

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Vesna Husić

Usmeritve za razvoj neformalne oskrbe ljudi z demenco

Magistrsko delo

Ljubljana, 2023

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Vesna Husić

Usmeritve za razvoj neformalne oskrbe ljudi z demenco

Magistrsko delo

Študijski program: Socialno delo

Mentorica:izr. prof. dr. Jana Mali

Ljubljana, 2023

ZAHVALA

Hvala mentorici izr. prof. dr. Jani Mali za potrpežljivost, odzivnost in usmeritve pri pisanju tega magistrskega dela.

Hvala vsem sogovornikom, ki ste s svojo zgodbo oskrbovanja prispevali k nastanku tega dela.

Posebna zahvala Tadeju za angleški prevod povzetka in Barbari za lektoriranje.

Predvsem pa hvala fantu Alešu za vso podporo in razumevanje.

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Vesna Husić

Naslov magistrskega dela: Usmeritve za razvoj neformalne oskrbe ljudi z demenco

Mentorica: izr. prof. dr. Jana Mali

Kraj: Ljubljana

Leto: 2023

Št. strani: 208

Št. slik: 2

Št. tabel: 12

Št. virov: 62

Št. prilog: 4

Povzetek: V teoretičnem delu magistrskega dela sem predstavila staranje prebivalstva v sodobni družbi, opredelitev dolgotrajne oskrbe v Sloveniji ter izvajalce oskrbe starih ljudi. V nadaljevanju sem opredelila pojem demence, predstavila epidemiološke podatke o razširjenosti demence, njene znake, vrste in vpliv, ki ga ima demenca na življenje človeka z demenco in njegove bližnje. Predstavila sem tudi oblike pomoči za neformalne oskrbovalce in vlogo socialnega dela na področju neformalne oskrbe ljudi z demenco. V raziskovalnem delu sem predstavila kvalitativno raziskavo, ki sem jo izvedla s štirinajstimi neformalnimi oskrbovalci ljudi z demenco iz različnih krajev v Sloveniji. V njej me je zanimalo kaj vse neformalni oskrbovalci ljudi z demenco doživljajo ob oskrbovanju, kaj potrebujejo za lažje oskrbovanje sorodnika z demenco in kakšen je njihov odnos do izobraževanj, ki so namenjena neformalnemu oskrbovalcem. Razvoj tehnologije je omogočil številne tehnološke podporne storitve, zato me je v raziskavi zanimalo, kakšen je njihov odnos do tehnologije, ali so seznanjeni s tehnološkimi oblikami pomoči in ali jih uporabljajo; zanimalo me je tudi, ali bi bili pripravljene na nove oblike pomoči preko spleta, ki bi jih razvili na podlagi njihovih izkazanih potreb. Ugotovitve kažejo, da je izkušnja oskrbovanja človeka z demenco v življenje oskrbovalca prinesla številne spremembe, tako pozitivne kot negativne. Pomemben dejavnik pri oskrbi človeka doma je, da ima neformalni oskrbovalec pri oskrbovanju pomoč. Želijo si, da bi bilo možno storitev pomoči na domu koristiti več ur/večkrat tedensko, želijo pa tudi finančno podporo, s katero si tako pomoč sploh lahko privoščijo. Če imajo neformalni oskrbovalci podporo družine in/ali prijateljev, ne čutijo potrebe po izobraževanjih in/ali predavanjih, podpornih skupinah. Neformalni oskrbovalci se na tehnologijo spoznajo, seznanjeni so z možnostmi tehnološke podpore za stare ljudi. Tehnološkim oblikam pomoči niso naklonjeni, saj jih je strah da bi tehnologija v kritičnem trenutku zatajila. Menijo, da bodo tehnološke oblike pomoči za neformalne oskrbovalce bolj uporabne za nove generacije oskrbovalcev, saj so že sedaj bolj vpeti in seznanjeni s tehnologijo. Na podlagi ugotovitev in sklepov sem predlagala vodenje registra s seznamom neformalnih oskrbovalcev, ki za človeka z demenco skrbijo sami, zagotovitev podpore tistim oskrbovalcem, ki so z vlogo oskrbovalca zaključili (zaradi smrti človeka z demenco, preselitve v dom za stare), pripravo skupnega portala (ali aplikacije) z relevantnimi informacijami s področja demence, ustanovitev prostorov za začasno bivanje ljudi z (napredovalo) demenco in mobilne enote strokovnjakov, ki bi na terenu svetovali ter sorodnike/oskrbovalce poučevale o oskrbi ljudi z demenco.

Ključne besede: dolgotrajna oskrba, stari ljudje, demenca, neformalni oskrbovalci, socialno delo, tehnologija, izobraževanje, podpora

INFORMATION ON THE MASTER'S THESIS

Name and surname: Vesna Husić

Title of the master's thesis: Guidelines for the development of informal care for people with dementia

Supervisor: Assoc. prof. dr. Jana Mali

City: Ljubljana

Year: 2023

No. pages: 208

No. images: 2

No. tables: 12

No. sources: 62

No. attachments: 4

Abstract: In the theory section of my master's thesis, I describe the issue of aging population in modern society, the definition of long-term care in Slovenia and the providers of care for older people. I continue by defining the term dementia, presenting the epidemiological data on the prevalence of dementia, the types of dementia and the impact of dementia on the lives of people with dementia and their loved ones. I also describe the forms of assistance available to informal caregivers and the role of social work in the informal care of people with dementia. In the research section I present a qualitative study I conducted that involved 14 informal caregivers of people with dementia from several different localities in Slovenia. In the study I looked at the informal caregivers' experiences when caring for people with dementia, what they need to make caring for a relative with dementia easier, and what their attitudes are towards training aimed at informal caregivers. Since technological development has facilitated a variety of technological support services, I also examined their attitudes towards technology, their familiarity with technological forms of assistance and whether they make use of them. I was also interested in whether they would be willing to try out new, online forms of assistance developed on the basis of their stated needs. The findings show that the experience of caring for a person with dementia changes the caregiver's life in numerous ways, both positive and negative. The availability of help is an important factor for informal caregivers caring for a person at home. They would like the home help service to be available for more hours/several times a week, and they would like financial support so that they are able to afford it. The informal caregivers, so long as they have the support of family and/or friends, do not feel the need for training and lectures and support groups. The informal caregivers are familiar with technology and the possibilities of technological assistance for the older people. They have an unfavourable view of such technological forms of assistance, fearing the possibility of the technology failing at a critical moment. They feel that new generations of informal caregivers will be able to make better use of the technological forms of support, being already more immersed in the technology and more intimately familiar with it. Based on the findings and conclusions, I propose establishing a registry of informal caregivers who care for a person with dementia on their own, providing support to those whose caregiver role has concluded (because the person with dementia has either died or moved to a home for older people), the development of a common portal (or app) providing relevant dementia-related information and setting up temporary accommodation for people with (advanced) dementia, as well as a mobile unit providing relatives/caregivers advice and education in care of a person with dementia.

Keywords: long-term care, the older people, dementia, informal caregivers, social work, technology, education, support

KAZALO

1. TEORETIČNI UVOD	1
1.1. STARANJE PREBIVALSTVA V SODOBNI DRUŽBI	1
1.2. OPREDELITEV DOLGOTRAJNE OSKRBE	3
1.3. IZVAJALCI OSKRBE STARIH LJUDI	6
1.4. DEMENCA	8
1.4.1. Epidemiološki podatki o razširjenosti demence	8
1.4.2. Znaki demence	10
1.4.3. Vrste demence	11
1.4.4. Vpliv demence na življenje človeka z demenco ter njegove bližnje	13
1.5. POMOČ OSKRBOVALCEM	14
1.6. VLOGA SOCIALNEGA DELA NA PODROČJU NEFORMALNE OSKRBE LJUDI Z DEMENCO	19
2. PROBLEM	22
3. METODOLOGIJA	24
3.1. Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke	24
3.2. Merski instrumenti in viri podatkov	25
3.3. Populacija in vzorčenje	25
3.4. Zbiranje podatkov	26
3.5. Obdelava in analiza podatkov	26
4. REZULTATI	29
4.1. DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA	29
4.1.1. Odziv na izkušnjo demence in sprejemanje bolezni demence	29
4.1.2. Glavni razlogi, motivi za oskrbo človeka v domačem okolju	31
4.1.3. Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	32
4.1.4. Razbremenitev bremena oskrbe in podpora v času oskrbovanja	33
4.2. INFORMACIJE	36
4.2.1. Seznanjenost z demenco pred diagnozo	36
4.2.2. Pridobivanje informacij	37
4.2.3. Informiranje o demenci in oblikah pomoči	38
4.3. IZOBRAŽEVANJA	40
4.3.1. Seznanjenost z izobraževanji	40
4.3.2. Udeležba na izobraževanjih	40

4.3.3. Zanimanje za izobraževanja.....	41
4.4. ODNOS DO TEHNOLOGIJE	42
4.4.1. Seznanjenost s tehnologijo.....	42
4.4.2. Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba.....	42
4.4.3. Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav.....	43
5. RAZPRAVA	44
6. SKLEPI	50
7. PREDLOGI.....	52
8. UPORABLJENA LITERATURA	54
9. PRILOGE.....	60
9.1 Priloga 1: Vodilo za intervju.....	60
9.2 Priloga 2: Zapisi pogovorov z neformalnimi oskrbovalci in poudarjene relevantne izjave	60
9.3 Priloga 3: Odprto kodiranje.....	98
9.4 Priloga 4: Osno kodiranje	196

KAZALO SLIK

Slika 1.1: Delež prebivalstva v Sloveniji, starega 65 let ali več, med letoma 2008 in 2023	1
Slika 1.2: Število ljudi z demenco v Sloveniji od leta 2018 do leta 2050.	9

KAZALO TABEL

Tabela 3.0.1: Primer odprtega kodiranja	27
Tabela 9.1: Odprto kodiranje: Intervju A	98
Tabela 9.2: Odprto kodiranje: Intervju B	108
Tabela 9.3: Odprto kodiranje: Intervju C	120
Tabela 9.4: Odprto kodiranje: Intervju D	132
Tabela 9.5: Odprto kodiranje: Intervju E.....	143
Tabela 9.6: Odprto kodiranje: Intervju F.....	150
Tabela 9.7: Odprto kodiranje: Intervju G	157
Tabela 9.8: Odprto kodiranje: Intervju H	163
Tabela 9.9: Odprto kodiranje: Intervju I.....	172
Tabela 9.10: Odprto kodiranje: Intervju J	178
Tabela 9.11: Odprto kodiranje: Intervju K	183
Tabela 9.12: Odprto kodiranje: Intervju L.....	192

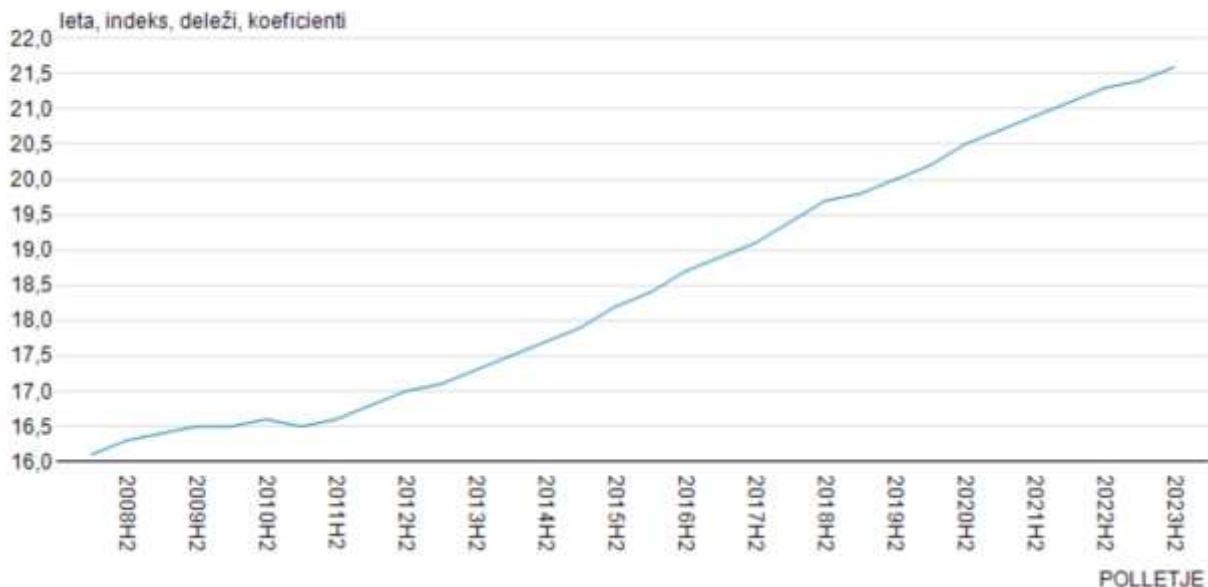
1. TEORETIČNI UVOD

1.1. STARANJE PREBIVALSTVA V SODOBNI DRUŽBI

Nizka rodnost in daljšanje življenjske dobe sta preoblikovali starostno piramido, najpomembnejša sprememba pa je izrazit prehod k veliko starejši strukturi prebivalstva, ki je že opazna v več državah članicah Evropske unije (Eurostat, 2020). Kot pravi Vertot (2010, str. 3), lahko govorimo o staranju prebivalstva takrat, ko se povišuje delež prebivalstva nad izbrano starostno mejo (pogosto je to doseženih 65 let) glede na celotno prebivalstvo. Glede na ta indikator ter demografske projekcije za Slovenijo lahko rečemo, da se prebivalstvo tudi v Sloveniji intenzivno stara. Delež starejših ljudi nad 65 let iz leta v leto skokovito narašča, v drugi polovici leta 2023 je znašal že 21,6 odstotka (Slika 1.1.), do leta 2057 pa v tej starostni skupini pričakujemo 31 odstotkov prebivalcev Slovenije (Statistični urad RS, 2023).

Slika 1.1: Delež prebivalstva v Sloveniji, starega 65 let ali več, med letoma 2008 in 2023

Prebivalstvo - izbrani kazalniki po: POLLETJE. Delež prebivalcev, starih 65 ali več let (%).



Vir: Statistični urad RS (2023)

Hitro pa narašča tudi delež ljudi v najstarejši skupini, in sicer tistih, starih 80 let in več. Projekcije trend staranja prebivalstva napovedujejo tudi za naslednja desetletja. Med letoma 2021 in 2050 naj bi se delež prebivalstva, starega 80 let in več, v državah članicah Organizacije za gospodarsko sodelovanje in razvoj (ang. Organisation for Economic Co-operation and Development, v nadaljevanju OECD) v povprečju podvojil, in sicer s 4,8 odstotka na 9,8 odstotka. V skoraj polovici teh držav, med njimi tudi v Sloveniji, bo do leta 2050 vsaj eden od desetih ljudi star 80 let ali več (OECD, 2023).

Staranje prebivalstva je pomemben dosežek družbe. Povezujemo ga z napredkom medicine in bolj kakovostnim življenjem, ki zmanjšujeta umrljivost posameznikov in podaljšujeta življenjsko dobo ljudi, po drugi strani pa hitro staranje prebivalstva in nižja stopnja rodnosti za sodobno družbo predstavljata izziv, saj s sabo prinašata nove in kompleksne družbeno-ekonomske posledice (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015).

Z rastjo deleža starih ljudi se pričakuje povečanje izdatkov za pokojnine, zdravstvo, dolgotrajno oskrbo, delovno aktivno prebivalstvo pa bo skladno s tem čedalje bolj obremenjeno, saj bo moralo kriti socialne izdatke starajočega se prebivalstva. Staranje prebivalstva namreč zahteva vedno večji delež sredstev v bruto domačem proizvodu (BDP), namenjenem zagotavljanju dolgotrajne oskrbe ljudi, ki so odvisni od pomoči drugih (Kavšek in Bogataj, 2017a, str. 100).

Nekateri demografske spremembe zato imenujejo tudi demografski preplah in cunami staranja, v javnosti pa se velikokrat prikazuje kot grožnja mlajšemu prebivalstvu. Na eni strani se povečuje število ljudi z različnimi oslabeledostmi, zaradi katerih za samostojno življenje potrebujejo pomoč in podporo drugih, medtem pa se na drugi strani zmanjšuje število tistih, ki lahko pomagajo, torej število delovno aktivnega prebivalstva (Mali, 2013, str. 16).

Kot pravita Mali in Grebenc (2021, str. 24–25), se splošna podoba staranja in starosti spreminja, tako da se vedno znova prilagaja družbenim razmeram. Enkrat so v ospredju perspektive aktivnega in uspešnega staranja, starost pa se razume kot priložnost za nove življenjske izkušnje, drugič je starost prikazana kot težava, ki je razlog za družbene krize, stari ljudje pa grožnja mladim. V takšnih razmerah je pomembno, da se socialno delo vedno znova vrača k svojim koreninam, vrednotam in etičnim načelom in je kritično do praks, ki diskriminirajo stare ljudi. Starost je kompleksen pojav, stari ljudje pa izjemno heterogena skupina ljudi z različnimi življenjskimi situacijami, življenjskimi cilji in izkušnjami (prav tam). Po Mali (2019, str. 8) socialno delo s starimi ljudmi razume demografske spremembe kot »način za krepitev skupnosti, v kateri njeni

člani sami nadzorujejo in upravljajo svoja življenja in se s skupnimi močmi spopadajo s stiskami in težavami, ki jih doživljajo. Demografske spremembe so za socialno delo s starimi ljudmi orodje, s katerim med ljudmi spodbuja sprejemanje različnosti ljudi z manjšo osebno in družbeno močjo, da bi imeli v skupnosti svoje mesto vsi, ki si jo izberejo za svojo in ji želijo pripadati. Na ta način prispeva k razvoju družbe, ki ima v bodoče še potencial pravične družbe«.

Spremembe razmerja med prebivalstvom, ki potrebuje pomoč, in prebivalstvom, ki lahko pomaga, lahko torej razumemo tudi kot možnost za iskanje novih oblik sožitja in solidarnosti v družbi, zato bo dolgotrajna oskrba v prihodnosti ključna pri zagotavljanju družbene stabilnosti (Mali, 2013, str. 16).

1.2. OPREDELITEV DOLGOTRAJNE OSKRBE

Flaker idr. (2008, str. 19–21) dolgotrajno oskrbo opredelijo kot nov steber socialne varnosti, ki je nastal kot odraz čedalje starejše družbe, sprememb v neformalnih omrežjih in družinah, medicinskega napredka, deinstitucionalizacije kot vrednote, individualizacije oskrbe, državljanskih pobud in političnega pritiska uporabnikov, sorodnikov in splošne javnosti.

Filipovič Hrast idr. (2014, str. 7) navajajo Ramovš (2012), ki pravi, da oskrba v splošnem pomenu označuje celovit pristop k različnim potrebam človeka in obsega različne oblike pomoči, in sicer od zdravstvene oskrbe, socialne oskrbe, stanovanjske oskrbe itd. Oskrbo največkrat povezujemo s pomočjo pri vsakdanjih opravilih (socialna oskrba), medtem ko se za zdravstveno in medicinsko oskrbo običajno uporablja izraz nega.

Po definiciji WHO (2022), Eurostat (2023) in OECD (2023) lahko razumemo dolgotrajno oskrbo kot široko paleto storitev, aktivnosti ter podpore, namenjene ljudem z zmanjšano stopnjo funkcionalne zmožnosti (fizične ali kognitivne). Tak sistem oskrbe jim s pomočjo druge osebe ohranja zmožnosti za dostojno življenje. Kavšek in Bogataj (2017a, str. 100) menita, da je dolgotrajna oskrba eden najbolj ranljivih sistemov sodobne družbe, saj je njeno delovanje odvisno od usklajenosti vseh udeležencev v procesu načrtovanja in izvajanja tega sistema – uporabnikov, izvajalcev, davkoplačevalcev ter regulatorjev.

Kot pravi Ramovš (2015, str. 70), lahko sistem dolgotrajne oskrbe »na splošno razumemo kot partnersko sodelovanje med tremi vejami sodobne oskrbe, in sicer:

- Po številu in pomenu so prva veja neformalni oziroma družinski oskrbovalci. Pri

zahtevni življenjski nalogi oskrbovanja sorodnika lahko odločilno pomagajo humanitarne, upokojenske in druge civilne organizacije z organiziranim prostovoljstvom.

- Druga nepogrešljiva veja oskrbe so vse potrebne stroke: družinski zdravniki, patronažna zdravstvena nega, fizioterapija, arhitektura za prilagajanje stanovanja, informatika s sodobno elektronsko tehnologijo in druge. Pri tem imajo stroke nalogo razviti potrebna znanja za neformalno oskrbovanje in način usposabljanja oskrbovalcev.
- Tretji partner je politika s svojo vlogo organizirati in javno (so)financirati nacionalni sistem dolgotrajne oskrbe.«

Istenič in Nagode (2022, str. 62) navajata ugotovitve različnih avtorjev (npr. Nagode, Zver, Marn, Jacović in Dominkuš, 2014, Dominkuš in Peternelj, 2006), ki so ugotavljali, da »v Sloveniji, v praksi, ni najboljše koordinacije med službami, ki zagotavljajo storitve s področja dolgotrajne oskrbe, kar je ljudem otežilo dostopnost do storitev in zmanjšalo njihovo kakovost. Obstoječe storitve in prejemki v praksi niso povezane v enovit sistem, kar uporabnikom ne omogoča enake in potrebne dostopnosti do storitev. Ravno tako dostop do informacij ni centraliziran, storitve v bivalnem okolju pa so slabo razvite, kar je dodatno povzročalo pritisk na podaljševanje dragih hospitalizacij in širitev institucionalnih oblik dolgotrajne oskrbe.«

Organizacija oskrbe za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, je bila v Sloveniji do sprejema Zakona o dolgotrajni oskrbi (2023) razdeljena med različne sektorje socialne države. Zaradi čedalje večje potrebe po sistemski rešitvi in enotno urejenem področju dolgotrajne oskrbe je bilo sprejetje zakona, ki sistemsko ureja področje dolgotrajne oskrbe, nujno. Že pred sprejetjem krovnega zakona je država sicer namenjala pozornost starim ljudem, kar se je kazalo v precejšnjem številu nacionalnih strateških dokumentov, ki obravnavajo življenjske razmere te populacije (Hrast in Hlebec, 2015). S sprejetjem zakona, ki predstavlja prvo sistemsko in celovito rešitev na področju socialnega varstva, pa so bili postavljeni temelji, »da:

- bo dolgotrajna oskrba v Republiki Sloveniji enotno sistemsko urejena,
- bodo državljani s podobnimi potrebami dostopali do primerljivih pravic,
- bodo upravičenci do dolgotrajne oskrbe imeli možnost izbire, kako bodo pravico do dolgotrajne oskrbe izkoristili (kot formalno oskrbo na domu ali v instituciji, z denarnim prejemkom ali kot oskrbovalec družinskega člana),
- bodo upravičenci dostopali do novih storitev, tudi storitev, s katerimi bodo lahko krepili

in ohranjali njihovo samostojnost, storitev e-oskrbe in

- bo za dolgotrajno oskrbo zagotovljen večji delež javnih virov, kar bo omogočilo finančno razbremenitev ljudi, ki dolgotrajno oskrbo potrebujejo, njihovih družinskih članov, pa tudi lokalnih skupnosti« (Guštin, Jacović, Kopal Straus in Počič, 2022, str. 22).

Zakon o dolgotrajni oskrbi prinaša »pravice in storitve, ki bodo postopoma uvedene v naslednjih dveh letih. Nekatere novosti, ki jih prinaša novi zakon, so:

- boljša dostopnost in dosegljivost storitev dolgotrajne oskrbe – te bodo financirane iz javnih sredstev;
- poleg osnovnih pravic do oskrbe na domu, oskrbe v instituciji, oskrbovalca družinskega člana ali denarnega prejemka bo upravičenec upravičen do storitev e-oskrbe in storitev za ohranjanje in krepitev samostojnosti, ki delujejo preventivno in omogočajo, da posameznik čim dlje ostaja v domačem okolju;
- vstopne točke na centrih za socialno delo, kar bo omogočilo boljšo informiranost glede pravic, ki ljudem pripadajo iz naslova dolgotrajne oskrbe;
- oskrba, ki bo oblikovana na podlagi potreb in želja uporabnika;
- enotno ocenjevanje upravičenosti na podlagi ocenjevalnega orodja, ki na prvo mesto postavlja posameznikovo samostojnost in zagotavlja, da bodo ljudje z enakimi potrebami imeli enake pravice« (RS GOV.si, b. d.)

Človek, ki je zavarovan za dolgotrajno oskrbo, lahko pravice do dolgotrajne oskrbe koristi, če je »zaradi bolezni, oslabelosti kot posledice starosti, poškodb, invalidnosti, pomanjkanja ali izgube intelektualnih sposobnosti dlje časa ali trajno odvisen od pomoči drugih oseb pri opravljanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil. Ob tem mora izpolnjevati določene pogoje, in sicer da:

- je zavarovan za dolgotrajno oskrbo 24 mesecev v zadnjih 36 mesecih pred uveljavljanjem pravic do dolgotrajne oskrbe;
- ima urejeno stalno ali začasno bivanje v Republiki Sloveniji;
- je uvrščen v eno izmed kategorij dolgotrajne oskrbe na podlagi ocenjevalne lestvice ali zdravniškega izvida;
- ne prejema primerljivih pravic, kot so dodatek za pomoč in postrežbo, institucionalno varstvo po Zakonu o socialnem varstvu, ali ima zagotovljeno osebno asistenco (razen če to določa Zakon o osebni asistenci)« (RS GOV.si, b. d.).

Čeprav potreba po dolgotrajni oskrbi ni omejena s konkretnim starostnim obdobjem, je tveganje odvisnosti od pomoči druge osebe pri zadovoljevanju osnovnih in podpornih dnevnih opravil s staranjem večje. Po podatkih WHO (2023) ljudje, stari 60 let ali več, predstavljajo večji delež uporabnikov dolgotrajne oskrbe.

1.3. IZVAJALCI OSKRBE STARIH LJUDI

V tradicionalnem sistemu oskrbe je ponudba pomoči razdeljena, in sicer na neformalni sektor (sorodnike, sosede, prijatelje, znance) in formalni sektor (poklicni izvajalci oskrbe). Ljudje imajo tako na voljo dvoje: da sami poskrbijo zase v domačem okolju ali da zanje poskrbi institucija (Mali, 2013, str. 18).

Formalni izvajalci oskrbe oziroma plačani izvajalci vključujejo storitve, ki so organizirane v skupnosti, njihov namen pa je nudenje podpore staremu človeku pri bivanju v skupnosti ali pa izvajanje oskrbe v institucijah. V slovenskem prostoru so najpomembnejši:

- institucionalna oskrba,
- socialna oskrba na domu in
- zdravstvena nega v skupnosti (Filipovič Hrast idr., 2014).

Domovi za stare so ponudniki celovite dolgotrajne oskrbe starejših v okviru institucionalne oskrbe, ponujajo pa tudi različne storitve za oskrbo starejših na njihovem domu, med katere štejemo dostavo kosil in socialno oskrbo na domu, patronažno varstvo in pomoč na domu (Filipovič Hrast idr., 2014).

Pomembne pa so tudi druge storitve, ki se pri nas počasi razvijajo in predstavljajo manjši del storitev za stare ljudi; mednje se uvrščajo dnevni centri, začasno varstvo, bivanje v družini, ki ni izvorna družina starega človeka, rdeči gumb in SOS-telefon (Filipovič Hrast idr., 2014).

Najstarejša oblika oskrbe starih ljudi, ki živijo doma, je neformalna oskrba v krogu družine ali sorodnikov. Neformalna oskrba predstavlja tudi najbolj razširjen in pomemben del dolgotrajne oskrbe, ki poteka neodvisno ali vzporedno s formalno oskrbo, kot njeno dopolnilo ali nadomestilo (Rihter, 2011, str. 91). Večina oblik pomoči človeku na domu namreč ne bi bila možna brez prispevka neformalnih oskrbovalcev.

Neformalni izvajalci oskrbe so ljudje, ki neslužbeno pomagajo opravljati vsakdanja opravila človeku, ki jih zaradi oslabelosti ne zmore opravljati sam. Zanje lahko uporabimo tudi

pojem laični oskrbovalec, saj niso strokovno usposobljeni oskrbovalci (Ramovš, 2015). Neformalni oskrbovalci so nepogrešljiva veja celovitega nacionalnega sistema dolgotrajne oskrbe, saj s svojim oskrbovanjem pomembno prispevajo k zmanjševanju bremena državne blagajne za kritje stroškov oskrbe (Powell, 2009).

Pojem neformalni oskrbovalci vključuje tri skupine ljudi, ki ljudem, ki zaradi starosti ne zmorejo opravljati vsakdanjih opravil, nudijo praviloma neplačljivo pomoč pri osnovnih in instrumentalnih vsakdanjih opravilih in pri zadovoljevanju drugih potreb – to so družinski oskrbovalci, sosedje in prostovoljci (Ramovš, 2015), oskrbo pa običajno izvajajo na domu starega človeka (Filipovič Hrast idr., 2014, str. 16).

Ramovš (2020, str. 14) pravi, da 75 odstotkov dolgotrajne oskrbe v evropskih državah opravijo družinski in drugi neformalni oskrbovalci, preostalih 25 odstotkov pa formalni oskrbovalci. Po podatkih Eurocarers (2023) je neformalna oskrba v Sloveniji najbolj razširjena oblika oskrbe. Kar 60 odstotkov Slovencev meni, da je oskrba starega družinskega člana odgovornost otroka, v neformalni obliki oskrbe pa jih skoraj 40 odstotkov vidi rešitev težav, povezanih z dostopom do ostalih storitev dolgotrajne oskrbe. Kot navajajo Ramovš idr. (2018, str. 12), je v Sloveniji skupno okrog 400.000 družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcev; slaba polovica le-teh je glavnih ali edinih oskrbovalcev. Kljub velikemu številu ljudi se ujema s podatki krovne evropske organizacije Eurocarers, da je v EU vsaj sto milijonov neformalnih oskrbovalcev, kar je 20 odstotkov vse evropske populacije. Med neformalnimi oskrbovalci so v veliki večini družinski oskrbovalci – podobno kakor po Evropi tudi v Sloveniji okrog 90 odstotkov, med ostalimi 10 odstotki prevladujejo sosedje (prav tam).

Sodobni sistemi dolgotrajne oskrbe povezujejo formalni in neformalni del oskrbe v komplementarno celoto, kar je nujno, da lahko vsem državljanom zagotovijo oskrbo. Ramovš (2020) trdi, da je integracija neformalne in formalne oskrbe nujna, saj le skupaj sestavljata humano oskrbo tistega, ki jo potrebuje. Število ljudi, ki potrebujejo oskrbo, narašča, v družinah je manj ljudi, ki so pripravljeni in sposobni prevzeti skrb za človeka, sosedska pomoč se zmanjšuje, neformalni oskrbovalci pa so v nevarnosti, da pri oskrbi zaradi neznanja delajo napake. Na drugi strani formalna oskrba iz industrijskega obdobja prinaša institucionalizirane oblike standardiziranih storitev in sistematično zanemara oskrbovalni odnos in individualni pristop, ki je pri oskrbi človeka izjemnega pomena (prav tam).

Ne glede na to, da se v svetu bolj ali manj intenzivno razvija dolgotrajna oskrba z različnimi

organiziranimi oblikami pomoči, je neformalna oskrba področje, ki je v dolgotrajni oskrbi velikokrat prezrto ali slabo urejeno (Črnak Meglič idr., 2014). Za neformalne oskrbovalce so se šele po letu 2000, ko se je začelo ob pereči problematiki staranja prebivalstva postavljati vprašanje humane, finančno in kadrovske vzdržne oskrbe, začele zanimati politika, znanost in različne stroke (Ramovš, 2020).

Po podatkih OECD (2013) (UMAR, 2017, str. 47) bodo ekonomske in socialne posledice zaradi kroničnih bolezni možganov v prihodnosti postale največja zdravstvena težava. Zaradi hitrega staranja družbe lahko v naslednjih desetletjih pričakujemo naraščanje potreb po dolgotrajni oskrbi, posledično bo čedalje večja tudi potreba po organizaciji različnih oblik oskrbe. Ker vzporedno z naraščanjem deleža najstarejših ljudi narašča tudi število ljudi, ki zbolijo za demenco, v ospredje stopa tudi vprašanje njihovega oskrbovanja. Naraščanje števila ljudi bo vse bolj obremenjevalo zdravstvene sisteme, ki že zdaj težko izpolnjujejo potrebe po oskrbi starih ljudi, neformalni oskrbovalci pa bodo skladno s tem toliko bolj obremenjeni. Oskrbovanje človeka z demenco zaradi specifičnosti bolezni močno vpliva tako na človeka kot na njegovega oskrbovalca. Zavedanje, da demenca ni del običajnega staranja, ter pravočasna prepoznavanje njenih znakov sta zato ključnega pomena pri pravočasni obravnavi človeka z demenco, ustreznem zdravljenju in načinu življenja, ki pripomore k večji kakovosti življenja človeka z demenco in njegovih bližnjih.

1.4. DEMENCA

1.4.1. Epidemiološki podatki o razširjenosti demence

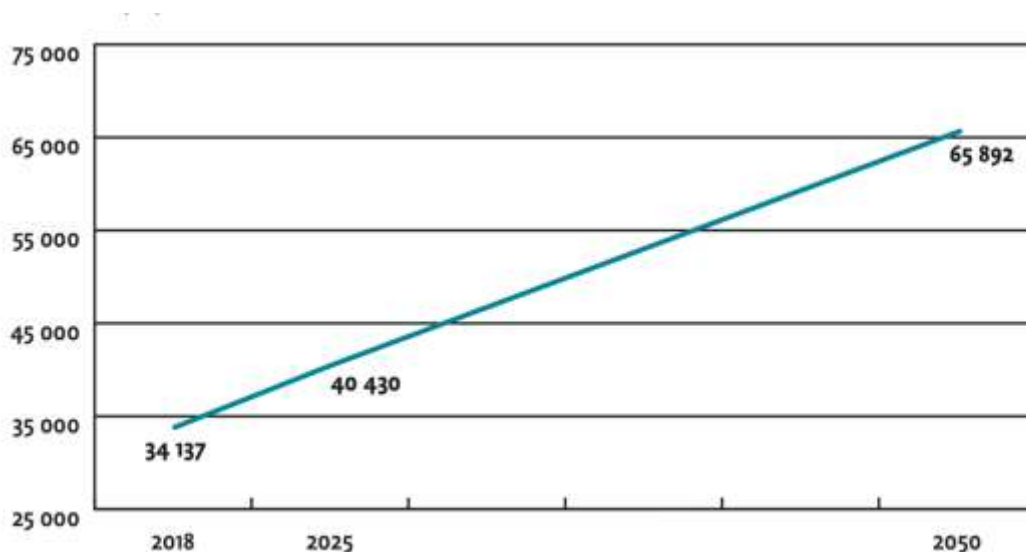
Z besedo demenca opisujemo zbir simptomov, ki so posledica motenj v delovanju možganov, pri čemer ne gre zgolj za eno specifično bolezen, ampak nevrolški degenerativni sindrom, ki povzroči močne kognitivne in funkcijske okvare, kar posledično vodi v smrt (Ošlak in Musil, 2017, str. 75).

Po mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10-AM) je demenca opredeljena kot »sindrom, ki ga povzroča možganska bolezen, navadno kronična ali progresivna, kjer gre za motnjo več višjih kortikalnih funkcij, vključno spomina, mišljenja, orientacije, razumevanja, računskih zmožnosti, učnih sposobnosti ter govornega izražanja in presoje. Zavest ni zamegljena. Opešanje kognitivne funkcije navadno spremlja ali pa včasih napoveduje zmanjšanje sposobnosti za obvladovanje

čustev, socialnega vedenja ali motivacije« (NIJZ, b. d.).

Podatki Svetovne zdravstvene organizacije (WHO, 2023) kažejo, da je trenutno vsaj 55 milijonov ljudi po vsem svetu, ki so zboleli za demenco, vsako leto pa je skoraj deset milijonov novih primerov obolelih za demenco. Demenca je sedmi vodilni vzrok smrti in glavni vzrok za pojav odvisnosti od pomoči med starejšimi ljudmi po vsem svetu. Po podatkih organizacije Alzheimer Europe (2019) je v evropskih državah za demenco obolelih približno 9,8 milijona prebivalcev, do leta 2050 se bo število obolelih podvojilo. V študiji Alzheimer Europe (2019) podatki za Slovenijo kažejo, da je bilo v letu 2018 34.137 obolelih za demenco. Večji delež obolelih za demenco je žensk, in sicer 24.076, moških, obolelih za demenco je 10.061. Na podlagi predvidene starostne strukture prebivalstva v Sloveniji in deleža ljudi z demenco se bo število ljudi z demenco do leta 2050 skoraj podvojilo.

Slika 1.2: Število ljudi z demenco v Sloveniji od leta 2018 do leta 2050



VIR: Alzheimer Europe (2019)

Število obolelih pa je lahko celo višje, saj v Sloveniji nimamo vzpostavljenega registra ljudi z demenco in z njo povezanih boleznih. Kavšek in Bogataj (2017b, str. 46) menita, da je poznavanje obstoječega in napovedovanje bodočega števila ljudi z demenco pomembno z vidika načrtovanja dolgotrajne oskrbe, blaženja posledic in s tem povezanega zagotavljanja zdravstvene in socialne oskrbe, vključno z gradnjo ustreznih bivališč in starim ljudjem prijaznega okolja. Zaradi hitrega

staranja prebivalstva ter dejstva, da je bolezen najbolj razširjena ravno med starejšim delom prebivalstva, se demenca uvršča med prednostne naloge na področju javnega zdravstva (WHO, 2023).

1.4.2. Znaki demence

Demence je skupek simptomov in znakov, ki so posledica več kot sto različnih boleznih organskega izvora, in lahko prizadene ljudi vseh starosti, kljub temu pa je primarno bolezen starejšega dela prebivalstva. Za demenco zbolijo približno en odstotek mlajših od 65 let, pri ljudeh, starih 90 let, je obolelih približno 60 odstotkov ljudi (Lipar, 2012).

Svetovna zdravstvena organizacija opredeljuje demenco kot postopen upad kognitivnih sposobnosti zaradi možganske poškodbe ali bolezni, pri čemer so prizadeti predvsem spomin obolelega za demenco, njegovo razmišljanje, govorna sposobnost in njegovo vedenje, kar sčasoma zmanjša njegovo sposobnost za samostojno življenje (WHO, 2023).

Razvoj demence je mogoče opisati glede na vrsto simptomov, in sicer od začetnih, blagih simptomov do upada osrednjega živčnega sistema. Zato stari ljudje z demenco potrebujejo tako neformalno oskrbo znotraj družine in skupnosti kot zagotavljanje strokovnih storitev oskrbe.

Žmuc Veranič (2018, str. 3–6) trdi, da značilnost demence ni samo upad kognitivnih sposobnosti, temveč tudi pojav fenomenov, ki sodijo v skupino vedenjskih in psihičnih simptomov demence. Le-ti se pojavljajo v različnih stadijih bolezni, eden ali več simptomov pa se pojavi pri 90 odstotkih bolnikov z eno od oblik demence. Vedenjski simptomi so tisti, ki se ugotavljajo na osnovi posameznikovega vedenja (vznemirjenost, nasilno vedenje, kričanje, preklinjanje, tavanje, socialno neustrezno vedenje, ponavljajoča se vprašanja), psihični simptomi pa se kažejo kot anksioznost, depresivno razpoloženje, halucinacije, blodnje, apatija, nespečnost in napačne prepoznave (prav tam).

Demence je bolezen, ki poteka kot proces, v katerem se posameznikovo stanje postopoma slabša. Občasno pride tudi do izboljšanja, vendar se slabo obdobje ponovi (Milošević Arnold, 2011, str. 25).

Mali (2011, str. 37) navaja Lokar (1994), ki pravi, da »demence postopoma napreduje in zajema vse več človekovih funkcij, tako da na koncu človek ni več sposoben samostojno živeti brez pomoči drugih. Potek bolezni lahko prikažemo v treh obdobjih, in sicer:

- V prvem obdobju gre za lahko obliko demence. Lahka demenca ljudi onesposablja za (zahtevnejše) poklicno delo. Človek je še sposoben skrbeti sam zase in zmore opravljati preprosta vsakdanja opravila, ki jih zna že od prej, vendar se ne zmore naučiti novih.
- V drugem obdobju govorimo o srednje hudi demenci. Srednje huda demenca človeka onesposobi za kakršnokoli poklicno delo, oslabijo pa se tudi človekove sposobnosti za vsakdanja življenjska opravila. Tak človek je že odvisen od pomoči drugih in je tvegano, če živi sam.
- V zadnjem obdobju pa govorimo o hudi obliki demence. Huda demenca onesposablja ljudi, da bi sami skrbeli zase, in so odvisni od pomoči drugih.«

Lipar (2012) dodaja, da je za lahko oz. blago obliko demence značilno, da prihaja do motenj v orientaciji, razpoloženskih sprememb, slabega presojanja, pozabljanja. Pri srednje hudi demenci oz. srednje razviti demenci prihaja do vse hujših spominskih motenj, nepoznavanja sorodnikov, časovne in krajevne zmedenosti, nenehnega gibanja in tavanja, nemira, sumničavosti. Pri hudi obliki demence ljudje veliko spijo, so vsestransko ranljivi, besedno sporazumevanje je vse bolj oteženo, pojavi se inkontinenca, pride do upadanja telesnih funkcij, bolnik se zapira v svoj svet. Za pozno obdobje bolezni oz. hudo demenco sta značilna ugašanje telesnih funkcij in človekova neaktivnost (prav tam).

1.4.3. Vrste demence

Najpogostejši vzrok demenc je Alzheimerjeva bolezen, ki prizadene šest ljudi od desetih obolelih za demenco. V najpogostejši obliki prizadene starejše od 65 let, obstaja pa tudi manj pogosta oblika, ki se razvije bolj zgodaj. Njen razvoj se lahko začne več let pred postavitvijo diagnoze, saj bolezen napreduje počasi in več let. Tipični začetni simptomi Alzheimerjeve bolezni so:

- pozabljanje nedavnih dogodkov, imen ljudi in obrazov;
- ponavljanje stavkov in vprašanj v kratkem časovnem intervalu;
- odlaganje različnih stvari na neobičajna mesta;
- težave z orientacijo v času in prostoru;
- motnje govora in težave pri iskanju prave besede;
- menjanje razpoloženja, vedenja, izguba samozavesti in

- pomanjkanje navdušenja in motivacije za dogajanje okoli posameznika (Alzheimer's Research UK, b. d.).

Z napredovanjem bolezni se pojavijo izguba dolgoročnega spomina, zmedenost, težave s spanjem, nihanje razpoloženja, nekateri postanejo žalostni, depresivni, prestrašeni, sumničavi, nekateri se umaknejo tudi v osamo. Človek s tako obliko demence sčasoma izgubi tudi različne telesne funkcije, kar privede do smrti (Alzheimer's Research UK, b. d.).

Druga najpogostejša demenca je bolezen difuznih Lewyjevih telesc, ki prizadene od 15 do 25 odstotkov obolelih. Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 15–16) pišejo, da gre pri demenci Lewyjevih telesc za bolezen, ki poteka v valovih. Izmenjujeta se val okrnjenega spomina z veliko zmedenostjo in val relativne bistrumnosti. Bolezen se začne z znaki, podobnimi Alzheimerjevi bolezni (težave s spominom, prostorsko orientacijo, težave z govorom in druge spoznavne sposobnosti) ali Parkinsonovi bolezni (tresenje, počasnejši gibi, manj izrazita obrazna mimika). Za demenco z Lewyjevim telesci so značilni tudi ponavljajoči se padci brez očitnega vzroka, izrazito nihanje pozornosti, pri človeku se pojavljajo prisluhi in prividi z blodnjami, zaradi katerih se počuti ogroženega in vznemirjenega (Spominčica – Alzheimer Slovenija, b. d.).

Vaskularna demenca je razmeroma pogosta oblika demence, ki nastane zaradi žilnih sprememb v možganih oz. kot posledica prebolelih možganskih kapi (McKeith in Fairbairn, 2001, str. 17). Upad sposobnosti se začne nenadoma, niso pa vse sposobnosti enako prizadete, saj je odvisno od tega, kateri del v možganih je bil prizadet. Bolezenski znaki lahko čez čas celo pojenjajo, a se ob ponovni možganski kapi ponovijo v še hujši različici (Alzheimer's Research UK, b. d.).

Frontotemporalna demenca (imenovana tudi Pickova demenca) se lahko razvije že po 35. letu starosti. Pri njenem nastanku ima pomembno vlogo dednost. Bolezenske težave se začnejo neopazno in postopoma napredujejo do izrazitih osebnostnih sprememb in motenj govora. Začetni znaki se kažejo kot težave s spominom, a ne tako izrazito kot pri drugih demencah. Prisotna je motnja govora, oboleli uporabljajo vse manj besed in na koncu sploh ne govorijo več. Med prvimi znaki so tudi spremembe osebnosti in socialnih veščin. Ljudje se začnejo obnašati situaciji neprimerno in razvijejo nove oblike vedenja. Spremenijo tudi prehranjevalne navade, npr. uživajo samo določeno hrano, pobirajo ostanke hrane, uživajo neužitne predmete ipd. (Spominčica – Alzheimer Slovenija, b. d.).

Zadnjo skupino pa predstavljajo druge vrste demence. Poznamo demenco, ki je posledica

alkoholizma, saj pretirane količine alkohola povzročijo težave v kratkoročnem spominu, Creutzfeldt-Jakobovo bolezen, ki je redka nevrodegenerativna bolezen in nastane zaradi kopičenja prionov (beljakovinskih kužnih delcev brez nukleinske kisline) v osrednjem živčevju (NIJZ, b. d.). Bolezen zaznamuje izredno hitro napredujoča demenca, ki povzroči smrt v obdobju od šestih mesecev do enega leta (McKeith in Fairbairn, 2001, str. 19). Ena izmed vrst demence je tudi Huntingtonova bolezen. Gre za kronično nevrodegenerativno bolezen možganov, pri kateri sčasoma pride do propada živčnih celic. Znaki in simptomi Huntingtonove bolezni se najpogosteje pojavijo v srednjih letih (med 30. in 50. letom), lahko pa tudi že v mladosti. Najpogostejši znaki so nehoteni gibi ter težave z govorom in hojo. Pojavijo se lahko tudi izguba spomina, slabša koncentracija, pogosti padci ipd. Bolezen je dedna, saj obstaja 50 odstotkov možnosti, da vsak otrok podeduje okvarjen gen za Huntingtonovo bolezen (International Parkinson and Movement Disorder Society, 2016).

1.4.4. Vpliv demence na življenje človeka z demenco ter njegove bližnje

Demenca v prvi vrsti najmočneje vpliva na posameznika, ki zanjo zboli, fizične, psihološke, socialne in ekonomske posledice pa občutijo tudi njegovi oskrbovalci, družinski člani ter družba na splošno (WHO, 2023). Podobno menita tudi Telban in Milavec Kapun (2013, str. 262), ki navajata, da so simptomi demence hud stres ter psihična in fizična obremenitev za človeka z demenco, hkrati izraženi simptomi pa obremenijo tudi bližnje sorodnike in lokalno okolje, v katerem človek živi.

Flaker (2011, str. 11–13) meni, da ob govoru o demenci ne moremo mimo dejstva, da je demenca posledica možganskih okvar in bolezni, torej zdravstveno stanje – posledica nevroloških, fizioloških in anatomskih sprememb in poškodb možganov. Na simbolni ravni in na ravni vrednot demenca ogroža tudi nekaj ključnih točk človeka – njegovo identiteto, njeno kontinuiteto in javno podobo. Osnovni simptomi, kot so pozabljanje in dezorientacija, imajo tudi psihološki vpliv na človeka. Poleg zmanjšanja intelektualnih sposobnosti bolezni spremljajo spremembe, ki se kažejo tako na individualni ravni (notranje doživljanje bolezni) kot na ravni medsebojnih odnosov (Mali, 2011, str. 39).

Demenca tako ni le medicinski fenomen, njene posledice prizadenejo celotno osebnost in zmožnost za socialno delovanje, vpliva pa tudi na posameznikovo primarno socialno mrežo

(Milošević Arnold, 2011, str. 22). Demenca prinaša težave, ki se zarežejo v medsebojno razumevanje, ob tem pa so pogosti občutki nemoči, potrnosti in jeze. Prijatelji in znanci se postopno odmikajo, socialno okolje postaja vedno manjše, v takih razmerah pa vsi udeleženi v medosebne odnose s človekom z demenco težko najdejo smisel življenja (Mali, 2011a, str. 39).

Zaradi značilnosti bolezni je oskrbovanje človeka z demenco lahko zelo težavno. Napredovanje demence se namreč kaže v zmanjševanju sposobnosti spomina, mišljenja, učenja, govora, orientacije v prostoru in času, občutenja lastnega jaza, v nerazumevanju socialnih odnosov, česar pri drugih kroničnih boleznih ni. Bolezen lahko pripelje do izgube ali upada interakcij med oskrbovalcem in človekom z demenco (Hvalič Touzery in Ramovš, 2009, str. 55).

Demenca pomembno vpliva tudi na družino obolelega človeka. Vloga človeka z demenco se namreč spremeni, saj tak ne more več opravljati tiste vloge in funkcije kot prej, kar vpliva na medsebojne družinske odnose; človek z demenco se spremeni kot zakonec, starš ali stari starš (Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Družinski člani človeka z demenco največkrat prevzamejo tudi skrb zanj ter mu nudijo pomoč pri oskrbi. Kot neformalni oskrbovalci se zaradi progresivne narave bolezni srečujejo s posebnimi zdravstvenimi izzivi. Naloge oskrbovalca so namreč izjemno raznolike in kompleksne, njihova zahtevnost pa lahko ob dolgem oskrbovanju vodi do stresa. Pri neformalnih oskrbovalcih se lahko pojavljajo čustva, kot so krivda, zamera, žalost, oskrbovanje pa jim postane naporno. Zaradi naštetega se pri neformalnih oskrbovalcih človeka z demenco pojavljajo tudi depresija, stres in izgorelost (Lindeza idr., 2020).

1.5. POMOČ OSKRBOVALCEM

Oskrba človeka z demenco na domu je ob primarni podpori neformalnih oskrbovalcev stroškovno učinkovita in za človeka z demenco najprimernejša alternativa institucionalnim oblikam oskrbe. Kot zapišejo Flaker idr. (2008, str. 19), pa je lahko kakovost življenja ljudi z demenco v domačem okolju dobra, če imajo doma zagotovljeno ustrezno podporo in pomoč. Po eni strani se namreč s tem, ko ljudje z demenco ostajajo v domačem okolju, povečuje tveganje ljudi, da ne bodo prejeli ustrezne pomoči in podpore, po drugi strani pa se povečuje obremenitev ljudi, ki pomagajo (prav tam).

Tako Lynch (2014), ki navaja Wilkinon idr. (2005), kot Flaker (2015) ugotavljajo, da se

zaradi daljšanja življenjske dobe, zaradi česar tudi oskrbovalna vloga traja dalj časa, večja potreba po tem, da se neformalne oskrbovalce za to vlogo dobro opremi. Za svoje delo potrebujejo podporo ter različne oblike izobraževanj in konzultacij, saj je z napredovanjem bolezni oskrba človeka z demenco čedalje bolj zahtevna, neformalni oskrbovalci pa se zaradi tega znajdejo v stiski. Demenca namreč povzroča čustveno stisko, je finančno breme, ob dolgoletni oskrbi pa lahko vodi tudi do izgorevanja oskrbovalcev in družbene izključenosti. Kadar za človeka z demenco skrbijo sorodniki sami, se najpogosteje izčrpavajo v neposredni skrbi za človeka z demenco in ne znajo najti dodatnih virov neformalne ali formalne pomoči (Mali, 2011b, str. 117).

Neformalni oskrbovalci ljudi z demenco zato potrebujejo ogromno podpore in empatije, saj skrb za človeka z demenco in spremljanje njegovega propadanja spadata med ene izmed najbolj stresnih izkušenj. Sorodniki, ki neposredno skrbijo za človeka z demenco, lahko zaradi tega zanemarijo lastno zdravje, si ne upajo prositi drugih za pomoč, so telesno in duševno izčrpani, zagrenjeni zaradi vloge oskrbovalca, niso dovolj poučeni o tem, kaj se dogaja in kaj lahko pričakujejo, in zato napačno interpretirajo določene dogodke, povezane z ljudmi z demenco (Lukič Zlobec, Krivec in Flajšman, 2015). Demenca lahko družinskim članom ali drugim oskrbovalcem človeka, ki zboli zanjo, predstavlja veliko breme in stisko, zato potrebujejo oskrbovalci dober podporni sistem – tako zdravstveni, socialni kot finančni in pravni. Da bi oskrbovanje bogatilo in ne izčrpalo oskrbovalca, pa je pomembno razvijati metode, ki omogočajo družinsko oskrbovanje v vsestransko korist oskrbovalcev in ljudi z demenco. Gilliard (2001, str. 86–87) navaja, da to dosežemo tako, da oskrbovalce opremimo z informacijami in podporo, ki jo potrebujejo. Pri oskrbovalcih se je pokazala največja potreba po informacijah glede diagnoze, prognoze ter tega, kaj lahko pričakujejo v prihodnosti. Ravno slednje jim pomaga pri spoprijemanju z boleznijo sorodnika. Izobraževanja za oskrbovalce so se izkazala kot zelo učinkovito orodje, ki jim omogoča, da se za delo počutijo usposobljene in da ga dobro opravljajo. Isti avtor trdi, da je pomembno, da oskrbovalci poznajo informacije o tem, katere zdravstvene in socialne službe lahko nudijo pomoč ter do katerih finančnih nadomestil in drugih pravic so upravičeni. Poznavanje teh informacij oskrbovalcem omogoča obvladovati situacijo, v kateri so se znašli. Na žalost pa veliko oskrbovalcev ne prejme niti osnovnih informacij oziroma jih ne razumejo pravilno. Narobe razumljene informacije ali pomanjkanje informacij lahko povzroči občutek nemoči, pomanjkanja samozavesti in občutek, da oskrbe ne bodo zmogli.

Neformalni oskrbovalci potrebujejo ustrezno podporo od začetka diagnoze demence, ta pa

mora biti prilagojena posameznemu človeku z demenco in tistim, ki zanj skrbijo. Podpora v zgodnjih fazah bolezni vpliva na to, kako se bo človek z demenco spopadal z boleznijo in ohranjal samostojnost, hkrati pa neformalnim oskrbovalcem pomaga, da lažje sprejmejo diagnozo ali vsaj ublažijo stiske, s katerimi se soočajo ob sorodnikovi bolezni.

»Ekonomski, pravni, socialni, zdravstveni, negovalni in drugi problemi ljudi z demenco in sorodnikov zahtevajo mrežo pomoči in podpore, ki vključuje ljudi z demenco, njihove sorodnike, strokovnjake in širšo družbo, pri tem pa imajo pomembno vlogo vzgojno-izobraževalni, informativni in podporni programi, s katerimi lahko vplivamo na boljšo kakovost njihovega življenja« (Mikluž, 2011, str. 143).

Kot omenja Kogoj (2011, str. 20), lahko z dodatnimi dejavnostmi in programi bistveno vplivamo na pravočasno in pravilno pomoč ljudem z demenco, njihovim sorodnikom in neformalnim oskrbovalcem. Nekatere izmed pomembnih dejavnosti so:

- seznanjanje z bolezenskimi znaki za hitrejše prepoznavanje in pravilno ukrepanje (javno obveščanje, časopisi in revije);
- svetovalna služba po telefonu in medmrežju;
- skupine za sorodnike in ljudi z demenco, skupine za samopomoč, spletni forumi;
- prilagajanje okolja potrebam človeka z demenco;
- službe za pomoč na domu;
- dodatek za pomoč in postrežbo, tehnični pripomočki;
- dnevno varstvo ter zavodi splošnega in posebnega tipa (prav tam).

V tujini so za namen podpore oskrbovalcem razvili različne programe, kot so *Home Day service*, *Alzheimer Caffé*, svetovalci za oskrbovalce in *Caring for carers*, ki nudi celostne pakete oskrbe, začasno oskrbo na domu in storitev počitka čez vikend. Organizirani so tudi strokovni centri za demenco, v katerih ljudem z demenco, njihovim družinam ter oskrbovalcem nudijo informacije in svetovanje (Telban in Milavec Kapun, 2013, str. 264).

V Sloveniji lahko ljudje z demenco ter njihovi neformalni in/ali družinski oskrbovalci pridobijo uporabne informacije o poteku demence in oskrbi človeka z demenco na rednih usposabljanjih in srečanjih, ki jih izvajajo nevladne organizacije, kot je npr. Spominčica – Alzheimer Slovenija. Nekaj njihovih osnovnih nalog je:

- pomoč ljudem z demenco in njihovim sorodnikom pri obravnavi, sporazumevanju in negi človeka z demenco;

- svetovanje sorodnikom in skrbnikom preko svetovalnega telefona;
- izdajanje glasila Spominčica, kjer je veliko informacij, ki jih sorodniki potrebujejo ob večletni oskrbi človeka z demenco;
- individualni razgovori v prostorih Spominčice;
- prizadevanje za poenotenje z mednarodnimi kriteriji in standardi pri preventivi in zdravljenju ljudi z demenco;
- skrb, da imajo vsi ljudje z demenco v državi primerno nego in oskrbo po znanih etičnih načelih in da je vsak človek z demenco pravilno strokovno obravnavan in deležen človeškega dostojanstva;
- obveščanje in ozaveščanje javnosti o demenci ter prizadevanje, da bi bilo o tej bolezni čim manj predsodkov;
- skrb, da bi strokovna in širša javnost pravočasno prepoznala prve znake bolezni;
- sodelovanje pri pripravi Strategije obvladovanja demence v Slovenije, akcijskega načrta in drugih dokumentov, pomembnih za področje demence;
- sodelovanje s sorodnimi organizacijami v Sloveniji in po svetu;
- spremljanje znanstvenih in strokovnih dosežkov na področju demence v Sloveniji in tujini;
- neformalno izobraževanje in usposabljanje ljudi, ki s tem pridobijo neformalno izobrazbo o demenci s področja oskrbe in ravnanja z ljudmi z demenco;
- dodatno izobraževanje ciljnih skupin delavcev (medicinsko osebje, policija, državni uradniki, bankirji, trgovci, sodelavci, sorodniki ...) za boljše razumevanje in obravnavo bolnikov z demenco ter za zgodnje prepoznavanje in odkrivanje bolezni (zgodnjo diagnostiko);
- seznanjanje sorodnikov z novimi pristopi in pripomočki, ki omogočajo lažje in bolj kakovostno življenje obolelega in sorodnikov;
- spodbujanje neformalnega druženja sorodnikov in ljudi z demenco v javnih prostorih z namenom nudenja pomoči, izmenjave izkušenj, zmanjševanja stigme demence, izboljšanja socialne vključenosti ter njihove reintegracije (Spominčica – Alzheimer Slovenija, b. d.).

Spominčica – Alzheimer Slovenija sorodnikom nudi »podporo v obliki posvetovalnice, svetovalnega telefona, skupine za samopomoč, usposabljanja, delavnic, družabništva. V

posvetovalnici nudijo svetovanje, pogovor in razbremenjevanje stisk, tako osebno, po telefonu kot tudi preko videopovezave in elektronske pošte. Svetovalni telefon je namenjen za nudenje psihosocialnega svetovanja, pogovora, razbremenjevanja stisk in dodatne informacije. Skupine za samopomoč so strokovno vodene. Vodijo jih strokovnjaki z večletnimi izkušnjami s področja demence. Na srečanjih skupine za samopomoč sorodniki pridobijo znanje in informacije, pomembne za nadaljnje življenje z bolnikom, kakor tudi informacije za oskrbo ter nego osebe, znanje o ustrezni komunikaciji, načrtovanju prihodnosti ob človeku z demenco, o aktivnostih, ki jih še zmore, ter ohranjanju samostojnosti. Ena izmed oblik pomoči, nudena s strani društva Spominčica Alzheimer – Slovenija, je tudi usposabljanje za sorodnike "Ne pozabi me", katere ključni namen je omogočiti ljudem z demenco in njihovim sorodnikom čim bolj kakovostno življenje v domačem okolju« (Spominčica – Alzheimer Slovenija, b. d.).

Sodobni pristopi za pomoč ljudem z demenco in njihovim oskrbovalcem temeljijo na krepitvi moči, pri tem pa ima pomembno vlogo tudi sodobna tehnologija. V tehnološko vedno bolj naprednem svetu se tehnologija uporablja in razvija tudi za namen podpore za ljudi z demenco in njihove oskrbovalce z namenom, da se jim omogoči čim daljše bivanje v domačem okolju (Powell, 2009). Sodobna tehnologija, s katero lahko ohranimo in obvarujemo samostojnost ljudi z demenco, pa je lahko posredno v pomoč tudi njihovim družinskim članom/oskrbovalcem. Oskrba, vezana na uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije (v nadaljevanju IKT), je pri nas storitev Rdeči gumb ali pomoč na daljavo, med tehnološke pripomočke pa vključujemo tudi senzorje, videonadzor, prilagojene telefone in opomnike.

Oskrbovalcem so lahko v pomoč že uporaba interneta, ki jim omogoča iskanje potrebnih informacij, in spletne podporne skupine za izmenjavo izkušenj z drugimi oskrbovalci, ki so se v tujini izkazale kot uspešne za deljenje informacij, mnenj in spodbujanje »sotrpinov«. Dobre strani tehnologije so tudi v tem, da lahko do pomoči preko spleta dostopajo tudi tisti, ki prihajajo iz oddaljenih krajev. Ti oskrbovalci so največkrat socialno izolirani, kar še povečuje njihovo stisko ob oskrbovanju. Vsi take oblike pomoči sicer ne morejo koristiti, saj je veliko neformalnih oskrbovalcev starejših (npr. partnerji starega človeka z demenco), ki ne pripadajo »tehnološki generaciji« in z uporabo interneta niso seznanjeni (Powell, 2009).

Ko tehnologija pomaga človeku, ki zagotavlja podporo in pomoč, posledice občuti tudi prejemnik pomoči, saj oskrba postane lažja, manj stresna in s tem tudi bolj kakovostna (Mali idr. 2016, str. 24), kljub temu pa se je pomembno vprašati, ali so neformalni oskrbovalci na take oblike

pomoči preko spleta sploh pripravljeni in ali se za to zanimajo. Ljubej in Verdinek (2006, str. 13) menita, da vsa družina človeka z demenco potrebuje tudi podporo strokovnih služb, ki znajo poslušati, razumeti in svetovati. Zmanjševanje posledic, ki jih prinaša demenca, je namreč celostna naloga, v katero se morajo vključiti vsi, ki imajo možnost, da s svojim znanjem pripomorejo k njenemu obvladovanju. Med temi strokovnjaki so tudi socialni delavci.

1.6. VLOGA SOCIALNEGA DELA NA PODROČJU NEFORMALNE OSKRBE LJUDI Z DEMENCO

Milošević Arnold (2011, str. 27) trdi, da se je z demenco do druge polovice 20. stoletja ukvarjala zlasti medicina. Pozneje so nastali družboslovni modeli gledanja na demenco, ki so njeno razumevanje razširili ter odprli nove možnosti ter metode za delo z ljudmi z demenco.

Socialni delavci pri skrbi za človeka z demenco in njegove sorodnike izhajajo iz profesionalnih vlog. V nadaljevanju je naštetih nekaj tipičnih vlog, ki jih opredeljuje Milošević Arnold (2011, str. 30–34):

- Socialni delavec je nosilec ali koordinator primera. Pri tem gre za posredovanje med uporabnikom in njegovim okoljem. Milošević Arnold (2011, str. 31) navaja Hepworth in Larsen (1993), ki pravi, da mora uporabnik jasno izraziti svoje potrebe, socialni delavec pa vzpostavlja stike z ustreznimi službami, mu pomaga pri uveljavljanju njegovih pravic, spremlja njihovo uresničevanje ter koordinira delo vseh, ki sodelujejo v tem procesu (prav tam, 31).
- Socialni delavec je načrtovalec skrbi. Pri tem socialni delavec zagotavlja potrebne storitve za oskrbovanje uporabnika in usklajuje delo različnih izvajalcev (prav tam, str. 31).
- Socialni delavec je učitelj, ki daje uporabnikom informacije ter potrebna znanja in spoznanja (prav tam, str. 32).
- Socialni delavec je posrednik. Pri tem je vloga socialnega delavca, da povezuje posameznike in skupine, ki potrebujejo pomoč, a je ne znajo najti, z obstoječimi službami, ki razpolagajo s potrebnimi viri pomoči; uporabnike zastopa v procesu pridobivanja pomoči (prav tam, str. 32–33).
- Socialni delavec kot zagovornik opravlja to vlogo, kadar se institucije neustrezno

odzivajo na potrebe ljudi. V tej vlogi socialni delavec zbira podatke o potrebah uporabnika/-ov, se pogaja in vpliva na odločitve institucij za spreminjanje njihove politike na posameznem področju (prav tam, str. 33).

- Socialni delavec deluje kot aktivist. V tej vlogi socialni delavec deluje na področju sprememb celotne politike institucij glede pomembnih družbenih vprašanj (prav tam, str. 34).
- Socialni delavec je pogajalec. V tej vlogi pomaga pri interpretaciji uporabnikovih potreb drugim strokovnjakom ali institucijam ter posreduje pri reševanju konfliktov med uporabnikovim sistemom in sistemi drugih posameznikov, skupin in organizacij. Socialni delavec kot pogajalec omogoči nevtralni prostor, v katerem se lahko usklajujejo nasprotujoča si stališča in iščejo zadovoljive rešitve za vse udeležence (prav tam, str. 34).
- Socialni delavec je tudi svetovalec. Star človek in njegova družina se soočajo z različnimi problemi, ki jih povzročajo prilagajanje na starost, zato pogosto potrebujejo strokovno pomoč socialnega delavca (ali drugega strokovnega delavca) pri svetovanju ali nudenju podpore. Še pogosteje se potreba po taki obliki pomoči pojavi pri sorodnikih človeka z demenco, ki se najpogosteje znajdejo v vlogi oskrbovalca (prav tam, str. 34).

Demenca predstavlja veliko neposrednega dela tako z ljudmi z demenco kot z njihovimi podpornimi mrežami, ki so pri oskrbovanju ljudi z demenco ključnega pomena. Socialni delavci iščejo načine za ustvarjanje in krepitev solidarnosti znotraj generacij, tako na individualni kot družinski ravni, saj znotraj teh najlažje najdemo vire za krepitev medčloveške solidarnosti (Mali, 2014). Mali in Žitek (2016) navajata Mali (2010, 2022), ki pravi, da socialni delavci pri svojem delu sledijo konceptom, ki se uporabljajo v praksi socialnega dela in prispevajo k celostnemu razumevanju demence; ti so partnerstvo, perspektiva moči, krepitev moči, zagovorništvo, antidiskriminacijska praksa in mobilizacija socialne mreže uporabnika.

Ljubej in Verdinek (2006, str. 13) menita, da je bistvena naloga socialnega delavca pravočasno seznanjanje z zakonsko določenimi pravicami in posredovanje različnih individualno načrtovanih oblik pomoči s strani strokovnih služb (zdravstva in sociale), pri tem pa se morajo upoštevati želje, potrebe in pravice sorodnikov ter človeka z demenco. Socialni delavci imajo namreč potrebne informacije o vseh obstoječih službah in vrstah njihovih storitev ter o upravičenosti posameznika do teh storitev.

Socialno delo v središče svojega strokovnega delovanja postavlja človeka in ne njegove bolezni – demence. Takšno izhodišče omogoča tako spoznavanje življenjskega sveta obolelega človeka kot tudi razumevanje odnosa ožjega in širšega socialnega okolja do človeka z demenco. Pri tem se socialni delavci srečujejo z osebnimi stiskami in razočaranji ljudi z demenco, na drugi strani pa s stiskami sorodnikov, ki skrbijo za človeka z demenco (Mali in Žitek, 2016).

Pomembno poslanstvo socialnega dela je tudi preprečevanje socialne izključenosti in vseh vrst diskriminacije posameznikov in družbenih skupin (Milošević Arnold, 2011, str. 23). Stari ljudje v naši družbi na splošno vzbujajo številne stereotipe in so stigmatizirani, saj so velikokrat videni kot breme družbe zaradi vedno večje potrebe po oskrbi, hkrati pa tudi kot finančno breme, za katerega delajo in plačujejo mlajše generacije. Ko govorimo o demenci, se ta izključenost in stigmatizacija samo še povečujeta, saj so značilnosti demence in spremembe, ki jih ta bolezen povzroča, še vedno družbeno nesprejemljive, kar privede do tega, da okolje človeka z demenco hitro izključi. Socialno izključeni pa so največkrat tudi sorodniki, neformalni oskrbovalci, saj so z oskrbovanjem preobremenjeni, ves čas posvečajo bolnemu članu v družini, postopoma pa tudi opustijo socialne stike in postajajo vse bolj izločeni (Milošević Arnold, 2011, str. 23).

Mali in Žitek (2016) trdita, da ima sporazumevanje kot ena ključnih spretnosti socialnega dela pri delu z uporabniki pomembno mesto. Ko neformalni oskrbovalci pripovedujejo svoje izkušnje z oskrbovanjem, socialnega delavca vpeljejo v razumevanje svoje situacije in stiske. Z zgodbami neformalnih oskrbovalcev lahko na tak način spoznavamo tudi življenjski svet ljudi z demenco, v procesu pomoči neformalnemu oskrbovalcu pa izhajamo iz njihovega realnega življenjskega položaja in izkazanih potreb. V središče pogovora se postavlja uporabnik, ki mu s tehnikami sporazumevanja socialni delavec v pripovedi sledi, da lahko v nadaljevanju skupaj soustvarjata rešitve in zelene izide.

2. PROBLEM

Za demenco sta zboleli moji babici. Za eno od babic je prevzela skrb moja mama, za drugo teta. Nerazumevanje demence, razočaranje zaradi bolezni, pomanjkanje informacij o pravicah in vsesplošno zmedo glede tega, kako skrbeti za obolelega sorodnika, sem tako doživela od blizu.

Mamo je zavedanje, da je babica zbolela za demenco, zelo potrlo. Bila je motivirana za učenje, prebirala je članke o demenci, tudi sama sem ji domov prinašala različne letake in zloženke z nasveti. Po nekaj letih maminega oskrbovanja babice sem v pogovoru z njo ugotovila, da je šele nedavno od znanke slišala za pravico do dodatka za pomoč in postrežbo. Ugotovila sem, da mama s pravico do dodatka za pomoč in postrežbo prej ni bila seznanjena, o njej ni slišala niti brala.

Jezna sama nase, ker ji tega nisem povedala, saj sem bila prepričana, da ima to urejeno, sem se začela spraševati, koliko je še takih neformalnih oskrbovalcev, ki niso seznanjeni z vrstami pomoči, ki že obstajajo in do katerih so upravičeni.

Filipovič Hrast idr. (2014, str. 11) navajajo Iecovich (2013), ki pravi, da naj bi se večina starih ljudi želela postarati doma, v njim znanem okolju, zato gre tudi trend oskrbe v smeri, da se starim ljudem omogoči čim daljše bivanje v njihovem domu in skupnosti. Da se jim omogoči čim daljše, a tudi kakovostno bivanje v njihovem domačem okolju, pa je pomembno, da se raziskuje tudi doživljanje in potrebe neformalnih oskrbovalcev, saj imajo ključno vlogo pri izvajanju oskrbe tistih, ki ostanejo doma.

Mali (2011, str. 117) navaja Flaker idr. (2004), ki pravijo, da se neformalni oskrbovalci velikokrat izčrpavajo v neposredni skrbi za človeka z demenco in ne znajo najti dodatnih virov neformalne ali formalne pomoči. V takih situacijah tudi sami potrebujejo več vrst pomoči, informacij in usposabljanja za ustrezno oskrbo starega človeka ter poglobljeno osebno pomoč in podporo, da bi vzdržali ob obremenitvah, ki jih doživljajo.

Tudi v tujih raziskavah, ki sem jih prebirala na magistrskem študiju, sem zasledila, da se v tujini neformalni oskrbovalci ljudi z demenco srečujejo s pomanjkanjem informacij, kar lahko botruje njihovim večji izčrpanosti zaradi samega oskrbovanja. Slednje, pa tudi mamina izkušnja, sta bili eni izmed spodbud za temo moje magistrske raziskave.

Cilj in namen moje naloge je dobiti vpogled v doživljanje oskrbovalca pri oskrbovanju, zanima me, kako sprejema bolezen in kateri so glavni motivi za domačo oskrbo. Zanima me, kako dostopa do informacij, ki jih potrebuje, kateri so viri informacij, ovire pri dostopu do njih. Zanima

me, ali so oskrbovalci seznanjeni z izobraževanji, ki so jim namenjena, in ali jih ta izobraževanja sploh zanimajo.

Navsezadnje pa me zanima, kakšen odnos imajo oskrbovalci do tehnologije. Razvoj tehnologije je namreč omogočil številne tehnološke podpirne storitve tako za ljudi z demenco kot za neformalne oskrbovalce, zato je cilj naloge ugotoviti, ali so intervjuvanci seznanjeni s temi storitvami, ali so jih kdaj uporabljali oziroma ali bi bili pripravljeni na nove oblike pomoči, ki bi jih razvili na podlagi njihovih izkazanih potreb.

Z raziskavo želim odgovoriti na naslednja raziskovalna vprašanja, razdeljena na štiri ključne teme naloge:

1. Doživljanje oskrbovanja:

- sprejemanje diagnoze demence in odziv na izkušnjo demence;
- glavni razlogi, motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju;
- vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca;
- razbremenitev bremena oskrbe in podpora v času oskrbovanja (kdo, koliko).

2. Informacije:

- seznanjenost o demenci pred diagnozo, pridobivanje informacij (kdo, kje, dostop do njih);
- informiranje o demenci in oblikah pomoči.

3. Izobraževanja:

- seznanjenost z izobraževanji;
- udeležba na izobraževanjih;
- zanimanje za izobraževanja.

4. Odnos do tehnologije:

- seznanjenost s tehnologijo (uporaba računalnika, prenosnih telefonov);
- seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba;
- pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta.

3. METODOLOGIJA

3.1. Vrsta raziskave, model raziskave in spremenljivke

Podatki za raziskavo so zbrani na osnovi kvalitativne raziskovalne metode dela. Mesec (2009) trdi, da je raziskava kvalitativna takrat, ko izkustveno gradivo sestavljajo besedni opisi ali pripovedi, gradivo pa je obdelano in analizirano na besedni način, brez operacij nad števili in brez uporabe merskih instrumentov, ki dajo števila.

Glede na stopnjo v procesu spoznavanja sem mnenja, da je moja raziskava tudi poizvedovalna (eksplorativna), saj je njen namen odkriti, kaj vse neformalni oskrbovalci ljudi z demenco doživljajo ob oskrbovanju, kaj potrebujejo za lažje oskrbovanje sorodnika z demenco in kakšen je njihov odnos do tehnologije in pripravljenost na nove oblike pomoči, ki jim jih omogoča razvoj tehnologije. Mesec (2009, str. 80) meni, da se v eksplorativnih raziskavah seznanimo z nekaterimi osnovnimi značilnostmi novega pojava ali področja problematike in se pripravimo za kasnejša, bolj natančna in poglobljena raziskovanja.

V odnosu do neposrednega izkustvenega gradiva je raziskava empirična, saj sem gradivo zbirala s spraševanjem. Osnovno empirično gradivo te raziskave je sestavljeno iz besednih opisov neformalnih oskrbovalcev ljudi z demenco, ki so skrbeli za človeka z demenco oziroma zanj še vedno skrbijo.

Na podlagi intervjujev sem poskušala ugotoviti oskrbovalčevo doživljanje oskrbovanja človeka z demenco, opremljenost z informacijami o bolezni in oskrbi ter ugotoviti, s katerimi ovirami se srečujejo pri dostopanju do informacij. Zanimalo me je tudi, ali so neformalni oskrbovalci seznanjeni z izobraževanji, ali se za izobraževanja sploh zanimajo in kakšen je odnos oskrbovalcev do tehnologije.

Teme raziskave so:

- doživljanje oskrbovanja;
- informacije;
- izobraževanja;
- odnos do tehnologije.

3.2. Merski instrumenti in viri podatkov

Za instrument zbiranja podatkov sem v raziskavi uporabila vodilo za intervju, ki sem ga za potrebe raziskave oblikovala sama. Vodilo je zapisano v obliki štirih tem, ki so me pri raziskovanju zanimale. Pri vsaki temi je zapisanih nekaj ključnih vprašanj, da s sogovorniki lažje obdelamo posamezno temo, a pogovor je pri vsakem potekal drugače, saj sem z vprašanji skušala slediti naravnemu toku pripovedovanja. Tako sem pri vsakem sogovorniku vprašanje zastavila časovno odvisno le od njegovega pripovedovanja in ne po zapisanem vrstnem redu, pa tudi tako, da sem formulacijo vprašanja prilagodila vsebini pripovedovanja. Pri tem sem skušala zastaviti jasna, nevtralna in odprta vprašanja.

Vodilo za intervju je zapisano v Prilogi 1.

Viri podatkov v raziskavi so zapisi 12 pogovorov, ki sem jih opravila s 14 neformalnimi oskrbovalci in so hkrati izhodišče za kvalitativno analizo.

3.3. Populacija in vzorčenje

Populacijo v raziskavi predstavljajo neformalni oskrbovalci ljudi z demenco iz različnih krajev po Sloveniji (Ormož, Celje, Koper, Grosuplje in Ljubljana), ki so v letu 2019 (v času raziskave) skrbeli za človeka z demenco.

Pri zbiranju udeležencev sem uporabila neslučajnostni priložnostni vzorec. V vzorcu je šest neformalnih oskrbovalcev, ki so v času raziskave skrbeli za človeka z demenco, štirje neformalni oskrbovalci, ki so skrbeli za človeka z demenco, pa je njihov sorodnik že umrl, od njegove smrti pa (v času raziskave) še ni minilo pet let, in štirje neformalni oskrbovalci, ki so za človeka z demenco v domačem okolju skrbeli vsaj dve leti, nato pa so ga nastanili v dom za stare. Neformalni oskrbovalci, ki so človeka z demenco po oskrbovanju v domačem okolju nastanili v dom za stare, so bili zajeti v raziskavo z namenom, da bi ugotovila, ali so v času oskrbovanja pogrešali kakšne storitve oziroma podporo, ki bi jim omogočala lažje oskrbovanje in s tem podaljšala bivanje človeka z demenco v domačem okolju.

Pri zbiranju podatkov sem uporabila tudi metodo snežne kepe, kjer sem neformalne oskrbovalce ljudi z demenco, ki so sodelovali v raziskavi, prosila, da povabilo posredujejo še drugim osebam, ki so primerne za raziskavo in bi jih sodelovanje zanimalo.

Vzorec intervjuvancev sem prenehala pridobivati, ko sem dosegla število predvidenih intervjujev.

3.4. Zbiranje podatkov

Podatke sem pridobila iz intervjujev z neformalnimi oskrbovalci ljudi z demenco, ki sem jih izvajala od januarja do maja 2019 po predhodnem dogovoru o času in lokaciji. Večina pogovorov je potekala na domovih sogovornikov, v dveh primerih pa v lokalni. Izbrana sta bila lokala, ki sta omogočala miren pogovor brez večjih motečih dejavnikov. Pogovori so potekali večinoma z enim intervjuvancem, v dveh primerih pa z dvema oskrbovalcema istega človeka z demenco sočasno. Časovno se glede intervjuja nisem omejila, v povprečju pa so pogovori trajali 45 minut.

Pred začetkom pogovora sem intervjuvance informirala o namenu raziskave in o tem, da bodo intervjuji anonimni. Seznanjeni so bili, da lahko pred uporabo podatkov za namene raziskave zapise svojih zgodb pregledajo. Deset pogovorov je bilo zaradi lažje obdelave podatkov snemanih, s čimer so bili sogovorniki seznanjeni, snemanje so tudi dovolili. Pri dveh pogovorih pa snemanje pogovora ni bilo izvedeno, njihove izjave pa sem si sproti zapisovala.

3.5. Obdelava in analiza podatkov

Podatke sem obdelala na kvalitativni način (Mesec, 2009). Analiza podatkov je potekala po naslednjih korakih in je prikazana s primeri:

- Za pogovore, posnete s snemalnikom na telefonu, sem za začetek naredila dobesedni prepis pogovora na računalnik in zapise poimenovala s črkami A, B, C, D, E, F, G, I in K. Zaradi boljšega razumevanja sem v nekaterih delih odstranila mašila, ravno tako pa sem v določeni meri ohranila neknjižni pogovorni jezik. Pri tem nisem spreminjala vsebine povedanega. Za intervjuja, ki nista bila snemana, sem izjave, ki so bile sproti zapisane v zvezek, prepisala na računalnik ter ju poimenovala H in J. Transkripti so dodani med prilogami (Priloga 2).
- Intervjuje sem uredila, tako da sem izjave, ki so se mi zdele najbolj relevantne za mojo temo, poudarila s poševnimi črkami. Pri intervjujih K in I, ki sta potekala sočasno z

dvema oskrbovalcema, sem relevantni odgovor enega sogovornika poudarila s poševnimi črkami, drugega sogovornika pa z odebeljenimi črkami.

Primer:

Kakšna pa je vaša rutina vsakdana, odkar skrbite za mamo? Opažate kakšne spremembe v vašem življenju?

*Ja, najbolj je to največja sprememba, da je pač mama vedno zraven. Kamorkoli greva z možem. (I9) Doma je pač ne morema pustiti, ker bi lahko odšla ali pa bi začela kuhati, pa bi še kaj zažgala. Neka obremenitev, če tak pogledaš. Saj, mam mamo rada, ampak je vseeno pritisk, ko veš, da jo moraš vedno opazovati, da kaj ne naredi. **Ja pri meni tudi recimo, pač ta občutek, da moraš vedno gledati, da ne bo kaj naredla ... Je kar ena obremenitev vse skupaj.** (I10)*

- V tretjem koraku analiziranja sem odprto kodirala. S pomočjo tabel (ena tabela za vsak intervju) sem izpisanim izjavam poiskala in pripisala ustrezne pojme v slogu »brainstorminga«. Izjave sem tudi oštevilčila, in sicer: A1 – prva izjava v prvem intervjuju, A2 – druga izjava v prvem intervjuju, B3 – tretja izjava v drugem intervjuju itd. Zatem sem sorodne pojme združila v nadrejene pojme oz. kategorije. Kasneje sem jim pripisala še nadkategorije in teme.

Tabela 3.0.1: Primer odprtega kodiranja

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
H9	<i>Pa tudi finančno nisem niti malo sposobna, da bi jo dala v dom.</i>	Finančna situacija	Finančni razlog	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja

(Celoten postopek je razviden v Prilogi 3.)

- Po odprtem kodiranju sem združila sorodne pojme znotraj posamezne kategorije, oblikovala nadkategorije in dodala številke izjav, ki pripadajo določenemu pojmu.

Primer osnega kodiranja:

Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju

- **Finančni razlog**
 - Finančna situacija (B24, H9)
 - Draga domska oskrba (I11)
- **Moralni razlog**
 - Izpolnjevanje dolžnosti (H8)
 - Obveza (C9, E9)
 - Odgovornost (C4)

(Celoten postopek je razviden v Prilogi 4.)

4. REZULTATI

V nadaljevanju so predstavljeni rezultati raziskave, ki sem jih pridobila na podlagi dvanajstih izvedenih pogovorov. Rezultate predstavljam po temah in njihovih nadkategorijah. Podprla sem jih tudi z nekaterimi izjavami sogovornikov, ki so napisane v ležečem tisku s pripadajočo številko izjave.

4.1. DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA

4.1.1. Odziv na izkušnjo demence in sprejemanje bolezn demence

Ob izkušnji demence neformalni oskrbovalci največkrat omenjajo psihični odziv, nato čustveni odziv in nazadnje fizični odziv. Kot psihični odziv omenjajo napetost, občutek brezizhodnosti, živčnost, strah in napor, ki ga pripisujejo svoji nepripravljenosti na oskrbovanje. Nekateri je bilo strah, da so si z oskrbovanjem naložili preveč dela (F15: *Pa tudi strah me je večkrat prijel, da sem si naložila preveč dela*), občutili pa so tudi začetni strah zaradi slabšega poznavanja bolezni (E1: *Tega začetnega obdobja sem se izjemno ustrašila, ustrašila sem se predvsem tega, kako postopati s takim človekom, ali moraš biti pozitiven, ga takoj zabremzati in mu dati vedeti, da se moti, ali moraš takoj do zdravnika*).

Neformalne oskrbovalce skrbi predvsem poslabšanje bolezni, strah pa jih je tudi misli na prihodnost (D7: *Ob oskrbovanju občutim predvsem en strah. Strah me je namreč ob misli, da bi jaz zbolela, ker pol ne vem, kaj bi naredila, kdo bi skrbel za mamo... Ker hčerka dela, drugega pa nimam*).

Na izkušnjo demence so se odzvali tudi s stresom. Omenjajo, da so stres občutili predvsem zaradi odgovornosti, saj so večino skrbi prevzeli sami. Intervjuvanci stres pogojujejo tudi z obdobjem oskrbovanja. Ena od oskrbovalk omenja, da je bilo zanjo najbolj stresno prvo leto oskrbovanja človeka z demenco, druga oskrbovalka pa omenja, da demenco in oskrbovanje lažje doživlja zaradi same oblike demence (J1: *Ko je bila očetu postavljena diagnoza demence, sem šla kar na nekaj sestankov društva Spominčica v Izoli in Koprju in tisto, kar sem tam slišala, je bilo grozljivo. Pa vendar je moj oče v primerjavi s tem, kar sem slišala, zelo benignen. Zato tudi samo doživljanje demence, glede na to, da ima to prijaznejšo obliko demence, je čisto drugačno, kot bi*

lahko bilo.).

Psihična izčrpanost in preobremenjenost neformalnih oskrbovalcev vodita tudi do tega, da za sorodnika z demenco iščejo namestitev v domu (C14: *Čisto sem bila fertig in psihično izčrpana. Ko nisem več zmogla, sem dala mamo v dom.*).

Neformalni oskrbovalci kot čustveni odziv omenjajo čustveno prizadetost, grozo, žalost, občutek nemoči, šok in jezo, da je njihov sorodnik zbolel (H5: *Včasih sem tudi jezna, da je zbolela. Jezna sem, da človek lahko postane tako odvisen od nekoga.*). Ob tem občutju tudi razočaranje in prizadetost, da staršu ne morejo bolj pomagati.

Neformalni oskrbovalci doživljajo oskrbovanje tudi kot fizično naporno, kar vodi do občutka izčrpanosti. Nekateri zaradi tega pozabljajo tudi na svoje potrebe, saj postavljajo človeka z demenco v središče pozornosti (F31: *Prva mi je bila vedno mama in da njo zrihtam. Na sebe pa človek kar malo pozabi.*).

Posledica močne navezanosti na človeka z demenco in pomanjkanje strokovne podpore ob diagnozi demence pri večini neformalnih oskrbovalcev otežujeta sprejemanje bolezni (B3: *Vse te spremembe je bilo težko sprejeti. Tudi zaradi tega, ker s strani njene zdravnice nisem dobila veliko možnosti za informiranje, izobraževanja ali neke podpore.*). Neformalni oskrbovalci si na začetku nočejo priznati, da je njihov sorodnik zbolel za demenco. Zavedanje, da so spremembe njihovega sorodnika posledica bolezni, si priznajo šele po prejetih opazkah iz okolice (C3: *... šele takrat, ko je on to izgovoril, takrat me je potrla, takrat sem šele dojela, kakšna je moja mama, kaj se dogaja.*).

Neformalni oskrbovalci se težko sprijaznijo tudi s spremenjeno vlogo v družini, saj so bili starši v življenju njihova avtoriteta (C2: *Diagnozo demence sem slabše sprejela. Tudi zato, ker si ti navajen, da je tvoj starš avtoriteta. On te pelje skozi življenje. Zdaj pa kar naenkrat, res velik šok, ko vidiš, da ne zna niti več krompirja olupiti.*). Težko se sprijaznijo s tem, da se zdravstveno stanje človeka slabša in ne izboljšuje. Nekateri omenjajo, da so se na demenco in oskrbovanje sčasoma navadili in jo tudi sprejeli (H7: *Demenco moram sprejeti, kaj pa hočem drugega ... a mi je ob tem res zelo težko, ko vidim, kako propada pred mojimi očmi.*).

Pri sprejemanju demence so jim v pomoč znanje, ki ga imajo o bolezni, podpora družine pri spoprijemanju z boleznijo in pretekla izkušnja demence v družini. Nekaj oskrbovalcev meni, da knjige in brošure o demenci pri sprejemanju bolezni ne pomagajo, saj je izkušnja edinstvena (E17: *Knjiga in brošura mi drugače nista kaj veliko pomagali pri lažjem sprejemanju demence. Vsaka demenca se te posebi dotakne, vsaka je drugačna in te drugače prizadane, zato mi to ni bilo*

v neko pomoč.). Ena od oskrbovalk pa omenja, da ji je ravno prebiranje o demenci pomagalo pri razumevanju in sprejemanju bolezni (J2: *Sem pa o demenci, da sem jo razumela in jo tudi sprejela, največ prebrala in to mi je bolj pomagalo kot srečanja.*).

4.1.2. Glavni razlogi, motivi za oskrbo človeka v domačem okolju

Glavni razlog, da se neformalni oskrbovalci odločajo, da bodo za človeka z demenco skrbeli v domačem okolju, je recipročnost skrbi, saj želijo staršem vrniti pomoč, ki so jo prejeli od njih (B25: *... tudi tista potreba po tem, da za vse tisto neprecenljivo, kar dobiš od staršev in kaj vse naredijo zate ... to sem ji skušala vrniti nazaj vsaj tako, da sem ji pomagala na stara leta.*).

Nekateri razlogi za oskrbo človeka v domačem okolju izhajajo iz finančne situacije in s tem povezane predrage institucionalne oskrbe. Za človeka z demenco skrbijo tudi iz moralnih razlogov, kot sta obveza in izpolnjevanje dolžnosti. Omenjajo, da se za njihovo skrb odločajo tudi zaradi občutka odgovornosti (C4: *... sem čutila odgovornost, da poskrbim zanj, ker sama zase pač več ni mogla.*).

Skrb prevzamejo tudi glede na stadij bolezni, v katerem je človek z demenco, in zaradi čustvenih razlogov, kot sta ljubezen do sorodnika in vdanost. Neformalni oskrbovalci se za oskrbo človeka v domačem okolju odločajo tudi zato, ker upajo na izboljšanje stanja bolezni (F11: *Pa vedno sem upala, da me bo mama še kaj registrirala, da se ji bo nekaj vklopilo in me bo spet prepoznala ... Če bi bila v domu, bi ta trenutek verjetno zamudila.*).

Kot razloge za domačo oskrbo človeka z demenco so naštevati tudi upokojitev, dolgo čakalno dobo na dom, nezaupanje v domsko oskrbo, odločitev, da poskusijo z oskrbovanjem, in misli na lastno prihodnost (A15: *... tudi jaz bom nekoč potrebovala pomoč, pa zakaj ne bi pomoči nudila njej.*).

Skrb za sorodnika so prevzeli tudi zaradi življenjskih okoliščin (C1: *Teta je bila delni invalid, bila je na vozičku. /.../ Nekaj časa sta se odlično usklajevali in si druga drugi pomagali, ena je bila glava, druga noge. Ko je teta umrla, sem jaz mamo v trenutku vzela k nam domov.*), dane obljube človeku, da bodo zanj skrbeli, in zaradi zavedanja, da se njihov sorodnik najbolje počuti doma (G13: *Glavni motiv, da je oče še v domači oskrbi, je predvsem on, in ker vem, da mu je lepše tako, tukaj se počuti najbolje.*).

Za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju je ključno tudi to, da ima neformalni

oskrbovalec pri oskrbovanju pomoč (J21: ... smo se odločili, da bo toliko časa doma, kolikor bomo lahko oskrbovanje pokrivali s to gospo, ki nam čez teden pomaga.).

4.1.3. Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca

Oskrbovanje človeka z demenco v življenje neformalnega oskrbovalca prinese spremembe, izkušnja oskrbovanja pa ima nanj tako pozitiven kot negativen vpliv. Pozitivni vpliv se je kazal predvsem v občutku zadovoljstva, da delajo dobro, in izboljšanju odnosa s človekom z demenco (A19: *Predvsem mi je bilo v zadovoljstvo, da mi v petih letih, kar sem skrbela zanjo, ni rekla ene grde besede, kot mi je kakšno grdo rekla še pred boleznijo.*).

Negativni aspekti oskrbovanja pa so se kazali predvsem v obliki nenehnega občutka napetosti in stresa, strahu ob misli, da lahko zbolijo tudi sami, in posledično skrbi, kdo bi v tem času oskrboval sorodnika (H14: *To, da za mamó skrbim doma, je kar velik stres. Vedno sem v skrbeh, ko pomislim, kaj bi bilo v primeru, če se meni kaj naredi oziroma če bi mogla jaz v bolnišnico, recimo. Ker v tem primeru ne vem, kaj bi naredila.*). Omenjajo, da so zaradi skrbi ob tej misli doživljali tudi panične napade.

Nekateri neformalni oskrbovalci menijo, da je bila demenca zelo travmatična izkušnja (B5: *Vse skupaj me je psihično popolnoma potolklo, to je, moram priznati, bila zelo travmatična izkušnja.*), ki je močno vplivala na njihovo življenje (C16: *Tudi prijatelji so mi govorili, da se mi pozna na obrazu, da sem pod stresom, da sem videti prizadeta in predvsem užaloščena.*).

Ob oskrbovanju človeka z demenco imajo neformalni oskrbovalci malo časa zase ter so preobremenjeni; omenjajo, da so se jim zaradi oskrbovanja človeka z demenco večkrat nakopičile druge obveznosti.

Ena od intervjuvank omenja, da še vedno občuti napetost, čeprav je mamó nastanila v dom za stare (C22: *Še sedaj, ko je že v domu, me stiska ob misli nanjo. Ko odhajam domov po obisku, grem do doma po poti ob morju, da se sploh sprostim.*). Druga intervjuvanka omenja, da so posledice izgorelosti privrele na plan šele po mamini smrti.

Ena od oskrbovalk omenja, da je bilo oskrbovanje sicer obremenitev, vendar je samo oskrbovanje sprejela kot del življenja, zato tudi ni čutila posebnega vpliva na njeno življenje (J13: *Ne, to je del življenja. Je proces od rojstva do smrti. Seveda bi raje preživljala prosti čas, ko nisem v službi, kje drugje, je obremenitev, kaj hočem. Ampak je to del življenja, in to je moj oče.*).

Oskrbovanje človeka z demenco prinaša spremembe v življenje neformalnega oskrbovalca, ki se kaže predvsem v prilagajanju urnikov, organizaciji dneva in omejevanju drugih aktivnosti. Omenjajo, da nikoli niso sami in da je zaradi skrbi za sorodnika njihov življenjski ritem porušen (H26: *Odkar skrbim za mamo, je moj ritem porušen. Četudi sem v penziji, ne morem normalno spati, do sedmih, pol osmih, ampak vstajam že ob petih, da jo grem preobleč in dat na toaletni stol, ker se bojim, da ne bi bla vsa grda in mokra. Ves čas sem v tem tempu, da nisem brez skrbi.*). Oskrbovanje človeka z demenco zoži tudi socialni krog neformalnih oskrbovalcev, saj za druženje s prijatelji preprosto nimajo časa (K17m: *Jaz sem se odtujil od določenih ljudi, ker avtomatsko nisem hodil več na obiske, zmanjkalo mi je tem za zabavo. Včasih res sploh nisem vedel, kaj se naj pogovarjam.*).

4.1.4. Razbremenitev bremena oskrbe in podpora v času oskrbovanja

Možnosti za razbremenitev je malo, neformalni oskrbovalci omenjajo, da za to nimajo časa oziroma da so poleg oskrbovanja obremenjeni še z drugim delom. Nekateri so bili med oskrbovanjem brez počitka in dopusta, in to kljub zavedanju, da si morajo vzeti čas tudi zase. Razbremenitve si želijo, a jim to le težko uspeva.

Omenjajo, da je za možnost razbremenitve od oskrbovanja potrebna predhodna organizacija dneva in oskrbe, ki je brez podpore družine ali pomoči drugih v času odsotnosti težko izvedljiva oz. nemogoča (A9: *Sem šla kdaj tudi na kak izlet, vendar sem takrat morala zorganizirati, da je prišla bratova žena na pomoč, in sina sem zadolžila, pa tudi taščin mož je bil takrat v pomoč.*).

Neformalni oskrbovalci se razbremenijo tako, da grejo na sprehod, z delom na vrtu, klepetom, meditacijo, pohodništvom ali menjavo okolja.

Nekaterim oskrbovalcem je tudi služba ena od oblik oddiha oziroma razbremenitve od obveznosti, ki jih imajo zaradi oskrbovanja, hkrati pa jim služi tudi kot nadomestek za njihovo omejeno socialno življenje (I8m: *Tudi to, da hodim v službo, mi je na nek način razbremenitev, da se malo odklopim od tega, kar se dogaja doma. Pa tudi družbo mam tam, tak da to.*).

Organizirane podporne skupine in izmenjava izkušenj večini sorodnikov ne pomagajo pri razbremenitvi, namesto tega jih še bolj obremenjujejo (C37: *Jaz se nisem hotela ves čas pogovarjati o demenci, v tem sem bila 24 ur. In tudi vsa ta izmenjava izkušenj svojcev v podporni*

skupini Spominčice mi ravno iz tega razloga ni bila v redu, se nisem razbremenila. Moje misli so bile ves čas usmerjene v to in vsaj za nekaj časa sem želela preklopiti in se pogovarjati še o čem drugem. Jaz sem imela teh pogovorov poln kufer, jaz sem bežala v stran od njih.). Nekateri neformalni oskrbovalci niti ne čutijo potrebe po podpornih skupinah.

Intervjuvanka omenja, da tudi po nastanitvi mame v dom za stare ni občutila razbremenjenosti, temveč je olajšanje zamenjal občutek nesposobnosti in manjvrednosti (B19: *Ko sem mamo dala v dom, sem sprva mislila, da si bom sedaj počila ... A prve tedne sem imela v glavi le to, kako nisem bila sposobna poskrbeti za mamo, počutila sem se zelo manjvredno. Saj čez en čas sem si dala dopovedati, da pač ni šlo, da ni moja krivda.*).

Neformalni oskrbovalci največ podpore prejmejo od družine. Skoraj vsem sogovornikom družinski člani priskočijo na pomoč pri oskrbovanju človeka z demenco, vsakdanjih opravilih in tudi s samim pogovorom (J18: *Jaz imam brata za pomoč, ki ga pokličem. Včasih kakšno rečema 5 minut, pa sva dobra*). Nekateri sogovorniki omenjajo, da občutijo podporo tudi iz skupnosti, okolica namreč razume in sprejema demenco. Ena od oskrbovalk pravi, da je občutila podporo že s tem, ko je ob nastanitvi mame v dom za stare prejela podporo soseda (B20: *Sosedov po vasi nekaj časa nisem upala niti pogledati v oči, češ, kdo pa da mamo na vasi v dom. Odleglo mi je, ko je po nekem času en od sosedov rekel, da sem naredila prav, da sem jo dala v dom. Na tak način sem dobila podporo iz okolice, da me niso linčali, da sem jo dala iz domačega okolja v dom.*).

Podpore vidijo tudi v obiskih sosedov (G12: *Podpore in pomoč prejemam tudi od okolice, od sosedov. Ena soseda prihaja k očetu na obisk, no, ta je že prej prihajala, preden smo poiskali pomoč tistega zasebnega podjetja. Vsak dan je prihajala ga pogledat, da ni bil sam, nam javila, če je bilo kaj narobe.*).

Dve sogovornici sta omenili, da podpore s strani skupnosti nista občutili, kvečjemu nasprotno. Omenjata neodobravanje sosedov zaradi namestitve sorodnika v dom in posmehovanje zaradi vedenja človeka z demenco (I26: *No, in potem je ta bivša sodelavka meni med smehom razlagala, kakšna hodi moja mama okoli. Ni blo ravno podpore, bolj eno nerazumevanje, bi temu rekla.*).

Nekateri neformalni oskrbovalci iščejo strokovno podporo, drugi ne, saj vso potrebno podporo prejmejo v družini. Skoraj polovica sogovornikov je namreč strokovne nasvete prejela od prijateljev in družinskih članov, saj so poklicno povezani z zdravstvom.

Strokovno podporo so prejeli z nasveti, ki so jim bili v pomoč ob diagnozi, ravno tako so

bili seznanjeni s potekom bolezni (E5: ... *ko smo jo pustili na opazovanju v psihiatrični bolnišnici, je tudi psihiater govoril z mano, mi povedal, kakšna je situacija, me pripravil na to, kaj se dogaja in kaj se še bo dogajalo z njo.*).

Nekaj neformalnih oskrbovalcev omenja tudi pomanjkanje strokovne podpore ob diagnozi demence (B1: *Jaz nisem mogla verjeti, kako hitro so me odslovili in pustili brez kakršnekoli druge razlage.*) in nezanesljivost strokovnih delavcev, saj patronažne sestre kljub dogovorjenemu obisku ni bilo.

Pomanjkanje strokovne podpore je pripeljalo tudi do tega, da so zaradi neustrezne pripravljenosti na oskrbovanje našli rešitev z nastanitvijo sorodnika v domu za stare (B40: *Mogoče bi za mamo še lahko skrbela nekaj časa, če bi imela kakšno strokovno pomoč, a res nisem bila ustrezno pripravljena. Da bi jo vsaj vedela obrniti, jo oskrbeti.*), k čemur jih je spodbudilo tudi mnenje strokovnega osebja (B37a: *Tudi ona mi je rekla, da je najboljša rešitev taka, da se mamo odstrani in da v dom, zato ker sem takrat imela še mlajše otroke in bi še dodatna skrb za mamo bila preveč stresna za mene.*).

Sogovorniki omenjajo, da jim je v izjemno pomoč in podporo to, da je človek pred postavitvijo diagnoze nekaj časa na opazovanju v bolnišnici, da se lahko pripravijo na oskrbo v domačem okolju (D5: *Neko razbremenitev sem čutila takrat, ko so mamo na začetku za dva meseca dali v Polje, kjer so ji tudi uradno potrdili demenco. V tistem času sem se jaz nekako zorganizirala, da sem kasneje, ko je prišla iz Polja, vedela, da jo lahko peljem v dnevno varstvo v Ljubljano ... Da sem lahko šla v službo.*). Sogovornica je omenila, da ji to ni bilo omogočeno zaradi prostorske stiske v bolnišnici, zato je imela občutek, da je v oskrbovanje »... *dobesedno vržena in psihično nepripravljena na njeno obnašanje* (B8)«.

Dve oskrbovalki omenjata, da jima je bila v pomoč pri oskrbovanju njuna zdravstvena izobrazba, nekaterim pomaga že občutek zadovoljstva ob oskrbovanju, nekaterim organizacija dneva. Pomoč ob oskrbovanju vidijo tudi v finančni podpori, s katero si lahko privoščijo zunanjo pomoč, npr. pomoč na domu ali varstvo v času službe, saj neformalnim oskrbovalcem slednje predstavlja dodatne finančne stroške (F16: *Podpore razen te gospe nisem imela, pa še njo sem mogla ekstra plačati.*).

Neformalni oskrbovalci omenjajo potrebo po tem, da bi bilo več možnosti za pomoč na domu v okviru storitve (več ur, večkrat tedensko).

V času oskrbovanja nekateri pogrešajo dodaten stik s strokovno osebo, saj včasih ne vedo,

na koga naj se obrnejo in kaj naj naredijo v neki situaciji. Izražena je bila tudi želja po manj medicinski obravnavi, saj je ena od sogovornic redko prejela kak nasvet, ki ni bil povezan z zdravlili (B27: *V času, ko sem skrbela za mamo, sem najbolj pogrešala to povezavo s strokovnjaki. Ko sem prišla z napotnico k nekemu zdravniku, mi je največkrat povedal le diagnozo in zdravilo. Če zdravilo ni bilo v redu, so zdravilo zamenjali z drugim. Močnejšim. Da bi bila bolj mirna, sproščena, da bi spala ponoči. Da bi dobila kak nasvet, ne ravno povezan z zdravlili, pa je bila bolj redkost.*).

Ena od intervjuvank omenja, da bi v času, ko je skrbela za mamo, potrebovala dodatno pomoč pri spoprijemanju z demenco, medtem ko drugi dodatne želje in potrebe po podpori niso izrazili, saj dobijo vso podporo v krogu družine in prijateljev.

4.2. INFORMACIJE

4.2.1. Seznanjenost z demenco pred diagnozo

Skoraj polovica neformalnih oskrbovalcev pred diagnozo demence pri sorodniku te bolezni ni poznala oziroma ni poznala njenih simptomov. Njene znake so stereotipno posploševali in jo povezovali s starostno pozabljenostjo.

Redki so omenjali, da jim pojem demenca ni bil tuj (G3: *O demenci sem vedel toliko kot en povprečno izobražen človek, ki vseeno ve vsaj približno, zakaj se gre in kaj to prinese za sabo. Ni pa, da bi bil o tem ful seznanjen, niti zdaj nisem.*), o njej pa so se bolj seznanili takrat, ko je zbolel njihov sorodnik (J5: *Moj mož in hči sta zdravnika, tako da se tudi na tak način srečujem s temi pojmi. Ampak tako kot vsak ga tudi ti bolj raziščeš, ko tebe to doleti.*).

Ena intervjuvanka omenja, da je bila z demenco seznanjena, ker je po poklicu socialna oskrbovalka, drugi je po izobrazbi radiološki inženir in se je s temo demence srečal med študijem, dve sta imeli izkušnjo demence v družini, a za človeka z demenco takrat nista skrbeli, nekateri pa so se z njo seznanili preko televizijskih oddaj, revij in pripovedovanj znancev z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco.

4.2.2. Pridobivanje informacij

Večina neformalnih oskrbovalcev išče informacije in pomoč na spletu in spletnih forumih, za pomoč glede uveljavljanja pravic pa se obrnejo tudi na center za socialno delo. Informacije pridobivajo tudi od osebnega zdravnika, patronažne sestre, v društvu upokojencev in v Karitasu. Nekateri neformalni oskrbovalci informacij niso iskali pri strokovnih osebah, ampak so se z vprašanji obračali zgolj na znance z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco (I19: *Mi smo že bili seznanjeni, kolikor toliko. Sestra od žene, ki je prej skrbela zanjo, nama je vse informacije, ki jih je dobila od zdravnice, tudi dala naprej, če pa česa ne vema, pa vprašama tudi druge, za katere vema, da skrbijo za kakega svojca, ki ima demenco.*) oziroma na prijatelje in znance, ki so zaposleni v zdravstveni dejavnosti.

Informacije zbirajo s spremljanjem medijev, pri zbiranju informacij na spletu pa so previdni in poiščejo več različnih virov, ki določeno informacijo potrdijo. Menijo, da je pri pridobivanju informacij glede demence in pomoči potrebne predvsem veliko lastne angažiranosti. Večino informacij si neformalni oskrbovalci iščejo kar sami (H12: *Nikoli nisem šla na nobeno predavanje, zato sem tudi bolj pozorno spremljala članke ali sledila, če bo kakšen prispevek na to temo na televiziji.*).

Nekaj neformalnih oskrbovalcev omenja, da se pri dostopanju do informacij srečujejo z ovirami. Omenjajo odročnost kraja bivanja, saj menijo, da informacije pridejo veliko hitreje do ljudi, ki živijo v večjem mestu. Ena od neformalnih oskrbovalk, ki živi na vasi, je omenila, da je pri sovaščanih opazila, da so o demenci slabše ozaveščeni (A26: *Ko sem se s katerim od vaščanov pogovarjala o demenci, niso nič kaj vedeli o tem, zato od njih nekih informacij ali pa pomoči nisem dobila.*). Omenjajo, da po radiu ali televiziji o demenci v času oskrbovanja niso zasledili veliko informacij, razen ko so jih načrtno iskali sami. Ena od intervjuvank omenja, da jo pri pridobivanju informacij ovira tudi njeno slabo znanje uporabe interneta, drugo pa je ovirala njena časovna stiska (F7: *... nikoli se nisem mogla zares poglobiti, ker nisem imela časa.*).

Ovira za pridobivanje informacij je tudi slaba ozaveščenost zdravnikov (D24: *Prosila sem jo, če mi lahko predpiše nekaj, se več ne spomnim, kaj točno. Pa je rekla, da tega pa ne sme predpisat. Pa sem ji rekla, da sem našla v brošuri in na seznamu, da lahko predpiše splošni zdravnik, pa potem je. Ne vem, res niso doktorji zadosti izobraženi o tem.*).

Druga polovica neformalnih oskrbovalcev težav pri dostopanju do informacij ni imela, saj

prihajajo iz zdravniške družine oz. so imeli ob sebi močno podporo ljudi, kar jim je pomagalo pri iskanju informacij.

4.2.3. Informiranje o demenci in oblikah pomoči

Glede informiranja o demenci in oblikah pomoči so mnjenja neformalnih oskrbovalcev deljena.

Nekateri neformalni oskrbovalci prejmejo informacije s strani strokovnega osebja šele ob nastanku težav. Sogovornica ni poznala možnosti storitve pomoči na domu, zanjo je izvedela šele takrat, ko je mama že bila nastanjena v domu za stare (B28: *Šele kasneje, ko je mama že bila v domu, sem tam izvedela, da bi se prej, ko sem še skrbela za mamo, dalo dobiti varstvo za dve uri ali pa pomoč okoli hiše, v kuhinji.*). Neformalni oskrbovalci omenjajo, da so informacije s strani strokovne osebe prejeli le v obliki odgovora na konkretna vprašanja.

Večina neformalnih oskrbovalcev je seznanjena z dodatkom za pomoč in postrežbo, za katerega je večina neformalnih oskrbovalcev izvedela od osebnega zdravnika. Ena od sogovornic je omenila, da je za dodatek izvedela po naključju od znanke, pred tem pa s tem ni bila seznanjena. V enem primeru so za dodatek za pomoč in postrežbo izvedeli od patronažne sestre. Druga omenja, da je za dodatek za pomoč in postrežbo vedela, a je od socialne službe o njem prejela malo informacij (D17: *Vedela sem, da obstaja dodatek za pomoč in postrežbo. Ko sem mamo vzela ven, sem se pri socialni službi pozanimala glede dodatka za pomoč in postrežbo, pa nisem dobila občutka, da je z njihove strani kakršenkoli interes, da bi ti pomagali. Je rekla, naj poskušam večkrat zaprositi, to pa je to.*).

Omenjajo, da so informacije včasih tudi prepozne ali pa jih sploh niso prejeli, kar pripisujejo tudi slabši ozaveščenosti zdravnice v času oskrbovanja (B39: *Zdravnica bi mi lahko rekla, kaj vse obstaja, a mi ni. Res da se je vse skupaj začelo že veliko let nazaj, sedaj, ko razmišljam o tem, mi verjetno ni nič rekla, ker se o tem niti ni toliko govorilo.*).

Ena od oskrbovalk omenja, da so informacije strokovnega osebja kljub temu zadostne (H23: *Mislím, da so informacije kljub temu bile zadostne. Mi je tudi svetoval. Ko sem ga vprašala, če lahko naročim tudi toaletni stol, pa mi je rekel, da lahko, vendar v tem primeru ne bom upravičena do plenic.*).

Druga skupina neformalnih oskrbovalcev omenja, da so od strokovnega osebja prejeli

zadostne informacije, kar pripisujejo tudi temu, da poznajo ljudi, ki delajo v zdravstveni dejavnosti (K22m: *Imela sva srečo, da sva bila zaradi ženine službe povezana s ključnimi ljudmi, ki so nama pri oskrbi pomagali.*). Informacije, ki so jih iskali in tudi dobili, so bile povezane s postopkom nastanitve starega človeka z demenco v dom za stare, z upravičenostjo do denarnih dodatkov, pogoji za družinskega pomočnika in z upravičenostjo do medicinskih pripomočkov. Informacije in nasvete so prejeli tudi s strani psihiatra in psihologinje (E15: *... sem od psihiatra dobila eno brošurico o demenci, pa dal mi je tudi eno knjigo, kako živeti s starostnikom.*).

O demenci so prejeli informacije tudi s strani bližnjih, prijateljev, sosedov in sorodnikov z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco. Sogovornica, ki ne skrbi več za človeka z demenco, omenja, da je zdaj več ozaveščanja o demenci tudi po lokalnem radiu. Opazila je tudi stojnice društva Spominčica pred trgovino, kjer informirajo ljudi s pomočjo letakov in zloženek. Nekaj oskrbovalcev je bilo v času oskrbovanja prijavljenih na obvestila društva Spominčica.

Omenjajo, da je treba poskrbeti za ustrezno informiranje ljudi, in to že na primarni ravni v zdravstveni dejavnosti. Ena od neformalnih oskrbovalk omenja tudi to težavo, da v njihovem zdravstvenem domu ni zasledila nobene zloženke (K10: *Moram pa pošinfati, da v zdravstvenem domu brošur, zloženek o demenci ni, tam jih nikoli nisem zasledila. Pa je zdravstveni dom zraven doma za stare. Take stvari mislim, da bi morale bit tam, naš zdravstveni dom je celo demenci prijazna točka.*).

S podpornimi storitvami za sorodnike nekateri neformalni oskrbovalci niso seznanjeni in jih ne poznajo. Nekaj jih pozna društvo Spominčica in njihov telefon za podporo. Omenjajo, da so seznanjeni, da se za podporo lahko obrnejo tudi na dom starejših občanov in društvo upokojencev.

Neformalni oskrbovalci sicer omenjajo potrebo po boljši povezanosti služb in željo po tem, da bi prejeli vse potrebne informacije ob srečanju s prvo strokovno osebo, saj so zaradi nepoznavanja prikrajšani za pravice, ki bi jim lahko bile v pomoč pri oskrbovanju (F24: *Če ti prav osebno ne boš šel, recimo na socialno, ti ne bo noben povedal, kaj ti pripada. Če se pri zdravniku ugotovi, da je stanje tako in tako, da bi rabil to in to, bi se to moglo peljati naprej... Od prve postaje, kjer si. Ne pa, da mora človek sam iskati pomoč. Ni povezave nikakršne. Kar vprašaš, povejo, kar ne, pa ne.*). Podobno omenja tudi druga oskrbovalka, ki meni, da bi bile lahko te informacije o pravicah zbrane na spletu, in sicer na eni platformi (D16: *Nisem pa na spletu nikjer zasledila, kakšne so kaj pravice, ki jih ima dementna oseba ali njihovi svojci. To bi bilo dobro, da bi blo kje zbrano na kupu.*).

4.3. IZOBRAŽEVANJA

4.3.1. Seznanjenost z izobraževanji

Večina neformalnih oskrbovalcev je seznanjena z izobraževanji (G8: *Na izobraževanja pa nisem hodil, a sem z njimi seznanjen.*). Nekateri z njimi niso bili seznanjeni, saj jih niso niti zanimala (E22: *O možnostih izobraževanja nisem bila seznanjena niti me niso zanimala. Nisem hotela še dodatno izgubljati svojega časa, ki sem ga tako ali tako že zgubljala zaradi tašče.*).

Ena sogovornica omenja, da je bila z možnostjo izobraževanj in predavanj prvič seznanjena šele takrat, ko je sorodnik z demenco že bil nastanjen v domu. Druga sogovornica je omenila, da informacije o izobraževanjih redko dobi pravi čas in da za izobraževanje sliši šele takrat, ko je že mimo (D31: *Za eno predavanje v naši krajevni skupnosti na temo demence sem izvedela, ko je že bilo konec. Sem prebrala v občinskem časopisu, da je bilo. Prej te informacije nisem zasledila. Na to bi šla, če bi vedela, da bo.*).

Za izobraževanja izvedo preko spleta, medijev, zanje so slišali po radiu, v enem primeru pa je sogovornica informacije o izobraževanju prejela le od sorodnice, ki je članica društva Spominčica. Dva neformalna oskrbovalca omenjata, da sta za izobraževanje slišala tudi v domu upokojencev in v dnevnem centru. Ena od neformalnih oskrbovalk meni, da bi informacije o izobraževanjih lahko bile objavljene na spletni strani občine, saj takih informacij kljub rednemu spremljanju tam še ni zasledila.

4.3.2. Udeležba na izobraževanjih

Tisti neformalni oskrbovalci, ki so se udeležili izobraževanj, so s prejetimi informacijami zadovoljni. Ena od neformalnih oskrbovalk omenja, da je na izobraževanju prejela prve konkretne informacije glede demence, izobraževanja pa se ji zdijo tudi dober način povezovanja z drugimi oskrbovalci. Izobraževanja so jim v pomoč pri oskrbovanju, saj tam spoznajo, da se tudi drugi neformalni oskrbovalci spoprijemajo s podobnimi težavami kot sami (B43: *Na enem predavanju sem bila, prišla je predavat ena zdravnica iz Golnika. Govorila je o njenih hčerkah, ki sta doživljali isto, ko sta skrbeli za babico. Tisto predavanje je bilo po eni strani v redu, saj sem videla, da se ne*

soočam sama s takimi problemi.).

Nekaj neformalnih oskrbovalcev omenja, da so na izobraževanjih prejeli informacije, ki so jih že poznali. Vsebine predavanj so se prevečkrat ponavljale, zato so se jih nehali udeleževati. Omenjajo, da so več informacij o bolezni prejeli od tistih, ki so imeli izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco (B45: *Več informacij sem recimo prejela od sestrične, ki je imela očeta dementnega, je psihologinja. Ona mi je kdaj dala kakšno informacijo, če sem jo rabila.*).

Ena od sogovornic meni, da bi namesto izobraževanj, kjer se poudarja, da si morajo vzeti čas zase in se razbremeniti, morali najti način, kako to sploh uresničiti (C33: *Tam sem dobila informacije, kako ravnati s takim človekom, kako se obnašati do njega. In predvsem so poudarjali, da si moram vzeti tudi čas zate. Ja, niso pa povedali, kako točno naj si jaz čas sploh vzamem. Če nimam nikogar, ki bi lahko prevzel skrb takrat, ko pridem jaz iz službe. Najlažje je govoriti, moglo bi se najti tudi način, kako to sploh uresničiti.*).

Neformalni oskrbovalci, ki se za izobraževanja zanimajo, a se jih niso udeležili oziroma so se jih udeležili manjkrat, kot bi želeli, so za to navajali razloge, kot so: pozni popoldanski termini izobraževanj, oddaljenost od kraja izobraževanja, primanjkovanje časa in zaposlitev.

4.3.3. Zanimanje za izobraževanja

Velik del neformalnih oskrbovalcev se za izobraževanja ne zanima. Menijo, da so izkušnje, ki so jih pridobili z oskrbovanjem, zadostne in da jim izobraževanja ne bi koristila. Poleg tega nekateri omenjajo, da je demenca svojevrstna izkušnja (E24: *Vsaka demenca je izkušnja za sebe in vsaka se te dotakne na svoj način. Izobraževanja, naj bodo še tako dobro sestavljena, ne morejo zajeti vsega, kar svojec potrebuje. Meni osebno ne vem, če bi kaj koristila. Tisto, kar sem potrebovala, sem dobila. Za ostalo sem se znašla, se prilagodila in organizirala, tako da se je vse poklopilo.*). Nekateri omenjajo, da izobraževanj ne potrebujejo in se zanje ne zanimajo tudi zaradi tega, ker imajo okoli sebe mrežo ljudi, na katere se lahko v primeru vprašanj zanesejo.

Le redkim se izobraževanja zdijo koristna. Dodatne informacije po njihovem mnenju niso odveč, izobraževanj pa se bodo udeležili, če bodo zanje slišali (H30: *Sedaj sem že dva meseca v pokoju, in če bom kaj slišala, bom verjetno šla. Bi se že zorganizirala, saj mislim, da je pomembno, da si vedno nekaj na tekočem, in nikoli ni odveč kakšna dodatna informacija.*).

4.4. ODNOS DO TEHNOLOGIJE

4.4.1. Seznanjenost s tehnologijo

Vsi sogovorniki uporabljajo tehnologijo (televizijo, telefon), večina tudi internet. Nekaj neformalnih oskrbovalcev omenja, da interneta ne znajo uporabljati in pri tem potrebujejo pomoč družinskih članov. Nekaj jih kljub njegovi uporabi omenja, da se tehnologije čim bolj izogibajo (E27: ... *Najhuje mi je, ker je vse tako tehnološko. Tega se kar precej izogibam, zablokiram.*).

4.4.2. Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba

Neformalni oskrbovalci so s tehnologijo za stare ljudi slabše seznanjeni, saj po tem ni bilo potrebe (A52: *Mogoče tudi zato, ker takih zadev nisem bila primorana uporabljati. Verjetno bi bilo drugače, če bi morala hoditi v službo. Službo imam doma, delam na kmetiji, tako da sem bila vedno blizu.*).

Tudi tisti, ki so z njo seznanjeni, omenjajo, da je nikoli niso zares potrebovali. Poznajo storitev Rdeči gumb, a menijo, da zaradi specifičnosti bolezni ni primeren za človeka z demenco (G21: *Pa tudi ta telefon smo imeli z rdečim gumbom, ampak ga ni nikoli uporabljal. Tudi to smo dobili ponudbe preko teh operaterjev. Ampak mislim, da je to bolj uporabno za tiste, ki imajo fizične ovire, bolj kot demenca. Ker če njemu pride kriza v demenci, ne vem niti, če se bo spomnil, da bo gumb stisnil.*).

Nekaterim se zdi uporaba videonadzora dobra ideja. Sogovornica je omenjala, da je v času odsotnosti za pomoč pri oskrbovanju uporabila prav videonadzor, nekaterim pa se zdi njegova uporaba z etičnega vidika neprimerna, saj v tem vidijo še večji vdor v intimo človeka z demenco (K28: *Smo razmišljali, da bi v stanovanju kake kamere nastavili. Da bi vzpostavili nek nadzor, kaj se z njo dogaja, ko je bila še sama doma. Da smo brez skrbi. Ampak se mi je potem zdelo, da bi s tem še bolj vdiral v njeno intimo. Iz etičnega vidika mislim, da to ni vredno. Že to, da sem skrbel za neko žensko, ki sicer je moja tašča, in nad njo izvajal neke vrste nadzor, je bil nek odvzem njene svobode. Zdaj pa, da bi ji tam še neke kamere naštimaval gor, pa ne vem. Nisem se dobro počutil ob tem.*).

Tehnološkim rešitvam in pomoči ne zaupajo in vanje dvomijo, saj jih je strah pred tem, da

bi tehnologija v kritičnem trenutku zatajila.

4.4.3. Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav

Neformalni oskrbovalci imajo deljeno mnenje glede pripravljenosti na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav. Nekateri neformalni oskrbovalci bi nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav uporabljali, saj se jim zdi to priročno (D36: *Nobenega spletnega izobraževanja nisem zasledila, verjetno pa bi me zanimalo. Je kar praktično, nikamor ne bi rabila hodit, lahko ostanem doma in pogledam, kadarkoli se mi zahoče.*). Zdi se jim pomembno, da se pomoč neformalnim oskrbovalcem čim bolj razvija, tudi zato, da pomoč prejmejo tisti, ki živijo v bolj oddaljenih krajih (K30m: *Če si v nekem oddaljenem okolju, če nimaš nekega dostopa do informacij, pravih ljudi okoli sebe, istočasno si vezan na dom, ker skrbiš za človeka in ne moreš it na neko izobraževanje, ja, je to izredno dobrodošlo.*).

Nekateri se za nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav ne zanimajo in o tem ne razmišljajo. Vso podporo in pomoč namreč prejmejo v krogu družine in prijateljev. Ena sogovornica omenja tudi strah, da se zaradi slabšega znanja uporabe računalnika na nove oblike pomoči ne bi spoznala.

Omenjajo, da bo taka oblika pomoči verjetno bolj koristna za naslednje generacije oskrbovalcev, saj so že zdaj bolj seznanjeni s tehnologijo (L16: *Jah, čez 10 al pa 15 let bi bilo to aktualno, ko bo ta generacija, ki že zdaj ve rokovat s tehnologijo. Ja, jaz mislim, da je super, da dobiš informacije iz »dnevne sobe«. Ampak ne vem, koliko je to koristno za trenutno generacijo tistih starejših oseb, ki skrbijo za svoje partnerje.*).

Neformalnim oskrbovalcem se zdi bolj pomembno, da obstaja več možnosti za varstvo sorodnika v času odsotnosti, več kot pomoč preko spleta pa jim pomeni osebni stik (F30: *Mislim, da je veliko bolj pomembna neka človeška bližina, da se na tak način pogovarjaš, kakor pa aplikacije preko računalnika /.../.*). Omenjajo, da so že tako sami in se zapirajo, dan za dnem pa se jim oži njihovo socialno omrežje.

5. RAZPRAVA

Demenca močno vpliva na človeka z demenco, posredno pa tudi na neformalnega oskrbovalca, najpogosteje družinskega člana, ki prevzame skrb zanj. Številne raziskave so pokazale, da oskrbovalci, ki skrbijo za ljudi z demenco, trpijo za višjo stopnjo obremenjenosti in stresa kot oskrbovalci, ki skrbijo za ljudi z drugimi boleznimi ali telesnimi prizadetostmi (Brodaty in Donkin, 2009).

Pridobljeni podatki iz moje raziskave kažejo, da izkušnja z demenco pri sorodniku, za katerega skrbi neformalni oskrbovalec (v nadaljevanju besedila imenovan tudi družinski oskrbovalec), na slednjega močno vpliva; to se kaže v obliki stresa, strahu, živčnosti. Oskrbovalci so se ustrašili, da so si z oskrbovanjem naložili preveč dela, da nanj niso pripravljeni, skrbelo jih je poslabšanje bolezni pri sorodniku. Med občutki jeze, nemoči ter razočaranja, da sorodniku ne morejo še bolj pomagati, so bili prisotni tudi izčrpanost, žalost ob dejstvu, da se pri bolezni demence stanje vedno slabša in ne izboljšuje, ter pozabljanje na svoje potrebe.

Med neformalnimi oskrbovalci so pogosti brezup, depresija in občutek preobremenjenosti. Njihova potreba po podpori na področju duševnega zdravja pa pogosto ostane neprepoznana in nenaslovljena, saj je niti oskrbovalci sami pri sebi ne obravnavajo kot prednostno nalogo (Bressan, Visintini in Palese, 2020). Oskrbovalci človeka z demenco postavijo na prvo mesto, na svoje potrebe pa pozabijo, kar je bilo ugotovljeno tudi v moji raziskavi.

Nekatere skrbi ob misli, kdo bo prevzel skrb za človeka z demenco v primeru, da bodo zboleli tudi sami. Negativne občutke, kot je npr. stres, občutijo zaradi odgovornosti, saj večino skrbi za človeka z demenco opravijo sami. Psihična izčrpanost in preobremenjenost neformalne oskrbovalce pripeljeta tudi do tega, da za sorodnika iščejo namestitev v domu.

Podobno ugotavljata tudi Ljubej in Verdinek (2006, str. 13), ki o vplivu bolezni na družino zapišeta, da bi si za svoje dobro počutje morali družinski člani oskrbovanje človeka z demenco in nujne opravke porazdeliti, kar pa je v praksi zelo redko. Ponavadi se moški, otroci ali drugi sorodniki umaknejo, celotna oskrba pa pade na ženska ramena, ki se čuti dolžna poskrbeti za sorodnika z demenco. Z napredovanjem bolezni je skrb vse bolj obremenjujoča, saj človek z demenco postaja povsem odvisen od tuje pomoči, zaradi slabšanja bolezni pa oskrbovalec zanj ne zna ustrezno poskrbeti. Posledica tega je, da se sorodnika z demenco namesti v dom za stare.

Po podatkih iz moje raziskave je bil eden izmed glavnih razlogov za oskrbo človeka v

domačem okolju finančne narave in s tem povezane predrage institucionalne oskrbe. Za človeka z demenco skrbijo tudi iz zavedanja, da se njihov sorodnik najbolje počuti doma ter v primeru oskrbovalcev, ki so skrbeli za očeta/mamo, stališča, da bi naj tako tudi bilo, da staršem vrneš skrb, ki so jo oni nudili tebi kot otroku. Med razlogi za pomoč človeku z demenco so bili ugotovljeni tudi moralni razlogi, kot so izpolnjevanje dolžnosti, obveza ter občutek odgovornosti, da sorodniku pomagajo, ko sam ne zmore več opravljati vsakdanjih opravil. Pomemben dejavnik pa je tudi zdravstveno stanje človeka z demenco, saj oskrbovanje s poslabšanjem bolezni postaja čedalje težje.

Brody in Donkin (2009) menita, da so družinski oskrbovalci za oskrbo človeka z demenco motivirani iz več razlogov. Med njimi naštevata: občutek ljubezni ali vzajemnosti, duhovno izpolnitev, občutek dolžnosti, krivde, socialni pritiski, v redkih primerih tudi pohlep. Oskrbovalci, ki so za oskrbo motivirani zaradi občutka dolžnosti, krivde ali izpolnjevanja socialnih in kulturnih norm, pogosteje obžalujejo svojo vlogo in doživljajo večje psihične stiske kot oskrbovalci, ki so se za skrb odločili s pozitivnimi nameni. Oskrbovalci, ki v svoji vlogi vidijo več pozitivnih dejavnikov, so manj obremenjeni, imajo manj težav z zdravjem ter čutijo večjo socialno podporo.

Da so neformalni oskrbovalci ljudi z demenco obremenjeni ter izpostavljeni večjemu tveganju za stres, depresijo in številne druge zdravstvene zaplete, sta ugotavljala tudi Brody in Donkin (2009). Kot sta zapisala avtorja, je raziskanih več negativnih kot pozitivnih učinkov oskrbovanja, vendar lahko vloga oskrbovanja tudi pozitivno vpliva na oskrbovalca.

Iz moje raziskave izhaja, da je izkušnja oskrbovanja človeka z demenco v življenje oskrbovalcev prinesla številne, tako pozitivne kot negativne spremembe. Skrb za sorodnika jim je dajala občutek zadovoljstva, da delajo dobro, prišlo pa je tudi do izboljšanja odnosa s človekom z demenco. Negativni vpliv oskrbovanja se pri oskrbovalcih pokaže v obliki obremenjenosti, odtujitve od prijateljev, napetosti in skrbi ob misli na prihodnost. Pri raziskovanju je bilo ugotovljeno, da občutek napetosti ter posledice izgorelosti lahko privrejo na dan tudi potem, ko se oskrbovanje že zaključi, bodisi z namestitvijo v dom bodisi s smrtjo oskrbovanca.

Običajno bi namreč pričakovali, da stres, depresija, nespečnost in drugi simptomi, ki se lahko pojavijo pri oskrbovalcu človeka z demenco, izzvenijo, ko človek umre ali je nameščen v institucijo. Corey in McCury (2018, str. 89) sta raziskovali, kaj se dogaja z oskrbovalci po smrti oskrbovanca; rezultati njune študije, narejene na podlagi intervjujev z osmimi bivšimi oskrbovalci, so pokazali, da lahko vloga oskrbovanja dolgoročno vpliva na zdravje oskrbovalca. Kljub

razbremenitvi dolžnosti, povezanih z oskrbovanjem, so pri intervjuvancih ugotovili, da imajo težave s spanjem, poročali so o zdravstvenih težavah, težavah s prilagajanjem na nov način življenja brez človeka z demenco.

Kot je bilo ugotovljeno, imajo neformalni oskrbovalci malo možnosti za razbremenitev med oskrbovanjem, saj imajo poleg oskrbe tudi druge obveznosti. V času oskrbovanja je potrebnega veliko prilagajanja urnikov in organizacije dneva, saj je njihov življenjski ritem porušen. Zaradi vseh obveznosti omejuje tudi druženje s prijatelji. Neformalni oskrbovalci druženja s prijatelji omejuje tudi zato, ker z njimi ne najdejo več »skupnega jezika«. Da se neformalni oskrbovalci razbremenijo bremena oskrbe, je potrebna predhodna organizacija dneva in oskrbe, ki je brez podpore družine ali pomoči drugih v času njihove odsotnosti težko izvedljiva oz. nemogoča. V času oskrbovanja jim zato največ pomeni podpora družine, in sicer v obliki pomoči pri oskrbi ali zgolj pripravljenosti za pogovor.

Tudi Bressan, Visintini in Palese (2020) so iz sistematičnega pregleda raziskav med letoma 2009 in 2019 o tem, kaj družinski oskrbovalci v času oskrbovanja potrebujejo, ugotavljali, da je za neformalne oskrbovalce pomemben pogovor. Družinski oskrbovalci so namreč za zagotavljanje ravnovesja med skrbjo za svojega bližnjega z demenco in skrbjo zase poudarjali potrebo po odmoru, sprejemanju pomoči in pogovoru z ljudmi, ki lahko razumejo njihovo situacijo ter takoj prepoznajo njihove potrebe in jim ponudijo možnosti mentorstva in opore.

Bressan, Visintini in Palese (2020) so potrebe družinskih oskrbovalcev razdelili na štiri področja:

- a) potreba po podpori,
- b) potreba po dostopnih in prilagojenih informacijah,
- c) potreba po usposabljanju in izobraževanju za oskrbo njihovih bližnjih, obolelih za demenco, ter
- d) potreba po tem, da najdejo ravnovesje med vlogo oskrbovalca in osebnimi potrebami.

Iz ugotovitev izhaja, da družinski oskrbovalci potrebujejo strokovno podporo pristojnih služb ter dostop do lokalnih in državnih storitev, hkrati pa je izražena potreba po tem, da se družinske oskrbovalce opremi z informacijami o bolezni demence ter glede razpoložljivih storitev oskrbe in načina dostopa do njih (Bressan, Visintini in Palese, 2020).

Ugotovitve iz moje raziskave kažejo, da če neformalni oskrbovalci dobijo vso potrebno podporo v družini ali pri prijateljih, strokovne podpore pri pridobivanju informacij ne iščejo. Pri

neformalnih oskrbovalcih je potrebne predvsem veliko samoangažiranosti, saj si večino informacij poiščejo kar sami; preko spleta, sami ali s pomočjo drugih družinskih članov, s spremljanjem informacij v medijih, prebiranjem člankov, knjig in zloženk.

Po ugotovitvah iz moje raziskave so tisti, ki so strokovno podporo iskali, to tudi prejeli, nekateri pa tudi ne. Strokovno podporo so prejeli s strani strokovnih delavcev na CSD, osebnega zdravnika, psihiatra, patronažne sestre, socialne delavke v DSO in psihologinje. Oskrbovalci so bili seznanjeni z dodatkom za pomoč in postrežbo, upravičenostjo do medicinskih pripomočkov, postopkom skrbništva ter postopki namestitve v dom za stare. Kot izhaja iz ugotovitev, pa neformalni oskrbovalci ostanejo tudi brez strokovne podpore in konkretnih informacij. Želijo si boljšo povezanost strokovnih služb ter da bi dobili informacije ob stiku s prvo strokovno osebo; zaradi nepoznavanja so namreč prikrajšani za pravice, ki bi jim lahko bile v pomoč pri oskrbovanju. Pomanjkanje strokovne podpore ter slaba informiranost o storitvah, ki obstajajo (npr. pomoč na domu), lahko pripelje tudi do tega, da za človeka z demenco poiščejo rešitev tudi s preselitvijo v dom za stare.

Tudi podatki iz raziskave Ljubej in Verdinek (2006, str. 13) kažejo, da se neformalni oskrbovalci po pomoč obračajo na strokovne delavce iz socialnega in zdravstvenega varstva. Socialni delavci v CSD s sorodniki ljudi z demenco sodelujejo predvsem kot posredovalci razpoložljivih informacij o bolezni ter jim predstavijo zakonsko opredeljene oblike pomoči (pravica do statusa družinskega pomočnika, dodatek za pomoč in postrežbo, pomoč na domu ali institucionalno varstvo). Raziskava je pokazala, da večina sorodnikov s sodelovanjem s socialnimi delavci ni bila zadovoljna, saj so imeli občutek, da jim je birokracija pomembnejša od človeka.

Ugotovitve raziskave kažejo, da se neformalni oskrbovalci pri dostopanju do informacij srečujejo tudi z ovirami. Omenjajo odročnost kraja bivanja, informacije namreč pridejo veliko hitreje do ljudi, ki živijo v večjem mestu. Težave povročata tudi slabo znanje uporabe spleta in slaba ozaveščenost zdravnikov o pravicah, ki pripadajo neformalnim oskrbovalcem. Tisti neformalni oskrbovalci, ki niso imeli težav pri dostopanju do informacij, so prihajali iz družin, kjer je družinski član po izobrazbi zdravnik in so imeli informacije na dosegu, oziroma so imeli ob sebi močno podporo ljudi, ki so jim pomagali pri iskanju informacij.

Kot izhaja iz ugotovitev, si neformalni oskrbovalci želijo, da bi bilo možno storitev pomoči na domu koristiti več ur/večkrat tedensko, želijo pa tudi finančno podporo, s katero bi si tako pomoč sploh lahko privoščili. Podobno ugotavljajo tudi Bressan, Visintini in Palese (2020, str. 1953), ki

navajajo, da so družinski oskrbovalci izkazali željo po storitvah pomoči na domu, nadomestni oskrbi ter prejemanju finančne in pravne pomoči. Po ugotovitvah Bressan, Visintini in Palese (2020) si družinski oskrbovalci želijo ohraniti odnose, želijo si več priložnosti za druženje. Kot izhaja iz študij, so oskrbovalci poročali o številnih koristih srečanj z drugimi neformalnimi oskrbovalci, saj so imeli na srečanju možnost za izmenjavo informacij ter znanja, z druženjem pa so preprečevali tudi občutke osamljenosti.

Po podatkih moje raziskave sogovorniki niso imeli potrebe po organiziranih podpornih skupinah in izmenjavah izkušenj sorodnikov. Tisti, ki so se podpornih skupin udeležili, so poročali o tem, da so jih te še bolj obremenile, v podpornih skupinah so namreč pričakovali druge vsebine in teme pogovora, saj se niso želeli pogovarjati le o demenci. Tudi za udeležbo na izobraževanjih neformalni oskrbovalci niso izkazali veliko zanimanja. Z njimi so sicer seznanjeni (informacije prejmejo preko spleta, medijev, DSO) in v njih vidijo pozitivne učinke, kot so povezovanje z drugimi oskrbovalci, zavedanje, da se s tem ne soočajo sami, prejem prvih konkretnih ali dodatnih informacij, vendar so le redki, ki bi se izobraževanj dejansko udeležili. Izobraževanj se ne udeležijo tudi zaradi neustreznega termina, saj so v času oskrbovanja brez možnosti varstva za človeka z demenco, zaradi pomanjkanja časa, službenih obveznosti ter oddaljenosti kraja bivanja od kraja izobraževanja.

Kot navajajo Nagode, Rosič in Škafar (2022, str. 217), je za neformalne oskrbovalce zelo pomembna občasna nekajurna nadomestna oskrba, da lahko v tem času opravijo določene opravke, se udeležijo izobraževanj, usposabljanj, podpornih skupin, ki jih potrebujejo, a jih po drugi strani doživljajo tudi kot breme. Kot pravijo Nagode, Rosič in Škafar (2022, str. 217), neformalni oskrbovalci potrebujejo predvsem podporo pri prevozih (zlasti stari ljudje, ki so pogosto neformalni oskrbovalci), organiziranje teh dogodkov v njihovi bližini (če bi bili organizirani v ožji lokalni skupnosti, bi se jih namreč lažje udeležili), zagotovitev nadomestne oskrbe ter prilagajanje terminov (tisti neformalni oskrbovalci, ki so zaposleni). Če želi država premostiti močno zasidrano spolno neenakost v skrbstvenih poklicih in doseči cilj, da se na neformalno oskrbovanje gleda kot na prostovoljno izbiro in ne edini izhod v sili, je treba neformalne oskrbovalce bolj podpreti ter okrepiti organizirane stortive dolgotrajne oskrbe na domu (prav tam).

Sogovorniki, vključeni v raziskavo, uporabljajo tehnologijo – televizijo, telefone, internet. Tisti, ki interneta ne znajo uporabljati, se za pomoč obrnejo na družinske člane. Seznanjeni so tudi z možnostmi tehnološke podpore za stare ljudi, poznajo nekatere storitve, kot je Rdeči gumb,

vendar menijo, da zaradi specifičnosti bolezni ni primeren za človeka z demenco. Tehnološkim rešitvam niso naklonjeni, vanje dvomijo, strah jih je, da bi tehnologija v kritičnem trenutku zatajila. Za čas odsotnosti uporabijo videonadzor človeka z demenco, čeprav se jim uporaba z etičnega vidika zdi tudi neprimerna. Neformalni oskrbovalci imajo deljeno mnenje glede pripravljenosti na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav. Nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav bi uporabljali, zaradi priročnosti bi se udeležili tudi spletnega izobraževanja. Za uspešno uporabo novih tehnoloških oblik preko spleta in mobilnih naprav pa bi bilo treba neformalne oskrbovalce s slabšim znanjem uporabe računalnika in/ali telefonov usposobiti. Neformalni oskrbovalci menijo, da bodo tehnološke oblike pomoči bolj uporabne za nove generacije oskrbovalcev, saj so že zdaj bolj seznanjeni s tehnologijo. Tej generaciji je bolj pomemben osebni stik. Omenjajo, da so že tako sami in da se zapirajo, dan za dnem pa se jim oži tudi njihovo socialno omrežje.

Tehnologija nikoli ne bo uspela nadomestiti pristnega človeškega stika, saj je lahko le dopolnitev človeške oskrbe (Mali idr., 2016, str. 23). Človek je namreč družbeno bitje, zato so stiki z drugimi fiziološka nuja, potreba po stikih in družabnosti pa ena temeljnih človekovih potreb. Za ljudi, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo, so stiki izjemno pomembni, saj iz njih črpajo pomembno pomoč in podporo (Mali, 2013, str. 28–29), navsezadnje pa so stiki pomembni tudi za njihove neformalne oskrbovalce. Po Mali idr. (2016, str. 23) se tehnologija dandanes hitro razvija, zato je pomembno slediti njenemu razvoju, ga spremljati ter oblikovati možnosti za vključevanje in kakovostno sožitje vseh ljudi v skupnosti. Ne glede na izkazano zadržanost neformalnih oskrbovalcev pri uporabi tehnoloških oblik pomoči je treba še naprej stremeti k čim bolj kakovostni in raznoliki ponudbi ter v njihov razvoj vključevati neformalne oskrbovalce, njihove potrebe in želje.

6. SKLEPI

- Neformalni oskrbovalci se na izkušnjo demence pri sorodniku odzovejo na različne načine: najpogosteje so ti negativni (stres, strah, napor, občutek nemoči ...). Skrbi jih poslabšanje bolezni pri sorodniku. Stres ter obremenitev sta pogojena tudi z odgovornostjo, ki jo oskrbovalci čutijo ob prevzemu skrbi za človeka z demenco.
- Neformalni oskrbovalci se težko sprijaznijo, da se pri bolezni demence zdravstveno stanje človeka slabša in ne izboljšuje. Pri sprejemanju bolezni jim pomagata seznanjenost z boleznijo ter podpora družine.
- Razlogi za oskrbo človeka z demenco so različni, najpogosteje pa so povezani z nezadovoljstvom s storitvami (predraga institucionalna oskrba, dolga čakalna doba za dom, nezaupanje v domsko oskrbo), moralnimi (obveza, dolžnost) ter čustvenimi razlogi (ljubezen do sorodnika). Pomemben dejavnik za oskrbo človeka doma je, da ima neformalni oskrbovalec pri oskrbovanju pomoč.
- Oskrbovanje človeka z demenco ima na neformalnega oskrbovalca tako pozitiven kot negativen vpliv.
- Oskrbovanje ima dolgoročne posledice za zdravje neformalnega oskrbovalca.
- Neformalni oskrbovalci imajo malo možnosti za razbremenitev, čeprav si je želijo. Za možnost razbremenitve od oskrbovanja je potrebna predhodna organizacija dneva in oskrbe, ki je brez podpore družine in/ali pomoči drugih v času odsotnosti težko izvedljiva, če ne celo nemogoča.
- Neformalni oskrbovalci človeka z demenco postavijo na prvo mesto, na svoje potrebe pa pozabljajo. Potreba po podpori na področju duševnega zdravja tako pogosto ostane neprepoznana in nenaslovljena.
- Neformalni oskrbovalci demenco slabše poznajo, njeni znaki se še vedno stereotipno posplošujejo in povezujejo s starostno pozabljivostjo.
- Če imajo neformalni oskrbovalci podporo družine in/ali prijateljev, ne čutijo potrebe po izobraževanjih in/ali predavanjih, podpornih skupinah.
- Pri pridobivanju informacij je potrebne veliko samoangažiranosti, saj neformalni oskrbovalci informacije poiščejo kar sami.
- Neformalni oskrbovalci se pri dostopanju do informacij še vedno srečujejo z ovirami,

informacije so včasih tudi prepozne.

- Za ustrezno in pravočasno informiranje neformalnih oskrbovalcev je treba poskrbeti že na primarni ravni.
- Neformalni oskrbovalci si želijo boljšo povezanost strokovnih služb ter prejem informacij ob stiku s prvo strokovno osebo; zaradi nepoznavanja so namreč prikrajšani za pravice, ki bi jim lahko bile v pomoč pri oskrbovanju.
- Pomanjkanje strokovne podpore ter slaba informiranost glede storitev, ki obstajajo (npr. pomoč na domu), pripeljeta neformalnega oskrbovalca do tega, da za človeka poišče rešitev v namestitvi človeka v dom za stare.
- Če imajo neformalni oskrbovalci podporo družine in/ali prijateljev, obstaja tudi manjša potreba po strokovni podpori, saj prejemajo zadostno podporo od bližnjih.
- Izobraževanja ne dosežejo neformalnih oskrbovalcev oz. ti zanje ne kažejo velikega zanimanja. V njih vidijo pozitivne učinke, a se jih ne udeležijo iz različnih razlogov (brez možnosti varstva za človeka z demenco v času njihove odsotnosti, primanjkovalje časa ...).
- Ponavljanje tem na izobraževanjih neformalne oskrbovalce odvrne od udeležbe.
- Neformalni oskrbovalci poznajo tehnologijo. Tehnološkim oblikam pomoči niso naklonjeni, vanje dvomijo in jim ne zaupajo, saj jih je strah, da bi tehnologija v kritičnem trenutku zatajila.
- Tehnološke oblike pomoči so po mnenju neformalnih oskrbovalcev bolj uporabne za nove generacije oskrbovalcev, saj so že zdaj bolj seznanjeni s tehnologijo.

7. PREDLOGI

- V Sloveniji bi morali voditi register s seznamom neformalnih oskrbovalcev, ki sami skrbijo za ljudi z demenco, s poudarkom na tistih, ki so tudi sami v podobnem starostnem obdobju kot sorodnik z demenco. Ta register bi služil za prednostno obravnavo s strani socialnih delavcev, prednostno obravnavanje pri obisku medicinske pomoči (manj čakanja pri obisku zdravnika), pomoč na domu v obliki varstva človeka z demenco, medtem ko neformalni oskrbovalec ureja nujne zadeve (obisk zdravnika ali zobozdravnika, obisk upravne enote, pogrebi).
- Oskrbovanje ima dolgoročne posledice na zdravje oskrbovalca, znaki izgorelosti se lahko pojavijo tudi kasneje. V Sloveniji mora biti zagotovljena podpora (psihološka, razbremenitvena) tistim oskrbovalcem, ki so vlogo oskrbovalca zaključili (zaradi smrti človeka z demenco, preselitev v DSO). Postopek pomoči bi bil pripravljen na podlagi individualnega načrta med strokovnim delavcem in bivšim oskrbovalcem. Pri tem bi imel register s seznamom neformalnih oskrbovalcev še večjo vrednost.
- Večja pozornost mora biti usmerjena na tiste neformalne oskrbovalce, ki za človeka z demenco skrbijo sami, so brez družine in/ali prijateljev, saj pri njih obstaja večja verjetnost, da bodo pod stresom zaradi oskrbovanja. Storitve pomoči bi lahko vključevala redne tedenske klice in/ali obiske oskrbovalcev s strani socialnega delavca, psihologa, ki bi s pogovorom pomagal pri razbremenitvi oskrbovalca.
- V lokalni skupnosti je treba ustanoviti prostor za začasno bivanje ljudi z (napredovalo) demenco, z namenom, da se sorodnike – oskrbovalce – v tem času usposobi in opremi z informacijami, ki so potrebne za to, da se bo oskrbovalec lažje spoprijel z nalogo oskrbovanja. Začasna namestitve v psihiatrični bolnišnici namreč še danes vodi do stigmatizacije človeka z demenco. V za to namenjenih prostorih bi delovala socialna služba, psihologi in zdravniško osebje. Vsak strokovnjak bi na svojem področju prispeval k celostni in individualni obravnavi človeka z demenco ter njegovega oskrbovalca.
- Pripraviti je treba skupni portal (ali aplikacijo), na katerem bi se redno osveževale relevantne novice ter informacije s področja demence, oskrbovanja ter oblik pomoči, ki je namenjena neformalnim oskrbovalcem, vključujoč datume o izobraževanjih,

predavanjih, objave člankov, zakonodaje. Povezava do tega skupnega portala bi bila objavljena na spletnih straneh občin, izobraževalnih ustanov, zdravstvenih institucij, CSD-jev, DSO-jev. O njej bi bil neformalni oskrbovalec obveščen ob prvem stiku s strokovnim osebjem (s strani zdravnika, psihologa, socialnega delavca ...). Z enotnim portalom bi se zmanjšala razpršenost informacij na različnih spletnih straneh, saj bi bile ključne informacije zbrane na enem mestu.

- Mobilne enote strokovnjakov, ki bi na terenu svetovali ter sorodnike– oskrbovalce poučevale o oskrbi ljudi z demenco. Slednje bi moralo biti vključeno tudi v Zakon o dolgotrajni oskrbi – sama nega brez take dodatne podpore ne bo zmanjševala stiske, s katero se oskrbovalci srečujejo.

8. UPORABLJENA LITERATURA

Alzheimer's Research UK (b. d). *Types of dementia*. Pridobljeno 17. 11. 2023 s <https://www.alzheimersresearchuk.org/about-dementia/types-of-dementia/>

Alzheimer Europe (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019. Estimating the prevalence of dementia in Europe*. Pridobljeno 23. 11. 2023 s https://www.alzheimer-europe.org/sites/default/files/alzheimer_europe_dementia_in_europe_yearbook_2019.pdf

Bressan, V., Visintini, C., & Palese, Al. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & Social Care in the Community* 28(6) Pridobljeno 30. 11. 2023 s <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hsc.13048>

Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2). Pridobljeno 29. 11. 2023 s <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/>

Corey, K. L., & McCurry, M. K (2018). When Caregiving Ends: The Experiences of Former Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2). Pridobljeno 29. 11. 2023 s <https://academic.oup.com/gerontologist/article/58/2/e87/2869614>

Črnak Meglič, A., Drole, J., Kobal Tomc, B., Koprivnikar, B., Lebar, L., Nagode, M., Peternej, A., Smole, H., Šonc, A., & Toth, M. (2014). *Podpora samostojnemu bivanju v domačem okolju in dolgotrajna oskrba* (Analitsko poročilo DP5 projekta AHA.SI Delovna verzija 1). Pridobljeno 2. 12. 2023 s http://www.staranje.si/files/upload/images/aha.si_dolgotrajna_oskrba_porocilo_v1.pdf

Eurocarers (2023). *Eurocarers country profiles*. Pridobljeno 2. 12. 2023 s <https://eurocarers.org/country-profiles/slovenia/>

Eurostat (2020). *Struktura in staranje prebivalstva*. Pridobljeno 9. 11. 2023 s https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/sl&oldid=510043

Eurostat (2023). *Long-term care (health) expenditure*. Pridobljeno 2. 12. 2023 s <https://ec.europa.eu/eurostat/web/products-datasets/-/tps00214>

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.

Filipovič Hrast, M., & Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. 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. (2011). Družbena konstrukcija demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 11–14). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Flaker, V. (2015). *Prispevki k taksonomiji socialnega varstva. Del 1*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Gilliard, J. (2001). The perspectives of people with dementia, their families and their carers. V C. Cantley (ur.), *A handbook of dementia care* (str. 77–90). Buckingham: Open University Press.

Guštin, E., Jacović, A., Kobal Straus, K., & Počič, M. (2022). Prispevek pilotnih projektov na področju na področju dolgotrajne oskrbe v načrtovanju sistemskih rešitev v Republiki Sloveniji. V M. Nagode, & K. Kobal Straus (ur.), *Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri* (str. 21–32). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje RS.

Hvalič Touzery, S. (2007). Primeri inovativnih in dobrih praks pomoči onemoglim starim ljudem in njihovim oskrbovalcem. *Kakovostna starost*, 12(4), 35–52.

Hvalič Touzery, S., & Ramovš, J. (2009). Oskrba dementnega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 12(4), 52–72.

International Parkinson and Movement Disorder Society (2016). *Huntingtonova bolezen: Pomembne informacije za bolnike*. Pridobljeno 2. 12. 2023 s <https://www.movementdisorders.org/MDS-Files1/Education/Patient-Education/Huntingtons-Disease/pat-Handouts-Huntington-Slovenian-v1.pdf>

Istenič, A., & Nagode, M. (2022). Prehod v integrirano dolgotrajno oskrbo z vzpostavitvijo enotne vstopne točke in integriranega tima za oskrbo ter s povezovanjem deležnikov. V M. Nagode, & K. Kobal Straus (ur.), *Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri* (str. 59–74). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje RS.

Kavšek, M., & Bogataj, D. (2017a). Vpliv težkega dela v aktivni dobi na neto sedanjo vrednost izdatkov za dolgotrajno oskrbo. *Revija za univerzalno odličnost*, 6(2). Pridobljeno 2. 12. 2023 s https://www.fos-unm.si/media/pdf/RUO/2017-6-2/RUO_068_KAVsEK_BOGATAJ.pdf

Kavšek, M. & Bogataj, D. (2017b). *Celostna obravnava dolgotrajne oskrbe v Sloveniji*.

Novo mesto: Fakulteta za organizacijske študije v Novem mestu.

Kogoj, A. (2011). Značilnosti in razumevanje demence. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 15–22). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Lindeza P., Rodrigues M., Costa J., Guerreiro, M., & Rosa, M. M. (2020). Impact of dementia on informal care: a systematic review of family caregivers' perceptions. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Pridobljeno dne 23. 11. 2023 s <https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/early/2020/10/14/bmjspcare-2020-002242.full.pdf>

Lipar, T. (2012). Demenca. *Kakovostna starost*, 15(4). Pridobljeno 23. 11. 2023 s <https://www.inst-antonatrstenjaka.si/tisk/kakovostna-starost/clanek.html?ID=1307>

Ljubej, S., & Verdinek, N. (2006): Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost*, 9(3). Pridobljeno 1. 12. 2023 s <http://www.inst-antonatrstenjaka.si/slike/530-1.pdf>

Lukič-Zlobec, Š., Krivec, D., & Flajšman, B. (2015). *Živeti z demenco doma – za svojce in družabnike oseb z demenco*. Ljubljana: Slovensko združenje za pomoč pri demenci – Spominčica, Alzheimer Slovenija.

Lynch, R. (2014). *Social work practice with older people. A positive person-centred approach*. Los Angeles: Sage.

Mali, J. (2011a). Socialno delo z osebami z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 37–50). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2011b). Potrebe svojcev oseb z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 117–130). 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*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2013). *Dolgotrajna oskrba v Mestni občini Ljubljana*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mali, J. (2014). The Role of Social Work in the Epoch of Intergenerational Solidarity in Society. *Revija za socialnu politiku*. Pridobljeno 1.12.2023 s <http://www.rsp.hr/ojs2/index.php/rsp/article/viewFile/1188/1265>

Mali, J., Penič, B., Verbovšek, K., Kukulj, M., Smergut, S., Vovljan, M., & Žitek, N. (2016). Možnosti in priložnosti tehnološke podpore pri oskrbi ljudi z demenco v skupnosti. *Kakovostna starost*, 19(2), 17–30.

Mali, J., & Žitek, N. (2016). Narativni pristopi v procesu poučevanja za socialno delo:

zgodbe sorodnikov ljudi z demenco kot didaktični pripomoček = Narrative approaches in the process of teaching in social work : stories of relatives of people with dementia as didactic instrument. V K. Aškerc, S. Cvetek, V. Florjančič, M. Klemenčič, B. Marentič Požarnik, & S. Rutar (ur.), *Izboljševanje kakovosti poučevanja in učenja v visokošolskem izobraževanju: od teorije k praksi, od prakse k teoriji = Improving the quality of teaching and learning in higher education: from theory to practice, from practice to theory*. Ljubljana: Center RS za mobilnost in evropske programe izobraževanja in usposabljanja. Pridobljeno (31. 10. 2023) s https://www.cmepius.si/wp-content/uploads/2014/02/Monografija_projekt-EHEA_splet.pdf

Mali, J. (2019). Pomen projektnega in raziskovalnega dela za razvoj socialnega dela s starimi ljudmi. V J. Mali, & F. Jakob (ur.), *Izzivi interdisciplinarnega sodelovanja na področju pomoči starim ljudem* (str. 1–9). Pridobljeno 1. 12. 2023 s <https://www.ssz-slo.si/wp-content/uploads/Zbornik-brez-barvne-naslovnice.pdf>

Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

McKeith, I., & Fairbairn, A. (2001). Biomedical and clinical perspectives. V Cantley, C. (ur.), *A handbook of dementia care* (str. 7–23). Buckingham, Philadelphia: Open University Press.

Mesec, B. (2009). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 1: načrtovanje raziskave*. Študijsko gradivo za interno uporabo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Mikluž, B. (2011). Pomoč pri demenci. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 143–149). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Milošević Arnold, V. (2011). Socialnodelovni pogled na demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 23–36). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

Nagode, M., Rosič, J., & Škafar, M. (2022). Skrb za tiste, ki skrbijo: Preučevanje kakovosti življenja neformalnih oskrbovalcev. V M. Nagode, & K. Kobal Straus (ur.), *Dolgotrajna oskrba – izziv in priložnost za boljši jutri* (str. 203–218). Ljubljana: Ministrstvo za zdravje RS.

NIJZ (b. d.). *Creutzfeldt – Jakobova bolezen – CJB*. Pridobljeno 2. 12. 2023 s <https://nijz.si/nalezljive-bolezni/nalezljive-bolezni-od-a-do-z/creutzfeldt-jakobova-bolezen-cjb/>

NIJZ (b. d.). *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene. Avstralska modifikacija*. Pridobljeno 4. 12. 2023 s https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/12/MKB-10-AM_v11_slo.pdf

OECD (2023). *Health at a glance 2023. OECD Indicators*. [pdf]. Pridobljeno 23. 11. 2023 s <https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/7a7afb35-en.pdf?expires=1700749033&id=id&accname=guest&checksum=2D91AAE8E29506D9F646544AC65C7251>

OECD (2023). *Ageing and Long-term Care*. Pridobljeno 4. 12. 2023 s <https://www.oecd.org/health/long-term-care.htm>

Ošlak, K., & Musil, B. (2017). Odnos do demence in stigma demence. *Javno zdravje*, 1(1). Pridobljeno 27. 11. 2023 s https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/11/oslak_jz_01-09.pdf

Powell, J. (2009). Digital exclusion or digital empowerment? V D. B. Loader, M. Hardey, & L. Keeble (ur.), *Digital Welfare for the Third Age. Health and social care informatics for older people* (str. 76–88). London; New York: Routledge.

Ramovš, J. (2015). Neformalni oskrbovalci. *Kakovostna starost*, 18(1). str. 68-71

Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T. & Ramovš, A. (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost*, 21(2). Pridobljeno 1. 12. 2023 s <https://www.inst-antontrstenjaka.si/izdelki/141.pdf>

Ramovš, J. (2020). Humana oskrba je sestavljena iz formalne in neformalne. *Vzajemnost*, 2, 14.

Rihter, L. (2011). Dejavniki pomembni za sožitje z osebo z demenco. V J. Mali, & V. Milošević Arnold (ur.), *Demenca – izziv za socialno delo* (str. 91–115). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.

RS GOV (b. d.) *Uveljavljanje dolgotrajne oskrbe*. Pridobljeno 26. 11. 2023 s <https://www.gov.si/zbirke/projekti-in-programi/dolgotrajna-oskrba/>

Spominčica, Alzheimer-Slovenija (b. d.) *O demenci*. Pridobljeno 26. 11. 2023 s <https://www.spomincica.si/o-demenci>

Spominčica, Alzheimer-Slovenija (b. d.) *Podpora svojcem*. Pridobljeno 2. 12. 2023 s <https://www.spomincica.si/>

Statistični urad RS (2023). *Prebivalstvo*. Pridobljeno s 2. 12. 2023 s <https://pxweb.stat.si/SiStatData/pxweb/sl/Data/-/05C1006S.px>

Telban, U., Milavec Kapun, M. (2013). Možnosti obravnave oseb z demenco. *Obzornik zdravstvene nege*, 47(3), str. 260–267.

UMAR (2017). *Strategija dolgožive družbe*. Pridobljeno 1. 12. 2023 s

http://www.umar.gov.si/fileadmin/user_upload/publikacije/kratke_analize/Strategija_dolgozive_druzbe/Strategija_dolgozive_druzbe.pdf

Vertot, N. (2010): *Starejše prebivalstvo v Sloveniji*. Ljubljana: Statistični urad Republike Slovenije. Pridobljeno 23. 11. 2023 s <https://www.stat.si/doc/StarejsePrebivalstvo.pdf>

Zakon o dolgotrajni oskrbi (ZDOsk-1) (2023). Ur. l. RS 84/23

Žmuc Veranič, L. (2018). Aspekti psihiatrije. V V. Kolbl, & N. Lipič (ur.), *Več in še več o demenci: Programi izobraževanja in osveščanja za obvladovanje demence v slovenskem okolju* (str. 3–8). Ljubljana: Socialna zbornica Slovenije.

World Health Organization (2023). Pridobljeno 21. 11. 2023 s <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Health Organization (2022). Pridobljeno 21. 11. 2023 <https://www.who.int/europe/news-room/questions-and-answers/item/long-term-care>

9. PRILOGE

9.1 Priloga 1: Vodilo za intervju

1. Doživljanje oskrbovanja

- Odziv na izkušnjo demence in sprejemanje bolezn demence
- Glavni razlogi, motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju
- Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca
- Razbremenitev bremena oskrbe in podpora v času oskrbovanja

2. Informacije

- Seznanjenost o demenci pred diagnozo
- Pridobivanje informacij
- Informiranje o demenci in oblikah pomoči

3. Izobraževanja

- Seznanjenost o izobraževanjih
- Udeležba na izobraževanjih
- Zanimanje za izobraževanja

4. Odnos do tehnologije

- Seznanjenost s tehnologijo
- Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba
- Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta

9.2 Priloga 2: Zapisi pogovorov z neformalnimi oskrbovalci in poudarjene relevantne izjave

INTERVJU A:

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vaše tašče, kako ste se ob tem počutili, se na samo oskrbovanje odzvali?

Najhuje mi je bilo skrbeti zanjo prvo leto in zadnje tedne njenega življenja, saj je bilo takrat še posebej stresno. (A1) Okoli tašče sem namreč večinoma delala sama, zato je bil pritisk in ta stres toliko večji. (A2) Vse to kar se je dogajalo okoli nje in z njo je bilo zame zelo hudo, zelo se mi je smilila. (A3) Bilo pa je res zelo stresno. (A4) Zelo

so trpeli tudi moji živci. (A5) Predvsem, zelo sem se preganjala. Tašča mi je bila prioriteta. Prvo sem morala postoriti vse okoli nje, šele nato sem prišla jaz in drugi na vrsto. (A6) Tudi shujšala sem precej. (A7) Mož in tudi drugi so mi začeli govoriti, da bom nekaj mogla narediti. Da ne morem samo okoli nje skakati. Mož mi je enkrat celo rekel, če sploh sem še njegova žena. No, saj potem sem se vzela malo v red. Sem šla zjutraj taščo pogledat, jo previla, nato sem šla pojedet in potem spet dol do nje, da sem dala še njej hrano.

Kako pa ste se razbremenili v tem času, ko ste skrbeli za mamo? Ste imeli podporo in pomoč ljudi okoli sebe?

Sem se poskušala dati na prvo mesto, čeprav stežka, a sem vedela da je to pomembno zame. (A8) Sem šla kdaj tudi na kak izlet, vendar sem takrat morala zorganizirati, da je prišla bratova žena na pomoč in sina sem zadolžila, pa tudi taščin mož je bil takrat v pomoč. (A9) Sicer je bil star tudi on, a ji je delal družbo, kar tudi šteje. Vem, da je izjemno pomembno, da najdeš čas zase, a je bilo pomembno pred tem vse zorganizirati. (A10) Imela sem veliko srečo, da sem se lahko zanesla na bratovo ženo in sina, ki sta vskočila ko mene ni bilo. Sicer postaneš živčen, malo nor več. (A11)

Podporo družine ste torej imeli?

Podporo družine sem imela. (A12) Sin, brat mojega moža se je ponudil za pomoč pri oskrbovanju, tudi moj mož seveda in sin, ki je priskočil na pomoč predvsem takrat ko sva bila z možem odsotna. Dal ji je hrano, zdravila. Pri previjanju pa je v tistem vmesnem času, ko sem mogla biti odsotna pomagala žena mojega brata, ki sem jo prosila, da je prišla na vsake toliko časa pogledat kako je. (A12a)

Kakšni pa so bili sploh razlogi oziroma motivi, da ste se odločili, da boste za taščo skrbeli doma?

Takrat ko je bila tašča v bolnišnici, so mi tam rekli, da se moram odločiti. Ali jo damo v dom ali pa jo vzamemo domov. Čeprav so mi drugi odsvetovali, predvsem zaradi obilice dela z živino in tudi slabih živcev, sem rekla da dajmo vsa poskusit. (A13) Tri tedne, pa bomo vidli. Sicer mi je bilo prvi teden zelo hudo, nikoli nisem previjala odrasle osebe, sploh pa svoje tašče. Seveda je bilo na začetku neprijetno, nerodno. (A14) Po drugi strani pa sem si mislila, kaj, saj smo ženske, ljudje, tudi jaz bom nekoč potrebovala pomoč, pa zakaj ne bi pomoči nudila njej. (A15) Sem pa si rekla, da če res ne bom mogla skrbeti za njo, če bo to nevzdržno pa jo bomo dali v dom. Po prvem, drugem mesecu, ko sem najhujše dala čez, pa sem rekla, da pa je sedaj res ne bomo dali v dom za stare, ampak da jo bom imela doma do konca. (A16) Tašča tudi nikoli ni kontrirala, zato takih težav, da bi bila kljubovalna z njene strani ni bilo. Sem pa tudi sama, dala njej vse prav. Če je rekla, da je nekaj umazano, pa tudi če ni bilo, sem ji pritrčila. Nikoli ji nisem rekla, da nekaj nima prav, ker nima smisla, takrat jo samo še bolj zbežam. Nikoli se nisem počutila kot žrtev, kot se to eni. (A17) Bilo mi je v zadovoljstvo. (A18) Predvsem mi je bilo v zadovoljstvo, da mi v petih letih kar sem skrbela zanjo ni rekla ene grde besede, kot mi je kakšno grdo rekla še pred boleznijo. (A19)

Informacije

Ste poznali demenco, preden je za njo zbolela vaša tašča?

Ne nisem najbolj poznala te bolezni, oziroma nisem poznala njenih simptomov. (A20) Slišala pa sem za njo .. za nekaj malenkosti sem slišala preko sorodnice, ki mi je omenjala situacijo z njeno mamo, ki je imela demenco. (A21) Povezovala sem jo s starostno pozabljenostjo, sploh pa si nisem predstavljala kako zelo hudo je to. (A22) Pa s tem ne mislim hudo za osebo z demenco ... Svojec je tisti, ki trpi, ki gleda to kaj se dogaja, se tega zaveda. To je

bolezen, ki prizadene svojce. (A23)

Kje pa ste dobili kakšne informacije o tej bolezni?

Moža sem prosila, da sva na internetu pogledala kaj je to demenca, (A24) tudi ta sorodnica katere mama je imela demenco, me je povabila na eno predavanje v Ormožu, ki jo je imelo društvo Spominčica na temo demence. (A25) Ona je članica tega društva, zato je vedela za to predavanje in me nanj tui povabila, tam sem dobila tudi veliko gradiva. (A25a) Vse to znanje, ki sem ga tam dobila sem hkrati potem povezovala tudi z izkušnjo iz otroštva, ko je imela moja babica podobne simptome. Takrat smo zanjo vsi rekli, kak je postala hudobna, nesramna. No sedaj vem, da je to bila demenca.

Ste se srečali kdaj s kakšnimi ovirami pri dostopanju do informacij?

Prihajam iz vasi in v tem vidim, da je ovira pri dostopanju do informacij. (A26) Pa tudi to, da kljub temu, da smo na vasi, smo ljudje premalo povezani, se premalo pogovarjamo, sploh o demenci. Ko sem se s katerim od vaščanov pogovarjala o demenci, niso nič kaj vedeli o tem, zato od njih nekih informacij ali pa pomoči nisem dobila. (A26a) Mislim, da so v mestu ljudje veliko bolj osveščeni in tam se veliko več dela tudi za svojce, kot pa za nas na vasi. Takrat, ko sem jaz skrbela za taščo, se pravi, od takrat je že tri leta, niti nisem veliko slišala po radiu ali po televiziji, edino ko sem šla na internet in si zadeve sama poiskala. (A27) Se mi zdi, da je tema demenca pri nas še zmeraj tako stigmatizirana. (A28)

Omenili ste, da od vaščanov informacij in pomoči niste dobili. Kje pa ste poleg družine, še iskali informacije in podporo, na koga ste se obračali?

Ja, podpore v skupnosti res nisem dobila, zato sem jo bolj iskala pri strokovnjakih. (A29) Pri informacijah mi je pomagala osebna zdravnica, (A30) patronažna sestra, (A31) no tista sorodnica mi je bila tudi v pomoč, ko sem kaj potrebovala. (A32) Saj, dokler se sam ne srečaš s tem, se o demenci niti ne zanimaš. Si misliš, saj jaz tega itak ne potrebujem, zakaj bi sploh potrebovala to znanje. Ko se srečaš s tem, si izgubljen. Vse informacije bi potreboval na hitro. Je pa odvisno tudi od same osebe. Eni skušajo dostopati do čimveč informacij, medtem ko drugi sploh ne. Sama sem se kar precej angažirala, brala članke, knjige. (A33)

Pa ste prejeli vse informacije, ki ste jih iskali? Jih je bilo dovolj, premalo?

Informacije, ki sem jih iskala pri strokovnjakih, sem dobila. Je pa res, da sem veliko informacij dobila kasneje, ko sem že naletela na težavo... Ker prvič, se nisem niti spomnila kaj vse moram vprašati. (A34) Malo informacij sem sicer dobila tudi iz njihove strani, a sem bolj jaz spraševala kaj mi vse pripada. (A35) Za plenice, podloge, kreme, so mi povedali v bolnišnici, k zdravniku pa sem potem samo hodila, ko jih je zmanjkalo, da mi je predpisal dodatne. Kasneje mi je osebna zdravnica tašče povedala tudi za upravičenost do postelje, vozička. Za to sploh nisem vedela, da je lahko upravičena. (A36) Ko so taščo odpustili iz bolnišnice so mi rekli, da se naj za vse informacije obrnem na osebno zdravnico. In res sama. Bolj kot ne, sem informacije dobila preko interneta. (A37)

Bi takrat še kaj dodatno potrebovali, da bi bila skrb lažja?

Mislim, da bi se moralo na temi glede pomoči svojcem s spoprijemanjem s to boleznijo delati. Tega je premalo. (A38) Oseba z demenco je kot dojenček, ki gre dol, ki ne raste, ki te ne razveseljuje. Če ti petmesečnemu otroku neki kažeš, ga učiš, se bo tega naučil. Pri odraslem... Je to ravno obratno. To je grozno. S tem sem se težko sprijaznila. In to me je spravljalo v obup in jok. (A39)

Pa ste takrat, ko ste skrbeli za taščo, poznali kakšne oblike pomoči in podpore svojcem človeka z demenco v

vašem kraju?

Slišala sem, da imajo v Ormožu telefon za podporo in dežurajo. Tudi v primeru nasilja, se lahko obrneš tja, da te usmerijo, pomagajo. Ali pa pokličeš zgolj za klepet, za to da se vsaj malo razbremeš. (A40) Jaz te pomoči nisem koristila. Večkrat na leto tudi vidim, da ima društvo Spominčica stojnice pred trgovino, z letaki, zloženkami. (A41) Mislim, da Ormož, da na demenco. Za Ljutomer nisem slišala, da bi bilo kaj na to temo, no v Ormožu sem pred kratkim tudi na Radiu slišala. Je bil intervju z eno od zdravnic in je govorila na to temo. (A42)

Izobraževanje

Kako pa ste bili kaj seznanjeni z možnostjo izobraževanj?

Za izobraževanja sem slišala od sorodnice, ki je tudi članica v tem društvu Spominčica, sicer pa ne. (A43) Verjetno je že kaj izobraževanja bilo pred tem, saj je Spominčica delovala že nekaj let preden je tašča zbolela. A takrat meni ni bilo v interesu oziroma ni bilo potrebe da bi za ta izobraževanja slišala, nisem bila pozorna. Dokler nisem bila prisiljena in dokler nisem padla v to. . Sicer mi ni ustrezala ura predavanja, vem da je bilo ob petih, takrat imam opravke z živino ... Ampak sem si rekla, da bolje da grem sedaj, tašča je še v bolnici, ko bo doma takrat pa sploh ne bom mogla iti. (A44)

Kakšno pa je bilo predavanje? Vam je bilo znanje, ki ste ga pridobili kaj v pomoč pri nadaljnjem oskrbovanju?

Predavanje je bilo sicer v redu, a bolj mi je bilo všeč to, da sem se povezala še z eno oskrbovalko, ki ravno tako ni bila najbolj veščica dela z njimi, predvsem kar se tiče pravilnega dvigovanja osebe. Preko Rdečega križa je prišla v stik s patronažno sestro, sicer upokojeno, ki je zatem naredila še eno predavanje in delavnico kako oskrbeti dementnega bolnika, kako ga sprejmeš, kako ga previješ, umiješ lase, kako komuniciraš z njim. To me je namreč zelo zanimalo. Vse to smo na predavanju delali in tudi izvedeli in znanje, mi je bilo kar v pomoč pri oskrbovanju. (A45) Na koncu smo pisali tudi test in dobil potrdilo, da lahko doma oskrbujem svojca z demenco. Pa tudi sosedo, na primer. A seveda, ne poklicno, da bi bila za to delo kvalificirana, plačana.

Kako pa bi ocenili to predavanje? So bile informacije za lažje oskrbovanje zadostne?

Predavanje bi za tisti čas, ko res nisem vedela čisto nič, in sem se s tem prvič srečala, ocenila kot odlično. Karkoli si lahko vprašal, dobili smo tudi številko patronažne sestre, v primeru da česa ne bi vedeli .. (A46) Rekla, je da jo lahko kadarkoli pokličemo. Takrat za tisti trenutek, res ne bi potrebovala nobene dodatne informacije. Je pa bilo drugače kasneje, ko se je vse skupaj malo zakompliciralo, ko je demenca postala vse hujša, ko je postala kljubovalna, trgala je plenice, se slačila. (A47) Takrat sem poskušala biti čimbolj umirjena, tudi njo sem poskušala pomirjati z besedami, z njo sem vzpostavila en tak način komunikacije... Otroški, ali kako bi se temu reklo. Sem ji rekla na primer, no, boste vi mene hranili, jaz pa bom vas, bova skupaj dojenčka previli .. Največ znanja pa sem dobila od te sorodnice, ki mi je tudi največ povedala, kako delati s taščo, kako se z njo pogovarjati. (A48) Ona je bila vpeta tudi v izobraževanja ki so bila za druge, tudi po smrti njene mame je znanje ki ga je pridobila iz izkušenj predajala naprej. Je pa izobraževanj še zmeraj premalo, še so svojci izgubljeni. (A49)

Odnos do tehnologije

Zanima me, kako ste seznanjeni s tehnologijo. Jo uporabljate, vam je blizu?

Sem seznanjena s tehnologijo. In jo tudi uporabljam. Telefon, tudi računalnik, gledam televizijo. (A50)

Kaj pa s tehnologijo za starejše? Poznate recimo Rdeči gumb, možnost videonadzora, GPS naprave, detektorje dima?

Tehnologijo za starejše slabo poznam. Rdečega gumba in za te detektorje dima slišim prvič. (A51) Mogoče tudi zato, ker takih zadev nisem bila primorana uporabljati. Verjetno bi bilo drugače, če bi morala hoditi v službo. Službo imam doma, delam na kmetiji, tako da sem bila vedno blizu. . (A52)

Kakšna pa sem vam zdi ideja, da obstaja tudi za svojece pomoč preko spleta? Če bi danes še skrbeli za vašo taščo, bi bili pripravljeni na nove oblike pomoči preko spleta?

Če bi sedaj še vedno skrbela za mojo taščo, bi uporabljala pomoč preko spleta, je bolj priročno, to vsekakor. (A53) Pa tudi predvsem zato, da bi se čimveč tudi delalo na tem, da bi se čimveč ljudi povežalo, da bi se medsebojno osveščali. In tudi zato, da bi informacije in pomoč prišla do tistih ljudi, ki si ne dajo reči, da ima sorodnik demenco in si pri tem zatiskajo oči.

Mislim pa, da bi vseeno mogel biti organiziran predvsem nek center, ustanova, kamor bi lahko odpeljala svojca v času, ko moraš ti nekam iti. Če ne, se počutiš kot žrtev, ujetnik. Nikamor ne moreš. To se mi zdi bolj pomembno od vseh tehnikali. (A54)

INTERVJU B:

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vaše mame, kako ste se ob tem počutili, se na samo oskrbovanje odzvali?

Prvi znaki, ki sem jih opazila pri mami so bili predvsem v njeni komunikaciji. Hčerka je po maminem popoldanskem počitku opazila, da čudno govori in uporablja neke čudne nerazumljive besede. Vedela sem, da nekaj ni v redu, zato sem jo takoj odpeljala k zdravniku. Ko sva sedeli tam v čakalnici, je prišla mimo tudi sosedka iz vasi in je mama ni prepoznala. Pograbila sem vse papirje in jo odpeljala v Maribor k nevrologu. Zdravnik mi je kar takoj napisal mnenje, da mama potrebuje 24 urni nadzor zato, da ne bom hodila ponovno po njegovo mnenje. Rekel mi je celo, naj nanjo pazim, ker če si ji kaj zgodi bom jaz odgovarjala za njeno življenje. Jaz nisem mogla verjeti, kako hitro so me odslovili in pustili brez kakršnekoli druge razlage. (B1) Mame ni sprejel niti za eno uro, rekel je, da imajo vse polno in me z njo poslali domov. Vse je šlo izjemno hitro navzdol in vse se je zelo hitro odvijalo, zato je bil šok zato tudi toliko večji. (B2) Sicer je sčasoma spet pridobila neke osnove, a zelo počasi in z veliko potrebnega truda.

Kako pa ste sprejeli vse te spremembe pri mami, kako ste se ob tem počutili?

Vse te spremembe je bilo težko sprejeti.. Tudi zaradi tega, ker s strani njene zdravnice nisem dobila veliko možnosti za informiranje, izobraževanja ali neke podpore. (B3) Rekla mi je recimo, da moram mamo zamotiti in ji dati neko delo... Veš, ne moreš kar dati neko delo, če sploh ne veš koliko je človek sploh sposoben. Najlepše se te rešijo tako, da rečejo, da je sedaj tako stanje, da ji moraš dajati zdravila in da bo z njimi boljše. A moja mama se je tabletam zelo upirala, zato sem oskrbovanje doživljala izjemno naporno. (B4) Vse skupaj me res je psihično

popolnoma potolklo, to je moram priznati bila zelo travmatična izkušnja. (B5) Nisem več videla izhoda. Nisem več vedela, kaj je prav in kaj ne. (B6) Vsak dan sem poskušala vpeljati kaj novega, a mama se ni zavedala da je bolna. Nobenega čustva ni izražala. Tudi v očeh ni bilo zaznati ničesar, kar bi mi dalo vedeti, da se mama vsaj malo zaveda. Imela je prazen pogled, zenice so kot otrpnile. In to je najhuje. Psihično nisem bila pripravljena biti 24 ur na dan s takim bolnikom .. je preveč naporno. (B7)

Kaj pa bi v tistem času potrebovali, da bi bila skrb lažja?

Želela sem, da bi mamu vsaj za nekaj časa sprejeli v bolnišnico, da bi se jaz lahko nanjo in na njeno obnašanje psihično pripravila, ker sem bila v oskrbovanje dobesedno vržena. Kljub napotnici za nujni sprejem, ker uhaja od doma in njeni agresiji ni bila sprejeta.. Zato ker je bila bolnišnica polna. (B8) Res sem bila pod pritiskom. Doma so bili še vsi otroci, živina je morala biti nahranjena, ogromno dela okoli hiše. Poleg tega pa me je potem še mama psihično maltretirala. (B9) Saj je kazala nekaj agresije. Je tudi udarila, tudi letelo je kaj proti meni. Poleg tega je bila mama večino časa v kuhinji, tam pa je na vsak način hotela kuhati. In nikakor ji nisem mogla dopovedati, da ne sme, da več ne ve. To me je zelo utrujalo.

Pa ste imeli kakšno podporo ob oskrbi, ste se lahko na koga obrnili po pomoč?

V pomoč mi je bila sestra, ki je pomagala v kuhinji. (B10) Ko sta bila sinova in hčerka še doma, je bilo veliko lažje, smo se zorganizirali, so mi dajali podporo. Ko pa sta šla, pa se je vse začelo kopičiti... Bolj kot ne sem bila sama za vse. (B11) V pomoč mi je bila tudi svakinja, predvsem takrat, ko sem mogla biti odsotna od doma in je v tem času skrbela za mamu oziroma bila z njo doma. (B12) Brez podpore v družini ne gre. (B13) Saj tudi na to se nisem mogla zmeraj zanašati, poleti so bili ljudje večinoma v goricah, tudi otroci so imeli svoje opravke. Poskušala sem paziti, da je mama bila popoldne pokonci, da je vsaj čez noč spala, da nisem imela še s tem težav. Saj mamu sem kdaj tudi zaklenila v sobo, ko nisem imela druge možnosti. Tudi mož je priskočil na pomoč, ko sem sina vozila na zdravniške preglede v Ljubljano, si je vzel tudi dopust, da je bil z njo doma. (B14) Vse terja svoj davek, en človek ne more biti na dveh koncih, tudi zato sem bila večkrat napeta in pod stresom. Nekdo, ki se s tem poklicno ukvarja, odela 8urni delavnik in gre, jaz pa nisem mogla. (B15)

Ste poznali demenco, preden je za njo zbolela vaša mama?

Simptome demence sem poznala že prej, saj smo eno demenco že dali skozi, pri stricu. (B16) Ta izkušnja demence v družini mi je malo pomagala pri razumevanju demence. (B17) A ti obiski niso bili nič.. če ti prihajaš samo na obisk, ne moreš doživeti demence tako kot sem jo jaz doživljala kasneje pri mami. To kar kasneje občutiš in doživiš na lastni koži, se ne more primerjati z nekim opazovanjem iz razdalje.

Je demenca sicer močno vplivala na vaše življenje?

Ja, kar precej. Predvsem veliko drugega dela mi je ostajalo, tudi občutek obremenjenosti, ki je bil vedno prisoten. Ko je mož videl, da mi drugo delo več ne gre, da mi ostaja, da ne utegnem vsega in tudi zdravstvene težave po zlomu kolka so me privedle do tega, da sem jo po treh letih oskrbovanja dala v dom. Hudo mi je bilo takrat, ko sem jo dala tja. Ni šlo drugače, vse skupaj je bilo nevzdržno. (B18)

Kako pa ste se počutili takrat, ko ste mamu dali v dom? Ste se počutili razbremenjeno?

Ko sem mamu dala v dom, sem sprva mislila, da si bom sedaj počila.. A prve tedne sem imela v glavi le to, kako nisem bila sposobna poskrbeti za mamu, počutila sem se zelo manjvredno. Saj čez en čas sem si dala dopovedati, da pač ni šlo, da ni moja krivda. (B19)

Ste imeli občutek, da se okolica drugače obnaša do vas, vaše mame ali ste bili deležni njihove podpore?

Občutila sem tudi, da so se mame ljudje na vasi začeli izogibati zaradi njenega drugačnega obnašanja. Ko sem jo dala v dom, pa *sosedom po vasi nekaj časa nisem upala niti pogledati v oči nekaj časa, češ, kdo pa da mamu na vasi v dom. Odleglo mi je, ko je po nekem času en od sosedov rekel, da sem naredila prav, da sem jo dala v dom. Na tak način sem dobila podporo iz okolice, da me niso linčali, da sem jo dala iz domačega okolja v dom.* (B20) *Videli so, da ni šlo. Tudi na meni se je poznalo.. Nisem vedela kako naprej, kje se me drži glava.* (B21)

Kako pa ste vi sprejeli diagnozo demence in spremembe pri mami?

Zelo težko sem sprejemala njeno obnašanje in da pri mami ne bom videla nobenega napredka, ampak ravno kontra. Pri tej bolezni gre samo navzdol. Če ti učiš otroka, boš videl, da si je zapomnil to kar si ga naučil, vidiš razliko. Pri osebi z demenco pač ne. In to, to je bilo najtežje sprejeti. (B22)

Kako pa ste se razbremenili v tem času, ko ste skrbeli za mamu? Ste imeli podporo in pomoč ljudi okoli sebe, da ste lahko našli tudi čas zase?

V tistem času sploh nisem poskrbela zase, niti se nisem mogla razbremeniti. Nobenega dopusta, počitka. Saj ne rečem, na kmetiji tako ali tako ni nekega dopusta, ampak takrat sem to še enkrat bolj občutila. (B23) *Ko sem jo dala v dom in ko sem videla, da je vse funkcioniralo, ko se je mama tam malo razživela sem si zelo oddahnila. Nisem pa pozabila na to, da je pomembno da je tudi v družinskem krogu, z nami. Finančna situacija je bila v začetku eden od motivov, da sem se odločila, da bom za mamu skrbela doma.* (B24) *Ker sem ostala doma z mamu na kmetiji, sestra pa je odšla je bila skrb zanjo preložena name. Pa tudi tista potreba po tem, da za vse tisto neprecenljivo kar dobiš od staršev in kaj vse naredijo zate ... to sem ji skušala vrniti nazaj vsaj tako, da sem ji pomagala na stara leta.* (B25) *Tako bi naj v življenju tudi bilo, da tudi ti staršem vrneš to skrb, ki so jo oni nudili tebi, ko zbolijo, ko nekaj rabijo, ko jih je treba kam peljat. Logično, tudi mi bomo stari enkrat in tudi mi bomo enkrat rabili pomoč svojih otrok.* (B26) *Ampak je težko usklajevati delo, sploh z oskrbovanjem osebe z demenco, ki te zahteva celega.*

Informacije

Kaj pa informacije. Ste s strani strokovnjakov, prejeli dovolj informacij in podpore, da ste se z oskrbovanjem lažje spoprijeli?

V času, ko sem skrbela za mamu sem najbolj pogrešala to povezavo s strokovnjaki. Ko sem prišla z napotnico k nekemu zdravniku, mi je največkrat povedal le diagnozo in zdravilo. Če zdravilo ni bilo v redu, so zdravilo zamenjali z drugim. Močnejšim. Da bi bila bolj mirna, sproščena, da bi spala ponoči. Da bi dobila kak nasvet, ne ravno povezan z zdravili pa je bila bolj redkost. (B27) *Nasvet, ki mi ga je dala zdravnica je bil, da naj mami na mizo vsujem fižol, da ga bo prebirala. Ampak fižola tudi nimam toliko, da bi ga vsaki dan vsipavala na mizo. Pa tudi to je bilo, da je mama bila nemirna, ona ni mogla sedeti mirno za mizo. Šele kasneje, ko je mama že bila v domu sem tam izvedela, da bi se prej, ko sem še skrbela za mamu, dalo dobiti varstvo za dve uri, ali pa pomoč okoli hiše, v kuhinji.* (B28) *Prej nisem vedela niti kako se spraviti k oskrbovanju in kako se obnašati z mamu, kaj šele da bi vedela za vse druge možnosti pomoči, ki so takrat že obstajale.* (B29) *Tudi kakšnih konkretnih informacij o bolezni od zdravnice nisem dobila.* (B30) *Rekla mi je samo, da bom sedaj jaz skrbela zanjo, da ji bom jaz mogla dajati zdravila. Ko smo mamu čez zimo prvič vzeli iz doma za stare smo tam poprosili za pomoč v obliki pomoči na domu. Gospa je prihajala 2x tedensko po 3 ure.*

V tistem času je bila varna in sem lahko šla na pošto ali v trgovino, to je bila kar razbremenitev. (B31) Takrat smo imeli tudi dodatek za nego in postrežnino, zato smo si to lahko sploh privoščili, sicer si tako ali tako ne bi. (B32)

To informacijo ste prejeli s strani zdravnice?

Ja, to glede dodatka sem izvedela od zdravnice. (B33) Hvala bogu je mama po očetu prejela pokojnino, in je od svoje kmečke pokojnine prejela le nekaj 10 procentov, tako da je do dodatka bila upravičena. Drugih storitev, ki bi mi mogoče lahko pomagale pri oskrbovanju nisem zasledila. (B34)

Ste se srečali kdaj s kakšnimi ovirami pri dostopanju do informacij?

Mi na vasi smo kar odrinjeni od centra in pride do nas kakšna informacija kasneje kot do drugih, to sem sigurna. Saj je tudi dandanes tako, ne samo takrat, ko sem še skrbela za mamo. (B35)

Menite, da bi vam dodatno znanje o oskrbovanju človeka z demenco omogočalo lažje oskrbovanje?

Sigurno bi mi. Pogrešala sem tisti stik z neko strokovno osebo, neko kontaktno osebo, ki bi mi nudila pomoč takrat ko sem jo potrebovala oziroma takrat, ko nisem vedela na koga naj se obrnem, kaj naj naredim v neki situaciji. Tam v domu, ko sem že drugič oddala prošnjo za sprejem v dom, so mi samo rekli, gospa boste vidli, še hujša bo kot je že .. kako naj bo potem človek sploh sproščen. (B36)

Kje pa ste še iskali kakšne informacije glede demence, pomoči ki je na voljo?

Na razgovor sem šla tudi na Center za socialno delo, k gospe s področja varstva starih. Tudi ona mi je rekla, da je najboljša rešitev taka, da se mamo odstrani in da v dom, zato ker sem takrat imela še mlajše otroke, in bi še dodatna skrb za mamo bila preveč stresna za mene. (B37) Ona je potem kontaktirala socialno delavko v domu, od nje sem tudi izvedela za možnost bolniške postelje za čas, ko je mama še bila doma (B37a) Ko sem bila zaradi nastanitve mame v domu, z domom upokojencev povezana sem začela dobivati brošure, zloženke, vsa ta vabila na srečanja in informacije. Verjetno bi to dobila že prej, če bi bila povezana z domom, a o tem nisem niti razmišljala. Ravno ta neka povezava s strokovnjaki mi je manjkala, to da bi vedla kam se v tistem trenutku sploh lahko obrnem po nasvet. (B38)

Pa ste prejeli vse informacije, ki ste jih iskali? Jih je bilo dovolj, premalo?

Zdravnica bi mi lahko rekla, kaj vse obstaja, a mi ni. Res da se je vse skupaj začelo že veliko let nazaj, sedaj, ko razmišljam o tem, mi verjetno ni nič rekla, ker se o tem niti ni toliko govorilo. (B39) Mislim, da je njena kvaliteta življenja v domu za stare bila veliko boljše kot doma. Mogoče bi za mamo še lahko skrbela nekaj časa, če bi imela kakšno strokovno pomoč, a res nisem bila ustrezno pripravljena. Da bi jo vsaj vedela obrniti, jo oskrbeti. (B40) Saj tudi kasneje ko sem mamo dala v dom, sem želela gledati kako jo oskrbujejo. Pa tam delavci res niso kazali interesa, da bi zdaj še svojcem kazali in jih učili kako osebo pravilno obrniti. Tudi to, da bi pustila delo, da bi skrbela za mamo ni prišla v poštev. Ena taka psihična obremenitev je to, da razmišljaš, o tem da bi pustil službo, da boš skrbel za mamo in dobil zato plačano. Kaj pa kasneje, ko mama umre in moraš ponovno na trg dela, dela pa ni? Sploh pa za take starejše delavce kot sem jaz? Dom je za to bil pač edina rešitev.

Izobraževanje

Kako pa ste bili kaj seznanjeni z možnostjo izobraževanj?

Za možnosti izobraževanja nisem vedela. (B41) Moj prvi stik z drugimi svojci in takimi vrstami podpore je bil takrat, ko sem dala mamo v dom. (B42) Tam me je višja medicinska sestra povabila, kasneje tudi pisno z vabilom,

če se želim pridružiti skupini za podporo svojcem. Takrat, ko pa sem za mamu skrbela pa sploh ne vem, če je takrat v tistem trenutku sploh že kaj bilo vzpostavljeno.

Ste se kakšnega predavanja udeležili?

Na enem predavanju sem bila, prišla je predavat ena zdravnica iz Golnika. Govorila je o njenih hčerkah, ki sta doživljali isto, ko sta skrbeli za babico. Tisto predavanje je bilo po eni strani v redu, saj sem videla, da se ne soočam sama s takimi problemi. (B43)

Z informacijami, ki ste jih tam dobili, ste bili zadovoljni? Vam je kaj koristilo in bilo v pomoč pri razumevanju?

Bolj mi je bilo to kot neka podpora, v smislu, da nisem sama v tem. (B44) Več informacij sem recimo prejela od sestrične, ki je imela očeta dementnega, je psihologinja. Ona mi je kdaj dala kakšno informacijo, če sem jo rabila. (B45) No, kasneje sem šla tudi na Spominčico, na eno izmed srečanj. (B46) Bilo je v redu, tam sem dojela da nisem edina, poslušala sem svojce. Bilo je lažje, predvsem tudi zato, ker so imeli drugi še težje izkušnje, od tega da so jih svojci z demenco celo topli. (B46a)

Odnos do tehnologije

Zanima me, kako ste seznanjeni s tehnologijo. Jo uporabljate, vam je blizu?

Danes se na tehnologijo bolj spoznam, jo tudi uporabljam. Gledam televizijo, uporabljam telefon. (B47)

Ste kdaj kakšne informacije vezane na demenco iskali tudi po spletu?

Prej ko sem še skrbela za mamu si sama nisem mogla veliko pomagati z informacijami, internet takrat niti nisem vedela uporabljati, niti ni bilo časa zanj. (B48) Verjetno bi danes bila deležna več informacij, saj se o tem tudi več govori. Takrat pa sem se skušala znajti. Vstajala sem prej, da sem lahko naredila potrebno delo ko je še spala .. Ob uri sem mogla voziti mleko, zato nisem mogla kar zamujati. Pač prilagajala sem si urnik glede na njene potrebe. (B49)

Kaj pa s tehnologijo za starejše ste kaj seznanjeni? Poznate recimo Rdeči gumb, možnost videonadzora, GPS naprave, detektorje dima?

Ne, takrat to niti ni še bilo aktualno. (B50) Sicer pa podpiram. Predvsem kak videonadzor, da lahko greš vsaj malo ven, da ne rabiš človeka met vedno na očeh. (B51)

Kakšna pa sem vam zdi ideja, da obstaja tudi za svojce pomoč preko spleta? Če bi danes še skrbeli za vašo mamu, bi bili pripravljeni na nove oblike pomoči preko spleta?

Verjetno bi. Mislim da je kar priročno, sploh za nas, ki prihajamo iz odročnih krajev in delamo na kmetiji. Ker za drugo, ostane zelo malo časa. (B52)

INTERVJU C

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vaše mame, kako ste se ob tem počutili,

se na samo oskrbovanje odzvali? Kakšni so bili razlogi, motivi, da ste za mamu skrbeli doma?

Prve znake demence sem pri mami opazila ko je še živela sama, saj so se dogajale čudne reči. Ona je živela v hiši s sestro, a ne v skupnem gospodinjstvu. To so bile take stare kmečke hiše na L, v enem delu je živela moja mama, v drugem teta. *Teta je bila delni invalid, bila je na vozičku. Gibalno je bila ovirana, a v glavi zelo bistra, medtem ko moja mama fizično zelo močna, a demenca je delala svoje. Nekaj časa sta se odlično usklajevali in si druga drugi pomagali, ena je bila glava, druga noge. Ko je teta umrla, sem jaz mamu v trenutku vzela k nam domov.* (C1) Zanj sem skrbel 4 leta, v tretjem nadstropju v duplex stanovanju. Takrat ko je prišla k nam je bila stara 86 let. Se je kar z muko premikala po stopnicah, sva jo z možem oba prijela pod rame in ji pomagala. Letos bo stara 94 let, se pravi je že 4 leta v domu. Najslabše kar lahko narediš je da osebi z demenco zamenjaš okolje v katerem je bivala. Čeprav je bila dostikrat pri meni, še preden je zbolela za demenco. Zdi se mi, da jo je vsa ta sprememba, ki jo je doživela ko sem jo vzela k sebi še toliko bolj zmedla.

Kako pa ste sprejeli vse te spremembe pri mami, kako ste sprejeli diagnozo demence?

Diagnozo demence sem slabše sprejela. Tudi zato, ker si ti navajen, da je tvoj starš avtoriteta. On te pelje skozi življenje. Zdaj pa kar naenkrat, res velik šok, ko vidiš da ne zna niti več krompirja olupiti. Ali pa ko kljubuje, da nečesa ne bo pojedla do konca. (C2) *Moj mlajši sin mi je takrat rekel, veš naša babi pa je en tak velik, ampak zelo trmast dojenček. In šele takrat, ko je on to izgovoril takrat me je potrlo, takrat sem šele dojela kakšna je moja mama, kaj se dogaja, ker dejansko je to bilo res.* (C3)

Prej ste omenili, da ste za mamu začeli skrbeti, ko je umrla teta. Je bil to glavni razlog, da ste za mamu skrbeli doma?

Glavni motiv oziroma razlog za to, da sem skrbel za mamu je bil v bistvu v tem, ker sem čutila odgovornost, da poskrbim zanjo, ker sama zase pač več ni mogla. (C4) Tudi ko je še živela sama s sestro, sem bila vsak vikend pri njej, sem skrbel za njene finance, hodila sem v trgovino in ji kupila hrano za cel teden. Sprva je nisem mogla dati nikamor drugam kot k nam domov. *Tudi dejstvo, da je še bila pokretna je bil eden izmed razlogov, da sem se odločila da bo pri nas, zato še nisem bila pripravljena, da bi jo dala v stran od sebe.* (C5)

Kako pa ste se počutili ob oskrbovanju? Ste imeli kakšno podporo, s katero je bila skrb lažja?

Ob oskrbovanju sem se počutila vedno bolj zmučeno, ker sem skrbel za zanjo 24 ur. (C6) *Sicer sem imela podporo in pomoč, takrat je bil tudi mlajši sin doma in je vskočil, če sem mogla jaz kam nujno oditi.* (C7) *Moja mama je bila zelo mirna in zelo redkobesedna. Vsaka njena beseda je bila ne, zato sem mogla jaz razmišljati kaj ta ne pomeni. Ali jo zebe, ali ne zebe. Verjetno jo zebe. Jaz sem mogla razmišljati še namesto nje. Njej in oskrbovanju nje sem se popolnoma prilagodila, niti nisem več šla s prijatelji ven, ker sem bila pač z njo.* (C8) *To sem si vzela kot neko obvezo in si svoje življenje organizirala okoli njenega stanja.* (C9) Sedaj je mama v domu, saj je obležala, vsak dan sem sicer pri njej in jo skušam premikati. Ker v domu pač nimajo časa, enkrat tedensko jo mogoče peljejo ven, sicer pa je zmeraj v postelji.

Ste si med oskrbovanjem vzeli kaj časa zase? Ste se kako razbremenili od skrbi?

Časa zase preprosto nisem imela. (C10) *Mogla sem delati za službo, voditi gospodinjstvo in skrbeti za velikega otroka. Zame ni ostalo nič časa.* (C11) *Svoje potrebe sem čisto odrezala in sem obstajala samo zanjo.* (C12) *Počasi je to začelo prihajati za mano. Nisem mogla spati ponoči, srce mi je razbijalo, imela sem panične napade, negativne misli, kaj bo z njo, če se meni kaj zgodi.* (C13) *Čisto sem bila fertig in psihično izčrpana. Ko nisem več*

zmogla, sem dala mamo v dom. (C14) Od tega je že štiri leta in moram priznati, da sem rabila dve ali celo tri leta, da sem počasi prišla nazaj, da sem se ponovno sprostila. Je bila kar težka izkušnja. (C15) Tudi prijatelji so mi govorili, da se mi pozna na obrazu, da sem pod stresom, da sem videti prizadeta in predvsem užaloščena. (C16) Ker si prizadet, to je tvoj starš in ti mu ne moreš pomagati. Poti nazaj ni, edino kar lahko storiš je da mu nudiš pomoč in suport. (C17) Odkar si je mama zlomila kolk se je njeno stanje zelo poslabšalo. Zelo malo govori, mogoče enkrat na teden, pozna me ne več. To je grozen občutek, grozen občutek, ko vidiš kako se mami radira spomin. (C18) Spomni se samo še svojih staršev iz otroštva, to pa je to. Vse skupaj se me je precej dotaknilo, diagnozo demence še danes težko sprejemam. (C19) Mogoče zato, ker sem edinka in sem na mamo res navezana. (C20) Pa to, da sem bila res čustveno prizadeta, da moja mama ne zmore več. (C21)

Kako pa se počutite sedaj, ko za mamo več ne skrbite?

Tudi ko grem s prijatelji ven, se smejimo, zabavamo, jo imam v mislih. Še sedaj, ko je že v domu me stiska ob misli nanjo. Ko odhajam domov po obisku, grem do doma po poti ob morju, da se sploh sprostim. (C22) Ker mene je to, da ne morem pomagati mami, čisto povozilo. Samo asistiram lahko, kako vedno bolj peša. (C23)

Informacije

Kje ste dobili informacije o demenci oziroma, kje ste iskali pomoč, če vas je v zvezi z oskrbovanjem kaj zanimalo?

Moja osebna zdravnica mi je dala vse informacije, me napotila tudi na Center za socialno delo, povedala mi je za dodatek za pomoč in postrežbi in dala tudi predlog zanj. (C24) Pomoč sem poiskala na Centru za socialno delo, (C25) tam so bili zelo prijazni, povedali so vse kar sem jih vprašala in tudi kako poteka glede nastanitve v dom. (C25a) Vprašala sem jih, če bi lahko vsaj enkrat tedensko dobila zunanjo pomoč, ampak to takrat tukaj pri nas v Kopru ni bilo možno. Lahko bi dobila za dve uri na dan, enkrat na teden. To pa mi ni pomenilo nič. Fino bi bilo, da bi bila možnost za pomoč večkrat tedensko. (C25b) Vse svoje aktivnosti sem omejila na tisto, kar je zmogla tudi moja mama. (C26)

Pa ste bolezen demence poznali že prej, ali ste se pri mami prvič srečali z njo?

Značilnosti demence, so mi bile sicer poznane. Tudi babica je bila dementna. (C27)

Ste dobili vse informacije, ki ste jih iskali pri zdravniku in socialni službi? Jih je bilo dovolj, premalo?

Jaz sem se za iskanje informacij, ki sem jih potrebovala, vrgla v internet. Dandanes najdeš vse na spletu. (C28) Na spletu sem tudi našla da obstaja društvo Spominčica, a na Spominčici nisem izvedela čisto nič novega kar jaz ne bi že vedla. (C29) Za te postopke, od dodatka za pomoč in postrežbo in postopek sprejema v dom pa sem izvedela vse preko osebne zdravnice in socialne delavke na CSD. (C30)

Omenili ste Spominčico. Ste se kdaj udeležili, kakšnega srečanja oziroma izobraževanja, predavanja?

Enkrat sem šla z mamo na srečanje oz. na izobraževanje od društva Spominčica, a tam nisem dobila tistega kar sem jaz iskala. (C31)

Kaj pa ste iskali?

Iskala pa sem neko vrsto pomoči meni, fizično pomoč meni, da bi se lahko razbremenila. Zanimalo me je, kako si tiste ženske, organizirajo življenje, koga imajo, da lahko grejo kam popoldne. Tam so vse imele sorodnike, ki

so v takih primerih vskočili na pomoč, no jaz jih nisem imela, zato si s tem srečanjem nisem imela kaj dosti pomagati. (C32) Tam sem dobila informacije kako ravnati s takim človekom, kako se obnašati do njega. In predvsem so poudarjali, da si moram vzeti tudi čas zate. Ja, niso pa povedali kako točno, naj si jaz čas sploh vzamem.. Če nimam nikogar, ki bi lahko prevzel skrb takrat, ko pridem jaz iz službe. Najlažje je govoriti, moglo bi se najti tudi način kako to sploh uresničiti. (C33) Največ pomoči mi je v takih primerih sicer nudil mož in mlajši sin dokler je še bil doma, da sem lahko šla vsaj k zdravniku sama. (C34)

Kaj pa kakšne druge informacije s predavanja. So bila v korist?

Informacije, ki sem jih jaz konkretno za moj primer potrebovala sem dobila. Vse to sem si poiskala sama, predvsem preko spleta. (C35)

Če sva šle z mamo ven v park, sem poklicala kakšno prijateljico, da je šla zraven. Pač, nikoli nisem bila sama, a kljub temu sem se trudila obdržati stik tudi z drugimi. (C36) Jaz se nisem hotela ves čas pogovarjati o demenci, v tem sem bila 24 ur. In tudi vsa ta izmenjava izkušenj svojcev v podporni skupini Spominčice mi ravno iz tega razloga ni bila v redu, se nisem razbremenila. Moje misli, so bile ves čas usmerjene v to in vsaj za nekaj časa sem želela preklopiti in se pogovarjati še o čem drugem. Jaz sem imela teh pogovorov poln kufer, jaz sem bežala vstran od njih. (C37) Pri skrbi zanjo sem se znašla sama. Našla sem način kako jo najlažje stuširati, kako jo spraviti v banjo, kako naj dvigne nogo, kako se me naj prime.

Izobraževanje

Kje pa ste prejeli informacije glede izobraževanj?

Večino informacij vezanih na izobraževanja sem našla preko spleta. (C38) Revijo Spominčica in tista glasila mi je dala žena mojega bratranca, ki je imela dementno mamo. (C39) A mislim, da sem imela zadosti informacij, nisem jih še dodatno iskala ali se zanimala kje jih lahko pridobim, poiskala sem samo tisto kar me je zanimalo. Tudi to, kar sem iskala in za informacije vprašala zdravnico in socialno delavko sem dobila, tudi dodatno so me opozorile kaj mi še pripada in me peljale po korakih skozi ta proces oskrbovanja. (C40) Tudi bolj pozorna sem bila na objave v časopisih, če je bila kakšna oddaja na to temo, pa ko je bil Dan možganov je bilo več govora o tem. (C41) Odkar je moja mama v domu, pa informacij glede demence in storitve, ki obstajajo, ne iščem več.

Ste se poleg predavanja na Spominčici udeležili še kakšnega izobraževanja?

Na izobraževanja v času, ko sem skrbela za mamo nisem hodila, saj nisem mame imela kje pustiti. (C42) Nisem pa je vodila s sabo, ker se je bala biti v družbi drugih ljudi. Ni se počutila sigurne med družbo. Na začetku, ko se je še kolikor toliko zavedala kaj se dogaja je zase rekla, da je nora. Ravno iz tega razloga se je že takrat počasi umikala iz okolja. Pri informacijah, ki sem jih dobila preko spleta sem bila zelo previdna. Ko sem dobila odgovor na eno vprašanje, sem poiskala še štiri take, da so to potrdile. Ker na internetu najdeš svašta, tudi iz tega razloga treba biti pri uporabi tehnologije previden in paziti da ne verjameš kar vsega kar prebereš. (C43) Mene je ves čas oskrbovanja zanimalo predvsem to, kako bi jo jaz lahko še aktivirala, kako ji naj ponudim še malo življenja. Pri tem mi je z nasveti pomagala psihiatrinja, ki sva jo hodile mesečno obiskovat. (C44)

Odnos do tehnologije

Se spoznate na tehnologijo in ali ste kdaj uporabili kakšno tehnološko rešitev za starejše, ki vam je bila v pomoč pri oskrbovanju?

Ko sem mogla skočit za pol ure v trgovino, pa je bilo slabo vreme in mame nisem želela vlačiti s sabo, sem postavila tablico in vklopila kamero, preko aplikacije na telefonu pa sem jo potem spremljala. (C45) Ker mama je bila bolj kot ne na miru in kvačkala. Poznam tudi rdeči gumb, ampak tudi če bi ga mama imela, saj ga ne bi vedela uporabiti. Ona ni bila sposobna vedeti, da mora pritisniti gumb ko je nekaj narobe. (C46) Za aplikacijo kamere na daljavo sem vprašala moja sinova, ki sta računalničarja. (ali dvomi v tehnološke rešitve) Sicer pa v večino tehnoloških rešitev dvomim .. Sploh kak detektor dima. Saj ne rečem, da je slaba ideja, sploh ne. Za kakšnega, ki živi sam to absolutno podpiram. A si ne predstavljam, kako bi bilo, če bi tehnologija zatajila. (C47) Podpore preko spleta zase nisem iskala, niti ne vem če kaj obstaja. A bi me pritegnilo, če bi obstajala kakšna spletna izobraževanja, oziroma če bi se vzpostavila neka pomoč preko spleta za svojce. (C48) Tudi zato, ker sem jaz, kot tudi cela moja družina, k tehnološkim rešitvam malo bolj nagnjena. Super je tudi če je kakšna spletna stran, kjer je vse zbrano na enem mestu, zakonodaja, pravice, da ne rabiš iskat. Tako kot sem jaz, nekaj sem prebrala aha, kako pa zdaj naprej. Saj zato pa sem toliko spraševala tam zdravnico pa socialno, ker sem že mela neko podlago in sem na podlagi tega spraševala naprej. Ta osebni kontakt sem zelo cenila, da so mi osebno povedali kaj in kako, kaj me vse čaka in kaj lahko pričakujem. Mislim, da je ta osebni stik z nami kot oskrbovalci tudi najbolj pomemben, bolj pomemben kot vsa tehnologija. (C49)

INTERVJU D

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vaše mame, kako ste se ob tem počutili, se na samo oskrbovanje odzvali?

Moja mama je trenutno nepokretna, ker si je v domu zlomila kolk in z njo niso izvajali fizioterapij, zato imam sedaj kar veliko fizičnega dela z njo. Od prestavljanja iz postelje v voziček in obratno, tudi hranim jo. Zato glede samega počutja lahko rečem le to, da je fizično kar precej naporno. (D1) Diagnoza demence je bila relativno hitro postavljena. Povedala sem zdravniku, ki je že bil starejši in je že bil bolj izkušen vse znake, ki se pri mami pojavljajo in mi je takoj rekel, da je to demenca.

Vam pri oskrbi mame kdo pomaga, se lahko na koga obrnete za pomoč?

Pri oskrbi mi pomaga hčerka, a ona dela in gre v službo ... Tako da večino časa jaz skrbim zanjo. (D2) Jaz sem sedaj v pokoju, vmes je bila mama 5 let v domu, ker sem še delala in situacije nisem obvladala, nobenega nisem imela, ki bi mi pomagal. Zdaj pa ker sem v pokoju zanjo tudi skrbim doma, mam več časa in situacijo lahko obvladam (D3) Sprva sem mislila, da mi bo pomagal brat, pa se je raje umaknil. Dva meseca že ima mama dermatozo, vsa je v mehurjih. Prej sem potrebovala dve uri, da sem jo uredila. Včeraj bi mogla priti patronažna sestra, da bi jo prevezala, pa je sploh ni bilo.. Me je danes jutraj klicala, češ, če sem jo kaj pogrešala. Hčerka je bila v službi in mi ni mogla pomagati, jaz pa sem se matrala, da sem jo oskrbela, zato pa je potem vse skupaj tako kot je. (D4) Občutek imam tudi, da so zdravnikom odveč ti ljudje. Mnenje mlade zdravnice v domu je bilo, da stari ljudje itak grejo in nimaš kej, da so

za odpis.

Kako pa se razbremenite, najdete kaj časa zase?

Neko razbremenitev sem čutila takrat, ko so mamu na začetku za dva meseca dali v Polje, kjer so ji tudi uradno potrdili demenco. V tistem času sem se jaz nekako zorganizirala, da sem kasneje, ko je prišla iz Polja vedela, da jo lahko peljem v dnevno varstvo v Ljubljano... Da sem lahko šla v službo. (D5) Zelo naporno je bilo vso to usklajevanje, a poskušala sem sama rešit dokler se je dalo. Ko pa se ni dalo več, pa sem jo dala v dom. (D6)

Kako pa se počutite ob oskrbovanju, sedaj ko zanjo ponovno skrbite? Dobite podporo tudi s strani skupnosti v kateri živite?

Ob oskrbovanju občutim predvsem en strah. Strah me je namreč ob misli, da bi jaz zbolela, ker pol ne vem kaj bi naredila, kdo bi skrbel za mamu... Ker hčerka dela, drugega pa nimam. (D7) Ko sem mamu vzela nazaj iz doma sem bila sicer bolj pripravljena. V času, ko je bila v domu sem opazovala, kako so oni delali z njo, da sem spoznala neke prijeme. Zase lahko rečem, da sem samouka negovalka. Sicer pa iz okolice ne vem, ne občutim neke podpore. Si ne predstavljam, da bi mi kdo priskočil na pomoč, da bi nek sosed skrbel za mojo mamu ali mi pri oskrbovanju pomagal. (D8) Sicer pa mislim, da okolica razume in sprejema demenco. Zdaj, prej pa ne. Res pa je, da je naša mama prvi primer demence v naši vasi, kasneje pa tudi njena sestra. (D9) Nekateri me na začetku niso razumeli ali pa niso hoteli razumeti zakaj sem nekaj naredila, dobila sem kar nekaj očitkov, ko sem dala mamu v dom ... So rekli, da bi lahko pustila službo in skrbel za mamu, ne pa da jo dajem v dom... Kot da se je hočem rešit, da sem jo zato dala. Niso razumeli, da nisem utegnila delat v službi, tudi doma in še skrbeti za takega človeka. (D10)

Je to eden izmed motivov, da je mama nazaj v domači oskrbi?

Mamu sem sicer hotela imeti doma ves čas, nisem je hotela dati v dom.. A sem videla, da ne bom zmogla, na bratsko pomoč pa se nisem mogla zanesti. Eden izmed glavnih motivov je bila ravno ta miselnost, koliko kot starš daš za otroka, koliko noči je neprespanih... in se mi zdi zelo arogantno, da tega ne bi na nek način vrnil. (D11)

Informacije

Ste poznali demenco, preden je za njo zbolela vaša mama?

Približno sem vedela kaj je demenca, veliko gledam televizijo in v kakšnih oddajah, v Preverjeno recimo so imeli večkrat prispevek na to temo. (D12) Tudi na internetu berem članke, domače in tuje, in raziskave na temo demence. (D13) Ko preberem te informacije si lažje razlagam kaj se dogaja z njo, ampak točno tako ali tako ne vem. Tudi ko sem spraševala zdravnika, zakaj se to dogaja, mi ni vedel točno povedati, ali ko sem spraševala nevrologa, če je demenca dedna pa je rekel, da najbrž ni. Saj noben ne ve. (D14) Informacije sem si večinoma poiskala sama. Nekih informacij od zdravnika pa nisem prejela, razen to, da mi je dal vedeti, da bo šlo samo na slabše. (D15)

Pa ste prejeli vse informacije, ki ste jih iskali? Jih je bilo dovolj, premalo?

Prvo kar sem šla raziskovat na splet je bilo predvsem to kaj sploh je demenca, tudi veliko primerov oskrbovanja drugih ljudi sem prebrala, da sem videla kakšne so njihove izkušnje. Bolj take zadeve sem prebirala. Nisem pa na spletu nikjer zasledila kakšne so kaj pravice, ki jih ima dementna oseba ali njihovi svojci. To bi bilo dobro, da bi blo kje zbrano na kupu. (D16) Vedela sem, da obstaja dodatek za pomoč in postrežbo. Ko sem mamu vzela ven sem se pri socialni službi pozanimala glede dodatka za pomoč in postrežbo, pa nisem dobila občutka, da je

z njihove strani kakršen koli interes, da bi ti pomagali. Je rekla, naj poskušam večkrat zaprositi, to pa je to. (D17) Konkretno informacije pa sem dobila takrat, preden sem mamu dala v dom, da mi je povedala kako to vse poteka.. *Tudi v domu za stare sem se pozanimala glede pomoči, ampak ta bi prišla samo popoldne, da da kosilo in zamenja plenico, kakšni dve uri mogoče vse skupaj.. A to mi nič kaj veliko ne koristi. To bi bilo dobro, da bi bilo več ur možno. (D18)*

Ste se kdaj udeležili kakšnega izobraževanja ali predavanja za svojce ljudi z demenco?

Mamo sem imela 5 let v domu za stare, pa ni bilo nikoli organizirano kaj za svojce, oziroma res ne vem da bi obstajala kakšna izobraževanja ali podporne skupine. (D19) *Imela sem enkrat mesečno sestanek s socialno delavko tam v domu, tudi v smislu neke razbremenitve, pa ne vem. Sam pogovor.. Ni mi pomagalo. (D20)* *Spominčice pri nas ni, saj zanjo sem slišala pa za izobraževanja, ki jih imajo. A je v Ljubljani. A mi to sploh ne znese, da bi tja hodila. Ker mam prav urnik narejen. Prej je dobila malico, zdaj bo počasi čas za večerjo. Saj ne morem oditi v stran. (D21)* *Sicer pa mi vsi rečejo zakaj pa sem jo vzela domov, tudi patronažna sestra mi je to rekla. A jaz sem bila odločena, da bo v domu samo za čas ko jaz še delam, ker oboje mi ni zneslo. Pa tudi zato jo imam doma, ker nobenemu ne privoščim, da bi bil v domu, njihovem načinu oskrbovanja starih enostavno ni za zaupati. (D22)*

Ste imeli še kakšno pomoč pri pridobivanju informacij, ste se lahko obrnili na pomoč h komu?

Prijateljica mi je povedala, da imam pravico do bolniške postelje, (D23) ker ima nepokretnega moža, pa tudi sama sem poiskala informacijo glede tega. Poiskala sem tisto tabelo, v kateri piše kaj vse lahko predpišejo zdravniki. *Pa tudi sedaj, ko ima mama dermatozo mi noben živ bog ni povedal, da mi pripada fiziološka raztopina, gaze. Sem sprva sama to vse kupovala, pred kratkim pa sem sama odkrila, da sem do tega upravičena. Spisala sem si vse šifre ven iz tabele in šla do zdravnice, jo vprašala kaj vse rabim, ko bom vzela mamu ven iz doma. Prosila sem jo, če mi lahko predpiše nekaj, se več ne spomnim kaj točno.. Pa je rekla, da tega pa ne sme predpisat. Pa sem ji rekla, da sem našla v brošuri in na seznamu, da lahko predpiše splošni zdravnik, pa potem je. Ne vem, res niso doktorji zadosti izobraženi o tem. (D24)* *Kar s tiče izobraževanj za svojce taka informacija redko pride do tebe pravi čas. (D25)* *Fajn bi bilo, če bi na spletni strani občine objavili take informacije. Tam veliko informacij izvem, tudi pogledam na njihovo stran vsaj dvakrat tedensko in prijavljena sem na njihove novice, pa nikoli nisem zasledila tudi kakšnih vabil na take dogodke oz. izobraževanja. (D26)*

Izobraževanje

Pa se za izobraževanja zanimate, bi vas pritegnilo, bi se ga udeležili?

Na izobraževanja nisem nikoli hodila, niti ne vem če bi želela še iti. Zdaj sem že tako globoko v tem, da sploh ne vem če se lahko še kaj naučim dodatnega. Mislim, da ne obstaja nič kar še ne vem, da bi ji lahko dodatno pomagala, edino to, da jo ohranjam v takem stanju kot je trenutno. (D27) *Jaz se z njo normalno pogovarjam, odgovora pa pač ne dobim. Zdaj sem se s tem že sprijaznila in se navadila na to, tako da nimam več takih težav kot na začetku, ko se kar nisem in nisem mogla sprijazniti z dejstvom, da ima demenco. (D28)* *Tudi na Spominčico ne vem če bi šla. Po kak nasvet, samo kaj boš z nasvetom, ko v bistvu itak že sam vse veš kako skrbet za osebo. Tudi neka izmenjava izkušenj v smislu podpore me niti ne zanima. (D29)* *Mene bolj sprošča sprehod s psom. (D30)*

Prej ste sicer omenili, da niste na občinski strani nikoli zasledili informacij glede izobraževanj. Kaj pa tako,

v kakšnem lokalnem časopisu recimo, na radiu?

Za eno predavanje v naši krajevni skupnosti na temo demence sem izvedela, ko je že bilo konec. Sem prebrala v občinskem časopisu, da je bilo. Prej te informacije nisem zasledila. Na to bi šla, če bi vedela da bo. (D31)

Odnos do tehnologije

Zanima me, kako ste seznanjeni s tehnologijo. Jo uporabljate, vam je blizu?

Tehnološko sem kar pismena, uporabljam tako računalnik, kot telefon. (D32) Če me zanima neka konkretna informacija, jo grem kar na internet poiskat. (D33) Ko so se pojavile te preležanine, sem vse tam izvedela, kako preprečiti oziroma pomagati, da bo preležanin čim manj. Tudi forume prebiram in tam pobereš kakšne informacije. (D34) Če se sam ne znajdeš in ne aktiviraš, mislim da gre veliko koristnih informacij mimo tebe oziroma do tebe sploh ne pridejo. (D35)

Kakšna pa sem vam zdi ideja, da obstaja tudi za svojce pomoč preko spleta? Bi bili pripravljeni na nove oblike pomoči preko spleta?

Nobenega spletnega izobraževanja nisem zasledila, verjetno pa bi me zanimalo. Je kar praktično, nikamor ne bi rabila hodit, lahko ostanem doma in pogledam kadarkoli se mi zahoče. (D36)

Kaj pa s tehnologijo za starejše, ste seznanjeni? Poznate recimo Rdeči gumb, možnost videonadzora, GPS naprave, detektorje dima?

Poznam rdeči gumb recimo, ampak ne vem če bi to kaj koristilo osebi z demenco. (D37) Kakšne sledilne naprave bi mogle biti za osebe z demenco, če se izgubijo v gozdu, pri nas na vasi je gozdov ogromno.

INTERVJU E

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vaše tašče, kako ste se ob tem počutili, se na samo oskrbovanje odzvali?

Za taščo sem skrbela 5 let, bila sem tudi njena skrbnica. Ona je živela v montažni hiši, mi smo pa zraven imeli zidano hišo, ravno za ta namen, ker se je tašča starala. Tako da smo praktično živeli skupaj. Skrb zanjo sem prevzela še pred demenco, saj je bila slabokrvna in je večkrat padla skupaj. Takrat sem postala bolj pozorna nanjo, sem ji pripravila hrano, skrbela da je vzela tablete. Kakšni dve leti je bila pri drugih stvareh v redu, je zaklenila hišo, čuvala je kužka, ko naju z možem ni bilo doma. Čez čas je začela imeti privide, zmišljevala si je neke zgodbe, pogovarjala se je sama s sabo. Tega začetnega obdobja sem se izjemno ustrašila, ustrašila sem se predvsem tega kako postopati s takim človekom, ali moraš biti pozitiven, ga takoj zabremzati in mu dati vedeti, da se moti, ali moraš takoj do zdravnika. (E1) Hvala bogu je bila njena zdravnica zelo dobra, ki mi je bila z nasveti zelo v pomoč ob diagnozi in v samem začetku. (E2) Ko sem ji povedala kaj se dogaja je rekla, da tak človek ne more biti doma, da naj pokličem rešilca, ko pride spet do kake take situacije.

Ste poznali demenco, preden je za njo zbolela vaša tašča?

Simptome in demenco na splošno pred to situacijo s taščo nisem poznala. (E3) Šele pri doktorju sem izvedela kaj to je. Imela sem srečo, ker je bila zdravnica res zelo dobra in dostopna. Dala mi je par nasvetov in napotkov, recimo, da naj nadzorujem ali jemlje zdravila, da naj ji ne pustimo za štedilnik. (E4) Poleg demence je tašča imela še psihične probleme in ko smo jo pustili na opazovanju v psihiatrični bolnišnici, je tudi psihiater govoril z mano, mi povedal kakšna je situacija, me pripravil na to kaj se dogaja in kaj se še bo dogajalo z njo. (E5)

Ste pri oskrbovanju potrebovali kakšno pomoč, ste imeli koga na katerega ste se lahko obrnili na pomoč in podporo?

Tašči sem pomoč nudila pri pripravi hrane, prala sem ji oblačila, ji pripravila kaj si naj obleče, skrbela za to, da je vzela tablete. Po dveh letih in pol skrbi zanjo sem prosila za pomoč eno gospo iz Karitasa, da je prišla v času, ko sem bila v službi pogledat kako je, da ji je pripravila hrano, preverila če je vzela zdravila. (E6) Sicer pa sem vse jaz že predhodno pripravila. Pripravila belo kavo in čaj, dala v termosko, hrano sem pripravila in pustila v mojem hladilniku, da je potem ta gospa to vzela, pogrela in dala tašči. Kljub pomoči, sem imela kar precej dela s samo pripravo vsega. Njej sem poskušala pustiti minimalno dela, ker vprašanje če bi sicer hodila.

Ste iz okolja dobili dovolj podpore?

Tako s strani okolice, sosedov, kot tudi strokovnega oseba sem čutila močno podporo. (E7) Tudi domači so vskočili, kadarkoli je bilo potrebno, bli smo res dober team. Vse to mi je kar precej olajšalo vso skrb, ki sem ji jo nudila. (E8) Sicer pa je bilo oskrbovanje klub temu neke vrste obremenitev. Mogoče je k temu pripomoglo tudi to, da se preden je tašča zbolela, nisem najboljšo razumela z njo. A kljub temu sem ji takrat, ko je bila še zdrava, rekla, da bom zanjo jaz skrbela, če bom le lahko. In teh besed sem se držala .. Samo zaradi sebe in tega, ker se držim obljub. (E9)

Je bil to glavni motiv, da ste se odločili, da boste za taščo skrbeli doma?

Otroci so šli zdoma, moja večja skrb glede organizacij je zgolj služba, ampak sem vseeno rekla možu, da bova. Ker nisem želela, da bi mi kdo kadarkoli očital. Pa tudi to, pač stara je bila. Bog pomagaj, vsi bomo enkrat stari... Iz tega stališča moraš gledati. Upam, da bo tudi meni kdo od mojih pripravljen pomagat. (E10) Je pa bilo oskrbovanje fizično kar velik zalogaj. To so bile pri njej tudi slabosti, celo noč sem bila včasih pokonci .. Naslednje jutro pa sem morala v službo. No, to je mene slabilo. (E11) Nikoli nisem točno vedela, kaj me čaka ko pridem domov iz službe. To je neka nenehna napetost in spraševanje. Ali bo rešilec, slabost, potreben obisk zdravnika. (E12) In vso to čakanje, včasih tudi do večera. Naslednji dan pa bodi nasmejan in dobre volje v službi. Delam v gostinstvu, kjer res ni v redu, če si ves zagrenjen.

Da nisem še sama zbolela lahko pripišem res temu, da smo kot družina dobro funkcionirali, mož me je blazno podpiral, pa tudi pazila sem da sem zdravo jedla. (E13) Pa tudi ta občutek zadovoljstva, da delam dobro me je gnal naprej. Da nisem klonila pod obremenitvijo. (E14)

Informacije

Ste bili ob diagnozi demence informirani glede poteka bolezni, pravic, do katerih ste lahko upravičeni? Ste prejeli zadostno podporo?

Ko so mi povedali, da ima tašča demenco sem od psihiatra dobila eno brošurico o demenci pa dal mi je tudi

eno knjigo kako živeti s starostnikom. (E15) No za to gospo iz Karitasa, ki je prihajala na dom, mi je povedala moja sosedka, ki dela na Karitasu. (E16) Knjiga in brošura mi drugače nista kaj veliko pomagali pri lažjem sprejemanju demence. Vsaka demenca se te posebi dotakne, vsaka je drugačna in te drugače prizadane, zato mi to ni bilo v neko pomoč. (E17) Najbolj mi je pri spoprijemanju z demenco pomagala podpora mojih. (E18) Moja tašča je potrebovala res veliko ukvarjanja, tudi dodatnega ukvarjanja zaradi njenih psihičnih težav, zaradi njenih napadov panike.

Ste še pri kom iskali informacije, ali je bila podpora, ki ste jo prejeli od zdravnika zadostna?

Ko je bila tašča tiste tri tedne na opazovanju v psihiatrični bolnišnici, sem bila tudi pri njihovi socialni delavki. Tudi ona mi je rekla, da mama taka ne more biti sama doma, saj sva z možem v službi. Seznanila me je s situacijo v domovih, da so polni, sprintala mi je vloge, eno izpolnila, toliko, da sem videla kaj vse moram napisati.. Napotila me je na CSD, da uredim glede skrbništva za posebni primer. (E19) Bila sem kar neuspešna pri iskanju doma, zato mi je potem pomagala tudi socialna delavka in mi v 10 dneh našla dom v Vojniku. Tja smo jo dejansko dali in jo tam pustili 1 mesec. Potem pa se je vmešal brat mojega moža, ki pred tem sploh ni hotel nič pomagati pri oskrbovanju in silil, da jo damo ven. No, smo jo vzeli pod pogojem, da nama bo pomagal, da bo zanjo skrbel vsak drug vikend in v času letnega dopusta. Ampak sva izvisela, ni bilo na koncu nič iz tega. Imeli smo dodatek za pomoč in postrežbo, za to mi je povedala patronažna sestra. (E20) Zdravnica mi je predstavila vse možnosti za pripomočke, ki mi pripadajo.. Od bolniške postelje, do tistega trikotnika nad posteljo, invalidski voziček, plenice. (E21)

Izobraževanje

Kako pa ste bili kaj seznanjeni z možnostjo izobraževanj?

O možnostih izobraževanja nisem bila seznanjena, niti me niso zanimala. Nisem hotela še dodatno izgubljati svojega časa, ki sem ga tako ali tako že zgubljala zaradi tašče. (E22) Nisem šla na nobeno izobraževanje, niti na kakšne podporne skupine za svojece, ker tega nisem rabila. (E23)

Vas torej izobraževanja niso zanimala, ker ste bili preskrbljeni z informacijami? Kakšno mnenje imate o izobraževanjih za svojece ljudi z demenco, se vam zdijo pomembna?

Vsaka demenca je izkušnja za sebe, in vsaka se te dotakne na svoj način. Izobraževanja, naj bodo še tako dobro sestavljena, ne morejo zajeti vsega kar svojec potrebuje. Meni osebno, ne vem če bi kaj koristila. Tisto kar sem potrebovala, sem dobila. Za ostalo sem se znašla, se prilagodila in organizirala, tako da se je vse poklopilo. (E24)

Poznate kakšne oblike pomoči in podpore svojcem ljudi z demenco v vašem kraju?

Ja, informacije, ki sem jih potrebovala sem dobila tukaj pri nas v Karitasu. Vedela sem, da se lahko obrnem na njih, ker tam dela moja sosedka. (E25) No, tako sem potem našla tudi tisto gospo. Tudi društvo upokojencev imamo, tudi tja sem se obrnila za informacije. Tam so mi tudi povedali, da imam možnost dnevnega varstva. (E26) Vsa ta podpora, ki sem jo prejemale od drugih, je bila ključna pri tem, da sem se obdržala. Nisem jamrala, šlo mi je dobro. Edino iz tira so me vrgle te nočne, zbujanja in čakanja pri zdravniku.

Odnos do tehnologije

Zanima me, kako ste seznanjeni s tehnologijo. Jo uporabljate, vam je blizu?

Jaz recimo ne uporabljam interneta, ga ne znam...Sicer telefon uporabljam, tudi televizijo. Interneta pa res ne maram. (E27a) Najhuje mi je, ker je vse tako tehnološko. Tega se kar precej izogibam, zablokiram. Včasih se sprašujem, če res ne gre skoraj nič več po kmečko, po domače. Res si ne predstavljam, da bi se še neke pomoči posluževala s tehnologijo. (E27b)

Kaj pa s tehnologijo za starejše? Poznate recimo Rdeči gumb, možnost videonadzora, GPS naprave, detektorje dima?

S tehnološkimi rešitvami za osebe z demenco sicer nisem najbolj ozaveščena. Hčerka mi je omenila, da bi dali detektor dima, a ga na koncu nismo dali, ker je ta gospa hodila in ni bilo potrebe. (E28) Če bi potrebovala kakšne tehnološke rešitve, pa bi sigurno prosila hčerko, da bi mi pomagala, da sploh najdemo te zadeve. A se tega nisem posluževala, enostavno zato, ker sem dobila vso potrebno podporo od ljudi okoli mene.

Kakšna pa sem vam zdi ideja, da obstaja tudi za svojce pomoč preko spleta? Če bi danes še skrbeli za vašo taščo, bi bili pripravljeni na nove oblike pomoči preko spleta?

Spletnih izobraževanj se ne bi udeleževala, niti me ne zanima, ker enostavno nisem večča in me tehnologija sploh ne zanima. (E29) Jaz sem bolj za osebni stik, taka komunikacija mi je veliko bolj domača in prijetna. Ni isto kot če bi bral, veliko več izveš skozi pogovor in tako izmenjavo izkušenj. (E30)

Kako pa ste se razbremenili v tem času, ko ste skrbeli za taščo?

Za razbremenitev pa mislim, da lahko najbolj sam sebi pomagaš tako, da se znaš zorganizirati. (E31) Jaz sem si delo razporedila, njo sem približno navadila na moj urnik. Tudi na vrt sem šla, ker ga obožujem, da sem se malo odklopila. (E32)

INTERVJU F

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vaše mame, kako ste se ob tem počutili, se na samo oskrbovanje odzvali?

Z mamó sva živeli skupaj od mojega rojstva, nikoli se nisem poročila, pa še edinka sem bila, zato je bilo samoumevno da bom zanjo skrbela na stara leta. (F1) Njena demenca se je začela že skoraj 20 let nazaj, prvi znaki pa so bili predvsem v tem, da je odpirala in zapirala vodo, ali pa je pustila, da je voda tekla. Predvsem ta pozabljenost. Takrat sem bila še v službi in niti nisem takoj opazila teh simptomov, prva je bila sosedka, ki me je opozorila na to, da je moja mama nekam čudna. Sta bili prijateljici in sta šli skupaj v trgovino tam pa mama ni znala delati z denarjem, ni vedela plačati. Kmalu je začela tudi begati, ene dvakrat je kar odtavala, hodila je k meni v službo in stala tam pri vratarnici. Tudi mama je bila medicinska sestra v isti bolnišnici, zato ji je verjetno bila ta pot tako poznana. Nenadoma me ni niti spoznala. Vse skupaj je trajalo tam ene 14 let, bila je ena taka pozna demenca, ki se je razmeroma hitro odvijala. Ko ni bilo več nobenega odziva z njene strani je bilo najhuje, ker nikoli nisem vedela, če delam prav. Če jo boli, ali je ne boli. Takrat me je bilo tudi najbolj strah in sem se počutila najbolj napeto. (F2) Sicer mi je pomagalo to, da sem medicinska sestra po poklicu, zato sem se nekako znala spopadati s takimi zadevami. Saj ko sem šla v pokoj, sem imela občutek, kot da sem se preselila v eno drugo bolnico.

Ste imeli ob oskrbovanju kakšno pomoč?

Ena moja sodelavka mi je pomagala, da sem dobila eno gospo, da jo je čuvala v času ko sem bila v službi. Meni je manjkalo najmanj deset let do upokojitve in res ni šlo drugače kot, da sem si poiskala to pomoč. (F3) Tudi takrat, ko sem že bila v pokoju je ta gospa še zmeraj prihajala, ker nisem zmogla sama. Mama je bila v tem času že nepokretna in mi je bila pretežka, da bi jo sama dvigala.

Informacije

Kje pa ste dobili informacije glede demence, ste jo poznali že od prej?

Simptome demence sicer pred mojo izkušnjo nisem dobro poznala. Ker je to že skoraj 15 let nazaj, se takrat o tem sploh ni veliko govorilo. (F4) Sicer pa mi je znanje, ki sem ga imela kot zdravstvena delavka sigurno pomagalo. (F5)

Ker sem delala v bolnišnici sem prec dobila tudi informacije kaj mi vse pripada. Dobila sem bolniško posteljo, ki se dviga in spušča. Ta mi je bila kar v pomoč. Večino informacij sem dobila v bolnici, pa tudi zdravnico sem vprašala, če mi kaj ni bilo jasno. (F6)

Pa so informacije bile zadostne, bi še kaj potrebovali, pa tega niste prejeli?

Informacij in znanja ni nikoli dovolj, ampak kot pravim, nikoli se nisem mogla zares poglobiti, ker nisem imela časa. (F7) Zdravnica mi je tudi povedala za dodatek za pomoč in postrežbo, a zanj nisem zaprosila. (F8) Znesek je nasplošno mali, mamina pokojnina pa je bila kar visoka. Zato niti nisem želela izkoriščati te pomoči, naj jo raje dobi nekdo, ki nima denarja.

Ste imeli kakšne težave pri dostopanju do informacij?

Z mamo sva imeli isto osebno zdravnico, zato tudi ni bilo nobenih težav pri dostopanju do informacij. (F9) tudi napotnico za invalidski voziček mi je napisala, posteljo. No, potem sem doplačala, da sem dobila to električno posteljo. Dve leti pred smrtjo pa je bila popolnoma nepokretna, tudi nobenega kontakta oziroma odziva ni bilo iz njene strani.

Kako pa ste na to odzvali? Kako ste sprejemali demenco in spremembe, ki jih demenca s sabo prinaša?

Ob oskrbovanju je bil vedno prisoten tisti strah, ampak nikakor se nisem mogla odločiti, da bi jo dala v dom. (F10) Vzrok je bil v tem, da sem se z ljudmi večkrat pogovarjala kako je po domovih, pa nikoli nisem nekih pozitivnih zadev slišala.

Je bil to razlog, da ste se odločili, da boste za mamo skrbeli doma?

Pa vedno sem upala, da me bo mama še kaj registrirala, da se ji bo nekaj vklopilo in me bo spet prepoznala .. Če bi bila v domu, bi ta trenutek verjetno zamudila. (F11) Pa tudi zato, ker sem bila medicinska sestra po poklicu in se mi je zdelo, da se bom lažje spopadala s takimi situacijami kot se mogoče kak drug oskrbovalec, zato sem zanj skrbela doma. Saj mi ni bilo tako hudo.. To sem mami dolgovala, ona je zame celo življenje skrbela. (F12)

Kako pa ste spoprijeli z demenco?

Je kar hudo, ko pomisliš, da starši niso več starši. Kot da ni več človek, ker ne najdeš nobenega stika. Ampak te nekaj drži, verjetno ta ljubezen do mame. (F13) Samo oskrbovanje ni bilo težko, bolj je bilo psihično naporno. Ko ne dobiš odgovora, ko je kot da bi se pogovarjal s steno. (F14) Pa tudi strah me je večkrat prijel, da sem si naložila

preveč dela. (F15) Ampak še zmeraj sem imela to gospo, ki mi je pomagala in me na nek način reševala. Pa hudo je bilo tudi takrat, ko ni več mogla požirati in smo ji naštimali sondo. Sedaj sem že boljše je že malo minilo, tam ene dve leti nazaj.

Ste imeli poleg te gospe, ki vam je pomagala še kakšno podporo, pomoč?

Podpore razen te gospe nisem imela, pa še njo sem mogla ekstra plačati. (F16) Med vikendi, ko pa te gospe ni bilo, pa sem prosila eno drugo gospo, da mi je prišla pomagat mamu obračat, da ni imela preležanin. Ves ta stres, ki sem ga doživljala ob oskrbovanju je privrel na plano šele po smrti mame. Nekaj časa je bilo sicer hudo, jaz sem že bila popolnoma vpeljana noter, sem bila že kot avtomat in sem točno vedela, kaj bom delala jutri, pojutrišnjem. Potem pa ko se zaveš, da ti to ni več potrebno je pač bil tak šok, najverjetneje pozitiven. (F17) Ko sem urejala zadeve za njen pogreb, me je zmanjkalo sredi trga in sem padla skupaj. Potem pa sem se zbudila na enem stolu in zraven mene je bila prva pomoč. Peljali so me v bolnišnico, tam sem ostala nekaj dni. Naredili smo teste, ampak se je izkazalo da je to bila najverjetneje posledica stresne situacije. Takrat je zadeva verjetno počila. Od takrat sem v redu.

Izobraževanje

Kako pa ste bili kaj seznanjeni z možnostjo izobraževanj?

Za predavanja sem izvedela preko Spominčice in pa tudi po internetu, kjer sem za Spominčico tudi izvedela. (F18)

Ste se kdaj kakšnega predavanja udeležili?

Ene parkrat sem šla na Spominčico, je ravno takrat začela delovati. Udeležila sem se pogovorne skupine, a je bila v takem čudnem času, med šesto in sedmo. Takrat pa ja nisem imela več varstva za mamu. Dvakrat sem prosila to gospo, da ostane in podaljša. (F19)

Kakšno pa je bilo predavanje? Vam je bilo znanje, ki ste ga pridobili kaj v pomoč pri nadaljnjem oskrbovanju?

Izmenjava izkušenj s svojci niti ni pomagala, bolj je bilo kot neko druženje. Enkrat sem šla tudi na izobraževanje, ampak je bilo vse kar so povedali meni že poznano. (F20) Saj so bila tudi strokovna predavanja, a bolj kot vsebina mi je bilo všeč, da si lahko šel nekam drugam, v drugo okolje.

Tudi v društvu upokojencev so imeli predavanja na temo demenco, udeležila sem se tudi tega. Izobraževanja so me zmeraj zanimala, samo zanje ni bilo nikoli časa. (F21)

Ste se srečali kdaj s kakšnimi ovirami, ki so vam onemogočale, da bi se udeležili predavanja, ki vas je zanimalo?

S kakšnimi ovirami glede dostopanja do predavanj se nisem srečevala. Na izobraževanje sem se zapeljala z avtom. Največja težava je bila v tem, da so bila predavanja in skupine ob neugodnih urah. (F22)

Pa ste takrat, ko ste skrbeli za mamu, poznali kakšne oblike pomoči in podpore svojcem človeka z demenco v vašem kraju?

So ene prostovoljke v društvu upokojencev, ampak niso prišle v poštev, ker so laične. Saj so prišle kdaj, tako za družbo, ampak so potem nehale prihajati, ker so vidle, da je tako ali tako nekdo bil zmeraj zraven mame, ali jaz ali tista gospa. (F23)

Vidite kakšno pomanjkljivost pri podpori svojcem, ob oskrbovanju? Bi takrat, ko ste skrbeli za mamu še kaj

dodatno potrebovali, da bi bila skrb lažja?

Če povem po pravici, sploh ne vem kako bi organizirali neko pomoč svojcem. Edino tukaj vidim eno slabost, v nepovezanosti služb. Če ti prav osebno ne boš šel, recimo na socialno, ti ne bo noben povedal kaj ti pripada. Če se pri zdravniku ugotovi, da je stanje tako in tako, da bi rabil to in to, bi se to moglo peljati naprej... Od prve postaje kjer si. Ne pa da mora človek sam iskati pomoč. Ni povezave nikakršne. Kar vprašaš povejo, kar ne pa ne. Službe funkcionirajo vsaka zase, a ravno v tem je problem. Ker človek rabi tako zdravstveno, kot socialno, kot prostovoljno pomoč. (F24)

Odnos do tehnologije

Zanima me, kako ste seznanjeni s tehnologijo. Jo uporabljate, vam je blizu?

Tehnološko sem ozaveščena ravno toliko, da vem uporabljati elektronsko pošto. (F25) Tudi za demenco sem iskala informacije po spletu, tudi našla sem tisto kar sem iskala. (F26) Po elektronski pošti sem dobivala obvestila iz društva Spominčica. (F27) Sem dobila tudi brošure in zloženke na predavanju, pa saj se najde vse kar te zanima, če te dovolj zanima da poiščeš.

Kaj pa s tehnologijo za starejše? Poznate recimo Rdeči gumb, možnost videonadzora, GPS naprave, detektorje dima?

Nisem toliko spretna z računalnikom, zato niti ne vem, da bi kakšne tehnološke rešitve že obstajale. Poznam tudi rdeči gumb, ampak to tako ali tako ne pride v poštev za demenčno osebo. Saj tudi moja mama ne bi bila sposobna pritisnit tega, saj niti ne bi vedela kaj točno to je. Škoda denarja. (F28) Poznam tudi detektorje dima.. Ampak tudi to ne bi bilo potrebno v njenem primeru. Nje niti ne bi puščala same, takoj ko sem opazila, da se nekaj dogaja, sem poskrbela, da je bila ves čas pod nadzorom. (F29)

Kakšna pa sem vam zdi ideja, da obstaja tudi za svojce pomoč preko spleta? Če bi danes še skrbeli za vašo mamo, bi bili pripravljene na nove oblike pomoči preko spleta?

Google in elektronsko pošto znam uporabiti, ne bi pa vedela naštimati kakšne aplikacije. Mislim, da je veliko bolj pomembna neka človeška bližina, da se na tak način pogovarjaš, kakor pa aplikacije preko računalnika. Že tako si sam, že tako se zapiraš in dan za dnem se ti oža tvoje socialno omrežje. (F30)

Kako pa ste se razbremenili v tem času, ko ste skrbeli za mamo?

Prva mi je bila vedno mama in da njo zrihtam. Na sebe pa človek kar malo pozabi. (F31) Na srečo sem imela dobre sodelavce, ki so me poslušali in pa med njimi tudi tri dobre prijateljice, s katerimi sem se včasih zvečer, ko je mama spala dobila. Da smo se malo pogovorile, da sem se malo boljše počutila. (F32) Pa tudi ta gospa je včasih bila tako dobra, da je prišla tudi kakšno soboto, da sem šla lahko v hribe. (F33) Samo je to bilo bolj redko, pa tudi nisem bila tako sproščena, ker le sem jo imela v mislih, sem bila v skrbeh, da bom kej zamudila. Da bi pa še kej drugo počela zraven pa ne, pač je šlo mimo. Praktično sem skoraj 15 let bila ločena od sveta. (F34)

INTERVJU G

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vašega očeta, kako ste sprejeli diagnozo demence?

Oče je že 10 let dementen. On je v bistvu kar sam rekel, da ne ve, če bi še vozil ker je videl, da ne pozna več poti. Tudi zato, ker imamo v družini dva zdravnika smo dokaj hitro poslali očeta na teste, da se ga je pregledalo in so ugotovili začetke demence. Tudi sami smo opazili, da pač pozablja. *Diagnozo demence sem pač sprejel, ker ne preostane nič drugega. (G1) Tudi znanje, ki sem ga o demenci dobil preko sestre in njenega moža, mi je kar pomagalo, da sem se lažje spoprijel z njo in jo tudi sprejel. Pa če te kaj razjezi, potem razumeš lažje. (G2)*

Ste poznali demenco, preden je za njo zbolel vaš oče?

O demenci sem vedel toliko kot en povprečno izobražen človek, ki vseeno ve, vsaj približno zakaj se gre in kaj to prinese za sabo. Ni pa da bi bil o tem ful seznanjen, niti zdaj nisem. (G3) To področje, kar se tiče zdravljenja, tablet, obiskov zdravnikov je tako ali tako sestra prevzela, ker je njen mož zdravnik.

Podporo družine torej imate ob oskrbovanju očeta?

Podporo ob oskrbovanju mi nudi predvsem moja žena in sestra. V pomoč pa je tudi sestrin mož, ker je zdravnik in očeta tako ne rabimo nikoli peljati k zdravniku, ampak pride kar na dom. (G4)

Bi še kaj dodatno potrebovali, da bi bila skrb lažja?

Mislím, da mi ne manjka nič, da bi bila skrb lažja. Predvsem zato, ker imam okoli sebe ljudi, ki mi pomagajo, če se mi kje zalomi, če potrebujem kakšno informacijo. (G5) Glede financ nimamo težav, vsi imamo službe, ki niso slabo plačane, tudi oče ima kar dobro penzijo in prihranke.

Informacije

Se kdaj srečate s kakšnimi ovirami pri dostopanju do informacij?

Težko bi rekel, da mi kaj manjka, da česa ne vem kar je pomembno pri oskrbovanju, zato ker imam srečo, da živim v taki družini, kjer sem pač do informacij dostopal na lažji način kot mogoče kdo drug, saj imamo zdravnika v družini. (G6)

Izobraževanje

Ste bili še kdaj na kakšnem izobraževanju, ali so te informacije ki ste jih prejeli bile zadostne za lažje oskrbovanje?

Jaz nisem bil na nobenem predavanju, ker ne vem kaj bi imel od tega. Ker načeloma nek povzetek, kaj demenca je in podobno sem že izvedel, tako da me zaradi tega ni nikoli vleklo, da bi šel tja. (G7) Me je pa izjemno negativno presenetilo, da smo dobili zavrjneno prošnjo za dodatek za pomoč in postrežbo. Oče je takrat sicer še živel sam, čez dan ga je obiskovala sosedka, po službi pa sva prihajala midva s sestro. In ko so prišli s komisije in ga vidli samega, so seveda zavrnilo prošnjo. Pa še moj oče jih je nalagal, kako si sam kuha, pa kako sam skrbi zase. Za profesionalca, nekoga, ki se s tem ukvarja, bi si mislil, da bo znal pravilno oceniti človekovo stanje. Ker očetu nudimo pomoč tako pri pripravi hrane, kot pri skrbi za higieno, kot pranju perila. Saj takrat, ko je bila komisija tukaj se je oče

še lahko sam oblekel in šel spat recimo, to pa je bilo to. Ampak že takrat je hodila sosedka trikrat dnevno, da je preverila če je vse v redu. Saj naslednje leto smo potem ta dodatek dobili. *Na izobraževanja pa nisem hodil, a sem z njimi seznanjen.* (G8) *Na izobraževanja je hodila moja sestra in mi prenesla kakšne informacije.* (G9) *Večkrat sem za izobraževanja slišal tudi po radiu, ali videl kak članek v reviji.* (G10) Mislim, da nekdo, ki rabi taka izobraževanja in bi želel iti na njih, bi se jih tudi udeležil. Jaz na srečo nisem rabil, predvsem zaradi zdravniške podpore v družini.

Ali za očeta skrbite sami s sestro, ali vam pri oskrbovanju še kdo pomaga?

Ko smo vidli, da oče ne more biti več sam in da s sestro ne zmoreva sama skrbeti zanj sva si preko enega zasebnega podjetja priskrbeli pomoč ene gospe. V službi so ženi povedali za to firmo Prodomi, povedali kaj nudijo za neko ceno in smo se dogovorili da nam v pomoč pri oskrbovanju čez teden vskoči ta gospa, s katero smo zadovoljni. (G11)

Dobite podporo tudi s strani skupnosti v kateri živite?

Podporo in pomoč prejemam tudi od okolice, od sosedov. Ena sosedka prihaja k očetu na obisk, no ta je že prej prihajala, preden smo poiskali pomoč tistega zasebnega podjetja. Vsak dan je prihajala, ga pogledat, da ni bil sam, nam javila če je bilo kaj narobe. (G12)

Kakšni pa so glavni motivi, za to, da za očeta skrbite doma?

Glavni motiv, da je oče še v domači oskrbi je predvsem on in ker vem, da mu je lepše tako, tukaj se počuti najboljše. (G13) *Je sicer bolj naporno, kot če bi bil v domu, predvsem zaradi usklajevanja s sestro, ampak nam je v pomoč ena gospa, ki prihaja čez dan, ko sva midva v službi. Dom za starejše tudi ni tako oseben, premalo osebja je in posledično jih nafilajo s tabletami in pomirjevali, ker sicer drugače tisti zaposleni tam ne bi zmogli. Tudi iz tega vidika imamo očeta doma, se mi zdi, da si to, da je z nami zasluži.* (G14) *Mislim, da so nama s sestro starši toliko nudili, in je prav da kaj vrnemo.* (G15)

Kako pa se vi razbremenite v času oskrbovanja očeta? Ste seznanjeni s podpornimi storitvami za svojece v vašem okolju?

Podpornih skupin za svojece se nisem nikoli udeležil, ker ne maram takih stvari. Sem pa slišal za njih, a nisem tak tip človeka oziroma nisem še začutil potrebe. Nimam potrebe po tem, da bi se izpovedoval nekim, praktično, neznancem. Tudi mi smo to oskrbovanje očeta vzeli kot neko dejstvo, zato ne čutim potrebe po tem, da delim izkušnje ali strahove na tak način. (G16) *Če ne najdemo izhoda ali pa ne vem česa, ne vem, se znajdemo. Sedaj, ko pa imamo delo nekako porazdeljeno pa je lažje, je tudi nek občutek razbremenitve prisoten, ko veš da imaš podporo družine.* (G17) *Vem, da se lahko zanesem nanje, če bi bilo kdaj nujno, da bi vskočili. Verjetno bi tako pomoč poiskal, če bi bil za vse sam.*

Odnos do tehnologije

Zanima me, kako ste seznanjeni s tehnologijo. Jo uporabljate, vam je blizu?

Jo uporabljam, smo že generacija, ki se nekako znajdemo na računalnikih in vemo kako dobiti potrebne informacije. (G18)

Kaj pa s tehnologijo za starejše? Poznate recimo Rdeči gumb, možnost videonadzora, GPS naprave, detektorje dima?

Sem seznanjen s temi možnostmi, ampak jih ne uporabljamo, ker ni potrebe. (G19) Vse potrebne informacije sem dobil od operaterjev. Oče je uporabljal telefon, sedaj sicer bolj poredko, ker tako ali tako skrbimo zanj. Ko pa je bil še sam pa smo mu nastavili hitro klicanje in sliko klicatelja. Pa tudi listek sem mu napisal na zadnji strani telefona, z številkami in imeni nas domačih, da je vedel kam poklicat. (G20) Pa tudi ta telefon smo imeli z rdečim gumbom, ampak ga ni nikoli uporabljal. Tudi to smo dobili ponudbe preko teh operaterjev. Ampak mislim, da je to bolj uporabno za tiste, ki imajo fizične ovire, bolj kot demenca. Ker če njemu pride kriza v demenci, ne vem niti, če se bo spomnil, da bo gumb stisnil. (G21)

Razmišljal sem, da bi v tistem vmesnem času, ko sem v službi naštimal tudi kakšno kamero, ampak je sedaj zaradi te gospe, ne rabim.

Kakšna pa sem vam zdi ideja, da obstaja tudi za svoje pomoč preko spleta? Bi bili pripravljeni na nove oblike pomoči preko spleta?

Ne, kot sem že rekel, dobim vso potrebno podporo s strani družine. In to je tisto najbolj nujno kar človek v taki situaciji potrebuje. (G22)

INTERVJU H

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vaše mame, kako se ob tem počutite?

Prve spremembe, ki sem jih opazila so bile te, da ni več skrbela za čistočo, tudi težave je imela pri osebni higieni. Bolj sem postala pozorna na njeno obnašanje, ko pa sem jo na začetku celo skregala glede česa, pa je ona vse vztrajno zanikala. Vse to, sem nekako povezovala s starostjo, niti ne s samo demenco. Njena demenca se je poslabšala, ko je prišla iz bolnišnice po enem posegu na obrazu. Po popolni anesteziji, ki jo je tam sprejela, je ona prišla domov popolnoma spremenjena. Čeprav zdravniki, temu nasprotujejo, sem jaz prepričana, da je postala dementna zaradi tega. Od takrat je mama še bolj izgubljena, večkrat se zgubi v prostoru, nima občutka kdaj mora na stranišče, ne spozna najbližjih oseb. *Zelo hudo mi je, ker je mama ves čas popolnoma tiho, popolnoma je spremenjena. Zjutraj reče dobro jutro, pa še to sem vztrajala jaz, sicer pa noče komunicirati. Ves čas jo skušam animirati, da bi kaj povedala, pa zelo težko kaj privabim iz nje. (H1)*

Kako pa ste na to odzvali? Kako ste sprejemali demenco in spremembe, ki jih demenca s sabo prinaša?

Zaradi tega sem žalostna (H2) in razočarana. (H3) Samega negovanja, ker ona potrebuje popolno nego, pa sem se sedaj že navadila in mi je postala rutina. (H4) Včasih sem tudi jezna, da je zbolela. Jezna sem, da človek lahko postane tako odvisen od nekoga. Ne zdi se mi pravično, da se je to zgodilo njej, ki je celo življenje skrbela zase, zame.. (H5) Tudi v imenu očeta, ki ga nisem imela. Opravljala težka fizična dela, skrbela za gospodinjstvo. Na koncu pa si tak.. Odvisen od svojca. Ne morem se sprijazniti s tem, da sploh več ne govori. Noben se zjutraj ne pogovarja z mano, ko skuham kavo. Prej sva zmeraj veliko debatirali, zdaj pa nobenega glasu več od nje. (H6) Ogromno knjig je prebrala, gledala oddaje na televiziji. Nikoli nisva bili brez debate. Demenco moram sprejeti, kaj pa hočem drugega.. a mi je ob tem res zelo težko, ko vidim kako propada pred mojimi očmi. (H7) Prej je držala štiri vogale hiše, sedaj pa je vsa obnemogla.

Kaj pa je tisti glavni motiv, razlog, da ste se odločili da boste za mamu skrbeli doma?

Za mamu skrbim, predvsem iz dolžnosti, da se ji na tak način zahvalim, ker je ona skrbela za moje otroke, ko sem še delala v trgovini, mož pa je bil zaposlen v tujini. (H8) Pa tudi finančno nisem niti malo sposobna, da bi jo dala v dom. (H9) Tudi na dopust greva z možem zelo zelo redko, saj mi finančno ne znese, da bi ji priskrbela varstvo v teh dneh. Mislim pa, da bi ta sprememba negativno vplivala tudi nanjo.

Ste poznali demenco, preden je za njo zbolela vaša mama?

O sami demenci sem bila že prej seznanjena, saj smo naročeni na revije in sem večkrat naletela na kak članek na to temo. (H10) Sicer nisem bila tako pozorna nanje, kot sem sedaj.. A vedela sem kaj je. Prve znake, ki so se pojavili pri mami sicer nisem povezovala z demenco, ampak bolj z pozabljivostjo.. A ko so ti znaki postali resnejši, pa sem vedela da to ni zgolj pozabljivost. O demenci sem veliko slišala tudi od sosede, ki je skrbela za dementno taščo. (H11) Sprva sem mislila, da si kakšne zadeve celo zmišljuje, ker so bile neverjetne... šele kasneje, ko to doživljaš tudi ti, vidiš da je vse res. Demence ne moreš razumeti, če nimaš sam bližnje izkušnje.

Informacije

Ste se kdaj udeležili kakšnega izobraževanja ali predavanja za svojce ljudi z demenco?

Nikoli nisem šla na nobeno predavanje, zato sem tudi bolj pozorno spremljala članke, ali sledila, če bo kakšen prispevek na to temo na televiziji. (H12)

Poznali kakšne oblike pomoči in podpore svojcem človeka z demenco v vašem kraju, veste na koga se lahko obrnete v primeru, da bi potrebovali kakšno pomoč pri oskrbovanju?

Za pomoč vem, da se lahko obrnem na Dom starejših, sicer pa je spet vse plačljivo. (H13) Dnevnega varstva sicer ne nudijo, a se nekaj govori, da bodo naredili dodatno enoto. Kar bo super. To, da za mamu skrbim doma, je kar velik stres. Vedno sem v skrbeh ko pomislim, kaj bi bilo v primeru, če se meni kaj naredi, oziroma če bi mogla jaz v bolnišnico recimo. Ker v tem primeru ne vem kaj bi naredila. (H14)

Kaj pa sicer, imate podporo in pomoč ljudi okoli sebe?

Največjo podporo dobivam od moža, on mi tudi priskoči na pomoč, ko moram kam iti, da je v tem času zraven nje, ker sama ne more biti. (H15)

Potrebujete še kakšne dodatne informacije, da bi bila skrb lažja?

Zaenkrat dodatnih informacij glede oskrbovanja ali podpore ne potrebujem, bojim pa se naprimer, če bi mi ona popolnoma obležala v postelji. Bojim se kako bi v takem primeru potekala nega, ker je kar težka, tudi sama pa imam zdravstvene težave in težkih stvari ne smem dvigovati. (H16) Sedaj mi je lažje, ker imava sestavljen približen urnik. Aha, vem da je šla na stranišče pred tremi urami, bom jo sedaj spet peljala. Aha, dve uri je spala, sedaj jo lahko peljem v dnevno sobo za dve uri. Dan imam skoraj do popolnosti organiziran, naredila sem si urnik, da gre dan lažje skozi. (H17)

Kje pa ste dobili kakšne informacije o tej bolezni?

Največ informacij sem dobila iz televizije in časopisov, pa predvsem največ sem se znašla sama. (H18) Vse mi je nekako samoumevno. Je velika obremenitev, vsekakor, a ni mi težko skrbeti zanjo predvsem zaradi te hvaležnosti, ki jo čutim do nje. (H19) Noben mi ni pokazal prijemov, ampak mislim, da sem se kar znašla in vedela od začetka kako

jo prijeti.

Za dodatek za pomoč in postrežbo sem izvedela čisto po naključju, ko me je med pogovorom o tem seznanila znanka, (H20) za bolniško posteljo pa sem izvedela preko sosede. Ona mi je tudi rekla, da se naj glede vseh potrebnih informacij obrnem na zdravnika, rekla mi je tudi, da naj jim rečem za posteljo, trikotnik. (H21) To mamin osebni zdravnik ni sam od sebe nič povedal, sama pa tudi nisem vedela, da mi to pripada. Ko sem mu govorila, da mi pada iz postelje, ni nič rekel, da imam možnost bolniške postelje. No, ko me je soseda vzpodbudila in sem prišla pripravljena naslednjič do zdravnika pa mi je v vsem ugodil in ni bilo nobenega problema. (H22) Saj ne vem, mogoče zato, ker je zdravnik mladi, pa ni vedel. Ker kasneje pa mi je rekel za voziček in hojico.

So vam informacije, ki ste jih prejeli pri zdravniku bile zadostne? Še iščete kakšne dodatne informacije?

Mislím, da so informacije kljub temu bile zadostne. Mi je tudi svetoval. Ko sem ga vprašala, če lahko naročím tudi toaletni stol, pa mi je rekel, da lahko, vendar v tem primeru ne bom upravičena do pleníc. (H23)

Kako pa se razbremenite v tem času, ko skrbite za mamó, kakšne so spremembe, ki jih vidite v vašem življenju odkar skrbite za mamó?

Zase imam malo časa. Čútim, da sem zaradi tega res malo bolj nervozna. (H24) Se dobim tudi s prijateljico, a se moram uskladiti z možem, da je doma tačas. (H25) Odkar skrbim za mamó je moj ritem porušen. Četudi sem v penziji ne morem normalno spatí, do sedmih pol osmih, ampak vstajam že ob petih, da jo grem preobleč in dat na toaletni stol, ker se bojím, da ne bi bla vsa grda in mokra. Ves čas sem v tem tempu, da nisem brez skrbi. (H26) Če greva z možem v trgovino in je tačas sama doma v postelji, sem tako živčna. Joj kaj če se bo zbudila, joj, kaj če bo kak zlezla iz postelje ven. (H27) Z možem ne greva niti na kavó po nakupu, kot sva hodila prej. Saj, se mi zdi, da mi malo zameri, ga zelo zapostavljam.. A me po drugi strani tudi razume. Za svoje zdravje skrbim bolj slabo. Jemljem zdravila za živce. Zaenkrat se znajdem, a se bojím, da bom nekoč, ko bom sama stara imela zaradi tega stresa probleme.

Izobraževanje

Kako pa ste kaj seznanjeni z možnostjo izobraževanj?

Za izobraževanja s področja demence sem slišala, na radiu, ki smo ga poslušali v službi. (H28) Nikoli se jih nisem mogla udeležiti, ker sem takrat še bila zaposlena. (H29) Sedaj sem že dva meseca v pokoju in če bom kaj slišala bom verjetno šla. Bi se že zorganizirala, saj mislim, da je pomembno da si vedno nekaj na tekočem in nikoli ni odveč kakšna dodatna informacija. (H30) Sama pa nikoli nisem šla namerno iskat kakšne informacije, kdaj bo kakšno izobraževanje. Ne da me ne zanimajo, bi šla če bi zanj izvedla. Saj sploh ne vem, kje se naj to točno pozanimam.

Poznate društvo Spominčica? Društvo organizira tudi srečanja oz. podporne skupine za svojce oseb z demenco.

Spominčice ne poznam, niti nisem vedela, da so kakšna srečanja za svojce, zato na nobeno nisem šla. (H31) Slišala sem, da je dan demence. Takrat imajo stojnice v Ormožu, kjer lahko dobiš te zloženke na to temo. Ampak nisem šla, je bilo med tednom.

Je to bila edina ovira, da se niste mogli udeležiti srečanj oziroma predavanj?

Največja ovira s katero sem se soočala, da nisem šla na predavanja al pa takšna srečanja je bila služba. Ne morem si jaz jemati dopusta za to, smen pa se tudi ni dalo menjavati. (H32)

Odnos do tehnologije

Zanima me, kako ste seznanjeni s tehnologijo. Jo uporabljate, vam je blizu?

Telefon uporabljam, tudi televizijo, ne vem pa delati z računalnikom. (H33)

Kaj pa s tehnologijo za starejše? Poznate recimo Rdeči gumb, možnost videonadzora, GPS naprave, detektorje dima?

Ne poznam rdečega gumba, slišala sem za to, da lahko dom opremiš tako, da je varen za invalidnega človeka, ne pa za osebo z demenco. (H34) Je pa res, da ona tudi ni nikoli sama, saj mogoče, če bi bila, bi se mogoče mogla malo bolj pozanimala, da bi si naštimali kak alarm, če bi kaj gorelo. Jaz nje sploh ne upam nič same pustiti, zato o takih rešitvah nisem nikoli razmišljala. (H35)

Kakšna pa sem vam zdi ideja, da obstaja tudi za svojce pomoč preko spleta? Bi kdaj uporabljali spletno izobraževanje za svojce, ali pa morda, forume za podajanje nasvetov, izkušenj?

Ne vem če bi, ker računalnika ne vem uporabljati, pa tudi strah me je, da se tega ne bi naučila. (H36) Mogla bi se pozanimati, če bo kakšna delavnica kako uporabljati računalnik, ker saj bi šla. Čeprav še zmeraj ne vem, ali bi mi kaj ostalo v glavi. In ravno tega občutka se bojim. Tukaj bi rabila neko pomoč in podporo, da se usposobim za delo na računalniku, da bi lažje poiskala kakšne informacije, tudi sama, ne pa da moram za pomoč vedno spraševati moža. (H37)

INTERVJU I

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vaju, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vaše mame oziroma tašče, kako se ob tem počutita?

Skrb za mamo sem prevzela pred 4 leti. Dom je predragi, pa tudi dolge čakalne vrste so. Smo jo hoteli dati v dom na Hrvaško ker je ceneje, pa smo se nazadnje odločili, da bo pri nas doma. Zanj sem prevzela skrb kako leto potem ko je bila diagnosticirana za demenco. Ena od sester je nekaj časa skrbela zanj nato pa predala skrb meni, ker sem brezposelna in imam več časa. *Po eni strani je grozno, da je mama taka, po drugi strani pa sem vesela, da ni slabše. Me je pa strah kak bo, ker sem slišala, da so osebe z demenco tudi agresivne. Ona hvala bogu ni. (I1) Najhuje mi je ko ima prisluhe, ali pa ko iz njenih ust pridejo kake besede, ki me znajo tudi prizadeti. (I2) Sicer pa je vredu. Je okretna in dokaj samostojna, zato razen, da ji skuham in skrbim da redno jemlje tablete se ne rabim veliko ukvarjati njo. Seveda pa je to ena obremenitev v smislu, da mora biti vedno nekdo z njo, ker je ne moremo kar same pustiti. (I3) Pri tem mi pomaga mož. (I4) **Ja, jaz sem zaposlen, zato se z ženo izmenjujema pri skrbi. Vem da je kar velika obremenitev to da si po cele dneve z njo, sploh moja žena, ki je brezposelna je vedno z njo. Zato pomagam če se le da, ko sem iz službe. Kljub temu da je moja tašča, smo imeli vedno dober odnos in po eni strani, bi se počutil krivega da bi zdej odstopil od tega, da ji pri oskrbi pomagam. Sploh pa moram tudi ženi pomagati. Je pa na hipe tudi meni naporno, ampak bolj v povezavi s tem, ker vidim ženo, ki jo to razžira. (I5)***

Pa imate še koga, na katerega se lahko obrnete po pomoč pri oskrbi mame?

Mislím, ne, pač mož. Midva živiva sama z mamó.. Prej je bil še najmlajši sin doma, samo ni ravno pomagal. Saj pravím, hvalabogu mama ne potrebuje tako nego, da sama ne bi zmogla. **Ja, jaz sem ji v pomoč recimo, da ma malo časa tudi za sebe. Da lahko pogleda kakšen film, sama recimo. Ali pa da gre na pijačo.** (I6)

Se na tak način razbremenite od oskrbe?

Ja, seveda, to paše, oditi vstran za nekaj časa. Da malo poklepetam s prijateljico, da malo odklopim misli. (I7)

Kako pa se vi razbremenite od oskrbe za taščó?

Že to, da si z ženo deliva oskrbo, da sma si razdelila delo. Ona ma bolj čez, to da skuha, da ji pomaga v kopalnici. Jaz pa sem bolj tak. Če rabimo iti k doktorju jo peljem jaz. Tudi to da hodim v službo, mi je na nek način razbremenitev, da se malo odklopim od tega, kar se dogaja doma. Pa tudi, družbo mam tam, tak da to. (I8)

Kakšna pa je vaša rutina vsakdana, odkar skrbite za mamó. Opažate kakšne spremembe v vašem življenju?

Ja, najbolj je to največja sprememba, da je pač mama vedno zraven.. Kamorkoli greva z možem. (I9) Doma je pač ne morema pustiti, ker bi lahko odšla, ali pa bi začela kuhati, pa bi še kaj zažgala. Neka obremenitev, če tak pogledaš. Saj, mam mamó rada, ampak je vseeno pritisk ko veš, da jo moraš vedno opazovati, da kaj ne naredi. **Ja pri meni tudi recimo, pač ta občutek, da moraš vedno gledati, da ne bo kaj naredla... Je kar ena obremenitev vse skupaj.** (I10) **Meni recimo, ki hodim v službo, mi to kar pomaga in paše, da se malo odklopim. Hvalabogu mam delo, drugače bi se mi doma zmešalo. Saj zato pa ženi pomagam.** Ja, bolj kar se tiče druženja, ostalo mam jaz čez. Tablete da ji dam, pa ko se tušira, ji pomagam, pa lase operem. Ker to bi ona kar spustla ven, ne bi več las prala.

Prej ste omenili, da je dom predrag. Je to tudi razlog, da za mamó skrbite doma?

Ja, predvsem to ja, res je drago, da bi jo dali v dom.. (I11) *Pa te čakalne vrste za dom so dolge.* (I12) Pa tudi branit se je začela. *Ona je vedno govorila, da nikoli v dom.. Smo jo vseeno hoteli dati, ampak smo si potem tudi zaradi tega premislili. Da smo ji ustregli pri tem, zdaj zaenkrat ki je še koliko toliko vrede. Pa predvsem to je razlog, da ne rabi toliko nege kot to eni rabijo.* (I13)

Informacije

Ste poznali demenco, preden je za njo zbolela vaša mama, oziroma taščá?

Ne, ne jaz nisem poznal. (I14) *Jaz sem pa samo slišala prej zanjo .. To da se ti lahko zmeša, pa da pozabljaš, da ne veš kje si, da si zgubljen.* (I15) **Jaz sem prebral na internetu, ko so nam povedali, kaj je, sem napisal v Google demenca, pa je vse lepo ven vrglo.** (I16)

Sta tam našla vse informacije, ki sta jih potrebovala in ki so vaju zanimala?

Ja, saj ti tam vse lepo piše. Mene je najbolj zanimalo, kakšne sploh so demence. Pa kak to zgleda, ko gre na slabše. (I17) **Zaenkrat je taščá čist vrede, eni tolčejo po vratih.**

Sta kakšne informacije dobila tudi pri zdravniku, oziroma ali sta jih tam sploh iskala?

Ne, jaz nisem iskala. (I18) **Mi smo že bili seznanjeni, kolikor toliko. Sestra od žene, ki je prej skrbela zanjo nama je vse informacije, ki jih je dobila od zdravnice tudi dala naprej, če pa česa ne vema, pa vprašama tudi druge, a katere vema da skrbijo za kakega svojca, ki ima demenco.** (I19) Se znajdema.

Pa ste iskali kakšno pomoč od strokovnega osebja, od zdravnika, socialne službe?

Jaz sem iskal pri socialni službi. Me je zanimalo, če je kaka možnost, da bi dobili kaj denarja, pa so rekli, da ne. Da do dodatka ni upravičena, ker je zaenkrat vredu. (I20)

Kaj pa za institut družinskega pomočnika, ste mogoče slišali?

Ja, to sem nekaj slišal. Samo ne vem točno kaj to je. (I21) Ja, to mi je sestra omenjala, da bi lahko jaz bila družinski pomočnik, ker sem brezposelna. Samo ne vem zakaj smo potem to idejo opustili.

Ste se glede teh informacij kdaj obrnili na socialno službo?

Ne, ne. To potem nismo spraševali.

Kako to?

Ni potrebe. Saj če bova kdaj potrebovala, bova se že pozanimala.

Izobraževanje

Kaj pa kakšne informacije glede izobraževanj v okolici, sta kdaj iskala tudi te informacije?

Ja, zdaj je to tak ne. Zaenkrat je vredu. Zato ne, nisem nikoli iskal, me zaenkrat ne zanima. (I22) Ne, to ne vem, ne vem kaj bi mogla zdaj še dodatno vedeti. (I23)

Pa bi vaju sploh zanimalo, da bi šla na kakšno izobraževanje glede demence. Vaju sploh zanima taka oblika pomoči?

Zdaj ne, zaenkrat je vredu. (I24) To včasih po televiziji gledam kake oddaje, ko kažejo te boge, ljudi z demenco, pa dobim kako dodatno informacijo.

Kaj pa za preventivo, da se opremita z znanjem, ki ga bosta mogoče v prihodnosti potrebovala?

Ne, ne. Ne še. Me ne zanima. Ona je zdaj še kolikor toliko vredu, ne rabimo nič drugega. (I25) Saj, če bo huje, jo bomo dali v dom. Če ne bo šlo, pač ne bo šlo. Tudi druge, ko to poslušam, ko se menijo, tudi druge najbolj zanima dom.

Iz okolja ste dobili kaj podpore, ko je vaša mama bila diagnosticirana za demenco?

Eh, ena tam iz službe kjer sem prej delala mi je razlagala, kakšna je bila mama enkrat .. Ko je še živela sama doma, je namreč vedno hodila v trgovino. Tudi po večkrat na dan. In je mamu pač vidla ... Tako.. Neurejeno. Se ji je vidlo, da ni vredu. *No, in potem je ta bivša sodelavka meni med smehom razlagala, kakšna hodi moja mama okoli. Ni blo ravno podpore, bolj eno nerazumevanje bi temu rekla. (I26)* Pred diagnozo pa so bili sostanovalci v bloku prvi, ki so nas opozorili, da se z mamu nekaj dogaja ... Lahko rečem, da smo na tak način dobili neko pomoč od njih. Enkrat ji je sosedu pomagala do stanovanja, ker ga mama ni našla. Kasneje mi je povedala, kaj se je zgodilo. Smo postali bolj pozorni na njeno obnašanje.

Odnos do tehnologije

Zanima me, kako ste seznanjeni s tehnologijo. Jo uporabljate, vam je blizu?

Za tehnologijo je bolj mož. Jaz uporabljam mobilni, to že. Pa televizijo. Ostalo pa mi ni tak blizu. (I27) **Jaz pa tudi računalnik, tablico mamu, televizijo seveda. (I28)**

Kaj pa s tehnologijo za starejše? Poznate recimo Rdeči gumb, sledilne naprave, detektorje dima? Ste kdaj kaj od tega uporabili?

*Slišala sem, samo to ne potrebujemo, ker je vedno nekdo z njo. Jaz to ne zaupam najbolj, da bi mi bla ona sama doma, tudi če je ne vem kak napredna tehnologija. . (I29) **Mislím, jaz bi še dal možnost, samo ko o tem tak ne razmišljamo, pa niti ne vemo najbolj kaj vse obstaja.** (I30)*

Kako pa se vam zdi pomoč za svojce, človeka z demenco preko spleta? Ste kdaj uporabili kako pomoč, spletna izobraževanja?

*Ne, to ni za mene. Jaz se ne najdem na računalnik. (I31) **Bi pogledali, verjetno bi, če bi kak pomagalo, samo zaenkrat o tem ne razmišljamo, ker je vse skupaj še znosno.** (I32)*

INTERVJU J

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vašega očeta, kako se ob tem počutite, kako oskrbovanje doživljate?

Ko je bila očetu postavljena diagnoza demence, sem šla kar na nekaj sestankov društva Spominčica v Izoli in Kopru, in tisto kar sem tam slišala je bilo grozljivo. Pa vendar je moj oče v primerjavi s tem kar sem slišala zelo benignen. Zato tudi samo doživljanje demence, glede na to, da ima to prijaznejšo obliko demence, je čisto drugačno, kot bi lahko bilo. (J1)

Ali so te informacije, ki ste jih prejeli na Spominčici, bile v pomoč, da ste boljše razumeli kaj se dogaja z očetom?

Kar se tega tiče, mislim, da je bolj pomembno kakšne strokovnjake poslušati, da boljše razumeš. Tam na Spominčici, so bile bolj te, izkušnje svojcev, tudi dementni ljudje so bili zraven. Je pa pomagalo, vseeno. Sem pa o demenci, da sem jo razumela in tudi sprejela največ prebrala in to mi je bolj pomagalo kot srečanja. (J2)

Kje pa ste izvedeli za to društvo Spominčica?

Za Spominčico sem slišala preko letakov, reklam.. (J3) Mislim, da so kar pošiljali z društva. Ampak stvari so se začele ponavljati, teme, predavanja. Nekajkrat sem še šla, a sem se potem začela dolgočasiti. (J4)

Pa ste poznali bolezen demence, še preden je za boleznijo zbolel vaš oče?

Moj mož in hči sta zdravnika, tako da se tudi na tak način srečujem s temi pojmi. Ampak tako kot vsak, ga tudi ti bolj raziščeš, ko tebe to doleti. (J5) Sem pa tudi toliko razgledana, da vem kaj je demenca. To se v današnji družbi vedno opozarja na to, ni mi nek nov pojem. (J6)

Kako pa ste sprejeli diagnozo demence pri očetu, kako ste sprejeli spremembe?

Pri tej bolezni se življenje obrne na otroško, postaneš odvisen kot otrok. To je najtežje sprejeti. Zdaj če veš, da je to bolezen, je to tudi lažje sprejeti, ker veš da je to del bolezni. Zato je bistvenega pomena, da se o bolezni sploh podučiš. (J7)

Moj oče je sam začel opozarjati, da je nekaj narobe. Na začetku sem jaz celo prva pomislila, da bi to mogoče bila demenca, pa mi je takrat moj mož rekel, da ni. Potem pa smo začeli s psihologinjo, ki je pri očetu ugotovila

depresivnost, ki se je najverjetneje pojavila takrat, ko je moj oče postal vdovec. Ona nam je dala tudi nasvet, da naj gremo še do psihiatra, da kaže neke prve znake demence. (J8) No, takrat so po testih pri nevrologu, določili da ima Alzheimerjevo bolezen. Ker smo bolezen dokaj hitro odkrili, se je začel tudi kar hitro zdraviti. 11 let ima demenco, od tega se 10 let že zdravi, eno leto pa potrebuje oskrbo. Prej je živel sam.

Kako se počutite ob oskrbovanju? Imate zadostno podporo, da oskrbovanje poteka normalno? Prejmete tudi podporo iz okolice?

Počutje ob oskrbovanju je odvisno tudi od same osebnosti. Jaz nisem paničar, dokaj normalno sprejemem vse informacije, čeprav niso lahke. Dodatne podpore ne potrebujem. Predvsem zato, ker je tukaj tudi ta gospa, ki nam pomaga (J9) in brat s katerim si deliva oskrbovanje. (J10) Sicer pa na pomoč bi verjetno tudi otroci vskočili, ampak nisem hotela otrok mešat zraven. Imajo tudi svojo družino in svoje službe in jih ne želim obremenjevati. Brat me najbolj podpira in tudi svakinja je zlata. (J11) Na podporo v skupnosti pa ne vem. Pride sosed na obisk, ali pa gre z njim na sprehod. (J12)

Ali čutite kakšen vpliv oskrbovanja na vaše življenje?

Ne, to je del življenja. Je proces od rojstva do smrti. Seveda bi raje preživljala prosti čas, ko nisem v službi kje drugje, je obremenitev, kaj hočem. Ampak je to del življenja, in to je moj oče. (J13) Tudi to, da je njegova demenca obvladljiva vpliva na vse skupaj. Poznam čisto od blizu primere, ko so imeli neobvladljivo demenco.

Informacije

Na koga ste se obrnili po pomoč glede informacij o bolezni?

Največ sem si sama pomagala, z iskanjem informacij po spletu. (J14)

Ste tam našli vse informacije, ki so vas zanimale?

Našla, vse kar hočeš najdeš. In ne smeš forumov brat. Ker je dosti neumnosti. Lahko preletiš, ampak ni da bi vse verjel. (J15)

Ste brali bolj znanstvene članke torej?

Take bolj resne članke, pogledam tudi če so kakšne novosti s področja demence. Še bolj pa sem se zanesla na take informacije, ki jih dobiš v živo od ljudi, ki jih slišiš, na predavanjih od Spominčice sem recimo bila vesela te izmenjave izkušenj. (J16)

Predavanja in srečanja od Spominčice so torej bila v redu. Sicer ste rekli, da so se teme začele ponavljati, ampak korist je vseeno bila?

Se mi zdi, da kar se tiče informacij o demenci, to lahko sam najdeš in te informacije ki jih tam dajo niso nič posebnega, izkušnje drugih oskrbovalcev pa je fajn slišati v živo. (J17) Vsaj na primorskem je ta Spominčica kar se tega tiče dokaj aktivna.

Izobraževanje

Vas bi kakšna izobraževanja še pritegnila, ali se vam zdi boljše, da informacije sami poiščete?

Če bi jaz hotela neke informacije, točno vem koga vprašati, zato ne vem.. Nisem najbolj naklonjena takemu

načinu pridobivanja informacij. (J18) Tudi zdravnike lahko vprašaš, nevrologe, psihiatre.

Ste pomoč iskali tudi na CSD, glede pravic, ki vam lahko pripadajo?

Ne, (J19) za ta dodatek za pomoč in postrežbo sem izvedela preko mojega moža, ki je zdravnik. (J20)

Ste iskali še kakšno drugo vrsto pomoči? Vaš oče je sicer pokreten, ampak ste se še kakšno pomoč, storitve, obrnili na pomoč in iskali informacije, kako do tega priti. Recimo, bolniška postelja, toaletni stol?

Mogoče mi nismo najbolj tipični primer, ker moj oče samo pozablja. Zase še lahko skrbi, se sam umije, gre sam na stranišče. Od mamine smrti, sem jaz z očetom zelo iskrena. Tudi ko je zbolel, sem mu to povedala in one se ni upiral ne psihologa, ne nevrologa. Tudi upira se mi ne, za vložke in plenice. Poznam pa primere, ki se temu uprejo. Takrat pa imaš živ problem, tisto je hudo.

Jaz imam dobre izkušnje. V domu upokojencev Sežana ima moj oče že 12 let prošnjo za dom, a *smo se odločili da bo toliko časa doma, kolikor bomo lahko oskrbovanje pokrivali s to gospo, ki nam čez teden pomaga.* (J21) Če bi ga dali v dom, vem da bi zanj to pomenil prevelik stres.

Odnos do tehnologije

Kaj pa s tehnologijo za starejše? Poznate recimo Rdeči gumb, sledilne naprave, detektorje dima? Ste kaj od tega uporabili oziroma razmišljate, da bi začeli uporabljati?

Poznam, a pri mojem očetu Rdeči gumb ne bi prišel v poštev, ker on ne more biti sam. Zato te rešitve, ne bi koristile. (J22) To je bolj za tiste, ki imajo fizične bolezni, ki so bolj prisotni. Videonadzor, recimo ni slaba ideja... (J23) O drugih tehnoloških rešitvah nisem niti brala, ker me ne zanimajo. (J24) On, ko ne bo več funkcioniral tako kot zdaj, ga bomo dali v dom. To, da oče ne bega, je tudi tisti faktor, ki je mene in brata prepričal, da ostane doma. (J25)

Kakšna pa sem vam zdi ideja, da obstaja tudi za svojece pomoč preko spleta? Bi bili pripravljene na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav?

Ne, ideja sicer ni slaba, ampak jaz osebno tega ne rabim. Jaz imam brata za pomoč, ki ga pokličem. Včasih kakšno rečema 5 minut, pa sva dobra. Imam hčerko in moža, da se obrnem na njiju če rabim kakšno zdravstveno podporo. (J26)

Se pravi, vi ne bi bili zainteresirani in pripravljene za kakšne nove oblike pomoči, webinarje recimo, ki so namenjeni za svojece ljudi demenco, ki se ne morejo udeležiti izobraževanj pa bi se jih želeli.

Veš kaj, ne vem. Danes je vse tehnološko in mislim, da je veliko bolje, da bi bilo več osebnega. Jaz gledam to kot na breme, mogoče bi se komu zdelo olajšanje, ne vem. (J27) Jaz imam zdravniško in prijateljsko okolico okoli sebe in vso podporo, ki jo potrebujem, jo tudi dobim. Znotraj tega, zapolnim ves manjko. (J28) Gotovo pa je dobro. S tem da ne vem, če bi si lahko s tem pomagala starejša generacija, z računalnikom. Starejši bolj težko. (J29)

Jaz računalnik ves čas uporabljam, a mi gre na živce. Tako da jaz se temu izogibam kolikor se da.

Meni pri oskrbi pomaga predvsem to, da se znajdem. Jaz sem že na začetku takoj pogledala, kaj vse nas čaka in se na to pripravila. Nekateri se pa tem izognejo. Nekateri tudi pozno dobijo diagnozo. Mi smo bili pripravljene. (J30) Jaz sem zadovoljna, da je oblika taka kot je. Jaz delam z očetom precej po občutku, to mi je tudi v pomoč, da se znajdem.

INTERVJU K

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi, če mi lahko opišete vašo izkušnjo z demenco pri vaši mami oz. tašči?

Bili smo pripravljene na vse skupaj, na to kar nas čaka in kaj se bo zgodilo. Žena je namreč po poklicu socialna oskrbovalka, za to smo na nek način določene stopnje že predvideli. (K1) Začetek smo kljub temu nekaj spregledali ampak kljub temu to nismo takoj sprejeli, nismo sprejeli, da imamo to bolezen sedaj tudi noter v hiši. Začelo se je predvsem na tak smešen način, ko me je mama poklicala v službo in me z družino povabila na kosilo, jaz sem pisala hčerkam, da se dobimo pri babici, ker bomo jedli tam in potem se je mama razburjala, češ kaj jih pošiljam tja, da ona ne bo kuhala. Ker smo bili nekako ves čas vpeti v nek tempo življenja, na začetku niti nismo takoj opazili, da se je začela demenca. Ko pa se je začelo vse skupaj stopnjevati, pa sem vedela, da je to nekaj bolj resnega. Tudi simptome demence poznam, zaradi mojega poklica. (K2)

Prej je bilo omenjeno, da ste socialna oskrbovalka. Vam je znanje, ki ga imate kot socialna oskrbovalka pomagalo pri osebni izkušnji?

Znanje, ki sem ga imela kot socialna oskrbovalka o demenci, mi je malo pomagala. Čeprav začetkov tudi sama nisem najbolje prenesla in razumela. Nisem takoj povezala z boleznijo, bila sem malo jezna nanjo. (K3) Če smo se nekaj zmenili, sem hotela da tako pač je. Ko pa se je to pač večkrat ponovilo, pa smo vidli da je pa to menda res to. Ko sem to omenila zdravniku, je tudi on rekel, da je že toliko stara, da se je to lahko začelo.

Informacije

Kje pa ste dobili kakšne informacije o tej bolezni? Ste se srečali kdaj s kakšnimi ovirami pri dostopanju do informacij?

Ker sem bila sama poklicno vpeta v oskrbovanje starih ljudi, nekih informacij od zdravnika nisem dobila. Niti se ni potrudil. (K4) Tudi sam pa sem se za večino informacij obrnil kar na ženo. (K5) Pa tudi ko sem s taščo hodil k zdravniku in ko sem videl kakšno zloženko tamle v čakalnici, je šlo to z mano. (K6) V tistem času se je veliko delalo na to tematiko tudi v domu starejših občanov kjer dela žena in so te zloženke krožile. V domu upokoencev kjer dela žena o nam tudi povedali, da se pripravljajo delavnice in izobraževanja, žena je šla na predavanje od dr. Pirtovška, jaz sem imel takrat neke obveznosti. (K7) Je pa bila pri meni zmeraj prisotna želja po izobraževanju. Ker smo imeli omo v dnevnem centru tam v domu, smo zaradi tega bili tako povezani z vsemi delavnicami in izobraževanja, ki so bila. (K8)

Sicer pa imam tudi nek svoj krog ljudi, ki so izredno dobro podkovani na tem področju in sem jih lahko kadarkoli vprašal za karkoli me je zanimalo. In vse informacije sem od njih tudi dobil. Za vse oblike podpore, pomoči, sem tudi jaz izvedela v domu kjer delam, zato nikoli nisem imela težav. (K9) Moram pa tudi pošinfati, da v zdravstvenem domu brošur, zloženek o demenci ni, tam jih nikoli nisem zasledila. Pa je zdravstveni dom zraven doma za stare. Take stvari mislim da bi mogle bit tam, naš zdravstveni dom je celo demenci prijazna točka. (K10)

Koliko časa pa sta skrbela za mamo?

Od prvega decembra je mama v domu, prej pa smo zanjo skrbeli 5 let. Še preden se je stanje poslabšalo, je mama še živela zase v garsonjeri. Dopoldne smo jo dajali v dnevni center, popoldne je bila pri nas, zvečer pa smo jo peljali domov... Kasneje smo tako naredili, da se je hčerka preselila v njeno garsonjero, mama pa je prišla živeti k nam, ker smo ugotovili da **ona sama enostavno ne zmore več biti. Vodo je pustila teč, hladilnik je puščala odprt, luči so ostajale prižgane. Plina nikoli ni imela, ker je bila epileptik in smo že iz tega razloga, če bi imela kdaj kak napad, se tega izognili. Pri elektriki je malo daljši proces, če bi res prišlo do požara. Tako, da smo jo bili prisiljeni imeti pod kontrolo.** Tudi soseda me je enkrat poklicala in rekla, da je mama malo zmedena. 2 štuka nižje je odklepala stanovanje in hotela it noter.

Sta se poslužila kakšne tehnološke podpore, recimo.. senzorji, detektorji za dim, da bi bila skrb lažja?

*Kakšnih tehnoloških rešitev nismo dodajali v stanovanje, poznamo pa senzorje za pipo, ali pa detektorje dima. Načeloma ni bilo take potrebe po tem, ker mamo sem vozila v dnevni center, popoldne pa je tako ali tako nekdo bil doma z njo. (K11) **Ko sem jaz skrbel za njo, sem si nekako naredil plan. Spoznal sem njene navade in sem točno vedel, kdaj lahko recimo grem kam za sebe. Vedel sem recimo, da imam zjutraj, ko je taščica pojedla zajtrk, vzela tablete in šla v svojo sobo, dve uri mir. In sem takrat šel v trgovino,** (K12) **hvalabogu imamo trgovino tukaj pod nosom. Vključeval sem jo v kuhinjo. Ona je imela še zmeraj na skrbi olupiti krompir, pripraviti čebulo, solato strebit, česen olupit. Hotel sem, da skos možgane zraven uporablja, da bi čimbolj ublažil to demenco.** Ta način dela s starejšimi sem jaz prinesla iz službe. Rečeno mi je bilo, da pri takih zadevah ne smeš človeka izključiti, ampak je pomembno skupno sodelovanje. *Samo oskrbovanje mame mi ni bilo hudo, tudi oskrbovanja nisem doživljala kot hudega. Edino kar je bilo hudo je bilo to, da ni hotela sodelovati, kljubovala mi je in se z mano prepirala.* (K13)*

Kako ste sicer peljali vaš vsakdan, kako je potekalo oskrbovanje, ste si prilagodili dan, ga organizirali glede na potrebe človeka z demenco?

S prijatli sva se dobila enkrat do dvakrat na mesec, po deveti uri, ko je šla mama spat. *Imela sem urnik oziroma res sem se organizirala pri skrbi. Ampak ta stik z drugo socialno mrežo je bil res enkrat do dvakrat na mesec, nič več. Tudi usklajevanje z otroci, stalno smo iskali nek kompromis, pomoč celotne družine.* (K14) *Tudi soseda je imela ključ, imamo dobre odnose in sva jo lahko prosila, da je prisla pogledat zvečer če je vse v redu.* (K15) *Sicer pa se je mamina bolezen poznala tudi v tem, da nismo šli na noben izlet več družino, radi smo šli ob sobotah kam, ali pa med prazniki smo šli radi na večerjo k sorodnikom. Ni več tiste rutine, ki smo se jo vsi vedno veselili.* (K16)

Jaz sem se odtujil od določenih ljudi, ker avtomatsko nisem hodil več na obiske, zmanjkalo mi je tem za zabavo. Včasih res sploh nisem vedel kaj se naj pogovarjam. (K17m) **Postalo je moteče tudi za najine prijatelje, ker sva vedno govorila le o tem. Bolj kot ne sva bila vezana na življenje v stanovanju, skrbi zanjo, vse ostale stvari pa sva dala bolj kot ne na stran.** (K18m) **Oma je zdaj tri mesece v domu.**

Je to bil tudi razlog, da ste vašo taščo namestili v dom?

Čez čas je postala zelo naporna, zelo težko je sprejela to dejstvo, da potrebuje pomoč. Pomagati smo ji morali pri hoji, pri osebni negi, kupili smo ji sobno stranišče. Ko je zaradi zdravstvenih problemov pristala v bolnišnici in so ji odkrili kup enih bolezni, smo se dogovorili za sprejem v domu za starejše. Tudi žena ima ene zdravstvene težave, zaradi česar ne sme dvigovati težkih stvari, kaj šele oseb. Po posvetu s taščinim zdravnikom in njo samo smo jo potem dali v dom.

Kako se počutita sedaj, ko zanjo več ne skrbita?

Olajšano. Olajšanje je, ampak nekaj vseeno manjka. Stanovanje je prazno. Saj, ko je ona bila tukaj, nekega posebnega fizičnega napora ni bilo. *Bil je pa psihični napor, midva nisva bila nikoli brez skrbi. Tudi, ko sem šel v trgovino, je v meni kljuvalo, če bo doma vse vredno. Tudi če sva šla kdaj na pijačo, sma zmeraj gledala na uro, aha, ura je devet, ali bo vstala, ali bo ostala v postelji kot sma se zmenila.* (K19m) Bolj je bil ta pritisk, kaj boš našel, ko prideš domov. Vedno so bili prepiri. To je bilo na dnevnem redu, zelo je bila prepirljiva. Sicer pa če ne bi imela teh zdravstvenih težavi, bi za omo še zmeraj skrbeli doma. **Zanjo sem skrbel tudi na tak način, da sem imel status družinskega pomočnika.**

Kje pa ste vi izvedeli za to možnost?

Od mene. Jaz sem na terenu imela eno družino in sem tam izvedela za to možnost, čisto po naključju. Mož je takrat ostal tudi brez službe in je to bila ena taka fajn priložnost. Počel je isto kot prej, pa še plačo je dobil zraven. (K20) Je bilo tudi fajn, ker sem se na tak način znebila tega nervoznega občutka, da je mama sama doma. **Pa tudi jaz sem pred nastopom družinskega pomočnika šel najprej na CSD, se pozanimal glede vseh pogojev.** (K21m)

Prej ste omenili, da ste vašo mamo dali tudi v dnevni center. Ste seznanjeni s kakšnimi drugimi storitvami za svoje in ljudi z demenco tukaj v vašem kraju, poleg ponudbe dnevnega varstva?

So neke privat zadeve, ampak so predrage. **Pomoč na domu smo koristili, ko je mama še živela sama in ko sma šla na dopust.** Zjutraj so jo odpeljali v dnevno varstvo, popoldne po peti ko pa je prišla domov pa sem sodelavke prosila, da so jo prišle pogledat in pogledale ali je vzela tablete. Tudi sestro sem prosila, da jo je šla pogledat. **Imela sva srečo, da sva bila zaradi ženine službe povezana s ključnimi ljudmi, ki so nama pri oskrbi pomagali.** (K22m)

Kaj pa zase.. Sta kdaj iskala kakšno pomoč v obliki podpore?

Ne, zase nisva rabila. *Jaz sicer nisem iskala zase, ampak mi je bilo v podporo že to, da sem se lahko obrnila na sodelavke, ko sem naletela na kakšna vprašanja glede oskrbe, ko nisem vedla kako naprej, da so mi dale kako idejo.* (K23) **Tudi njen zdravnik recimo, je bil izredno odprt in dostopen, je odpiral tudi druge teme, ne samo tisto kar nas je zanimalo. Zato tega nisva rabila.** (K24) *Imela sva res dobro mrežo ljudi okoli naju, ki nama je pomagala, da je oskrbovanje potekalo tekoče.* (K25)

Izobraževanje

Sta se kakšnega izobraževanja kljub dobri mreži ljudi okoli vaju udeležila?

Ne, jaz nisem. Jaz sem v okviru moje službe. **Bi pa se, pa se tudi bom.** **Tašča je sedaj sicer v domu, a nikoli ne veš kaj se bo z nama zgodilo. Že za preventivo, je dobro, da si vedno na tekočem.** (K26)

Kako pa sta seznanjena s tehnologijo? Vama je blizu, uporabljata telefon, internet?

Jaz ne, telefon ja, internet pa ne. Nimam nobene želje po tem. (K27)

Pa vi, ste kdaj iskali kakšne informacije po spletu, ste jih našli?

Za demenco niti nisem iskal informacij, ker sem jih dobil po drugi strani.

Odnos do tehnologije

S tehnologijo za starejše sta seznanjena?

Smo razmišljali, da bi v stanovanju kake kamere nastavili. Da bi vzpostavili nek nadzor, kaj se z njo dogaja ko je bila še sama doma. Da smo brez skrbi. Ampak se mi je potem zdelo, da bi s tem še bolj vdiral v njeno intimo. Iz etičnega vidika, mislim, da to ni vredno. Že to, da sem skrbel za neko žensko, ki sicer je moja tašča, in nad njo izvajal neke vrste nadzor je bil nek odvzem njene svobode. Zdaj pa da bi ji tam še neke kamere naštimaval gor, pa ne vem. Nisem se dobro počutil ob tem. (K28m)

Se vam take tehnološke rešitve, kljub temu zdijo dobra pomoč?

Če res nimaš nobenega, mislim da je to krasna stvar, da nisi pod nenehnim pritiskom. (K29) Predvsem za tistega, ki nima nobenega, ki bi mu pomagal zraven.. Mislim, da je to super, saj res čutiš olajšanje, če pa gledamo iz etičnega vidika pa kot sem rekel.. Se mi kakšne kamere ne zdijo vredno.

Za spletna izobraževanja za svojce, oskrbovalce se zanimate, bi se kakšnega udeležili?

Če si v nekem oddaljenem okolju, če nimaš nekega dostopa do informacij, pravih ljudi okoli sebe, istočasno si vezan na dom, ker skrbiš za človeka in ne moreš it na neko izobraževanje, ja je to izredno dobrodošlo. (K30m). To je dobra stvar. Jaz bi se ga udeležil, a se ga zaenkrat nisem rabil, ga niti nisem iskal.

INTERVJU L

Doživljanje oskrbovanja

Prosila bi vas, če mi lahko opišete izkušnjo demence in oskrbovanja vašega očeta, kako ste se ob tem počutili, se na samo oskrbovanje odzvali?

Po smrti mame, ko je oče ostal sam, sem ga vsak dan obiskoval in mu pomagal. Živela nisva skupaj, ampak sem bil tam vedno. No, saj je kot da bi živel tam. Na obisk je prihajal tudi brat, vendar on živi dlje zato sem oskrbo očeta bolj prevzel jaz. Zrihtal sem mu tudi gospo, da je prišla zjutraj in zvečer, da mu je dala inzulin, zmerila sladkor, dala hrano, in skrbela za terapijo. (L1) Vsak dan dopoldne je prišla tudi ena gospa iz Zavoda Pristan, da sta šla z očetom na sprehod, pa enkrat na teden ga je skopala. (L2)

Kje ste pa izvedeli za Zavod Pristan oz. za to gospo, ki je pomagala pri oskrbovanju očeta?

To gospo sem poznal že od prej, je hodila tudi k sosedom, ki so imeli iste težave, in so mi potem oni priporočili. (L3) Za zavod Pristan pa ne vem kje sem slišal. Potem sem šel na internet, zbrskal njihovo številko in se z njimi dogovoril, kaj bi vse potrebovali za očeta. Jaz sem mu pomagal kolikor se je dalo. Hodil sem k njemu po štirikrat na dan. Hvalabogu je bil okreten, dajala ga je pozabljivost, neorieniranost. Ampak sicer je bil dober.

Kako pa ste sprejeli dejstvo, da je vaš oče zbolel za demenco?

Jaz sem demenco kar težko sprejel. Težko sem se sprijaznil s tem in nisem razumel. Kar naprej so bila ena in ista vprašanja, in res sem mislil da se dela norca. Težko se mi je bilo samega sebe prepričati, da je to to, da je to zdaj njegovo življenje in da je tako njegovo doživetje. (L4)

Ste potrebovali kakšno pomoč pri sprejemanju, ste imeli kakšno podporo, da ste se s tem lažje soočili?

Prijatelja imam ki je nevrolog in sem se z njim veliko pogovarjal o tem in mi je še dodatno razložil zadevo.

(L5) *In brat seveda.* (L6) *Nikoli nisem čutil, da bi imel premalo podpore. Vedno sem se lahko zanesel na kolega, ki pač dela na tem področju in sem informacije praktično prejel iz prve roke.* (L7)

Imeli smo urejen tudi dodatek za pomoč in postrežbo, tudi za tega sem izvedel od prijatelja nevrologa. (L8)
Je bilo kar fajn, smo lahko imeli urejeno to pomoč od gospe, zavoda. Nekdo je bil sigurno vedno pri njemu, ni mogel biti sam.

Sicer pa sem bil kar pod pritiskom, nisi sproščen. V glavi imaš vedno eno skrb več. (L9)

Ste se lahko kljub temu kako razbremenili?

Ne moreš se razbremeniti. Trzneš na vsak telefon. Če imaš rad svoje starše, se enostavno ne moreš razbremeniti. Pač živiš tako. Potem pride za tabo. (L10)

Ste sicer za demenco že slišali preden se je pojavila pri vašem očetu, ste poznali njene značilnosti, oz. ste simptome prepoznali pri svojem očetu?

Ja sem jo poznal. Sem radiološki inženir, hodil sem na zdravstveno fakulteto in smo se tam učili o tem. Tudi starša sta bila v zdravstvu, tako da so te informacije bile vedno nekako dostopne. (L11)

Informacije

So vam prejete informacije pomagale pri lažjem spoprijemanju z boleznijo? So bile zadostne?

Sigurno so mi pomagale. Najtežje je bilo to kot sem omenil prej, samega sebe prepričati, da se ne vem ... da se oče ne dela norca s tebe, da je to bolezen, da to ni on. Da bolezen to dela. To je bilo res težko.

Ste se pri iskanju informacij srečali s kakšnimi ovirami?

Ne. Vedno sem dobil to kar je bilo treba. (L12) Res sem imel srečo, da sem iz zdravstvenega poklica in dokaj iznajdljiv, da sem si znal vse informacije poiskati po spletu. Tudi kar se tiče kakršnihkoli pregledov, to se je vse dalo urediti. Sicer interno, a se je dalo. Zato res nisem imel težav, se pa zavedam, da tisti ki nimajo teh povezav veliko težje pridejo do informacij.

Izobraževanja

Ste šli kdaj na kakšno izobraževanje iz teme demence?

Ne.

Ker vas ni nič dodatno zanimalo, ker niste videli potrebe?

Ja, ni bilo potrebe. Sem imel podporo v prijatelju, ki je iz tega področja in vse kar sem rabil vedet sem izvedel od njega. (L13) Recimo, slišal sem za Spominčico, ampak nikoli nisem šel na nobeno njihovo srečanje. *Podporo sem dobil tudi v službi,* (L14) tako da podporo, pogovor in informacije sem vedno imel. Če pa ti nimaš te zdravstvene naveze, pa si res v škripcih. Jaz se te sreče v nesreči zavedam.

Ste seznanjeni s kakšnimi tehnološkimi storitvami, ki so v pomoč osebam z demenco in njihovim svojcem?

Ste se kakšne posluževali?

Poznam, ampak ni bilo potrebe. Poleg očeta je bil vedno nekdo, jaz pa je tudi nisem rabil. (L15)

Odnos do tehnologije

Kakšen pa je vaš odnos do tehnologije, sicer. Kakšno je vaše mnenje o pomoči neformalnim oskrbovalcem preko spleta in mobilnih naprav?

Jah, čez 10 al pa 15 let bi bilo to aktualno, ko bo ta generacija, ki že zdaj ve rokovat s tehnologijo. Ja, jaz mislim, da je super da dobiš informacije iz »dnevne sobe«. Ampak ne vem koliko je to koristno za trenutno generacijo tistih starejših osebe ki skrbijo za svoje partnerje. (L16) Mogoče se bo grdo slišalo, ampak veliko ljudi, sploh tistih na vasi, ki večino časa preživijo zunaj, majo, ne vem, kmetijo, polje. Se ne rabijo ukvarjati še z nekim računalnikom. In potem ti nudijo v primerih oskrbe sorodnika, pomoč preko spleta. Ne vem. Mislim, da bi se za svoje ljudi z demenco moralo drugače poskrbeti, to je le starejša populacija. Rabijo podporo, ampak mislim, da preko interneta to ni izvedljivo.

Mislim, da je bolj smiselno razmišljati v smeri ene platforme.. Če že. Za prihodnje generacije, recimo. Trenutno pa se mi zdi, da bi je za to trenutno generacijo oskrbovalcev še vedno najboljša zgibanka. Sicer pa, kot sem že omenil, pa *bi bilo fajn imet eno platformo. Tako kot mamo recimo portal GURS. Preveč informacij je namreč razpršenih. To starejši recimo, ki se ne znajdejo najbolj na svetu in imajo potem milijon enih stvari za odpret, prebrat, da dobiš neko sliko kaj je demenca. Kaj ti pripada. Kaj lahko narediš v nekem primeru. Ne vem, vse bi moglo biti na eni strani. Ena platforma bi mogla biti, zbor informacij. (L17) Vse skupaj bi za moje pojme moralo biti bolj organizirano in urejeno. Sedaj je vse skupaj samo zmedeno. Kot da ni že sama bolezen zadosti zmedena.*

Menite, da obstajajo kakšne ovire pri dostopanju do informacij?

Problem vidim tudi v tem, da recimo pri osebnih zdravnikih v kakšnem večjem mestu, recimo v Ljubljani, to gre vse hitreje, mislim da se ne posvetijo tako dobro enemu pacientu, ni časa, so zasedeni. V kakšnem manjšem kraju, pa sigurno se bolj posvetijo. Se tudi bolj potrudijo. Jaz imam, kot sem sem omenil, srečo, da je moj dober prijatelj zdravnik, ker bi do informacij sigurno prišel mnogo težje ali pa vsaj kasneje.

9.3 Priloga 3: Odprto kodiranje

Tabela 9.1: Odprto kodiranje: Intervju A

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
A1	Najhuje mi je bilo skrbeti zanjo prvo leto in zadnje tedne njenega življenja, saj je bilo takrat še posebej stresno.	Stres – Obdobje oskrbovanja	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
A2	Okoli tašče sem namreč večinoma delala sama, zato	Stres – Odgovornost	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja

	je bil pritisk in ta stres toliko večji.				
A3	Vse to kar se je dogajalo okoli tašče in z njo je bilo zame zelo hudo, saj se mi je smilila	Žalost	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
A4	Bilo pa je tudi zelo stresno.	Stres	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
A5	Zelo so trpeli tudi moji živci.	Živčnost	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
A6	Predvsem, zelo sem se preganjala.. Tašča mi je bila prioriteta. Prvo sem morala postoriti vse okoli nje, šele nato sem prišla jaz in drugi na vrsto.	Pozabljanje na svoje potrebe - Človek z demenco kot prioriteta	Fizični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
A7	Tudi shujšala sem precej.	Izčrpanost - Hujšanje	Fizični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
A8	Sem se poskušala dati na prvo mesto, čeprav stežka, a sem vedela da je to pomembno zame.	Poskusi in želje	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
A9	Sem šla kdaj tudi na kak izlet, vendar sem takrat morala zorganizirati, da je prišla bratova žena na pomoč in sina sem zadolžila, pa tudi taščin mož je bil takrat v pomoč.	Potrebne aktivnosti - predhodna organizacija oskrbe	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
A10	Vem, da je izjemno pomembno, da najdeš čas zase, a je bilo pomembno pred	Potrebne aktivnosti - predhodna organizacija oskrbe - <i>zavedanje o</i>	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	tem vse zorganizirati.	<i>pomembnosti časa zase</i>			
A11	Imela sem veliko srečo, da sem se lahko zanesla na bratovo ženo in sina, ki sta vskočila ko meni ni bilo. Sicer postaneš živčen, malo nor več.	Pomoč družine	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
A12	Podporo družine sem imela.	Družina	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
A12a	Sin, brat mojega moža se je ponudil za pomoč pri oskrbovanju, tudi moj mož seveda in sin, ki je priskočil na pomoč predvsem takrat ko sva bila z možem odsotna. (...) žena mojega brata, ki sem jo prosila, da je prišla na vsake toliko časa pogledat kako je.	Družina – Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
A13	Takrat ko je bila babica v bolnišnici, so mi tam rekli, da se moram odločiti. Ali jo damo v dom ali pa jo vzamemo domov. Čeprav so mi drugi odsvetovali, predvsem zaradi obilice dela z živino in tudi slabih živcev, sem rekla da dajmo vsa poskusit.	Odločanje med domsko oskrbo in oskrbo v domačem okolju - sprejem odločitve, da poskusi	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja

A14	Sicer mi je bilo prvi teden zelo hudo, nikoli nisem previjala odrasle osebe, sploh pa svoje tašče. Seveda je bilo na začetku neprijetno, nerodno.	Začetna neprijetnost in nerodnost	Počutje ob oskrbovanju	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
A15	... tudi jaz bom nekoč potrebovala pomoč, pa zakaj ne bi pomoči nudila njej.	Misel na lastno prihodnost	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
A16	Sem pa si rekla, da če res ne bom mogla skrbeti za njo, če bo to nevzdržno pa jo bomo dali v dom. (...) ko sem najhuje dala čez, pa sem rekla, da pa je sedaj res ne bomo dali v dom za stare, ampak da jo bom imela doma do konca.	Uspeh - Prebroditev najtežjih začetnih trenutkov	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
A17	Nikoli se nisem počutila kot žrtev, kot se to eni	Dojemanje sebe v procesu oskrbovanja človeka z demenco - Ni bila žrtev	Počutje ob oskrbovanju	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
A18	Bilo mi je v zadovoljstvo	Občutek zadovoljstva	Pozitivni učinek oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
A19	Predvsem mi je bilo v zadovoljstvo, da mi v petih letih kar sem skrbela zanjo ni rekla ene grde besede, kot mi je kakšno grdo rekla še pred boleznijo.	Izboljšanje odnosa	Pozitivni učinek oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja

A20	Ne nisem najbolj poznala te bolezni, oziroma nisem poznala njenih simptomov.	Ne	Poznavanje simptomov demence	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
A21	Slišala pa sem za njo .. za nekaj malenkosti sem slišala preko sorodnice, ki mi je omenjala situacijo z njeno mamo, ki je imela demenco.	Pripovedovanja znancev z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco	Vir informacij	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
A22	Povezovala sem jo s starostno pozabljivostjo, sploh pa si nisem predstavljala kako zelo hudo je to.	Povezovanje s starostno pozabljivostjo - Stereotipno posploševanje	Stališče o demenci	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
A23	Pa s tem ne mislim hudo za osebo z demenco ... Svojec je tisti, ki trpi, ki gleda to kaj se dogaja, se tega zaveda. To je bolezen, ki prizadene svojce.	Bolezen svojcev	Stališče o demenci	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
A24	Moža sem prosila, da sva na internetu pogledala kaj je to demenca	Internet – pomoč moža	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A25	tudi ta sorodnica katere mama je imela demenco, me je povabila na eno predavanje v Ormožu, ki jo je imelo društvo Spominčica na temo demence.	Oseba z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A25a	tam sem dobila tudi veliko gradiva.	Knjige	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

A26	Prihajam iz vasi in v tem vidim, da je ovira pri dostopanju do informacij.	Oddaljenost - vas	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A26a	Pa tudi to, da kljub temu, da smo na vasi, smo ljudje premalo povezani, se premalo pogovarjamo, sploh o demenci. Ko sem se s katerim od vaščanov pogovarjala o demenci, niso nič kaj vedeli o tem, zato od njih nekih informacij ali pa pomoči nisem dobila.	Slaba ozaveščenost sokrajanov	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A27	Takrat, ko sem jaz skrbela za taščo, se pravi, od takrat je že tri leta, niti nisem veliko slišala po radiu ali po televiziji, edino ko sem šla na internet in si zadeve sama poiskala.	Premalo ozaveščenja	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A28	Se mi zdi, da je tema demenca pri nas še zmeraj tako stigmatizirana.	Stigmatizacija demence	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A29	Ja, podpore v skupnosti res nisem dobila, zato sem jo bolj iskala pri strokovnjakih.	Iskanje podpore pri strokovnjakih	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A30	Pri informacijah mi je pomagala osebna zdravnica	Osebna zdravnica	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

A31	patronažna sestra	Patronažna sestra	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A32	no tista sorodnica mi je bila tudi v pomoč, ko sem kaj potrebovala.	Oseba z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A33	Saj, dokler se sam ne srečaš s tem, se o demenci niti ne zanimaš. (...) Ko se srečaš s tem, si izgubljen. Vse informacije bi potreboval na hitro. (...) Sama sem se kar precej angažirala, brala članke, knjige.	Prebiranje člankov, knjig.	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A34	Informacije, ki sem jih iskala pri strokovnjakih, sem dobila. Je pa res, da sem veliko informacij dobila kasneje, ko sem že naletela na težavo... Ker prvič, se nisem niti spomnila kaj vse moram vprašati.,	Informacije dobila naknadno – po težavah	Strokovne službe	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
A35	Malo informacij sem sicer dobila tudi iz njihove strani, a sem bolj jaz spraševala kaj mi vse pripada.	Odgovori na konkretna vprašanja	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
A36	Kasneje mi je osebna zdravnica tašče povedala tudi za upravičenost do postelje, vozička. Za to sploh nisem vedela, da je lahko upravičena.	Informacije dobila naknadno – po težavah	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

A37	Bolj kot ne, sem informacije dobila preko interneta.	Internet	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
A38	Mislim, da bi se moralo na temi glede pomoči svojcem s spoprijemanjem s to boleznijo delati. Tega je premalo.	Pomoč sorodnikom pri spoprijemanju z boleznijo demence	Dodatne želje in potrebe	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
A39	Oseba z demenco je kot dojenček, ki gre dol, ki ne raste, ki te ne razveseljuje. Če ti petmesečnemu otroku neki kažeš, ga učiš, se bo tega naučil. Pri odraslem... Je to ravno obratno. To je grozno. S tem sem se težko sprijaznila. In to me je spravljal v obup in jok.	Težko sprejemanje zaradi slabšanja zdravstvenega stanja	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezn demence	Doživljanje oskrbovanja
A40	Slišala sem, da imajo v Ormožu telefon za podporo in dežurajo.	Telefon v stiski	Seznanjenost z obstoječimi oblikami pomoči svojcem	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
A41	Večkrat na leto tudi vidim, da ima društvo Spominčica stojnice pred trgovino, z letaki, zloženkami.	Stojnice društva Spominčica	Informiranje s strani skupnosti	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
A42	Mislim, da Ormož, da na demenco. (...) pred kratkim tudi na Radiu slišala. Je bil intervju z eno od zdravnic in je govorila na to temo.	Intervju na temo demence na lokalnem radiu	Informiranje s strani skupnosti	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

A43	Za izobraževanja sem slišala od sorodnice, ki je tudi članica v tem društvu Spominčica, sicer pa ne.	Sorodnica, članica društva Spominčica	Vir informacij	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
A44	Sicer mi ni ustrezala ura predavanja, vem da je bilo ob petih, takrat imam opravke z živino ... Ampak sem si rekla, da bolje da grem sedaj, tašča je še v bolnici, ko bo doma takrat pa sploh ne bom mogla iti.	Neustrezni termin	Ovire za udeležbo na izobraževanjih	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
A45	Predavanje je bilo sicer v redu, a bolj mi je bilo všeč to, da sem se povezala še z eno oskrbovalko (...) znanje, mi je bilo kar v pomoč pri oskrbovanju.	Doprinos izobraževanja - Povezovanje z drugimi oskrbovalci	Zadovoljstvo z izobraževanjem	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
A46	Predavanje bi za tisti čas, ko res nisem vedela čisto nič, in sem se s tem prvič srečala, ocenila kot odlično. Karkoli si lahko vprašal, dobili smo tudi številko patronažne sestre, v primeru da česa ne bi vedeli	Doprinos izobraževanja - Prejem prvih konkretnih informacij	Zadovoljstvo z izobraževanjem	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
A47	Takrat za tisti trenutek, res ne bi potrebovala nobene dodatne informacije. Je pa bilo drugače kasneje, ko se je vse skupaj malo	Potreba po dodatnih informacijah ob poslabšanju bolezn	Dodatne želje in potrebe	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja

	zakompliciralo, ko je demenca postala vse hujša (...).				
A48	Največ znanja pa sem dobila od te sorodnice, ki mi je tudi največ povedala, kako delati s taščo, kako se z njo pogovarjati.	Sorodnica z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco	Informiranje s strani bližnjih	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
A49	Je pa izobraževanj še zmeraj premalo, še so svojci izgubljeni	Premalo izobraževanj	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
A50	Sem seznanjena s tehnologijo. In jo tudi uporabljam. Telefon, tudi računalnik, gledam televizijo.	Uporablja	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnologije
A51	Tehnologijo za starejše slabo poznam. Rdečega gumba in za te detektorje dima slišim prvič.	Slabo poznavanje	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
A52	Mogoče tudi zato, ker takih zadev nisem bila primorana uporabljati. Verjetno bi bilo drugače, če bi morala hoditi v službo	Slabo poznavanje – brez potreb	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
A53	Če bi sedaj še vedno skrbela za mojo taščo, bi uporabljala pomoč preko spleta, je bolj priročno, to vsekakor.	Bi uporabljala zaradi priročnosti	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
A54	Mislím pa, da bi vseeno mogel biti organiziran	Dajanje večjega pomena na konkretne	Mnenje oskrbovalcev o pomoči preko	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko	Odnos do tehnologije

	predvsem nek center, ustanova, kamor bi lahko odpeljala svojca v času, ko moraš ti nekam iti. Če ne, se počutiš kot žrtev, ujetnik. Nikamor ne moreš. To se mi zdi bolj pomembno od vseh tehnikalij.	rešitve – center, ustanova za varstvo človeka z demenco	spleta in mobilnih naprav	spleta in mobilnih naprav	
--	--	--	---------------------------	---------------------------	--

Tabela 9.2: Odprto kodiranje: Intervju B

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
B1	Zdravnik mi je kar takoj napisal mnenje, da mama potrebuje 24 urni nadzor zato, da ne bom hodila ponovno po njegovo mnenje. (...) nisem mogla verjeti, kako hitro so me odslovili in pustili brez kakršnekoli druge razlage.	Pomanjkanje strokovne podpore <u>ob diagnozi</u> demence	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B2	Vse je šlo izjemno hitro navzdol in vse se je zelo hitro odvijalo, zato je bil šok zato tudi toliko večji	Šok – hitro slabšanje bolezn	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
B3	Vse te spremembe je bilo težko sprejeti.. Tudi zaradi tega, ker s strani njene zdravnice nisem dobila veliko možnosti	Težko sprejemanje zaradi pomanjkanja strokovne podpore	Podpora	Sprejemanje bolezn demence	Doživljanje oskrbovanja

	za informiranje, izobraževanja ali neke podpore.				
B4	moja mama se je tabletam zelo upirala, zato sem oskrbovanje doživljala izjemno naporno.	Napor	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
B5	Vse skupaj me je psihično popolnoma potolklo, to je moram priznati bila zelo travmatična izkušnja	Travmatična izkušnja	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
B6	Nisem več videla izhoda. Nisem več vedela, kaj je prav in kaj ne.	Občutki brezizhodnosti	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
B7	Psihično nisem bila pripravljena biti 24 ur na dan s takim bolnikom .. je preveč naporno.	Napor – psihični napor zaradi nepripravljenosti na oskrbovanje	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
B8	Želela sem, da bi mamu vsaj za nekaj časa sprejeli v bolnišnico, da bi se jaz lahko nanjo in na njeno obnašanje psihično pripravila, ker sem bila v oskrbovanje dobesedno vržena. Kljub napotnici za nujni sprejem, ker uhaja od doma in njeni agresiji ni bila	Sprejem v bolnišnico – čas za pripravo na oskrbovanje – <i>vrženost v oskrbovanje</i>	Dodatne želje in potrebe	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	sprejeta.. Zato ker je bila bolnišnica polna.				
B9	Res sem bila pod pritiskom. Doma so bili še vsi otroci, živina je morala biti nahranjena, ogromno dela okoli hiše. Poleg tega pa me je potem še mama psihično maltretirala.	Preobremenjenost	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
B10	V pomoč mi je bila sestra, ki je pomagala v kuhinji.	Družina – Pomoč družine pri vsakdanjih opravkih	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B11	Ko sta bila sinova in hčerka še doma, je bilo veliko lažje, smo se zorganizirali, so mi dajali podporo. Ko pa sta šla, pa se je vse začelo kopičiti... Bolj kot ne sem bila sama za vse.	Družina - osnova za lažje oskrbovanje	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B12	V pomoč mi je bila tudi svakinja, predvsem takrat, ko sem mogla biti odsotna od doma in je v tem času skrbela za mamó oziroma bila z njo doma	Družina – Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B13	Brez podpore v družini ne gre.	Družina - osnova za lažje oskrbovanje	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B14	Tudi mož je priskočil na pomoč, ko sem	Družina – Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	sina vozila na zdravniške preglede v Ljubljano, si je vzel tudi dopust, da je bil z njo doma.				
B15	Vse terja svoj davek, en človek ne more biti na dveh koncih, tudi zato sem bila večkrat napeta in pod stresom. Nekdo, ki se s tem poklicno ukvarja, odela 8urni delavnik in gre, jaz pa ne morem.	Preobremenjenost – nenehna napetost in stres	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
B16	Simptome demence sem sicer poznala že prej, saj smo eno demenco že dali skozi, pri stricu.	Izkušnja demence v družini	Poznavanje simptomov demence	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
B17	Ta izkušnja demence v družini mi je malo pomagala pri razumevanju demence.	Izkušnja demence v družini	Pomoč pri sprejemanju bolezn	Sprejemanje bolezn demence	Doživljanje oskrbovanja
B18	(...) veliko drugega dela mi je ostajalo, tudi občutek obremenjenosti, ki je bil vedno prisoten. (...) mi drugo delo več ne gre, da mi ostaja, (...) ne utegnem vsega (...) po treh letih oskrbovanja dala v dom. Hudo mi je bilo takrat, ko sem	Preobremenjenost – vzrok za nastanitev človeka z demenco v dom za stare	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja

	jo dala tja. Ni šlo drugače, vse skupaj je bilo nevzdržno.				
B19	Ko sem mamu dala v dom, sem sprva mislila, da si bom sedaj počila.. A prve tedne sem imela v glavi le to, kako nisem bila sposobna poskrbeti za mamu, počutila sem se zelo manjvredno. Saj čez en čas sem si dala dopovedati, da pač ni šlo, da ni moja krivda.	Sprejem odločitev - Namestitev v dom za stare – začetni občutek manjvrednosti	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
B20	soseдов po vasi nekaj časa nisem upala niti pogledati v oči nekaj časa, češ, kdo pa da mamu na vasi v dom. Odleglo mi je, ko je po nekem času en od soseдов rekel, da sem naredila prav, da sem jo dala v dom. Na tak način sem dobila podporo iz okolice, da me niso linčali, da sem jo dala iz domačega okolja v dom	Podpora s strani skupnosti - Sprejem odločitev - Namestitev v dom za stare – prejeta podpora soseдов	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B21	Nisem vedela kako naprej, kje se me drži glava.	Občutki brezizhodnosti	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
B22	Zelo težko sem sprejemala njeno obnašanje in da pri mami ne bom videla	Težko sprejemanje zaradi slabšanja	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja

	nobenega napredka, ampak ravno kontra. Pri tej bolezni gre samo navzdol. Če ti učiš otroka, boš videl, da si je zapomnil to kar si ga naučil, vidiš razliko. Pri osebi z demenco pač ne. In to, to je bilo najtežje sprejeti.	zdravstvenega stanja			
B23	V tistem času sploh nisem poskrbela zase, niti se nisem mogla razbremeniti. Nobenega dopusta, počitka. Saj ne rečem, na kmetiji tako ali tako ni nekega dopusta, ampak takrat sem to še enkrat bolj občutila.	Ni bilo časa	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B24	Finančna situacija je bila v začetku eden od motivov, da sem se odločila, da bom za mamó skrbela doma.	Finančna situacija	Finančni razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
B25	Pa tudi tista potreba po tem, da za vse tisto neprecenljivo kar dobiš od staršev in kaj vse naredijo zate ... to sem ji skušala vrniti nazaj vsaj tako, da sem ji	Recipročnost – vračanje pomoči	Čustveni razlog	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja

	pomagala na stara leta				
B26	Tako bi naj v življenju tudi bilo, da tudi ti staršem vrneš to skrb, ki so jo oni nudili tebi, ko zbolijo, ko nekaj rabijo, ko jih je treba kam peljat. Logično, tudi mi bomo stari enkrat in tudi mi bomo enkrat rabili pomoč svojih otrok.	Misel na lastno prihodnost	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
B27	V času, ko sem skrbela za mamó sem najbolj pogrešala to povezavo s strokovnjaki. Ko sem prišla z napotnico k nekemu zdravniku, mi je največkrat povedal le diagnozo in zdravilo. Če zdravilo ni bilo v redu, so zdravilo zamenjali z drugim. Močnejšim. Da bi bila bolj mirna, sproščena, da bi spala ponoči. Da bi dobila kak nasvet, ne ravno povezan z zdravili pa je bila bolj redkost	Manj medicinske obravnave	Dodatne želje in potrebe	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B28	Šele kasneje, ko je mama že bila v domu sem tam izvedela, da bi se prej, ko sem	Pozne informacije - prejem informacij šele ob nastanitvi mame v dom	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

	še skrbela za mamu, dalo dobiti varstvo za dve uri, ali pa pomoč okoli hiše, v kuhinji.				
B29	Prej nisem vedela niti kako se spraviti k oskrbovanju in kako se obnašati z mamu, kaj šele da bi vedela za vse druge možnosti pomoči, ki so takrat že obstajale.	Nepoznavanje obstoječih oblik pomoči	Seznanjenost z obstoječimi oblikami pomoči svojcem	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
B30	Tudi kakšnih konkretnih informacij o bolezni od zdravnice nisem dobila	Zdravnik - Brez konkretnih informacij	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
B31	Ko smo mamu čez zimo prvič vzeli iz doma za stare smo tam poprosili za pomoč v obliki pomoči na domu.(...) to je bila kar razbremenitev.	Organizirana pomoč - Pomoč na domu	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B32	Takrat smo imeli tudi dodatek za nego in postrežnino, zato smo si to lahko sploh privoščili, sicer si tako ali tako ne bi.	Dodatek za nego in postrežnino	Finančna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B33	Ja, to glede dodatka sem izvedela od zdravnice.	Osebni zdravnik Informacija o upravičenosti do dodatka za pomoč in postrežbo	Informacije s strani strokovnega osebja - Količina informacij	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

B34	Drugih storitev, ki bi mi mogoče lahko kako pomagale pri oskrbovanju nisem zasledila.	Ne pozna	Seznanjenost z obstoječimi oblikami pomoči svojcem	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
B35	Mi na vasi smo kar odrinjeni od centra in pride do nas kakšna informacija kasneje kot do drugih, to sem sigurna. Saj je tudi dandanes tako, ne samo takrat, ko sem še skrbela za mamo.	Oddaljenost - vas	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
B36	Pogrešala sem tisti stik z neko strokovno osebo, neko kontaktno osebo, ki bi mi nudila pomoč takrat ko sem jo potrebovala oziroma takrat, ko nisem vedela na koga naj se obrnem, kaj naj naredim v neki situaciji. Tam v domu, ko sem že drugič oddala prošnjo za sprejem v dom, so mi samo rekli, gospa boste vidli, še hujša bo kot je že .. kako naj bo potem človek sploh sproščen	Dodatni stik s strokovnjaki – usmerjanje	Dodatne želje in potrebe	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B37	Na razgovor sem šla tudi na Center za socialno delo, k gospe s področja varstva starih.	CSD - Seznanjanje z možnostmi namestitve v dom za stare – <i>spodbujanje</i>	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

	Tudi ona mi je rekla, da je najboljša rešitev taka, da se mamu odstrani in da v dom (...)				
B37a	... od nje sem tudi izvedela za možnost bolniške postelje za čas, ko je mama še bila doma.	<i>Socialna delavka v DSO</i> – možnost medicinskih pripomočkov	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
B38	Ko sem bila zaradi nastanitve mame v domu, z domom upokojencev povezana sem začela dobivati brošure, zloženke, vsa ta vabila na srečanja in informacije. Verjetno bi to dobila že prej, če bi bila povezana z domom, a o tem nisem niti razmišljala. Ravno ta neka povezava s strokovnjaki mi je manjkala, to da bi vedla kam se v tistem trenutku sploh lahko obrnem po nasvet.	Dodatni stik s strokovnjaki - usmerjanje	Dodatne želje in potrebe	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B39	Zdravnica bi mi lahko rekla, kaj vse obstaja, a mi ni. Res da se je vse skupaj začelo že veliko let nazaj, sedaj, ko razmišljam o tem, mi verjetno ni nič rekla, ker	Slaba ozaveščenost zdravnice – malo prejetih informacij	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

	se o tem niti ni toliko govorilo				
B40	Mogoče bi za mamu še lahko skrbela nekaj časa, če bi imela kakšno strokovno pomoč, a nisem bila ustrezno pripravljena. Da bi jo vsaj vedela obrniti, jo oskrbeti	Pomanjkanje strokovne podpore ob oskrbovanju - Neustrezna pripravljenost - Namestitev v dom za stare	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B41	Za možnosti izobraževanja nisem vedela.	Ne	Seznanjenost z možnostjo izobraževanj	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
B42	Moj prvi stik z drugimi svojci in takimi vrstami podpore je bil takrat, ko sem dala mamu v dom.	Prvi stik – po nastanitvi človeka z demenco v dom za stare	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci – pred diagnozo	Informacije
B43	Na enem predavanju sem bila, prišla je predavateljica iz Golnika. Govorila je o njenih hčerkah, ki sta doživljali isto, ko sta skrbeli za babico. Tisto predavanje je bilo po eni strani v redu, saj sem videla, da se ne soočam sama s takimi problemi	Doprinos izobraževanja – Zavedanje, da se s težavami ne sooča samo ona	Zadovoljstvo z izobraževanjem	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
B44	Bolj mi je bilo to kot neka podpora, v smislu, da nisem sama v tem.	Doprinos izobraževanja – Zavedanje, da se s težavami ne sooča samo ona	Zadovoljstvo z izobraževanjem	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja

B45	Več informacij sem recimo prejela od sestrične, ki je imela očeta dementnega, je psihologinja. Ona mi je kdaj dala kakšno informacijo, če sem jo rabila.	Več prejetih informacij od drugih virov	Ocena prejetih informacij na izobraževanju	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
B46	No, kasneje sem šla tudi na Spominčico, na eno izmed srečanj	Srečanje - Spominčica	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
B46a	Bilo je v redu, tam sem dojela da nisem edina, poslušala sem svoje. Bilo je lažje, predvsem tudi zato, ker so imeli drugi še težje izkušnje, od tega da so jih svojci z demenco celo topli	Doprinos izobraževanja – Zavedanje, da se s težavami ne sooča samo ona	Zadovoljstvo z izobraževanjem	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
B47	Danes se na tehnologijo bolj spoznam, jo tudi uporabljam. Gledam televizijo, uporabljam telefon	Uporablja	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnologije
B48	Prej ko sem še skrbela za mamó si sama nisem mogla veliko pomagati z informacijami, internet takrat niti nisem vedela uporabljati, niti ni bilo časa zanj.	Slaba tehnološka pismenost	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

B49	Takrat pa sem se skušala znajti. Vstajala sem prej, da sem lahko naredila potrebno delo ko je še spala .. Ob uri sem mogla voziti mleko, zato nisem mogla kar zamujati. Pač prilagajala sem si urnik glede na njene potrebe.	Organizacija dneva	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
B50	Ne, takrat to niti ni še bilo aktualno	Slabo poznavanje	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
B51	Sicer pa podpiram. Predvsem kak videonadzor, da lahko greš vsaj malo ven, da ne rabiš človeka met vedno na očeh.	Tehnološka pomoč kot razbremenitev	Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
B52	Verjetno bi. Mislim da je kar priročno, sploh za nas, ki prihajamo iz odročnih krajev in delamo na kmetiji. Ker za drugo, ostane zelo malo časa.	Bi uporabljala zaradi priročnosti	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije

Tabela 9.3: Odprto kodiranje: Intervju C

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
------------	--------	-------	------------	---------------	------

C1	<i>Teta je bila delni invalid, bila je na vozičku. (...) Nekaj časa sta se odlično usklajevali in si druga drugi pomagali, ena je bila glava, druga noge. Ko je teta umrla, sem jaz mamó v trenutku vzela k nam domov</i>	Smrt tete, ki je bivala z mamó	Življenjska okoliščina	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
C2	<i>Diagnozo demence sem slabše sprejela. Tudi zato, ker si ti navajen, da je tvoj starš avtoriteta. On te pelje skozi življenje. Zdaj pa kar naenkrat, res velik šok, ko vidiš da ne zna niti več krompirja olupiti. Ali pa ko kljubuje, da nečesa ne bo pojedla do konca</i>	Težko sprejemanje - Spremenjena vloga v družini – prej starš kot avtoriteta	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja
C3	<i>Moj mlajši sin mi je takrat rekel, veš naša babi pa je en tak velik, ampak zelo trmast dojenček. In šele takrat, ko je on to izgovoril takrat me je potrlo, takrat sem šele dojela kakšna je moja mama, kaj se dogaja, ker dejansko je to bilo res.</i>	Začetno zanikanje	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja

C4	<i>Glavni motiv oziroma razlog za to, da sem skrbela za mamo je bil v bistvu v tem, ker sem čutila odgovornost, da poskrbim zanjo, ker sama zase pač več ni mogla.</i>	Občutek odgovornosti	Moralni razlog	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
C5	<i>Tudi dejstvo, da je še bila pokretna je bil eden izmed razlogov, da sem se odločila da bo pri nas, zato še nisem bila pripravljena, da bi jo dala v stran od sebe.</i>	Pokretnost	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
C6	<i>Ob oskrbovanju sem se počutila vedno bolj zmučeno, ker sem skrbela zanjo 24 ur.</i>	Izčrpanost	Fizični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
C7	<i>Sicer sem imela podporo in pomoč, takrat je bil tudi mlajši sin doma in je vskočil, če sem mogla jaz kam nujno oditi.</i>	Družina - Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
C8	<i>Njej in oskrbovanju nje sem se popolnoma prilagodila, niti nisem več šla s prijatelji ven, ker sem bila pač z njo.</i>	Omejitev aktivnosti – prilagajanje življenja	Spremembe v življenju neformalnega oskrbovalca	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja

C9	<i>To sem si vzela kot neko obvezo in si svoje življenje organizirala okoli njenega stanja</i>	Obveza	Moralni razlog	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
C10	<i>Časa zase preprosto nisem imela.</i>	Ni bilo časa	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
C11	<i>Mogla sem delati za službo, voditi gospodinjstvo in skrbeti za velikega otroka. Zame ni ostalo nič časa</i>	Ni časa zaradi preobremenjenosti z drugim delom	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
C12	<i>Svoje potrebe sem čisto odrezala in sem obstajala samo zanjo.</i>	Odtujitev - Pozabljanje na svoje potrebe - Človek z demenco kot prioriteta	Fizični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
C13	<i>Počasi je to začelo prihajati za mano. Nisem mogla spati ponoči, srce mi je razbijalo, imela sem panične napade, negativne misli, kaj bo z njo, če se meni kaj zgodi.</i>	Panični napadi, negativne misli ob misli na prihodnost =>	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
C14	<i>Čisto sem bila fertig in psihično izčrpana. Ko nisem več zmogla, sem dala mamo v dom</i>	Preobremenjenost – Povod za dom	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
C15	<i>Od tega je že štiri leta in moram priznati, da sem rabila dve ali celo tri leta,</i>	Travmatična izkušnja – potreben čas za »okrevanje«=>	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja

	<i>da sem počasi prišla nazaj, da sem se ponovno sprostita. Je bila kar težka izkušnja.</i>				
C16	<i>Tudi prijatelji so mi govorili, da se mi pozna na obrazu, da sem pod stresom, da sem videti prizadeta in predvsem užaloščena.</i>	Opazna sprememba – fizični izgled	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
C17	<i>Ker si prizadet, to je tvoj starš in ti mu ne moreš pomagati. Poti nazaj ni, edino kar lahko storiš je da mu nudiš pomoč in suport</i>	Občutek nemoči - Prizadetost, da staršu ne moreš bolj pomagati	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
C18	<i>To je grozen občutek, grozen občutek, ko vidiš kako se mami radira spomin</i>	Grozni občutki	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
C19	<i>Vse skupaj se me je precej dotaknilo, diagnozo demence še danes težko sprejemam.</i>	Težko sprejemanje	Zdravstveno tanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezn demence	Doživljanje oskrbovanja
C20	<i>Mogoče zato, ker sem edinka in sem na mamu res navezana.</i>	Težko sprejemanje - Močna navezanost - edinka	Odnos do človeka z demenco	Sprejemanje bolezn demence	Doživljanje oskrbovanja
C21	<i>Pa to, da sem bila res čustveno prizadeta, da moja mama ne zmore več.</i>	Čustvena prizadetost	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja

C22	<i>Še sedaj, ko je že v domu me stiska ob misli nanjo in še zmeraj sem napeta, ko odhajam v stran po obisku. Nazaj do doma grem po poti ob morju, da se sploh sprostim</i>	Napetost tudi po odhodu v dom	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
C23	<i>Ker mene je to, da ne morem pomagati mami, čisto povozilo. Samo asistiram lahko, kako vedno bolj peša</i>	Občutek nemoči - Prizadetost, da staršu ne moreš bolj pomagati.	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
C24	<i>Moja osebna zdravnica mi je dala vse informacije, me napotila tudi na Center za socialno delo, povedala mi je za dodatek za pomoč in postrežbi in dala tudi predlog zanj.</i>	Osebni zdravnik Dodatek za pomoč in postrežbo	Informacije s strani strokovnega osebja - Količina informacij	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
C25	<i>Pomoč sem poiskala na Centru za socialno delo</i>	CSD	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
C25a	<i>tam so bili zelo prijazni, povedali so vse kar sem jih vprašala in tudi kako poteka glede nastanitve v domu</i>	CSD Prejem željenih informacij	Informacije s strani strokovnega osebja - Količina informacij	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
C25b	<i>Vprašala sem jih, če bi lahko vsaj enkrat tedensko dobila zunanjo pomoč,</i>	Več možnosti za pomoč na domu	Dodatne želje in potrebe po podpori	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>ampak to takrat tukaj pri nas v Kopru ni bilo možno. Lahko bi dobila za dve uri na dan, enkrat na teden. To pa mi ni pomenilo nič. Fino bi bilo, da bi bila možnost za pomoč večkrat tedensko.</i>				
C26	<i>Vse svoje aktivnosti sem omejila na tisto, kar je zmogla tudi moja mama.</i>	Omejitev aktivnosti	Spremembe v življenju neformalnega oskrbovalca	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
C27	<i>Značilnosti demence, so mi bile sicer poznane. Tudi babica je bila dementna.</i>	Izkušnja demence v družini	Poznavanje simptomov demence	Seznanjenost o demenci – pred diagnozo	Informacije
C28	<i>Jaz sem se za iskanje informacij, ki sem jih potrebovala, vrgla v internet. Dandanes najdeš vse na spletu</i>	Internet	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
C29	<i>Na spletu sem tudi našla da obstaja društvo Spominčica, a na Spominčici nisem izvedela čisto nič novega kar jaz ne bi že vedla.</i>	Ni izvedela nič novega	Ocena prejetih informacij na izobraževanju	Udeležba na izobraževanjih	Informacije
C30	<i>Za te postopke, od dodatka za pomoč in postrežbo in postopek sprejema v dom</i>	Osebna zdravnica in CSD	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

	<i>pa sem izvedela vse preko osebne zdravnice in socialne delavke na CSD.</i>				
C31	<i>Enkrat sem šla z mamo na srečanje oz. izobraževanje od društva Spominčica, a tam nisem dobila tistega kar sem jaz iskala.</i>	Ni dobila kar je iskala	Ocena prejetih informacij na izobraževanju	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
C32	<i>Iskala pa sem neko vrsto pomoči meni, fizično pomoč meni, da bi se lahko razbremenila. Zanimalo me je, kako si tiste ženske, organizirajo življenje, koga imajo, da lahko grejo kam popoldne. Tam so vse imele sorodnike, ki so v takih primerih vskočili na pomoč, no jaz jih nisem imela, zato si s tem srečanjem nisem imela kaj dosti pomagati.</i>	Potreba po konkretnih nasvetih	Ocena prejetih informacij na izobraževanju	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
C33	<i>Tam sem dobila informacije kako ravnati s takim človekom, kako se obnašati do njega. In predvsem so poudarjali, da si moram vzeti</i>	Potreba po konkretnih nasvetih	Ocena prejetih informacij na izobraževanju	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja

	<i>tudi čas zate. Ja, niso pa povedali kako točno, naj si jaz čas sploh vzamem.. Če nimam nikogar, ki bi lahko prevzel skrb takrat, ko pridem jaz iz službe. Najlažje je govoriti, moglo bi se najti tudi način kako to sploh uresničiti.</i>				
C34	<i>Največ pomoči mi je v takih primerih sicer nudil mož in mlajši sin dokler je še bil doma, da sem lahko šla vsaj k zdravniku sama.</i>	Družina - Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
C35	<i>Informacije, ki sem jih jaz konkretno za moj primer potrebovala sem dobila. Vse to sem si poiskala sama, predvsem preko spleta</i>	Internet	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
C36	<i>Če sva šle z mamo ven v park, sem poklicala kakšno prijateljico, da je šla zraven. Pač, nikoli nisem bila sama, a kljub temu sem se trudila obdržati stik tudi z drugimi</i>	Ni zasebnosti	Spremembe v življenju neformalnega oskrbovalca	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja

C37	<i>Jaz se nisem hotela ves čas pogovarjati o demenci, v tem sem bila 24 ur. In tudi vsa ta izmenjava izkušenj svojcev v podporni skupini Spominčice mi ravno iz tega razloga ni bila v redu, se nisem razbremenila. Moje misli, so bile ves čas usmerjene v to in vsaj za nekaj časa sem želela preklopiti in se pogovarjati še o čem drugem. Jaz sem imela teh pogovorov poln kufer, jaz sem bežala vstran od njih</i>	Podporne skupine in izmenjava izkušenj svojcev - dodatna obremenitev	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
C38	<i>Večino informacij vezanih na izobraževanja sem našla preko spleta</i>	Splet	Vir informacij	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
C39	<i>Revijo Spominčica in tista glasila mi je dala žena mojega bratranca, ki je imela dementno mamo</i>	Sorodnica z izkušnjo demence	Informiranje s strani bližnjih	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
C40	<i>Tudi to, kar sem iskala in za informacije vprašala zdravnico in socialno delavko sem dobila tudi dodatno so me</i>	Prejem željenih informacij	Informacije s strani strokovnega osebja - Količina informacij	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

	<i>opozorile kaj mi še pripada in me peljale po korakih skozi ta proces oskrbovanja</i>				
C41	<i>Tudi bolj pozorna sem bila na objave v časopisih, če je bila kakšna oddaja na to temo, pa ko je bil Dan možganov je bilo več govora o tem</i>	Spremljanje informacij v medijih	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
C42	<i>Na izobraževanja v času, ko sem skrbela za mamo nisem hodila, saj nisem mame imela kje pustiti</i>	Brez varstva za mamo	Ovire za udeležbo na izobraževanjih	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
C43	<i>Pri informacijah, ki sem jih dobila preko spleta sem bila zelo previdna. Ko sem dobila odgovor na eno vprašanje, sem poiskala še štiri take, da so to potrdile. Ker na internetu najdeš svašta, tudi iz tega razloga treba biti pri uporabi tehnologije previden in paziti da ne verjameš kar vsega kar prebereš.</i>	Internet – Potrebna previdnost	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
C44	<i>Mene je ves čas oskrbovanja zanimalo predvsem to,</i>	Nasveti psihiatrinje	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>kako bi jo jaz lahko še aktivirala, kako ji naj ponudim še malo življenja. Pri tem mi je z nasveti pomagala psihiatrinja, ki sva jo hodile mesečno obiskovat.</i>				
C45	<i>Ko sem mogla skočit za pol ure v trgovino, pa je bilo slabo vreme in mame nisem želela vlačiti s sabo, sem postavila tablico in vklopila kamero, preko aplikacije na telefonu pa sem jo potem spremljala</i>	Uporaba videonadzora	Uporaba tehnologije za starejše	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
C46	<i>Poznam tudi rdeči gumb, ampak tudi če bi ga mama imela, saj ga ne bi vedela uporabiti. Ona ni bila sposobna vedeti, da mora pritisniti gumb ko je nekaj narobe.</i>	Rdeči gumb – neprimerno za ljudi z demenco	Seznanjenost s tehnologijo za starejše	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
C47	<i>Sicer pa v večino tehnoloških rešitev dvomim .. Sploh kak detektor dima. Saj ne rečem, da je slaba ideja, sploh ne. Za kakšnega, ki živi sam to absolutno</i>	Strah pred tem, da tehnologija zataji	Mnenje o tehnoloških oblikah pomoči	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije

	<i>podpiram. A si ne predstavljam, kako bi bilo, če bi tehnologija zatajila</i>				
C48	<i>Podpore preko spleta zase nisem iskala, niti ne vem če kaj obstaja. A bi me pritegnilo, če bi obstajala kakšna spletna izobraževanja, oziroma če bi se vzpostavila neka pomoč preko spleta za svojce</i>	Bi uporabljala	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
C49	<i>Ta osebni kontakt sem zelo cenila, da so mi osebno povedali kaj in kako, kaj me vse čaka in kaj lahko pričakujem. Mislim, da je ta osebni stik z nami kot oskrbovalci tudi najbolj pomemben, bolj pomemben kot vsa tehnologija.</i>	Bolj pomemben osebni stik	Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije

Tabela 9.4: Odprto kodiranje: Intervju D

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
D1	<i>Moja mama je trenutno nepokretna, ker si je v domu zlomila kolk in z njo niso izvajali fizioterapij,</i>	Fizični napor	Fizični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>zato imam sedaj kar veliko fizičnega dela z njo. Od prestavljanja iz postelje v voziček in obratno, tudi hranim jo. Zato glede samega počutja lahko rečem le to, da je fizično kar precej naporno.</i>				
D2	<i>Pri oskrbi mi pomaga hčerka, a ona dela in gre v službo ... Tako da večino časa jaz skrbim zanjo.</i>	Družina – Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
D3	<i>Jaz sem sedaj v pokoju, vmes je bila mama 5 let v domu, ker sem še delala in situacije nisem obvladala, nobenega nisem imela, ki bi mi pomagal. Zdaj pa ker sem v pokoju zanjo tudi skrbim doma, mam več časa in situacijo lahko obvladujem.</i>	Upokojitev	Življenjska okolščina	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
D4	<i>Včeraj bi mogla priti patronažna sestra, da bi jo prevezala, pa je sploh ni bilo.. Me je danes zjutraj klicala, češ, če</i>	Pomanjkanje strokovne podpore ob oskrbovanju - nezanesljivost	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>sem jo kaj pogrešala. Hčerka je bila v službi in mi ni mogla pomagati, jaz pa sem se matrala, da sem jo oskrbela, zato pa je potem vse skupaj tako kot je</i>	patronažne sestre			
D5	<i>Neko razbremenitev sem čutila takrat, ko so mamu na začetku za dva meseca dali v Polje, kjer so ji tudi uradno potrdili demenco. V tistem času sem se jaz nekako zorganizirala, da sem kasneje, ko je prišla iz Polja vedela, da jo lahko peljem v dnevno varstvo v Ljubljano... Da sem lahko šla v službo</i>	Sprejem v PB – Čas za pripravo na oskrbovanje v domačem okolju	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
D6	<i>Zelo naporno je bilo vso to usklajevanje, a poskušala sem sama rešit dokler se je dalo. Ko pa se ni dalo več, pa sem jo dala v dom</i>	Napor - Nezmožnost usklajevanja – Povod za dom	Fizični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
D7	<i>Ob oskrbovanju občutim predvsem en strah. Strah me je namreč ob</i>	Strah – Strah ob misli na prihodnost	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>misli, da bi jaz zbolela, ker pol ne vem kaj bi naredila, kdo bi skrbel za mamo... Ker hčerka dela, drugega pa nimam</i>				
D8	<i>Sicer pa iz okolice ne vem, ne občutim neke podpore. Si ne predstavljam, da bi mi kdo priskočil na pomoč, da bi nek sosed skrbel za mojo mamo ali mi pri oskrbovanju pomagal.</i>	Ne občuti podpore v skupnosti	Podpora s strani skupnosti	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
D9	<i>Sicer pa mislim, da okolica razume in sprejema demenco. Zdaj, prej pa ne. Res pa je, da je naša mama prvi primer demence v naši vasi, kasneje pa tudi njena sestra.</i>	Razumevanje demence v skupnosti	Podpora s strani skupnosti	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
D10	<i>Nekateri me na začetku niso razumeli ali pa niso hoteli razumeti zakaj sem nekaj naredila, dobila sem kar nekaj očitkov, ko sem dala mamo v dom ... So rekli, da bi lahko pustila službo in skrbela za mamo, ne pa</i>	Prejem očitkov zaradi nastanitve mame v dom	Podpora s strani skupnosti	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>da jo dajem v dom... Kot da se je hočem rešit, da sem jo zato dala. Niso razumeli, da nisem utegnila delat v službi, tudi doma in še skrbeti za takega človeka</i>				
D11	<i>Eden izmed glavnih motivov je bla ravno ta miselnost, koliko kot starš daš za otroka, koliko noči je neprespanih... in se mi zdi zelo arogantno, da tega ne bi na nek način vrnil.</i>	Recipročnost – vračanje pomoči	Življenjska okoliščina	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
D12	<i>Približno sem vedela kaj je demenca, veliko gledam televizijo in v kakšnih oddajah, v Preverjeno recimo so imeli večkrat prispevek na to temo</i>	Mediji (TV, časopis)	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
D13	<i>Tudi na internetu berem članke, domače in tuje, in raziskave na temo demence.</i>	Internet	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
D14	<i>Tudi ko sem spraševala zdravnika, zakaj se to dogaja, mi ni vedel točno povedati, ali ko sem spraševala</i>	Slaba ozaveščenost zdravnika	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

	<i>nevrologa, če je demenca dedna pa je rekel, da najbrž ni. Saj noben ne ve</i>				
D15	<i>Nekih informacij od zdravnika pa nisem prejela, razen to, da mi je dal vedeti, da bo šlo samo na slabše.</i>	Osebni zdravnik - Zgolj informacije o postopki bolezni	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
D16	<i>Nisem pa na spletu nikjer zasledila kakšne so kaj pravice, ki jih ima dementna oseba ali njihovi svojci. To bi bilo dobro, da bi blo kje zbrano na kupu</i>	Spletna stran z zbranimi informacijami o pravicah	Dodatne želje in potrebe	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
D17	<i>Vedela sem, da obstaja dodatek za pomoč in postrežbo. Ko sem mam vzela ven sem se pri socialni službi pozanimala glede dodatka za pomoč in postrežbo, pa nisem dobila občutka, da je z njihove strani kakršen koli interes, da bi ti pomagali. Je rekla, naj poskušam večkrat zaprositi, to pa je to</i>	CSD – Količina informacij - Malo informacij glede pravice do dodatka za pomoč in postrežbo	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

D18	<i>Tudi v domu za stare sem se pozanimala glede pomoči, ampak ta bi prišla samo popoldne, da da kosilo in zamenja plenico, kakšni dve uri mogoče vse skupaj.. A to mi nič kaj veliko ne koristi. To bi bilo dobro, da bi bilo več ur možno.</i>	Več možnosti za pomoč na domu	Dodatne želje in potrebe	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
D19	<i>Mamo sem imela 5 let v domu za stare, pa ni bilo nikoli organizirano kaj za svoje, oziroma res ne vem da bi obstajala kakšna izobraževanja ali podporne skupine.</i>	Ne pozna	Seznanjenost z obstoječimi oblikami pomoči svojcem	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
D20	<i>Imela sem enkrat mesečno sestanek s socialno delavko tam v domu, tudi v smislu neke razbremenitve, pa ne vem. Sam pogovor.. Ni mi pomagalo.</i>	Sestanek s socialno delavko – Ni bil v pomoč	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
D21	<i>Spominčice pri nas ni, saj zanjo sem slišala pa za izobraževanja, ki jih imajo. A je v Ljubljani. A mi to sploh</i>	Oddaljenost	Ovire za udeležbo na izobraževanjih	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja

	<i>ne znese, da bi tja hodila. Ker mam prav urnik narejen. Prej je dobila malico, zdaj bo počasi čas za večerjo. Saj ne morem oditi vstran.</i>				
D22	<i>Pa tudi zato jo imam doma, ker nobenemu ne privoščim, da bi bil v domu, njihovemu načinu oskrbovanja starih enostavno ni za zaupati.</i>	Nezaupanje v domsko oskrbo	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
D23	<i>Prijateljica mi je povedala, da imam pravico do bolniške postelje</i>	Prijateljica	Informiranje s strani skupnosti	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
D24	<i>Prosila sem jo, če mi lahko predpiše nekaj, se več ne spomnim kaj točno.. Pa je rekla, da tega pa ne sme predpisat. Pa sem ji rekla, da sem našla v brošuri in na seznamu, da lahko predpiše splošni zdravnik, pa potem je. Ne vem, res niso doktorji zadosti izobraženi o tem</i>	Slaba ozaveščenost zdravnika	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

D25	<i>Kar s tiče izobraževanj za svojce taka informacija redko pride do tebe pravi čas</i>	Redko izve pravi čas	Seznanjenost z možnostjo izobraževanj	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
D26	<i>Fajn bi bilo, če bi na spletni strani občine objavili take informacije. Tam veliko informacij izvem, tudi pogledam na njihovo stran vsaj dvakrat tedensko in prijavljena sem na njihove novice, pa nikoli nisem zasledila tudi kakšnih vabil na take dogodke oz. izobraževanja.</i>	Objava informacij o izobraževanjih na spletni strani občine	Dodatne želje in potrebe	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
D27	<i>Na izobraževanja nisem nikoli hodila, niti ne vem če bi želela še iti. Zdaj sem že tako globoko v tem, da sploh ne vem če se lahko še kaj naučim dodatnega. Mislím, da ne obstaja nič kar še ne vem, da bi ji lahko dodatno pomagala, edino to, da jo ohranjam v takem stanju kot je trenutno.</i>	Ne ve, če bi hodila. Ne obstaja nič kar še ne ve	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
D28	<i>Zdaj sem se s tem že sprijaznila in</i>	Navajenost	Trajanje oskrbovanja	Sprejemanje bolezní demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>se navadila na to, tako da nimam več takih težav kot na začetku, ko se kar nisem in nisem mogla sprijazniti z dejstvom, da ima demenco.</i>				
D29	<i>Tudi na Spominčico ne vem če bi šla. Po kak nasvet, samo kaj boš z nasvetom, ko v bistvu itak že sam vse veš kako skrbet za osebo. Tudi neka izmenjava izkušenj v smislu podpore me niti ne zanima.</i>	Ni zanimanja	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanje
D30	<i>Mene bolj sprošča sprehod s psom</i>	Sprehod s psom	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
D31	<i>Za eno predavanje v naši krajevni skupnosti na temo demence sem izvedela, ko je že bilo konec. Sem prebrala v občinskem časopisu, da je bilo. Prej te informacije nisem zasledila. Na to bi šla, če bi vedela da bo</i>	Prepozne informacije	Seznanjenost z možnostjo izobraževanj	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
D32	<i>Tehnološko sem kar pismena, uporabljam tako</i>	Uporablja	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnologije

	<i>računalnik, kot telefon</i>				
D33	<i>Če me zanima neka konkretna informacija, jo grem kar na internet poiskat.</i>	Internet	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
D34	<i>Tudi forume prebiram in tam poberem kakšne informacije</i>	Internet - Spletni forumi	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
D35	<i>Če se sam ne znajdeš in ne aktiviraš, mislim da gre veliko koristnih informacij mimo tebe oziroma do tebe sploh ne pridejo.</i>	Potrebno veliko samoangažiranosti	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
D36	<i>Nobenega spletnega izobraževanja nisem zasledila, verjetno pa bi me zanimalo. Je kar praktično, nikamor ne bi rabila hodit, lahko ostanem doma in pogledam kadarkoli se mi zahoče.</i>	Bi uporabljala zaradi priročnosti	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
D37	<i>Poznam tudi rdeči gumb recimo, ampak ne vem če bi to kaj koristilo osebi z demenco</i>	Rdeči gumb – neprimerno za ljudi z demenco	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije

Tabela 9.5: Odprto kodiranje: Intervju E

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
E1	<i>Tega začetnega obdobja sem se izjemno ustrašila, ustrašila sem se predvsem tega kako postopati s takim človekom, ali moraš biti pozitiven, ga takoj zabremzati in mu dati vedeti, da se moti, ali moraš takoj do zdravnika.</i>	Strah - Začetni strah zaradi nepoznavanja bolezni	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
E2	<i>Hvala bogu je bila njena zdravnica zelo dobra, ki mi je bila z nasveti zelo v pomoč ob diagnozi in v samem začetku</i>	Prejeta strokovna podpora <u>ob</u> <u>diagnozi</u> demence	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
E3	<i>Simptome in demenco na splošno pred to situacijo s taščo nisem poznala. Šele pri doktorju sem izvedela kaj to je</i>	Nepoznavanje demence	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
E4	<i>Imela sem srečo, ker je bila zdravnica res zelo dobra in dostopna. Dala mi je par nasvetov in napotkov, recimo, da naj nadzorujem ali jemlje zdravila, da naj ji ne pustimo za štedilnik.</i>	Prejeta strokovna podpora <u>ob</u> <u>diagnozi</u> demence	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

E5	<i>ko smo jo pustili na opazovanju v psihiatrični bolnišnici, je tudi psihiater govoril z mano, mi povedal kakšna je situacija, me pripravil na to kaj se dogaja in kaj se še bo dogajalo z njo.</i>	Prejeta strokovna podpora <u>ob diagnozi</u> demence	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
E6	<i>Po dveh letih in pol skrbi zanjo sem prosila za pomoč eno gospo iz Karitasa, da je prišla v času, ko sem bila v službi pogledat kako je, da ji je pripravila hrano, preverila če je vzela zdravila.</i>	Podpora s strani skupnosti - Gospa iz Karitasa	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
E7	<i>Tako s strani okolice, sosedov, kot tudi strokovnega osebja sem čutila močno podporo.</i>	Podpora s strani skupnosti - Močna podpora s strani skupnosti	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
E8	<i>Tudi domači so vskočili, kadarkoli je bilo potrebno, bli smo res dober team. Vse to mi je kar precej olajšalo vso skrb, ki sem ji jo nudila</i>	Družina – Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
E9	<i>A kljub temu sem ji takrat, ko je bila še zdrava, rekla, da bom zanjo jaz skrbela, če bom le lahko. In teh</i>	Obveza	Moralni razlog	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja

	<i>besed sem se držala ..</i>				
E10	<i>Pa tudi to, pač stara je bila. Bog pomagaj, vsi bomo enkrat stari... Iz tega stališča moraš gledati. Upam, da bo tudi meni kdo od mojih pripravljen pomagat</i>	Misel na lastno prihodnost	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
E11	<i>Je pa bilo oskrbovanje fizično kar velik zalogaj. To so bile pri njej tudi slabosti, celo noč sem bila včasih pokonci .. Naslednje jutro pa sem morala v službo. No, to je mene slabilo.</i>	Fizični napor	Fizični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
E12	<i>Nikoli nisem točno vedela, kaj me čaka ko pridem domov iz službe. To je neka nenehna napetost in spraševanje. Ali bo rešilec, slabost, potreben obisk zdravnika</i>	Nenehna napetost	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
E13	<i>Da nisem še sama zbolela lahko pripišem res temu, da smo kot družina dobro funkcionirali, mož me je blazno podpiral, pa tudi pazila sem da sem zdravo jedla.</i>	Družina – Osnova za lažje sokrbovanje	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

E14	<i>Pa tudi ta občutek zadovoljstva, da delam dobro me je gnal naprej. Da nisem klonila pod obremenitvijo.</i>	Notranja moč - Občutek zadovoljstva	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
E15	<i>Ko so mi povedali, da ima tašča demenco sem od psihiatra dobila eno brošurico o demenci pa dal mi je tudi eno knjigo kako živeti s starostnikom.</i>	Psihiater – Prejeta literatura o demenci	Informacije s strani strokovnega osebja – količina informacij	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
E16	<i>No za to gospo iz Karitasa, ki je prihajala na dom, mi je povedala moja sosedka, ki dela na Karitasu</i>	Soseda	Informacije s strani skupnosti	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
E17	<i>Knjiga in brošura mi nista kaj veliko pomagali pri lažjem spoprijemanju z demenco. Vsaka demenca se te posebi dotakne, vsaka je drugačna in te drugače prizadane, zato mi to ni bilo v neko pomoč.</i>	Knjige niso v pomoč pri sprejemanju bolezni – Demenca kot svojevrstna izkušnja	Pomoč pri sprejemanju bolezni	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja
E18	<i>Najbolj mi je pri spoprijemanju z demenco pomagala podpora mojih.</i>	Podpora družine kot pomoč pri spoprijemanju z demenco	Pomoč pri sprejemanju bolezni	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja
E19	<i>Ko je bila tašča tiste tri tedne na opazovanju v psihiatrični bolnišnici, sem</i>	CSD – Seznanitev s postopkom skrbništva	Informacije s strani strokovnega osebja – količina informacij	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

	<i>bila tudi pri njihovi socialni delavki (...). Seznani me je s situacijo v domovih, da so polni, sprintala mi je vloge, eno izpolnila, toliko, da sem videla kaj vse moram napisati.. Napotila me je na CSD, da uredim glede skrbništva za posebni primer.</i>				
E20	<i>Imeli smo dodatek za pomoč in postrežbo, za to mi je povedala patronažna sestra</i>	Patronažna sestra – Informacije o upravičenosti do dodatka za pomoč in postrežbo	Informacije s strani strokovnega osebja – količina informacij	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
E21	<i>Zdravnica mi je predstavila vse možnosti za pripomočke, ki mi pripadajo.. Od bolniške postelje, do tistega trikotnika nad posteljo, invalidski voziček, plenice.</i>	Osebni zdravnik – Prejete informacije o upravičenosti do medicinskih pripomočkov	Informacije s strani strokovnega osebja – količina informacij	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
E22	<i>O možnostih izobraževanja nisem bila seznanjena, niti me niso zanimala. Nisem hotela še dodatno izgubljati svojega časa, ki sem ga tako ali tako že zgubljala zaradi tašče.</i>	Ni seznanjena, je ne zanima	Seznanjenost z možnostjo izobraževanj	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
E23	<i>Nisem šla na nobeno izobraževanje, niti na kakšne</i>	Ni zanimanja	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja

	<i>podporne skupine za svoje, ker tega nisem rabila</i>				
E24	<i>Vsaka demenca je izkušnja za sebe, in vsaka se te dotakne na svoj način. Izobraževanja, naj bodo še tako dobro sestavljena, ne morejo zajeti vsega kar svojec potrebuje. Meni osebno, ne vem če bi kaj koristila. Tisto kar sem potrebovala, sem dobila. Za ostalo sem se znašla, se prilagodila in organizirala, tako da se je vse poklopilo</i>	Demenca kot svojevrstna izkušnja	Mnenje o izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
E25	<i>Ja, informacije, ki sem jih potrebovala sem dobila tukaj pri nas v Karitasu. Vedela sem, da se lahko obrnem na njih, ker tam dela moja sosedka.</i>	Karitas	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
E26	<i>Tudi društvo upokojencev imamo, tudi tja sem se obrnila za informacije. Tam so mi tudi povedali, da imam možnost dnevnega varstva.</i>	Društvo upokojencev	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
E27a	<i>Jaz recimo ne uporabljam interneta, ga ne znam...Sicer</i>	Uporablja	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnologije

E27b	<p><i>telefon uporabljam, tudi televizijo. Interneta pa res ne maram</i></p> <p><i>Najhuje mi je, ker je vse tako tehnološko. Tega se kar precej izogibam, zablokiram. Včasih se sprašujem, če res ne gre skoraj nič več po kmečko, po domače. Res si ne predstavljam, da bi se še neke pomoči posluževala s tehnologijo.</i></p>	<p>Odpor do tehnologije</p>	<p>Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko spleta in mobilnih naprav</p>		
E28	<p><i>S tehnološkimi rešitvami za osebe z demenco sicer nisem najbolj ozaveščena. Hčerka mi je omenila, da bi dali detektor dima, a ga na koncu nismo dali, ker je ta gospa hodila in ni bilo potrebe.</i></p>	<p>Slabo poznavanje – brez potreb</p>	<p>Tehnologija za stare ljudi</p>	<p>Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba</p>	<p>Odnos do tehnologije</p>
E29	<p><i>Spletnih izobraževanj se ne bi udeleževala, niti me ne zanima, ker enostavno nisem večča in me tehnologija sploh ne zanima.</i></p>	<p>Ni zanimanja</p>	<p>Zanimanje</p>	<p>Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav</p>	<p>Odnos do tehnologije</p>

E30	<i>Jaz sem bolj za osebni stik, taka komunikacija mi je veliko bolj domača in prijetna. Ni isto kot če bi bral, veliko več izveš skozi pogovor in tako izmenjavo izkušenj.</i>	Bolj pomemben osebni stik	Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
E31	<i>Za razbremenitev pa mislim, da lahko najbolj sam sebi pomagaš tako, da se znaš zorganizirati.</i>	Organizacija dneva	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
E32	<i>Jaz sem si delo razporedila, njo sem približno navadila na moj urnik. Tudi na vrt sem šla, ker ga obožujem, da sem se malo odklopila.</i>	Delo na vrtu	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

Tabela 9.6: Odprto kodiranje: Intervju F

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
F1	<i>Z mamó sva živeli skupaj od mojega rojstva, nikoli se nisem poročila, pa še edinka sem bila, zato je bilo samoumevno da bom zanjo skrbela na stara leta.</i>	Edinka	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
F2	<i>Ko ni bilo več nobenega odziva z njene strani je bilo najhuje, ker nikoli nisem vedela, če delam</i>	Strah – strah zaradi neodzivnosti mame	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>prav. Če jo boli, ali je ne boli. Takrat me je bilo tudi najbolj strah in sem se počutila najbolj napeto.</i>				
F3	<i>Ena moja sodelavka mi je pomagala, da sem dobila eno gospo, da jo je čuvala v času ko sem bila v službi. Meni je manjkalo najmanj deset let do upokojitve in res ni šlo drugače kot, da sem si poiskala to pomoč.</i>	Varstvo v času službe	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
F4	<i>Simptome demence sicer pred mojo izkušnjo nisem dobro poznala. Ker je to že skoraj 15 let nazaj, se takrat o tem sploh ni veliko govorilo</i>	Nepoznavanje demence	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
F5	<i>Sicer pa mi je znanje, ki sem ga imela kot zdravstvena delavka sigurno pomagalo.</i>	Zdravstvena izobrazba	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
F6	<i>Večino informacij sem dobila v bolnici, pa tudi zdravnico sem vprašala, če mi kaj ni bilo jasno.</i>	Osebna zdravnica	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
F7	<i>Informacij in znanja ni nikoli dovolj, ampak kot pravim, nikoli se nisem mogla zares</i>	Pomanjkanje časa za pridobivanje dodatnih informacij	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

	<i>poglobiti, ker nisem imela časa.</i>				
F8	<i>Zdravnica mi je tudi povedala za dodatek za pomoč in postrežbo, a zanj nisem zaprosila</i>	Osebni zdravnik - Informacije o upravičenosti do dodatka a pomoč in postrežbo	Informacije s strani strokovnega osebja - Količina informacij	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
F9	<i>Z mamo sva imeli isto osebno zdravnico, zato tudi ni bilo nobenih težav pri dostopanju do informacij,</i>	Brez težav	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
F10	<i>Ob oskrbovanju je bil vedno prisoten tisti strah, ampak nikakor se nisem mogla odločiti, da bi jo dala v dom.</i>	Strah	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
F11	<i>vedno sem upala, da me bo mama še kaj registrirala, da se ji bo nekaj vklopilo in me bo spet prepoznala .. Če bi bila v domu, bi ta trenutek verjetno zamudila</i>	Upanje na izboljšanje stanja bolezni	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
F12	<i>Saj mi ni bilo tako hudo.. To sem mami dolgovala, ona je zame celo življenje skrbela</i>	Recipročnost – vračanje pomoči	Čustveni razlog	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
F13	<i>Je kar hudo, ko pomisliš, da starši niso več starši. Kot da ni več človek, ker ne najdeš nobenega stika. Ampak te nekaj drži, verjetno ta</i>	Težko sprejemanje - Spremenjena vloga v družini – prej starš kot avtoriteta	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>ljubezen do mame.</i>				
F14	<i>Samo oskrbovanje ni bilo težko, bolj je bilo psihično naporno. Ko ne dobiš odgovora, ko je kot da bi se pogovarjal s steno.</i>	Psihični napor	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
F15	<i>Pa tudi strah me je večkrat prijel, da sem si naložila preveč dela.</i>	Strah – Strah pred obremenitvijo	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
F16	<i>Podpore razen te gospe nisem imela, pa še njo sem mogla ekstra plačati</i>	Varstvo v času službe – Finančni strošek	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
F17	<i>Ves ta stres, ki sem ga doživljala ob oskrbovanju je privrel na plano šele po smrti mame. Nekaj časa je bilo sicer hudo, jaz sem že bila popolnoma vpeļjana noter, sem bila že kot avtomat in sem točno vedela, kaj bom delala jutri, pojutrišnjem. Potem pa ko se zaveš, da ti to ni več potrebno je pač bil tak šok, najverjetneje pozitiven.</i>	Izgorelost	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
F18	<i>Za predavanja sem izvedela preko Spominčice in pa tudi po internetu, kjer sem za Spominčico tudi izvedela</i>	Splet	Vir informacij	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja

F19	<i>Ene parkrat sem šla na Spominčico, je ravno takrat začela delovati. Udeležila sem se pogovorne skupine, a je bila v takem čudnem času, med šesto in sedmo. Takrat pa ja nisem imela več varstva za mamu. Dvakrat sem prosila to gospo, da ostane in podaljša.</i>	Neustrezni termin	Ovire za udeležbo na izobraževanjih	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
F20	<i>Izmenjava izkušenj s svojci niti ni pomagala, bolj je bilo kot neko druženje. Enkrat sem šla tudi na izobraževanje, ampak je bilo vse kar so povedali meni že poznano.</i>	Ni izvedela nič novega	Ocena prejetih informacij na izobraževanju	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
F21	<i>Tudi v društvu upokojencev so imeli predavanje na temo demenco, udeležila sem se tudi tega. Izobraževanja so me zmeraj zanimala, samo zanje ni bilo nikoli časa.</i>	Primanjkovanje časa	Ovire za udeležbo na izobraževanjih	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
F22	<i>Največja težava je bila v tem, da so bila predavanja in skupine ob neugodnih urah.</i>	Neustrezni termin	Ovire za udeležbo na izobraževanjih	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
F23	<i>So ene prostovoljke v društvu upokojencev,</i>	Prostovoljci društva upokojencev	Seznanjenost z obstoječimi	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

	<i>ampak niso prišle v poštev, ker so laične. Saj so prišle kdaj, tako za družbo, ampak so potem nehale prihajati, ker so vidle, da je tako ali tako nekdo bil zmeraj zraven mame, ali jaz ali tista gospa.</i>		oblikami pomoči svojcem		
F24	<i>nepovezanosti služb. Če ti prav osebno ne boš šel, recimo na socialno, ti ne bo noben povedal kaj ti pripada. Če se pri zdravniku ugotovi, da je stanje tako in tako, da bi rabil to in to, bi se to moglo peljati naprej... Od prve postaje kjer si. Ne pa da mora človek sam iskati pomoč. Ni povezave nikakršne. Kar vprašaš povejo, kar ne pa ne. Službe funkcionirajo vsaka zase, a ravno v tem je problem. Ker človek rabi tako zdravstveno, kot socialno, kot prostovoljno pomoč.</i>	Boljša povezanost služb – Prejem informacij na prvi točki	Dodatne želje in potrebe	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
F25	<i>Tehnološko sem ozaveščena ravno toliko, da vem uporabljati elektronsko pošto</i>	Uporablja	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnologije

F26	<i>Tudi za demenco sem iskala informacije po spletu, tudi našla sem tisto kar sem iskala</i>	Internet	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
F27	<i>Po elektronski pošti sem dobivala obvestila iz društva Spominčica</i>	Elektronska obvestila iz društva Spominčica	Informiranje s strani skupnosti	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
F28	<i>Poznam tudi rdeči gumb, ampak to tako ali tako ne pride v poštev za dementno osebo. Saj tudi moja mama ne bi bila sposobna pritisnit tega, saj niti ne bi vedela kaj točno to je. Škoda denarja</i>	Rdeči gumb – neprimerno za ljudi z demenco	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
F29	<i>Poznam tudi detektorje dima.. Ampak tudi to ne bi bilo potrebno v njenem primeru. Nje niti ne bi puščala same, takoj ko sem opazila, da se nekaj dogaja, sem poskrbela, da je bila ves čas pod nadzorom.</i>	Ni potrebe za uporabo	Uporaba tehnologije za starejše	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
F30	<i>Mislím, da je veliko bolj pomembna neka človeška bližina, da se na tak način pogovarjaš, kakor pa aplikacije preko računalnika. Že tako si sam, že tako se zapiraš in dan za dnem se ti oža tvoje</i>	Bolj pomemben osebni stik	Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije

	<i>socialno omrežje.</i>				
F31	<i>Prva mi je bila vedno mama in da njo zrihtam. Na sebe pa človek kar malo pozabi.</i>	Odtujitev - Pozabljanje na svoje potrebe - Človek z demenco kot prioriteta	Fizični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
F32	<i>Na srečo sem imela dobre sodelavce, ki so me poslušali in pa med njimi tudi tri dobre prijateljice, s katerimi sem se včasih zvečer, ko je mama spala dobila. Da smo se malo pogovorile, da sem se malo boljše počutila</i>	Klepetski sodelavci	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
F33	<i>Pa tudi ta gospa je včasih bila tako dobra, da je prišla tudi kakšno soboto, da sem šla lahko v hribe.</i>	Hribi	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
F34	<i>Da bi pa še kaj drugo počela zraven pa ne, pač je šlo mimo. Praktično sem skoraj 15 let bila ločena od sveta.</i>	Zamujena leta	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja

Tabela 9.7: Odprto kodiranje: Intervju G

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
G1	<i>Diagnozo demence sem pač sprejel, ker ne preostane nič drugega.</i>	Vdanost v situacijo	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja

G2	<i>Tudi znanje, ki sem ga o demenci dobil preko sestre in njenega moža, mi je kar pomagalo, da sem se lažje spoprijel z njo in jo tudi sprejel. Pa če te kaj razjezi, potem razumeš lažje.</i>	Znanje o demenci	Pomoč pri sprejemanju bolezni	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja
G3	<i>O demenci sem vedel toliko kot en povprečno izobražen človek, ki vseeno ve, vsaj približno zakaj se gre in kaj to prinese za sabo. Ni pa da bi bil o tem ful seznanjen, niti zdaj nisem.</i>	Povprečna seznanjenost	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
G4	<i>Podporo ob oskrbovanju mi nudi predvsem moja žena in sestra. V pomoč pa je tudi sestrin mož, ker je zdravnik in očeta tako ne rabimo nikoli peljati k zdravniku, ampak pride kar na dom.</i>	Družina - Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
G5	<i>Mislim, da mi ne manjka nič, da bi bila skrb lažja. Predvsem zato, ker imam okoli sebe ljudi, ki mi pomagajo, če se mi kje zalomi, če potrebujem</i>	Ni potrebe – Ima zadostno podporo	Dodatne želje in potrebe	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>kakšno informacijo</i>				
G6	<i>Teško bi rekel, da mi kaj manjka, da česa ne vem kar je pomembno pri oskrbovanju, zato ker imam srečo, da živim v taki družini, kjer sem pač do informacij dostopal na lažji način kot mogoče kdo drug, saj imamo zdravnika v družini.</i>	Brez težav – zdravnik v družini	Ovire pri dostopanju do informacije	Pridobivanje informacij	Doživljanje oskrbovanja
G7	<i>Jaz nisem bil na nobenem predavanju, ker ne vem kaj bi imel od tega. Ker načeloma nek povzetek, kaj demenca je in podobno sem že izvedel, tako da me zaradi tega ni nikoli vleklo, da bi šel tja</i>	Ni zanimanja	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
G8	<i>Na izobraževanja pa nisem hodil, a sem z njimi seznanjen.</i>	Seznanjen-ni hodil	Seznanjenost z možnostjo izobraževanj	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
G9	<i>Na izobraževanja je hodila moja sestra in mi prenesla kakšne informacije</i>	Sestra – po izobraževanjih	Informiranje s strani bližnjih	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

G10	<i>Večkrat sem za izobraževanja slišal tudi po radiu, ali videl kak članek v reviji</i>	Mediji	Vir informacij	Seznanjenost o izobraževanjh	Izobraževanja
G11	<i>Ko smo vidli, da oče ne more biti več sam in da s sestro ne zmoreva sama skrbeti zanj sva si preko enega zasebnega podjetja priskrbeli pomoč ene gospe. /(...)/ se dogovorili da nam v pomoč pri oskrbovanju čez teden vskoči ta gospa, s katero smo zadovoljni.</i>	Organiziran a pomoč . pomoč med tednom	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
G12	<i>Podporo in pomoč prejemam tudi od okolice, od sosedov. Ena soseda prihaja k očetu na obisk, no ta je že prej prihajala, preden smo poiskali pomoč tistega zasebnega podjetja. Vsak dan je prihajala, ga pogledat, da ni bil sam, nam javila če je bilo kaj narobe.</i>	Podpora s strani skupnosti – obiski sosede	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

G13	<i>Glavni motiv, da je oče še v domači oskrbi je predvsem on in ker vem, da mu je lepše tako, tukaj se počuti najboljše.</i>	Življenje doma je lepše	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
G14	<i>Dom za starejše tudi ni tako oseben, premalo osebja je in posledično jih nafilajo s tabletami in pomirjevali, ker sicer drugače tisti zaposleni tam ne bi zmogli. Tudi iz tega vidika imamo očeta doma, se mi zdi, da si to, da je z nami zasluži</i>	Nezaupanje v domsko oskrbo – Premalo osebja v domu – slabša kakovost oskrbe	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
G15	<i>Mislim, da so nama s sestro starši toliko nudili, in je prav da kaj vrnemo.</i>	Recipročnost – vračanje pomoči	Čustveni razlog	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
G16	<i>Podpornih skupin za svoje se nisem nikoli udeležil, ker ne maram takih stvari. Sem pa slišal za njih, a nisem tak tip človeka oziroma nisem še začutil potrebe. Nimam potrebe po tem, da bi se izpovedoval</i>	Ne mara in ne čuti potrebe	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>nekim, praktično, neznancem. Tudi mi smo to oskrbovanje očeta vzeli kot neko dejstvo, zato ne čutim potrebe po tem, da delim izkušnje ali strahove na tak način..</i>				
G17	<i>Sedaj, ko pa imamo delo nekako porazdeljeno pa je lažje, je tudi nek občutek razbremenitve prisoten, ko veš da imaš podporo družine.</i>	Pomoč družine – porazdelitev dela	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
G18	<i>Jo uporabljam, smo že generacija, ki se nekako znajdemo na računalnikih in vemo kako dobiti potrebne informacije</i>	Uporablja	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnologije
G19	<i>Sem seznanjen s temi možnostmi, ampak jih ne uporabljamo, ker ni potrebe</i>	Seznanjen, a ni potrebe	Tehnologija a stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
G20	<i>Oče je uporabljal telefon, sedaj sicer bolj poredko, ker tako ali tako skrbimo zanj. (..) Pa tudi listek sem mu napisal na zadnji strani telefona, z</i>	Uporaba telefona, ki je prilagojen za starostnike	Uporaba tehnologije za starejše	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije

	<i>številkami in imeni nas domačih, da je vedel kam poklicat.</i>				
G21	<i>Pa tudi ta telefon smo imeli z rdečim gumbom, ampak ga ni nikoli uporabljal. Tudi to smo dobili ponudbe preko teh operaterjev. Ampak mislim, da je to bolj uporabno za tiste, ki imajo fizične ovire, bolj kot demenca. Ker če njemu pride kriza v demenci, ne vem niti, če se bo spomnil, da bo gumb stisnil.</i>	Telefon – Rdeči gumb – neprimerno za ljudi z demenco	Uporaba tehnologije za starejše	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
G22	<i>Ne, kot sem že rekel, dobim vso potrebno podporo s strani družine. In to je tisto najbolj nujno kar človek v taki situaciji potrebuje</i>	Ni zanimanja – ima podporo družine	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije

Tabela 9.8: Odprto kodiranje: Intervju H

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
H1	<i>Zelo hudo mi je, ker je mama ves čas popolnoma tiho, popolnoma je spremenjena.</i>	Žalost - Hudo, zaradi sprememb pri človeku	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>Zjutraj reče dobro jutro, pa še to sem vztrajala jaz, sicer pa noče komunicirati. Ves čas jo skušam animirati, da bi kaj povedala, pa zelo težko kaj privabim iz nje.</i>				
H2	<i>Zaradi tega sem žalostna</i>	Žalost	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
H3	<i>razočarana</i>	Razočaranje	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
H4	<i>Samega negovanja, ker ona potrebuje popolno nego, pa sem se sedaj že navadila in mi je postala rutina</i>	Navajenost - rutina	Trajanje oskrbovanja	Sprejemanje bolezn demence	Doživljanje oskrbovanja
H5	<i>Včasih sem tudi jezna, da je zbolela. Jezna sem, da človek lahko postane tako odvisen od nekoga. Ne zdi se mi pravično, da se je to zgodilo njej, ki je celo življenje skrbela zase, zame..</i>	Jeza	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
H6	<i>Ne morem se sprijazniti s tem, da sploh več ne govori. Noben se zjutraj ne pogovarja z mano, ko skuham kavo. Prej sva zmeraj veliko debatirali, zdaj</i>	Težko sprejemanje zaradi slabšanja zdravstvenega stanja	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezn demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>pa nobenega glasu več od nje.</i>				
H7	<i>Demenco moram sprejeti, kaj pa hočem drugega.. a mi je ob tem res zelo težko, ko vidim kako propada pred mojimi očmi.</i>	Vdanost v situacijo	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezn demence	Doživljanje oskrbovanja
H8	<i>Za mamu skrbim, predvsem iz dolžnosti, da se ji na tak način zahvalim, ker je ona skrbela za moje otroke, ko sem še delala v trgovini, mož pa je bil zaposlen v tujini</i>	Recipročnost – vračanje pomoči	Čustveni razlog	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
H9	<i>Pa tudi finančno nisem niti malo sposobna, da bi jo dala v dom.</i>	Finančna situacija	Finančni razlog	Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
H10	<i>O sami demenci sem bila že prej seznanjena, saj smo naročeni na revije in sem večkrat naletela na kak članek na to temo</i>	Mediji (TV, časopis)	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci - pred diagnozo	Informacije
H11	<i>O demenci sem veliko slišala tudi od sosede, ki je skrbela za</i>	Pripovedovanj a znancev z izkušnjo oskrbovanja	Vir informacij	Seznanjenost o demenci - pred diagnozo	Informacije

	<i>dementno taščo.</i>	človeka z demenco			
H12	<i>Nikoli nisem šla na nobeno predavanje, zato sem tudi bolj pozorno spremljala članke, ali sledila, če bo kakšen prispevek na to temo na televiziji</i>	Spremljanje informacij v medijih	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
H13	<i>Za pomoč vem, da se lahko obrnem na Dom starejših, sicer pa je spet vse plačljivo</i>	Dom starejših občanov – Plačljiva pomoč	Seznanjenost z obstoječimi oblikami pomoči svojcem	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
H14	<i>To, da za mamo skrbim doma, je kar velik stres. Vedno sem v skrbeh ko pomislim, kaj bi bilo v primeru, če se meni kaj naredi, oziroma če bi mogla jaz v bolnišnico recimo. Ker v tem primeru ne vem kaj bi naredila.</i>	Nenehni stres in skrbi ob misli na prihodnost	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
H15	<i>Največjo podporo dobivam od moža, on mi tudi priskoči na pomoč, ko moram kam iti, da je v tem</i>	Družina – Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>času zraven nje, ker sama ne more biti.</i>				
H16	<i>Zaenkrat dodatnih informacij glede oskrbovanja ali podpore ne potrebujem, bojim pa se naprimer, če bi mi ona popolnoma obležala v postelji. Bojim se kako bi v takem primeru potekala nega, ker je kar težka, tudi sama pa imam zdravstvene težave in težkih stvari ne smem dvigovati.</i>	Strah pred poslabšanjem bolezni	Čustveni odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
H17	<i>Sedaj mi je lažje, ker imava sestavljen približen urnik. (...)Dan imam skoraj do popolnosti organiziran, naredila sem si urnik, da gre dan lažje skozi.</i>	Organizacija dneva	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
H18	<i>Največ informacij sem dobila iz televizije in časopisov, pa predvsem največ sem se znašla sama.</i>	Mediji	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
H19	<i>Je velika obremenitev, vsekakor, a ni mi težko skrbeti zanjo predvsem</i>	Obremenitev, a zaradi hvaležnosti zmore	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>zaradi te hvaležnosti, ki jo čutim do nje.</i>				
H20	<i>dodatek za pomoč in postrežbo sem izvedela čisto po naključju, ko me je med pogovorom o tem seznanila znanka,</i>	Znanka – po naključju - dodatek za pomoč in postrežbo	Informiranje s strani skupnosti	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
H21	<i>za bolniško posteljo pa sem izvedela preko sosede. Ona mi je tudi rekla, da se naj glede vseh potrebnih informacij obrnem na zdravnika, rekla mi je tudi, da naj jim rečem za posteljo, trikotnik.</i>	Soseda – možnost medicinskih pripomočkov	Informiranje s strani skupnosti	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
H22	<i>To mamin osebni zdravnik ni sam od sebe nič povedal, sama pa tudi nisem vedela, da mi to pripada. Ko sem mu govorila, da mi pada iz postelje, ni nič rekel, da imam možnost bolniške postelje. No, ko me je soseda vzpodbudila in sem prišla pripravljena naslednjič do zdravnika pa mi je v vsem ugodil in ni</i>	Osebni zdravnik – Količina informacij - Odgovori na konkretna vprašanja	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

	<i>bilo nobenega problema.</i>				
H23	<i>Mislim, da so informacije kljub temu bile zadostne. Mi je tudi svetoval. Ko sem ga vprašala, če lahko naročim tudi toaletni stol, pa mi je rekel, da lahko, vendar v tem primeru ne bom upravičena do pleníc.</i>	Osebni zdravnik – Količina informacij – Podani nasveti	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
H24	<i>Zase imam malo časa. Čutim, da sem zaradi tega res malo bolj nervozna</i>	Malo časa zase, živčnost	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
H25	<i>Se dobim tudi s prijateljico, a se moram uskladiti z mozem, da je doma tačas.</i>	Predhodna organizacija oskrbe – usklajevanje z mozem	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
H26	<i>Odkar skrbim za mamo je moj ritem porušen. Četudi sem v penziji ne morem normalno spati, do sedmih pol osmih, ampak vstajam že ob petih, da jo grem preobleč in dat na toaletni stol, ker se bojim, da ne bi bla vsa grda in mokra. Ves čas sem v tem tempu, da</i>	Porušen ritem življenja	Spremembe v življenju neformalnega oskrbovalca	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja

	<i>nisem brez skrbi.</i>				
H27	<i>Če greva z možem v trgovino in je tačas sama doma v postelji, sem tako živčna. Joj kaj če se bo zbudila, joj, kaj če bo kak zlezla iz postelje ven.</i>	Nenehna napetost in stres	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
H28	<i>Za izobraževanja s področja demence sem slišala, na radiu, ki smo ga poslušali v službi</i>	Radio	Vir informacij	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
H29	<i>Nikoli se jih nisem mogla udeležiti, ker sem takrat še bila zaposlena.</i>	Služba	Ovire za udeležbo na izobraževanjih	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
H30	<i>Sedaj sem že dva meseca v pokoju in če bom kaj slišala bom verjetno šla. Bi se že zorganizirala, saj mislim, da je pomembno da si vedno nekaj na tekočem in nikoli ni odveč kakšna dodatna informacija</i>	Niso odveč dodatne informacije	Mnenje o izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
H31	<i>Spominčice ne poznam, niti nisem vedela, da so kakšna srečanja za svojece, zato na nobeno nisem šla</i>	Ne pozna	Seznanjenost z obstoječimi oblikami pomoči svojcem	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

H32	<i>Največja ovira s katero sem se soočala, da nisem šla na predavanja al pa takšna srečanja je bila služba. Ne morem si jaz jemati dopusta za to, smen pa se tudi ni dalo menjavati.</i>	Služba	Ovire za udeležbo na izobraževanjih	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
H33	<i>Telefon uporabljam, tudi televizijo, ne vem pa delati z računalnikom.</i>	Omejena uporaba – Ne uporablja računalnika	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnolgije
H34	<i>Ne poznam rdečega gumba, slišala sem za to, da lahko dom opremiš tako, da je varen za invalidnega človeka, ne pa za osebo z demenco</i>	Slabo poznavanje	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
H35	<i>Je pa res, da ona tudi ni nikoli sama, saj mogoče, če bi bila, bi se mogoče mogla malo bolj pozanimala, da bi si naštimali kak alarm, če bi kaj gorelo. Jaz nje sploh ne upam nič same pustiti, zato o takih rešitvah nisem nikoli razmišljala.</i>	Ni potrebe za uporabo	Uporaba tehnologije za starejše	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
H36	<i>Ne vem če bi, ker računalnika ne vem</i>	Strah pred nevednostjo	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko	Odnos do tehnologije

	<i>uporabljati, pa tudi strah me je, da se tega ne bi naučila.</i>			spleta in mobilnih naprav	
H37	<i>Tukaj bi rabila neko pomoč in podporo, da se usposobim za delo na računalniku, da bi lažje poiskala kakšne informacije, tudi sama, ne pa da moram za pomoč vedno spraševati moža.</i>	Pomoč in podpora pri uporabi računalnika – želja po samostojnem iskanju informacij	Dodatne želje in potrebe	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije

Tabela 9.9: Odprto kodiranje: Intervju I

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
I1	<i>Po eni strani je grozno, da je mama taka, po drugi strani pa sem vesela, da ni slabše. Me je pa strah kak bo, ker sem slišala, da so osebe z demenco tudi agresivne. Ona hvala bogu ni.</i>	Strah pred poslabšanjem bolezni	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
I2	<i>Najhuje mi je ko ima prisluhe, ali pa ko iz njenih ust pridejo kake besede, ki me znajo tudi prizadeti</i>	Čustvena prizadetost	Odziv na izkušnjo demence	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
I3	<i>Seveda pa je to ena obremenitev v smislu, da</i>	Obremenitev	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>mora biti vedno nekdo z njo, ker je ne moremo kar same pustiti</i>				
I4	<i>Pri tem mi pomaga mož.</i>	Družina - Pomoč družine pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
I5m	<i>Je pa na hipe tudi meni naporno, ampak bolj v povezavi s tem, ker vidim ženo, ki jo to razžira.</i>	Psihični napor zaradi ženine stiske	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
I6m	<i>Ja, jaz sem ji v pomoč recimo, da ma malo časa tudi za sebe. Da lahko pogleda kakšen film, sama recimo. Ali pa da gre na pijačo.</i>	Pomoč družine - Porazdelitev dela	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
I7	<i>Ja, seveda, to paše, oditi vstran za nekaj časa. Da malo poklepetam s prijateljico, da malo odklopim misli.</i>	Menjava okolja	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
I8m	<i>Tudi to da hodim v službo, mi je na nek način razbremenitev, da se malo odklopim od tega, kar se dogaja doma. Pa tudi, družbo mam tam, tak da to.</i>	Menjava okolja	Način razbremenitve	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

I9	<i>Ja, najbolj je to največja sprememba, da je pač mama vedno zraven.. Kamorkoli greva z možem..</i>	Ni zasebnosti	Spremembe v življenju neformalnega oskrbovalca	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
I10m	<i>Ja pri meni tudi recimo, pač ta občutek, da moraš vedno gledati, da ne bo kaj naredla... Je kar ena obremenitev vse skupaj.</i>	Nenehna obremenitev in strah, da se kaj ne zgodi	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
I11	<i>Ja, predvsem to ja, res je drago, da bi jo dali v dom</i>	Draga domska oskrba	Finančni razlog	Motivi za oskrbovanje človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
I12	<i>Pa te čakalne vrste za dom so dolge.</i>	Dolga čakalna doba za dom	Drugi razlogi	Motivi za oskrbovanje človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
I13	<i>Ona je vedno govorila, da nikoli v dom.. Smo jo vseeno hoteli dati, ampak smo si potem tudi zaradi tega premislili. Da smo ji ustregli pri tem, zdaj zaenkrat ki je še koliko toliko v redu. Pa predvsem to je razlog, da ne rabi toliko nege kot to oni rabijo..</i>	Želja človeka z demenco, bivanje doma v začetni fazi demence	Drugi razlogi	Motivi za oskrbovanje človeka z demenco v domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
I14m	<i>Ne, ne jaz nisem poznal.</i>	Nepoznavanje demence	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci – pred diagnozo	Informacije

I15	<i>Jaz sem pa samo slišala prej zanjo .. To da se ti lahko zmeša, pa da pozabljaš, da ne veš kje si, da si zgubljen</i>	Slišala za demenco	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci – pred diagnozo	Informacije
I16m	<i>Jaz sem prebral na internetu, ko so nam povedali, kaj je, sem napisal v Google demenca, pa je vse lepo ven vrglo.</i>	Internet	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
I17m	<i>Ja, saj ti tam vse lepo piše. Mene je najbolj zanimalo, kakšne sploh so demence. Pa kak to zgleda, ko gre na slabše.</i>	Internet	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
I18	<i>Ne, jaz nisem iskala.</i>	Osebni zdravnik – ne išče informacij	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
I19m	<i>Mi smo že bili seznanjeni, kolikor toliko. Sestra od žene, ki je prej skrbela zanjo nama je vse informacije, ki jih je dobila od zdravnice tudi dala naprej, če pa česa ne vema, pa vprašama tudi</i>	Znanci z izkušnjo demence	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

	<i>druge, a katere vema da skrbijo za kakega svojca, ki ima demenco</i>				
I20m	<i>Jaz sem iskal pri socialni službi. Me je zanimalo, če je kaka možnost, da bi dobili kaj denarja, pa so rekli, da ne. Da do dodatka ni upravičena, ker je zaenkrat vredu.</i>	CSD – Uveljavljanje pravic	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
I21m	<i>Ja, to sem nekaj slišal. Samo ne vem točno kaj to je.</i>	Nepoznavanje - Ne pozna instituta družinskega pomočnika	Seznanjenost z obstoječimi oblikami pomoči	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
I22m	<i>Ja, zdaj je to tak ne. Zaenkrat je vredu. Zato ne, nisem nikoli iskal, me zaenkrat ne zanima.</i>	Ni potrebe, zanimanja	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
I23	<i>Ne, to ne vem, ne vem kaj bi mogla zdaj še dodatno vedeti</i>	Ni zanimanja	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
I24	<i>Zdaj ne, zaenkrat je vredu.</i>	Ni potrebe, zanimanja	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
I25	<i>Ne, ne. Ne še. Me ne zanima. Ona je zdaj še kolikor toliko vredu, ne rabimo nič drugega</i>	Ni zanimanja	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
I26	<i>No, in potem je ta bivša sodelavka meni med smehom razlagala,</i>	Podpora s strani skupnosti - Nerazumevanje demence –	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>kakšna hodi moja mama okoli. Ni blo ravno podpore, bolj eno nerazumevanje bi temu rekla</i>	norčevanje sodelavke			
I27	<i>Za tehnologijo je bolj mož. Jaz uporabljam mobitel, to že. Pa televizijo. Ostalo pa mi ni tak blizu</i>	Omejena uporaba	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnologije
I28	<i>Jaz pa tudi računalnik, tablico mam, televizijo seveda.</i>	Uporablja	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnologije
I29	<i>Slišala sem, samo to ne potrebujemo, ker je vedno nekdo z njo. Jaz to ne zaupam najbolj, da bi mi bla ona sama doma, tudi če je ne vem kak napredna tehnologija</i>	Nezaupanje v tehnologijo	Mnenje o tehnoloških oblikah pomoči	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
I30m	<i>Mislím, jaz bi še dal možnost, samo ko o tem tak ne razmišljamo, pa niti ne vemo najbolj kaj vse obstaja.</i>	Slabo poznavanje – brez potreb	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
I31	<i>Ne, to ni za mene. Jaz se ne najdem na računalnik</i>	Ni zanimanja	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
I32	<i>Bi pogledali, verjetno bi, če bi kak pomagalo, samo zaenkrat</i>	Ne razmišljajo o tem	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije

	<i>o tem ne razmišljamo, ker je vse skupaj še znosno.</i>				
--	---	--	--	--	--

Tabela 9.10: Odprto kodiranje: Intervju J

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
J1	<i>Ko je bila očetu postavljena diagnoza demence, sem šla kar na nekaj sestankov društva Spominčica v Izoli in Kopru, in tisto kar sem tam slišala je bilo grozljivo. Pa vendar je moj oče v primerjavi s tem kar sem slišala zelo benignen. Zato tudi samo doživljanje demence, glede na to, da ima to prijaznejšo obliko demence, je čisto drugačno, kot bi lahko bilo.</i>	Lažje doživljanje - lažja oblika demence			Doživljanje oskrbovanja
J2	<i>Kar se tega tiče, mislim, da je bolj pomembno kakšne strokovnjake poslušati, da bolje razumeš. Tam na Spominčici, so bile bolj te, izkušnje svojcev, tudi dementni ljudje so bili zraven. Je pa pomagalo, vseeno. Sem pa o demenci, da sem jo razumela in</i>	Branje o demenci – boljše kot srečanja (Spominčica)	Pomoč pri sprejemanju bolezni	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja

	<i>tudi sprejela največ prebrala in to mi je bolj pomagalo kot srečanja.</i>				
J3	<i>Za Spominčico sem slišala preko letakov, reklam</i>	Mediji	Vir informacij	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
J4	<i>Ampak stvari so se začele ponavljati, teme, predavanja. Nekajkrat sem še šla, a sem se potem začela dolgočasiti.</i>	Ponavljanje istih vsebin	Ocena prejetih informacij na izobraževanju	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
J5	<i>Moj mož in hči sta zdravnika, tako da se tudi na tak način srečujem s temi pojmi. Ampak tako kot vsak, ga tudi ti bolj raziščeš, ko tebe to doleti.</i>	Potem, ko je zanj zbolel sorodnik	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
J6	<i>Sem pa tudi toliko razgledana, da vem kaj je demenca. To se v današnji družbi vedno opozarja na to, ni mi nek nov pojem.</i>	Demenca ji ni nov pojem	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci pred diagnozo	Informacije
J7	<i>Pri tej bolezni se življenje obrne na otroško, postaneš odvisen kot otrok. To je najtežje sprejeti. Zdaj če veš, da je to bolezen, je to tudi lažje sprejeti, ker veš da je to del bolezni. Zato je bistvenega pomena, da se o bolezni sploh podučiš</i>	Težko sprejemanje - Spremenjena vloga v družini – prej starš kot avtoriteta	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje bolezni demence	Doživljanje oskrbovanja

J8	<i>Potem pa smo začeli s psihologinjo, ki je pri očetu ugotovila depresivnost, ki se je najverjetneje pojavila takrat, ko je moj oče postal vdovec. Ona nam je dala tudi nasvet, da naj gremo še do psihiatra, da kaže neke prve znake demence</i>	Psihologinja - nasveti in usmeritev k pristojni osebi ob prvih znakih demence	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
J9	<i>Dodatne podpore ne potrebujem. Predvsem zato, ker je tukaj tudi ta gospa, ki nam pomaga in</i>	Organizirana pomoč - Pomoč med tednom	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
J10	<i>brat s katerim si deliva oskrbovanje.</i>	Družina – pomoč pri oskrbovanju	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
J11	<i>Brat me najbolj podpira in tudi svakinja je zlata.</i>	Družina	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
J12	<i>Pride soseda na obisk, ali pa gre z njim na sprehod.</i>	Podpora s strani skupnosti Obiski sosede	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
J13	<i>Ne, to je del življenja. Je proces od rojstva do smrti. Seveda bi raje preživljala prosti čas, ko nisem v službi kje drugje, je obremenitev, kaj hočem. Ampak je to del življenja, in to je moj oče.</i>	Obremenitev, vendar del življenja	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
J14	<i>Največ sem si sama pomagala, z iskanjem informacij po spletu.</i>	Internet	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

J15	<i>In ne smeš forumov brat. Ker je dosti neumnosti. Lahko preletiš, ampak ni da bi vse verjel.</i>	Internet Potrebna previdnost	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
J16	<i>Še bolj pa sem se zanesla na take informacije, ki jih dobiš v živo od ljudi, ki jih slišiš, na predavanjih od Spominčice sem recimo bila vesela te izmenjave izkušenj.</i>	Srečanje Spominčica - Izmenjava izkušenj	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
J17	<i>Se mi zdi, da kar se tiče informacij o demenci, to lahko sam najdeš in te informacije ki jih tam dajo niso nič posebnega, izkušnje drugih oskrbovalcev pa je fajn slišati v živo.</i>	Informacije o boleznih nič posebnega, večji poudarek na izkušnjah	Dodatne želje in potrebe	Udeležba na izobraževanjih	Izobraževanja
J18	<i>Če bi jaz hotela neke informacije, točno vem koga vprašati, zato ne vem.. Nisem najbolj naklonjena takemu načinu pridobivanja informacij.</i>	Ni zanimanja	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
J19	<i>Ne,</i>	CSD – ne išče informacij	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
J20	<i>za ta dodatek za pomoč in postrežbo sem izvedela preko mojega moža, ki je zdravnik.</i>	Osebni zdravnik Informacije o upravičenosti do dodatka za pomoč in postrežbo	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
J21	<i>smo se odločili da bo toliko časa doma, kolikor</i>	Prejeta pomoč pri oskrbi	Drugi razlogi	Motivi za oskrbo človeka z demenco domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja

	<i>bomo lahko oskrbovanje pokrivali s to gospo, ki nam čez teden pomaga</i>				
J22	<i>Poznam, a pri mojem očetu Rdeči gumb ne bi prišel v poštev, ker on ne more biti sam. Zato te rešitve, ne bi koristile.</i>	Rdeči gumb – neprimerno za ljudi z demenco	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
J23	<i>Videonadzor, recimo ni slaba ideja</i>	Videonadzor ni slaba ideja	Mnenje o tehnoloških oblikah pomoči	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
J24	<i>O drugih tehnoloških rešitvah nisem niti brala, ker me ne zanimajo</i>	Ni zanimanja	Mnenje o tehnoloških oblikah pomoči	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
J25	<i>To, da oče ne bega, je tudi tisti faktor, ki je mene in brata prepričal, da ostane doma.</i>	Ni begavosti	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Motivi za oskrbo človeka z demenco domačem okolju	Doživljanje oskrbovanja
J26	<i>Ne, ideja sicer ni slaba, ampak jaz osebno tega ne rabim. Jaz imam brata za pomoč, ki ga pokličem. Včasih kakšno rečema 5 minut, pa sva dobra. Imam hčerko in moža, da se obrnem na njiju če rabim kakšno zdravstveno podporo</i>	Ni zanimanja - Ima podporo družine	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
J27	<i>Danes je vse tehnološko in mislim, da je veliko bolje, da bi bilo več</i>	Bolj pomemben osebni stik	Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije

	<i>osebnega. Jaz gledam to kot na breme, mogoče bi se komu zdelo olajšanje, ne vem</i>		spleta in mobilnih naprav		
J28	<i>Jaz imam zdravniško in prijateljsko okolico okoli sebe in vso podporo, ki jo potrebujem, jo tudi dobim. Znotraj tega, zapolnim ves manjko.</i>	Ni zanimanja - Ima podporo družine	Zanimanje	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
J29	<i>S tem da ne vem, če bi si lahko s tem pomagala starejša generacija, z računalnikom. Starejši bolj težko.</i>	Dvom glede uporabe pri starejši generaciji neformalnih oskrbovalcev	Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
J30	<i>Meni pri oskrbi pomaga predvsem to, da se najdem. Jaz sem že na začetku takoj pogledala, kaj vse nas čaka in se na to pripravila. Nekateri se pa tem izognejo. Nekateri tudi pozno dobijo diagnozo. Mi smo bili pripravljene.</i>	Predhodna priprava na postopek bolezni	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

Tabela 9.11: Odprto kodiranje: Intervju K

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
K1m	<i>Bili smo pripravljene na vse skupaj, na to kar nas čaka in kaj se bo zgodilo. Žena je</i>	Žena - socialna oskrbovalka	Informiranje s strani bližnjih	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

	<i>namreč po poklicu socialna oskrbovalka, za to smo na nek način določene stopnje že predvideli.</i>				
K2	<i>Ker smo bili nekako ves čas vpeti v nek tempo življenja, na začetku niti nismo takoj opazili, da se je začela demenca. Ko pa se je začelo vse skupaj stopnjevati, pa sem vedela, da je to nekaj bolj resnega. Tudi simptome demence poznam, zaradi mojega poklica.</i>	Pozna – poklicna socialna oskrbovalka	Poznavanje simptomov demence	Seznanjenost o demenci – pred diagnozo	Informacije
K3	<i>Znanje, ki sem ga imela kot socialna oskrbovalka o demenci, mi je malo pomagala. Čeprav začetkov tudi sama nisem najbolje prenesla in razumela. Nisem takoj povezala z boleznijo, bila sem malo jezna nanjo.</i>	Znanje pridobljeno kot poklicna oskrbovalka	Pomoč pri sprejemanju bolni	Sprejemanje bolezn demence	Doživljanje oskrbovanja
K4	<i>Ker sem bila sama poklicno vpeta v oskrbovanje starih ljudi,</i>	Poklic socialne oskrbovalke kot ovira	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

	<i>nekih informacij od zdravnika nisem dobila. Niti se ni potrudil.</i>				
K5m	<i>Tudi sam pa sem se za večino informacij obrnil kar na ženo.</i>	Žena – poklicna oskrbovalka	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
K6m	<i>Pa tudi ko sem s taščo hodil k zdravniku in ko sem videl kakšno zloženko tamle v čakalnici, je šlo to z mano.</i>	Zloženske o demenci	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
K7m	<i>V domu upokojencev kjer dela žena o nam tudi povedali, da se pripravljajo delavnice in izobraževanja, žena je šla na predavanje od dr. Pirtovška, jaz sem imel takrat neke obveznosti.</i>	Dom upokojencev	Vir informacij	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja
K8m	<i>Ker smo imeli omo v dnevnem centru tam v domu, smo zaradi tega bili tako povezani z vsemi delavnicami in izobraževanja, ki so bila.</i>	Dnevni center	Vir informacij	Seznanjenost o izobraževanjih	Izobraževanja

K9	<i>Za vse oblike podpore, pomoči, sem tudi jaz izvedela v domu kjer delam, zato nikoli nisem imela težav.</i>	V službi (socialna oskrbovalka)	Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči	Seznanjenost o demenci – pred diagnozo	Informacije
K10	<i>Moram pa tudi pošinfati, da v zdravstvenem domu brošur, zloženkov o demenci ni, tam jih nikoli nisem zasledila. Pa je zdravstveni dom zraven doma za stare. Take stvari mislim da bi mogle bit tam, naš zdravstveni dom je celo demenci prijazna točka.</i>	Ni zloženkov o demenci v zdravstvenem domu	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije
K11	<i>Kakšnih tehnoloških rešitev nismo dodajali v stanovanje, poznamo pa senzorje za pipo, ali pa detektorje dima. Načeloma ni bilo take potrebe po tem, ker mam sem vozila v dnevni center, popoldne pa je tako ali tako nekdo bil doma z njo</i>	Seznanjen, a ni potrebe	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
K12	<i>Ko sem jaz skrbel za njo, sem si nekako naredil plan.</i>	Organizacija dneva	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>Spoznal sem njene navade in sem točno vedel, kdaj lahko recimo grem kam za sebe. Vedel sem recimo, da imam zjutraj, ko je tašča pojedla zajtrk, vzela tablete in šla v svojo sobo, dve uri mir. In sem takrat šel v trgovino,</i>				
K13	<i>Samo oskrbovanje mame mi ni bilo hudo, tudi oskrbovanja nisem doživljala kot hudega. Edino kar je bilo hudo je bilo to, da ni hotela sodelovati, kljubovala mi je in se z mano prepirala.</i>	Nemoč zaradi prepirljivosti človeka z demenco	Počutje ob oskrbovanju	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
K14	<i>Imela sem urnik oziroma res sem se organizirala pri skrbi. Ampak ta stik z drugo socialno mrežo je bil res enkrat do dvakrat na mesec, nič več. Tudi usklajevanje z otroci, stalno smo iskali nek kompromis, pomoč celotne družine.</i>	Prilagajanje urnika in organizacija dneva - - Omejitev aktivnosti – prilagajanje življenja	Spremembe v življenju neformalnega oskrbovalca	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
K15	<i>Tudi soseda je imela ključ, imamo dobre</i>	Obiski sosede	Podpora s strani skupnosti	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja

	<i>odnose in sva jo lahko prosila, da je prisla pogledat zvečer če je vse v redu.</i>				
K16	<i>Sicer pa se je mamina bolezen poznala tudi v tem, da nismo šli na noben izlet več družino, radi smo šli ob sobotah kam, ali pa med prazniki smo šli radi na večerjo k sorodnikom. Ni več tiste rutine, ki smo se jo vsi vedno veselili.</i>	Manj druženja	Spremembe v življenju neformalnega oskrbovalca	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
K17m	<i>Jaz sem se odtujil od določenih ljudi, ker avtomatsko nisem hodil več na obiske, zmanjkalo mi je tem za zabavo. Včasih res sploh nisem vedel kaj se naj pogovarjam.</i>	Odtujenost od prijateljev	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
K18m	<i>Bolj kot ne sva bila vezana na življenje v stanovanju, skrbi zanjo, vse ostale stvari pa sva dala bolj kot ne na stran.</i>	Odtujitev - Pozabljanje na svoje potrebe - Človek z demenco kot prioriteta	Fizični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja

K19	<i>Bil je pa psihični napor, midva nisva bila nikoli brez skrbi. Tudi, ko sem šel v trgovino, je v meni kljuvalo, če bo doma vse v redu. Tudi če sva šla kdaj na pijačo, sma zmeraj gledala na uro, aha, ura je devet, ali bo vstala, ali bo ostala v postelji kot sma se zmenila.</i>	Nenehna obremenitev in strah, da se kaj ne zgodi	Negativni vpliv oskrbovanja	Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca	Doživljanje oskrbovanja
K20	<i>Od mene. Jaz sem na terenu imela eno družino in sem tam izvedela za to možnost, čisto po naključju. Mož je takrat ostal tudi brez službe in je to bila ena taka fajn priložnost. Počel je isto kot prej, pa še plačo je dobil zraven.</i>	Družinski pomočnik – izvedela po naključju	Seznanjenost z obstoječimi oblikami pomoči svojcem	Informiranje od demenci in oblikah pomoči	Informacije
K21m	<i>Pa tudi jaz sem pred nastopom družinskega pomočnika šel najprej na CSD, se pozanimal glede vseh pogojev.</i>	CSD – Pogoji za družinskega pomočnika	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
K22m	<i>Imela sva srečo, da sva bila zaradi ženine službe</i>	Količina informacij –	Informacije s strani strokovnega osebja	Informiranje od demenci in oblikah pomoči	Informacije

	<i>povezana s ključnimi ljudmi, ki so nama pri oskrbi pomagali.</i>	poznavanje ključnih ljudi			
K23	<i>Jaz sicer nisem iskala zase, ampak mi je bilo v podporo že to, da sem se lahko obrnila na sodelavke, ko sem naletela na kakšna vprašanja glede oskrbe, ko nisem vedla kako naprej, da so mi dale kako idejo.</i>	Podpora s strani skupnosti – podpora s strani sodelavk/-cev	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
K24	<i>Tudi njen zdravnik recimo, je bil izredno odprt in dostopen, je odpiral tudi druge teme, ne samo tisto kar nas je zanimalo. Zato tega nisva rabila.</i>	Prejeta strokovna podpora ob diagnozi demence	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
K25	<i>Imela sva res dobro mrežo ljudi okoli naju, ki nama je pomagala, da je oskrbovanje potekalo tekoče.</i>	Močna podpora s strani skupnosti	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
K26	<i>Že za preventivo, je dobro, da si vedno na tekočem.</i>	Dobro za preventivo	Mnenje o izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
K27	<i>Jaz ne, telefonja, internet pa ne. Nimam</i>	Omejena uporaba	Uporaba tehnologije	Seznanjenost s tehnologijo	Odnos do tehnologije

	<i>nobene želje po tem.</i>				
K28m	<i>Smo razmišljali, da bi v stanovanju kake kamere nastavili. Da bi vzpostavili nek nadzor, kaj se z njo dogaja ko je bila še sama doma. Da smo brez skrbi. Ampak se mi je potem zdelo, da bi s tem še bolj vdiral v njeno intimo. Iz etičnega vidika, mislim, da to ni vredno. Že to, da sem skrbel za neko žensko, ki sicer je moja tašča, in nad njo izvajal neke vrste nadzor je bil nek odvzem njene svobode. Zdaj pa da bi ji tam še neke kamere naštimaval gor, pa ne vem. Nisem se dobro počutil ob tem.</i>	Videonadzor - sporno iz etičnega vidika	Mnenje o tehnoloških oblikah pomoči	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
K29	<i>Če res nimaš nobenega, mislim da je to krasna stvar, da nisi pod nenehnim pritiskom.</i>	Dobra stvar, če res ni druge izbire	<u>Mnenje o tehnoloških oblikah pomoči</u>	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije

K30m	<i>Če si v nekem oddaljenem okolju, če nimaš nekega dostopa do informacij, pravih ljudi okoli sebe, istočasno si vezan na dom, ker skrbiš za človeka in ne moreš it na neko izobraževanje, ja je to izredno dobrodošlo.</i>	Za tiste v odročnih krajih	Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
------	---	----------------------------	--	--	----------------------

Tabela 9.12: Odprto kodiranje: Intervju L

ŠT. IZJAVE	IZJAVA	POJEM	KATEGORIJA	NADKATEGORIJA	TEMA
L1	<i>Zrihtal sem mu tudi gospo, da je prišla zjutraj in zvečer, da mu je dala inzulin, zmerila sladkor, dala hrano, in skrbela za terapijo.</i>	Organizirana pomoč	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
L2	<i>Vsak dan dopoldne je prišla tudi ena gospa iz Zavoda Pristan, da sta šla z očetom na sprehod, pa enkrat na teden ga je skopala.</i>	Organizirana pomoč	Pomoč pri oskrbovanju	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
L3	<i>To gospo sem poznal že od prej, je hodila tudi k sosedom, ki so imeli iste težave, in so mi potem oni priporočili.</i>	Soseda	Informiranje s strani skupnosti	Informiranje o demenci in oblikah pomoči	Informacije

L4	<i>Jaz sem demenco kar težko sprejel. Težko sem se sprijaznil s tem in nisem razumel. Kar naprej so bila ena in ista vprašanja, in res sem mislil da se dela norca. Težko se mi je bilo samega sebe prepričati, da je to to, da je to zdaj njegovo življenje in da je tako njegovo doživetje.</i>	Težko sprejemanje - nerazumevanje	Zdravstveno stanje človeka z demenco	Sprejemanje boleznih demence	Doživljanje oskrbovanja
L5	<i>Prijatelja imam ki je nevrolog in sem se z njim veliko pogovarjal o tem in mi je še dodatno razložil zadevo</i>	Prejeta strokovna podpora <u>ob diagnozi</u> demence	Formalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
L6	<i>In brat seveda.</i>	Družina	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
L7	<i>Vedno sem se lahko zanesel na kolega, ki pač dela na tem področju in sem informacije praktično prejel iz prve roke.</i>	Prijatelj – zdravnik	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije
L8	<i>Imeli smo urejen tudi dodatek za pomoč in postrežbo, tudi za tega sem izvedel od prijatelja nevrologa.</i>	Prijatelj – zdravnik	Vir informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

L9	<i>Sicer pa sem bil kar pod pritiskom, nisi sproščen. V glavi imaš vedno eno skrb več.</i>	Stres	Psihični odziv	Odziv na izkušnjo demence	Doživljanje oskrbovanja
L10	<i>Ne moreš se razbremeniti. Trzneš na vsak telefon. Če imaš rad svoje starše, se enostavno ne moreš razbremeniti. Pač živiš tako. Potem pride za tabo</i>	Ni možnosti za razbremenitev – nenehni stres	Možnosti za razbremenitev	Razbremenitev od oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
L11	<i>Ja sem jo poznal. Sem radiološki inženir, hodil sem na zdravstveno fakulteto in smo se tam učili o tem. Tudi starša sta bila v zdravstvu, tako da so te informacije bile vedno nekako dostopne.</i>	Pozna – radiološki inženir	Poznavanje simptomov demence	<u>Seznanjenost o demenci - pred diagnozo</u>	Informacije
L12	<i>Ne. Vedno sem dobil to kar je bilo treba.</i>	Brez težav	Ovire pri dostopanju do informacij	Pridobivanje informacij	Informacije

L13	<i>ni bilo potrebe. Sem imel podporo v prijatelju, ki je iz tega področja in vse kar sem rabil vedel sem izvedel od njega.</i>	Ni potrebe, ni zanimanja	Potrebe po izobraževanjih	Zanimanje za izobraževanja	Izobraževanja
L14	<i>Podporo sem dobil tudi v službi,</i>	Podpora s strani skupnosti – podpora s strani sodelavk/-cev	Neformalna podpora	Podpora v času oskrbovanja	Doživljanje oskrbovanja
L15	<i>Poznam, ampak ni bilo potrebe. Poleg očeta je bil vedno nekdo, jaz pa je tudi nisem rabil.</i>	Seznanjen, a ni potrebe	Tehnologija za stare ljudi	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije
L16	<i>Jah, čez 10 al pa 15 let bi bilo to aktualno, ko bo ta generacija, ki že zdaj ve rokovati s tehnologijo. Ja, jaz mislim, da je super da dobiš informacije iz »dnevne sobe«. Ampak ne vem koliko je to koristno za trenutno generacijo tistih starejših oseb ki skrbijo za svoje partnerje.</i>	Dvom glede uporabe pri starejši generaciji neformalnih oskrbovalcev	Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav	Odnos do tehnologije
L17	<i>bi bilo fajn imet eno platformo. Tako kot mamo recimo portal</i>	Ena platforma – nabor potrebnih informacij	Dodatne želje in potrebe	Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba	Odnos do tehnologije

	<p><i>GURS. Preveč informacij je namreč razpršenih. To starejši recimo, ki se ne znajdejo najbolj na svetu in imajo potem milijon enih stvari za odpret, prebrat, da dobiš neko sliko kaj je demenca. Kaj ti pripada. Kaj lahko narediš v nekem primeru. Ne vem, vse bi moglo biti na eni strani. Ena platforma bi mogla biti, zbor informacij</i></p>				
--	--	--	--	--	--

9.4 Priloga 4: Osno kodiranje

DOŽIVLJANJE OSKRBOVANJA

Odziv na izkušnjo demence

- **Psihični odziv**
 - Stres (A4)
 - Stres - obdobje oskrbovanja (A1)
 - Stres - odgovornost (A2)
 - Lažje doživljanje - lažja oblika demence (J1)
 - Strah (F10)
 - Strah pred obremenitvijo (F15)
 - Začetni strah zaradi nepoznavanja bolezni (E1)
 - Strah pred poslabšanjem bolezni (H16 I1)
 - Strah ob misli na prihodnost (D7)
 - Strah zaradi neodzivnosti mame (F2)
 - Občutki brezizhodnosti (B6, B21)

- Preobremenjenost – Povod za dom (C14)
- Živčnost (A5)
- Napor (B4, F14)
 - Psihični napor zaradi nepripravljenosti na oskrbovanje (B7)
 - Psihični napor zaradi ženine stiske (**I5m**)
- Obremenitev (I3)
 - Obremenitev, a zaradi hvaležnosti zmore (H19)
- **Čustveni odziv**
 - Občutek nemoči - Prizadetost, da staršu ne moreš bolj pomagati (C17, C23)
 - Grozni občutki (C18)
 - Čustvena prizadetost (C21, I2)
 - Šok - hitro slabšanje bolezni (B2)
 - Jeza (H5)
 - Žalost (A3, H2)
 - Hudo, zaradi sprememb pri človeku (H1)
 - Razočaranje (H3)
- **Fizični odziv**
 - Odtujitev - Pozabljanje na svoje potrebe - Človek z demenco kot prioriteta (A6, C12, F31, K18m)
 - Izčrpanost (C6)
 - Izčrpanost - hujšanje (A7)
 - Fizični napor (D1, E11)
 - Napor - Nezmožnost usklajevanja – Povod za dom (D6)
- **Počutje ob oskrbovanju**
 - Začetna neprijetnost in nerodnost (A14)
 - Dojemanje sebe v procesu oskrbovanja človeka z demenco - Ni bila žrtev (A17)
 - Nemoč zaradi prepirljivosti človeka z demenco (K13)

Sprejemanje bolezni demence

- **Zdravstveno stanje človeka z demenco**
 - Vdanost v situacijo (G1, H7)
 - Težko sprejemanje (C19)
 - Težko sprejemanje zaradi slabšanja zdravstvenega stanja (A39, B22, H6)
 - Spremenjena vloga v družini – prej starš kot avtoriteta (C2, F13, J7)
 - Začetno zanikanje (C3)
 - Nerazumevanje (L4)
- **Trajanje oskrbovanja**

- Navajenost, rutina (D28, H4)
- **Odnos do človeka z demenco**
 - Težko sprejemanje - Močna navezanost - edinka (C20)
- **Podpora**
 - **Težko sprejemanje** zaradi pomanjkanja strokovne podpore (B3)
- **Pomoč pri sprejemanju bolezni**
 - Izkušnja demence v družini (B17)
 - Znanje o demenci (G2)
 - Knjige niso v pomoč pri sprejemanju bolezni – Demenca kot svojevrstna izkušnja (E17)
 - Podpora družine kot pomoč pri spoprijemanju z demenco (E18)
 - Branje o demenci – boljše kot srečanja (Spominčica) (J2)
 - Znanje pridobljeno kot poklicna oskrbovalka (K3)

Motivi za oskrbo človeka z demenco v domačem okolju

- **Finančni razlog**
 - Finančna situacija (B24, H9)
 - Draga domska oskrba (I11)
- **Moralni razlog**
 - Izpolnjevanje dolžnosti (H8)
 - Obveza (C9, E9)
 - Odgovornost (C4)
- **Življenjska okoliščina**
 - Smrt tete, ki je bivala z mamó (C1)
 - Upokojitev (D3)
- **Zdravstveno stanje človeka z demenco**
 - Pokretnost (C5)
 - Ni begavosti (J25)
- **Drugi razlogi**
 - Odločanje med domsko oskrbo in oskrbo v domačem okolju - sprejem odločitve, da poskusi (A13)
 - Misel na lastno prihodnost (A15, B26, E10)
 - **Uspeh** - Prebroditev najtežjih začetnih trenutkov (A16)
 - Nezaupanje v domsko oskrbo (D22)

- Premalo osebja v domu – slabša kakovost oskrbe (G14)
- Edinka (F1)
- Upanje na izboljšanje stanja bolezni (F11)
- Lepše življenje doma (G13)
- Prejeta pomoč pri oskrbi (J2)
- Dolga čakalna doba za dom (I12)
- Želja človeka z demenco, bivanje doma v začetni fazi demence (I139)
- **Čustveni razlog**
 - Recipročnost – vračanje pomoči (B25, D11, F12, G15, H8)

Vpliv oskrbovanja na neformalnega oskrbovalca

- **Pozitivni učinek oskrbovanja**
 - Občutek zadovoljstva (A18)
 - Izboljšanje odnosa (A19)
- **Negativni vpliv oskrbovanja**
 - Travmatična izkušnja (B59)
 - Potreben čas za okrevanje (C15)
 - Nenehna napetost (E12)
 - Bolezen svojcev (A23)
 - Panični napadi, negativne misli ob misli na prihodnost (C13)
 - Opazna sprememba – fizični izgled (C16)
 - **Preobremenjenost** – vzrok za nastanitev človeka z demenco v dom za stare (B18)
 - Zamujena leta (F34)
 - Nenehni stres in skrbi ob misli na prihodnost (H14)
 - Malo časa zase, živčnost (H24)
 - Nenehna obremenitev in strah, da se kaj ne zgodi (**I10m**, K19m)
 - Napetost tudi po odhodu v dom (C22)
 - Izgorelost (F17)
 - Sprejem odločitev - **Namestitve v dom za stare** – začetni občutek manjvrednosti (B19)
 - Preobremenjenost (B9)
 - Nenehna napetost in stres (B15, H27)
 - Obremenitev, vendar del življenja (J13)
 - Odtujenost od prijateljev (K17m)
- **Spremembe v življenju neformalnega oskrbovalca**
 - Prilagajanje urnika in organizacija dneva (K14)

- Omejitev aktivnosti – prilagajanje življenja (C8)
- Omejitev aktivnosti (C26)
- Ni zasebnosti (C36, I9)
- Porušen ritem življenja (H26)
- Manj druženja (K16)

Razbremenitev od oskrbovanja

- **Možnosti za razbremenitev**

- Ni bilo časa (B23, C10)
- Ni možnosti za razbremenitev – nenehni stres (L10)
- Poskusi in želje (A8)
- Potrebne aktivnosti
 - Potrebne aktivnosti - predhodna organizacija oskrbe (A9)
 - Potrebne aktivnosti - predhodna organizacija oskrbe – zavedanje o pomembnosti časa zase (A10)
 - Potrebne aktivnosti - Dodatek za nego in postrežnino (B32)
- Pomoč družine (A11)
 - Porazdelitev dela (G17, **I6m**)
- Ni časa zaradi preobremenjenosti z drugim delom (C11)

- **Način razbremenitve**

- Sprehod s psom (D30)
- Delo na vrtu (E32)
- Klepet s sodelavci (F32)
- Hribi (F33)
- Menjava okolja (I7, **I8m**)
- Podporne skupine in izmenjava izkušenj svojcev
 - Kot dodatna obremenitev (C37)
 - Ne mara in ne čuti potrebe (G16)
 - **Potrebne aktivnosti**
- Predhodna organizacija oskrbe (A9)
 - Usklajevanje z možem (H25)
- Zavedanje o pomembnosti časa zase – Potrebna predhodna organizacija oskrbe (A10)
- Organizacija dneva (E31)
- Organizirana pomoč
 - Pomoč na domu (B31)

Podpora v času oskrbovanja

- **Neformalna podpora**
 - Družina (A12, J11, L6)
 - Pomoč družine pri oskrbovanju (A12a, B12, B14, C7, C34, D2, E8, G4, H15, I4, J10)
 - Pomoč družine pri vsakdanjih opravilih (B10)
 - Osnova za lažje oskrbovanje (B11, B13, E13)
 - Podpora s strani skupnosti
 - Obiski sosede (G12, J12, K15)
 - Gospa iz Karitasa (E6)
 - Sprejem odločitev - **Namestitev v dom za stare** – prejeta podpora sosedov (B20)
 - Močna podpora s strani skupnosti (E7, K25)
 - Razumevanje demence v skupnosti (D9)
 - Podpora s strani sodelavk/-cev (K23, L14)
 - Prejem očitkov zaradi nastanitve mame v dom (D10)
 - **Ne občuti podpore** v skupnosti (D8)
 - Nerazumevanje demence – norčevanje sodelavke (I26)
- **Formalna podpora**
 - **Pomanjkanje** strokovne podpore ob diagnozi demence (B19)
 - **Prejeta** strokovna podpora ob diagnozi demence (E2, E4, E5, K24, L5)
 - Pomanjkanje strokovne podpore ob oskrbovanju
 - Neustrezna pripravljenost - **Namestitev v dom za stare** (B40)
 - Nezanesljivost patronažne sestre (D4)
 - Seznanjanje z možnostmi namestitve v dom za stare – spodbujanje (B37)
 - Sprejem v PB – Čas za pripravo na oskrbovanje v domačem okolju (D5)
 - Sestanek s socialno delavko – Ni bil v pomoč (D20)
- **Finančna podpora**
 - Dodatek za nego in postrežnino (B32)
- **Pomoč pri oskrbovanju**
 - Zdravstvena izobrazba (F5)
 - Notranja moč - Občutek zadovoljstva (E14)
 - Organizacija dneva (B49, H17, K12)
 - Nasveti psihiatrinje (C44)
 - Varstvo v času službe (F3)
 - Finančni strošek (F16)
 - Organizirana pomoč (L1, L2)

- Pomoč med tednom (G11, J12 L1, L2)

- **Dodatne želje in potrebe**

- Pomoč sorodnikom pri spoprijemanju z boleznijo demence (A38)
- Sprejem v bolnišnico – čas za pripravo na oskrbovanje – *vrženost v oskrbovanje* (B8)
- Manj medicinske obravnave (B27)
- Dodatni stik s strokovno osebo - *usmerjanje* (B36, B38)
- Več možnosti za pomoč na domu (C25b, D18)
- Ni potrebe – Ima zadostno podporo (G5)

INFORMACIJE

Seznanjenost o demenci - pred diagnozo

- **Poznavanje simptomov demence**

- Ne (A20)
- Izkušnja demence v družini (B16, C27)
- Pozna – poklicna socialna oskrbovalka (K2)
- Pozna – radiološki inženir (L11)

- **Vir informacij**

- Pripovedovanja znancev z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco (A21, H11)

- **Seznanjenost z demenco in oblikami pomoči**

- Nepoznavanje demence (E3, F4, **I14m**)
- Mediji (TV, časopis) (D12, H10)
- Povprečna seznanjenost (G3)
- Slišala za demenco (I15)
- Prvi stik po nastanitvi mame v dom (B42,
- Potem, ko je zanjo zbolel sorodnik (J5)
- **Demenca ji ni nov pojem (J6)**
- V službi (K9)

- **Stališče o demenci**

- Povezovanje s starostno pozabljivostjo - Stereotipno posploševanje (A22)
- Bolezen svojcev (A23)

Pridobivanje informacij

- **Vir informacij**

- Internet (A37, C28, C35, D13, D33, F26, I16m, I17m, J14)
 - Internet – pomoč moža (A24)
 - Potrebna previdnost (C43, J15)

- Spletni forumi (D34)
- Iskanje podpore pri strokovnjakih (A29)
- Osebni zdravnik (A30, F6, C30)
 - Ne išče informacij (I18)
- CSD (C25)
 - Uveljavljanje pravic (I20m)
 - Ne išče informacij (J19)
 - Pogoji za družinskega pomočnika (K21m)
- Oseba z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco (A25, A32)
- Knjige (A25a)
- Patronažna sestra (A31)
- Karitas (E25)
- Društvo upokojencev (E26)
- Mediji (H18)
- Znanci z izkušnjo demence (I19m)
- Prijatelj – zdravnik (L7, L8)
- Srečanje Spominčica (B46)
 - Izmenjava izkušenj (J16)
- Spremljanje informacij v medijih (C41, H12)
- Prebiranje člankov, knjig (A33)
- Žena – poklicna oskrbovalka (K5m)
- Zloženke o demenci (K6m)
- **Ovire pri dostopanju do informacij**
 - Oddaljenost
 - Oddaljenost – vas (A26, B35)
 - Slaba ozaveščenost sokrajanov (A26a)
 - Stigmatizacija demence (A28)
 - Slaba tehnološka pismenost (B48)
 - Premalo ozaveščanja (A27)
 - Slaba ozaveščenost zdravnika (D14, D24)
 - Potrebno veliko samoangažiranosti (D35)
 - Brez težav (F9, L11)
 - Brez težav – zdravnik v družini (G6)
 - Pomanjkanje časa za pridobivanje dodatnih informacij (F7)
 - Poklic socialne oskrbovalke kot ovira (K4)

Informiranje o demenci in oblikah pomoči

- **Informacije s strani strokovnega osebja**
 - Informacije dobila naknadno – po težavah (A34, A36)
 - Pozne informacije - Prejem informacij šele ob nastanitvi mame v dom (B28)
 - Odgovori na konkretna vprašanja (A35)
 - Poznavanje ključnih ljudi (K22m)
 - Količina informacij
 - CSD
 - Malo informacij glede pravice do dodatka za pomoč in postrežbo (D179)
 - Seznanitev s postopkom skrbništva (E19)
 - Prejem željenih informacij (C25a, C40)
 - Seznanjanje z možnostmi namestitve v dom za stare – *spodbujanje* (B37)
 - **OSEBNI ZDRAVNIK**
 - Prejem željenih informacij (B33, C24)
 - Zgolj informacije o postopku bolezni (D15)
 - Prejete informacije o upravičenosti do medicinskih pripomočkov (E21)
 - Informacije o upravičenosti do dodatka za pomoč in postrežbo (B33, C24, F8, J20)
 - Odgovori na konkretna vprašanja (A35)
 - Podani nasveti (H23)
 - Brez konkretnih informacij (B30)
 - Slaba ozaveščenosti zdravnice – malo informacij (B39)
 - PSIHIATER
 - Prejeta literatura o demenci (E15)
 - PATRONAŽNA SESTRA
 - Informacije o upravičenosti do dodatka a pomoč in postrežbo (E20)
 - SOCIALNA DELAVKA V DSO
 - Prejete informacije o upravičenosti do medicinskih pripomočkov (B37a)
 - PSIHOLOGINJA
 - nasveti in usmeritev k pristojni osebi ob prvih znakih demence (J8)
 - Ni zloženek o demenci v zdravstvenem domu (K10)
- **Informiranje s strani skupnosti**
 - Soseba (E16, L3)
 - Medicinski pripomočki (H21)
 - Prijateljica (D23)
 - Stojnice društva Spominčica (A41)
 - Intervju na temo demence na lokalnem radiu (A42)
 - Elektronska obvestila iz društva Spominčica (F27)
 - Znanka – po naključju - dodatek za pomoč in postrežbo (H20)

- **Informiranje s strani bližnjih**
 - Sorodnica z izkušnjo oskrbovanja človeka z demenco (A48)
 - Sorodnica z izkušnjo demence (C39)
 - Sestra – po izobraževanjih (G9)
 - Žena - socialna oskrbovalka (K1m)

- **Seznanjenost z obstoječimi oblikami pomoči svojcem**
 - Telefon v stiski (A40)
 - Ne pozna (B34, D19, H31)
 - Nepoznavanje obstoječih oblik pomoči (B29)
 - Ne pozna instituta družinskega pomočnika (I21m)
 - Dom starejših občanov – Plačljiva pomoč (H13)
 - Prostovoljci iz društva upokojencev (F23)
 - Družinski pomočnik – izvedela po naključju (K20)

- **Dodatne želje in potrebe**
 - Spletna stran z zbranimi informacijami o pravicah (D16)
 - Boljša povezanost služb – Prejem informacij na prvi točki (F24)

IZOBRAŽEVANJA

Seznanjenost o izobraževanjih

- **Seznanjenost z možnostjo izobraževanj**
 - Ne (B41)
 - Redko izve pravi čas (D25)
 - Prepozne informacije (D31)
 - Ni seznanjena, je ne zanima (E22)
 - Seznanjen, ni hodil (G8)

- **Vir informacij**
 - Sorodnica, članica društva Spominčica (A43)
 - Splet (C38, F18)
 - Mediji (G10, J3)
 - Radio (H28)
 - Dom upokojencev (K7m)
 - Dnevni center (K8m)

- **Dodatne želje in potrebe**

- Objava informacij o izobraževanjih na spletni strani občine (D26)

Udeležba na izobraževanjih

- **Zadovoljstvo z izobraževanjem**
 - *Doprinos izobraževanja* - Povezovanje z drugimi oskrbovalci (A459)
 - *Doprinos izobraževanja* - Prejem prvih konkretnih informacij (A46)
 - *Doprinos izobraževanja* - Zavedanje, da se s tem ne sooča sama (B43, B44, B46a)
- **Ovire za udeležbo na izobraževanjih**
 - Neustrezni termin (A44, F22)
 - Brez varstva za mamo (C42, F19)
 - Oddaljenost (D21)
 - Primanjkovanje časa (F21)
 - Služba (H29, H32)
- **Ocena prejetih informacij na izobraževanju**
 - Ni dobila kar je iskala (C31)
 - Potreba po konkretnih nasvetih (C32, C33)
 - Več prejetih informacij od drugih virov (B45)
 - Ni izvedela nič novega (C29, F20)
 - Ponavljanje istih vsebin (J4)
- **Dodatne želje in potrebe**
 - Potreba po dodatnih informacijah ob poslabšanju bolezni (A47)
 - Informacije o bolezni nič posebnega, večji poudarek na izkušnjah (J17)

Zanimanje za izobraževanja

- **Potrebe po izobraževanjih**
 - Premalo izobraževanj (A49)
 - Ne ve, če bi hodila. Ne obstaja nič kar še ne ve (D27)
 - Ni zanimanja (D29, E23, G7, I23, I25, J18)
 - Ni potrebe, ni zanimanja (I22m, I24m, L13)
- **Mnenje o izobraževanjih**
 - Demenca kot svojevrstna izkušnja (E24)
 - Niso odveč dodatne informacije (H30)
 - Dobro za preventivo (K26)

ODNOS DO TEHNOLOGIJE

Seznanjenost s tehnologijo

- **Uporaba tehnologije**
 - Uporablja (A50, B47, D32, E27a, F25, G18, I28m)
 - Omejena uporaba (I27, K27)
 - Ne uporablja računalnika (H33)

Seznanjenost s tehnološkimi oblikami pomoči in njihova uporaba

- **Tehnologija za stare ljudi**
 - Slabo poznavanje (A51, B50, H34)
 - Slabo poznavanje – brez potreb (A52, E28, I30m)
 - Rdeči gumb
 - Rdeči gumb – neprimerno za ljudi z demenco (C46, D37, F28, J22)
 - Seznanjen, a ni potrebe (G19, K11, L15)
- **Uporaba tehnologije za starejše**
 - Ni potrebe za uporabo (F29, H35)
 - Uporaba videonadzora (C45)
 - Uporaba telefona, ki je prilagojen za starostnike (G20)
 - Telefon – Rdeči gumb - neprimerno za ljudi z demenco (G21)
- **Mnenje o tehnoloških oblikah pomoči**
 - Strah pred tem da tehnologija zataji (C47)
 - Nezaupanje v tehnologijo (I29)
 - Videonadzor ni slaba ideja (J23)
 - Ni zanimanja (J24)
 - Videonadzor - sporno iz etičnega vidika (K28m)
 - Dobra stvar, če res ni druge izbire (K29)
- **Dodatne želje in potrebe**
 - Pomoč in podpora pri uporabi računalnika – želja po samostojnem iskanju informacij (H37)
 - Ena platforma – nabor potrebnih informacij (L17)

Pripravljenost na nove oblike pomoči preko spleta in mobilnih naprav

- **Zanimanje**
 - Bi uporabljala zaradi priročnosti (A53, B52, C48, D36)
 - Ni zanimanja (E29, I31)
 - Ima podporo družine (G22, J26, J28)

- Strah pred nevednostjo (H36)
- Ne razmišljajo o tem (I32m)

- **Mnenje neformalnih oskrbovalcev o pomoči preko spleta in mobilnih naprav**
 - **Dajanje večjega pomena na konkretne rešitve** – center, ustanova za varstvo človeka z demenco (A54)
 - Tehnološka pomoč kot razbremenitev (B51)
 - Odpor do tehnologije (E27b)
 - Bolj pomemben osebni stik (C49, E30, F30, J27)
 - Dvom glede uporabe pri starejši generaciji neformalnih oskrbovalcev (J29, L16)