, da bomo nekako pripravljeni tudi na to.

#### **Kako vaš sorodnik ohranja stike z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci?**

Mami je zelo družabna. Po poklicu je bila patronažna sestra, ima končano tudi kozmetično šolo. Zato smo tudi želeli pomoč na domu, prej zaradi družabništva kot nege, ker uredi se še sama, zaenkrat je pedantna glede nege. Dnevno jo obiščeta prijateljici, skupaj pijejo kavo, včasih grejo tudi mal po ulici gor pa dol, prej so skupaj delale na terenu, vnuki jo obiščejo kdaj po šoli, za vikende pa se dobimo ob kosilu.

#### **Kako se odraža osamljenost pri vašem sorodniku?**

Nimam občutka, da bi bila osamljena. Nasmejana vedno, ko se vidimo. Je pa res, da pogovori niso več isti, veliko je vrtenja v krogu, ker sprašuje iste stvari, še otroci jo včasih čudno pogledajo. Ne pokaže pa, da bi bila kaj osamljena, živi v nekem svojem svetu, večino časa izgleda, kot, da sploh ni dementna. Od nekdaj je bila vesela, mirna oseba in tudi zdaj je taka.

#### **Katere so prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju?**

Oprema stanovanja je prednost, stanovanje je manjše, kopalnica je prostorna, nima kamina, pač, kar sem že prej povedal. Kar se tiče pa zdravstvene oskrbe, pa bi to morala občina drugače urediti. Oblika bivanja je zaenkrat ustrezna.

#### **Zakaj menite, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja za vašega sorodnika?**

Ker vem, da se ne bo spotaknila, če bo kaj kuhala in pustila na štedilniku bo začelo piskati, do zdaj se je to zgodilo 2x in je potem sama ugasnila. Zdaj pa dobiva kosila od doma z vaše strani. Nima stopnic, v kopalnici se lahko pod tušem usede, za vstati si pomaga z ročkami, pri pospravljanju, pomivanju ji pomaga vaša oskrbovalka. Zjutraj mami rada dlje časa pospi, potem jo po navadi okoli 9 ure pokličem, da jo spomnim na zajtrk, opoldne pa pride oskrbovalka in je tam skoraj eno uro, popoldne če ne pridem na obisk jo po službi pokličem pa še zvečer se slišiva po telefonu preden gre spat. Smo pa naštimali tudi kamero v stanovanju, tako, da zaenkrat je oskrbovano stanovanje primerno. Okolica je urejena, vse ima blizu, ima tudi klicno uro.

#### **Kako ocenjujete, da stanovanje, v katerem živi vaš sorodnik, omogoča varno staranje?**

Menim, da je stanovanje za nekoga, ki je v začetni fazi demence bolj primerno, kot pa dom za starostnike. Tukaj se še vseeno počuti bolj samostojno, ima svojo rutino, počne kar ji paše.

#### **Kako bi moral po vašem mnenju biti optimalno urejen prostor oziroma oskrbovano stanovanje za varno življenje?**

Optimalno...ja tako, da bi imeli isto oskrbo, kot v domu. Čez čas bo mami sigurno potrebovala več, kot rabi zdaj. So druge stvari, ki v oskrbovanih stanovanjih niso urejena, arhitektonsko je okej ampak nega, družabništvo, nadzor ponoči...tega pa ni ane...

#### **Kakšne dodatne prilagoditve stanovanja so bile potrebne za vašega sorodnika z začetno fazo demence?**

Dodatno smo vzeli klicno uro, kamero v stanovanju, na začetku je bila še nega v postelji takoj po operaciji in smo ji vzeli še bolniško posteljo in rolator. Zdaj se mami sama uredi, ker se je tok popravila, ampak mogoče bo že čez leto rabila več, kot pa samo 1 uro obiska oskrbovalke na dan. Upam, da bo to čim kasneje.

#### **Kako ocenjujete zadovoljstvo sorodnika z življenjem v oskrbovanem stanovanju?**

Je zadovoljna.

#### **Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju?**

Prednost življenja v oskrbovanem stanovanju je definitivno to, da ni v instituciji, kar se pa tiče slabosti pa pomankanje...ne vem kako bi rekel, am...pomankanje storitev. Mami bo vedno bolj pozabljiva, mogoče bo tudi obležala, takrat bi idealno, da bi imela oskrbo, kot jo imajo v domu.

**Kaj vidite, kot največjo nevarnost za vašega sorodnika v okolju (oskrbovanem stanovanju) v katerem živi?**

Zaenkrat nič, se ji še ni nič nevarnega zgodilo v stanovanju. Sčasoma bo problem ponoči, če ne bo spala, razmišljal sem tudi, da bi ji odstranil kljuko, da bi bilo zaklepanje in odklepanje na tipko pa bi ponoči to izklopil, bi vsaj vedel, da ni šla ven.

**Ali je kdaj prišlo do kakšne nevarne situacije za vašega sorodnika? Prosim opišite.**

Takrat, ko je ene 2x pozabila nekaj na štedilniku ampak to je rešila sama. Tko, da ne.

**Kako je za vašega sorodnika poskrbljeno ponoči?**

Mami ponoči spi. Zdravnica nas je opozorila, da z napredkom demence se to zna spremenit, in če vem po pravici povem, kaj bomo takrat delali nimam pojma. Jaz jo prek kamere lahko spremljam ampak ponoči tud jst spim.

**Koliko je vaša mati še fizično spretna, koliko se še samostojno giblje?**

Vse še sama dela. Po operaciji je bila nepokretna, smo mislili, da bo taka ostala, zato smo v vlogi tud napisal, da bi res nujno čimprej potrebovali vašo pomoč, ampak se je pobrala na srečo. Poleti zaliva rože, sedi na vrtu, vedno se še našminka preden gre ven (smeh). Taka je bila že od nekdaj. Preden naju je z bratom peljala ven se je še našminkala, obvezno. Edino, kar smo jo prepričali, da ne rab več kuhat.

**Kako sodeluje, je vključen pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih...?**

Križanke rada rešuje, to ji vedno kupujem. Kuha si ne več sama, to je težje sprejela ampak se mi zdi, da je dobro sprejela, da ji kosilo pripeljete, ven ne hodi več od okrevanja ni bila še sama zunaj. Če gre ven gre po navadi skupaj s prijateljicama. Poleti je veliko na vrtu, skrbi za svoje rože in vrt.

**Katerih aktivnosti se udeležuje?**

Nobenih.

**Menite, da si sorodnik lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino?**

Delno. Kar se tiče gospodinjskih opravkov se ne vmešam preveč. Zadnje čase sicer opazim, da nima več tok pospravljen, kot prej. Da bi šla sama ven nisem prepričan, da je to varno. V trgovino tudi ne gre več sama, ji mi prinesemo če kaj potrebuje.

**Ali je vaš sorodnik uporabnik pomoči na domu?**

Da.

**Kako ocenjujete pomoč socialne oskrbovalke, ki skrbi za vašo mamo?**

Smo zadovoljni in veseli za tisto uro na dan, pa še vemo, da bo mami kosilo pojedla.

**Ali menite, da bi sorodnik potreboval več pomoči, kot jo dobi? Kakšne pomoči bi potreboval več?**

Čez čas sigurno. V to ne dvomim. Smo prosili tudi za obiske za vikend, pa za popoldanski termin, ampak trenutno to še ni nujno, čez čas pa bo, ko bo mami postala bolj pozabljiva, pa ko bo rabila pomoč pri umivanju, tuširanju, pospravljanju.

**Kakšni so vaši predlogi za socialno oskrbovalko, ki oskrbuje vašega sorodnika?**

Am...mislim, da svoje delo opravlja korektno in potrpežljivo. Škoda, da niso usposobljene še za zdravstveno oskrbo. Mami je sladkorna bolnica, inzulin si še sama daje, to še ni pozabila, bo pa verjetno. Oskrbovalke pa tega ne počnejo, tko, da v prihodnosti bo še izziv za vse nas, kako bo mami sama živela.

## **Intervju F**

### **V kakšnem sorodstvenem razmerju ste z človekom, ki živi v oskrbovanem stanovanju?**

Sem njena hčerka.

### **Kdaj ste začeli opazovati prve znake demence?**

Cca. 1 leto nazaj.

### **Na koga se obrnete, če vas kaj zanima, ali menite, da ste dovolj informirani o oblikah pomoči izven institucionalnega varstva oziroma oblikah pomoči, ki jih je sorodnik deležen v oskrbovanem stanovanju?**

Na njeno osebno zdravnico. Sicer vlogo za dom smo oddali ampak mislim, da je mami lahko še nekaj časa doma. Nekaj informacij sem dobila tudi od socialnih delavk iz doma. Je bil pa tudi moj oče dementen, sicer nepokreten in sem že takrat nekaj informacij dobila. Za OS sem izvedela od osebne zdravnice, ker je mami živela sama v veliki hiši, je pa že precej dementna, begava, na trenutke nasilna fizično, verbalno.

### **Kako ste seznanjeni s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco?**

O posebnih programih še nič ne vem.

### **Kako vam koristijo informacije, ki jih odbite?**

So mi v pomoč.

### **Kakšna pomoč oziroma oblika pomoči bi po vašem mnenju bila zadostna, da bi vaš sorodnik lahko živel z vami doma oziroma, da bi čim dlje živel v oskrbovanem stanovanju?**

Trenutno k mami domov hodijo socialne oskrbovalke 3x na dan. Zjutraj, opoldne in zvečer za cca. 45 minut. Mami se je stanje res v zadnje pol leta drastično poslabšalo, začela je že z nekimi blodnjami, prividi, govori o stvareh iz preteklosti, ki jih še jaz ne poznam, o svojem otroštvu. Verjetno je imela slabo otroštvo, ker, ko o njemu govori se dere, joka, kriči, včasih tudi meče stvari po stanovanju. Če bi želela, da je do konca v tem stanovanju potem bo verjetno prov kmalu rabila osebo, ki bo tam ves čas. Sem že razmišljala o alternativah, kot so privat negovalne službe, ampak finančno je to res preveč.

### **Kako so se vaši družinski odnosi po diagnozi kaj spremenili?**

Po pravici povedano sem jaz zdaj bolj mirna, hišo smo prodali, mami je sicer težko to sprejela ampak je vidla, da to res potrebuje drugače se bo še v lastni hiši zgubila. Odnosi so se začeli slabšat ob začetku demence, veliko je kreganja, histerije v zadnjem času, non stop me kliče, zahteva, da sem pred službo tam, da pridem po službi, meša se mi na trenutke.

### **Kako vaš sorodnik ohranja stike z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci?**

Jih ne, ker nima družbe. Edini zunanji stik smo ji mi družina, imam še hčerko in sina, ki se vključujeta v oskrbo kokr se lahko, to je pa to. Aja pa ena njena sosedka se poznamo bežno, jaz sem namreč zaposlena v Merkatorju in poznam veliko ljudi iz Radovljica, uglavnem ta njena sosedka nam pride kdaj nasproti in jo za kratek čas obišče, čeprav zadnje čase bolj malo, ker nikoli ne veš kakšne volje bo mami.

### **Kako se odraža osamljenost pri vašem sorodniku?**

Kliče me nonstop, hoče, da sem po službi pri njej, včasih še pred službo ampak to ne morem, ker začnem že ob 6h, po službi pa grem. Včasih je vse okej, drugič pa po 5 minutah zgubim potrpljenje in grem.

### **Zakaj menite, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja za vašega sorodnika?**

Stanovanje je manjše, poleg demence ima mami tudi srčno popuščanje, težave z ravnotežjem, desno nogo težje dviguje pri hoji zato je stanovanje primerno, ker nima pragov, po celem stanovanju razen v spalnici ima na stenah ročke za pomoč pri hoji, sicer uporablja tudi rolator ampak je precej trmasta in ga ne uporablja, ona

bi še vse sama. Blok ima dvigalo, ker mami živi v 2. nadstropju, peš sigurno ne bi prišla gor. Okolica je lepa in mirna. Oskrbovalka, ki pride vsak dan gresta z mami tudi na sprehod okoli doma oziroma vsaj tukaj do vašega domskega parka se sprehodita. V stanovanju je dovolj svetlobe, dodatno smo ji vzeli klicno uro.

**Kako ocenjujete, da stanovanje, v katerem živi vaš sorodnik, omogoča varno staranje?**

Če bi ocenila od 1-10 bi ocenila z 5. Je optimalno za življenje dokler človek ne potrebuje nekoga stalno ob sebi. Škoda, ker OS v Radovljici niso del Doma Janka Benedika, res škoda. Oskrbovalke so super ampak vseeno niso kader za zdravstvo, mami ima sladkorno sicer je na zdravilih ampak včasih jih pozabi zjutraj vzeti, sicer oskrbovalka to vidi ampak je mami zadnje čase ima res nihanja razpoloženja, da včasih ni pri volji za nič in tablet ne vzame, zjutraj poje samo en jogurt in potem do mojega prihoda nič.

**Kako bi moral po vašem mnenju biti optimalno urejen prostor oziroma oskrbovano stanovanje za varno življenje?**

Zdravstveni kader bi moral prihajati vsak dan oziroma bi morali biti deležni iste oskrbe, kot ljudje v domovih. Da bi bilo res varno bi morali še kaj dodatno odstraniti, vrata od kopalnice bomo odstranili pa kljuko enkrat v prihodnosti.

**Kakšne dodatne prilagoditve stanovanja so bile potrebne za vašega sorodnika z začetno fazo demence?**

Bolniško posteljo smo pripeljali, na začetku je mami ni potrebovala, je pa precej težka, visoka in težka je in ko so oskrbovalke začele pri mami delati še nego so prosile če lahko uredimo še bolniško posteljo. Aja no skoraj bi pozabila, pečico smo izklopili, no varovalko smo izklopili. Mami je res precej dementna že in sem že prišla pa dobila piskajočo pečico, ker je gor postavila lonce, krpe, ni da ni tko, da kuha si ne več sama, kosilo dobi iz doma ji pripeljejo oskrbovalke, postrežejo...pa itak mami tud protestira pri hrani, tko, da tud poje bolj malo. Čistila sem ji skrila so pod ključem, likalnika nima sem ga vzela, ogreva se na olje ampak večkrat ona radiatorje ugasne, zdj sicer ne, ker je obležala.

**Kako ocenjujete zadovoljstvo sorodnika z življenjem v oskrbovanem stanovanju?**

Če bi me to vprašali leto nazaj bi rekla, da je zadovoljna, zdj pa iskreno ne vem. Stanovanje je v razsulu. Smeti po tleh, ne pusti, da se okna odprejo lih tok, da preluftam, stranišče je neurejeno, komaj jo prepričam, da ji zamenjam posteljnino, prazne flaše so po tleh, mami se tud umivat noče. V njeni glavi je to vse okej, tko, da mogoče je zadovoljna alpa sploh o temu ne razmišlja. Na varnem je, vrata so precej težka in vem, da bi jih sama težko odprla pa po navadi je zaklenjena in tud noče ven. Na balkonska vrata sem dala zaveso, da po mojem sploh ne ve, da so tam vrata za na balkon.

**Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju?**

Prednost je, da je stanovanje manjše, nima pragov, težka balkonska vrata, velika okna, no pa na okna smo dali varovala, tko, da jih ne more odpret pa do zdaj še ni poskušala ampak za vsak slučaj, ker je depresivna, veliko joka, razlaga čudne stvari iz preteklosti...okolica je mirna, čista ampak to itak mami ne zanima, ker ne želi ven. Meni je OS všeč, ker je majhno ampak še vseeno niso premajhna, aja pa na stenah ima ograjce za hojo, mami je res težka in se drži, ko hodi, kokr sem rekla pa zdej večinoma leži, odkar je prišla iz bolnice samo leži, verjetno zaradi morfinskih kapljic.

**Kaj vidite, kot največjo nevarnost za vašega sorodnika v okolju (oskrbovanem stanovanju) v katerem živi?**

Mogoče če razmišljam vnaprej sigurno, da bi ponoči vstala in šla ven. Tukaj ponoči ni nadzora, vsako jutro se vprašam a je sploh doma in če delam popoldne grem že zjutraj k njej.

Iz doma mi je socialna delavka govorila o nekih preprogah, ki se ponoči sprožijo če bi mami vstala bi jaz dobila obvestilo. Mami je bila pol leta nazaj hospitalizirana in je bila en mesec v Begunjah. Dobila je neka pomirjevala pa kapljice, ker je bilo res hudo.

**Ali je kdaj prišlo do kakšne nevarne situacije za vašega sorodnika? Prosim opišite.**

Ja takih situacij je malo morje. Od tega, da sem jo našla že v modricah, počena ustnica, premraženo, ker si je pozimi vse radiatorje na nulo dala, ker je mislila, da bo ne vem eksplozija, je rekla, da je slišala kako radiatorji žvižgajo...aveste, ko pač teče voda skozi se sliši in ona je mislila, da bo vse počl...z glavo se je butala v ograjo od postelje, v oskrbovalko je enkrat vrgla stekleno flašo, še sreča pa jo ni zadela, naga skače po stanovanju, ne pusti se umiti, preoblečt, čez dan naj bi bila v plenica pa jih noče nosit, urinira kjer se spomne. Grozno je včasih.

**Kako je za vašega sorodnika poskrbljeno ponoči?**

Ni.

**Koliko je vaš sorodnik še fizično spreten, koliko se še samostojno giblje?**

Precej, še močna je in zadnji mesec vem, da hodita občasno po dve oskrbovalki, ker jo ena sama težko uredi, vsaj, ko jo je treba stuširati. Ven ne hodi, je pa povsod po stanovanju, zadnjič jo je oskrbovalka iskala, ker je v sobi ni bilo, se ji je pa skrila pod mizo.

**Kako sodeluje, je vključen pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih...?**

Se ne vključuje, nobene samoiniciative ne da. Kuha ne, pospravlja tudi ne, živi v svojem svetu.

**Katerih aktivnosti se udeležuje?**

Nobelih.

**Menite, da si sorodnik lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino?**

**Ali je vaš sorodnik uporabnik pomoči na domu?**

Ja.

**Kako ocenjujete pomoč socialne oskrbovalke, ki skrbi za vašega očeta?**

Odlično. Srčna, prijazna, potrpežljiva.

**Ali menite, da bi sorodnik potreboval več pomoči, kot jo dobi?**

Sigurno, več nadzora čez dan in nadzor ponoči. Mogoče bi bilo za mami tudi dobro, da bi imela več družbe, da bi se s kakšno aktivnostjo čez dan ukvarjala. Včeraj sem prišla ob 15h, takrat jo tudi nahranim ona je strmela v prazno televizijo, ko sem jo vprašala kaj počne je rekla, da gleda dnevnik, televizija je bila ugasnjena. Oskrbovalka je bila pri njej od 8-9 ure, se pravi je 6 ur samo strmela v televizijo.

**Kakšne pomoči bi potreboval več?**

Nadzor.

**Kakšni so vaši predlogi za socialno oskrbovalko, ki oskrbuje vašega sorodnika?**

Vem, da to ni odvisno od njih ampak recimo pri moji mami bi bilo zaželjeno, da so dlje časa tam ne samo 30-45 min.

## ***Intervju G***

**Koga po navadi vprašate, če vas kaj zanima ali potrebujete pomoč?**

Sina in snaho. Mi veliko pomagata.

**Kako ste zadovoljni z informacijami, ki jih dobite?**

Sploh se ne spomnim, da bi kaj rabila. Nimam sploh nobene želje po informacijah, pa verjetno bi tudi hitro pozabila če bi sploh mi kaj kdo povedal. Sem precej odvisna od snahe in sina.

**Kakšno pomoč bi si želeli imeti v oskrbovanem stanovanju?**

Ne vem sploh kakšno pomoč točno bi potrebovala. Ne rabim nič, včasih mi je dolgčas, veliko razmišljam o preteklosti, možu, službi, bila sem učiteljica slovenščine. Prej sem si vse zapomnila, zdaj pa pozabljam veliko.

**Kako so se vaši družinski odnosi kaj spremenili, odkar ne živite več doma?**

Nimam občutka, da bi se kaj spremenilo. Obiščeta me, pokličeta me, če kaj rabim ju jaz pokličem.

**S kom se radi družite?**

Včasih na kavo pride sosedica Anica. Z njo rada poklepetam.

**Ali koga pogrešate?**

Moža. Komaj čakam, da se mu pridružim.

**Kako ste zadovoljni z življenjem v oskrbovanem stanovanju?**

Se imam lepo.

**Ali menite, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja za vas?**

Zaenkrat ja. Ne bi šla rada v dom. Počutim se dobro, ni me strah. Enkrat sem padla pa me je oskrbovalka našla na tleh, sem se spotaknila pa težko sama vstanem...(smeh)...sem pač mal počivala (smeh).

**Kaj najbolj pogrešate oziroma si želite imeti v oskrbovanem stanovanju, da bi se počutili varno?**

Rabim samo mir, tega ima tukaj dovolj. Pogrešam moža, če bi bil on živ bi mi bilo lažje.

**Ali ste se v času bivanja v oskrbovanem stanovanju kdaj znašli v nevarni situaciji? Prosim opišite?**

Nikoli.

»Vmes je bila nekaj časa tišina, ker jaz nisem bila prepričana ali jo lahko popravim in spomnim, da mi je rekla, da je pred časom padla. Gospa je čez čas sama rekla, da se je spomnila, da je pa res padla«.

**Ali vas je česa strah?**

Teme. Spim s prižgano lučjo. Od smrti moža ne upam več zaspati v temi.

**Kaj bi potrebovali/ vam pomagalo, da vas ne bi bilo več strah?**

Svojega Ladislava (mož).

**Kako poteka vaš dan od jutra do večera? Prosim opišite.**

Vstanem okoli 8.00 ure, grem v kopalnico se umijem, ob sredah počakam oskrbovalko in greva v banjo. Vsako jutri si pripravim zajtrk, ga pojem, skuham kavo, rada berem. Poleti grem na vrt, tudi tam berem knjige. Včasih me obiščeta sin in snaha, takrat si tudi kaj sama skuham. Vsak dan pride oskrbovalka, kosilo mi prinesejo iz doma, gledam tudi televizijo, najraje pogledam dnevnik, vreme, pa kakšno nadaljevanko.

**Se udeležujete kakšnih aktivnosti?**

Ne.

**Kaj radi počnete? Se radi gibljete zunaj na prostem? Vas pri tem kdo spremlja?**

Rada grem na vrt, ko je toplo, rada berem.

**Kako sodelujete pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih?**

Snaha me večkrat vpraša, kaj si želim, če bi rada kam šla, ne vem...nisem zahtevna. Kuham si ne več sama, bojim se, da bi pozabila štedilnik ugasniti. Malo sesam, brišem prah. Gospa iz doma, ki me pride dnevno pogledat mi opere oblačila, obesi. Imam veliko svojega časa, berem knjige.

**Ali si sami kuhate?**

Ne.

e) Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.

**Ste uporabnik pomoči na domu?**

Da.

**Kako ocenjujete pomoč socialne oskrbovalke, ki prihaja k vam?**

Sem zadovoljna. Je prijazna, potrpežljiva, nikoli nisem dobila občutka, da bi me bila sita, ker jo vedno nekaj sprašujem.

**Ali ste zadovoljni z obsegom in kvaliteto pomoči, ki jo dobite od socialne oskrbovalke?**

Sem zadovoljna. Boljše to, kot nič. So mi obljubili, da bodo tudi za vikende hodili, ko bom prišla na vrsto.

**Intervju H**

**Koga po navadi vprašate, če vas kaj zanima ali potrebujete pomoč?**

Sina ali Katjo (oskrbovalka).

**Kako ste zadovoljni z informacijami, ki jih dobite?**

V glavnem dobim po navadi to kar rabim.

**Kakšno pomoč bi si želeli imeti v oskrbovanem stanovanju?**

Zaenkrat še nobene. Sem še dobra. Upam, da se mi tumor ne ponovi, potem bom pa rabila veliko več. Vem, da postajam že dementna, starejši sin mi velikokrat reče pa mami sej to smo ti že povedal, ampak se res ne spomnim včasih, mi uide iz glave. Bomo vidl, kaj bo čas prinesel.

**Kako so se vaši družinski odnosi kaj spremenili, odkar ne živite več doma?**

Sem že prej v hiši živela sama. Razumemo se dobro, če kaj rabim mi pomagajo, za praznike smo bili skupaj. Vem, da nisem več ista. Veliko rada govorim, taka sem, zdej pa me sin opozarja, da sem to že povedala, da sem to že vprašala.

**S kom se radi družite?**

Uf, sem družabna, to sem bila vedno. Imam dve prijateljici, se vidimo skoraj vsak dan. Oskrbovalka pride vsak teden druga, čez vikende sem z družino.

**Ali koga pogrešate?**

Ne.

c) Katere so prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju?

**Kako ste zadovoljni z življenjem v oskrbovanem stanovanju?**

Mi je všeč. Je lepo, čisto. Ima lep razgled na vrt, poleti sem tako rada tukaj zunaj (pokaže na teraso).

**Ali menite, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja za vas?**

Ja. Glede na zdajšnjo stanje je. Včasih mi noge nagajajo in se primem te ograje (pokaže na ograjo), da lažje pridem iz sobe v kuhinjo. Kuhinja je majhna, vse mam na doseg roke, zdravnica mi je priporočila po operaciji, da si nalepim listke po omarah, predalih kaj kje imam. To mi je v pomoč. Kopalnica je lepa, lahko se usedem, nimam pragov, ker mi včasih noge nagajajo in rabim oporo.

**Kaj najbolj pogrešate oziroma si želite imeti v oskrbovanem stanovanju, da bi se počutili varno?**

Nič ne potrebujem. Me še ni strah biti sama.

**Ali ste se v času bivanja v oskrbovanem stanovanju kdaj znašli v nevarni situaciji? Prosim opišite?**

Ne.

**Ali vas je česa strah?**

Ja, da bi se tumor ponovil. Strah me je tudi demence, ampak se res bojim, da bi se mi tumor vrnil. Vsak glavobol me prestraši.

**Kaj bi potrebovali/ vam pomagalo, da vas ne bi bilo več strah?**

Ne vem če bi mi kaj pri tem pomagalo. Vesela sem, ker nisem sama, imam družbo, družino.

**Kako poteka vaš dan od jutra do večera? Prosim opišite.**

Zjutraj vstanem po navadi okoli 8 ure, pospravim posteljo, grem v kopalnico, se uredim, namažem, potem me po navadi že starejši sin pokliče, vpraša če sem že zajtrkovala. Poleti sem zjutraj na vrtu, tam sedim, berem knjige, rešujem križanke, potem na obisk prideta prijateljici. Dolgčas mi še ni. Okoli 12 ure pride moja Katja (oskrbovalka) mi pripelje kosilo.

**Se udeležujete kakšnih aktivnosti?**

Ne več. Prej sem občasno hodila na jogo, v hribe.

**Kaj radi počnete? Se radi gibljete zunaj na prostem? Vas pri tem kdo spremlja?**

Rada sem zunaj, na vrtu. Pozimi grem pa na kratek sprehod.

**Kako sodelujete pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih...?****Ali si sami kuhate?**

Sama si splaniram dan. Sej sama živim. Kuham ne več, to sem težko sprejela. Sem pa vesela obiska oskrbovalke pa še družbo mam v času kosila.

**Ste uporabnik pomoči na domu?**

Ja.

**Kako ocenjujete pomoč socialne oskrbovalke, ki prihaja k vam?**

Super, se veselim obiska.

**Ali ste zadovoljni z obsegom in kvaliteto pomoči, ki jo dobite od socialne oskrbovalke?**

Ja.

**Intervju I****Koga po navadi vprašate, če vas kaj zanima ali potrebujete pomoč?**

Hčerko Karolino.

**Kako ste zadovoljni z informacijami, ki jih dobite?**

Ne vem, se sploh ne spomnim kdaj sem zadnjič kaj vprašala.

**Kakšno pomoč bi si želeli imeti v oskrbovanem stanovanju?**

Ne potrebujem nikogar, ne vem zakaj mora nekdo 3x na dan hoditi sem.

**Kako so se vaši družinski odnosi kaj spremenili, odkar ne živite več doma?**

Se mi zdi, da je hčerka jezna name.

**\*D: Mislite, da je jezna, ker ne živite več v hiši?**

\*K: Ja, ker sem se preselila in nisem več blizu nje, želim pa, da me vsak dan obiše pa, ko jo pokličem je nesramna do mene.

**\*D: V kakšnem smislu je nesramna?**

\*K: Ja, ne da se ji pogovarjat z mano pa samo njo imam. Vnuka me ne obiskujeta razen če kaj potrebujem.

**S kom se radi družite?**

Ne hodim ven.

**Ali koga pogrešate?**

Ne vem, mislim, da ne.

**Kako ste zadovoljni z življenjem v oskrbovanem stanovanju?**

Mi je vseč, hiša je bila prevelika, da bi skrbela za vse sama.

**Ali menite, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja za vas?**

Pa že. Sej nisem zahtevna, nič ne potrebujem.

**Kaj najbolj pogrešate oziroma si želite imeti v oskrbovanem stanovanju, da bi se počutili varno?**

Nič ne pogrešam.

**Ali ste se v času bivanja v oskrbovanem stanovanju kdaj znašli v nevarni situaciji? Prosim opišite?**

Hčerka mi vedno naprej meče nekaj, skrila mi je pribor oziroma nože pa ne vem zakaj, ne spomnim se, da bi se kdaj poškodovala.

**Ali vas je česa strah?**

Teme. Zato imam nočno lučko. Sej vidite, da sem v plenici, ponoči ne vstanem na stranišče ne upam.

**Kaj bi potrebovali/ vam pomagalo, da vas ne bi bilo več strah?**

Hčerka bi bila lahko ponoči z mano pa noče.

**Kako poteka vaš dan od jutra do večera? Prosim opišite.**

Zjutraj vstanem se uredim, nekaj pojem, potem pa ležim, gledam televizijo. Ven ne hodim. Se mi ne da.

**Se udeležujete kakšnih aktivnosti?**

Ne.

**Kaj radi počnete? Se radi gibljete zunaj na prostem? Vas pri tem kdo spremlja?**

Ne.

**Kako sodelujete pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih...?**

**Ali si sami kuhate?**

Ne, kosilo mi pripeljejo, moj dan je miren in nimam nobenih aktivnosti.

**Ste uporabnik pomoči na domu?**

Sem ja.

**Kako ocenjujete pomoč socialne oskrbovalke, ki prihaja k vam?**

Prijazna je.

**Ali ste zadovoljni z obsegom in kvaliteto pomoči, ki jo dobite od socialne oskrbovalke?**

Ja.

## 9.2. Kodiranje

### SOCIALNE OSKRBOVALKE

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
A1	<i>hitro prepoznam prve znake demence</i>	izobraževanje o demenci	Znanje o demenci	Informiranost o delu z ljudmi z demenco	Mnenje glede usposobljenosti in informiranosti o delu z ljudmi z demenco
A2	<i>Sem se sama usposobila</i>	Usposabljanje	Znanje o demenci	Informiranost o delu z ljudmi z demenco	Mnenje glede usposobljenosti in informiranosti o delu z ljudmi z demenco
A3	<i>službeno nismo imeli nobenih dodatnih usposabljanj za dementne</i>	Brez službenih izobraževanj	Znanje o demenci	Informiranost o delu z ljudmi z demenco	Mnenje glede usposobljenosti in informiranosti o delu z ljudmi z demenco
A4	<i>iz konkretnega primera, gospo, ki je dementna in živi v oskrbovanem stanovanju, bi rekla, da na začetku to še gre.</i>		Oskrba	oskrba človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju	Vloga socialnih oskrbovalk v življenju človeka z demenco
A5	<i>Ko bo pa demenca tok napredovala, da gospa ne bo zmožna biti več kot polovica dneva sama pa ne vem če bo samo prilagojena stanovanje dovolj, bo potrebovala osebo, ki jo bo umivala, kopala, menjava plenice, ipd. ane</i>	Ob napredovanju demence prilagojeno stanovanje ne bo več dovolj za kakovostno življenje	Oskrba	oskrba človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju	Vloga socialnih oskrbovalk v življenju človeka z demenco
A6	<i>pridem pogledat če je z gospo vse okej, pomagam ji pri kopanju, gospodinjskih opravilih</i>	Pogledat gospo	Prispevek	Varna starost	prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju
A7	<i>največji doprinos je pa družabništvo, ker sčasoma dementni postanejo zelo osamljeni</i>	Doprinos	Prispevek	Varna starost	prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju
A8	<i>Pri gospe ostanem 1 uro. V tem času ji</i>	Čim več pogovarjanja	Pomoč	Nudenje storitev	Obseg storitev

	<i>pomagam pri umivanju, oblačenju, menjavi posteljnine, enkrat na teden ji pomagam pri kopanju, drugače pa se sproti dogovarjava, kaj bi gospa rada počela</i>				
A9	<i>zaenkrat še ni osamljena, vsaj ne vidim jo tako.</i>	Še ni osamljena	Osamljenost	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju in pomoč pri tem
A10	<i>Pozabljiva je precej že, sprašuje me iste stvari, včasih pozabi kako mi je ime, enkrat sem ji prinesla iz doma en obrazec za podpisat se sploh ni znala podpisat.</i>	Zelo pozabljiva	Pozabljivost	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju in pomoč pri tem
A11	<i>Ma tudi svetle trenutke, ko sploh ne bi pomislila, da je gospa dementna.</i>	Svetli trenutki	Osamljenost	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju in pomoč pri tem
A12	<i>Obiskov razen mene, sina, snahe nima. Velikokrat govori o možu, včasih razlaga, kot, da je šele pred kratkim umrl, je pa že par let pokojen. Ga pa res velikokrat omeni.</i>	Obiski	Pomoč pri osamljenosti	Pomoč pri osamljenosti v oskrbovanem stanovanju	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju in pomoč pri tem
A13	<i>Z vidika varnosti ja, razen če bi se še v oskrbovanih stanovanjih izvajal nadzor kot v domovih.</i>	Vidik varnosti	Varnost	Odhod v institucionalno varstvo zaradi varnosti	bolj varen odhod v institucionalno varstvo za osebe z demenco
A14	<i>Sčasoma bo potrebovala več nadzora.</i>	Več pomoči	Varnost	varnost v domačem okolju	Zagotovitev občutka varnosti v domačem okolju
A15	<i>Begava tudi še ni, zjutraj, ko pridem me počaka v postelji, potem ji pomagam, da ustane, se urediva, pripravim ji zajtrk in kavo potem pa če nama ostane dovolj časa se</i>	Pomoč pri dnevni rutini	Varnost	Varnost v domačem okolju	Zagotovitev občutka varnosti v domačem okolju

	<i>sprehodiva okoli bloka.</i>				
A16	<i>da živi v svojem stanovanju, ker gospa je zavrnila enkrat sprejem v dom.</i>	Živi v svojem domu	Prednosti	bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju	prednosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju
A17	<i>da živi sama, pa res je precej zbegana ....ne vem če bo gospa čez par let lahko živela še sama.</i>	Živi sama	Slabosti	bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju	Slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju
A18	<i>Fizično ne bi nič spreminjala, stanovanje je prijetno za bivanje,</i>	Fizično brez spremembe	Varnost	Spremembe in prilagoditve	Sprememba, prilagoditev v oskrbovanem stanovanju za bolj varno življenje
A19	<i>problem, je da od strokovnega kadra nihče ne hodi. Kdo bo te ljudi preverjal ali so čez dan padli, so jedli, če so sploh v stanovanju...</i>	Strokoven kader ne preverja	Varnost	Spremembe in prilagoditve	Sprememba, prilagoditev v oskrbovanem stanovanju za bolj varno življenje
A20	<i>nemirnost, verbalno nasilje, depresija, veliko ponavljanja, razlaganja</i>	Nemirnost, nasilje, depresija	Težave	Srečevanje s težavami	Težave pri oskrbi človeka z demenco
A21	<i>Res je naporno.</i>	Naporno	Težave	Srečevanje s težavami	Težave pri oskrbi človeka z demenco
A22	<i>spomnim, da sem enega gospoda kopala in je sred kopanja začel kričati, mahat z rokami, da sem ga komaj ujela pod tušem, sem ga komaj pomirila in pripravila do tega, da mu dam plenico gor in ga oblečem</i>	Težave pri umivanju, previjanju	Težave	Srečevanje s težavami	Težave pri oskrbi človeka z demenco
A23	<i>Svojci se velikokrat potem, ko se me vključimo v oskrbo, kar distancirajo, ker to pač ni njihovo delo...</i>	Umik svojcev	Težave	Srečevanje s težavami	Težave pri oskrbi človeka z demenco
A24	<i>kot sem že prej rekla za gospoda, ko se je sred kopanja vznemiril</i>	Vznemirjenje	Nevarnost	Nevarna situacija	Nevarna situacije za človeka z demenco v času obiska
A25	<i>gospa, ki pa jo obiskujem je pred</i>	Padec	Poškodbe	Nevarna situacija	Nevarna situacije za človeka z

	<i>časom padla, ko je probala sama vstati zjutraj.</i>				demenco v času obiska
A26	<i>na primer družabništvo jim veliko pomeni, gospa zelo rada rešuje križanke, tko, da če ne greva ven se tudi s križankam ukvarjava, kašno kavo skupaj popijeva, objava spomine...</i>	Druženje, pogovor	Čas obiska	Aktivnosti	Ponujene aktivnosti v času obiska
A27	<i>Sama ne izpostavi nobene aktivnosti, je pa ob dobrih dnevih zelo vodljiva in pove če bi šla rada malo ven.</i>	Neizpostavljanje aktivnosti	Vsakdanje aktivnosti	Vključevanje	Vključevanje v opravljanje in načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti
A28	<i>Vseh njenih želja na žalost ne morem uresničiti, nisem ves čas tam, se pa trudim, da ji ustrežem maksimalno v času obiska.</i>	Trud pri uresničevanju želja	Želje	Obračanje po pomoč	Iskanje pomoči in pomoč pri željah
A29	<i>načeloma nekih želja gospa tudi nima, sem pa tja, da kaj potrebuje drugače pa ne.</i>	Brez večjih želja.	Želje	Obračanje po pomoč	Iskanje pomoči in pomoč pri željah

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
B1	<i>imamo premalo izobraževanj oziroma bom rekla praktičnih izobraževanj za delo z ljudmi z demenco.</i>	Premalo izobraževanj	Izobraževanja	usposobljenost in informiranost o delu z ljudmi z demenco	Mnenje glede usposobljenosti in informiranosti o delu z ljudmi z demenco
B2	<i>Sicer je pa tko, da se največ naučiš v praksi.</i>	Največ znanja iz prakse	Znanje	usposobljenost in informiranost o delu z ljudmi z demenco	Mnenje glede usposobljenosti in informiranosti o delu z ljudmi z demenco
B3	<i>Oskrbo ima itak samo našo.</i>	Samo našo	Oskrba	oskrba človeka z demenco	Ocena oskrbe človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju
B4	<i>Je pa sigurno premalo, mislim mogoče trenutno ni</i>	Premalo oskrbe	Oskrba	oskrba človeka z demenco	Ocena oskrbe človeka z demenco

	<i>ampak sčasoma pa bo.</i>				v oskrbovanem stanovanju
B5	<i>Oskrbo bi trenutno ocenila z dobro ampak sčasoma bo gospa rabila več.</i>	Dobra oskrba	Oskrba	oskrba človeka z demenco	Ocena oskrbe človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju
B6	<i>Minimalen...pridem v času kosila, če ima gospa kakšne želje glede pospravljanja ji poskušam to ustreči...</i>	Minimalen prispevek	Prispevek	Varna starost	prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju
B7	<i>Prav nekega fizičnega napora ni</i>	Brez fizičnega napora	Prispevek	Varna starost	prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju
B8	<i>Tam smo bolj zaradi nadzora in družabništva.</i>	Nadzor in družabništvo	Prispevek	Varna starost	prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju
B9	<i>Pridem cca. okoli 12h, gospe prinesem kosilo, počakam, da poje potem pospravim posodice nazaj v kovček in grem.</i>	Skrb za kosilo	Storitve	Nudenje storitev	Obseg storitev
B10	<i>Tja hodimo bolj zaradi nadzora, da je tudi sin oziroma oba sinova, da sta bolj mirna, ker je mama pojedla obrok, je doma, ima družbo, itd</i>	Nadzor nad hranjenjem za sinova	Storitve	Nudenje storitev	Obseg storitev
B11	<i>Ne, ne zdi se mi osamljena, ker ji poleg nas na obisk prihajata še dve kolegici, čez vikend družina...</i>	Ni osamljenosti zaradi obiskov	Osamljenost	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju in pomoč pri tem
B12	<i>Ja, ampak to zato, ker oskrbovana stanovanja v Radovljici žal niso del domske oskrbe.</i>	oskrbovana stanovanja niso del domske oskrbe	Varnost	Odhod v institucionalno varstvo zaradi varnosti	bolj varen odhod v institucionalno varstvo za osebe z demenco
B13	<i>nekdo z demenco ne more živeti 24/7 sam.</i>	Nemogoče samostojno življenje	Varnost	Odhod v institucionalno varstvo zaradi varnosti	bolj varen odhod v institucionalno varstvo za osebe z demenco

B14	<i>Nekoga ob sebi.</i>	Bližina	Varnost	varnost v domačem okolju	Zagotovitev občutka varnosti v domačem okolju
B15	<i>Naša 30 minutna storitev je samo en majhen del tega, kar gospa res potrebuje.</i>	storitev socialne oskrbovalke le majhen del	Varnost	Varnost v domačem okolju	Zagotovitev občutka varnosti v domačem okolju
B16	<i>Fizično nič.</i>	Brez fizičnih sprememb	Varnost	Spremembe in prilagoditve	Sprememba, prilagoditev v oskrbovanem stanovanju za bolj varno življenje
B17	<i>manjka samo to, da bi bila OS del domske oskrbe, da bi kader iz doma, zdravstveni kader hodil tudi k takim, ki živijo v OS</i>	Potreba po zdravstvenem kadru v OS	Varnost	Spremembe in prilagoditve	Sprememba, prilagoditev v oskrbovanem stanovanju za bolj varno življenje
B18	<i>Pri tej gospe nimam težav.</i>	Brez težav.	Težave	Srečevanje s težavami	Težave pri oskrbi človeka z demenco
B19	<i>Sem pa imela prej slabše izkušnje, ti ljudje so sicer živeli tudi še doma z družino, kognitivni upad je bil že precej velik, skratka je bilo precej stresno.</i>	Slabe izkušnje v preteklosti zaradi velikega kognitivnega upada.	Težave	Srečevanje s težavami	Težave pri oskrbi človeka z demenco
B20	<i>Zaenkrat ne.</i>	Ne.	Brez nevarnih situacij	Nevarna situacija	Nevarna situacije za človeka z demenco v času obiska
B21	<i>V tej pol ure bolj malo, družabništvo.</i>	Družabništvo	Malo možnosti	Aktivnosti	Ponujene aktivnosti v času obiska
B22	<i>Midve se to vse sproti dogovarjava.</i>	Sprotni dogovori	Vsakdanje aktivnosti	Vključevanje	Vključevanje v opravljanje in načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti
B23	<i>Ko pridem k njej mi pove ali bo jedla, šla na sprehod, če je posteljnina za zamenjat mi pomaga oziroma no jaz njej pomagam, cune skupaj obesiva...</i>	Dogovori glede aktivnosti ob prihodu	Vsakdanje aktivnosti	Vključevanje	Vključevanje v opravljanje in načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti
B24	<i>Zaenkrat ne. Me še ni klicala izven službe</i>	Ne	Želje	Obračanje po pomoč	Iskanje pomoči in pomoč pri željah

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
C1	<i>Pri usposabljanju za delo z demenco, bi pričakovala več informacij.</i>	Višja pričakovanja pri usposabljanju	Izobraževanja	usposobljenost in informiranost o delu z ljudmi z demenco	Mnenje glede usposobljenosti in informiranosti o delu z ljudmi z demenco
C2	<i>Z delom z ljudmi z demenco si pridobiš največ izkušenj in znanja.</i>	Največ izkušenj z delom	Izkušnje	usposobljenost in informiranost o delu z ljudmi z demenco	Mnenje glede usposobljenosti in informiranosti o delu z ljudmi z demenco
C3	<i>Gospa z demenco v oskrbovanem stanovanju je za moje mnenje prepogosto sama, zato je njena oskrba skromna</i>	Skromna oskrba zaradi osamljenosti	Oskrba	oskrba človeka z demenco	Ocena oskrbe človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju
C4	<i>Moj prispevek za varno starost gospe z demenco je minimalen</i>	Minimalen prispevek	Prispevek	Varna starost	prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju
C5	<i>Moje storitve obsegajo pomoč pri vstajanju in leganju, pomoč pri oblačenju, pomoč pri kopanju, priprava hrane, vzpostavljanje socialne mreže.</i>	Pomoč	Storitve	Nudenje storitev	Obseg storitev
C6	<i>Menim, da gospa z demenco je osamljena, moja pomoč v času obiska je, da se čim več pogovarjava o različnih stvareh.</i>	Osamljenost	Osamljenost	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju	Osamljenost v oskrbovanem stanovanju in pomoč pri tem
C7	<i>Menim, da bi bilo za gospo odhod v institucionalno varstvo bolj varno</i>	Odhod v institucionalno varstvo	Varnost	Odhod v institucionalno varstvo zaradi varnosti	bolj varen odhod v institucionalno varstvo za osebe z demenco
C8	<i>ker bi imela zagotovljeno pomoč štiriindvajset ur na dan.</i>	Pomoč 24ur na dan	Varnost	Odhod v institucionalno varstvo zaradi varnosti	bolj varen odhod v institucionalno varstvo za osebe z demenco
C9	<i>Gospa v domačem okolju najbolj potrebuje ob sebi osebo, ki jo razume in ji zna priskočiti na pomoč, kadar to potrebuje.</i>	Oseba za pomoč in razumevanje	Varnost	varnost v domačem okolju	Zagotovitev občutka varnosti v domačem okolju

C10	<i>Menim, da bivanje gospe v oskrbovanem stanovanju nima prednosti.</i>	Ni prednosti	Prednosti	bivanja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju	Prednosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju
C11	<i>Slabost je ta, da je večino časa sama.</i>	Slabost je samota.	Slabosti	bivanja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju	Slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju
C12	<i>Po mojem mnenju bi moralo biti oskrbovano stanovanje bolj povezano z Domom Janka Benedika, v smislu kadarkoli oseba potrebuje pomoč, da ji je ta ponujena.</i>	Konstantna zagotovitev pomoči	Varnost	Spremembe in prilagoditve	Sprememba, prilagoditev v oskrbovanem stanovanju za bolj varno življenje
C13	<i>Zaenkrat posebnih težav pri oskrbi nimam.</i>	Brez posebnih težav	Težave	Srečevanje s težavami	Težave pri oskrbi človeka z demenco
C14	<i>Do nevarne situacije v času mojega obiska, še ni prišlo</i>	Ne	Nevarnost	Nevarna situacija	Nevarna situacije za človeka z demenco v času obiska
C15	<i>Za aktivnosti v času mojega obiska žal ni časa, ker se posvečam predvsem negi in pripravi zajtrka.</i>	Ni časa za aktivnosti	Čas obiska	Aktivnosti	Ponujene aktivnosti v času obiska
C16	<i>Ob vodenju gospa zelo lepo sodeluje.</i>	Lepo sodelovanje	Vsakdanje aktivnosti	Vključevanje	Vključevanje v opravljanje in načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti
C15	<i>Največkrat me potrebuje pri osnovnih življenjskih potrebah. Pri uresničitvi njenih želja, ji vedno ne morem pomagati.</i>	potreba pri osnovnih življenjskih potrebah	Potrebe in želje	Obračanje po pomoč	Iskanje pomoči in pomoč pri željah

## SORODNIKI

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
D1	<i>Gospa je moja tašča.</i>	Tašča	Sorodstvo	sorodstveno razmerje s človekom, ki živi v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D2	<i>Približno 2 leti nazaj.</i>	Pred 2 letoma	Čas opažanja	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih

					sorodnikov o načinih pomoči
D3	<i>Sprva smo mislili, da je samo zmedena, ker ji je dve leti nazaj umrl tudi mož</i>	Zmedenost zaradi smrti moža	Opažanje	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D4	<i>Začela se je obnašati na trenutke agresivno in nesramno</i>	Agresivno in nesramno obnašanje	Opažanje	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D5	<i>verjetno je v stiski, ker sta bila s tasto zelo povezana</i>	V stiski zaradi smrti moža	Opažanje	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D6	<i>potem postala še precej pozabljiva</i>	Precejšnja pozabljivost	Opažanje	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D7	<i>na trenutke se ni znala niti podpisati,</i>	Nezmožnost podpisati	Opažanje	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D8	<i>veliko je padala...no pade še vedno velikokrat</i>	Padci	Opažanje	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D9	<i>80 let</i>	80 let	Drugo	Starost tašče	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D10	<i>Prvo pomoč oziroma informacije smo iskali pri njeni osebni zdravnici in socialni oskrbovalki, ki je oskrbovala že tasta, smo potem prosili če lahko naprej skrbi še za mamo</i>	Osebna zdravnica in socialna oskrbovalka	Iskanje	Iskanje informacij	Iskanje prvih informacij
D11	<i>V domu je socialna delavka dosegljiva in če me kaj zanima jo tudi vprašam,</i>	Socialna delavka v domu	Informiranost	Informirani o oblikah pomoči izven institucionalnega varstva	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D12	<i>veliko mi pomagata tudi vidve z vodjo pomoči na domu.</i>	Pomoč na domu	Pomoč	Informirani o oblikah pomoči izven institucionalnega varstva	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D13	<i>še nič nisem slišala</i>	Nič	Posebni programi	seznanjenost s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči

D14	<i>pa tudi denarno ne vem če bi zmogli vse poplačati</i>	Težave pri financiranju	Posebni programi	seznanjenost s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D15	<i>Življenje v domu je pa tudi drago.</i>	Draga domska oskrba	Posebni programi	seznanjenost s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D16	<i>ne vem, trenutno me tudi nič dodatno ne zanima</i>	Brez dodatnega zanimanja	Koristi	Koristnost informacij	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D17	<i>stvari urejam sproti.</i>	Sprotno urejanje	Koristi	Koristnost informacij	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D18	<i>na začetku pogrešala ažurnost njene osebne zdravnice, vendar smo na koncu našli skupni jezik</i>	Sodelovanje z zdravnico	Koristi	Koristnost informacij	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D19	<i>24 urno oskrbo.</i>	24 ur oskrbe	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D20	<i>Vem, da to ni mogoče, predvsem zaradi finančnega vidika.</i>	Predraga 24 urna oskrba	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D21	<i>Taščo bomo pustili v oskrbovanem stanovanju dokler bo to možno</i>	Življenje v OS dokler je mogoče	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D22	<i>Oba z možem še vedno delava in zanjo ne uspeva skrbeti ves čas.</i>	Nezmožnost oskrbe zaradi službe	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
D23	<i>Precej.</i>	Precej	Slabši odnosi	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
D24	<i>Z možem sva se veliko kregala, ker je bila precej nesramna do mene, no še vedno me kdaj</i>	Kreganje z možem zaradi njenega obnašanja	Slabši odnosi	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in

	<i>okrega in mi reče kaj grdega.</i>				njihovimi sorodniki ter okolico
D25	<i>Tudi možu, svojemu sinu velikokrat očita nesmiselne stvari.</i>	Nesmiselni očitki	Slabši odnosi	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
D26	<i>nas skrbi za njeno zdravje, prej smo se obiskovali zaradi druženja</i>	Skrb za njeno zdravje	Slabši odnosi	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
D	<i>Z njo ni več možno normalno komunicirati.</i>	Normalna komunikacija ni možna	Slabši odnosi	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
D27	<i>Zaenkrat še zna telefonirati</i>	Telefoniranje	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
D28	<i>večkrat pokliče prijateljico pa tudi sosedo, ki jo vsak dan obiše</i>	Klic prijateljici, obisk sosede	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
D29	<i>Ne vem, ne pokaže nobene osamljenosti,</i>	Ne kaže	Drugo	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
D30	<i>tudi ne pojамra, da bi pogrešala družbo.</i>	Ne pogreša družbe	Drugo	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
D31	<i>Je bila že od nekdaj bolj samotar.</i>	Samotar	Drugo	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
D32	<i>Ker je prilagojeno. Hodnik je precej širok, na stenah ima naštimano ograjo za pomoč pri gibanju, nima pragov</i>	Prilagojeno OS	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju

D33	<i>tudi prosila socialne oskrbovalke, da preverijo če ima kaj na štedilniku</i>	Pomoč socialne oskrbovalke	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju
D34	<i>Zunaj ima svoj vrt, kjer poleti večino časa počiva, balkon je zaklenjen</i>	Vrt in zaklenjen balkon	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju
D35	<i>Trenutno sem mirna, ker vem, da je v OS, vendar se zavedamo, da sčasoma bo potrebovala več, kot to.</i>	Pomirjenost zaradi bivanja v OS	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju
D36	<i>Skrbi me, ker če bo šla kdaj sama ven ji pozimi lahko spodrsne na primer.</i>	Skrb za poškodbe	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju
D37	<i>garderobna omara brez vrat ali, da so vsaj prozorna vrata, oziroma bi stanovanje morale biti brez vrat al pa vsaj, da so pomična, avtomatska ne vem karkoli.</i>	Ureditev omare in vrat	Varno življenje	Optimalno urejanje bivalnega prostora	Prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju
D38	<i>pozabi kje ima kaj v predalu, smo že razmišljali, da bi ji polepili slike ampak glede na to, da je to oskrbovano stanovanje sem pričakovala, da bo to že urejeno, da bo stanovanje opremljeno v tej smeri</i>	Slike stvari iz predala	Varno življenje	Optimalno urejanje bivalnega prostora	Prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju
D39	<i>vzeli klicno uro</i>	Odvzem klicne ure	Dodatne prilagoditve	Izboljšanje varnosti v OS	dodatne prilagoditve OS, ki so bile potrebne
D40	<i>Stanovanje je delno res prilagojeno z opremo ni pa v celoti.</i>	Delno prilagojeno	Dodatne prilagoditve	Izboljšanje varnosti v OS	dodatne prilagoditve OS, ki so bile potrebne
D41	<i>Se mi zdi, da je zadovoljna.</i>	Zadovoljstvo	Ocena	Zadovoljstvo v OS	zadovoljstvo sorodnika z življenjem v OS
D42	<i>da ne rabi iti v dom</i>	Izogibanje domu	Prednosti	Bivanje v OS	prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v OS
D43	<i>da ne vemo do kdaj bo njeno zdravstveno stanje</i>	Vprašanje poslabšanja	Slabosti	Bivanje v OS	prednosti in slabosti bivanja človeka z

	<i>še primerno za oskrbovano stanovanj</i>	zdravstvenega stanja			demenco v začetni fazi v OS
D44	<i>Stopnice, lahko pade</i>	Stopnice	Izboljšave	Največja nevarnost za vašega sorodnika v okolju (OS) v katerem živi	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
D45	<i>skrbi me plin,</i>	Plin	Nevarnost	Največja nevarnost za vašega sorodnika v okolju (OS) v katerem živi	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
D46	<i>enkrat se je zalela v balkonska vrata pa smo ji dodatno ene nalepke gor nalepili, da ima vsaj predstavo, da so to vrata</i>	Balkonska vrata, ki jih ne opazi		Največja nevarnost za vašega sorodnika v okolju (OS) v katerem živi	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
D47	<i>se ne spomni, da bi si luči prižgala</i>	Tema	Nevarnost	Največja nevarnost za vašega sorodnika v okolju (OS) v katerem živi	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
D48	<i>Enkrat je padla v kopalnici</i>	Padec	Nevarnost	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
D49	<i>pa padla je še pred kratkim zjutraj pred prihodom oskrbovalke</i>	Padec	Nevarnost	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
D50	<i>opozorila zdravnica, da z razvojem demence se bo tudi spanje poslabšalo</i>	Spanje se bo poslabšalo	Težave	Izboljšave za nočno skrbstvo	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
D51	<i>obstajajo neki predpražniki, ki sprožijo alarm, nekaj podobnega, da bi nam sporočilo, da je oseba ponoči vstala</i>	Predpražniki na alarm	Težave	Izboljšave za nočno skrbstvo	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
D52	<i>Sama gre še po stopnicah do vrta</i>	Samostojna hoja po stopnicah		Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS
D53	<i>poleti večino časa sedi na vrtu, ga ureja, pravi, da jo to sprošča</i>	Urejanje vrta		Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS
D54	<i>kar se giba po stanovanju</i>	Gibanje po stanovanju		Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS

D55	<i>zaželela, da jo odpeljeva na morje</i>	Želja po morju		vključena pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
D56	<i>dobila idejo, da bi ostala sama, ker sva se midva šla nazaj v službo. Komaj sva jo prepričala, da to ne bo šlo...je bilo precej pestro</i>	Želela ostati sama na morju			Samostojnost človeka z demenco v OS
D57	<i>Ona misli, da vse še sama lahko</i>	Misli, da zmore sama			Samostojnost človeka z demenco v OS
D58	<i>če ni pri volji se prov razjezi, ko ji poskušamo pomagati</i>	Razjezi ob pomoči			Samostojnost človeka z demenco v OS
D59	<i>zajtrk si pripravi sama če si ga...</i>	Sama pripravi zajtrk			Samostojnost človeka z demenco v OS
D60	<i>si skuha sama v naši prisotnosti</i>	Kuha ob prisotnosti			Samostojnost človeka z demenco v OS
D61	<i>Nobenh</i>	Ne sodeluje v aktivnostih	Ne	Udeležba pri aktivnostih	Samostojnost človeka z demenco v OS
D62	<i>Ona ne.</i>	Ne	Ne	lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino	Samostojnost človeka z demenco v OS
D63	<i>Zjutraj se še uredi sama, ampak je oskrbovalka že rekla, da je precej zmedena</i>	Jutranje urejanje	Ne	lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino	Samostojnost človeka z demenco v OS
D64	<i>Ja, ne vem kako bi zmogli brez te pomoči.</i>	Pomembnost pomoči	Ja	uporabnik pomoči na domu	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
D65	<i>Od ena do deset, bi jo ocenila s plus 10</i>	Plus 10	Socialna oskrbovalka	Ocena pomoči socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
D66	<i>res srčna oseba, se prav vidi, da rada dela s starejšimi</i>	Srčna oseba		Ocena pomoči socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
D67	<i>ja to sigurno</i>	Ja	Dodatna pomoč	Potreba po dodatni pomoči	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.

D68	<i>Potrebovala bo nekoga, ki bo z njo 24/7</i>	24 ur na teden	Dodatna pomoč	Potreba po dodatni pomoči	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
D69	<i>Ne vem kaj bo, ko bo postala begava, ponoči ne bo spala</i>	Skrb za prihodnje	Dodatna pomoč	Potreba po dodatni pomoči	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
D70	<i>punce dobro opremljene z znanjem, zelo potrpežljive in nežne</i>	Zadovoljstvo z znanjem, potrpežljivostjo, nežnostjo	Predlogi za izboljšave	predlogi za socialno oskrbovalko	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.

## SORODNIKI

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
E1	<i>moja mami</i>	Mama	Sorodstvo	sorodstveno razmerje s človekom, ki živi v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E2	<i>Kakšno leto nazaj</i>	Pred 1 letom	Čas opažanja	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E3	<i>operacijo na možganih, imela je tumor na desni strani glave. Po operaciji smo opazili, da ima precej opešan spomin, zdravnica nam je takrat rekla, da so to tudi verjetno prvi znaki demence.</i>	Po operaciji tumorja na možganih pešanje spomina	Opažanje	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E4	<i>Najprej smo se obrnili na njeno osebno zdravnico, ki nam je sama rekla, da so to verjetno prvi znaki demence, ona nam je priporočila obliko pomoči Pomoč na domu iz vašega doma</i>	Osebna zdravnica in pomoč na domu	Pomoč	Iskanje informacij in	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E5	<i>Nič ne vem o tem.</i>	Nič	Posebni programi	seznanjenost s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E6	<i>To je bilo za nas nekaj novega, mami</i>	Demenca kot nekaj novega	Posebni programi	seznanjenost s posebnimi	Informiranost ljudi z demenco in

	<i>še ni sploh tok stara. Ima 67 let, to niso nobena leta.</i>			programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco	njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E7	<i>Če nas kaj zanima vprašamo zdravnico, po novem tudi oskrbovalko</i>	Zdravnica in oskrbovalka	Koristi	Koristni od informacij	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E8	<i>Oskrbovalka nam je povedala, da iz izkušenj ve, da se bo stanje z demenco poslabševalo</i>	Stanje bo vse slabše	Opozorilo	Koristnost informacij	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E9	<i>lahko postane nasilna, nesramna, skratka, da bo vedno slabše</i>	V prihodnje lahko sledi nasilje, nesramnost	Opozorilo	Koristnost informacij	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E10	<i>potrebovali 24 urno oskrbo čez čas</i>	24urna oskrba	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E11	<i>še vašo pomoč smo morali sami poiskati</i>	Lastno iskanje pomoči	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E12	<i>patronažna služba tudi ni samoumevna v oskrbovanem stanovanju</i>	Brez patronažne službe	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E13	<i>Prednost tega stanovanja je oprema. Ima pametno pečico, nima kamina, jaz ji ogrevanje urejam preko termostata, ima kamero v stanovanju, klicno urico, je brez stopnic,</i>	Prednosti OS v opremi, ureditvi	Prednosti OS	Čim daljše življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E14	<i>škoda, ker ne spada pod dom, da bi čez čas mama imela tudi več zdravstvene oskrbe v stanovanju</i>	Brez zdravstvene oskrbe v stanovanju	Slabost OS	Čim daljše življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
E15	<i>Se niso</i>	Brez spremembe v odnosih	Ne	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in

					njihovimi sorodniki ter okolico
E16	<i>mamo obiskujemo isto, kot prej, ko je živela še z očetom v hiši</i>	Enakost obiskovanj	Odnosi niso slabši	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E17	<i>Oskrbovalka nas je sicer opozorila, da ko bo mama postala precej dementna se včasih tudi odnosi v družini poslabšajo</i>	Opozorilo oskrbovalke na poslabšanje odnosov	Odnosi še niso slabši	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E18	<i>recimo, da bomo nekako pripravljeni tudi na to</i>	Pripravljenost na slabše odnose	Odnosi še niso slabši	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E19	<i>Mami je zelo družabna</i>	Družabna	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E20	<i>želeli pomoč na domu, prej zaradi družabništva kot nege, ker uredi se še sama, zaenkrat je pedantna glede nege</i>	Pomoč na domu zaradi družabništvu	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E21	<i>Dnevno jo obiščeta prijateljici, skupaj pijejo kavo, včasih grejo tudi mal po ulici gor pa dol</i>	Obisk prijateljic za družbo	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E22	<i>vnuki jo obiščejo kdaj po šoli</i>	Obisk vnukov	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E23	<i>za vikende pa se dobimo ob kosilu</i>	Kosilo za vikende	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E24	<i>Nimam občutka, da bi bila osamljena</i>	Ni osamljena	Osama	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico

E25	<i>Nasmejana vedno, ko se vidimo</i>	Nasmejana	Osama	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E26	<i>Ne pokaže pa, da bi bila kaj osamljena</i>	Ne kaže osamljenosti	Osama	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E27	<i>živi v nekem svojem svetu, večino časa izgleda, kot, da sploh ni dementna</i>	Ne kaže osamljenosti	Osama	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E28	<i>Oprema stanovanja je prednost, stanovanje je manjše, kopalnica je prostorna</i>	Oprema stanovanja	Prednosti OS	prednosti in slabosti bivanja v OS	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E	<i>Kar se tiče pa zdravstvene oskrbe, pa bi to morala občina drugače urediti.</i>	Slaba ureditev zdravstvene oskrbe	Slabost	prednosti in slabosti bivanja v OS	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E29	<i>Oblika bivanja je zaenkrat ustrezna.</i>	Ustrezna oblika gibanja	Prednost	prednosti in slabosti bivanja v OS	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E30	<i>Ker vem, da se ne bo spotaknila, če bo kaj kuhala in pustila na štedilniku bo začelo piskat</i>	Manj skrbi za poškodbe, nesreče	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E31	<i>dobiva kosila od doma z vaše strani</i>	Kosilo	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E32	<i>Nima stopnic, v kopalnici se lahko pod tušem usede, za vstati si pomaga z ročkami</i>	Prilagojeno OS	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E33	<i>pri pospravljanju, pomivanju ji</i>	Pomoč oskrbovalke	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z

	<i>pomaga vaša oskrbovalka</i>			stanovanja za bivanje	demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E34	<i>opoldne pa pride oskrbovalka in je tam skoraj eno uro</i>	Pomoč oskrbovalke	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E35	<i>Smo pa naštimali tudi kamero v stanovanju, tako, da zaenkrat je oskrbovano stanovanje primerno</i>	Kamera	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E36	<i>Okolica je urejena, vse ima blizu</i>	Urejena okolica	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E37	<i>ima tudi klicno uro.</i>	Klicna ura	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
E38	<i>za nekoga, ki je v začetni fazi demence bolj primerno, kot pa dom za starostnike</i>	Primerno za ljudi z začetno fazo demence	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E39	<i>počuti bolj samostojno</i>	samostojnost	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E40	<i>ima svojo rutino, počne kar ji paše</i>	rutina	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E41	<i>tako, da bi imeli isto oskrbo, kot v domu</i>		Varno življenje	Optimalno urejanje bivalnega prostora	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E42	<i>So druge stvari, ki v oskrbovanih stanovanjih niso urejena</i>	Ene stvari neurejene	Varno življenje	Optimalno urejanje bivalnega prostora	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E43	<i>arhitektonsko je okej</i>	Dobra arhitektura	Varno življenje	Optimalno urejanje bivalnega prostora	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E44	<i>osebna nega, družabništvo, nadzor ponoči...tega pa ni ane...</i>	Ni osebne nege, družabništva, nadzora	Varno življenje	Optimalno urejanje bivalnega prostora	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E45	<i>vzeli klicno uro</i>	Odvzem klicne ure	Izboljšanje varnosti v OS	Dodatne potrebne prilagoditve OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS

E46	<i>kamero v stanovanju</i>	Namestitev kamere	Izboljšanje varnosti v OS	Dodatne potrebne prilagoditve OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E47	<i>mogoče bo že čez leto rabila več, kot pa samo 1 uro obiska oskrbovalke na dan</i>	Sprememba v potrebi po oskrbovalki	Izboljšanje varnosti v OS	Dodatne potrebne prilagoditve OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E48	<i>Je zadovoljna</i>	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo v OS	zadovoljstvo sorodnika z življenjem v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E49	<i>definitivno to, da ni v instituciji</i>	Ni institucija	Prednosti	prednosti in slabosti	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E50	<i>pomankanje storitev</i>	Ni dovolj storitev	Slabosti	prednosti in slabosti	Prednosti in slabosti bivanja v OS
E51	<i>mogoče bo tudi obležala, takrat bi idealno, da bi imela oskrbo, kot jo imajo v domu.</i>	Ni oskrbe kot v domu	slabosti	prednosti in slabosti	
E52	<i>Zaenkrat nič, se ji še ni nič nevarnega zgodilo v stanovanju</i>	Nič	Izboljšave	Največja nevarnost za vašega sorodnika v okolju (OS) v katerem živi	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
E53	<i>Sčasoma bo problem ponoči, če ne bo spala</i>	Pričakujejo se problemi v primeru nespečnosti	Nevarnost	Največja nevarnost za vašega sorodnika v okolju (OS) v katerem živi	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
E54	<i>2x pozabila nekaj na štedilniku ampak to je rešila sama</i>	Prižgan štedilnik	Nevarnost	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
E55	<i>Mami ponoči spi</i>	Dober spanec	Ni težav	Izboljšave za nočno skrbstvo	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
E56	<i>z napredkom demence se to zna spremenit</i>	Napredek demence bo prinesel spremembe	Težave v prihodnje	Izboljšave za nočno skrbstvo	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
E57	<i>Vse še sama dela.</i>	Samostojna	Samostojnost	Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS
E58	<i>Poleti zaliva rože, sedi na vrtu</i>	Zalivanje vrta	Samostojnost	Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS
E59	<i>vedno se še našminka preden gre ven (smeh)</i>	Šminkanje	Samostojnost	Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS

E60	<i>smo jo prepričali, da ne rab več kuhat</i>	Brez kuhanja	Samostojnost	Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS
E61	<i>Križanke rada rešuje</i>	Križanke	Vsakdanje aktivnosti	vkjučena pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
E62	<i>Kuha si ne več sama</i>	Ne kuha več	Vsakdanje aktivnosti	vkjučena pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
E63	<i>ven ne hodi več</i>	Ne hodi ven	Vsakdanje aktivnosti	vkjučena pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
E64	<i>Če gre ven gre po navadi skupaj s prijateljicami</i>	Ven s prijateljicami	Vsakdanje aktivnosti	vključena pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
E65	<i>Poleti je veliko na vrtu, skrbi za svoje rože in vrt.</i>	Skrbi za vrt	Vsakdanje aktivnosti	vključena pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
E66	<i>Nobenih</i>	Nobenih	Ne	Udeležba pri aktivnostih	Samostojnost človeka z demenco v OS
E67	<i>Delno</i>	Delno	drugo	lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino	Samostojnost človeka z demenco v OS
E68	<i>nima več tok pospravljen, kot prej</i>	Slabše pospravljen	Red	lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino	Samostojnost človeka z demenco v OS
E69	<i>Da bi šla sama ven nisem prepričan, da je to varno</i>	Odho0v ven ni varen	Ne	lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino	Samostojnost človeka z demenco v OS
E70	<i>V trgovino tudi ne gre več sama, ji mi prinesemo če kaj potrebuje.</i>	Ne gre v trgovino	Ne	lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino	Samostojnost človeka z demenco v OS

E71	<i>Da</i>	Da	da	uporabnik pomoči na domu	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
E72	<i>Smo zadovoljni in veseli za tisto uro na dan, pa še vemo, da bo mami kosilo pojedla</i>	Zadovoljni	Socialna oskrbovalka	Ocena pomoči socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
E73	<i>Čez čas sigurno</i>	Čez čas	Dodatna pomoč	Potreba po dodatni pomoči	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
E74	<i>Smo prosili tudi za obiske za vikend, pa za popoldanski termin, ampak trenutno to še ni nujno</i>	Prošnja za obiske za vikend in popoldanski termin	Dodatna pomoč	Potreba po dodatni pomoči	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
E75	<i>čez čas pa bo, ko bo mami postala bolj pozabljiva, pa ko bo rabila pomoč pri umivanju, tuširanju, pospravljanju</i>	Čez čas potreba po dodatni pomoči	Dodatna pomoč	Potreba po dodatni pomoči	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
E76	<i>delo opravlja korektno in potrpežljivo</i>	Korektna in potrpežljiva	Predlogi za izboljšave	predlogi za socialno oskrbovalko	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
E77	<i>inzulin si še sama daje, to še ni pozabila, bo pa verjetno. Oskrbovalke pa tega ne počnejo, tko, da v prihodnosti bo še izziv za vse nas, kako bo mami sama živela.</i>	Izziv za prihodnje ko bo bolj pozabljiva	Predlogi za izboljšave	predlogi za socialno oskrbovalko	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.

## SORODNIKI

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
F1	<i>Sem njena hčerka.</i>	Hčerka	Sorodstvo	sorodstveno razmerje s človekom, ki živi v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F2	<i>Cca. 1 leto nazaj.</i>	1 leto	Čas opažanja	Opažanje prvih znakov demence	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F3	<i>Na njeno osebno zdravnico</i>	Osebna zdravnica	Zdravnica	Iskanje informacij in pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči

F4	<i>Nekaj informacij sem dobila tudi od socialnih delavk iz doma</i>	Socialne delavke iz doma	Pomoč	Iskanje informacij in pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F5	<i>tudi moj oče dementen, sicer nepokreten in sem že takrat nekaj informacij dobila</i>	Pretekle izkušnje od očeta	izkušnje	Iskanje informacij in pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F6	<i>Za OS sem izvedela od osebne zdravnice</i>	Od osebne zdravnice	OS	Iskanje informacij in pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F7	<i>že precej dementna, begava, na trenutke nasilna fizično, verbalno.</i>	Precej dementna	Napredovana demenca	Iskanje informacij in pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F8	<i>O posebnih programih še nič ne vem.</i>	Ne vem nič	Posebni programi	seznanjenost s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F9	<i>So mi v pomoč</i>	V pomoč	Koristi	Koristni od informacij	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F10	<i>Trenutno k mami domov hodijo socialne oskrbovalke 3x na dan</i>	Obisk socialnih delavk	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F11	<i>Če bi želela, da je do konca v tem stanovanju potem bo verjetno prov kmalu rabila osebo, ki bo tam ves čas.</i>	Oseba, ki je ves čas na voljo	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F12	<i>razmišljala o alternativah, kot so privat Enegovalne službe, ampak finančno je to res preveč.</i>	Privat negovalne službe	Skupno življenje	Potrebna pomoč za skupno življenje s svojcem ali za življenje v OS	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
F13	<i>jaz zdaj bolj mirna</i>	Mirni svojci	Družinski odnosi	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
F14	<i>Odnosi so se začeli slabšat ob začetku demence</i>	Slabšanje odnosov	Družinski odnosi	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico

F15	<i>veliko je kreganja, histerije v zadnjem času</i>	Kreganje in histerija	Družinski odnosi	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
F16	<i>non stop me kliče, zahteva, da sem pred službo tam, da pridem po službi, meša se mi na trenutke</i>	Pritiski na svoje	Družinski odnosi	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
F17	<i>Jih ne, ker nima družbe</i>	Nima družbe	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
F18	<i>Edini zunanji stik smo ji mi družina</i>	Družina edini stik	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
F19	<i>imam še hčerko in sina, ki se vključujeta v oskrbo kokr se lahko</i>	Vnuki	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
F20	<i>njena soseda nam pride kdaj nasproti in jo za kratek čas obišče, čeprav zadnje čase bolj malo, ker nikoli ne veš kakšne volje bo mami.</i>	Obisk sosede	Stiki	ohranjanje stikov z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
F21	<i>Kliče me nonstop</i>	Konstantni klici	Osama	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
F22	<i>hoče, da sem po službi pri njej, včasih še pred službo</i>	Zahteva obiske	Osama	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
F23	<i>Včasih je vse okej, drugič pa po 5 minutah zgubim potrpljenje in grem.</i>	Občasna izguba potrpljenja	Osama	Odražanje osamljenosti	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico

F24	<i>Stanovanje je manjše</i>	Majhno stanovanje	Pozitivi vidik bivanja	Primernost OS za bivanje	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F25	<i>desno nogo težje dviguje pri hoji zato je stanovanje primerno, ker nima pragov, po celem stanovanju razen v spalnici ima na stenah ročke za pomoč pri hoji</i>	Primernost stanovanja	Slabost	Primernost OS za bivanje	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F26	<i>Blok ima dvigalo, ker mami živi v 2. nadstropju, peš sigurno ne bi prišla gor</i>	Prilagojenost bloka in stanovanja	Pozitivi vidik bivanja	Primernost OS za bivanje	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F27	<i>Okolica je lepa in mirna</i>	Lep okolica	Pozitivi vidik bivanja	Primernost OS za bivanje	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F28	<i>V stanovanju je dovolj svetlobe, dodatno smo ji vzeli klicno uro.</i>	Svetlo stanovanje	Pozitivi vidik bivanja	Primernost OS za bivanje	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F29	<i>Če bi ocenila od 1-10 bi ocenila z 5</i>	Ocena 5 od 10	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F30	<i>Je optimalno za življenje dokler človek ne potrebuje nekoga stalno ob sebi</i>	Optimalno do potrebe po stalni oskrbi	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F31	<i>Škoda, ker OS v Radovljici niso del Doma Janka Benedika, res škoda</i>	Morala bi biti del Doma JB	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F32	<i>Oskrbovalke so super ampak vseeno niso kader za zdravstvo</i>	Oskrbovalke niso zdravstvena stroka	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F33	<i>je na zdravilih ampak včasih jih pozabi zjutraj vzeti</i>	Pozabi na zdravila	Varnost	Varno staranje v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F34	<i>Zdravstveni kader bi moral prihajati vsak dan oziroma bi morali biti deležni iste oskrbe, kot ljudje v domovih.</i>	Ista oskrba kot v domu	Varno življenje	Optimalno urejanje bivalnega prostora	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F35	<i>Da bi bilo res varno bi morali še kaj dodatno odstraniti, vrata od kopalnice bomo odstranili pa kljuke enkrat v prihodnosti.</i>	Odstraniti določene reči	Varno življenje	Optimalno urejanje bivalnega prostora	Prednosti in slabosti bivanja v OS

F36	<i>Bolniško posteljo smo pripeljali</i>	Bolniško posteljo	Izboljšanje varnosti v OS	Dodatne potrebne prilagoditve OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F37	<i>pečico smo izklopili, no varovalko smo izklopili</i>	Varnost pri gospodinjskih aparatih	Izboljšanje varnosti v OS	Dodatne potrebne prilagoditve OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F38	<i>sem že prišla pa dobila piskajočo pečico, ker je gor postavila lonce, krpe, ni da ni</i>	Varnost pri gospodinjskih aparatih	Izboljšanje varnosti v OS	Dodatne potrebne prilagoditve OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F39	<i>Čistila sem ji skrila so pod ključem, likalnika nima sem ga vzela, ogreva se na olje ampak večkrat ona radiatorje ugasne</i>	Čistila, likalnik na varno	Izboljšanje varnosti v OS	Dodatne potrebne prilagoditve OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F40	<i>Če bi me to vprašali leto nazaj bi rekla, da je zadovoljna, zdj pa iskreno ne vem</i>	Ne vem	Zadovoljstvo v OS	zadovoljstvo sorodnika z življenjem v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F41	<i>Stanovanje je v razsulu. Smeti po tleh, ne pusti, da se okna odprejo lih tok, da preluftam, stranišče je neurejeno, komaj jo prepričam, da ji zamenjam posteljnino, prazne flaše so po tleh, mami se tud umivat noče.</i>	Stanovanje je neurejeno, neprezračeno, razmetano	Zadovoljstvo v OS	zadovoljstvo sorodnika z življenjem v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F42	<i>V njeni glavi je to vse okej, tko, da mogoče je zadovoljna al pa sploh o temu ne razmišlja</i>	Mogoče je zadovoljna	Zadovoljstvo v OS	zadovoljstvo sorodnika z življenjem v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F43	<i>Na varnem je</i>	Varnost	Zadovoljstvo v OS	zadovoljstvo sorodnika z življenjem v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F44	<i>Prednost je, da je stanovanje manjše, nima pragov, težka balkonska vrata, velika okna, no pa na okna smo dali varovala,</i>	Prilagojenost OS	Prednosti	prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F45	<i>okolica je mirna, čista ampak to itak mami ne zanima, ker ne želi ven.</i>	Mirna okolica	Prednosti	prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v	Prednosti in slabosti bivanja v OS

				začetni fazi v OS	
F46	<i>Meni je OS všeč, ker je majhno ampak še vseeno niso premajhna</i>	Všečno	prednosti	prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v OS	Prednosti in slabosti bivanja v OS
F47	<i>če razmišljam vnaprej sigurno, da bi ponoči vstala in šla ven</i>	Brez nočnega nadzora	Izboljšave	Največja nevarnost za vašega sorodnika v okolju (OS) v katerem živi	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
F48	<i>vsako jutro se vprašam a je sploh doma in če delam popoldne grem že zjutraj k njej</i>	Brez nočnega nadzora	Nevarnost	Največja nevarnost za vašega sorodnika v okolju (OS) v katerem živi	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
F49	<i>socialna delavka govorila o nekih preprogah, ki se ponoči sprožijo če bi mami vstala bi jaz dobila obvestilo</i>	Preproge, ki opozarjajo	Izboljšave	Največja nevarnost za vašega sorodnika v okolju (OS) v katerem živi	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
F50	<i>Ja takih situacij je malo morje</i>	Polno nevarnih situacij	Nevarnost	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
F51	<i>sem jo našla že v modricah, počena ustnica, premraženo, ker si je pozimi vse radiatorje na nulo dala, ker je mislila, da bo ne vem eksplozija, je rekla, da je slišala kako radiatorji žvižgajo</i>	Posledice nevarnih dogodkov	Nevarnost	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
F52	<i>z glavo se je butala v ograjo od postelje, v oskrbovalko je enkrat vrgla stekleno flašo</i>	Nevarno početje	Nevarnost	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
F53	<i>Ni.</i>	Ni nočnega skrbstva	Ni	Izboljšave za nočno skrbstvo	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
F54	<i>Precej, še močna je</i>	Precej	Da	Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS
F55	<i>hodita občasno po dve oskrbovalki, ker jo ena sama težko uredi</i>	2 oskrbovalki	Težko uredit	Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS

F56	<i>Ven ne hodi</i>	Brez odhodov ven	Izhodi	Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS
F57	<i>povsod po stanovanju</i>	Po stanovanju	Notri	Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS
F58	<i>skrila pod mizo</i>	Se skriva	drugo	Fizična spretnost in samostojnost pri gibanju	Samostojnost človeka z demenco v OS
F59	<i>Se ne vključuje, nobene samoiniciative ne da.</i>	Ne vključuje	Neaktivna	vključena pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
F60	<i>Kuha ne, pospravlja tudi ne, živi v svojem svetu.</i>	V svojem svetu	Neaktivna	vključena pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
F61	<i>Nobenh</i>	Ne	Ne	Udeležba pri aktivnostih	Samostojnost človeka z demenco v OS
F62	<i>Ne, ni več zmožna, da bi sama urejala svoj dan.</i>	Ne	Ne	lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino	Samostojnost človeka z demenco v OS
F63	<i>Da</i>	Da	da	uporabnik pomoči na domu	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
F64	<i>Odlično. Srčna, prijazna, potrpežljiva</i>	Odlična	Socialna oskrbovalka	Ocena pomoči socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
F65	<i>Sigurno, več nadzora čez dan in nadzor ponoči</i>	Več nadzora in nočni nadzor	Dodatna pomoč	Potreba po dodatni pomoči	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
F66	<i>imela več družbe, da bi se s kakšno aktivnostjo čez dan ukvarjala</i>	Več aktivnosti	Dodatna pomoč	Potreba po dodatni pomoči	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
F67	<i>bi bilo zaželeno, da so dlje časa tam ne samo 30-45 min.</i>	Več časa za osebe	Predlogi za izboljšave	predlogi za socialno oskrbovalko	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.

## LJUDJE Z DEMENCO

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
G1	<i>Sina in snaha. Mi veliko pomagata</i>	Sin in snaha	Pomoč	Iskanje informacij in	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
G2	<i>Sploh se ne spomnim, da bi kaj rabila</i>	Brez spomina	Informacije	Zadovoljstvo z prejetimi informacijami	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
G3	<i>Nimam sploh nobene želje po informacijah</i>	Brez želje	Informacije	Zadovoljstvo z prejetimi informacijami	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
G4	<i>pa verjetno bi tudi hitro pozabila če bi sploh mi kaj kdo povedal.</i>	Hitro pozabljanje	Informacije	Zadovoljstvo z prejetimi informacijami	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
G5	<i>Ne vem sploh kakšno pomoč točno bi potrebovala</i>	Ne vem	Želja po pomoči	Željena oblika pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
G6	<i>Ne rabim nič</i>	Nič	Nič	Željena oblika pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
G7	<i>včasih mi je dolgčas, veliko razmišljam o preteklosti</i>	Dolgčas	Nič	Željena oblika pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
G8	<i>Nimam občutka, da bi se kaj spremenilo</i>	Nič	Ne	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
G9	<i>Obiščeta me, pokličeta me, če kaj rabim ju jaz pokličem.</i>	Obiski in klici	Odnosi niso slabši	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
G10	<i>Včasih na kavo pride sosedica Anica. Z njo rada poklepetam</i>	Soseda	Druženje	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
G11	<i>Moža. Komaj čakam, da se mu pridružim</i>	Pokojni mož	Pogrešanje	Sprememba družinskih	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z

				odnosov po diagnozi	demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
G12	<i>Se imam lepo.</i>	Lepo	Prednosti OS	Zadovoljstvo v OS	prednosti in slabosti bivanja v OS
G13	<i>Zaenkrat ja.</i>	Zaenkrat primerno	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	prednosti in slabosti bivanja v OS
G14	<i>Ne bi šla rada v dom.</i>	Ni želje za dom	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	prednosti in slabosti bivanja v OS
G15	<i>Počutim se dobro, ni me strah.</i>	Dobro počutje brez strahu	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	prednosti in slabosti bivanja v OS
G16	<i>Rabim samo mir, tega ima tukaj dovolj.</i>	Mir	Varnost	Želja za varno počutje v OS	prednosti in slabosti bivanja v OS
G17	<i>Pogrešam moža, če bi bil on živ bi mi bilo lažje.</i>	Pogrešanje moža	Varnost	Želja za varno počutje v OS	prednosti in slabosti bivanja v OS
G18	<i>Nikoli.</i>	Ne	Nevarnost	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
G19	<i>Sem padla</i>	Padec	Nevarnosti	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
G20	<i>Teme. Spim s prižgano lučjo. Od smrti moža ne upam več zaspati v temi</i>	Teme	Strah	Strah	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
G21	<i>Svojega Ladislava (mož).</i>	Moža	Strah	Preprečevanje strahu	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
G22	<i>Vstanem okoli 8.00 ure, grem v kopalnico se umijem, ob sredah počakam oskrbovalko in greva v banjo. Vsako jutri si pripravim zajtrk, ga pojem, skuham kavo, rada berem. Poleti grem na vrt, tudi tam berem knjige. Včasih me obiščeta sin in snaha, takrat si tudi kaj sama skuham. Vsak dan pride oskrbovalka, kosilo mi prinesejo iz doma, gledam tudi televizijo, najraje pogledam dnevnik,</i>	Umivanje, zajtrk, kosilo, vrt, obiski, gledanje televizije	Preživljanje dneva	Potek dneva od jutra do večera	Samostojnost človeka z demenco v OS

	<i>vreme, pa kakšno nadaljevanje.</i>				
G23	<i>Ne.</i>	Ne.	Brez aktivnosti	Udeležba v aktivnostih	Samostojnost človeka z demenco v OS
G24	<i>Rada grem na vrt, ko je toplo, rada berem.</i>	Vrt in branje	Hobiji	Početje, ki veseli	Samostojnost človeka z demenco v OS
G25	<i>Snaha me večkrat vpraša, kaj si želim, če bi rada kam šla, ne vem... nisem zahtevna.</i>	Nezahtevnost v željah	Vsakdanje aktivnosti	Sodelovanje pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
G26	<i>Kuham si ne več sama, bojim se, da bi pozabila štedilnik ugasniti. Malo sesam, brišem prah.</i>	Sesanje, brisanje praha	Vsakdanje aktivnosti	Sodelovanje pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
G27	<i>Gospa iz doma, ki me pride dnevno pogledat mi opere oblačila, obesi. Imam veliko svojega časa, berem knjige.</i>	Veliko prostega časa	Vsakdanje aktivnosti	Sodelovanje pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
G28	<i>Ne</i>	Ne	Ne	Kuhanje	Samostojnost človeka z demenco v OS
G29	<i>Da</i>	Da	Uporabnik pomoči	uporabnik pomoči na domu	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
G30	<i>Sem zadovoljna.</i>	Zadovoljna	Socialna oskrbovalka	Ocena pomoči socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
G31	<i>Je prijazna, potrpežljiva, nikoli nisem dobila občutka, da bi me bila sita, ker jo vedno nekaj sprašujem.</i>	Prijazna, potrpežljiva	Socialna oskrbovalka	Ocena pomoči socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
G32	<i>Sem zadovoljna. Boljše to, kot nič. So mi obljubili, da bodo tudi za vikende hodili, ko bom prišla na vrsto.</i>	Zadovoljna		Zadovoljstvo z obsegom in kvaliteto pomoči od socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.

## LJUDJE Z DEMENCO

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
H1	<i>Sina ali Katjo (oskrbovalka).</i>	Sina ali oskrbovalko	Pomoč	Iskanje informacij in	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
H2	<i>V glavnem dobim po navadi to kar rabim</i>	Dobim potrebno	Informacije	Zadovoljstvo z prejetimi informacijami	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
H3	<i>Zaenkrat še nobene. Sem še dobra.</i>	Zaenkrat nobene.	Želja po pomoči	Željena oblika pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
H4	<i>Upam, da se mi tumor ne ponovi, potem bom pa rabila veliko več.</i>	Prihodnost	Želja po pomoči	Željena oblika pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
H5	<i>Razumemo se dobro, če kaj rabim mi pomagajo, za praznike smo bili skupaj.</i>	Dobro razumevanje in odnosi	Ne	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
H6	<i>Veliko rada govorim, taka sem, zdej pa me sin opozarja, da sem to že povedala, da sem to že vprašala.</i>	Ponavljjanje	Odnosi niso slabši	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
H7	<i>Uf, sem družabna, to sem bila vedno</i>	Družabna kot vedno	Druženje	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
H8	<i>Imam dve prijateljici, se vidimo skoraj vsak dan.</i>	Z 2 prijateljicami vsak dan	Druženje	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
H9	<i>Ne.</i>	Ne	Pogrešanje	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
H10	<i>Mi je všeč. Je lepo, čisto. Ima lep razgled na vrt,</i>	Veščno, lepo, čisto, vrt	Prednosti OS	Zadovoljstvo v OS	prednosti in slabosti bivanja v OS

	<i>poleti sem tako rada tukaj zunaj (pokaže na teraso).</i>				
H11	<i>Ja. Glede na zdajšnje stanje je</i>	Da, primerno	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	prednosti in slabosti bivanja v OS
H12	<i>Včasih mi noge nagajajo in se primem te ograje</i>	Ograja	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	prednosti in slabosti bivanja v OS
H13	<i>Kuhinja je majhna, vse mam na dosegu roke</i>	Priročna kuhinja	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	prednosti in slabosti bivanja v OS
H14	<i>Kopalnica je lepa, lahko se usedem, nimam pragov, ker mi včasih noge nagajajo in rabim oporo.</i>	Lepa kopalnica	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	prednosti in slabosti bivanja v OS
H15	<i>Nič ne potrebujem. Me še ni strah biti sama.</i>	Nič	Varnost	Želja za varno počutje v OS	prednosti in slabosti bivanja v OS
H16	<i>Ne.</i>	Ne.	Nevarnost	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
H17	<i>Ja, da bi se tumor ponovil.</i>	Ponovitve tumorja	Strah	Strah	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
H18	<i>Strah me je tudi demence, ampak se res bojim, da bi se mi tumor vrnil. Vsak glavobol me prestraši.</i>	Tudi demence	Strah	Strah	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
H19	<i>Ne vem če bi mi kaj pri tem pomagalo. Vesela sem, ker nisem sama, imam družbo, družino.</i>	Vesela za družino in družbo	Strah	Preprečevanje strahu	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
H20	<i>Zjutraj vstanem po navadi okoli 8 ure, pospravim posteljo, grem v kopalnico, se uredim, namažem, potem me po navadi že starejši sin pokliče, vpraša če sem že zajtrkovala. Poleti sem zjutraj na vrtu, tam sedim, berem knjige, rešujem križanke, potem na obisk prideta prijateljici. Dolgčas</i>	Urejanje, sedenje na vrtu, knjige, križanke, obisk prijateljic	Preživljanje dneva	Potek dneva od jutra do večera	Samostojnost človeka z demenco v OS

	<i>mi še ni. Okoli 12 ure pride moja Katja (oskrbovalka) mi pripelje kosilo.</i>				
H21	<i>Ne več.</i>	Ne več.	Brez aktivnosti	Udeležba v aktivnostih	Samostojnost človeka z demenco v OS
H22	<i>Rada sem zunaj, na vrtu. Pozimi grem pa na kratek sprehod.</i>	Vrt in sprehod	Hobiji	Početje, ki veseli	Samostojnost človeka z demenco v OS
H23	<i>Sama si splaniram dan. Sej sama živim.</i>	Sama planira dan	Vsakdanje aktivnosti	Sodelovanje pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnosti, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
H24	<i>Kuham ne več, to sem težko sprejela. Sem pa vesela obiska oskrbovalke pa še družbo mam v času kosila.</i>	Brez kuhanja	Vsakdanje aktivnosti	Sodelovanje pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnosti, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
H25	<i>Ja.</i>	Ja	Uporabnik pomoči	uporabnik pomoči na domu	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
H26	<i>Super, se veselim obiska.</i>	Super	Socialna oskrbovalka	Ocena pomoči socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
H27	<i>Ja.</i>	Ja.	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo z obsegom in kvaliteto pomoči od socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.

## LJUDJE Z DEMENCO

Oseba	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
I1	<i>Hčerko Karolino.</i>	Hči	Pomoč	Iskanje informacij in	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
I2	<i>Ne vem, se sploh ne spomnim kdaj sem zadnjič kaj vprašala</i>	Ne vem	Informacije	Zadovoljstvo z prejetimi informacijami	Informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči
I3	<i>Ne potrebujem nikogar, ne vem zakaj mora nekdo</i>	Brez potrebe po komerkoli	Želja po pomoči	Željena oblika pomoči	Informiranost ljudi z demenco in njihovih

	<i>3x na dan hoditi sem.</i>				sorodnikov o načinih pomoči
I4	<i>Se mi zdi, da je hčerka jezna name.</i>	Jezna hčerka	Jeza	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
I5	<i>želim pa, da me vsak dan obišče pa, ko jo pokličem je nesramna do mene.</i>	Nesramna hči	Nesramnost	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
I6	<i>Ja, ne da se ji pogovarjat z mano pa samo njo imam. Vnuka me ne obiskujeta razen če kaj potrebujem.</i>	Pasivnost hčere pri pogovoru in vnukov pri obisku	Pasivnost družine	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
I7	<i>Ne hodim ven.</i>	Z nikomer	Druženje	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
I8	<i>Ne vem, mislim, da ne.</i>	Ne	Pogrešanje	Sprememba družinskih odnosov po diagnozi	Vpliv odhoda oz. bivanja v OS na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico
I9	<i>Mi je vseč, hiša je bila prevelika, da bi skrbela za vse sama.</i>	Všeč	Prednosti OS	Zadovoljstvo v OS	prednosti in slabosti bivanja v OS
I10	<i>Pa že. Sej nisem zahtevna, nič ne potrebujem</i>	Že	Pozitivi vidik bivanja	Primernost oskrbovanega stanovanja za bivanje	prednosti in slabosti bivanja v OS
I11	<i>Nič ne pogrešam</i>	Nič	Varnost	Želja za varno počutje v OS	prednosti in slabosti bivanja v OS
I12	<i>Hčerka mi vedno naprej meče nekaj, skrila mi je pribor oziroma nože pa ne vem zakaj, ne spomnim se, da bi se kdaj poškodovala.</i>	Ne	Nevarnost	Nevarne situacije	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
I13	<i>Teme. Zato imam nočno lučko. Sej vidite, da sem v plenici, ponoči ne vstanem na stranišče ne upam.</i>	Teme	Strah	Strah	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS

I14	<i>Hčerka bi bila lahko ponoči z mano pa noče</i>	Nočna prisotnost hčere	Strah	Preprečevanje strahu	Vsakodnevna tveganja za ljudi z demenco v OS
I15	<i>Zjutraj vstanem se uredim, nekaj pojem, potem pa ležim, gledam televizijo. Ven ne hodim. Se mi ne da.</i>	Urejanje, zajtrk, televizija	Preživljanje dneva	Potek dneva od jutra do večera	Samostojnost človeka z demenco v OS
I16	<i>Ne</i>	Ne	Brez aktivnosti	Udeležba v aktivnostih	Samostojnost človeka z demenco v OS
I17	<i>Ne</i>	Ne	Hobiji	Početje, ki veseli	Samostojnost človeka z demenco v OS
I18	<i>Ne, kosilo mi pripeljejo</i>	Brez kuhanja	Vsakdanje aktivnosti	Sodelovanje pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnosti, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
I19	<i>moj dan je miren in nimam nobenih aktivnosti</i>	Miren dan brez aktivnosti	Vsakdanje aktivnosti	Sodelovanje pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnosti, gospodinjskih opravilih	Samostojnost človeka z demenco v OS
I20	<i>Sem ja</i>	Ja	Uporabnik pomoči	uporabnik pomoči na domu	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
I21	<i>Prijazna je.</i>	Prijaznost	Socialna oskrbovalka	Ocena pomoči socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.
I22	<i>Sem</i>	Da	Zadovoljstvo	Zadovoljstvo z obsegom in kvaliteto pomoči od socialne oskrbovalke	Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.

### 9.3. Vprašalnik

- Kakšna je informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči človeku z demenco v oskrbovanem stanovanju?
- Kako odhod oziroma bivanje v oskrbovanem stanovanju vpliva na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico?
- Katere so prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju?
- S katerimi tveganji se ljudje z demenco vsakodnevno srečujejo v oskrbovanem stanovanju?
- Samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju?
- Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco?

## **INTERVJU S SORODNIKOM:**

1. V kakšnem sorodstvenem razmerju ste z človekom, ki živi v oskrbovanem stanovanju?
  2. Kdaj ste začeli opažati prve znake demence?
- a) Kakšna je informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči človeku z demenco v OS?**
3. Na koga se obrnete, če vas kaj zanima, ali menite, da ste dovolj informirani o oblikah pomoči izven institucionalnega varstva oziroma oblikah pomoči, ki jih je sorodnik deležen v oskrbovanem stanovanju?
  4. Kako ste seznanjeni s posebnimi programi, ki vključujejo delo z ljudmi z demenco?
  5. Kako vam koristijo informacije, ki jih odbite?
  6. Kakšna pomoč oziroma oblika pomoči bi po vašem mnenju bila zadostna, da bi vaš sorodnik lahko živel z vami doma oziroma, da bi čim dlje živel v oskrbovanem stanovanju?
- b) Kako odhod oziroma bivanje v oskrbovanem stanovanju vpliva na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico?**
7. Kako so se vaši družinski odnosi po diagnozi kaj spremenili?
  8. Kako vaš sorodnik ohranja stike z ostalimi sorodniki, prijatelji, znanci?
  9. Kako se odraža osamljenost pri vašem sorodniku?
- c) Katere so prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju?**
10. Zakaj menite, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja za vašega sorodnika?
  11. Kako ocenjujete, da stanovanje, v katerem živi vaš sorodnik, omogoča varno staranje?
  12. Kako bi moral po vašem mnenju biti optimalno urejen prostor oziroma oskrbovano stanovanje za varno življenje?
  13. Kakšne dodatne prilagoditve stanovanja so bile potrebne za vašega sorodnika z začetno fazo demence?
  14. Kako ocenjujete zadovoljstvo sorodnika z življenjem v oskrbovanem stanovanju?
  15. Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju?
- č) S katerimi tveganji se ljudje z demenco vsakodnevno srečujejo v oskrbovanem stanovanju?**
16. Kaj vidite, kot največjo nevarnost za vašega sorodnika v okolju (oskrbovanem stanovanju) v katerem živi?
  17. Ali je kdaj prišlo do kakšne nevarne situacije za vašega sorodnika? Prosim opišite.
  18. Kako je za vašega sorodnika poskrbljeno ponoči?
- d) Samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju.**
19. Koliko je vaš sorodnik še fizično spreten, koliko se še samostojno giblje?
  20. Kako sodeluje, je vključen pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih...?
  21. Katerih aktivnosti se udeležuje?
  22. Menite, da si sorodnik lahko sam/a kroji dnevni urnik, ali pri tem potrebuje pomoč/rutino?
- e) Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.**
23. Ali je vaš sorodnik uporabnik pomoči na domu?
  24. Kako ocenjujete pomoč socialne oskrbovalke, ki skrbi za vašega očeta?
  25. Ali menite, da bi sorodnik potreboval več pomoči, kot jo dobi? Kakšne pomoči bi potreboval več?
  26. Kakšni so vaši predlogi za socialno oskrbovalko, ki oskrbuje vašega sorodnika?

## **INTERVJU ZA LJUDI Z DEMENCO V OSKRBOVANEM STANOVANJU**

### **a) Kakšna je informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči človeku z demenco v OS?**

1. Koga po navadi vprašate, če vas kaj zanima ali potrebujete pomoč?
2. Kako ste zadovoljni z informacijami, ki jih dobite?
3. Kakšno pomoč bi si želeli imeti v oskrbovanem stanovanju?

### **b) Kako odhod oziroma bivanje v oskrbovanem stanovanju vpliva na odnose ljudi z demenco in njihovimi sorodniki ter okolico?**

4. Kako so se vaši družinski odnosi kaj spremenili, odkar ne živite več doma?
5. S kom se radi družite?
6. Ali koga pogrešate?

### **c) Katere so prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju?**

7. Kako ste zadovoljni z življenjem v oskrbovanem stanovanju?
8. Ali menite, da je oskrbovano stanovanje primerna oblika bivanja za vas?
9. Kaj najbolj pogrešate oziroma si želite imeti v oskrbovanem stanovanju, da bi se počutili varno?

### **č) S katerimi tveganji se ljudje z demenco vsakodnevno srečujejo v oskrbovanem stanovanju?**

10. Ali ste se v času bivanja v oskrbovanem stanovanju kdaj znašli v nevarni situaciji? Prosim opišite?
11. Ali vas je česa strah?
12. Kaj bi potrebovali/ vam pomagalo, da vas ne bi bilo več strah?

### **d) Samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju.**

13. Kako poteka vaš dan od jutra do večera? Prosim opišite.
14. Se udeležujete kakšnih aktivnosti?
15. Kaj radi počnete? Se radi gibljete zunaj na prostem? Vas pri tem kdo spremlja?
16. Kako sodelujete pri načrtovanju vsakodnevnih aktivnostih, gospodinjskih opravilih...?
17. Ali si sami kuhate?

### **e) Vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco.**

18. Ste uporabnik pomoči na domu?
19. Kako ocenjujete pomoč socialne oskrbovalke, ki prihaja k vam?
20. Ali ste zadovoljni z obsegom in kvaliteto pomoči, ki jo dobite od socialne oskrbovalke?

## **INTERVJU S SOCIALNO OSKRBOVALKO**

1. Koliko časa že obiskujete gospoda / gospo v oskrbovanem stanovanju?

### **Informiranost o delu z ljudmi z demenco**

2. Kako menite, da ste usposobljeni in informirani o delu z ljudmi z demenco?

### **Kakšna je vloga socialnih oskrbovalk v življenju človeka z demenco.**

3. Kako ocenjujete oskrbo človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju?
4. Kakšen je vaš prispevek za varno starost človeka z demenco v začetnem stanju v oskrbovanem stanovanju?
5. Kakšen je obseg vaših storitev?

### **Kako odhod oziroma bivanje v oskrbovanem stanovanju vpliva na ljudi z demenco?**

6. Se vam zdi, da je človek z demenco v oskrbovanem stanovanju osamljen? Kako mu pri tem lahko pomagate?
7. Ali menite, da bi bilo za človeka z demenco bolj varen odhod v institucionalno varstvo? Zakaj?
8. Kaj menite, da oseba z demenco najbolj potrebuje v domačem okolju (oskrbovanem stanovanju), da se počuti varnega?

**Katere so prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju?**

9. Kakšne so po vašem mnenju prednosti in slabosti bivanja človeka z demenco v začetni fazi v oskrbovanem stanovanju?
10. Kaj bi vi v oskrbovanem stanovanju spremenili, prilagodili za varno življenje človeka v začetni fazi demence?

**Katera so tveganja oskrbe ljudi z demenco v oskrbovanem stanovanju?**

11. S katerimi težavami se srečujete pri oskrbi človeka z demenco?
12. Ali je kdaj prišlo do kakšne nevarne situacije za človeka z demenco v času vašega obiska? Prosim opišite.

**Samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju**

13. Katere aktivnosti jim lahko v času obiska ponudite?
14. Kako se vključuje v opravljanje in načrtovanje vsakodnevnih aktivnosti?
15. Ali se vaš oskrbovanec/oskrbovanka na vas kdaj obrne po pomoč/v kakšnih primerih vas največkrat potrebujejo? Jim lahko vedno pomagate pri uresničitvi njihovih želja?

## 10. Povzetek

Osrednja tema moje naloge je raziskovanje kakovosti življenja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju. Teoretični del zajema opis bolezni in njene simptome. V nadaljevanju sem opisovala življenje človeka z demenco v domačem okolju. V tem delu sem poskusila zajeti pristope in dejavnike, ki vplivajo na ureditev bivalnega okolja človeka z demenco. V raziskovalni nalogi sem se osredotočila na oskrbovana stanovanja kot bivalno okolje, zato sem tudi v nadaljevanju opisala namen in cilj oskrbovanih stanovanj, kdo so upravičenci ter osnovno oskrbo v oskrbovanih stanovanjih. Nadaljevala sem z oskrbo človeka z demenco, pri kateri sem vključila dolgotrajno oskrbo. Tako pri oskrbovanih stanovanjih kot pri dolgotrajni oskrbi naletimo na težavo, ki se kaže v tem, da nimamo enotne opredelitve ter oba področja nista enotno sistemsko urejena. Teoretični del sem zaključila z vlogo socialnega dela s človekom z demenco. Socialno delo se vključuje tudi pri različnih oblikah bivanja in pomembno prispeva k razvoju alternativnih bivalnih konceptov ter s tem vpliva tudi na kakovost življenja človeka z demenco in njegove družine.

Slovenija je država, ki je večinoma usmerjena v institucionalno varstvo. Menim, da bi se morale razvijati oblike bivanja, ki bi bile dober približek institucionalnemu varstvu. Ljudem z demenco bi se moralo v oskrbovanih stanovanjih omogočiti več oskrbe, tako socialne kot zdravstvene. Omogočiti bi se jim moralo več samostojne izbire in aktivnega preživljanja prostega časa. Možnost večje in sistemsko enotne ureditve bivalnih prostorov bi tako ljudem z demenco kot sorodnikom, ki so ob dolgotrajni oskrbi večkrat fizično in psihično izčrpani ter obupani, ker niso opremljeni z ustreznimi informacijami, pomenilo veliko razbremenitev. Z večjo izbiro alternativnih oblik, ki bi bile po vsej državi enotno urejene in bi zajemale tako socialno kot zdravstveno oskrbo, bi se ljudem z demenco v oskrbovanih stanovanjih kakovost samostojnega življenja lahko podaljšala.

Pogovore sem opravila z devetimi ljudmi: tremi sorodniki, tremi ljudmi z demenco in tremi socialnimi oskrbovalkami, ki te ljudi z demenco obiskujejo vsak dan. Vsi trije ljudje z demenco živijo v oskrbovanih stanovanjih. Po zbranih podatkih sem opravila kvalitativno in eksplorativno raziskavo.

Rezultate sem razdelila glede na to, s kom sem opravila intervjuje, in jih označila s črkami in številkami (A1, B1, C1...). V rezultatih sem predstavila teme, skozi katere sem želela ugotoviti kakovost življenja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju – kakšna je informiranost ljudi z demenco in njihovih sorodnikov o načinih pomoči človeku z demenco v oskrbovanem stanovanju; kako odhod oziroma bivanje v oskrbovanem stanovanju vpliva na

odnose ljudi z demenco z njihovimi sorodniki ter okolico; katere so prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju; s katerimi tveganji se ljudje z demenco vsakodnevno soočajo v oskrbovanem stanovanju; samostojnost človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju; kakšna je vloga socialnih oskrbovalk kot pomoč na domu človeku z demenco. Predstavila sem simptome bolezni, s katerimi se ljudje z demenco in njihovi sorodniki soočajo ob začetku bolezni, analizirala sem odnose med človekom z demenco in njegovimi sorodniki, ki imajo velik vpliv na kakovostno bivanje človeka z demenco v domači oskrbi, kaj si želijo, da bi bilo njihovemu bližnjemu z demenco v oskrbovanem stanovanju omogočeno, prednosti in slabosti bivanja v oskrbovanem stanovanju, kaj menijo o bivanju v institucionalnem varstvu ter s kakšnimi tveganji se njihovi ljudje z demenco vsakodnevno srečujejo v oskrbovanem stanovanju.

Za človeka z demenco je pomembno, da se jim omogoči čim daljše bivanje v domači oskrbi, dokler si to želijo in zmorejo. Družinski odnosi imajo velik vpliv na kakovost bivanja človeka z demenco v domači oskrbi. Slabši so odnosi med sorodniki in ljudmi z demenco, večjo možnost imajo ti za odhod v institucionalno varstvo. Pomoč in podpora, ki jo človek z demenco dobi v domači oskrbi, je povezana s kakovostjo bivanja človeka z demenco v oskrbovanem stanovanju. Informacije, ki jih sorodniki potrebujejo, največkrat iščejo na začetku bolezni, medtem ko se potreba po večji oskrbi pokaže pozneje, ko se pokažeta tudi tveganje in potreba po večjem nadzoru, kar je moja raziskava tudi potrdila. V Sloveniji bi se morala oskrba v oskrbovanih stanovanjih sistemsko urediti tako, da bi bila vsa oskrbovana stanovanja v sklopih domske oskrbe, saj je tudi večina stanovanj grajena v neposredni bližini domov, kar teoretično pomeni zavajanje starih ljudi, ki živijo v oskrbovanih stanovanjih. Sorodniki navajajo tudi, da bodo njihovi ljudje pozneje potrebovali več pomoči pri osebni negi in izražajo skrb, kako bo njihov človek takrat živel v oskrbovanem stanovanju.

Ljudje z demenco še vedno želijo živeti samostojno, imeti nadzor nad svojimi odločitvami, ostati želijo povezani s sorodniki, še vedno potrebujejo intimnost, nekateri še vedno čutijo potrebo po vključevanju v družbo. Življenje z demenco v oskrbovanem stanovanju bi lahko bilo kakovostno, če bi se država odločila koncept oskrbovanih stanovanj realizirati in prilagoditi potrebam ljudem, ki se odločijo za življenje v oskrbovanem stanovanju. Poleg tehnoloških napredkov, ki jih vključujejo v stanovanja, bi morali vključiti še obvezne obiske zdravstvenega kadra po potrebi oziroma glede na potrebe človeka z demenco in fazo bolezni. V rezultatih predstavim tudi, da so ljudje z demenco v oskrbovanem stanovanju zadovoljni z bivanjem in ne bi radi odšli v domsko oskrbo.