Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Karmen Bogataj

Demenca in družinski odnosi

Magistrsko delo

Študijska smer: Socialno delo (dolgotrajna oskrba starih ljudi)
Mentorica: Doc. dr. Anamarija Kejžar

Ljubljana, 2024

Univerza v Ljubljani
Fakulteta za socialno delo

Karmen Bogataj

Demenca in družinski odnosi

Magistrsko delo

Študijska smer: Socialno delo (dolgotrajna oskrba starih ljudi)
Mentorica: Doc. dr. Anamarija Kejžar

Ljubljana, 2024

Zahvala

Zahvaljujem se mentorici, doc. dr. Anamariji Kejžar za vso podporo, nasvete in predano znanje. Velik aplavz gre strokovnjakinjam iz izkušenj – svojkam oseb z demenco, ki so si vzele čas in podelile z menoj svoje dragocene izkušnje. Za opravljeno lekturo se zahvaljujem mag. prof. slov. Doris Jeretina. Najlepša hvala staršem in sestricam, hvala, ker ste mi študij omogočili in verjeli, da ga bom uspešno končala. Za vse spodbudne besede hvala še Blažu – tudi ti si se z demenco srečal od blizu in vesela sem, da si ob tem srečal še mene.

PODATKI O MAGISTRSKEM DELU

Ime in priimek: Karmen Bogataj
Naslov magistrskega dela: Demenca in družinski odnosi
Mentorica: Doc. dr. Anamarija Kejžar
Kraj: Ljubljana **Leto:** 2024
Št. strani: 160 **Št. prilog:** 3

Povzetek magistrskega dela

Pričujoča naloga govori o vplivu demence na svojce oseb z demenco. V prvem delu naloge je predstavljen teoretičen pregled oblik demence ter pogledov nanje. Večja pozornost je namenjena spremenjenim odnosom v družini s starim človekom, komunikaciji s starimi ljudmi ter z osebami z demenco ter skrbi zanje, izpostavljeni so izzivi družinskih oskrbovalcev starih ljudi. Zadnje poglavje teoretičnega dela je namenjeno pregledu omrežja pomoči, ki je v Sloveniji dostopno svojcem ljudi z demenco. V empiričnem delu naloge je predstavljena izpeljana kvalitativna raziskava, za namen katere sem intervjuvala svojce oseb z demenco. Raziskovalna vprašanja so se navezovala na pomen znanja o demenci, vplivu demence na odnose z osebo z demenco in druge družinske odnose ter službe, s katerimi so svojci sodelovali. Ugotovitve kažejo, da so svojci demenco v glavnem poznali že pred diagnozo družinskega člana ter da jim je znanje olajšalo razumevanje in doživljanje sprememb, ki jih je demenca prinesla. Skrb za osebo z demenco je na družino vplivala povezovalno (sodelovanje), nekateri svojci so poročali tudi o nestrinjanjih glede izvajanja skrbi. Več svojcev je poročalo, da so tekom demence z družinskim članom vzpostavili večjo povezanost (ta je manj temeljila na govoru in bolj na drugih oblikah komunikacije, čutilih). Svojci so sodelovali z zdravstvenimi delavci, zasebnimi službami in društvi. Večkrat so od njih pričakovali več informacij in konkretnejšo pomoč, kot so jo dobili. Največ informacij so dobili od zdravnikov, knjig in socialnih omrežij. Pokazala se je potreba po podporni službi, ki bi združevala svojce in institucije, jim nudila znanje o demenci in praktični izvedbi skrbi ter jih tudi podprla, da ob skrbi za osebo z demenco ne pozabijo na skrb zase.

Ključne besede: demenca, družinski odnosi, omrežje pomoči, znanje, obremenjenost**.**

Abstract

Title: Dementia and Family Relationships

The master's thesis focuses on the impact of dementia on family members of individuals with dementia. The first part of the thesis provides a theoretical overview of different forms of dementia and perspectives on them. Special attention is given to the changed dynamics within families with elderly individuals, communication with the elderly and individuals with dementia, and caregiving for them. The challenges faced by family caregivers of elderly people are highlighted. The final chapter of the theoretical part addresses the support network available to family members of people with dementia in Slovenia.

The empirical part of the thesis presents a qualitative research study conducted through interviews with family members of individuals with dementia. The research questions focused on the importance of knowledge about dementia, the impact of dementia on relationships with the affected individual and other family members, and collaboration with services they interacted with. Findings indicate that family members were mostly familiar with dementia before the diagnosis of a family member, and that this knowledge facilitated their understanding and acceptance of the changes brought about by the disease. Caregiving for individuals with dementia had a unifying effect on the family, although disagreements regarding caregiving practices arose. Most family members reported an increased sense of connection with the individual with dementia over the course of the disease, which relied less on verbal communication and more on other forms of communication and senses.

Family members collaborated with healthcare professionals, private services, and associations, but often expected more information and concrete assistance than they received. They obtained the most information from doctors, books, and social networks. The study revealed a need for a support service that would bring together family members and institutions, provide knowledge about dementia and practical caregiving support, and also encourage self-care among family members while caring for a person with dementia.

Key words: dementia, family relationships, support network, knowledge, caregiving burden.

Kazalo

1 Uvod 1
2 Teoretični del: 2
2.1 Demenca 2
2.1.1 Alzheimerjeva bolezen 3
2.1.2 Vaskularna demenca 4
2.1.3 Demenca z Lewyjevimi telesci 5
2.1.4 Frontotemporalna demenca 5
2.2 Modeli razumevanja demence 6
2.2.1 Biomedicinski model 6
2.2.2 Psihološki model 7
2.2.3 Sociološki model 8
2.2.4 Socialno-delovni model 10
2.3 Demenca in družinski odnosi 10
2.3.1Družina in spremembe v starosti 10
2.3.2 Odnosi v družini s starim človekom 11
2.3.3 Komunikacija z osebo z demenco v družini 14
2.3.4 Družinski oskrbovalci oseb z demenco 17
2.3.5 Iskanje informacij o demenci 18
2.3.6 Problemi domače oskrbe 19
2.3.7 Stiske družinskih članov 20
2.3.8 Vloga socialnega dela 21
2.4 Omrežja pomoči v Sloveniji 24
2.4.1 Formalna in neformalna oskrba 24
2.4.2 Oskrba v Sloveniji 25
2.4.3 Strategije za obvladovanje demence 26
2.4.4 Neformalna oskrba v Sloveniji 28
2.4.5 Formalna oskrba: 28
2.4.6 IKT in E-oskrba 29
2.4.7 Demenca in institucije 30
2.4.8 Socialna oskrba na domu 31
2.4.9 Dnevni centri za starejše 32
2.3.10 Zdravstvena oskrba 32
2.4.11 Civilna družba 32
3 Empirični del: 34
3.1 Formulacija problema 34
3.2 Metodologija 35

Vrsta raziskave 35
Merski instrument in viri podatkov 35
Populacija in vzorec 36
Zbiranje podatkov 37
Obdelava podatkov in analiza 38
3.3 Rezultati 41
Družinski odnosi 41
Izvajanje skrbi 46
Informiranost, poznavanje demence 48
Sodelovanje s službami 49
Obremenjenost svojcev 53
Demenca kot priložnost 56
4 Razprava 58
5 Sklepi 67
6 Predlogi 69
7 Zaključek 71
8 Viri in literatura 72
9 Priloga: 77
9 .1 Vprašalnik 77
9 .2 Odprto kodiranje 78
9.3 Osno kodiranje 153

Kazalo tabel:

Tabela 1: Težave z oskrbovanjem 19
Tabela 2: Podatki intervjuvank in oseb z demenco 37

1 Uvod

Po nekaterih izračunih je bilo leta 2018 v Sloveniji 34.833 (1,68 % prebivalcev) oseb z demenco. Predvidoma se bo število oseb z demenco do leta 2030 povzpelo na 45.212 (2,15 % prebivalcev), do leta 2050 pa kar 66.472 (oziroma 3,25 % prebivalcev) (Lovrečič in Lovrečič, 2022, str. 4). Demence bo torej med nami vse več. Poleg števila oseb z demenco se lahko vprašamo, koliko bo družinskih članov, ki se bodo soočili z demenco svojca ter koliko zaposlenih bomo potrebovali v zdravstvenih in socialnovarstvenih zavodih (pa tudi zasebnih služb, osebja v nevladnih organizacijah), če se bo število oseb z demenco v tridesetih letih skorajda podvojilo. Staranje prebivalstva, pa tudi večja pojavnost demence, ki je s staranjem povezana, so teme, ki se že naslavljajo kot družben, pa tudi ekonomski problem. Država to področje ureja s spreminjanjem zakonodaje ter oblikovanjem novih smernic, med novejšimi dokumenti sta denimo *Zakon o dolgotrajni oskrbi* ter *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030*.

Naloga pa se ne osredotoča na to, kako bo demenca preoblikovala družbo, temveč se osredotoča na vpliv demence na družino. Namen naloge je preučiti, kako demenca vpliva na družinske člane in njihove odnose, kakšna pomoč pri razumevanju demence in izvajanju skrbi jim je na voljo ter kje lahko iščejo oporo.

Naloga je sestavljena iz teoretičnega in raziskovalnega dela. V prvem delu teoretičnega dela so predstavljene različne vrste demence ter opis modelov razumevanja demence, ki predstavljajo različne poglede na demenco. V nadaljevanju teoretičnega dela so opisane spremembe, ki jih družina doživlja ob staranju svojih članov, med posebnimi izzivi je tudi demenca. V zadnjem poglavju teoretičnega dela se osredotočam na omrežje pomoči, ki je v Sloveniji na voljo svojcem oseb z demenco, od različnih oblik formalne in neformalne pomoči pa do uporabe informacijske in komunikacijske tehnologije. V drugem delu naloge je opisana raziskava, v kateri sem preko opravljenih intervjujev s svojci oseb z demenco raziskovala, s katerimi izzivi se srečujejo. Teme, ki sem jih raziskovala, so vpliv demence na družinske odnose, poznavanje demence, izzivi izvajanja skrbi za osebe z demenco, sodelovanje s službami, obremenjenost svojcev ter demenca kot priložnost.

2 Teoretični del:

2.1 Demenca

Po trenutni veljavni mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-10, verzija 11) se definicija demence glasi:

Demenca (F00–F03) je 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. Ta sindrom se pojavlja pri Alzheimerjevi bolezni, pri drugih cerebrovaskularnih boleznih in pri drugih stanjih, ki primarno ali sekundarno prizadenejo možgane.

Glede na vzrok nastanka demence jih delimo na primarne in sekundarne demence. Pri **primarnih demencah** gre za neposredno prizadetost možganov in zaradi tega za neozdravljive bolezenske procese. Tovrstne oblike predstavljajo 85 % primerov. Med primarne oblike demence štejejo degenerativna demenca (50 % vseh primerov), vaskularna (20 %) in mešana (15 %). Preostalih 15 % predstavljajo **sekundarne oblike demence**. Te se pojavljajo kot posledica drugih bolezenskih stanj na primer endokrine motnje, presnovne bolezni, kronična obolenja pljuč, kardiovaskularne bolezni, avitaminoze in metabolne motnje, hipovitaminoze, depresije pa tudi kot posledica intoksikacije kot posledica zlorabe alkohola ali zdravil. Posebno za tovrstne primere ozdravljivih demenc je zelo pomembna zgodnja in diferencialna diagnostika sindroma demence. Na podlagi bolezenske slike ter vedenja ljudi obolelih za temi somatskimi pa tudi psihičnimi obolenji, bi lahko sklepali, da obolevajo za demenco – zaradi motenj orientacije, zmedenega govora, neprepoznavanja obrazov. Primer sekundarne oblike demence, psevdodemence, se pojavi tudi pri dehidraciji telesa, tudi tu pride do simptomov demence, ki pa po določenem času zadostne hidracije izginejo (van Hùlsen, 2010, str. 20–24).

2.1.1 Alzheimerjeva bolezen

Demenca zaradi Alzheimerjeve bolezni predstavlja največji delež vseh oblik demenc (po vrsti ji sledijo vaskularna demenca, demenca z Lewyjevimi telesci, frontotemporalna demenca, demenca pri Parkinsonovi bolezni ter demenca ob zlorabi alkohola – alkoholizmu). Alzheimerjeva bolezen je opredeljena kot primarna degenerativna možganska bolezen (Bilban, 2018, str. 30).

Prvi je Alzheimerjevo bolezen odkril nemški nevrolog Alois Alzheimer. Leta 1906 je pri avtopsiji preiskal možgane enainpetdesetletnice. Pri tem je opazil "spremembe živčnih vlaken" ter "nenavadno snov možganske skorje" ter postavil zaključek, da gre za "jasno prepoznavni bolezenski proces" (Alzheimer, 1907, kot navedeno v van Hùlsen, 2010). Pri Alzheimerjevi bolezni gre za bolezen možganov, zaradi kopičenja senilnih leh in nevrofibrilarnih pentelj (vozličkov) pride do odmiranja živčnih celic. Zmanjša se masa možganov na tudi pod 1000 g (zdravi možgani tehtajo okrog 1300 g). Vzrok za te spremembe še ni poznan. Alzheimerjeva bolezen ni nalezljiva, verjetnost za njen nastanek poveča kajenje ter možganske poškodbe (Bilban, 2018, str. 30). Alzheimerjeva bolezen je povezana s starostjo, redke družinske oblike te bolezni pa so povezane s kromosomskimi mutacijami (Sancesario GM in Bernardini S., 2018, kot navedeno v Kranjc in Savšek, 2019). Tveganju Alzheimerjeve bolezni je bolj podvržen ženski spol, osebe, ki obolevajo za srčno-žilnimi boleznimi, izgubo sluha, poškodbami možganov ali depresijo. Na drugi strani so zaščitni dejavniki redna fizična aktivnost, ohranjanje kognitivnih sposobnosti, zdrava prehrana ter izogibanje kajenju in prekomernemu uživanju alkohola. (Alzheimer's Society, 2021, str. 8–13).

Alzheimerjeva bolezen predstavlja vzrok za demenco v 60 % primerov. Večinoma zanjo zbolijo starejši, 5 do 10 % starejših od 65 let. Redko se Alzheimerjeva bolezen pojavi tudi prej, približno 10 % bolnikov je ob prvem pojavu bolezni mlajših od 65 let. Pojavnost bolezni je z naraščajočo starostjo višja: za demenco zboli od 20 do 45 % ljudi v starosti med 80 in 90 let. Glede dednosti bolezni se pojavljajo različna mnenja, nekateri menijo, da je dedna le v 1 %, drugi menijo, da v 5 % primerov (Bilban, 2018, str. 30).

Alzheimerjeva bolezen se začne neopazno in napreduje razmeroma počasi. Včasih pride vmes do krajših ali daljših obdobij, ko bolezen ne napreduje. Od začetnih znakov (motnje spomina za sveže dogodke) pa do smrti lahko preteče od 3 do 20 let, v povprečju bolniki obolevajo 8 do

9 let. Za začetni stadij je značilna utrujenost, pozabljivost, težave z zbranostjo in časovno orientacijo. Pogosta je tudi neuvidevnost do lastnih bolezenskih težav, zanikanje težav ter upiranje spremembam. Spominska motenost je vse bolj očitna, značilna je izguba zanimanja za dogajanje, manjša se sposobnost abstraktnega mišljenja in ostale višje možganske dejavnosti, spreminjajo se tudi osebnostne poteze. Pojavljajo se tudi zapleti povezani z osnovno boleznijo – vznemirjenost, delirantna stanja, halucinacije, ponavljajoči zaposlitveni nemir, epileptični napadi. Zadnji stadij bolezni prinese nebogljenost ter popolno odvisnost od pomoči okolice pri zagotavljanju izpolnjevanja osnovnih potreb in pri zagotavljanju varnosti (prav tam).

Večina zdravil za Alzheimerjevo bolezen je namenjeno blaženju simptomov, nekaj pa jih je takih, ki so namenjeni spreminjanju biologije bolezni, ki so namenjeni ljudem z zgodnjo Alzheimerjevo boleznijo. Zdravljenje s pomočjo aktivnosti, kot so fizična aktivnost, vaje spomina in orientacije ter glasbene in umetnostne delavnice, potekajo predvsem z namenom ohranjanja kognitivnih funkcij, zmožnosti opravljanja dnevnih aktivnosti, torej ohranjanje večje kvalitete življenje. Tovrstne aktivnosti se lahko uporabljajo tudi z bolj specifičnim ciljem zmanjševanja vedenjskih ter psiholoških simptomov (agresivnost, depresija, apatija, težave s spancem, begavost, vznemirjenost ipd.). Pri simptomih, kot sta agresivnost in vznemirjenost, je nefarmakološka obravnava pogosto učinkovitejša od farmakološke. Če taka obravnava ne zadostuje in je oseba nevarna sebi ali drugim, psihiatri običajno predpišejo antipsihotike, ki so namenjeni blaženju halucinacij, agresije in vznemirjenosti (Alzheimer's Association, 2023, str. 12–13).

2.1.2 Vaskularna demenca

Obolenje možganskih žil predstavlja drugi najpogostejši vzrok za demenco. Približno četrtina oseb z demenco ima tovrstno obliko ali to obliko v kombinaciji z Alzheimerjevo boleznijo (t. i. mešana demenca). Drugi imeni za to demenco sta multiinfarktna demenca ali vaskularna kognitivna okvara. Vaskularna demenca nastane zaradi preslabega dovoda oziroma zaradi prekinitve dovoda krvi v del možganov. Kot posledica ateromatoze (maščobne obloge na stenah arterij in arteriol) lahko pride do zoženja arterij, manjšega dotoka krvi, nastanka krvnih strdkov in posledičnega infarkta (kapi). Vaskularna demenca nastane kot posledica zmanjšanega dovoda krvi v možgane ali kot posledica posameznega infarkta ali posledica več zapovrstnih infarktov. Ta tip demence se lahko pojavi bolj nenadno kot Alzheimerjeva različica, poslabšuje pa se po fazah. V začetni fazi vaskularne demence imajo lahko oboleli daljša ali krajša obdobja,

ko posledice demence niso tako očitne in ohranjajo sposobnost zbranosti. Simptomi vaskularne demence so različni glede na to, kateri del možganov je prizadet zaradi manjšega dotoka krvi. Že zgodaj sta lahko prizadeta spomin in govor, prav tako pa lahko že zgodaj pride do spreminjanje osebnosti (nemotiviranost, razdražljivost) (Graham in Werner, 2013, str. 17–20).

Pri tej obliki demenci lahko s preventivnim ravnanjem preprečujemo dejavnike tveganja – povišan krvni tlak, povišane maščobe v krvi, sladkorna bolezen, kajenje, bolezni srca. Pomembno je zgodnje odkrivanje in diagnosticiranje. Za namene zmanjšanja možnosti možganskih infarktov se uporabljajo zdravila z antiagregacijskim in antikoagulantnim delovanjem (Bilban, 2018, str. 31).

2.1.3 Demenca z Lewyjevimi telesci

Ta oblika demence je ime dobila po mikroskopskih usedlinah v možganih, ki s svojo prisotnostjo povzročajo uničujoče poškodbe na možganskih živčnih celicah. Osebe s to vrsto demence obolevajo za nekaterimi simptomi Alzheimerjeve bolezni ter simptomi Parkinsonove bolezni. Oboleli za to vrsto demence se soočajo z oslabljeno pozornostjo, težavami z budnostjo, prostorsko dezorientacijo, oslabljenim spominom (čeprav v manjši meri kot pri Alzheimerjevi bolezni), podobno kot pri Parkinsonovi bolezni osebe s to obliko demence lahko prizadene tresenje, otopelost, spremembe v moči in tonu glasu. Značilne so tudi vizualne halucinacije (zelo prepričljive podobe ljudi, živali). Značilno je, da imajo oboleli težave z budnostjo podnevi, ponoči pa z morami in halucinacijami (Murphy in Patel, 2021, 50).

Tudi pri tej obliki demence gre za neozdravljivost, lajša se le bolezenske znake, in sicer na podoben način kot pri Alzheimerjevi ali Parkinsonovi bolezni. Pri tem pa morajo biti zdravila skrbno izbrana in odmerjena, saj lahko nekatera zdravila pomagajo pri enih težavah, a okrepijo druge (Bilban, 2018, str. 31).

2.1.4 Frontotemporalna demenca

Osebe, ki zbolijo za frontotemporalno demenco, so praviloma mlajše od oseb, ki zbolijo za katero drugo različico. Ker se pojavi pri letih, ko sum na demenco ni pogost, jo je težko odkriti.

Pri frontotemporalni obliki demenci gre za prizadetost čelnega režnja možganov, posledice pa se kažejo v obliki sprememb v osebnosti, sprememb motivacije, koncentracije; čudaško, lahko tudi prostaško in agresivno vedenje. Včasih imajo osebe s tem tipom demence tudi težave z govorom, ta se jim bodisi zatika, imajo probleme z iskanjem pravih besed, ali pa ponavljajo besede ter govorijo brez smisla. Težave s spominom se pojavijo precej kasneje. Začetni simptomi pa so včasih zmotno označeni za značilnost "krize srednjih let" ali pa "menopavze". Približno polovica oseb, ki zboli za to obliko demence, jo že ima v svoji družinski anamnezi, je gensko dedna. Kaj povzroča drugo, negenetsko obliko, še ni znano (Graham in Werner, 2013, 23–24).

2.2 Modeli razumevanja demence

K demenci lahko pristopamo z različnih teoretskih perspektiv, ki v današnjem času oblikujejo razumevanje demence. Modeli se med seboj dopolnjujejo in povezujejo.

2.2.1 Biomedicinski model demenco opredeljuje za bolezen, ki je nastala kot posledica organske poškodovanosti možganov (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 14). Razumevanje demence iz vidika tega modela opisuje demenco torej kot patološko značilnost, v okviru katere pride do nenormalnega poslabšanja kognitivnih funkcij ter posledično disfunkcionalnega delovanja možganov ter duševnih motenj. Kronična demenca je lahko somatskega ali organskega izvora, pojavi se kot posledica poslabšanega delovanja možganov (oz. dela možganov, odgovornega za funkcije spomina, govora ter drugih intelektualnih funkcij). Kot bolezni možganov demence ni mogoče pozdraviti, jo pa v medicini preučujejo in raziskujejo možnosti zdravljenja in nadzorovanja bolezni (Lyman, 2000, kot navedeno v Mali, Mešl in Rihter, 2011).

Ule piše, da je medicina socialne vzroke bolezni odkrila sama, a socialne spremenljivke za medicino še vedno ostajajo sekundarne. Naravoslovna znanstvena paradigma, zaradi katere je v 20. stoletju prevladoval biomedicinski model bolezni, je ustvarjal predstavo, da lahko bolezen, ki je fiziološki in biološki proces, ločimo od bolnika. Bolezen je tako sama postajala naravni subjekt. Družbena razsežnost bolezni ter socialni pomeni bolezni so ostajali prikriti (Ule, 2012, str. 7).

2.2.2 Psihološki model

Demenco lahko raziskujemo in razumemo preko psiholoških in terapevtskih razlag. Te ne dajejo poudarka na samo demenco in spremenjeno, nesprejemljivo vedenje posameznikov, temveč se osredotočajo na sprejemanje oseb z demenco kot enkratnih osebnosti, ki imajo enake potrebe, kot jih imamo ostali, ki nimamo demence. Razumevanje in sprejemanje individualnosti oseb z demenco sta tako v središču psiholoških razlag (Maciejewski, 2001, str. 27). V ta model sodijo različni psihološki koncepti, ki se nanašajo na osebe z demenco. Vključujejo intervencije, ki pomagajo ljudem z demenco, svojcem, oskrbovalcem pri spoprijemanju s težavami, ki jih demenca prinese v njihovo življenje; na drugi strani pa v ta model spadajo različne ocenjevalne lestvice in metode za določanje razvitosti bolezni (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 18).

Nevropsihologija in njeni koncepti temeljijo na tem, da preko poznavanja narave kognitivnih težav oseb z demenco lažje razumemo spremembe, ki so jim izpostavljeni – težave s spominom, orientacijo, percepcijo, organizacijo, govorom ipd. Nevropsihologija se loteva iskanja pomanjkljivosti v spominu z oblikovanjem instrumentov, kot so presejalni testi kognitivnih sposobnosti – v Sloveniji uporabljamo KPSS (kratek preizkus spoznavnih sposobnosti). Razvijajo se tudi različni terapevtski koncepti dela z ljudmi z demenco in pripomočki, ki pomagajo ljudem z demenco in lajšajo težave s spominom (prilagajanje barv predmetov, uporaba koledarjev ipd.) (prav tam, str. 19).

Behavioristična smer psihologije raziskuje spremembe v vedenju oseb z demenco. Ena od teorij je model neizpolnjenih potreb. Osebe z demenco, ki zaradi nezmožnosti skrbi zase ter otežene komunikacije ne morejo izraziti in izpolniti vseh svojih potreb, se znajdejo v stiski. Potrebe, ki izhajajo iz vseživljenjskih navad ter njihove osebnosti, so zdaj nekaj nedosegljivega zaradi fizičnih in kognitivnih sprememb, ki jih je prinesla demenca. Svoje potrebe izražajo s spremenjenim vedenjem, tudi kričanjem, agresijo in drugimi dejanji, ki so lahko za svojce nerazumna. Še en model behavioristične psihologije je ABC teorija. Teorijo zanima, kaj se je zgodilo pred določenim vedenjem (“Antecedent”), samo vedenje(“Behavior”) in posledice vedenja (“Consequence”). Model pomaga bližnjim razumeti, zakaj se oseba z demenco začne

spremenjeno vesti, tudi svojci ali oskrbovalci sami so del "posledic", lahko se odzovejo na boljši ali slabši način (Javed in Kakul, 2023, str. 110–112).

Psihodinamičen koncept demence govori o oslabljenem egu osebe z demenco, izgubo nadzora nad okolico in povečano odvisnostjo. Ego skrbi, da usklajujemo svoje vedenje s tem, kako vidimo sami sebe, skrbi, da naše vedenje ni v konfliktu s tem, kako razmišljamo ter kako se počutimo. Oseba z oslabljenim egom, kot ga imajo osebe z demenco, razvijejo različne obrambne mehanizme, da sebe zavarujejo pred izgubo ega. S povečano odvisnostjo od drugih se lahko ti obrambni mehanizmi podrejo, stiska osebe pa se kaže v vznemirjenosti, agresiji, obupu, osamljenosti(prav tam, str. 110).

Sistemska psihoterapija in znotraj nje družinska terapija je prinesla nove modele terapevtske prakse, v katerih terapevt raziskuje ne le posameznikovega doživljanja in njegovih težav, temveč se osredotoča na celoten družinski kontekst. Stari ljudje dolgo časa niso bili pogosti klienti za družinsko terapijo. Demenca prinese v družinsko okolje vrsto sprememb tako v vlogah družinskih članov kot v razmerjih med njimi (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 20).

2.2.3 Sociološki model

Sociološki model razumevanja demence se ozira na socialna omrežja oseb z demenco ter na to, kako demenca vpliva na življenja oseb z demenco ter njihovih najožjih svojcev ter prijateljev. Z namenom raziskovanja teh sprememb sociologija preučuje družbene in socialne kontekste, v katerih bivajo osebe z demenco (prav tam, str. 21).

Sociolog Durkheim je v družbi prepoznaval vlogo deviantnosti, ki naj bi krepila zavest o kolektivnih vrednotah. Podobno kot kriminal se je na listi deviantnosti znašla tudi bolezen, seveda pa so ukrepi za vsako od teh deviantnosti različni; kdor je bolan, je devianten proti svoji volji. To, kako družba reagira na deviantna ravnanja ljudi, utrjuje družbene norme ter utrjuje "normalnost". Pogled na bolezen kot socialni konstrukt ter pogled na človeka, ki je zbolel kot "bolnika", prinese določena pričakovanja o vedenju osebe, ki je zbolela. Hitro pride do posploševanja, pri čemer je na primer že vsaka pozabljivost videna kot demenca ali prepričanje, da se vse osebe z demenco vedejo enako. Parsons je razvil teorijo o socialni vlogi, ki jo "bolnik"

igra, ki pa je ne moremo zares prenesti na primer neozdravljive bolezni, kakršna je demenca. Teorija namreč pravi, da je osnovna naloga bolnega človeka ta, da se aktivno trudi da ozdravi (Freund, McGuire in Podhurst, 2003, 126–128). Ljudje z demenco so največkrat deležni dvojne stigmatizacije: stigme (neozdravljive) bolezni in stigme starosti.

Zaradi stigme so bili ljudje z demenco dolgo izolirani v institucijah, danes se je ozaveščenost o demenci sicer razširila, kar pa vseeno ni povzročilo večjih sprememb pri sprejemanju ljudi z demenco ter pri zmanjševanju stigme. Razlog za tem bi lahko bil v pomanjkanju znanja o izvoru ter poteku demence. Pomanjkanje znanja prinese tudi napačna pričakovanja o vedenju oseb z demenco, depersonalizacijo oseb, pomanjkanje simpatije do njih in razumevanja njihovih potreb. Zaradi stigme lahko osebe z demenco že zgodaj izgubijo socialni krog, ti, ki so ob njej, pa se bolj kot na sposobnosti, ki jih oseba še ima, osredotočajo na sposobnosti, ki jih je oseba izgubila. Zaradi stigme tudi veliko primerov demence ostane nediagnosticiranih ali so diagnosticirani pozneje (Ošlak in Musil, 2017, str. 75).

Fenomenološki pristop se bolj kot na strukturo družbe kot celote osredotoča na subjektivno stanje posameznih oseb. Iz fenomenološke perspektive lahko povzamemo poudarek, da moramo naše razumevanje demence oblikovati z raziskovanjem demence, v katero so vključeni ljudje z demenco s svojimi izkušnjami (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 25). Tako stališče zagovarjajo tudi socialni delavci, kot piše Malijeva:

> Za socialno delo je prepoznavanje izkušenj življenja z demenco izjemno pomembno, saj nam omogoča vpogled v potrebe ljudi z demenco in ustreznost obstoječih oblik pomoči kot odgovorov na njihove potrebe. S takšnim pristopom si v socialnem delu prizadevamo za iskanje novih oblik pomoči za samostojno življenje ljudi z demenco v skupnosti. Treba je iskati načine, kako ljudi z demenco vključiti v proces pomoči kot aktivne soustvarjalce pomoči (Mali, 2022, str. 132).

Feministična perspektiva opozarja na to, da so tako osebe z demenco v večini ženske (kot je tudi večina starih oseb žensk), kot tudi, da so tako neformalne kot formalne oskrbnice oseb z demenco večinoma ženske. Raziskovanje demence ter vprašanj povezanih z njo tako ob prevladujočem moškem vrednostnem sistemu večkrat ne najdejo svojega prostora (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 26).

2.2.4 Socialno-delovni model

Socialno delo kot stroka ima v svojem središču človeka, ki je edinstven v svojih osebnih in socialnih razsežnostih. Poudarja identiteto človeka, zaveda se pomembnosti ohranjanja enakosti, participacije, človekovih pravic ter spoštovanja socialne pravičnosti. Identiteta človeka ter njegova težava (npr. bolezen, demenca) sta ločeni entiteti, kar socialno delo nakazuje tudi s svojim jezikom. Oseba z demenco (torej ne "dementna oseba") je najprej in predvsem oseba s svojimi osebnimi značilnostmi, demenca je le njena (začasna, trenutna) težava (Mali, 2022, str. 132).

Socialno-delovni model se opira na revolucijo v pogledu na demenco, ki jo je vpeljal Thomas Kitwood. Demenca je res da napredujoča bolezen, ki počasi vodi v popolno odvisnost, nov pogled po Kitwoodu pa je opozarjal na to, kako malo vemo o vplivu nevrološke škode demence na izkušnje oseb z demenco. Če je star pogled izziv demence povezoval predvsem s pomočjo svojcev oseb z demenco ter pomiritvijo in nadzorovanjem vedenja oseb z demenco, je Kitwood opozarjal na osebo osredotočen pristop. Torej osredotočenost na osebo z demenco, njeno unikatno osebnost in življenjsko zgodbo. Pri poznavanju biografije osebe lahko lažje nagovorimo čustvene potrebe, kot jih je opredelil Kitwood: potreba po identiteti (družina, poklic, verske, etične in druge pripadnosti), potreba po vključenosti, potreba po zaposlitvi (početi nekaj smiselnega, koristnega), potreba po varnosti (Marshall in Tibbs, 2006, str. 11–14). Z namenom zagotavljanja čimbolj kvalitetnega življenja socialno delo nagovarja te potrebe s pomočjo poznavanja osebnih zgodb in opolnomočenjem oseb z demenco.

2.3 Demenca in družinski odnosi

2.3.1 Družina in spremembe v starosti

Walsh (2016, str. 194–196) govori o družinah ter spremembah, ki jih prinese življenje v zrelih letih. Velika večina današnjih starih ljudi ohranja zdravje in svojo aktivnost še v svojo pozno starost. Za ohranjanje "odpornosti,"[1] o kateri avtorica piše, pa je pomembno, da ostajamo odprti

[1] Koncept odpornosti (širše zastavljen) govori o družinski sposobnosti okrevanja. Avtorica Walsh v tem pristopu družino vidi kot nepogrešljivega zaveznika pri zdravljenju, poudarja potenciale družinskih članov za okrevanje.

za vseživljenjsko učenje, ohranjamo svojo aktivnost, utrjujemo stare prijateljske vezi in smo odprti za vzpostavljanje novih. Najpomembnejše vezi še vedno ostajajo te v družinah, medgeneracijski odnosi, ki jih družinski člani vzpostavljajo, pa so dinamični, vseskozi razvijajoči in koristni za vse vpletene. Nove vloge (npr. stari starši), ki jih starejši v tem obdobju pridobijo, so priložnost za nov pogled na življenje. Ohranjanje vezi s sorojenci, bratranci (sestričnami), nečaki, prijatelji, domačimi ljubljenčki in ohranjanje vezi preko socialnih omrežij je bistveno za ohranjanje odpornosti na stara leta še posebno za tiste, ki živijo sami ali ki so brez otrok.

Družina kot sistem je v obdobju, ko se njeni člani postarajo, postavljena pred nove izzive, nove potrebe po prilagajanju, adaptaciji. Kako se bo družina odzvala na izzive, je odvisno od predhodnih vzorcev in nazorov, za katere pa ni nujno, da bodo primerni tudi v teh novih izzivih. Spremembe, kot so upokojitev, bolezen, vdovstvo in smrt, so kompleksne spremembe v odnosih, ki od družine zahtevajo vzpostavljanje podpore, soočenje z izgubo in reorganizacijo družine. Izzivi predstavljajo priložnost za transformacijo odnosov in (osebnostno) rast, stari ljudje tako pogosto postanejo bolj odprti in lažje izražajo naklonjenost, ponos na otroke in obžalovanje za pretekle napake (prav tam).

2.3.2 Odnosi v družini s starim človekom

Družine v tretjem življenjskem obdobju se morajo za optimalen nadaljnji razvoj osredotočiti na naslednje vidike odnosa (Constable in Lee, 2004, kot navedeno v Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 89):

a) skrb za ravnovesje med avtonomijo in povezanostjo

Stari ljudje, ki se znajdejo v odvisnosti od drugih, se na eni strani srečajo s temeljno medsebojno odvisnostjo med ljudmi ter na drugi z eno pomembnejših vrednot sodobne družbe – neodvisnostjo. Flaker idr. (2008, str. 350) takole zapišejo o nesporazumu o neodvisnosti in solidarnosti pri osebah z demenco:

Družina, motivirana za uvajanje sprememb, ima večji občutek nadzora nad življenjem, kar zagotavlja višjo kakovost življenja (Mali, Mešl in Rihter, 2011, str. 81).

Osebe z demenco priznavajo, da se s svojci večkrat sporečejo, ker ti ne upoštevajo dovolj sposobnosti oseb z demenco, po drugi strani pa tudi osebe z demenco včasih ne razumejo težav, ki jim jih povzroča demenca. Osebe z demenco imajo večkrat občutek, da jim želijo svojci vsiliti svojo voljo, pogosto jim ne pustijo, da bi še kaj samostojno opravili in želijo, da bi se povsem prepustili pomoči drugih oseb. Svojci pa, prav nasprotno, menijo, da poskušajo čimbolj upoštevati želje in potrebe njihovih svojcev z demenco.

V novem Zakonu o dolgotrajni oskrbi je beseda "demenca" omenjena zgolj v 32. členu, ki govori prav o pravici do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti:

(1) Pravica do storitev za krepitev in ohranjanje samostojnosti vključuje storitve za krepitev in ohranjanje samostojnosti in zmanjševanje potreb po pomoči oziroma preprečevanje poslabšanja stanja upravičenca, storitve psihosocialne podpore, **storitve post diagnostične podpore osebam s sindromom demence** in storitve svetovanja za prilagoditev bivalnega okolja (ZDOsk-1, 2023).

b) ustvarjanje prostora za vstop srednje generacije v proces pomoči

Med generacijami mora priti do prerazporeditve moči. Williamson (1981, kot navedeno v Poljak Lukek, 2017, str. 163) piše o oblikovanju simetričnega odnosa med staršem in odraslim otrokom, pri katerem se avtoriteta prenese na naslednjo generacijo. Da se ta odnos lahko oblikuje, morajo drug drugega doživljati kot samostojne osebnosti.

c) podpiranje starejše generacije, ne da bi si jo podredili

Kot opozarja tudi Čačinovič Vogrinčič:

Starajoči se starši ne smejo postati odvisni od svojih otrok. Tudi tisti starši ne, ki so nemočni in potrebni pomoči. Posebna naloga družine je, da razloči odvisnost od staršev od pomoči otrok ali vnukov – od takega ravnanja z njimi, kot da so otroci oni sami. Ohranitev generacijskih razlik zdaj pomeni, da zavestno ohranjamo spoštovanje in dostojanstvo staršev, ju vedno znova ubesedimo sebi in njim. V kompleksni mreži medosebnih odnosov med tremi generacijami sta zavezništvo in ohranitev generacijskih razlik večni temi, ki ju je treba operacionalizirati zato, da ne bi spregledali žrtvovanja v bolečih zavezništvih ali dobrih virov moči tam, kjer lahko vsaka generacija opravi svoje naloge (Čačinovič Vogrinčič, 2000, str. 289).

d) spoprijemanje z izgubo partnerja, brata, sestre in vrstnikov in priprava na smrt

Mali, Mešl in Rihter (2011, str. 90) pišejo, da se je kot temeljni v mreži odnosov izkazal partnerski odnos, najtežje se je prilagoditi prav na smrt partnerja, to so v raziskavi potrdili tudi svojci in oskrbovalke oseb z demenco. O raznovrstnih izgubah v družini oseb z demenco zapišejo tako:

Družine potrebujejo pomoč pri spoprijemanju z raznovrstnimi izgubami: postopna izguba "nekdanjega jaza" ljubljene osebe, izguba družinskih vlog in odnosov. Najbolj boleče za svojce je, ko jih ljubljena oseba ne prepozna več ali jih zamenja za drugega človeka, celo za nekoga, ki je že dolgo mrtev. To je povedalo tudi več ljudi v raziskavah. Nujno je družini pomagati spoprijemati se s postopnimi izgubami – ne da bi pri tem izločili osebo, kot da je že mrtva. Tudi humor lahko olajša duha, izboljša razpoloženje (prav tam, 94).

Anderson in Sabatelli, (2007, kot navedeno v Poljak Lukek, 2017, str. 165–167) sta razvila tipologijo odnosov med ostarelimi starši ter odraslimi otroci:

Vzajemen odnos je značilen za družine, v katerih je bila omogočena individualizacija posameznika, v medgeneracijskem odnosu vladajo spoštovanje, empatija ter občutljivost za potrebe drugega. Obe generaciji, otroci in starši imajo možnost in sposobnost preoblikovanja osebne avtoritete v odnosu. Otroci brez posebnega občutka bremena prevzamejo skrb za ostarele starše (to vidijo kot skrb za ostarelo osebo, ne za "mogočnega" starša) in to počnejo s spoštovanjem, ohranja se integriteta starejših, medgeneracijska intimnost se razvija naprej. Otroci pri starših zmorejo spodbujati neodvisnost ter pri tem ne prevzemajo čustvene odgovornosti za počutje in zadovoljstvo staršev. Meje postavljajo brez, da bi pri tem občutili krivdo ali tesnobo, starši pa meje sprejmejo kot razumne in jih ne vidijo kot znak nezvestobe ali pomanjkanja ljubezni.

Pri **hierarhično pasivnem odnosu** vpletenim družinskim članom ne uspe preoblikovati svoje osebne avtoritete: zaradi vzdrževanja starševske avtoritete, so tudi otroci priseljeni vzdrževati svojo vlogo otroka v tem sistemu. Ob poskusu, da bi odrasel otrok preoblikoval svojo pozicijo, naletijo na nestrinjanje ali grožnje, zaradi česar se pojavi občutek krivde. Občutek krivde največkrat uravnavajo s potlačenjem in zanikanjem svojih potreb. Pri skrbi za ostarele starše odrasel otrok doživlja občutek bremena ter obveznosti, preveč se osredotoča na doseganje

pričakovanj staršev, tudi pričakovanj, ki morda niso v njihovo korist. Ker otrok ne zmore ločiti svojih lastnih potreb od potreb staršev, je njegova skrb nezadostna – ni zmožen narediti odrasle refleksije o tem, kakšna skrb je zanje primerna in kakšna ne. Otrok prevzame odgovornost za dobro počutje in srečo svojih staršev in jih dela odvisne. Kot posledica starši postanejo nekompetentni, kar slabša njihovo zdravje, tako fizično kot mentalno.

Zadnji od tipov odnosov med ostarelimi starši ter odraslimi otroki, kot jih opisujeta Anderson in Sabatelli, je **hierarhično uporniški odnos.** Ta je posledica neuspešno preoblikovanega odnosa ter prenosa avtoritete. Otroci za razliko od prejšnjega modela odnosa, kjer se odpovejo svojim potrebam, svojo frustracijo izrazijo z jezo ter čustveno odcepitvijo od staršev; svojo avtoriteto skušajo dokazati z uporništvom. Takšni otroci vloge skrbnika ne sprejmejo, čutijo, da je njihova skrb podvržena kritiki, proti kateri zavzamejo obrambno držo. Boj za moč je v ospredju tega odnosa, kar negativno vpliva na skrb za ostarele starše. Odrasli otroci starše dojemajo kot nekoga, ki se v njihovo življenje vsiljuje ter ki je razlog za njihove težave. V takem odnosu se lahko rodi tudi zloraba ostarelih, naj bo psihična, ekonomska ali fizična.

2.3.3 Komunikacija z osebo z demenco v družini

Schpolarich (2016, str. 35–37) piše o značilnostih sporazumevanja, ki v družini s starostnikom lahko vodijo v kakovostne medosebne odnose. Avtorica pri tem poudari aktivno poslušanje, pri čemer je pomemben očesni stik, odprta telesna drža in spodbudni nebesedni znaki (kimanje, sproščeni izrazi na obrazu). Pri komunikaciji je potrebno odstraniti tako moteče zunanje kot notranje dejavnike, med zunanje dejavnike lahko prištevamo moteče dražljaje iz okolice, kot je hrup, med notranje pa dražljaje, misli, ki se budijo v sogovorcu samem (razmišljanje o preteklem dogodku, pogledovanje na uro ipd.). Pri pogovoru s starim človekom moramo svoj govor prilagoditi psihosocialnemu stanju, torej morebitnemu slabšemu sluhu, vidu, kognitivnim funkcijam. Pri osebi s poslabšanim sluhom se posvetimo temu, da ugotovimo, na katero uho sliši bolje, govorimo glasno in jasno, spodbudimo ga k uporabi slušnega pripomočka, zmanjšamo zvoke iz okolice; pri starostniku z oslabljenim vidom smo pozorni na to, da ima pri sebi očala, če jih uporablja, pazimo na primerno osvetlitev prostora in odstranimo potencialne nevarnosti iz prostora, z besedami jim pomagamo pri hoji – povemo, kam gremo, kakšna je pot.

Schpolarich spodbuja svojce, da opazujejo morebitne spremembe vedenja, ki bi lahko pomenile spremembe zdravstvenega stanja, počutja. Včasih lahko kdo s svojim neprimernim vedenjem vzbudi pozornost, takšno vedenje (ne pa človeka) je najbolje ignorirati, ne pa se pregovarjati. Avtorica svojce spodbuja, da starostnike v svojih družinah podprejo k samostojnosti pri opravilih, ki jih še lahko opravijo sami, pa čeprav to zahteva več časa in potrpežljivosti. Prav potrpežljivost je ena bistvenih vrlin v odnosu do starejše osebe, nestrpnost in priganjanje sta lahko zanjo zelo obremenjujoča. Spoštovanje in sprejetje osebe take kot je, z zavedanjem, da je ne moremo spreminjati, pomeni tudi ohranjanje dostojanstva (prav tam).

Medtem, ko vse opisano velja tudi za sporazumevanje z osebami z demenco, pa ima lahko sporazumevanje z njimi še nekaj dodatnih izzivov. Za osebe z demenco je značilno ponavljanje zgodb (o daljni preteklosti, težko se spominjajo nedavnih dogodkov) in vprašanj, govorjenje stvari, ki niso resnične, preskakovanje s teme na temo. Pogosto se težko skoncentrirajo in začnejo pogovor ter težko sprejemajo odločitve. Značilne težave pri sporazumevanju za osebe z demenco predstavlja tudi napačno poimenovanje stvari ter pozabljene besede (Spominčica, b. d.).

Pri pogovarjanju z osebo z demenco se izogibamo konfliktnim situacijam, ki bi jo lahko vznemirile in zmedle. Čeprav se moti, je ne popravljamo in prepričujemo o napačnosti njene trditve, temveč poskusimo preusmeriti na pravo besedo, dogodek. Da bi bil pogovor čimbolj prijeten, moramo delovati razumevajoče in pomirjujoče, zanimamo se za njene skrbi in nudimo varen prostor, da lahko o svojih občutkih pripoveduje, pri tem pa spodbujamo dobro razpoloženje, sproščenost. S stavki, kot so “Ali res?”, “Zanimivo …”, “Tako misliš?” in podobno, pokažemo, da jih poslušamo. Uporabljamo jasne in kratke stavke ter vprašanja na K (kaj, kje, kdo, kako, kdaj) ne pa vprašalnice “zakaj,” ki v odgovor terja utemeljitev, ki je oseba morda ni zmožna izraziti (prav tam).

Naomi Feil je razvila tehniko validacije, za katero pravi, da je enostavna ter da vse, kar človek potrebuje, da jo osvoji, je zmožnost sprejemanja in empatije do starih ljudi, ki se spopadajo z zmedenostjo, dezorientacijo. S prakticiranjem validacije lahko bližnji izboljšajo kvaliteto življenja osebi z demenco, kot tudi svojega. Feil je tehniko validacije razdelila v 14 točk (Feil in De Klerk-Rubin, 2022, str. 34–45):

1. Osredotočenje – oskrbovalec se mora umiriti in začasno umakniti svoje frustracije, da se lažje empatično posveti stari osebi, s katero dela (živi).
2. Uporabljanje odprtih vprašanj (kot že zgoraj omenjeno), ki ne vrtajo v čustva osebe.
3. Parafraziranje – ponavljanje stavkov ali uporaba istih ključnih besed da našemu sogovorniku občutek, da ga razumemo.
4. Polarnost – z uporabo presežnikov "najboljši," "najslabši" dajemo sogovorniku priložnost, da svoja čustva, frustracije, navdušenje v polnosti izrazi, hkrati se lahko začne pogovor o spominu na še bolj okusno kosilo, še bolj nesramno sosedo ipd.
5. Predstavljanje nasprotne situacije – ko je oseba v situaciji, ki jo spravlja v stisko, jo lahko umiri pogovor in razmislek o situaciji, ki je bila nasprotna temu. Spomni jo tudi na možne rešitve situacije, v kateri je.
6. Spominjanje – raziskovanje preteklih dogodkov lahko v osebi vzbudi obrambne mehanizme za situacije, v kateri se danes nahaja. S starostjo se težje učimo novih metod za obvladovanje situacij nad katerimi sami nimamo nadzora.
7. Vzdrževanje pristnega očesnega stika daje občutek razumljenosti, varnosti.
8. Uporaba zaimkov – oskrbovalec skuša razumeti osebo, četudi so stavki nepopolni ali pa so besede izmišljene, starega človeka ne spravlja v stisko s spraševanjem o pomenu besed, temveč se prilagodi in neznane besede zamenja z zaimki; npr. "Vam je bilo "to" všeč?".
9. Uporaba jasnega, nizkega in prijaznega tona glasu.
10. Zrcaljenje. Včasih je besedna komunikacija nemogoča, takrat mora biti oskrbovalec toliko bolj pozoren na telesno mimiko in gibe. Tehnika zrcaljenja zahteva, da se čimbolj vživimo v osebo. Pozoren oskrbovalec bo opazil gib, ki ga oseba ponavlja in s tehniko zrcaljenja tudi oskrbovalec začne ponavljati gib z isto intenzivnostjo. Na tak način lahko počasi pridobi pozornost in zaupanje osebe.
11. Povezovanje vedenja z neuresničeno potrebo. Za razlago spremenjenega vedenja osebe se lahko vprašamo, kaj takšno vedenje pomeni za to osebo, morda gre le za poskus, da izrazi ali izpolni svoje potrebe, ki jih na drugačen (nam bolj "sprejemljiv") način ne zmore.
12. Identifikacija in uporaba prednostnega čutila. Pozoren oskrbovalec ugotovi, katero je prednostno čutilo osebe ter lahko temu prilagodi okolje in aktivnosti (razstavi fotografije, odišavi prostor, prižge radio).

13. Dotik je v kasnejših obdobjih, stadijih demence dobrodošel v komunikaciji, saj le tako zares občutijo bližino človeka, z dotikom se budijo tudi spomini iz zgodnjega otroštva (odnos z mamo, očetom).
14. Glasba – sploh melodije, ki smo jih slišali v mladosti, so nekaj kar ostane v spominu do konca in za mnogo ljudi je glasba način komunikacije, ki ostane tudi takrat, ko ne zmorejo več govoriti.

2.3.4 Družinski oskrbovalci oseb z demenco

S starostjo pride do pešanja zdravja, soočenje z boleznijo pa prinese nove izzive, tako članu, ki je zbolel kot ostalim družinskim članom. Alzheimerjeva bolezen in druge oblike demence, ki v družinsko življenje vnesejo izgubo (takšnih in drugačnih oblik) so za svojce še posebno mučne. Prevzemanje skrbi in nege lahko postane obremenilna naloga za svojca. Pogosto se v vlogi oskrbovalke znajdejo ženske v svojih srednjih letih, ki se znajdejo v skrbi za starejše člane družine, svoje otroke in službo (Brody, 2004, kot navedeno v Walsh, 2016, str. 195). Vse pogosteje so tudi oskrbovalke (oskrbovalci), ki prevzamejo skrb za družinskega člana že same starejše, upokojene in s svojimi (zdravstvenimi) omejitvami. Sodelovalni pristop "oskrbovalnega tima" je lahko nadomestek za pristop enega, preobremenjenega družinskega oskrbovalca. Družinsko omrežje lahko opogumi vse družinske člane, da prispevajo k skrbi za ostarele člane, po svojih zmožnostih. Odgovornost in izziv skrbi, ki si jo družinski člani delijo, lahko postane priložnost za okrepitev vezi in razblinjanje starih rivalstev. Medgeneracijski odnosi se znajdejo v napetosti, kadar si starejši težko ali sploh ne priznajo, da njihove sposobnosti upadajo ter potrebujejo pomoč drugih. Hitro se zgodi, da ob zmanjševanju fizičnih in mentalnih sposobnosti starejših, mlajše generacije to razumejo kot čas, ko pride do zamenjave vlog – da je torej prišel njihov čas, da skrbijo za starše, tako kot so prej oni za njih in jih morda celo označijo za "otročje," ko se oklepajo opravil, čeprav jih ne zmorejo več in odvračajo pomoč (Walsh, 2016, str. 194 –196).

Neformalni ali družinski oskrbovalci nudijo nego in oskrbo v večini primerov in omogočajo, da ljudje z demenco ostajajo v skupnosti V razvijajočih državah živi 60 % ljudi z demenco, za razliko od razvitih držav, so razširjene družine in življenje v skupnem gospodinjstvu pogostejše, breme oskrbe pa se tako razporedi in za posameznega člana družina zmanjša (Lipar, 2012, str. 60).

Lipar piše o razlogih, zaradi katerih se družinski oskrbovalci odločijo za nudenje oskrbe. Med razlogi našteje občutek ljubezni, naklonjenosti do svojca, duhovno bogatenje, občutek dolžnosti ali krivde, zunanji pritisk družbe, v nekaterih redkih primerih pa tudi pohlep. Različni razlogi prinesejo tudi različne učinke ob opravljanju nege in oskrbe. Večji psihični izčrpanosti so tako izpostavljeni oskrbovalci, ki za svojega svojca skrbijo zaradi občutka krivde, dolžnosti ali le z namenom, da bi s tem ravnali ustrezno po kulturnih in socialnih normah. Na drugi strani oskrbovalci s pozitivno motivacijo za oskrbovanje, ki pri svojem delu iščejo pozitivne komponente, manjkrat občutijo izčrpanost, njihovo zdravje je boljše, deležni pa so tudi večje družbene podpore. Kljub pogostemu poudarjanju negativnih vidikov domače oskrbe pa ima mnogo oskrbovalcev pozitivne izkušnje – družba starega človeka ter skupne aktivnosti dajejo občutek vzajemne povezanost, za mnoge je to tudi priložnost za osebno in duhovno rast ter tudi poglobitev vere (prav tam).

2.3.5 Iskanje informacij o demenci

Hvalič Touzery (2007: str. 284) je v svoji raziskavi ugotovila, da oskrbovalci oseb z demenco informacije najprej iščejo pri osebnem zdravniku (47 %), precejšen delež (42 %) informacije išče v knjigah, 30 % oskrbovalcev pa je navedlo, da so jih o bolezni informirali s strani patronažne sestre ali osebje v domu za stare. 23 % vprašanih je informacije iskalo preko tiskanih medijev, TV-ja, radia ali spleta. Raziskovalka ja za sodelovanje pri anketi prosila oskrbovalce, ki so sodelovali z Združenjem Spominčica (*Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci*), za kar pravi, da je vplivalo na rezultate – 30 % jih je izrazilo, da je informacije dobilo na tečaju (tečaje izvaja tudi Združenje Spominčica), kar ne bi mogli prenesti na širšo populacijo (v raziskavi, kjer je isto vprašanje postavila oskrbovalcem starih ljudi (brez demence) se je pokazalo, da se jih je na tečaju izobraževalo le 6 %). Združenje Spominčica (več o Združenje v podpoglavju Civilna družba) je v teh letih odprla nove podružnice in "Demenci prijazne točke". Danes bi lahko prevpraševali tudi podatek o odstotku oskrbovalcev, ki so informacije iskali preko medijev, predvsem spleta, anketo je raziskovalka izvajala med letoma 2004–2005, v dvajsetih letih sta se dostop do spleta ter njegova uporaba razširila, prav tako se je razširil tudi nabor vsebin, ki so na njem dostopne (portal e-demenca, socialna omrežja – svojci se povezujejo preko omrežij, kot je Facebook).

2.3.6 Problemi domače oskrbe

Inštitut Antona Trstenjaka (Ramovš, J., Rant, Ramovš, M., Grebenšek in Ramovš, A., 2018, str. 20) je v svoji raziskavi o družinskih in drugih neformalnih oskrbovalcih težave, s katerimi se ti pri oskrbovanju soočajo, razdelil v štiri kategorije: težave povezane z osebo z demenco, težave povezane *z mano* kot oskrbovalcem, težave povezane z oskrbovanjem ter težave v odnosih med osebo z demenco in svojcem oskrbovalcem. Največ težav so svojci oskrbovalci navajali na področju oskrbovanja, velik izziv predstavlja negibljivost oseb, za katere skrbijo, zaradi česar jih morajo oskrbovalci dvigovati. Veliko število odgovorov je pokazalo tudi težave pri skrbi za osebno higieno in hranjenju osebe z demenco.

Kategorije	število zapisov	podkategorije	število zapisov
Težave povezane z oskrbovancem	26	Težavnost oskrbovanca	14
		Oskrbovančeva težavna bolezen	8
		Odklanja pomoč	4
Težave povezane z mano kot oskrbovalcem	34	Pomanjkanje časa in oddaljenost	13
		Moja nemoč	9
		Stiske pri oskrbovanju	7
		Moja bolezen	5
Težave povezane z oskrbovanjem	68	Dvigovanje, negibljivost	32
		Osebna higiena in hranjenje	19
		Nezmožnost hoje	8
		Nedostopnost javne oskrbe	5
		Pomanjkanje denarja	4
Težave v odnosih med oskrbovancem in oskrbovalcem	4	Slab odnos	4

Vir: Inštitut Antona Trstenjaka 2010 (upoštevano je 132 odgovorov)

Tabela 1: Težave z oskrbovanjem

Osebe z napredovano demenco ter njihovi svojci se srečajo s problemi z vsakdanjimi opravili. Tudi pri prehranjevanju – osebe z demenco sčasoma ne zmorejo več držati žlice, si prinesti hrane do ust, probleme imajo z žvečenjem in požiranjem hrane, nezmožnostjo pitja iz kozarca, demenca lahko vpliva tudi na apetit, na njegovo izgubo ali pa na prenajedanje (Kejžar, Rihter, Sajovic in Drevenšek, 2022, str. 2). Izzivi se pojavijo tudi pri ohranjanju osebne higiene ljudi z demenco, običajno potrebujejo spodbudo ter navodila pri skrbi za lastno higieno, nekateri tudi izgubijo potrebo po umivanju, skrbi za higieno ali pa pozabljajo korake (uporaba mila, stisniti zobno pasto na krtačko). Med prvimi sposobnostmi, ki jih oseba z demenco običajno izgubi, je

sposobnost samostojnega kopanja. Pomembno je, da oskrbovalec v kopalnici naredi primerno vzdušje (svetloba, morda glasba), kopanja pa se loti počasi in potrpežljivo ter svoja dejanja opisuje in pojasnjuje osebi z demenco. Osebe z demenco večkrat tudi pozabijo, da morajo na stranišče, pozabijo, kje je in kaj storiti, ko tja pride. Iz različnih razlogov prihaja tudi do inkontinence, kar osebi z demenco prinaša dodatno nelagodje ter skrbi svojcem. Skrb za osebno higieno osebe z demenco lahko postane veliko breme za domače, zahteva čas, potrpežljivost, fizično moč ter dodatna opravila s čiščenjem prostorov (kopalnice), pranjem perila (Kejžar idr., 2020, str. 172).

Vedenjski in psihološki simptomi demence – npr. apatija, agresivnost, depresija lahko od svojcev zahtevajo dodaten trud in potrpežljivost, da lahko z osebo z demenco poskrbijo za njeno higieno ter prehrano (Kejžar, Rihter, Sajovic in Drevenšek, 2022, str. 2). Kejžar piše o stimulativnih dejavnostih, ki lahko zmanjšajo vedenjsko psihološke simptome demence, in s tem uporabo psihotikov. Avtorica je raziskovala stimulativne dejavnosti v domovih za stare, a so (morda še bolj) primerne tudi za domačo oskrbo. Še bolj – če predpostavimo, da družina, torej svojci osebo z demenco bolje poznajo in ji aktivnosti lahko bolje prilagodijo glede na njena zanimanja, življenjsko zgodbo. Med stimulativne dejavnosti, ki manjšajo vedenjske in psihološke simptome demence, lahko naštejemo telesno vadbo, glasbene aktivnosti (petje, poslušanje glasbe, igranje inštrumentov), obujanje spominov (vračanje v preteklost s pomočjo slik, predmetov, pogovorov), aromaterapija (aktiviranje čutil s pomočjo vonjav) ter dnevne aktivnosti (gospodinjska opravila, božanje hišnih živali) (Kejžar, 2022, str. 240–243).

2.3.7 Stiske družinskih članov

Svojci ljudi z demenco se ob napredovanju bolezni znajdejo v negotovosti, obremenjenosti, stiski in nemoči. To pa lahko sproži več stvari. Prvič – pride lahko do krhanja odnosov med družinskimi člani. Nepriznavanje in nerazumevanje bolezni staršev je lahko povod za nesoglasja med sorojenci. Drugič – krhanje odnosov med osebo z demenco in svojcem, ki zanjo skrbi. To se lahko zgodi ob sprejemanju odločitve za preselitev osebe v dom starih. Navadno je dom starih za svojce izhod iz stiske, ki pa zbuja dvom o pravilnem ravnanju. Ob agresivni reakciji staršev pa je takšna odločitev še toliko težja. Ter tretjič - osebe z demenco, ki živijo v

domu, lahko dobijo občutek, da so jih svojci zavrgli. Pri osebah z napredovano demenco je težje vzpostaviti stik, svojcem to pogosto predstavlja stisko, počutijo se prizadeti ali nezaželeni ter kasneje prihajajo na obisk (Flaker idr., 2008, str. 302).

Svojci oseb z demenco (kot tudi drugih, ki potrebujejo dolgotrajno oskrbo) potrebujejo moralno podporo, saj se v svoji situaciji večkrat srečajo s stigmatizacijo (zaradi pomanjkljivega poznavanja demence v družbi; na področju ozaveščanja danes sicer delujejo tako zdravstvene ustanove kot nevladne organizacije, kot je Spominčica), svojce prizadenejo tudi skrhani in spremenjeni odnosi z osebo z demenco, kot tudi s preostalimi vpletenimi družinskimi člani in širše (prav tam). Oseba, ki prevzame večji del oskrbe za osebo z demenco, je kot taka najbolj obremenjena. Schpolarich (2016, str. 98–99) navaja **čustva, s katerimi se največkrat soočajo družinski oskrbovalci oziroma negovalci oseb z demenco:**

- žalost (demenca prinese izgubljanje, izgubo osebe, zato je to čustvo zelo naravno, svojce razžalosti tudi dejstvo, da jih njihov starš, partner, sorojenec ne pozna več);
- krivda (ob nelagodju, nezmožnosti, misli, da bi za osebo priskrbeli domsko namestitev);
- jeza (usmerjena na osebo z demenco, zdravnika, negovalca, celotno situacijo, nezmožnost skrbi zanjo);
- nelagodje, sram (zaradi spremenjenega vedenja svojca);
- osamljenost (zaradi zahtevne oskrbe osebe z demenco oskrbovalec ostaja doma, zanemari socialne stike).

Pri soočenju z demenco v družini svojci najbolj potrebujejo moralno podporo na začetku, ko se demenca pojavi. Takrat so svojci pogosto v stiski zaradi nepoznavanja demence in tega, kako skrbeti za osebo z demenco. Svojci lahko moralno podporo dobijo v obliki (družinskega) svetovanja, izmenjevanja izkušenj z drugimi svojci, podpornimi skupinami za svojce ter preko prostovoljnih in zagovorniških organizacij (Flaker idr., 2008, str. 303).

2.3.8 Vloga socialnega dela

Socialno delo lahko pomaga družini, ki se je znašla pred novimi izzivi, ki jih je prinesla starost in demenca v njeno življenje. Socialna delavka vzpostavi delovni odnos z družino ter poskrbi, da se lahko odvije varno in ustvarjalno raziskovanje novih izzivov ter skupno ustvarjanje

rešitev. Vsi družinski člani so nagovorjeni, da sodelujejo pri oblikovanju instrumentalne definicije problema ter pri tem raziskujejo tudi uresničljiv delež v rešitvi. Rezultat je dogovor o izvirnem delovnem projektu. Učinkovita pomoč je utemeljena na procesih razvidnosti in ozaveščenosti resničnosti, ki jo družina živi ter njenih željenih sprememb. Družina, ki pride po pomoč, ker ne zmore več sama oskrbeti starega družinskega člana, potrebuje pomoč, v kateri je tudi sama udeležena, pomoč, za katero se skupaj dogovorimo. Pomembno je odgovoriti na vprašanja o tem, kakšna pomoč je potrebna, njena umestitev ter kolikšen delež nalog bo nosila družina, kakšne bodo oblike povezanosti. Produktiven delovni načrt je utemeljen na perspektivi moči (po Saleebey) ter odkrivanju novih virov. Socialno delo kot središčne vrednote pri delu s starim človekom postavlja njegovo edinstvenost, potenciale za razvoj in rast, sposobnost za identifikacijo želj, vire iz okolja. Prav to pogosto manjka medicinskemu modelu, kjer je premalo sodelovanja s starim človekom, v središču pa je njegova diagnoza ter predpisana obravnava, ki jo določi strokovnjak, pacient, star človek pa največkrat nima dovolj informacij in nadzora nad procesom (Čačinovič Vogrinčič in Mešl, 2020, str. 195–197).

Na centru za socialno delo lahko svojci dobijo potrebne informacije o službah in storitvah, ki so jim na voljo in do katerih so upravičeni. Bistvena pomoč, ki jo strokovni delavci ljudem z demenco in njihovim svojcem nudi, je seznanjanje z njihovimi pravicami ter da jih poveže s strokovnimi službami zdravstva in sociale. Oseba z demenco, ki živi v domačem okolju, ter njena družina sta upravičeni do dodatka za pomoč in postrežbo, tehničnih pripomočkov, statusa družinskega pomočnika, strokovni delavec pa jih seznani še z morebitno možnostjo socialne oskrbe na domu ter obiskovanja dnevnega centra. V primeru odločitve za institucionalno varstvo socialna delavka pomaga pri pošiljanju prošnje za sprejem ter dogovarjanju glede plačevanja oskrbnine. Svojcem je lahko ponujeno tudi individualno svetovanje, različni izobraževalno-podporni programi, skupine za samopomoč (Ljubej in Verdinek, 2006, 13–14). Pomembno je, da socialni delavci poudarjamo znanje, ki ga imajo svojci in osebe z demenco iz svoje izkušnje, saj so strokovnjaki iz izkušenj. Tudi (ali predvsem) v institucionalnem okolju je pomembno, da so oboji slišani in upoštevani. V domovih za stare lahko z vključevanjem svojcev pri dnevnih aktivnostih nastane pomembna vez med zaposlenimi in svojci, namen katere je trud za dobro počutje osebe z demenco. Temelj dobrega sodelovanja med zaposlenimi v domovih za stare ter svojci oseb z demenco je ažurna in jasna komunikacija (Kejžar in Turunen, 2024, str. 9).

Prihodnost socialnega dela na področju starih ljudi in oseb z demenco bo povezana predvsem z novim zakonom o dolgotrajni oskrbi, saj le-ta predvideva vzpostavitev vstopnih točk za

dolgotrajno oskrbo na centrih za socialno delo, kjer bodo zaposleni izvajali "strokovne in upravno administrativne naloge v zvezi z uveljavljanjem pravic zavarovanih oseb za DO." (ZDOsk-1, 2023). Izziv, ki se že trenutno kaže na centrih za socialno delo, je njihova preobremenjenost. Nova naloga centrov za socialno delo tako prinaša potrebo po ustrezno usposobljenih strokovnih delavcih, ki se bodo lahko posvetili ljudem. Past, ki je že sedaj opisana v sami definiciji nalog vstopnih točk, vidim v tem, da bo šlo predvsem za administrativne naloge. Svojci potrebujejo predvsem usmeritev do konkretnih storitev pomoči, preko čim krajše poti birokracije (»socialnega dela«).

Potencial socialnega dela vidim v udeleževanju socialnih delavk in delavcev pri ozaveščanju javnosti o demenci, saj s tem skrbimo za destigmatizacijo demence, hkrati pa vzpostavljamo podlago znanja, ki ob pojavu demence v družini lahko pomeni, da svojci k novonastali situaciji že pristopijo z določeno mero razumevanja. Pomembno je, da se socialni delavci vključujemo tudi pri vzpostavljanju in organiziranju skupnostne oskrbe, se zavzemajo za storitve, ki osebam z demenco zagotavljajo, da lahko (čimdlje) bivajo doma ter pomagajo družinskim članom pri organizaciji pomoči ter skrbi. Predvsem se mi zdi, da bi moralo biti več socialnega dela na terenu, da se je pomembno z osebo z demenco in njenimi družinskimi člani srečati na njihovem domu in tam načrtovati pomoč. V veliko pomoč je že bližina, občutek, da v situaciji niso sami, iskreno zanimanje zanje, to lahko osebno ponudimo na terenu, na srečanju v živo, bolj kot le preko klicev in dopisov. Morda najpomembnejše pa je, da se socialni delavci zavzamemo za osebo z demenco in delamo v njen prid in njen interes. Če je možno, z njo naredimo osebni načrt (ko demenca še ni napredovala) in izvemo, kako bi ona, on rad živel, kaj mu je pomembno, kje bi rad živel in kako bi si ona, on organiziral vse potrebno. Tu se ne bi smelo čakati na trenutek, ko ostane odločanje drugih za osebo z demenco še edina možnost. Nekatere stvari se lahko nagovorijo in načrtujejo že prej, dejstvo je, da se staramo vsi in da lahko ob tem pričakujemo pešanje zdravja na tak ali drugačen način. Ob napredovani demenci pa je pomembno svojce spodbujati pri tem, da ohranjajo individualnost osebe z demence, da upoštevajo to, da demenca osebi ni vzela njenih želja, preferenc, spominov. Ob poznavanju in dodatnem raziskovanju življenjske zgodbe lahko svojci poskrbijo, da osebi z demenco zagotovijo zanjo ustrezno oskrbo, takšno, ki v čim večji meri upošteva njeno edinstvenost.

2.4 Omrežja pomoči v Sloveniji

2.4.1 Formalna in neformalna oskrba

V grobem gerontološka literatura deli izvajalce oskrbe na formalne in neformalne. Ti se razlikujejo po lokaciji, kjer oskrbo opravljajo: neformalni običajno na domu oskrbovanca, formalni pa poleg doma oskrbovanca lahko opravlja oskrbo tudi v instituciji ali drugih prostorih (dnevni center). Neformalni oskrbovalci so največkrat v odnosu do oskrbovanca družinski član, prijatelj ali sosed, ki opravljajo običajno neplačano delo (lahko pa sofinancirano npr. delo družinskega pomočnika), formalni oskrbovalci pa so zaposleni v enem od sektorjev in so za svoje delo plačani. Neformalni oskrbovalci so običajno neprofesionalni, brez posebnega znanja oskrbe, medtem pa so formalni oskrbovalci običajno izobraženi na področju oskrbe (Timonen, 2008, kot navedeno v Filipovič Hrast in Hlebec, 2015, str. 42).

Skupnostno oskrbo predstavlja sodelovanje obojnih, neformalnih in formalnih oskrbovalcev. Kako je skrb porazdeljena, je odvisno od želja in okoliščin starih ljudi in njihovih družin. Dobro sodelovanje pomeni zagotavljanje kakovostnejšega življenja v skupnosti. Čim širši je nabor oskrbovalcev, tem večjo izbiro in možnost samostojnega odločanja imajo stari ljudje. Patsios in Davey (2005, kot navedeno v Filipovič Hrast in Hlebec, 2015 str. 46) predstavita pet modelov odnosov med formalnimi in neformalnimi oskrbovalci:

a) **hierarhični kompenzacijski model** predstavlja negativno povezanost med formalno in neformalno oskrbo. Predpostavlja namreč, da pri starih ljudeh obstajajo preference za njihovega oskrbovalca v naslednjem vrstnem redu: partner, otrok, drugi družinski člani in šele na koncu formalni oskrbovalci. Formalne oskrbe se torej po tem modelu star človek posluži šele v primeru, da mu oskrbe domači ne morejo nuditi iz takšnega ali drugačnega razloga;
b) **substitucijski model** govori o tem, da formalna oskrba nadomesti neformalno, ko je formalna oskrba dostopna, neformalni oskrbovalci svoj delež skrbi zmanjšajo; Raziskave so sicer pokazale le majhen, začasen učinek substitucije. Model predstavlja negativno povezanost med obema vrstama oskrbe;

c) po **modelu delitve nalog** se oskrbi med seboj dopolnjujeta na način, da se vsak oskrbovalec specializira za segmente oskrbe. Po tem modelu povezanosti med oskrbama ni;
d) **model dopolnitve** predstavlja pozitivno povezanost, formalni oskrbovalci se aktivirajo v primerih, ko potrebe oskrbovanca presegajo vire in zmožnosti neformalnih oskrbovalcev;
e) pozitivno povezanost predstavlja tudi **komplementarni model**, ki povezuje kompenzacijski model ter model dopolnitve: formalno oskrbo se aktivira, ko neformalna mreža ne obstaja ali ko so potrebe prevelike zanjo.

2.4.2 Oskrba v Sloveniji

Čim daljše samostojno življenje v domačem okolju je nekaj, kar si vsi želimo in k temu so usmerjene tudi sodobne usmeritve na področju dolgotrajne oskrbe, pomembno je, da se tudi nacionalne in lokalne usmeritve glede dolgotrajne oskrbe osredotočajo na to izhodišče. Za omogočanje samostojnega življenja doma je treba razvijati storitve oskrbe na domu, pa tudi vzdrževanje in prilagajanje bivališča s potrebnimi adaptacijami za življenje na starost (Mali in Grebenc, 2021, str. 236).

Za Slovenijo je značilna skrbstvena kultura, ki izhaja iz medgeneracijske solidarnosti in vzajemne pomoči. Skrb za starejše člane, ki niso zmožni samostojne oskrbe, družinskim članom predpisuje tudi zakonodaja. Največkrat se medgeneracijska solidarnost kaže v odnosu starš – otrok, razširjena pa je tudi na člane širše družine, v primeru, ko stari ljudje nimajo svojih otrok. Koncept družinske oskrbe je v Sloveniji najbolj podprt še z institucionalnim varstvom (prav tam).

V raziskavi (Hlebec, Mali in Filipovič Hrast, 2014), v kateri so avtorice preučile obstoj in dostopnost storitve skupnostne oskrbe v slovenskih občinah, pri čemer so se osredotočile na institucionalno oskrbo in socialno oskrbo na domu, beremo o petih tipih občin. Prva dva tipa občin, v katerih 144 od 210 občin nima organizirane lastne institucionalne oskrbe (podatki iz leta 2014) in se zanašajo na tovrstno oskrbo zunaj svoje lokalne skupnosti. Občine se tako med seboj zelo razlikujejo po ponudbi skupnostne oskrbe, ki jo nudijo. Glede na to, da se ljudje v svoji starosti le redko selijo, je to, v katerem kraju bivajo, pomembna determinanta za kakovost

življenja v starosti. Dostop do skupnostne oskrbe je tako odvisen od financiranja s strani lokalne skupnosti (občine). Razlike med urbanim in ruralnim okoljem so vidne, a imajo nekatere večje ruralne občine prav tako dober dostop do storitev. Ključni problem dostopnosti oskrbe leži v slabem finančnem stanju starih ljudi, v posebno ranljivem stanju so starejše samske ženske, katerih edini prihodek je pokojnina. Sofinanciranje s strani države in občin je tako izrednega pomena prav v teh primerih (Hlebec, Mali in Filipovič Hrast, 2014, str. 14–15). Nezanemarljiv je podatek (za leto 2021), da so ženske, ki živijo v enočlanskih gospodinjstvih, povprečno stare 64,7 let ter s tem kar 13,4 leta starejše od moških v enočlanskih gospodinjstvih (Razpotnik in Žnidaršič, 2021).

Prizadevanja države ob porastu števila oseb z demenco so zapisana v Strategiji za obvladovanje demence.

2.4.3 Strategije za obvladovanje demence

Evropa in Slovenija prepoznavata demenco kot enega "največjih izzivov dolgožive družbe" (Vlada Republike Slovenije, 2023, str. 4). V zadnjem desetletju je Evropa do tega izziva pristopila z evropsko strategijo za demenco (poziv za to je bila Glasgowska deklaracija, sprejeta oktobra 2014 v sodelovanju s 26 članicami organizacije Alzheimer Europe) ter oblikovanjem strategij za obvladovanje demence v vseh evropskih državah. Strategije so osredotočene na zagotavljanje pravic, varstva dostojanstva in avtonomije ljudi z demenco ter blaženje negativnih posledic v družbi.

Prva Strategija za obvladovanje demence v Sloveniji do leta 2020 je bila sprejeta 2016, druga (Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030) pa julija 2023. Dokument predstavlja uvid v to, na kakšen način se država loteva izzivov, ki jih demenca prinaša, katere potrebe prepoznava, čemu daje prednost. V strategiji je prepoznano tudi družbeno finančno breme demence, ki ga želi država zmanjšati z ozaveščanjem, destigmatiziranjem, pravočasnimi obravnavami pa tudi z zmanjševanjem dejavnikov tveganja. Ocenjeno ekonomsko breme demence za Slovenijo je bilo med letoma 2015 in 2017 okoli 11,4 milijona EUR letno, kar predstavlja 0,3 % vseh zdravstvenih izdatkov. Na svetovnem nivoju (podatki Svetovne zdravstvene organizacije za leto 2015) stroški demence znašajo približno 1 % svetovnega bruto domačega proizvoda (prav tam).

O uresničenih, neuresničenih ciljih ter ciljih nove Strategije so v uvodu Strategije zapisali:

Med cilje, ki so bili doseženi s predhodno strategijo, spadajo ozaveščanje, zmanjševanje stigme ter izobraževanje oskrbovalcev in strokovnih izvajalcev v zdravstvenem varstvu, socialnem varstvu in dolgotrajni oskrbi. Ministrstvo za zdravje (v nadaljnjem besedilu: MZ) je v letih 2017 in 2018 sofinanciralo devet programov izobraževanja in ozaveščanja za obvladovanje demence. Dva programa sta bila namenjena izobraževanju strokovnih izvajalcev v zdravstvu, v okviru preostalih sedmih programov pa so se po vseh slovenskih regijah izvajala izobraževanja za formalne in neformalne oskrbovalce oseb z demenco. V programe izobraževanja je bilo neposredno vključenih več kot 13.000 udeležencev, posredno, tj. na podlagi izdanih gradiv in objav v medijih, pa več kot polovica prebivalcev Slovenije. V okviru tega programa je Spominčica vzpostavila mrežo Demenci prijazne točke, s katero uspešno nadaljuje ozaveščanje in dostopnost do storitev za osebe z demenco v lokalnih okoljih. K uspešnosti izvedenih programov izobraževanja je poleg kompetentnih in angažiranih izvajalcev projektov veliko pripomoglo odlično sodelovanje MZ in Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti. Prav medresorsko sodelovanje obeh ministrstev pri teh programih je lahko zgled in vodilo pri doseganju ciljev Strategije. To se je izkazalo za uspešen in učinkovit pristop, s katerim velja nadaljevati v okviru Strategije. Med cilji, ki niso bili doseženi, so vzpostavitev epidemioloških študij in nacionalnega registra ter mreže spominskih centrov in prilagojena pomoč za osebe z demenco v domači oskrbi (večina oseb z demenco živi doma). S Strategijo se namenja več pozornosti prav oskrbi v skupnosti, ureditvi statusa oseb z demenco in podpori svojcem, poleg tega se dopolni z Zakonom o dolgotrajni oskrbi (Uradni list RS, št. 196/21, 163/22 in 18/23 – ZDU-1O; v nadaljnjem besedilu: ZDOsk). V Strategiji zasledujemo implementacijo členov Glasgowske deklaracije in sledimo akcijskemu načrtu 2017–2025 SZO (Vlada Republike Slovenije, 2023, str. 5).

Vlada v *Strategiji obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030* navaja, da je nabor storitev in programov, v katere bi se osebe z demenco in njihovi svojci lahko vključili, sicer številčen, ampak so ti o ponudbi premalo obveščeni. Prav tako ugotavljajo, da obstajajo razlike med regijami glede dostopnosti storitev pomoči (v javni mreži), nad obsegom in dosegom storitev nevladnih organizacij pa nimajo pregleda. Pomanjkljivosti želi Vlada odpraviti z vzpostavitvijo nacionalnega centra za obvladovanje demence. Ena od nalog tega centra bi bila tudi načrtovanje storitev in programov na nacionalni ravni ter v sodelovanju z lokalnimi skupnostmi (Vlada Republike Slovenije, 2023, str. 14).

2.4.4 Neformalna oskrba v Sloveniji

Hvalič Tourzeyeva je v svoji raziskavi ugotovila, da so med oskrbovalci starih ljudi glavni oskrbovalci večinoma njihovi otroci (50 %), kar 87 % med njimi predstavljajo hčere. Partnerji izvajajo oskrbo v 19 % primerov, enako v 19 % primerov oskrbo izvajajo snahe (2007, str. 16). Nadalje je avtorica ugotovila, da primarnemu družinskemu oskrbovalcu osebe z demenco največkrat na pomoč priskočita partner (44,19 %) in odrasel otrok (41,86 %), tretjini vprašanih pa pomagajo tudi drugi sorodniki (2007a, str. 286). Med neformalne oskrbovalce lahko štejemo tudi oskrbo s strani prijateljev, sosedov, prostovoljcev, nevladnih organizacij.

Zakon o dolgotrajni oskrbi spreminja položaj neformalnih oskrbovalcev z uvajanjem instituta oskrbovalca družinskega člana, ki bo ob opravljanju oskrbe upravičen do delnega plačila za izgubljeni dohodek, vključen bo v obvezna socialna zavarovanja, pravico bo imel do načrtovane odsotnosti ter do usposabljanj in svetovanja (ZDOsk-1, 2023).

2.4.5 Formalna oskrba:

Ko govorimo o formalni oskrbi starejših v Sloveniji, imamo v mislih predvsem institucionalno oskrbo (domovi za stare; pogosto so tudi ponudniki drugih storitev npr. dostave kosil na dom), socialna oskrba na domu in zdravstvena nega v skupnosti. Ključni sta še storitev patronažnega varstva ter pomoč na domu. Pojavljajo in počasi razvijajo se še nekatere druge storitve – dnevni centri, začasno varstvo, rdeči gumb (ali SOS telefon), bivanje starejše osebe pri drugi, neizvorni družini in drugo (Filipovič Hrast in Hlebec, 2015, str. 48).

Pred leti opravljena raziskava na področju družinskih oskrbovalcev oseb z demenco (Hvalič Touzery, Ramovš 2009) je pokazala, da družinski oskrbovalci tedensko oskrbujejo svojce z demenco povprečno kar 57,48 ur tedensko. Avtorja sta ugotovila, da oskrbovalci pri svojem delu nimajo ustrezne formalne in neformalne opore, ki bi jo zaradi narave oskrbovanja potrebovali. Oskrbovalci pogosto niso seznanjeni niti s storitvami, ki so jim na voljo – teh je sicer malo in redko so prilagojene specifičnim potrebam oseb z demenco in njihovim oskrbovalcem.

Težave s formalno oskrbo, ki so jih svojci takrat navajali, so bile: "visoke cene storitev, časovno neprilagodljivost strokovnih delavcev, dolge čakalne dobe za namestitev v dom, nerazumevanje v ustanovah, pomanjkanje konkretne pomoči in neenaka dostopnost po Sloveniji" (Hvalič Touzery in Ramovš, 2009, str. 61).

Osebe z demenco večkrat tudi zavračajo pomoč, še bolj verjetno, če jim jo ponudi tuji oskrbovalec. Tako se tudi svojci težje odločajo za storitve, ki bi jih lahko razbremenile (pomoč na domu, začasno bivanju v domu za stare, dostava kosil ipd.) (prav tam, str. 62).

2.4.6 IKT in E-oskrba

V veliko pomoč oskrbovalcem so lahko informacijske in komunikacijske tehnologije ter storitve e–oskrbe.

V dokumentu *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030* je prepoznana vloga sodobnih informacijsko-komunikacijskih tehnologij pri obravnavi in podpori oseb z demenco. Cilj, ki ga Strategija glede uporabe IKT naslavlja, je razdeljen na tri ravni: podpora IKT pri samostojnem življenju osebe z demenco v domačem okolju; uporaba IKT pri obveščanju, svetovanju in podpori osebam z demenco, njihovim svojcem in oskrbovalcem ter uporaba IKT za pretok podatkov o izvedenih diagnostičnih postopkih med zdravstvenimi in socialnovarstvenimi sistemi (znotraj dolgotrajne oskrbe) (Vlada Republike Slovenije, 2023, str. 7). Študija ICT&Ageing (European Union, 2010) je tehnološke rešitve razvrstila v štiri kategorije: 1. »Telecare« (Ramovš, 2019 kategorijo prevede kot »komunikacijski pripomočki«, sicer »tele-nega«), v to kategorijo sodijo pripomočki za video-komunikacijo, alarmi in podobno. 2. »Tele zdravje«: pripomočki za spremljanje zdravstvenega zdravja in zdravstveno samooskrbo. 3. Bivanje, »pametni dom«: pripomočki za nadzor okolja (npr. štedilnika), iskanje pomembnih predmetov (npr. ključev). 4. Mobilnost: v to kategorijo spadajo detektorji padcev, kamere ipd. Velik potencial IKT predstavljata tudi napredujoč razvoj umetne inteligence ter robotike (Ramovš, 2019, str. 60). Poleg pomoči pri oskrbi bo v prihodnosti pomembna pomoč umetne inteligence tudi pri raziskovanju demence. S pomočjo umetne inteligence tako že ustvarjajo orodja za prepoznavanje demence na podlagi slik možganov, še preden so se razvili bolezenski znaki (Brierley, 2021).

Večjo prepoznavnost so storitve E–oskrbe dobile po tem, ko je Ministrstvo za zdravje z javnim razpisom iskalo ponudnika E–oskrbe za sodelovanje. Z E–oskrbo je omogočena podpora samostojnemu bivanju doma ljudem, ki imajo zaradi starostne ali bolezenske oslabelosti omejene sposobnosti skrbi zase, a so pretežni del dneva sami doma. Na razpisu je bil za izvajalca izbran Telekom Slovenije s konzorcijskim partnerjem, Zvezo društev upokojencev Slovenije. Osnovni paket E–oskrbe vsebuje varovalni telefon z gumbom za klic na pomoč, zapestnico z gumbom za klic na pomoč, mobilni detektor gibanja na obesku, SIM-kartico za direktno povezavo v asistenčni center, asistenčne storitve 24 ur na dan ter vzdrževanje opreme. Za dodatno podporo in varnost je znotraj E–oskrbe na voljo še detektor za dim, detektor izliva vode, stikalo z vrvico za klic na pomoč ter detektor ogljikovega monoksida. (Telekom Slovenije, 2023). Takšne storitve so za osebe z demenco in njihove svojce lahko zelo razbremenilne, omogočajo bolj varno življenje doma, tako se lahko potreba po institucionalni namestitvi zamakne ali (v kombinaciji z drugimi storitvami patronaže, pomoči na domu ipd.) v celoti nadomesti.

2.4.7 Demenca in institucije

Za osebo z demenco je institucionalno varstvo zadnja možnost v nizu storitev. Zaradi pomanjkljivo razvite skupnostne oskrbe (pomoči na domu) in čakalni vrsti v domovih za stare, so se osebe z demenco primorane odpraviti na daljšo pot institucionalne kariere: več hospitalizacij, največkrat v psihiatrični bolnišnici, šele nato mesto v domu za stare. Pogosto dobijo najprej namestitev v domu, ki niti ni v bližini njihovega doma ter se kasneje preselijo, da bi bili bližje domačemu kraju ter bližnjemu sorodstvu. Take večkratne institucionalizacije in selitve osebam z demenco predstavljajo dodaten stres in tveganje za njihovo zdravstveno stanje. Osebam z demenco je treba zagotoviti življenje v domačem okolju, če to okoliščine le omogočajo. V nasprotnem primeru, pa da je institucija, v katero je sprejet, čim bližje njegovemu domačemu kraju in svojcem. V idealnih primerih bi dom za stare predstavljal le rešitev za začasno namestitev, dokler se ne organizira drugačna potrebna pomoč v obliki pomoči na domu in adaptacije stanovanja ter reorganizira družinsko življenje za pomoč osebi z demenco (Mali in Grebenc, 2021, str. 237).

2.4.8 Socialna oskrba na domu

Socialna oskrba je namenjena ljudem, ki imajo v svojem domačem okolju zagotovljene pogoje za bivanje tam, ki pa se, zaradi svoje starosti ali invalidnosti ne zmorejo negovati in oskrbovati sami in ki zaradi različnih razlogov ne morejo računati na pomoč svojcev. Socialna oskrba zajema različne oblike pomoči in storitev, njihov namen je omogočiti uporabnikom, da ostajajo v domačem okolju (namesto v institucionalnem).
Izvajalci socialne oskrbe na domu uporabnika izvajajo storitve:

1. gospodinjske pomoči: prinašanje obrokov ali pomoč pri njihovi pripravi, osnovno vzdrževanje stanovanjskih prostorov uporabnika;
2. pomoči pri temeljnih dnevnih opravilih: pomoč pri preoblačenju, hranjenju, negi, skrb za ortopedske pripomočke;
3. pomoči pri ohranjanju socialnih stikov: pomoč pri vzpostavljanju mreže s prostovoljci, sorodstvom, spremljanje uporabnika pri opravkih, informiranje ustanov o potrebah uporabnika.

Med upravičenci socialne oskrbe so osebe, stare nad 65 let, ki niso več v popolnosti zmožne samostojnega življenja, osebe s statusom invalida, osebe z dolgotrajnimi okvarami zdravja ali kronično boleznijo ter tudi hudo bolni otroci ali otroci s težjimi motnjami v telesnem in duševnem razvoju (Inštitut za dolgotrajno oskrbo, b. d.).

Problem socialne oskrbe v Sloveniji je različna dostopnost tovrstne pomoči, občine namreč sofinancirajo različen delež oskrbnine. V analizi izvajanja pomoči na domu, ki jo je pripravil Inštitut RS za socialno varstvo za leto 2022, navajajo podatek, da je bila cena ure za uporabnike v tem letu od treh evrov ali celo manj (v občinah Bohinj, Polzela, Radlje ob Dravi) do 11, 20 evrov (toliko so plačali v šestih občinah: Cankova, Gornji Petrovci, Grad, Moravske Toplice, Šalovci in Tišina) (Kovač in Petrič, 2022, str. 6). Bistven podatek je tudi časovna dostopnost pomoči na domu, z letom 2022 se je povišalo število občin, v katerih je pomoč na domu dostopna vse dni v tednu. Še vedno pa je bilo konec leta 2022 32 občin (15,2 %), v katerih je bila ta storitev dostopna le ob delavnikih dopoldne (prav tam, str. 18).

2.4.9 Dnevni centri za starejše

Po opredelitvi gerontološkega raziskovalca Johna Krouta (1996), kot ga navaja Ramovš (2017, str. 60): dnevni center "je stičišče, kjer se zbirajo starejši ljudje z namenom, da bi koristili storitve in aktivnosti, ki odražajo njihove izkušnje in znanje, ustrezajo njihovim raznolikim potrebam in interesom, krepijo njihovo dostojanstvo, podpirajo njihovo neodvisnost in spodbujajo njihovo vključenost." Dnevni centri so se razširili s staranjem baby boom generacije, med seboj se razlikujejo po organizaciji, financiranju, namenu in programih – nekateri se bolj posvečajo aktivnostim, drugi oskrbi ter varstvu, tretji rehabilitaciji in zdravljenju kroničnih bolezni. Predstavljajo pomemben prispevek k deinstitucionalizaciji. Glede na spletu dostopne informacije (varnastarost.si) je trenutno število dnevnih centrov v Sloveniji 54.

2.3.10 Zdravstvena oskrba

Zdravstveni domovi z referenčnimi ambulantami ter patronažno službo predstavljajo pomembno mrežo za skrb za zdravje starih ljudi. Po ugotovitvah Hvalič Touzeryeve je posebno patronažna služba tista, s katero se oskrbovalci oseb z demenco največ srečajo (v obliki formalne pomoči) in od katere prejmejo največ koristnih informacij. (Hvalič Touzery, 2007, str. 280, 284).

2.4.11 Civilna družba

Zveza društev upokojencev Slovenija vodi projekt Starejši za starejše, pri katerem prostovoljci (upokojenci) obiskujejo stare v svoji okolici. Kot je povedala vodja projekta, se pri svojem delu seveda srečajo tudi z osebami z demenco:

> V teh primerih se držimo doktrine, ki jo priporočajo strokovnjaki s poudarkom na primernem načinu komunikacije. Priporočamo povezavo in sodelovanje s prostovoljci. Naši prostovoljci pa imajo na izobraževanju pogosto temo o demenci – prepoznavanju le te – in ravnanju z osebami z demenco. (Intervju z go. Rožco Šonc, edemenca, b. d.)

Inštitut Antona Trstenjaka ima pod svojim okriljem tudi Slovensko združenje neformalnih oskrbovalcev, preko katerega usposablja družinske oskrbovalce in jim nudi pomoč. Med mnogimi drugimi temami Inštitut naslavlja tudi medgeneracijsko solidarnost ter ozaveščanje, informiranje o demenci (Inštitut Antona Trstenjaka, b. d.).

Spominčica – Alzheimer Slovenija – Slovensko združenje za pomoč pri demenci

Namen Združenja je nudenje strokovne pomoči ljudem z demenco ter njihovim najbližjim. Svojcem svetujejo na individualnih razgovorih, preko svetovalnega telefona jih seznanjajo z novimi metodami in pripomočki, ki olajšajo in izboljšajo življenje oseb z demenco in svojcev, nudijo neformalna izobraževanja in usposabljanja tako svojcem kot delavcem v različnih poklicih, ki se z osebami z demenco srečujejo, svojcem nudijo priložnost srečanja in izmenjevanja izkušenj. Združenje skrbi tudi za ozaveščanje javnosti o demenci, se vključuje v javne debate o vprašanjih o demenci ter skrbi, da so vsi ljudje z demenco v državi obravnavani ustrezno in dostojanstveno. Združenje ima več podružnic po celi Sloveniji, povezujejo se z lokalnimi okolji ter sodelujejo na dogodkih na regionalni ravni. Nekatere podružnice delujejo v okviru domov za stare, vse pa vodijo strokovni delavci. V okviru združenja se izvajajo AlzheimerCafeji ter nastajajo skupine za samopomoč (Spominčica, b. d.) ter demenci prijazne točke.

3 Empirični del:

3.1 Formulacija problema

Število oseb z demenco tudi zaradi vse večjega števila starih ljudi narašča. Ob zapolnjenih mestih v domovih za stare ter pomanjkanju osebja v zdravstvenih in socialnovarstvenih zavodih ostaja družina celica, v kateri se odvija največ skrbi in pomoči starim ljudem. Z napredovanjem demence oseba počasi postaja popolnoma odvisna od pomoči drugih ljudi. Od začetnih znakov bolezni, spremenjenega vedenja, demenca napreduje do tega, da je samostojno bivanje za osebo z demenco nevarno in nazadnje tudi neizvedljivo. Ob želji (ali dolžnosti) skrbeti za svojega družinskega člana, mora družina sprejeti odločitev, kako bo za skrb poskrbljeno, pri tem pa mora prilagoditi svoj način bivanja, družinsko dinamiko, nenazadnje tudi prostor. V nalogi me tako zanima, kako življenje z osebo z demenco vpliva na družinske odnose.

Znanje o demenci je lahko pomemben dejavnik, ki vpliva na to, kako svojci sprejemajo in doživljajo bolezen svojega družinskega člana. S poznavanjem faz demence se lahko denimo pripravijo na to, kaj jih še čaka, z vedenjem, kakšna komunikacija je za osebo z demenco najbolj prijazna, pa lahko poskrbijo za lepši, bolj razumevajoč odnos in se izognejo negativnim odzivom na spremenjeno vedenje osebe z demenco, kar lahko vpliva na boljše počutje obeh, svojca in osebe z demenco.

Svojci sodelujejo z različnimi službami, zdravstvenimi (osebni zdravnik, psihiater, patronažna služba), negovalkami (preko subvencionirane pomoči na domu ali zasebne negovalke), druge zasebne službe (fizioterapevt, delovni terapevt), domovi za stare, strokovnimi službami na CSD ter društvi (Slovensko združenje za pomoč pri demenci Spominčica, Društva upokojencev ipd.). Službe nudijo različne storitve osebam z demenco, pomembne pa so tudi pri predajanju znanja o demenci in razbremenjevanju svojcev.

Namen raziskave je prepoznati izzive, ki jih demenca v družino prinese, hkrati pa ugotoviti, kje svojci iščejo pomoč in znanje ter kaj še pogrešajo.

Raziskovalna vprašanja so naslednja:

● Raziskovalno vprašanje (RV1): Kako družinski člani ljudi z demenco ocenjujejo svoje

znanje o demenci pred diagnozo njihovega svojca ter kako se je njihovo razumevanje bolezni skozi potek dogodkov razvijalo (kje in od koga so znanje dobili)?

● Raziskovalno vprašanje (RV2): Kako demenca družinskega člana vpliva na družinske odnose?

● Raziskovalno vprašanje (RV3): S katerimi službami, institucijami, društvi in posamezniki družine ljudi z demenco sodelujejo in v kakšno pomoč so jim?

3.2 Metodologija

Vrsta raziskave

Temo demenca in družinski odnosi sem raziskovala na kvalitativen način, s kvalitativno raziskavo, to je »raziskava, pri kateri sestavljajo osnovno izkustveno gradivo, zbrano v raziskovalnem procesu, besedni opisi ali pripovedi in v kateri je to gradivo tudi obdelano in analizirano na beseden način brez uporabe merskih postopkov, ki dajejo števila, in brez operacij nad števili« (Mesec, 2017/2018, str. 11). Ker sem želela z raziskavo tudi odkriti in formulirati probleme, s katerimi se svojci oseb z demenco soočajo, je raziskava tudi eksplorativna ter empirična (Mesec, 2009, str. 80).

Teme, ki sem jih v raziskavi zajela, so:

- demenca in družinski odnosi,
- poznavanje demence,
- izzivi izvajanja skrbi za osebo z demenco,
- obremenjenost svojcev oseb z demenco,
- demenca kot priložnost.

Merski instrument in viri podatkov

Za namen raziskave sem opravila osem intervjujev. Pred začetkom opravljanja intervjujev sem pripravila delno standardiziran vprašalnik, na katerem so bila vprašanja, ki sem jih želela raziskati. Med samimi pogovori sem vprašanja nekoliko prilagodila, glede na odgovore sogovornice, dodala sem tudi kakšna podvprašanja. Pogosto je prišlo do prostega pripovedovanja intervjuvank, v katerem so že same odgovorila na nekatera moja vprašanja.

V prostem pripovedovanju vidim pozitivne in negativne vidike. Med pozitivnimi je ta, da je prosto pripovedovanje pomenilo, da so povedale res veliko svojih izkušenj, anekdot, nekatere pripovedi so bile res čustvene. Povedale in opozorile so na stvari, na katere jaz kot raziskovalka (brez osebne izkušnje skrbi za družinskega člana z demenco) ne bi pomislila. S tem so me intervjuvanke spomnile na vprašanja, ki bi jih, če bi raziskavo izvedla ponovno, vključila že v vprašalnik. To je res pomemben pozitiven vidik delno standardiziranega intervjuja, saj pusti prostor, da intervjuvanci sami povedo to, kar je njim pomembno. Socialno delo, ki se kot stroka ukvarja z najrazličnejšimi skupinami, tudi (ali predvsem) z ranljivimi skupinami, ki so na robu družbe, mora oblikovati raziskovanje tako, da ga lahko vodijo (tudi) oni sami. Vsekakor sem med intervjuji dobila občutek, da je tematika intervjuvankam pomembna. Da je to pri kvalitativnem raziskovanju pomembno, meni tudi Mesec (1998, str. 29): »Pri kvalitativnem raziskovanju naj bi izbrali problem, ki je pomemben za ljudi, ki so udeleženi v raziskavi. Ugotovitve raziskave naj bi bile neposredno uporabne za reševanje socialnih problemov ljudi in za izpopolnjevanje metod socialnega dela, ki je namenjeno reševanju vsakdanjih stisk in težav ljudi.« Med negativnimi vidiki proste pripovedi je težja obdelava gradiva, saj so bile teme med seboj pomešane po odgovorih, pri določenih intervjuvankah so bile nekatere teme bolj nagovorjene kot druge. S tem so me intervjuvanke spomnile na vprašanja, ki bi jih, če bi raziskavo izvedla ponovno, vključila že v vprašalnik.

Viri podatkov so bile posamezne izjave iz intervjujev, ki sem ji razvrstila po temah ter jih po temah tudi analizirala.

Populacija in vzorec

Populacija, ki sem jo v raziskavo zajela, so osebe z izkušnjo opravljanja vloge družinskega oskrbovalca osebe z demenco na področju Slovenije.

V neslučajnostnem in priročnem vzorcu sem opravila intervju z osmimi ženskami, ki so bile v razmerju do osebe z demenco vnukinja (1), snaha (2), hči (5). Svojec z demenco dveh intervjuvank je bil že pokojni (eden je umrl pred manj kot enim letom, eden pa pred štirimi leti). Regije iz katerih so intervjuvanke prihajale so naslednje: Obalno-Kraška (1), Koroška (1), Gorenjska (1), Savinjska (1), Posavska (1), Osrednjeslovenska (3). Vzorec je neslučajnostni in

priročni, ker sem podatke dobila od oseb, ki so se same odzvale mojemu povabilu na raziskovanje.

Ker sem iskala intervjuvanke po socialnem omrežju Facebook, sem s tem dosegla, da sem zajela osebe iz različnih regij. Glavni pomislek je, da v raziskavo nisem zajela nobenega partnerja osebe z demence. O vplivu demence enega od partnerjev na partnerski odnos sem tako lahko izvedela le iz pripovedovanja snah in hčera.

Starost intervjuvanke	
35–45 let	1
46–55 let	4
5–65 let	3
Odnos do osebe z demenco	
Hči	5
Snaha	2
Vnukinja	1
Število let od prvih znakov demence (pri pokojnih število let življenja z demenco)	
Manj kot 5	2
5–10	5
Več kot 10	1
Spol osebe z demenco	
Ženski	4
Moški	4

Tabela 2: Podatki intervjuvank in oseb z demenco

Zbiranje podatkov

Zbiranje podatkov je potekalo med 4. in 19. januarjem 2024. Četrtega januarja sem na socialno omrežje Facebook, v skupino Demenca, v kateri se povezujejo svojci oseb z demenco, objavila

vabilo za sodelovanje pri svoji raziskavi. Prvi intervju sem opravila naslednji dan, petega januarja, zadnjega pa devetnajstega januarja. Glede izvedbe intervjuja sem se prilagodila intervjuvankam. Dva pogovora sem izvedla preko video klica, z aplikacijo Zoom, pet pogovorov preko video klica na Messengerju, za en intervju pa sva se z intervjuvanko dogovorili, da ga izvedeva na njenem domu. Z vsemi načini izvedbe sem bila zadovoljna, moteča pa je bila uporaba aplikacije Zoom, saj se je povezava po 40 minutah prekinila. Pogovori so bili dolgi od 40 do 100 minut.

Obdelava podatkov in analiza

Intervjuvanke sem že pred začetkom pogovora vprašala za dovoljenje za snemanje pogovora. Tako sem intervjuje še enkrat poslušala ter pretipkala. Ob ponovnem branju intervjujev sem izbrala izjave, jih označila ter vnesla v tabelo. Kasneje sem izjavam dodelila temo, nadkategorijo, kategorijo ter pojem (odprto kodiranje).

Ko sem v tabelo vnesla izjave vseh intervjujev, sem se lotila še osnega kodiranja. Tu sem združila pojme, ki so spadali v isto temo (nadkategorijo in kategorijo). S tem sem dobila bolj pregleden pogled na izjave intervjuvank in lažje analiziranje podatkov.

Primer (odprto kodiranje):

B78	*Enkrat, ko je zdravnica prišla in videla, kako izčrpana sem, me je nagnala ven iz hiše, rekla, naj grem spat ali pa na sprehod, da bo ta čas ona zraven očeta.*	Je skrb	Zdravstveni delavci	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev

B79	*Saj mene so tudi ostali menjali, če sem morala kam it, ampak ni bilo sproščeno, sem bila le edina, ki je delala nego, če je kaj odvajal vmes in podobno.*	Menjali smo se	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
B80	*Želela bi si manj birokracije …*	Manj birokracije	Želje	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
B81	*… da bi ti osebni zdravnik naredil odskočno desko, te povezal z inštitucijami, ne pa da si sam.*	Povezovanje, usmerjanje	Želje	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami

Primer (osno kodiranje):

SODELOVANJE S SLUŽBAMI

Negovalke

- *Pomoč na domu*: Prisotna (A6, D17, D71, F44, F63), Bolj dostopna (A22, A102), Boljša možnost kot DS (A23), Slabe izkušnje (A108, A109), Neustreznost kadra (A111), Brez urejenega skrbništva nedostopna (B32), Ostaja možnost (C27), Spoštovanje (F72), Zadovoljstvo (F74)
- *Zasebne službe nege*: Visoke cene (A21, B31), Negovalka živi z družino (E3, E12), Našli preko znancev (E4), "Jo bolj uboga kot naju s sestro" (E14), Zadovoljstvo (E40, E43), Profil: tuje državljanstvo, pred upokojitvijo (E41), Stane manj kot dom za stare (E42), Prisotna (F45), Nezadovoljstvo (F73)

Zdravstvo

- *Patronažna služba*: Prisotna (A7, B75, E45)

- *Osebni zdravnik*: Klic (D46), Predlaga dom za stare (D52, F38), V stiku (D69, E48, F3, G2, G30)
- *Psihiater*: V stiku (B16, D63, E48, F9, G3, G31)
- *Pozitivni vidik*: Odzivnost (A78, A106), Posvet (B16, G59), Velika pomoč (B48, B51), Razumevanje (F13)
- *Negativni vidik*: Slaba organiziranost (A107), Nezadostna obravnava (B7), Neustrezna komunikacija (B47), Nadutost (D63), Niso jemali resno (E7, E8, E55), Nedostopnost zaradi protesta (E44, E47), Nedostopnost pomoči (E46, F11), Nedostopnost zaradi epidemije (H8)
- *Diagnosticiranje*: Nemir pred postavljeno diagnozo (D39), Obžalovanje svojih odzivov pred diagnozo (D40, D42), Mir ob postavljeni diagnozi (D43), Pozna diagnoza (E5, F3), Nezaupanje testom (E6, E57), Dobro prikrivanje (E56, F12), Ni še diagnoze (H7), Dolga čakalna vrsta za nevrologa (H9)
- *Želje*: Zgodnejša diagnoza (E58), Bolj resno vzeli svojce (E59), Pomoč patronažne sestre pri negi (da bi naučila) (G61), Prej do specialista (H39)

Ostale službe

- *Zasebne službe*: Delovni terapevt (A8), Fizioterapevt (A9), Frizer (A10, A94), Pediker (A11, A94), Maser (A12, A94)
- *Dostava kosil na dom*: Prisotna (A13, D18)
- *E-oskrba*: Prisotna (A15), Pozitivna izkušnja (A18)
- *Organizirano družabništvo*: Zanimanje (A42), Raje prek organizacije (A96)
- *Dnevno varstvo*: Dobro počutje (C4), Podporno za svojce (C5, C39), Koristijo (C36), Dobra ideja (G58)

3.3 Rezultati

Družinski odnosi

Način bivanja

Oseba z demenco potrebuje skrb, sprva v manjši meri, v obliki usmerjanja in skrbi za varnost, z napredovanjem bolezni pa potrebuje vse več pomoči in je nazadnje popolnoma odvisna od drugih, potrebuje pomoč pri skrbi za higieno ter pomoč pri prehranjevanju. S prihodom demence v družino se tako pojavi novo področje skrbi in nalog, povezanih s skrbjo. Kako je za skrb poskrbljeno, je v veliki meri odvisno od načina bivanja.

Štiri družine intervjuvancev so živeli ali živijo skupaj z osebo z demenco, dve v skupnem gospodinjstvu in dve v ločenem gospodinjstvu v isti hiši. V dveh primerih sta hčeri svojega starša preselili k sebi domov, ena od njiju začasno, dokler mama ni dobila mesta v domu za stare, druga je skrbela za svojega očeta do njegove smrti. V dveh primerih sta sogovornici živeli v različnih krajih. Eno od sogovornic je ta oddaljenost posebno bremenila (»*Vozim se vsak dan 25 km in se bojim naprej, kako bo to šlo.*« (F1)). Sobivanje generacij omogoči medgeneracijsko pomoč, ena od sogovornic je izpostavila, da si ne predstavlja, kako bi skrbeli za tasta, če se z možem ne bi odločila, da bosta živela v isti hiši kot tašča in tast (C46). O preselitvi starša na svoj dom je ena od sogovornic povedala, da se njen oče ni navadil na novo okolje (»*... ampak se on tukaj ni vklopil in potem se je to kar začelo kazat drastično*.« (B12)), kar je najbrž povzročilo tudi napredovanje demence. Druga sogovornica pa je preselitev mame na svoj dom doživela kot zelo pozitivno: »*Mi je bilo to podarjeno, to da sva skupaj živeli, da sem zanjo skrbela, ji kuhala, jo umivala …*« (D80), »*Neko vez sva vzpostavili, ki jo imava še vedno*« (D81).

Porazdelitev skrbi med družinskimi člani

Glede porazdelitve skrbi med družinskimi člani rezultati kažejo, da skrb povečini prevzame ena oseba in v nobenem primeru ne moremo govoriti o enakovredni razporeditvi skrbi med družinskimi člani. V enem primeru je bila ta oseba sogovornica, vnukinja, ki živi ločeno od svoje babice, jo pa redno obiskuje, spremlja preko kamere in organizira mrežo negovalk in drugih potrebnih služb (A1). V drugem primeru sta glavno skrb prevzela snaha ter vnuk osebe z demenco (G47), kasneje pa je tast bival v domu za stare (G35). V dveh primerih je glavno

skrb prevzela žena (C2, F16). Po bolezni in izgorelosti žene (F19) je skrb prevzela hči. V treh primerih je glavno skrb prevzela hči (B, D, H). Pomemben je občutek, da v skrbi nisi sam in skrb za starše je priložnost za novo povezovanje sorojencev: »*Z bratom, ki je tukaj, sva se zmenila, da bova skupaj poskrbela in včasih za vikend jo je vzel k sebi.*« (D9), ali pa se vključujejo vsaj pri »nadomeščanju«, ko je oseba, ki največ oskrbuje odsotna: »*... takrat so sestra in ostali vsi skupaj stopili in zanjo poskrbeli tisti čas. Pa najstarejši sin se je takrat tudi precej vključil.*« (H13). Drugi zaradi težkega soočenja sorojencev s sprejemanjem demence pri skrbi ne morejo računati na njihovo pomoč: »*Brata je bila groza videt očeta kot takega, je vmes prišel enkrat na obisk.*« (B83). V enem primeru sta hčerki, ki živita v isti hiši kot mama, ki ima demenco, za njeno oskrbo najeli negovalko, ki pri njih tudi živi. Za mamo tako največ skrbi negovalka, hčerki pa ob njeni odsotnosti (E13).

Ni samoumevno, da bo nekdo prevzel skrb za družinskega člana z demenco. Ena od intervjuvank je denimo omenila, da se je ob odločanju za prevzem skrbi za osebo z demenco znašla v dilemi. Zaradi pretekle družinske dinamike in težavnih odnosov med svojo mamo in babico se je namreč počutila, da bi s tem, ko bi pomagala svoji babici, delala proti svoji mami: »*Moja dilema je bila torej to, da babici moram pomagati, pa hkrati ne delati proti mami*.« (A57). Intervjuvanka, ki živi v skupni hiši s partnerjevimi starši je omenila, da sta s partnerjem glede prevzemanja skrbi postavila meje: »*Kar se tiče moje družine in tastove demence sva morala s partnerjem malo postaviti mejo, saj nama je prioriteta najina družina, skrb za otroke, sva rekla, da lahko pomagava logistično – torej s prevozi ter denarno, ne pa recimo z nego.*« (C25).

Pri odločanju za skrb za osebo z demenco običajno svojci razmišljajo tudi o domu za stare. Štirje intervjuvanci so povedali, da imajo njihovi svojci vlogo v domu za stare, dva svojca sta že bila sprejeta v dom. Ena od intervjuvank je povedala, da bi bila ta možnost zanje predraga in je zato za svojega očeta skrbela doma, v drugem primeru se za dom niso odločili, saj imajo najeto negovalko, ki je na voljo cel dan. Do nastanitve v domu za stare pa je tudi nekaj upora, predvsem s strani zakoncev oseb z demenco: »*Ampak vztraja in o domu noče razmišljati, ta mladi to razmišljamo, predvsem zaradi nje, ki je že res izgorela in se vsake toliko časa zlomi, da ne more več.*« (C22), »*... ampak ona (žena) do konca ni pustila, da bi ga dali v dom*.« (F41). Odpor do nastanitve babice v dom je bil za eno intervjuvanko ključen pri odločitvi, da bo zanjo skrbela ona: »*Odločila sem se, da bom skrbela, ker so drugi sorodniki rekli, da bi jo dali v dom*. « (A1).

Odnos z osebo z demenco

Spremenjeno vedenje in spremenjene zmožnosti komunikacija pri osebi z demenco vplivajo na odnose. Odgovore, ki so jih intervjuvanke podajale glede spremenjenega odnosa z osebo z demenco, lahko v grobem razdelimo na pozitivne in negativne spremembe. V resnici je takšno opredeljevanje krivično in bi bilo bolje, da bi govorili o pozitivnih in negativnih odzivov svojce na spremembe pri osebah z demence, saj le ti na spremembe, ki jih demenca prinese, nimajo vpliva.

Primeri, ki kažejo na dober odnos, dobro sprejemanje sprememb pri svojcu kažejo naslednji odgovori. Odzivi, ki kažejo vživljanje v svet osebe z demenco: »*Večkrat grem v njeno zgodbo ...*« (A44), »*... sedaj se postavim v njen položaj*.« (H25), kažejo na razumevanje ali na trud za razumevanje osebe z demenco, pri tem sta potrebna tudi potrpežljivost in strpnost. Ena od svojk je pri iskanju stika z očetom, ugotovila, da mu veliko pomeni dotik: »*... sem potem iskala način, kaj narediti, sem ugotovila, da mu dotik veliko pomeni, najprej sem poskušala s kužki, kasneje sem ugotovila, da mu najbolj pomaga, če jaz zraven njega ležim*.« (B42). Tri intervjuvanke so povedale, da so se ob demenci povezale z osebo z demenco: »*Sva bila že prej v dobrih odnosih, zdaj sva se pa drugače povezala.*« (B55), »*Mene ona ni znala pohvaliti, predana je bila sinovoma. S to demenco mi je dala vse za nazaj.*« (D84), »*Zdaj sem se res povezala z njim, to njegovo zaupanje mi je veliko pomenilo*.« (G41). Hčerka, ki pri svoji mami opaža, da je z demenco postala bolj redkobesedna (D16), razvila pa je večjo senzibilnost (D13), je za njun odnos povedala: »*Manj govoriva, več čutiva*« (D82).

Na drugi strani demenca v komunikacijo osebe z demenco z njenimi družinskimi člani prinese tudi mnoge izzive. Tri intervjuvanke so povedale, da z napredovanjem demence pogovor z osebo z demenco ni bil več mogoč, kar je seveda vplivalo na njun odnos. Zaradi nerazumevanja demence je prihajalo tudi do neustreznih komunikacij s strani drugih družinskih članov do osebe z demenco, npr. kreganje (»*Naša mama (žena osebe z demenco) ga dolgo ni razumela, mami sem parkrat povedala, ona ga je pa kregala, ker je delal take nerazumljive stvari.*« (F33), »*On (zet osebe z demenco) se je tudi dovolj prepričkal z njo, ji je šel kontra, je rekel, da on ne zmore se tako z njo pogovarjati, da ne more nekaj trditi, kar ni res.*« (H35)), pregovarjanje (»*Največ težav ima tašča (žena osebe z demenco), zaradi pregovarjanja.*« (C30)). Med značilnostmi, ki so jih svojci razvili ob demenci in ki negativno vplivajo na odnose, so

intervjuvanke naštele trmoglavost (E35), pretirana občutljivost (E36), preklinjanje (E22) in vzkipljivost (A63).

Nekatere intervjuvanke so opisale tudi aktivno preživljanje časa s svojimi svojci z demenco: »*Večkrat ji naredim čopke, pa se potem gleda v ogledalu in se ne prepozna. Nohte ji nalakiram.*« (A47), »*Čeprav sem mu tu vse omogočala, tudi ribištvo.*« (B10), »*Skrbimo sedaj zanjo, da je vse okej, tudi tako jo vključimo, malo pazimo, da je ne odrinemo, jo še vedno peljemo v trgovino, kdorkoli pač gre za vikend …*« (E28). Dve intervjuvanki sta izpostavili pozitiven vpliv hišnih ljubljenčkov – psov: »*Zelo je bil navezan na našega kužka, z njim je naredil ogromno kilometrov …*« (B18), »*So pa živali res terapevtske, mislim, da bi jih v vsakem domu morali imeti. Špele so vedno veseli, ko jo pripeljem na demenco, so vsi takoj razigrani.*« (D89).

Družinski odnosi se ne dogajajo le tu in zdaj, ampak so rezultat družinske dinamike skozi vso njeno zgodovino. Pri preučevanju vpliva demence na družinske odnose, tako podatki o zgodovini teh odnosov niso le nezanemarljivi, ampak so zelo pomembni. Govor o konfliktih, bolezni in smrti, ki so v preteklosti zaznamovale družinsko dinamiko, je občutljiva tema in za nekatere neprijeten poseg v družinsko intimo. Že omenjena je bila dilema vnukinje pri prevzemanju skrbi za babico, ki je bila v sporu s snaho, njeno mamo (»*Babica je sedaj stara, boga, v starih časih je bila pa zelo ostra in grda do moje mame ...*» (A53)). Prav tako že omenjena je bila izkušnja hčere, ki se je z mamo zbližala šele ob demenci (»*Rada sem jo imela skozi, ampak sem se umikala, ker je bila včasih groba, danes je pa drugače*.« (D87)). V dveh družinah je bila prisotna zloraba alkohola *(»... bil je tudi alkohol, nasilje v moji družini, zato se je mama ločila*.« (A54), »*Ni bilo vedno lahko z njo, včasih, ko je pila, je bilo včasih zelo brutalno.*« (D85)). V dveh družinah so se med demenco srečali še s smrtjo drugega družinskega člana, žene osebe z demenco (B3) in vnuka osebe z demenco (G43). Pričakovanja sorojencev drug od drugega prav tako oblikujejo določeno dinamiko – tako je na dinamiko vplivala recimo selitev enega od bratov (»*Z bratom sva se enkrat pogovarjala in je bil jezen na brata, da je izginil v Avstralijo.*« (D90)) ali pa prevzem kmetije (»*Čutili smo (skrb) tudi kot obveznost, mož je prevzel kmetijo*«) (G55).

Vpliv demence na druge družinske člane

Štiri intervjuvanke so med vplivi demence na družinske odnose navedle, da jih je demenca povezala. Peta je navedla, da je družina povezana le v skrbi (»*Družina je morda povezana v skrbi za tasta, ni pa povezana drugače.*« (C35)). Dve intervjuvanki sta omenili, da skrb vzame veliko časa, kar vpliva na družinsko življenje (»*Demenca je zelo vplivala na mojo družino, jaz sem v teh treh letih pozabila na svojo družino, čeprav so bili vedno ob meni.*« (B57)), s tem pa je povezan tudi občutek krivde (»*Bila sem tisti čas kar odsotna, ampak so vsi razumeli, sem jih kasneje prosila odpuščanja, ampak saj mi ni nihče zares zameril, je bil njihov dedi, moj ati.*« (B65)). Intervjuvanke so omenile še prerazporeditev nalog, ki jih je prej opravljala oseba z demenco, na druge družinske člane. Konflikti so se pojavili, kadar so družinski člani situacijo videli drugače (»*Brata sta pa rekla, da preveč panično gledam na to.*« (D20), »*Brata sta trdila, da je vse v redu. Brata sta uredila škatlice za tablete z imeni dni, pa sem jima rekla, da to ne deluje, da ne ve, kater dan je.*« (D59), »*Reče mi (brat), da naj ne dramatiziram.*« (F56)). Družinska povezanost se kaže na primeru pomoči pri razumevanju demence *(»… skušala sem malo pripraviti taščo na to, kaj prihaja, kaj nas čaka …*« (C13), »*Pa sem ji razlagala, da kako je to bolezen, da ji ne dela to nalašč, kot je ona razumela.*« (F35), »*Tudi svojim sem to potem razložila, kako se morajo pogovarjati.*« (H28)). Ena od intervjuvank je bila posebej ponosna na povezanost, ki so jo sorojenci ob mamini demenci obdržali (»*In sem res srečna, da smo letos spet skupaj s partnerji skupaj praznovali silvestrovo, da smo uspeli skupaj prebroditi in da smo zdaj skupaj praznovali.*« (D62)). Navsezadnje pa je potrebna povezanost tudi, ko svojec umre (»*Potem po smrti smo se skupaj pobirali kot družina.*« (B60)).

Štiri intervjuvanke so povedale, da je mlajša generacija (vnuki oziroma pravnuki oseb z demenco) vključena pri skrbi za osebo z demenco. Peta je povedala, da nastopajo otroci le v vlogi družabnikov. Ena od intervjuvank je povedala, da zaradi demence vnuka manj časa preživita s starimi starši (»*Za moje otroke, torej vnuke je posledica to, da manj časa preživljata s starimi starši.*« (C33)). Pomen vključenosti otrok pri skrbi za osebo z demenco je ena od intervjuvank povzela takole: »*... je to ena humanitarna nota, otroci vidijo, da je treba pomagati.«* (A70).

Izvajanje skrbi

Omogočanje bivanja v domačem okolju

Za namen oskrbe osebe z demenco doma sta dve intervjuvanki poročali o adaptacijah stanovanja ter uporabi pripomočkov *(»... kuhinjo pa dnevno sobo smo ji preuredili, imamo sedaj bolniško posteljo, da lahko negovalke dostopajo, ko je nepokretna, ima voziček, hojico, v kopalnici ima stol za umivanje.*« (A2), »*Po celem stanovanju sem ji nalepila slike, tudi okrog postelje ...*« (A45), »*Imel je svojo sobo, smo pregradili dnevno sobo, na eni strani bolniška postelja, na drugi strani pa kavč.*« (B22)). Intervjuvanke so navajale tudi uporabo informacijsko-komunikacijske tehnologije. Dve sta navedli uporabo kamere (npr. »*Jaz imam pa še spremljevalno kamero, predvsem za takrat, ko kaj pade in jo lahko jaz spremljam celo noč od doma. Če pridejo trenutki, ko ne more poklicat po telefonu, tudi če sem ji uredila, da me z enim klikom pokliče, takrat se lahko tudi po tej kameri pogovarjava, jo lahko umirim, ji povem, da jo gledam, da je varna.*« (A16)), prav tako dve uporabljata elektronsko varuško (npr. »*Imamo baby alarm, tako da slišimo vse, kar počne ...*« (E15)). Ena intervjuvanka je navedla tudi uporabo sledilne naprave (»*Dala sem mu kasneje še sledilno napravo, da sem vedela, kje je.*« (B19)). Ena od intervjuvank je povedala, da ima njena svojka organizirano e-oskrbo. Druge prilagoditve, katerih namen je zagotavljanje varnosti osebe z demenco, so še izdelava tablice s podatki (»*Dala sem mu izdelati vojaško tablico za okrog vratu, z njegovimi podatki, mojimi podatki*.« (B17)), izklapljanje štedilnika, skrivanje ključev ter uporaba izgovorov (npr. *»... smo mu potem rekli, da je mama ključe sabo v bolnišnico nesla.*« (F7)). Ena od intervjuvank je povedala, da ji je za skrb za tasta zelo prav prišla takratna epidemija (»*Med kovidom sem delala doma in nam je zelo prav prišlo, sem takrat lažje skrbela zanj, skuhala kosilo.*« (G45)).

Izzivi skrbi za osebo z demenco

Pri skrbi za osebe z demenco se svojci soočajo z različnimi stiskami, povezanimi s spremenjenim vedenjem, izvajanjem nege ter skrbjo za varnost.

Nega osebe z demenco je za svojce lahko izziv zaradi več razlogov, prvi je sram, nelagodje ob stiku z intimo svojega svojca (»*Težko mi jo je bilo previt, previt dojenčka je nekaj čisto drugega, ampak previt enega odraslega, sploh svojega, to je pa nekaj čisto drugega, to je padec enega,*

pa ne spoštovanja, ampak ta intima, ne vem, to je pa noro.« (A73), »*Težavno je z nego, kako bi rekla, pristop, ta sram*.« (G15)). Drugi razlog je, da je skrb za nego lahko težavna zaradi spremenjenega vedenja oseb z demenco (»*... dnevi, ko babica vse pokaka in hodi umazana po stanovanju, prijema z rokami in to ko prideš notri, bi se zjokal ...«* (A72)). Tretji razlog je neznanje, kako se nege svojca lotiti (»*Nihče mi tega ni prej pokazal, sem se mogla znajti, našla sem jo v kopalnici in sem bila vržena v to.*«(A75)). Še dodaten razlog za stisko je lahko to, da je izvajanje nege tudi fizično naporno (»*... meni se je ata tako smilil, pa ga nisem mogla sama obrnit, bil je polulan ...*« (F46)).

Svojci doživljajo stisko tudi zaradi spremenjenega vedenja svojih domačih. Intervjuvanke so povedale, da so se srečale z zanikanjem potrebe po pomoči (»*Ona si tudi ne prizna, da potrebuje pomoč*.« (H33)), neupoštevanjem (»*Ko smo mu mi rekli, da bi dali ključe stran, nas ni upošteval.*« (F5)) in zavračanjem pomoči (»*Pa tudi mamo prepričat, da greva. V četrto mi je uspelo, jo spravit v avto in do zdravnika*.« (D51)).

Stisko svojcem povzročajo tudi izzivi komunikacije in razumevanja osebe z demenco (»*Ne veš, kaj je v njeni glavi, v glavnem, hudo je.*« (E32), »*A tast daje komentarje, se vmešuje brez konteksta v pogovora in se je težko z njim pogovarjati ...*« (C34)). Šest intervjuvank je omenilo tudi, da jih (ali druge družinske člane) oseba z demenco ne prepozna (» *se je potem zgodilo, da me je vikal moj oče, me ni spoznal.*« (F78)). Kljub trudu in razumevanju, da je za spremenjeno vedenje svojca kriva demenca, svojcem včasih zmanjka potrpežljivosti (»*Tudi če ve, kako se mora z njim pogovarjati, ji zmanjka potrpežljivosti.*« (C32), »*Kdaj pa človek ne zmore in pride do konflikta, smo samo ljudje, te že kdo drug kaj zživcira prej in potem ne moreš biti tako nežen.*« (H26)).

Žal se morajo svojci oseb z demenco soočati tudi z nevarnostmi, ki pretijo na premoženje njihovih domačih (»*Strah me je pa kakšnih goljufij. Sem ji naročila, naj se nič ne meni po telefonu.*« (H12), »*... v ti trgovini so v bistvu ji zapisovali, kar je nakupila in ji potem enkrat na mesec poračunali, očitno kolikor so si zamislili.*« (D25)).

Informiranost, poznavanje demence

Predhodno srečanje z demenco

Tri intervjuvanke so se z demenco in ljudmi z demenco srečali na svoji poklicni poti (»*Prvič sem se srečala z demenco, ko sem delala pomoč na domu ...*« (B36), *»... ker sem po poklicu psihoterapevtka, sem se z demenco srečala tudi med študijem, sem brala o njej in se kasneje srečala s klienti, ki so imeli doma koga z demenco ali bili drugače povezani s tem*.« (C10), »*Tudi v službi (v domu za stare) so me poklicali vedno za kake težje primere demence*. « (D30)). Prav tako so tri demenco spoznavale ob pogovoru z znanci (»*Peljali smo jo k zdravniku, ker mi je ena povedala od svoje mame, ki je imela tudi demenco, da je ona dobila neka zdravila ...*« (E9), *»... kolegi, ki imajo starše z demenco ...*« (A34), »*Poznali smo demenco zaradi sosedove stare mame*.« (G5)). Tri intervjuvanke so povedale, da so se z demenco že prej srečale znotraj svoje ožje družine (»*Demenco sem spoznala ob demenci moževe mačehe, njeno izkušnjo.*« (H15), »*Imela sem dementno babico, živela sem z njo, ker jo je moja mama vzela v hišo.*« (D27), »*Prvič sem se z demenco srečala v osnovni šoli, imela jo je babica.*« (C8)). Pri nekaterih je bilo predhodno poznavanje demence bolj površno (»*Včasih sem kje slišala koga, da ima demenco. Pa sem si mislila, da imam tudi jaz demenco, ko kaj pozabim, tako pač*.« (F25)).

Pridobivanje znanja o demenci

Pri spoznavanju demence je pet intervjuvank v roke bralo knjige, štiri so navedle tudi, da so za iskanje informacij uporabile splet (»*... po spletnih straneh sem še iskala informacije.«* (F32), »*Na Facebooku je skupina Demenca in podobno, priključena sem tudi nekaterim tujim*.« (A35)). Več jih je navedlo, da so se učili ob izkušnjah drugih, povedale pa so tudi, da se največ naučiš sam (»*... sem imela blagoslov zaradi preteklih izkušenj*.« (D73), »*... sicer sedaj smo se že sami navadili*.« (E50)).

Štiri intervjuvanke so povedale, da od zdravstvenih delavcev (npr. zdravnika, patronažne sestre) niso dobili veliko informacij. Dve pa sta prav od njih izvedeli največ informacij. Dve intervjuvanki sta povedali, da negovalke na domu niso podučene o demenci ter da njihovo

znanje temelji na izkušnjah iz terena. Ena intervjuvanka je povedala na podlagi svoje izkušnje, da na tečaju za socialne oskrbovalke ni dovolj znanja za delo z ljudmi z demenco.

Zelo informativno za eno od intervjuvank je bilo predavanje, ki ga je organizirala knjižnica (»*Potem sem pa enkrat prebrala vabilo, je imela pa ena strokovnjakinja, pa ne vem imena in priimka, v naši knjižnici predavanje o demenci. Takrat sva šli s prijateljico, sva ravno imeli čas in takrat sem prvič slišala o fazah, kako se te stopnjuje do žalostnega konca.*« (F26)). Ena od intervjuvank se je udeleževala spletnih predavanj društva Spominčica in bila z njimi zadovoljna.

Pomen razumevanja demence

Znanje o demenci ter o komunikaciji z osebo z demenco je pomembno, saj svojcem olajša razumevanje in doživljanje situacije, v kateri so se znašli (»*Brez vedenja o demenci, se jaz ne bi mogla sprijaznit, da ne bo nikoli več boljše.*« (D41), »*Podučila sem se o demenci, tako da me tudi zaradi tega ne prizadene, da mi ne pride do živega …*« (A65), »*Če družina razume človeka, je lahko v redu, če ga pa ne razume, mora biti pa hudo, ker se ne more branit. Mi smo ga sprejeli takšnega kot je, če pa ga ne bi razumel, je pa lahko zelo hudo, če bi se delali norca.*« (G64)). Ena od intervjuvank je povedala, da se ji zdi, da je z naraščanjem števila oseb z demenc vse več tudi razumevanja zanje.

Sodelovanje s službami

Zdravstveno osebje

Intervjuvanke so povedale, da so bile v stiku z osebnimi zdravniki, patronažnimi službami, psihiatri in nevrologi. Cenile so odzivnost *(»… odzivna zdravnica pri zdravilih, napotnicah, naročilnicah.*« (A106)), nasvete in vsako pomoč (»*Zdravnica, ki je šla potem v Koper, je bila za naju res angel, nama je res ogromno pomagala.*« (B51)). Med negativnimi izkušnjami z zdravstvom pa so naštele slabo organiziranost (»*Zdravstvo pa ne pomaga, pride reševalec, zadnjič na primer so jo odpeljali in do večera nisem mogla ugotoviti, kje je. Ni bila registrirana, niso vedeli, na katerem oddelku je, to recimo se ne bi smelo zgoditi. In niso ji dali za piti, za jesti.*« (A107)), nezadostno obravnavo *(»... bi rekla, da se sploh niso zdravniško kaj dosti*

ukvarjali z njim. Zdravniki so me poznali, vedo, da sem že 30 let negovalka v domu, zdravstvena tehnica, ampak v negi. So si mislili, da ga bom že poštimala.« (B7)), neustrezno komunikacijo (*»... tam en zdravnik je rekel, da sem jaz kriva, da je oče tak, da ga glancam in preveč rihtam in podaljšujem trpljenje ...*« (B47), *»... sva srečala eno naduto psihiatrinjo.*« (D63)). Ena intervjuvanka je dobila tudi občutek, da je zdravnica ne jemlje resno (»*Zdravnica je rekla, pa da je še v redu in si ni dala dopovedati, da mama ni v redu.*« (E8)). Intervjuvanke so se soočile tudi z nedostopnostjo zdravnikov iz različnih razlogov: protest zdravnikov (»*In se spomnim takrat po kapi je nekaj zbolela, komaj da smo prišli do zdravnika, ravno se nekaj štrajkali*.« (E44)), epidemija (»*... med korono smo z zdravnico komaj prišli v stik.*« (H8)), gneča (»*Potem smo spet nekaj klicali zdravnika, je rekel, naj jo pripeljemo v bolnišnico, pa smo mu razložili, da je mama stara 90 let, da se težko vozi, da nimamo vozička in nam je rekel, da naj poskusimo, da imajo oni gnečo.*« (E46)).

Razen ene od intervjuvank so ostale potrdile, da imajo oziroma so imeli njihovi svojci potrjeno diagnozo. Svojec ene od intervjuvank še čaka na termin pri nevrologu. Dve sta povedali, da je njun svojec pozno dobil diagnozo. Tako je ena od intervjuvank opisala svoja občutja ob prejeti diagnozi njenega svojca: »*Lažje, mirneje sem to sprejela potem. Vedela sem, da si ne more pomagat, da moram jaz.*« (D43). Dve intervjuvanki sta povedali, da sta njuna svojca dobro prikrivala svojo demenco in sta se bali, da zdravniki diagnoze ne bi mogli potrditi, ena od njiju je povedala, da ne zaupa testom za diagnozo.

Želje, ki so jih za obravnavo oseb z demenco intervjuvanke izrazile, so, da bi svojec prej prišel do specialista (H39), da bi svojce bolj resno jemali in bi prej postavili diagnozo (E58) ter da bi jih patronažna sestra podučila o negi (G61).

Negovalke

Tri intervjuvanke so povedale, da koristijo pomoč na domu. V enem primeru imajo organizirano tako pomoč na domu kot zasebno negovalko. Ena je povedala, da je pomoč na domu brez urejenega skrbništva nedostopna in zato jim v njihovi situaciji ne more biti v pomoč, zasebne negovalke pa bi bile predrage. Druga intervjuvanka je povedala, da pomoč na domu še ostaja možnost, če doma za tasta ne bi mogli poskrbeti. V eni družini imajo najeto zasebno negovalko, ki živi v njihovi hiši.

Dom za stare

Svojca dveh intervjuvank sta bivala v domu za stare. Obe sta imeli z domom pozitivno izkušnjo, pohvalili sta kader, obe sta bili zadovoljni tudi s socialno službo. Ena od sogovornic je poudarila, da je bila to, da gre tast v dom, zelo težka odločitev in da je hvaležna socialnima delavkama, da sta jo k temu spodbudili. Med negativnimi platmi sta omenili visoko ceno oskrbnine, slabo obveščanje (o bolezni, stanju svojca) ter premalo hranjenja.

Štiri intervjuvanke so povedale, da v trenutku, ko bi potrebovale nastanitev v domu za svojca, le te zaradi zapolnjenih mest niso dobile (»*Sedaj, ko pa res rabimo, vam pa samo toliko povem, da sem res razočarana. Danes zjutraj sem klicala šestkrat, nobena socialna delavka se mi ne oglasi, nobeden mi ne da nobene informacije, da bi bilo kako prosto mesto.*« (F18)). Dve intervjuvanki sta povedali, da sta, ko se je svojcu zdravstveno stanje poslabšalo, najprej pomislili na dom (»*Najprej sem bila v stiku z domom tri leta nazaj, ko je padla, nisem vedela, kam naj se obrnem, nisem poznala nege na domu, preklicala sem vse domove, dobesedno vse po Sloveniji, in tisti teden ni bilo nikjer mesta zanjo.*« (A99), »*Zdaj na dom smo pomislili najprej, ker nismo vedeli, kaj naj z njo*.« (E53)). Tudi, če je trenutno poskrbljeno za svojko intervjuvanke, pa ji to, da obstaja še možnost nastanitve v domu, daje občutek varnosti (»*Me ne obremenjuje, zato ker eno skrajno obliko, no, zame skrajno, imam še vedno na rezervi. Dom za ostarele. Če bo v eni točki tako nepokretna, da ne bo mogla nič več in jaz tega ne bom zmogla, potem imam še vedno možnost, da gre babi v dom in potem njim predam vso to skrb in sem potem res skoraj zunanji opazovalec. To je zame varnost in opora, v vsaki stvari v življenju, še vedno je ena stvar, na katero se lahko obrneš.*« (A97)). Intervjuvanka, ki zaradi cenovne nedostopnosti doma za stare (»*Je pa tako, da imam jaz službo, on pa prenizko pokojnino, jaz tudi delam za minimalno plačo, bi lahko vse dala za dom …*« (B20)) za svojega očeta sicer skrbi doma, je povedala, da drugim svojcem predlaga dom za stare (»*Sedaj, ko sem v ti skupini Demenca, večkrat kaj napišem, v smislu, da absolutno, če je le možno, da grejo v dom, če je možnost doplačila, domovi so dobri, niso slabi, niso hiralnice, to je žalitev za nas, ki tam delamo*« (B70)).

Svojke so poročale, da so v kontakt z domom za stare stopile tudi zaradi urejanja pomoči na domu, organiziranega dnevnega varstva ali pa so v vezi z bližnjim domom za stare na drugačen način *(»... podjetje, v katerem delam, je v času korone takrat darovalo maske temu domu, ker*

jih še ni bilo. Malo tlakujem v primeru, če bi bilo treba.« (A103), »*Spremljam gibanje v domu tu v bližini, pa vem, da je že kdo vmes umrl, da so se mesta sprostila.*« (F22)).

Zasebne službe

Ena od intervjuvank je povedala, da je najela nekatere zasebne izvajalce: delovnega terapevta, fizioterapevta, frizerja, pedikerja in maserja, vsi prihajajo na dom. Dve intervjuvanki sta omenili še dostavo kosil na domu. Ena intervjuvanka se je zanimala za organizirano družabništvo. Svojec ene od intervjuvank je uporabnik dnevnega varstva (»*Tast je v dnevnem varstvu, tam se dobro počuti, zdi se, da je tam njegovo stanje boljše kot doma*.« (C4)). Dnevno varstvo je kot dobro opcijo omenila še ena intervjuvanka (»*Mogoče bi bila opcija tudi dnevno varstvo, se mi zdi dobra ideja.*« (G58)).

Strokovne službe

Na začetku iskanja pomoči se je več sogovornic znašlo v zagati, na koga se obrniti *(»... nihče ne ponudi neke celostne ponudbe, da bi te vodil.*« (A19), *»... da bi ti osebni zdravnik naredil odskočno desko, te povezal z institucijami, ne pa da si sam.*« (B81)). Intervjuvanke so povedale, da so postopki za pridobitev skrbništva dolgi in dragi *(»... se mi zdi podlo, da je cel ta postopek o opravilni sposobnosti tako drag, toliko se nabere enih taks, tisoč evrov najmanj, ki jih marsikdo nima, ima pa dementnega človeka doma, potem pa zdravniške komisije in ne vem kaj, mnenje CSD, tega vsega ne bi opravili v enem letu*.« (E51), »*... nimam pa skrbništva, tudi zadnjič na predavanju od Spominčice je nek odvetnik razlagal, da kako je to čisto poceni stvar, 2500, 3000 evrov, meni se to zdi ful, preveč.*« (H11)). Ena od intervjuvank je bila razočarana, ker njen oče ni bil upravičen do dodatka za pomoč in postrežbo (»*V negi sem profesionalka, zato tudi ni dobil dodatka za pomoč in postrežbo, komisija je pršila petkrat, zdravnica, ki je bila v komisiji, mi je rekla, da ker oče nima nobenega dekubitusa in se lahko sam premika, da nam ga ne more dati, da je enostavno preveč negovan.*« (B49)). Intervjuvanke so poročale, da s strokovnimi službami na centrih za socialno delo v glavnem niso imele dobrih izkušenj (»*Imeli smo sestanke na CSD, pa še brata, pa ni bilo nič konkretnega, mislim, valda, na CSD še manj vedo o demenci kot zdravnik*.« (D54), »*Klicala sem na CSD, pa mi je ena gospa, nevljudna, rekla, da sem jaz kot otrok dolžna za svojega starša poskrbeti.*« (F20), »*Nad Centrom sem res razočaran, ena uslužbenka mi je rekla, naj uporabim kake veze.*« (F64)).

Društva in organizacije

Od društev in organizacij je med svojci ljudi z demenco najbolj poznano društvo Spominčica. S Spominčico je bilo v kontaktu 5 intervjuvank. Med preostalimi tremi je ena intervjuvanka povedala, da društva ni v njeni bližini, druga, da je pri nevrologu dobila njihovo brošuro, tretja pa, da v času, ko se je ona zanimala, niso organizirali srečanj, da pa bi se morda lahko priključila sedaj. Ena od intervjuvank je tudi prostovoljka društva. Pričakovanja nekaterih intervjuvank se očitno niso ujemala z dejansko pomočjo, ki jim jo je društvo lahko nudilo (»*Sem klicala tudi na Spominčico, sem mislila, da mi bodo kakšne informacije podali, kam se še naj obrnem. Ampak kaj bolj konkretnega ni bilo.*« (F67), »*Pri Spominčici so mi pa stali v opori, pomagati mi itak niso mogli.*« (B40), »*Enkrat samkrat sem bila pri Spominčici, nisem pa tam dobila nobene konkretne pomoči*« (D72)). Medtem pa je bila intervjuvanka, ki se je udeležila spletnih predavanj, z njimi zadovoljna (»*To sem se od Spominčice naučila, da ji moraš dati prav in se ne kregati z njim.*« (H27), »*Predavanja so bila v redu.*« (H37)). Spominčica je eno od intervjuvank povezala tudi z društvom Hospic, nad čemer ni bila navdušena *(»... v glavnem sem potem rekla, da ne potrebujem pogrebnega zavoda, ampak pomoč.*« (B46)). Ena od intervjuvank je bila v kontaktu tudi z Rdečim križem. Društvo upokojencev je eni od intervjuvank pomagalo pri vzpostavitvi e-oskrbe. Kot podpornega je ena od intervjuvank ocenila tudi ponudnika brezplačnih prevozov za starejše, Zavod Sopotniki, s Sopotniki urejajo prevoz njenega tasta do dnevnega varstva.

Obremenjenost svojcev

Psihofizična obremenitev svojcev

Skrb za svojce z demenco od družinskih članov pogosto zahteva, da gredo čez svoje meje. Dve intervjuvanki sta povedali, da je bila za zagotavljanje skrbi potreba popolna posvetitev osebi z demenco (»*Dve leti in pol sem tako čisto posvetila njemu.*« (B52), »*Tašča se je čisto posvetila skrbi za moža, ne gre več nikamor, na kak obisk ali kaj podobnega, lahko bi živela bolj pestro upokojensko življenje, ampak se je čisto posvetila skrbi, kar malo se je izolirala.*« (C28)). Prva je koristila bolniški stalež, kasneje pa prekinila z delom, da se je lahko skrbi posvetila (»*Jaz sem šla takrat v bolniško, delala sem v enem domu, je bila v redu direktorica, ni mi mogla dati*

bolniške za njega, ampak sem potem dobila zase.« (B28)). Nezanemarljiva je tudi omemba izolacije v citatu C28.

Svojci se pri skrbi za osebo z demenco soočajo z občutkom nemoči (»*Glede na to, da za druge vse uredim, si zase nisem, sem bila nemočna, ne vem mogoče je bil kriv stres, da se je to mojemu atiju naredilo.*« (B33), »*Ti si takrat hrom na en način*.« (D74), »*Včasih se zdi, da se boš razpočil*.« (F81)). Svojke so omenjale strah pred prihodnostjo, negativni vpliv na njihovo zdravje, pomanjkanje koncentracije ter težave s spanjem.

Kot na družinske odnose vpliva to, kako so se odnosi razvijali v preteklosti, je tudi tukaj treba opozoriti, da skrb za osebo z demenco ni edin proces in edin odnos, ki se ta čas v družini dogaja, dodatne obremenitve, kot sta povedali intervjuvanki, so lahko še odnosi z drugimi družinskimi člani ali pa težave z zdravjem (»*Mož ima tudi tanke živce in kdaj je potem tako, da imata in mož in mama slab dan in tak dan pride kar težek zame.*« (H32), *»... že sama potrebujem pomoč. Sem bila namreč že operirana na hrbtenici.*« (F21)).

Ena od intervjuvank je povedala, da je premalo ozaveščanja o tem, kako pomembna je skrb zase (»*... in tu je potem tisti manjko izobraževanja, da je najprej treba poskrbeti zase*.«(A89)). Zase poskrbi s športom, pomembna ji je kondicijska pripravljenost, družine pa ne želi obremenjevati (»*Če bi jaz čustveno oporo iskala v družini, bi padla energija cele družine. Mi imamo res dobre odnose, smo zadovoljni, če bi jih obremenjevala s tem, bi se dinamika v družini zelo spremenila, energija bi zelo padla*.«(A82)).

Doživljanje demence je pri svojcih povezano z več negativnimi čustvi, prizadetostjo (»*Mojega moža je to ful prizadelo, stanje njegovega tasta, ga je imel za svojega očeta.*« (B25)), šokom, grozo (»*Brata je bila groza videt očeta kot takega*.« (B83)). Težko sprejemanje demence ponekod spremlja tudi zanikanje situacije *(»... v očeh bratov je itak še bila opravilno sposobna, nista vedela, da je tako hudo, kljub diagnozi. Malo je bilo tudi zatiskanja oči*.« (D56)) in spraševanje samega sebe »*Večkrat se tudi vprašam, zakaj ravno moja mama, naša družina*.« (E62). Na drugi strani pa so intervjuvanke poročale o sprejemanju njihove situacije *(»... sem osebnostno zelo močna, sem se pogovorila sama s seboj, sprejela situacijo, ne sprijaznila, ampak sprejela*.« (A91), »*Ampak tako je bilo, smo pač sprejeli*.« (G49)). Ker se demenca konča s smrtjo, se svojci soočajo tudi z umiranjem in izgubo družinskega člana (»*Njega ne boli, nam pa je težko to gledati, ko nam pred očmi umira.*«(F29)).

Omrežje pomoči svojcem

Omrežje pomoči preobremenjenim svojcem sestavljajo zdravstveni delavci, s katerimi prihajajo v stik zaradi osebe z demenco (»*Enkrat, ko je zdravnica prišla in videla, kako izčrpana sem, me je nagnala ven iz hiše, rekla, naj grem spat ali pa na sprehod, da bo ta čas ona zraven očeta.*« (B78)). Ena od intervjuvank je povedala, da bi pomoč potrebovala, a si je ne išče (»*Ne iščem pa zdravniške pomoči, ker prav ne vem, kaj naj povem.*« (F49)). Od društva Spominčice so, kot že povedano, nekatere svojke pričakovale konkretnejšo pomoč, sta pa dve povedali, da so jima nudili oporo preko klica. Ena od intervjuvank je povedala, da bi bilo potrebno več dela s svojci ter da strokovne službe niso nudile opore njeni tašči (»*Tašče ni še nihče od strokovnih služb vprašal, kako je in ji povedal, da mora poskrbeti tudi zase.*« (C41)). Kot že omenjeno, so nekatere intervjuvanke povedale, da je bilo iskanje prostega mesta v domu za stare prvo, kar so storile, ko se je zdravstveno stanje njihovega svojca nenadoma hitro poslabšalo. Ob iskanju prostega mesta so prišle v kontakt s socialnimi delavkami v domovih za stare. Izkušnje, ki jih imajo intervjuvanke z njimi, so zelo različne, nekatere socialne delavke so pokazale veliko mero razumevanja in empatije (»*Tako lepo so me poslušale takrat, tudi stvari, ki jim ne bi bilo treba, ampak je mene tiščalo.*« (G63), »*Ta čas, ko sem klicala, so bile te socialne pedagoginje, ali terapevtke, so mi dale kak nasvet, kako podporo. Eni domovi imajo res izredne te ljudi.*« (A101)), druge pa prav nasprotno (»*15. decembra sem izgubila vso upanje za tisto leto … mi je socialna delavka rekla, da do 15., če bo kaj, potem naprej pa imajo oni veseli december.*« (F70), »*Tudi če ne morajo pomagati, da ti da kako spodbudno besedo, ne pa na tak način, da se te čim prej znebijo. Ker to se čuti, že s kakšnim glasom kdo nastopi in se čuti, ali si mu kaj pomemben ali čisto nič.*« (F71)). Svojci so si tudi v medsebojno pomoč, podpirajo se preko socialnih omrežij *(»… v ti skupini Demenca je ena gospa spraševala, ker se je njenemu očetu čez noč poslabšalo, sem ji zapisala svojo številko in ji napisala, naj me pokliče. In me potem tudi je.*« (A90)), iz svoje izkušnje izhajajo pri svojem delu (npr. v domu za stare) ali pa pri pomoči znancem.

Intervjuvanke si želijo, da bi jim bile na voljo podporne službe, ki bi jih usmerile (»*Kakorkoli mislim, da bi morala biti bolj ena interaktivna dejavnost, torej povezanost bolnišnice, CSD-ja, to bi moralo biti bolj razvito. Več inštitucij bi se moralo povezati, da podprejo človeka. Pa ne prisilno … Svojca morajo podkrepiti z informacijami, ne pa da mora na skrivaj to početi, včasih se mi je zdelo, da kaj narobe delam. Uradno mi nihče ni odpisal, kaj moram narediti …*« (D78),

»*Želela bi si podporo sistema, celega za nas, ki skrbimo da se nudi razumevanje, podpora, da nisi sam, da si del nečesa, skupnosti istomislečih, ki pomagajo z dobrim namenom*« (A115), »*Morala bi biti služba, pa naj bo za nasvete, kako naj skrbi za moža in za njeno psihično zdravje. Morda bi lahko bilo to ponujeno na CSD ali pa kar pri nevrologu.*« (C42)). Med konkretnejšimi predlogi je predlog, da bi (Zoom) srečanja za svojce prirejal tudi ponudnik pomoči na domu (»*Sem sama pisala na Zavod za oskrbo, da bi bilo to zelo dobrodošlo, sem dala idejo za kaka Zoom srečanja ...*« (A87)) ter da bi se v skupine na socialnih omrežjih, v katere so svojci vključeni, vključevali tudi strokovnjaki (»*Kot je Facebook skupina, da bi bil psihoterapevt, strokovnjak, da bi preigravali, kam se obrnit v tem stilu. Da bi bil še on v ti skupini*.« (A118)). Ena od intervjuvank je povedala, da bi si želela kakšne laične knjige o demenci.

Demenca kot priložnost

Na vprašanje, ali je demenca iz kakšnega vidika tudi priložnost, ali jih je kaj naučila oziroma prinesla kaj pozitivnega v njihovo osebno in družinsko življenje, so vse intervjuvanke pritrdile. V demenci so videle priložnost za osebnostno rast (»*Demenca je priložnost predvsem v oziru na moje odzivanje, v moji rasti, kako se odzivat na stvari, ki so slabe, na žalitve, da znaš oprostit stvari, za katere ne dobiš opravičila. Začneš se odzivat, sprejmeš ga z vsemi stvarmi, pogovarjaš se s človekom, ki je v drugem svetu.*« (A112), spoznavanje novih ljudi *(»... ko sem se povezovala z ljudmi, ko sem iskala pomoč in tako sem spoznala ogromno enih ljudi, res v redu ljudje ...*« (A14)). Druga je povedala, da je hvaležna za izkušnjo skrbi za svojo mamo ter da je zaradi te izkušnje ni strah, če bi sama zbolela z demenco (»*Mene tudi demence zaradi tega ni strah, si tudi mislim, da če človek izbira z drugimi boleznimi, bi najraje to izbrala*.«(D88)), še druga intervjuvanka je povedala, da sedaj bolezen pozna in je zaradi tega bolj pozorna na znake pri sebi in ljudeh okoli sebe.

Kot nekaj pozitivnega je ena od intervjuvank videla dejstvo, da tast zaradi demence in poslabšanega zaznavanja okolja okoli sebe, ni tako žaloval in trpel ob smrti družinskega člana. Povedala je še, da ji je kasneje socialna delavka v domu za stare dejala, da je gotovo tudi on žaloval na svoj način ter čutil njihovo žalost.

Ena od intervjuvank je povedala, da se v družini večkrat nasmejijo kakšni izjavi ali pripetljaju osebe z demenco, druga je izpostavila da je pozitivna plat to, da je sedaj več doma pri starših. Tri intervjuvanke so povedale, da je izkušnja demence v družini lahko priložnost za otroke *(»... v tem, da lahko otroke naučim, kaj vse življenje prinese. Kaj vse je na svetu. Je priložnost, da jih naučim empatije, potrpežljivosti, razumevanja.*« (C49)).

4 Razprava

Kako pereča tema je skrb za ljudi z demenco, sem ugotovila že pri iskanju kandidatov za svojo raziskavo. Pod mojo objavo, v kateri sem prosila za sodelovanje člane Facebook skupine Demence, je namreč ena od članic napisala daljši komentar, v katerem je zapisala, da samo iz pripovedovanja svojcev ne bom spoznala, kako je zares skrbeti za osebo z demenco, da strokovnjakov, ki le pišejo teorijo, ne potrebujemo ter da mi predlaga, da grem za pol leta oskrbovat osebo z demenco, »tako boste naredila ne samo magisterij, ampak tudi doktorat iz svojih izkušenj in ne iz pripovedovanja drugih«. Odgovorila sem ji, da se z njo strinjam, da bi brez poznavanja demence v praksi težko napisala dobro nalogo ter da sem temo magistrske naloge izbrala prav na podlagi moje izkušnje dela z osebami z demenco in njihovimi svojci. Gospe moj odgovor ni zadostoval in iz njenih nadaljnjih komentarjev se je čutil nekoliko bolj napadalen ton, predvsem pa je iz njenih zapisov velo nezadovoljstvo nad zdravniki, strokovnimi delavkami in nasploh pomanjkljivo pomočjo … Vedela sem, da nisem kriva za njeno reakcijo, vseeno pa sem bila hvaležna drugi članici skupine, ki je zapisala, da mi s svojo zagrenjenostjo in poniževalnim tonom ne bo nič pomagala ter da je dobro, da se mladi zanimajo za take teme, da bomo v prihodnostjo potrebovali strokovnjake iz področja demence. Že na začetku mojega raziskovanja sem tako ugotovila, da se je tematike potrebno lotiti z veliko previdnostjo in občutljivostjo in še bolj sem bila hvaležna vsaki svojki, ki se je povabilu odzvala, kljub svoji obremenjenosti in vedenju, da je vse, kar ji v zameno lahko ponudim le to, da ji iskreno prisluhnem.

Moj vzorec so predstavljale samo ženske in tudi po teoriji ženske prevzemajo največ skrbi. Kot sta zapisali tudi Lipar in Mravljak Andoljšek (2018, str. 4) : »*Številne študije izpostavljajo, da je družinska oskrba feminizirana, in sicer naj bi kar dve tretjini oskrbe zagotavljale ženske, ta delež pa še narašča z odvisnostjo oskrbovane osebe. Za oskrbovanje so v glavnem odgovorne ženske srednjih let (stare od 50 do 60 let)*.« Nekatere so sicer omenjale, da je tudi kateri od moških članov družine prevzel skrb za osebo z demenco, a v glavnem le začasno, kot nadomeščanje osebe (hčere, snahe, žene), ki je prevzela večji del skrbi. Kar se tiče dinamike med spoloma, je zanimivo, da so bile nekatere ženske s strani moških obtožene "paničarjenja" ali "dramatiziranja", ko so opozarjale na spremenjeno vedenje svojca. Hkrati pa je iz intervjujev moč razbrati, da je moške demenca bližnjega bolj prizadela in so težje sprejemali spremembe, ki jih je ta prinesla.

Organiziranje skrbi v družini. Bivanje več generacij v isti hiši ali celo v istem gospodinjstvu je zelo prikladno za medgeneracijsko sodelovanje in pomoč. Priznan je pozitiven vpliv medgeneracijskega sodelovanja: »*Medgeneracijsko sodelovanje prinaša starostnikom in tudi mladim novo kakovost življenja in zagotavlja občutek sprejetosti in varnosti v kraju, kjer živi (doma, dom za starejše, druge oblike izven institucionalnega varstva), lajša osamljenost, hkrati pa izboljšuje duševno in telesno zdravje.*« (Macuh, 2019, str. 334.). Splošno znano je tudi, da je skupno bivanje tudi dvorezen meč – obe generaciji morata imeti postavljene meje, do kje spustita drugo generacijo blizu, da ne pride do nepotrebnega vmešavanja in konfliktov. Sobivanje družinskih članov različne starosti in različnih vrednot zahteva potrpežljivost in trud, takole je o medsebojnih odnosih v družini zapisala andragoginja Ličen (2000, str. 10): »*Kaj se dogaja v medsebojnih odnosih? Tehtnica med potrebami po avtonomnosti in pripadanju ter moči in varnosti se nenehne ziblje v iskanju ravnotežja. Družina je zato konfliktna skupina, ki mora v odnosih med posamezniki in podsistemi venomer usklajevati povezanost in samostojnost, stabilnost in spreminjanje. Ravnotežja ni. Gre le za njegovo nenehno iskanje, pri čemer dajemo prednost uresničevanju ene potrebe pred drugo.*«

Štiri intervjuvanke (torej polovica) so povedale, da so že pred demenco bivale skupaj z osebo z demenco, še dve pa sta svojega starša preselili k sebi ob demenci. Prav skupno bivanje več generacij je za osebe z demenco ključni dejavnik, da lahko kljub demenci bivajo doma. Ena od alternativ temu je urejeno omrežje pomoči z negovalkami, dostava kosila in drugimi službami ter pomoč informacijsko komunikacijske teorije. Na tak način za svojo babico skrbi ena od intervjuvank, organizira pomoč tudi z najemom zasebnih služb, stalno pa je z njo lahko na vezi preko kamere, preko katere tudi z njo komunicira. Druga od alternativ pa je najem zasebne negovalke, ki na domu družine tudi živi in je tako lahko ob osebi z demenco 24 ur na dan.

Na to, kako se bo skrb za osebo z demenco organizirala, vpliva veliko dejavnikov, oddaljenost otrok in drugih svojcev osebe z demenco, odnosi med njimi, v veliko primerov pa tudi, kaj si lahko družina privošči. V kar nekaj intervjujih je bilo omenjeno preračunavanje med tem, koliko stane pomoč na domu (subvencionirana ali zasebna) ter koliko bi stal dom. Cena nastanitve v domu je bil za eno od intervjuvank razlog, da je raje za nekaj časa bila v bolniškem staležu, kasneje pa nezaposlena, da je poskrbela za svojega očeta. Taki primeri kažejo na neurejeno področje skrbi za stare in prispevajo k starizmu in dojemanju starih, bolnih ljudi kot breme, zaradi katerih se mora oskrbovalec odpovedati svojemu življenju in se popolnoma

posvetiti skrbi. Uvedba instituta oskrbovalca družinskega člana bo ta problem deloma rešila, vseeno pa ostajajo pomanjkljivosti. Kot je opozorila tudi ena od intervjuvank – prav tako kot drugi, ki skrbijo za družinskega člana in bodo kot oskrbovalci lahko tudi zaposleni, skrbi za svojega moža tudi njena tašča, ki pa je upokojenka in se zaradi tega ne bo mogla kot oskrbovalka zaposliti. Zaradi tega tudi ne bo deležna pravic, kljub temu da opravlja isto delo.

Družinski odnosi. Demenca zaznamuje družinske odnose. Partnerji oseb z demenco, če le morejo, prevzamejo skrb, intervjuvanke so omenjale žene, ki so se popolnoma posvetile skrbi za svojega moža. Pri tem je nevarnost, da nase povsem pozabijo, kar rezultira v njihovi bolezni in izgorelosti, kot je o svoji izgoreli mami poročala ena od intervjuvank. Soočanje z demenco partnerja je lahko posebno naporno ob pomanjkanju razumevanja te bolezni, iz tega pa izhajajo tudi prepiri in napačno razumevanje spremenjenega vedenja (kot »nagajanje«), kar seveda poslabša odnos. Verjetno lahko pomanjkanje razumevanja te bolezni pripišemo temu, da so tudi partnerji starejše osebe z morda slabšim dostopom do virov informacij (splet, socialna omrežja) in da se je govor o demenci v javnosti razširil šele v zadnjih desetletjih. Ustanovitelj društva Spominčica (ustanovljeno 1997), dr. Aleš Kogoj, je za njihovo glasilo zapisal, da demenca pred letom 1990 med ljudmi ni bila poznana (Spominčica, b. d.). Oklepanje skrbi za partnerja lahko izhaja tudi iz strahu, da bi ju, z namestitvijo osebe z demence v dom, ločili.

Otroci prevzemajo skrb za starše zaradi ljubezni (povezanosti), pa tudi zaradi občutka dolžnosti oziroma prepletanja obeh razlogov. Skrbeti za starša, je lahko nekaj lepega in povezujočega. Da demenca lahko piše lepe zgodbe, dokazuje tudi zgodba ene od intervjuvank, ki trdi, da ima z mamo zaradi njene demence lepši odnos in da sta sedaj bolj povezani. Mama je pri njej bivala začasno, dokler ni dobila mesta v domu za stare. In prav tu je lahko poanta. Odnos z osebo z demenco je lahko lep, če ga svojci oskrbovalci ne dojemajo za, kot se je ena od intervjuvank izrazila, »enosmeren odnos skrbi«. In kot takšnega, lahko jemljejo odnos v primeru, ko so s skrbjo preobremenjeni in jih presega (ter nimajo dostopne ustrezne pomoči) ter v primeru, ko z demenco niso dovolj seznanjeni – ko ne razumejo, da njihova morebitna agresija ne pomeni, da so obrnjeni proti njim, ampak je to le posledica demence. Ko ne razumejo, da odnos z osebo z demenco še vedno obstaja, četudi jih morda ne prepozna, četudi je odnos spremenjen in bolj temelji na čustvih, dotikih, kot na govorni komunikaciji.

Demenca v glavnem sorojence poveže, saj skupaj organizirajo skrb. Prihaja pa tudi do mešanih mnenj o tem, v kolikšni meri starš pomoč potrebuje ter kako jo organizirati. Ponekod so prisotna

pričakovanja o tem, kdo bo skrb za starša prevzel, recimo tisti, ki je prevzel kmetijo in živi skupaj s starši, ali pa tisti, ki je več doma in ni zaposlen. Tudi ta pričakovanja lahko ustvarjajo razdor med sorojenci.

Skrb za osebo z demenco. Skrb za osebo z demenco doma zahteva kar nekaj iznajdljivosti in prilagajanja, da lahko osebi zagotovijo varnost. Adaptiranje stanovanja, uporaba pripomočkov (od bolniške postelje do nalepk z označbami prostorov), uporaba informacijsko-komunikacijske tehnologije so načini, s katerimi svojci poskrbijo za večjo varnost in lažje bivanje osebe z demenco na njenem domu. Za pridobitev teh svojci sodelujejo z nekaterimi službami (zdravnica izda naročilnico za bolniško posteljo, strokovna delavka svetuje, naj za lažjo orientacijo uporabijo napise po stanovanju, društvo upokojencev poskrbi za e-oskrbo). Dobro bi bilo, če bi informacije, kako stanovanje prilagoditi stari osebi (z demenco ali ne), svojci lahko našli na enem mestu. Poleg tega uporaba pripomočkov, pa naj bo to bolniška postelja ali elektronska varuška zahtevata določeno mero znanja, kako pripomoček/napravo uporabljati. Kadar se pojavi potreba po uporabi pripomočka to lahko pomeni, da bi z uporabo morali začeti čim prej in je lahko učenje uporabe dodatno breme že tako obremenjenih svojcev, posebno če se morajo uporabe učiti sami. Z vidika družinskih odnosov je morda tu priložnost za medgeneracijsko sodelovanje. Mlajša generacija (denimo starejši vnuki), ki so običajno bolj vešči uporabe informacijske komunikacijske tehnologije, so lahko vključeni v skrb za osebo z demenco, na način, da prevzamejo ta del in vzpostavljajo nove, inovativne pristope za zagotavljanje varnosti osebe z demenco. Pri obnovi oziroma prilagajanju stanovanja je potrebno več tehničnega znanja, tako se lahko za adaptacije zavzamejo člani družine, ki so bolj vešči v tem.

Poznavanje demence. Demenca je zaradi vedno večjega deleža starih ljudi že zelo poznana bolezen. Veliko ljudi se sreča z njo že v svoji bližnji okolici, saj zanjo zbolijo znanci, družinski člani. V najslabšem primeru je poznavanje demence omejeno vsaj na asociacijo pozabljanja, pri čemer se ljudje, prijemajo za glavo, ko kaj pozabijo in si pravijo »Joj, kako sem že dementen« Še posebno so z demenco seveda seznanjeni zdravstveni delavci in drugi zaposleni po zdravstvenih ustanovah, domovih za stare ali drugje (med intervjuvankami je bila denimo psihoterapevtka). Žal pa mnogi od njih nimajo (teoretičnega) znanja o demenci in komunikaciji z osebami z demenco, predvsem ne negovalke ali socialne oskrbovalke. S strani svojcev tako prihaja po eni strani globoko spoštovanje do vseh, ki to delo opravljajo. Po drugi strani pa

vidijo, da od njih veliko o demenci ne morejo veliko izvedeti. Nasvete, ki jih tako lahko delijo, izvirajo predvsem iz izkušenj. Na tem mestu bi rada poudarila, da je seveda znanje, ki temelji na izkušnjah vredno veliko, pri vsaki osebi z demenco se mora osebje naučiti, kateri pristop je zanjo najbolj primeren (recimo način, kako osebo z demenco motivirati, da se okopa), verjetno je najpomembnejše pri delu z osebami z demenco poznavanje njihovih življenjskih zgodb, tako lahko pripravijo aktivnosti, ki osebo zanimajo, budijo spomine s fotografijami in podobno. Raziskovanje življenjskega sveta oseb z demenco posebno poudarja socialno delo, Kejžar (2022, str. 238) pravi, da to počnemo »... z namenom krepitve njihove moči in ohranjanja njihove osebnosti. Pri tem imajo pomembno vlogo aktivnosti, s katerimi lahko človek z demenco ohranja, ali obuja nekdanje aktivnosti, ne samo z vidika počasnejšega napredovanja demence ob aktivnostih, temveč tudi z vidika ohranjanja kakovosti njegovega življenja.«

Vseeno pa se mi pomen znanja o demenci ne zdi zanemarljiv, saj bi lahko boljša izobraženost negovalk v njih vlila dodatno samozavest in jim olajšala razumevanje vedenja oseb z demenco (npr. socialno nesprejemljivega vedenja, agresije), pa tudi prihranila napore ob komunikaciji (prigovarjanju, prepiranju). Ena od intervjuvank je recimo povedala, da je ena od negovalk dejala, da če bo njen oče agresiven, z njim ne bo delala. Zanašanje na empatijo negovalk in iz tega izvirajoč razumevajoč odnos do oseb z demenco je premalo. Ena od intervjuvank je povedala, da bi morali biti strožji razgovori s kandidati, ki se prijavljajo na delo v negi. Predvsem bi na teh razgovorih moral biti poudarek na to, da je to delo z ljudmi, ki so zaradi svoje bolezni ranljivejši. Intervjuvanka je predlagala, da bi te razgovore opravljali zaposleni z izobrazbo iz psihologije. Kadrovska podhranjenost na področju dela s starimi v domovih za stare in pomoči na domu seveda botruje razlogu, zakaj kriteriji, kdo lahko to delo opravlja, niso visoki. Kader, ki nima znanja za delo z osebami z demenco ali ki ni empatičen do oseb z demenco (ali oboje), družini seveda ne more biti v pomoč, temveč jih lahko spravlja v še večjo stisko. Preko spremljevalne kamere je recimo ena od intervjuvank odkrila, da negovalka nad njeno babico izvaja verbalno nasilje. Seveda je našla novo pomoč. Prepustiti družinskega člana v skrb drugi osebi zahteva veliko mero zaupanja in težko je, kadar se to zaupanje izkaže za neupravičeno. Tak primer lahko prelomi ne le zaupanje svojcev do negovalk, ampak tudi zaupanje osebe z demenco do svojca, ki mu je to negovalko »poslal«.

Kopčavar Guček (2015, str. 24) je o nasilju nad osebami z demenco zapisala: »*Demenca ni le dejavnik tveganja za izpostavljenost nasilja pri starejših, predstavlja tudi oviro pri prepoznavanju le-tega. Vzpostavljanje komunikacije med žrtvijo ter zdravstvenim osebjem in*

socialnim skrbstvom je oteženo in manj zanesljivo. Nezanesljivost lahko povzročitelji nasilja – skrbniki žrtve izpostavljajo in poudarjajo pri stikih žrtve nasilja s strokovnim osebjem. Osebe z demenco pri svojih skrbnikih sprožajo več nestrpnosti in nepotrpežljivosti kot drugi bolniki. Strah in odvisnost starostnikov od njihovih negovalcev – povzročiteljev nasilja preprečuje razkritje. Telesno nasilje je vedno spremljano s psihičnim nasiljem. Izpostavljenost psihičnemu nasilju pa je v odsotnosti telesnega nasilja zelo težko prepoznati. Starejši žrtve nasilja so tako ujeti v svojo družino, izpostavljeni nasilju, socialno izolirani, izpostavljeni hudemu in nenehnemu stresu, poškodbam ter zvečani umrljivosti.«

Socialni delavci moramo nastopati kot zagovorniki skupin, ki so v družbi smatrane za ranljivejše. In osebe z demenco so med njimi. Kot preventiva pred družinskim nasiljem nad osebami z demenco sta po mojem mnenju ključna ozaveščanje o demenci, torej predajanja znanja javnosti ter zagotovitev ustrezne pomoči svojcem, pomoči, ki se tiče skrbi za osebo z demenco in pomoči, ki se tiče njih samih. Na tak način lahko nekoliko omejimo vsaj nestrpno vedenje do oseb z demenco, ki izhaja iz nepoznavanja demence ter iz preobremenjenosti s skrbjo.

*Informacij*e. Informacije danes svojci iščejo na spletu, tam se lahko tudi povezujejo in delijo svoje izkušnje ter so si v oporo. Pogosto so intervjuvanke omenjale tudi poseganje po tiskani literaturi. Ena od intervjuvank se je udeležila predavanja na temo demence v knjižnici in kasneje zaradi tega prepoznala demenco pri svojem očetu. Tako lahko tudi lokalna skupnost s svojimi aktivnostmi pomaga pri ozaveščanju svojih prebivalcev. Nekatere dejavnosti pomaga organizirati tudi Spominčica. V raziskavi se vidi tudi velik razmak v tem, koliko informacij nudijo zdravnice in zdravniki. Odgovori so se vrstili od »največ informacij sem dobil od njih« do »od njih nisem dobil veliko informacij«. Osebni zdravnik predstavlja morda najpomembnejšo točko, kjer bi svojci morali dobiti (vsaj) informacije o poteku bolezni ter usmeritev, kje lahko iščejo pomoč. Ni nujno, da bodo svojci sodelovali s patronažno službo (vsaj ne na začetku), ali s pomočjo na domu, sploh ni nujno, da bodo iskali pomoč pri društvih, kot je Spominčica. Prav tako je vprašanje, kdaj bodo prišli do psihiatra ali nevrologa. Edini, s katerim so bili v stiku vsi vprašani je bil osebni zdravnik.

Dom za stare. Svojci največkrat, ko se družinskemu članu zdravstveno stanje nenadoma poslabša, najprej pomislijo na dom za stare. K socialnim delavkam v domovih za stare se tako obrnejo v svoji največji nemoči in brez vedenja, kam bi se še lahko obrnili. Zaradi čakalnih vrst

največkrat takojšnja namestitev ni mogoča, tako morajo socialne delavke svojcu razložiti, da mesta za njihovega družinskega člana žal ni. Način, kako to storijo, je po izkušnjah intervjuvank zelo različen. Klic v dom za stare je tako kdaj impulzivna odločitev, saj se zdi v tistem trenutku namestitev svojca v dom edina rešitev. V raziskavi sem ugotovila, da gre velikokrat tudi za neko prelomno točko, po kateri se začne pot do diagnoze, pot iskanja neke rešitve … Ta prelomna točka je bodisi padec, kap, ena od intervjuvank je povedala, da je bil višek vsega, ko je njen oče v krožišču zavil v levo. Da je odločitev impulzivna, navajam glede na rezultate iz raziskave. Prvi primer je iskanje mesta v domu za stare po tem, ko je oseba z demenco padla. Ker mesta ni bilo, so ji vse potrebno organizirali v njeni hiši, pri njej doma. Po besedah intervjuvanke je sedaj zanjo doma bolje poskrbljeno, kot bi bilo v domu, saj so negovalke z njo več časa, kot bi ji ga zaradi števila oskrbovancev, namenile negovalke v domu. Intervjuvanki se zdi pomembno, da se osebi z demenco čim dlje omogoča bivanje doma. V drugem primeru je intervjuvanka želela mesto za svojo mamo v domu za stare, kjer je bila takrat sama zaposlena. Mesta takrat, ko ga je ona želela, ni bilo. Ko gleda nazaj, je zadovoljna, da mama ni dobila namestitve v tistem domu, saj ga je kasneje dobila v manjšem domu za stare, s katerim je zelo zadovoljna, saj se ji zdi boljši, kot prej omenjen. A odločitev za dom vseeno ni prva in najbolj enostavna rešitev. Posebno partnerji se do izgorelosti trudijo s skrbjo za zakonca z demenco. Tako je ena od intervjuvank na enkrat morala začeti skrbeti tako za očeta, ki ima demenco in mamo, ki je zaradi skrbi izgorela in zbolela sama. Ob misli na dom se lahko pojavi tudi občutek krivde, podkrepljeni še z nestrinjanjem drugih družinskih članov. Za mnoge je tako odločitev za dom za stare sprejeta šele ob priznanju, da jih skrb za osebo z demenco presega. Kljub temu, da bodo svojca v domu lahko obiskovali, je za mnogo svojcev to tudi čustveno naporno, saj gre za veliko spremembo tako za njih, še bolj pa seveda za osebo z demenco. Sprejem v dom pa prinese tudi veliko olajšanje, glede na odgovore intervjuvank, predvsem z vidika varnosti osebe z demenco ter seveda lastne razbremenitve.

Podobno razočaranje kot pri domovih za stare sem v raziskavi zaznala tudi pri izkušnjah svojcev s *Spominčico*. V raziskavi sem namreč zaznala, da so nekateri svojci razočarani nad njeno pomočjo, omenjali so, da niso dobili »konkretne« pomoči. Domnevam, da so se tudi do Spominčice svojci obračali v trenutkih, ko so potrebovali akutno pomoč, da bi jim Spominčica poslala negovalko, našla mesto v domu … Česar jim seveda v kratkem času ne more omogočiti. V tistem trenutku jim recimo lahko nudijo oporo preko telefonskega klica.

Načrtovanje. Po mojem mnenju je pomembno, da se o starosti in življenju v starosti pogovarjamo, še preden ta nastopi. Staramo se vsi in s staranjem lahko pričakujemo pešanje zdravja. Poznamo tudi okvirne faze demence, kaj lahko tekom nje pričakujemo. Seveda je vsak potek življenja nepredvidljiv in nas lahko marsikaj preseneti. Vseeno pa se mi zdi, da bi morali kdaj razmisliti in načrtovati za takrat, ko tega ne bomo več zmožni in bomo le prepuščeni drugim (in upamo lahko, da bodo ravnali, kot bi sami želeli). Plačujemo zavarovanja v primeru nezgod, ki imajo veliko, veliko manjšo verjetnost, kot je verjetnost, da se bomo enkrat postarali. Zakaj ne zavarujemo lastnih interesov, v tem primeru z načrtovanjem, kako bi radi takrat živeli, z razmislekom, kdo bo za nas poskrbel, če sami ne bomo mogli poskrbeti zase. Odgovor, zakaj z razmišljanjem o starosti tako zavlačujemo morda tiči v samem odnosu do starosti, staranja. Razmah lepotne industrije ter obsedenostjo s skrbjo za zdravo telo na eni strani ter razvrednotenje popolnoma naravnih in človeških lastnosti, povezanih s starostjo, nemočjo, smrtjo, žalovanjem, je proces staranja tabuiziralo. Zaradi tega mlajše generacije od starosti bežijo, starejše generacije pa pristanejo na družbenem robu (Lahe, 2016, str. 107–108). Načrtovanje življenja v starosti bi pomenilo, da se s tem naravnim procesom soočimo in nehamo bežati pred njim ter s tem zagotovimo boljši položaj starih ljudi (torej enkrat nas samih) v družbi.

Glede na raziskavo (sistematičen pregled) se priprava na starost odvija v šestih dimenzijah: zdravje, psihološka priprava, finančna priprava, bivanje, socialna priprava ter (aktiven) prosti čas. Priprava na zdravo starost pomeni ohranjanje zdravja s telesno aktivnostjo, kvalitetna prehrana, dovolj spanja, redni zdravniški pregledi, ohranjanje mentalnih sposobnosti, izogibanje stresu, pozitiven vpliv na počutje pa ima tudi zatekanje k duhovnosti. Pomemben del psihološke priprave na starost, po študijah sodeč, predstavlja pogovor o upokojitvi, upokojenosti, omenjajo pa tudi delavnice in srečanja priprav na upokojitev, delavnice o zdravju, seminarje planiranja financ za starost. Priprava s finančne plati pomeni razmislek o tem, kako bo oseba na starost finančno preskrbljena, da se pripravi z varčevanjem, naložbami, preučevanjem možnosti o dodatnih (pasivnih) zaslužkih na starost (ob izgubi rednega dohodka plače). Študije omenjajo tudi pomembnost zavarovanj. Področje bivanja predstavlja pomembno dimenzijo življenja na starost, ob pripravi je potreben razmislek o adaptacijah stanovanja ali o preselitvi. Načrtovanje bivanja na starost je hkrati tudi psihološka priprava. Socialna priprava na starost pomeni ohranjanje in izboljševanje odnosov z bližnjimi, povezovanje z okolico, iskanje novih skupin za druženje. Študije govorijo tudi o pomembnosti aktivnega preživljanja časa, aktivnosti, ki strukturirajo dan, ohranjanje in odkrivanje talentov, druženje, učenje novih

veščin in s tem ohranjanje mentalnih sposobnosti (Solhi, Pirouzeh, Zanjari in Janani, 2022, 3–6).

Pomen načrtovanja starosti se tako začne že veliko prej, kot mislimo. S temi vprašanji bi se moral soočiti vsak človek še pred upokojitvijo, morda je prav socialno delo tisto, ki bi v tem primeru lahko ravnalo preventivno in ta vprašanja postavljajo. Za slovenski kontekst se mi posebej pereče zdi vprašanje bivanja, saj smo Slovenci znani po tem, da radi živimo v hišah in se od njih težko ločimo, bivanje starih ljudi v hišah, ki jih niso več zmožni vzdrževati ter ki niso prilagojene njihovim potrebam, je recimo nekaj, kar bi s postavljanjem takih vprašanj lahko morda vsaj deloma omejili.

V primeru demence bi bilo dobro, če bi oseba (v zgodnji fazi) naredila osebni načrt, zapisala svoje želje in se glede njih pogovorila s svojimi družinskimi člani. Kot mediator bi lahko nastopil socialni delavec. Z načrtovanjem vnaprej bi se lahko izognili konfliktom, ki izvirajo iz različnih mnenj, kako bi morali za osebo z demenco poskrbeti, deloma tudi stresu, ki ga demenca v družino prinese. Menim, da bi takšno načrtovanje bilo za družinske odnose zelo pozitivno.

Družina osebe z demenco se naenkrat sooči z veliko izzivi. Potencial socialnega dela vidim v tem, da družini pomaga pri njeni reorganizaciji. Ji postavi ogledalo in ponudi prostor, da postane sama sebi bolj transparentna, da člani prepoznajo svoje vloge. Socialni delavec mora spodbuditi družino, da prepozna svoje vire moči in da ji pomaga te vire uporabiti. Mora jo soočiti s situacijo, izzivi, ki jih še lahko pričakujejo, da se nanje lahko pripravijo. Znanje (kako oskrbovati, kako z osebo z demenco komunicirati, kaj v nadaljnjih fazah še pričakovati) ter ustrezna pomoč (pri oskrbi, pri skrbi za svojce) sta »samo« dve stvari, ki sta bistveni za dobro počutje oseb z demenco, njihovih svojcev in ki sta na koncu koncev bistvena za dobre družinske odnose.

5 Sklepi

- Število starih ljudi in oseb z demenc v naši družbi narašča, tudi zato je poznavanje demence precej razširjeno. Ljudje se srečajo z njo v svoji družini, preko znancev ali tekom svojega poklica.
- Svojci oseb z demenco zbirajo informacije o bolezni preko tiskane literature (knjig), preko spleta, pomemben vir informacij in povezovanja svojcev so socialna omrežja. Za več informacij in po pomoč se obračajo tudi na društvo Spominčica (nudijo tudi predavanja). Pomembni pri ozaveščanju so tudi dogodki v lokalni skupnosti (npr. predavanje v knjižnici). Veliko informacij predaja zdravstveno osebje, predvsem osebni zdravniki, psihiatri, ponekod bi si svojci od njih želeli več informacij. Dobro bi bilo, če bi s svojim znanjem svojcem lahko pomagale tudi negovalke.
- Poznavanje demence je zelo pomembno, saj omogoča lažje razumevanje in doživljanje osebe z demenco. Zelo pomembno je predvsem znanje, kako z osebo z demenco komunicirati. S poznavanjem faz demence se svojci lažje pripravijo na napredovanje demence. Poznavanje demence je pomembno tudi pri ohranjanju dostojanstva, spoštovanja osebe z demence ter pri preprečevanju nasilja nad osebami z demenco.
- Spremenjen odnos z osebo z demenco je za svojce zelo stresen in obremenjujoč. Ob spremenjenem vedenju in oteženi komunikaciji z osebo z demenco se svojci srečajo z več izzivi. Eden od izzivov je soočanje z demenco družinskega člana, spremenjenega odnosa, spremenjene osebe in zavedanje, da ne bo nikoli več, kot je bilo. Razvija se drugačna senzibilnost, svojci na eni strani poročajo z izgubljeni povezanosti z osebo z demenco (ti jih ne prepoznavajo, vedno manj govorijo), na drugi pa o poglobljeni povezanosti (na podlagi drugih čutil). Drug od izzivov pa je zagotavljanje skrbi za osebo z demenco, ki je zaradi simptomov demence otežena (težave s skrbjo za nego, skrb za varnost, zavračanje pomoči).
- Na družinsko dinamiko v družini osebe z demenco vpliva način bivanja, "zgodovina" družine, razporeditev vlog, delitev dela. Za osebo z demenco v glavnem skrb prevzame ena oseba, v določeni meri pa gre tudi za (medgeneracijsko) sodelovanje, medsebojno pomoč.
- Stališče do nastale situacije (kako resno je zdravstveno stanje osebe z demenco) ter način, kako se bo ukrepalo (kako se bo skrb razporedila, stališče do doma za stare) sta lahko razlog za spor med drugimi družinskimi člani. Demenca lahko družino še bolj poveže (zaradi sodelovanja ob skrbi za osebo z demenco) ali pa jih med seboj oddalji

(zaradi konfliktov; zaradi preobremenjenosti (posameznika) s skrbjo). Povezanost družine se krepi še ob deljenju znanja (družinski član poduči drugega, kako naj razume vedenje osebe z demenco), v podporo so si lahko ob smrti.

- Svojci stopajo v stik z zdravstvenim osebjem: osebnim zdravnikom, specialisti, patronažno sestro. Za nego na domu najemajo pomoč na domu (kot javna storitev) ter zasebne negovalke (za nekaj ur na dan ali da živi z njihovo družino). Med zasebnimi službami svojci najemajo delovne terapevte, fizioterapevte, frizerje, pedikerje, maserje. Prisotno je tudi koriščenje storitev dnevnega varstva, dostava kosil, e-oskrbe. Svojci so seznanjeni tudi z organiziranim družabništvom.
- Na center za socialno delo se obračajo predvsem za urejanje skrbništva, pridobitev dodatka za pomoč in postrežbo ter za vir informacij, pomoč na domu ter več informacij, kje bi pomoč lahko dobili. Od njih bi si želeli manj birokracije, hitrejšo in cenejšo pridobitev skrbništva, večje razumevanje.
- Med svojci oseb z demenco je najbolj poznano društvo Spominčica, od društva so deležni opore in poučnih vsebin, mnogi bi si želeli konkretnejše pomoči. Svojci sodelujejo še z Društvom upokojencev, Hospicem, Rdečim križem ter Sopotniki.
- Ob nenadnem poslabšanju zdravstvenega stanje družinskega člana svojci najprej pomislijo na dom za stare. Svojci omenjajo dolge čakalne liste in visoke cene oskrbnin. Z domovi za stari imajo dobre izkušnje, najbolj jim je pomemben prijazen kader. Odločitev za dom za stare in sam sprejem olajša prijaznost socialnih delavk. Za nekatere svojce je dom za stare zadnja možnost, a pomembna možna izbira v primeru, da doma za osebo ne bi več mogli poskrbeti (zaradi lastne nezmožnosti, preobremenjenosti, zaradi potreb osebe z demenco).
- Demenco svojci vidijo kot priložnost z vidika osebne rasti, spoznavanja novih ljudi, poznavanje bolezni (za prihodnje izkušnje). Demenca prinese v družino tudi kakšen razlog za smeh, jih poveže, za otroke pa je to priložnost, da se naučijo empatije, strpnosti, razumevanja.
- Skrb za svojce in njihovo dobro počutje so svojci zaznali pri nekaterih zdravnikih, strokovnih delavkah ter pri Spominčici, želijo si, da bi bilo tega več.
- Ob težkem sprejemanju demence, psihičnim in fizičnim naporom, ki ga skrb za demenco prinese, bi si svojci želeli več pomoči. Svojci bi si želeli podporne službe, ki bi jim nudila celovito podporo pri skrbi za njihove domače in pri skrbi za njihovo zdravje, počutje. Želeli bi si podporne službe, ki bi jih lahko povezala z drugimi institucijami, kjer bi dobili pomoč.

6 Predlogi

- Predlagam, da bi zdravstveni domovi (s sodelovanjem s predstavniki iz centra za socialno delo, domom za stare, društva Spominčica, drugih lokalno aktivnih društev, ki lahko k tematiki doprinesejo) organizirali jedrnato predavanje na temo demence, na vsake tri mesece ter nanj povabili vse svojce, kot tudi osebe z demenco (tudi s še nepotrjeno diagnozo). Poslušalci bi dobili informacije o demenci, o tem, kaj lahko pričakujejo ter na koga se lahko obrnejo. Tam bi lahko navezali tudi prvi stik s predstavniki naštetih institucij, tako bi vedeli, kam se lahko obrnejo ter kaj lahko od njih pričakujejo.
- Ob potrjeni diagnozi (po lastni želji pa tudi prej) predlagam, da bi bila družina upravičena do družinskega svetovanja ob reorganizaciji družine za potrebe skrbi za staro osebo oziroma osebo z demenco. V sklopu tega bi strokovni delavec z družino načrtoval skrb v nadaljnjih fazah demence, spodbudil bi jih k raziskovanju in uporabi lastnih virov, ščitil in opozarjal bi na želje, dostojanstvo osebe z demenco. Če je le mogoče, bi bila prisotna tudi oseba z demenco. Strokovni delavec bi jih usmerjal tudi pri postopkih skrbništva in pridobivanju sredstev, do katerih so upravičeni, urejanjem pomoči na domu in podobno. Strokovni delavec bi moral biti usposobljen tudi glede osnovnih prilagoditev stanovanja za bivanje osebe z demenco, informacijsko-komunikacijskimi tehnologijami ter imeti povezavo z drugimi institucijami, ki lahko družini pomagajo. Spodbudil in opozoril bi jih na skrb zase ter jim ponudil spremljanje tekom celega obdobja demence. Priložnost za vzpostavitev takšnih svetovanj vidim v odprtju vstopnih točk za dolgotrajno oskrbo na centrih za socialno delo, prostor pa bi lahko ponudili tudi zdravstveni domovi, s katerimi imajo svojci več stika.
- Spremljanje družine ob demenci, kot navedeno zgoraj bi lahko pozitivno vplivalo na družinske odnose, saj bi jim ponudili prostor za razbremenitev, pogovor o možnih spremembah, ki bi bile bolj optimalne za vse vključene. Dobro pa bi bilo takšno spremljanje tudi z vidika zaščite oseb z demenco pred družinskim nasiljem. Predlagam, da bi strokovni delavec za namen tega spremljanja opravljal tudi obisk na domu, tam bi lažje videl, kako je za osebo z demenco res poskrbljeno ter kakšni so odnosi med drugimi družinskimi člani.
- Več terenskega dela socialnih delavcev bi pomenilo več stika z osebami z demencami in njihovimi svojci, na ta način pa tudi lažje prepoznavanje njihovih potreb in bolj

učinkovita (njim prilagojena) pomoč. Pomembna je že prisotnost, oseben stik, ki ga svojcem na terenu lažje ponudimo, kot po telefonu. Z več terenskim delom bi lahko socialni delavci bolje soustvarjali tudi skupnostno oskrbo, kot del nje, pa tudi kot soorganizatorji drugih storitev, ki bi jih sooblikovali glede na potrebe.

- Možnost nadaljnjega raziskovanja vidim v prihajajočih spremembah ob uvajanju Zakona o dolgotrajni oskrbi, predvsem uvajanju instituta oskrbovalca družinskega člana. Možnost za raziskovanje se bo odprla v luči primerjave, kaj se bo z vidika oskrbe za osebe z demenco s strani družinskih članov spremenilo, kdo se bo za to odločal, kako bo demenca nagovorjena tekom izobraževanja oskrbovalcev družinskih članov in podobno.
- Pomanjkljivo je v nalogi orisan odnos med partnerjema, od katerih je eden od njih oseba z demenco. Pomembno bi se mi zdelo raziskovati, kako doživljajo partnerja z demenco in vse spremembe, kakšen pogled imajo na prihodnost, kdo jim je v pomoč ter kako pomoč doživljajo. Potrebno bi bilo tudi raziskovati, kako je z organizacijo skrbi za osebo z demenco pri parih, ki ni imel otrok.
- Menim, da bi bilo pomembno raziskovati tudi situacijo oseb z demenco, ki nimajo ožjih družinskih članov (partnerja, otrok – teh, ki največkrat prevzamejo skrb). Pomembno bi bilo raziskovati kdaj in po kakšni poti oni dobijo diagnozo, kakšna je vloga drugih bolj oddaljenih družinskih članov, prijateljev, sosedov.
- Zanimiva bi bila primerjalna raziskava, pri kateri bi na eni strani raziskovali, kako na družino, svojce vpliva demenca družinskega člana ter na drugi strani druga bolezen – denimo oblika raka. Kje so razlike in podobnosti med doživljanjem svojcem, kakšne polemike obe bolezni med družinskimi člani odpirata. S katerimi izzivi se srečujejo eni in drugi, s katerimi službami se povezujejo, v kolikšni meri jim je pomoč dostopna.

7 Zaključek

Demenca ne spremeni le osebe, ki je zanjo zbolela, ampak na nek način spremeni tudi celotno družino. Najbolj je opazen seveda spremenjen odnos z osebo z demenco. Zaradi spremenjenega vedenja, poslabšanih kognitivnih sposobnosti ter vse večjih ovir pri komuniciranju je odnos z osebo z demenco za svojce težaven iz več vidikov. Lahko rečemo, da je dejstvo, da družinski član postane oskrbovalec osebe z demenco obremenjujoče za sam odnos (obremenjujoča je odvisnost osebe z demenco od družinskega člana oskrbovalca). Zaradi demence same je skrb za osebo še toliko težja, saj se lahko skrbi upira, svojca ne upošteva, je celo agresivna, kljub temu da se svojec trudi in mu želi najboljše. Kljub poznavanju bolezni in trudu svojca je lahko skrb za osebo z demenco izredno obremenjujoča že zaradi nerazumevanja, če uporabim izraz intervjuvanke, »kaj se ji v glavi dogaja«. Ohranjanje odnosa, ki presega le odnos, ki ga z osebo z demenco vzpostavljata zaradi skrbi, je tako za svojce velik izziv in žal zanj, zaradi preobremenjenosti s skrbjo (nego, prehranjevanjem, zagotavljanjem varnosti), zmanjka časa in energije. Večkrat se svojcem zdi, da tak odnos, sploh ni več mogoč, saj v osebi z demenco le težko še prepoznajo svojega starša, starega starša. Na odnos z osebo z demenco tako vpliva tudi samo soočenje z boleznijo, sprejemanje demence ter sprememb, ki jih je ta prinesla. Boleče je denimo dejstvo, da jih osebe z demenco ne prepoznajo več. Kot sem ugotovila v raziskavi, se nekateri svojci počutijo bolj oddaljeni od osebe z demenco, spet drugi pa ob demenci razvijejo poglobljeno povezanost.

Skrb za osebo z demenco lahko poveže med seboj tudi druge družinske člane. Demenca pri staršu lahko poveže sorojence, lahko pa ustvari prostor za konflikt, ker se o načinu skrbi za starša, sorojenci ne strinjajo. Dogovarjanje o organiziranju skrbi za starša lahko razkrije tudi pričakovanja, ki so jih imeli družinski člani drug do drugega, ali pa odpre stare konflikte. Ob pojavu potrebe po reorganizaciji družine postane bolj vidna struktura delitve dela in vlog do tega trenutka. Demenca po drugi strani odpira možnost za večjo medgeneracijsko pomoč, ki lahko dobro vpliva na vse udeležene, pomembno je deljenje znanja (o demenci) ter podpora ob soočanju z demenco in nazadnje ob smrti osebe z demenco. Poleg veliko izzivov, ki jih demenca prinese v življenje družine, prinese tudi priložnost za učenje strpnosti, potrpežljivosti in empatije. Družinski člani z obujanjem spominov ter vživljanjem v njen svet dajejo osebi z demenco občutek razumljenosti in varnosti, sami pa postajajo bogatejši za izkušnjo odnosa, ki ne temelji le na zdajšnjem trenutku in govorjeni besedi, ampak na nečem, vsaj zanje, bolj abstraktnem.

8 Viri in literatura

- Alzheimer's Association. (2023). *Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Alzheimers Dement.
- Alzheimer's Society. (2021). *Risk factors for dementia*. Pridobljeno 01. 03. 2024 s https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/pdf/factsheet_risk_factors_for_dementia.pdf.
- Anderson, S.A., & Sabatelli, R.M. (2007). *Family interaction: a multigenerational development perspective*. Boston: Pearson Education.
- Bilban, M. (2018). Demenca. *Delo in varnost*, 63(1), 28–47.
- Brierley, C. (2021). *AI could detect dementia years before symptoms appear*. Pridobljeno 01. 03. 2024 s https://www.cam.ac.uk/stories/AIdementia.
- Chen JH, Lin KP, Chen YC. *Risk factors for dementia*. J Formos Med Assoc. 2009; 108 (10): 754–64.
- Čačinovič Vogrinčič, G. (2000). Družina in star človek. *Socialno delo*, 39(4), 287–292.
- Čačinovič Vogrinčič, G., & Mešl, N. (2020). *Socialno delo z družino: soustvarjanje želenih izidov in družinske razvidnosti*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Edemenca (b.d). *ROŽCA ŠONC – INTERVJU STAREJŠI ZA STAREJŠE*. Pridobljeno 14. 10. 2023 s https://edemenca.si/rozca-sonc-intervju-starejsi-za-starejse/.
- European Union. (2010). *ICT & Ageing: European Study on Users, Markets and Technologies*, pridobljeno 14. 11. 2023 s https://ifap.ru/library/book400.pdf.
- Feil, N., & De Klerk-Rubin, V. (2022). *The validation breakthrough* (4th ed.). Baltimore, MD: Health Professions Press.
- Filipovič Hrast, M., & Hlebec, V. (2015). *Staranje prebivalstva: oskrba, blaginja in solidarnost*. Ljubljana: Založba FDV.
- 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.
- Freund, P. E. S., McGuire, M. B., & Podhurst, L. S. (2003). *Health, illness, and the social body: A critical sociology*. Prentice Hall.
- Graham, N., & Warner, J. (2013). *Demence in Alzheimerjeva bolezen*. Ljubljana: eBesede d. o. o.
- Hlebec, V., Mali, J., & Filipovič Hrast, M. (2014). Community care for older people in Slovenia. *Anthropological notebooks*, 20(1), 5–20.

- Hvalič Touzery, S. (2007). *Družinska oskrba starih družinskih članov* (doktorska disertacija). Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Hvalič Touzery, S., & Ramovš, J. (2009). Oskrba dementnega človeka v družini. *Kakovostna starost*, 12(4), 52–72.
- Independent Hospital Pricing Authority. (2019). Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene, Avstralska modifikacija (MKB-10-AM). Pregledni seznam bolezni. Enajsta izdaja. Pridobljeno 01. 03. 2024 s https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/12/MKB-10-AM_v11_slo.pdf.
- Inštitut za dolgotrajno oskrbo (b. d.) *Socialna oskrba na domu*. Pridobljeno 14. 10. 2023 s https://dolgotrajna-oskrba.si/potrebujem_dolgotrajno_oskrbo/pomoc_druzini/pomoc_na_domu/socialna_oskrba_na_domu/.
- Javed S., & Kakul F. (2023). Psychological theories of dementia. *Journal of Gerontology and Geriatrics*, 71, 109–114.
- Kejžar, A. (2022). Uporaba stimulativnih aktivnosti v socialnem delu z ljudmi z demenco. *Socialno delo*, 61(⅔), 237–247.
- Kejžar, A., Jenko, N., Biličič, B., Keserović, M., Lavrih, L., Nahtigal, S., Predovnik, V., Puzin, A., Tomše, N., Vončina, M., Lukič-Zlobec, Š., & Rohra, H. (2020). *Vsak dan znova: knjiga o demenci*. Radovljica: Didakta.
- Kejžar, A., Rihter, L., Sajovic, J., & Drevenšek, G. (2022). Nutrition and Congruent Care Improve Wellbeing of Residents With Dementia in Slovenian Care Homes. *Frontiers in Nutrition*, 9, 1–15.
- Kejžar, A., & Turunen K. M. (2024) The ecosystem of human capital in care homes. Frontiers in Public Health, 12, 1–12.
- Kopčavar Guček, N. (2015). Starost in demenca kot dejavnika tveganja za izpostavljenost nasilju v družini. *ISIS*, 24(12), 24–26.
- Kovač. N., & Petrič. M. (2023*). Spremljanje storitve pomoči za družino: Storitev pomoč na domu – Analiza stanja v letu 2022* (končno poročilo št. IRSSV 58/2023). Pridobljeno 01. 03. 2024 s https://irssv.si/wp-content/uploads/2023/10/Analiza-izvajanja-PND-v-2022.pdf.
- Kranjc, N., & Savšek, N. (2019). Demenca: definicija, oblike in možnosti zdravljenj. *Medicinski razgledi*, 58(4), 473–489.
- Lahe, D. (2016). Odnos do starosti in starejših ljudi skozi zgodovino. *Revija za zdravstvene vede*, 3 (1), 105–116.

- Ličen, N. (2000). Bivati v družini – učiti se v družini. *AS. Andragoška spoznanja*, 6(4), 6–15.
- Lipar, T. (2012). Družinski oskrbovalci starejših ljudi z demenco. *Kakovostna starost*, 15(2), 60–63.
- Lipar, T., & Mravljak Andoljšek, V. (2018). Potrebe in podpora neformalnim oskrbovalcem. *Kakovostna starost*, 21 (3), 3–19.
- Ljubej, S., & Verdinek, N.(2006). Doživljanje svojcev oseb z demenco. *Kakovostna starost*, 9(3), 12–18.
- Lovrečič, M., & Lovrečič, B. (2022). Epidemiološke ocene demence v Sloveniji. *Javno zdravje*, 5, 4–5.
- Lyman, K.L. (2000), Bringing the Social Back In: A Critique of the Biomedicalization of Dementia. V: Gubrioum, J.F. Holstein, J.A. (ur.), *Aging and Everyday Life*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Maciejewaki, C. (2001), Psychological perspectives. V: Cantley, C. (ur.), *A Handbook of Dementia Care*. Buckingham, Philadelphia: Open University Press (26–43).
- Macuh, B. (2019). Pomen medgeneracijskega sodelovanja za starostnike v tretjem in četrtem življenjskem obdobju. *Revija za univerzalno odličnost*, 8(4), 328–337.
- Mali, J. (2022). Pregled in analiza aktualnih konceptov socialnega dela z ljudmi z demenco. *Socialno delo,* 61(2/3), 129–146.
- Mali, J., & Grebenc, V. (2021). *Strategije raziskovanja in razvoja dolgotrajne oskrbe starih ljudi v skupnosti*. Ljubljana: Založba Univerze.
- Mali, J., Mešl, N., & Rihter, L. (2011). *Socialno delo z osebami z demenco: raziskovanje potreb oseb z demenco in odgovorov nanje*. Fakulteta za socialno delo.
- Marshall, M., & Tibbs, M.-A. (2006). *Social work and people with dementia* (2nd ed.). Bristol, England: Policy Press.
- Mesec, B. (1998). *Uvod v kvalitativno raziskovanje v socialnem delu*. Ljubljana: Visoka šola za socialno delo.
- Mesec, B. (2009). *Načrtovanje raziskave*. Študijsko gradivo za interno uporabo. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Mesec, B. (2017/2018). *Metodologija raziskovanja v socialnem delu 2. Kvalitativne raziskave*. Ljubljana: Fakulteta za socialno delo.
- Murphy, L. L., & Patel, J. (2021). *Living a good life with dementia: A practitioner's guide*. Critical Publishing.

- Ošlak, K., & Musil, B. (2017). Odnos do demence in stigma demence. *Javno zdravje 1(1), 73–82*.
- Patsios, D., & Davey, A. (2005). Formal and informal community care of older adults. V Johnson, M. L. (ur.): *The cambridge handbook of age and ageing*: 597–604. Cambridge: University press.
- Poljak Lukek, S. (2017). *Ko odnosi postanejo družina: Oblikovanje edinstvenosti in povezanosti skozi razvojna obdobja družine.* Celje: Celjska Mohorjeva družba.
- Ramovš, J. (2017*).* Gerontološke izrazje: Dnevni center za starejše. *Kakovostna starost* 20(1), 60.
- Ramovš, J. (2019). Informacijsko komunikacijska tehnologija (IKT) za kakovostno staranje in sožitje. *Kakovostna starost, 22(4), 60–61*.
- Ramovš, J., Rant, M., Ramovš, M., Grebenšek, T., & Ramovš, A. (2018). Družinski in drugi neformalni oskrbovalci v Sloveniji. *Kakovostna starost*, 21(2), 3–34.
- Schpolarich, D. (2016). *Nega bolnika na domu: V objemu alzheimerjeve bolezni*. Kranj: Narava.
- Solhi, M., Pirouzeh, R., Zanjari, N., & Janani, L. (2022). Dimensions of Preparation for Aging: A Systematic Review. Medical journal of the Islamic Republic of Iran. 36(81).
- Spominčica (b.d). *Poslanstvo in cilji.* Pridobljeno 14. 10. 2023 s https://www.spomincica.si/poslanstvo-in-cilji.
- Spominčica (b.d). *Sporazumevanje z osebo z demenco* (zloženka). Pridobljeno 14. 10. 2023 s https://www.spomincica.si/informativna-gradiva.
- Spominčica (b. d.) *Zgodovina*. Pridobljeno 19. 02. 2024 s https://www.spomincica.si/zgodovina.
- Razpotnik, B., & Žnidaršič, M. (2021). *Število gospodinjstev in družin se je povečalo*. Pridobljeno 01. 03. 2024 s https://www.stat.si/StatWeb/news/Index/9973.
- Telekom Slovenije. (2023). *E-oskrba*. Dostopno 14. 11. 2023 s https://www.telekom.si/e-oskrba.
- Timonen, V. (2008). *Ageing societies: a comparative introduction*. Maidenhead: McGraw-Hill: Open University Press.
- Ule, M. (2012). Družbeni vidiki zdravja in medicine. *Socialno delo,* l51(1/3), 5–14.
- Van Hülsen, A. (2010). *Zid molka: Oblike dela z osebami z demenco na primeru validacije in drugih novih teorij.* Logatec: Firis Imperl & CO.
- Varna starost (b. d.) *Dnevni centri za starej*še. Pridobljeno 14. 10. 2023 s https://varnastarost.si/varna-starost-d70/info-linki-za-upokojence-d41/dnevni-centri/

- Vlada Republike Slovenije (2023). *Strategija obvladovanja demence v Sloveniji do leta 2030*
- Walsh, F. (2016). *Strengthening family resilience*.New York:The Guilford Press.
    - WHO (b. d.) *Dementia* Pridobljeno 14. 10. 2023 s https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia.
- *Zakon o dolgotrajni oskrbi* (ZDOsk-1) (2023). Ur.l. RS, 84/23.

9 Priloga:

9 .1 Vprašalnik

Raziskovalno vprašanje (RV1): Kako družinski člani ljudi z demenco ocenjujejo svoje vedenje in znanje o demenci pred diagnozo njihovega svojca ter kako se je njihovo razumevanje bolezni skozi potek dogodkov razvijalo?

- Kaj ste o demenci vedeli pred diagnozo vašega svojca, kje ste se že predhodno srečali s to boleznijo?
- Ste se o bolezni pozanimali sami? Od kje ste dobili največ informacij?
- Kako je vaše poznavanje bolezni vplivalo na vaš odnos s svojcem z demenco?

Raziskovalno vprašanje (RV2): Kako demenca družinskega člana vpliva na družinske odnose?

- Kako se je od začetka demence pa do sedaj spreminjal vaš odnos, komunikacija z obolelim?
- Kako se je spreminjala družinska dinamika še med ostalimi družinskimi člani (delitev dela, delitev vlog)?
- Kako bi opisali vpliv demence na odnose v vaši družini (pogostost konfliktov, povezanost družine, (ne)potrpežljivost, (ne)strpnost)?

Raziskovalno vprašanje (RV3): S katerimi službami, institucijami, društvi in posamezniki družine ljudi z demenco sodelujejo in v kakšno pomoč so jim?

- S katerimi službami, institucijami, društvi ste sodelovali, ko je bil vaš svojec še doma, koga ste najprej vključili?
- Kako je sodelovanje z naštetimi vplivalo na odnose in dinamiko v družini? Kako pa na vaše razumevanje in poznavanje demence?
- Kako bi opisali vaše sodelovanje z Domom starejših, kateri so pozitivni in negativni vidiki tega, da je svojec nastanjen v domu? (če je svojec v Domu)

9 .2 Odprto kodiranje

Št. izjave	Izjava	Pojem	Kategorija	Nadkategorija	Tema
A1	*Odločila sem se, da bom skrbela, ker so drugi sorodniki rekli, da bi jo dali v dom ...*	Nestrinjanje	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
A2	*... ona želi biti v tem svojem okolju, v njenem stilu, kuhinjo pa dnevno sobo smo ji preuredili, imamo sedaj bolniško posteljo, da lahko negovalke dostopajo, ko je nepokretna, ima voziček, hojico, v kopalnici ima stol za umivanje. Svoje stvari ima, gleda skozi okno, vse ji je poznano, tu je pač ona doma. In se počuti varno, kljub temu, da živi sama.*	Pripomočki	Adaptacije in prilagajanje stanovanja	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A3	*Napredovalo je v tej smeri, da kdaj kaj govori, stvari, ki nimajo povezave z ničemer. Recimo ob tem poboju v Srbiji, lani maja, je bila prepričana, da je bil v tem spopadu udeležen tudi dedek. Pa sem jo poslušala in potem enkrat sem jo peljala na Žale na grob,*	Vživljanje	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi

	pa nisem hotela je siliti, ampak je potem sama ugotovila in povezala, da če je to grob od moža, da tisto v Srbiji ni bil on.				
A4	*Glede na te stadije, sama sem jih preučevala, imam veliko literature ...*	Literatura	Literatura	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A5	*... se pogovarjam s kolegi ...*	Pogovor z znanci	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A6	*Trikrat na dan imamo negovalke, zjutraj, opoldne, zvečer po eno uro.*	Prisotna	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
A7	*Potem pride patronažna sestra ...*	Prisotna	Patronažna služba	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
A8	*... delovni terapevt za kognitivno zdravje ...*	Delovni terapevt	Zasebne službe	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A9	*... fizioterapevt ...*	Fizioterapevt	Zasebne službe	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A10	*... frizer ...*	Frizer	Zasebne službe	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A11	*... pedikura ...*	Pediker	Zasebne službe	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A12	*... maser ...*	Maser	Zasebne službe	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A13	*... dostava kosila na dom ...*	Prisotna	Dostava kosil na dom	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A14	*... jaz pridem.*	Obisk	Skupni čas	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
A15	*Urejeno ima e-oskrbo...*	Prisotna	E-oskrba	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A16	*Jaz imam pa še spremljevalno kamero, predvsem za takrat, ko kaj pade in jo lahko jaz spremljam celo noč od*	Uporaba kamere	IKT	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi

	doma. Če pridejo trenutki, ko ne more poklicat po telefonu, tudi če sem ji uredila, da me z enim klikom pokliče, takrat se lahko tudi po tej kameri pogovarjava, jo lahko umirim, ji povem, da jo gledam, da je varna.				
A17	*Sva se pogovorili, kje je kamera in razume, da jaz razumem njo. Dobro je za psiho, da ji povem, da jo čuvam, da je varna, da jo gledam, to so besede, ki ji veliko pomenijo.*	Pozitivna izkušnja	IKT	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A18	*... ta e-oskrba je vredu ...*	Pozitivna izkušnja	E-oskrba	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A19	*... nihče ne ponudi neke celostne ponudbe, da bi te vodil.*	Stiska ob iskanju pomoči	Negativna izkušnja	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
A20	*Težko mi je bilo in sem iskala vse povsod ...*	Stiska ob iskanju pomoči	Negativna izkušnja	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
A21	*... sem najprej gledala, da bi najela privat, ampak to z njeno pokojnino, plačat 15 evrov na uro, to ni šlo, je noro drago*	Visoke cene	Zasebne službe nege	Negovalke	Sodelovanje s službami
A22	*Sem našla Zavod za oskrbo na domu, ki je subvencioniran o od Ljubljane, od občine. Cena je bolj primerna*	Bolj dostopna	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami

	in sovpada s ceno doma.				
A23	*Govorila sem z njihovo socialno delavko, imajo 100, 150 stanovalcev in je malo negovalk. In so dejansko kratek čas pri enem stanovalcu. Tako da vprašanje, če bi ona imela v domu boljšo nego, bi imela verjetno nego še krajši čas. Ne morem reči, ker nisem probala, ker ni v domu, ampak razmišljam. Kar sem sama preučila, 10 minut in gre naprej, k drugemu stanovalcu.*	Boljša možnost kot DS	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
A24	*V vsakem trenutku vem, kaj se z njo dogaja in imam pod nadzorom.*	Pozitivna izkušnja	IKT	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A25	*Tudi negovalke so seznanjene s tem, da imam kamero in tako.*	Vpogled v delo negovalk	IKT	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A26	*Zdi se mi dobro, da je v svojem okolju, pride kaka soseda, boljše je tako.*	Za OZD je najboljše doma	Pozitiven vidik	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A27	*Preden je zbolela, slišala sem od starih staršev, staršev in sem slišala, kako je kdo uhajal od doma*	Znanci	Predhodno srečanje z OZD	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
A28	*da bi bila prav kaj bolje seznanjena pa ne ...*	Ni bilo	Predhodno znanje o demenci	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence

A29	*... smo ugotovili potem, da ni to njena osebnost, ampak je bolezen.*	Razumevanje	Spremenjeno vedenje	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
A30	*Začeli smo razmišljat o drugih načinih. Iskali smo potem variante, kako ukrepat ...*	Iskanje možnosti za ukrepanje	Prvo ukrepanje	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
A31	*Najprej sem iskala informacije po spletu ...*	Iskanje informacij	Splet	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A32	*Demenca moja učiteljica, tale knjiga ...*	Knjiga Demenca, moja učiteljica	Literatura	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A33	*... potem pa te skupine…*	Skupine na socialnih omrežjih	Splet	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A34	*... kolegi, ki imajo starše z demenco ...*	Pogovor z znanci	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A35	*Na Facebooku je skupina Demenca in podobno, priključena sem tudi nekaterim tujim.*	Skupine na socialnih omrežjih	Splet	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A36	*Berem in odgovarjam v teh skupinah.*	Skupine na socialnih omrežjih	Splet	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A37	*Kar se tiče demence, se mi zdi pomembno, da svojci to dobro poznamo. Če ne znaš rokovat s takim človekom, recimo da ga sprašuješ stvari, ki jih ne ve, ki jih je pozabil, ga spravljaš v stisko, to je res nesmiselno.*	Komunikacija z OZD	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
A38	*Največ informacij sem dobila na spletu.*	Iskanje informacij	Splet	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence

A39	*Od patronažne niti od zdravnice nisem dobila veliko informacij …*	Nisem dobil veliko informacij	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
A40	*… več so mi povedale negovalke, ampak tako znanje, ki so ga dobile na terenu, njihove izkušnje, ne toliko znanje, ker se mi zdi, da ne vejo točno v detajle stvari in se bolj opirajo na izkušnje, kako bolezen poteka. To sem veliko izvedela od njih.*	Znanje iz terena	Negovalke	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
A41	*Spominčico poznam, nekaj sem povezana, nekaj sem bila v kontaktu …*	Bila v kontaktu	Spominčica	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
A42	*Sedaj raziskujem še to možnost, tega družabništva upokojencev, podobno kot ta Starejši za starejše projekt, ampak malo drugače.*	Zanimanje	Organizirano družabništvo	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A43	*Dan ima sicer zelo zapolnjen, morda bolj, kot bi ga imela v domu, tako si vsaj mislim.*	Za OZD je najboljše doma	Pozitiven vidik	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A44	*… večkrat grem v njeno zgodbo, ona je v nerealnem svetu, čisto nerealnem, to njeno zgodbo jaz z njo igram, jo poslušam, kaj vprašam, govori*	Vživljanje	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi

	mi o medvedu in jo sprašujem o njem in tako, potem pa počasi jo skušam spraviti v ta svet.				
A45	*Po celem stanovanju sem ji nalepila slike, tudi okrog postelje.*	Fotografije in napisi	Adaptacije in prilagajanje stanovanja	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A46	*Tako da sem potem šla ven za par minut in še enkrat prišla notri, se predstavila in je bila čisto druga.*	Neprepoznavanje	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
A47	*Večkrat ji naredim čopke, pa se potem gleda v ogledalu in se ne prepozna. Nohte ji nalakiram.*	Urejanje	Skupni čas	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
A48	*Pomembno in dobro se mi zdi, da ima napise po sobi, kuhinja, kopalnica, tako da se ne izgubi, da se ne dezorientira.*	Fotografije in napisi	Adaptacije in prilagajanje stanovanja	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A49	*Če nisi v tej situaciji miren in izobražen, je lahko kar problem, se ti lahko zmeša.*	Če ne se ti zmeša	Pomembnost znanja	Pomen razumevanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A50	*S socialno terapevtko sva iskali rešitve, kako bi to olajšali …*	Skupno iskanje rešitev	Pomoč	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
A51	*… in sem potem prišla na idejo z napisi in slikami in se res, res obnese in ji pomaga.*	Fotografije in napisi	Adaptacije in prilagajanje stanovanje	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A52	*Drugega, da bi za njo skrbel z*	Obremenjenost ene osebe	Porazdelitev skrbi med	Odločanje glede	Družinski odnosi

	odprtim srcem brez nagibov dedovanja vbistvu ni …		družinskimi člani	prevzemanje skrbi	
A53	*Babica je sedaj stara, boga, v starih časih je bila pa zelo ostra in grda do moje mame …*	Težaven odnos med taščo in snaho	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
A54	*… bil je tudi alkohol, nasilje v moji družini, zato se je mama ločila.*	Zloraba alkohola	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
A55	*V tem je bila moja dilema, seveda imam svojo mamo zelo zelo rada, videla pa sem, da nihče ne bo poskrbel za babico.*	Dilema	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanje skrbi	Družinski odnosi
A56	*… oziroma bi zanjo poskrbeli le tako, da bi jo dali v dom.*	Nestrinjanje	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
A57	*Moja dilema je bila torej to, da babici moram pomagati, pa hkrati ne delati proti mami. Oni do moje mami res niso bili vredu.*	Dilema	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanje skrbi	Družinski odnosi
A58	*Po svoji vesti sem storila, slabo se bom počutila, če ji ne bom pomagala, sem tudi mami vse to razložila, da vbistvu imata onidve svojo zgodbo, da sta pač bili mladi … In mene takrat niti ni bilo. Moja pozicija sedaj pa je kakršna je.*	Ravnanje po vesti	Občutki	Domača oskrba	Izvajanje skrbi

A59	*Tete, ostali sorodniki bi jo dali v dom.*	Nestrinjanje	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
A60	*Odločila sem se, da jo ne bom dala v dom, moram rečt, da mi je tudi mama svetovala, naj jo dam v dom, da bo zame lažje tako, da je to velika skrb in velika odgovornost.*	Nestrinjanje	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
A61	*Ampak sem se drugače odločila, si ne bi oprostila, da ne bi dala od sebe kar lahko, največ, če bi šla po najlažji poti.*	Ravnanje po vesti	Občutki	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
A62	*Babica ni duhovno ali čustveno razvita na tak način, da bi vračala hvaležnost, za njo je to samoumevno ...*	Spremenjeno čustvovanje	Spremenjeno vedenje	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
A63	*... ona me nadere, če pridem prepozno, me nadere, da kje hodim ...*	Nadere me	Spremenjeno vedenje	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
A64	*Jaz jo poznam celo življenje kot tako, nima tega čustvovanja, ne pozna te strani, zmeraj je bila taka, hkrati pa sedaj še demenca govori.*	Spremenjeno čustvovanje	Spremenjeno vedenje	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
A65	*Se ne ubadam s tem. Podučila sem se o demenci, tako da me tudi zaradi tega ne prizadene, da mi ne pride do*	Da te ne prizadene	Pomembnost znanja	Pomen razumevanje demence	Informiranost, poznavanje demence

	živega, da je to navsezadnje starostnik, star 91, tukaj ne moreš pričakovati neko mentalno razvitost še tako, da bi kaj …				
A66	*Tukaj je predvsem na meni, da se znam odzivati, da ne izgorim, ta demenca njena, to me lahko celo posrka …*	Na meni je	Skrb zase	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
A67	*… poznam nekaj ljudi, ki so pristali na tabletah, fizično, psihično izgoreli, ker ne morejo več.*	Drugi svojci, ki so izgoreli	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
A68	*Tako da tu je potrebno najdit eno zdravo distanco, pa to, da še vedno skrbim za svojo družino, ki jo imam, za šport, za posel, tu je res treba bit na mestu.*	Vzpostavljanje distance	Skrb zase	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
A69	*En del, velik del mojega časa je posvečen babici, vsi so seznanjeni s tem stanjem, pač se to sprejema …*	Skrb vzame veliko časa	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
A70	*… je to ena humanitarna nota, otroci vidijo, da je treba pomagati.*	Zgled pomoči	Otroci in demenca	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
A71	*Otroci bolj pri lepih stvareh sodelujejo …*	Sodelovanje otrok	Otroci in demenca	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
A72	*… dnevi, ko babica se*	Nečistoča	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi

	pokaka in hodi umazana po stanovanju, prijema z rokami in to, ko prideš notri, bi se zjokal ... To še sama težko prenašam.				
A73	*Težko mi jo je bilo previt, previt dojenčka je nekaj čisto drugega, ampak previt enega odraslega, sploh svojega, to je pa nekaj čisto drugega, to je padec enega, pa ne spoštovanja, ampak ta intima, ne vem, to je pa noro.*	Poseganje v intimo	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
A74	*So mi tudi negovalke rekle, da se tudi njim zaplete, recimo pri svojemu, domačemu človeku.*	Poseganje v intimo	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
A75	*Nihče mi tega ni prej pokazal, sem se mogla znajti, našla sem jo v kopalnici in sem bila vržena v to.*	Neznanje	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
A76	*Malo sem pogledala na Youtubu ...*	Youtube	Splet	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
A77	*Ko je prišla bolniška postelja, se pa je odprl nov svet, se dvigne, se jo lažje obrača in to sploh ni primerjave z enim kavčem.*	Pripomočki	Adaptacije in prilagajanje stanovanja	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
A78	*Sem imela kar srečo, ima mlajšo zdravnico in zelo odzivno je*	Odzivnost	Pozitiven vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami

	tudi hitro uredila naročilnico.				
A79	*Kar se tiče demence, mislim, da ni vplivala na družino, ker jaz to vse sama urejam.*	Ne obremenjujem družine s tem	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
A80	*Doma povem kakšno zgodbo, zabavno zgodbo, kake težke stvari zadržim pa zase, ker moje družine nima smisla obremenjevat s tem, jim je to odvečna informacija, nimajo nič od tega.*	Ne obremenjujem družine s tem	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
A81	*Moja čustvena opora je šport, res se veliko ukvarjam s športom, kajak, kolo in tako naprej.*	Šport	Skrb zase	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
A82	*Če bi jaz čustveno oporo iskala v družini, bi padla energija cele družine. Mi imamo res dobre odnose, smo zadovoljni, če bi jih obremenjevala s tem, bi se dinamika v družini zelo spremenila, energija bi zelo padla.*	Ne obremenjujem družine s tem	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
A83	*Jaz moram poskrbeti zase, da sem zadovoljna, da sem polna energije,*	Šport	Skrb zase	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev

	našportana, kondicijsko pripravljena in ko si kondicijsko pripravljen in mentalno dober tudi ne rabiš …				
A84	*Je pa tako, da če bi bila jaz stara danes 20, 30 let, tega ne bi zmogla, sigurno ne, takrat sem bila vpeta v druge stvari, študij, otroci, hiša, sedaj pa se mi zdi, da sem skozi leta ogromno naredila zase, šport mi je dal ogromno, bolj sem zrela in sedaj lažje vse to prenašam.*	Mlajša tega ne bi zmogla	Skrb zase	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
A85	*Nikoli ni prišlo na temo svojcev in skrbi za njihovo zdravje, kadar sem se kaj obračala na npr. Spominčico.*	Ni bilo	Spominčica	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
A86	*… ali pa Zavod za oskrbo.*	ZOD – Ni bilo	Strokovne službe	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
A87	*Sem sama pisala na Zavod za oskrbo, da bi bilo to zelo dobrodošlo, sem dala idejo za kaka Zoom srečanja,*	Zoom srečanja za svojce	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
A88	*In negovalke mi povejo, da so vsi na tabletah in da so izgoreli do konca.*	Drugi svojci, ki so izgoreli	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
A89	*… in tu je potem tisti manjko izobraževanja, da je najprej treba poskrbeti zase …*	Pomanjkanje ozaveščenosti	Skrb zase	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev

A90	*... v ti skupini Demenca je ena gospa spraševala, ker se je njenemu očetu čez noč poslabšalo, sem ji zapisala svojo številko in ji napisala, naj me pokliče. In me potem tudi je. In sem ji potem rekla, da si naj najde nego, ker v domu ni prostora in gospa je bila tako izčrpana, na pol v joku, vse sem ji povedala, v isti fazi je bila kot jaz pred dvema letoma. Gospa mi je bila res hvaležna ...*	Preko socialnega omrežja	Medsebojna pomoč svojcev	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
A91	*... sem osebnostno zelo močna, sem se pogovorila sama s seboj, sprejela situacijo, ne sprijaznila, ampak sprejela*	Sprejetje situacije	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
A92	*To je pač moja vloga trenutno, ni to na dnevnem nivoju to breme, nisem znervirana, imam stvari pod kontrolo, imam mrežo imam negovalke, prehrano. Jaz sem vredu, imam kondicijo in to zmorem.*	Sprejetje situacije	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
A93	*Moraš imeti energijo, če ne ni šans, da boš zdržal.*	Moraš imeti energijo	Skrb zase	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev

A94	*Privat pediker, frizer, masaža sem uredila ...*	Pediker, frizer, maser	Zasebne službe	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A95	*... društvo upokojencev je organiziralo e-oskrbo.*	Vzpostavitev e-oskrbe	Društvo upokojencev	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
A96	*Sedaj se dogovarjam za spremljevalko, to že raziskujem opcije. Preko organizacije, društva, ker oni odgovarjajo za te spremljevalke, tega raje ne bi privat, da nekdo jamči za človeka.*	Raje prek organizacije	Oranizirano družabništvo	Ostale službe	Sodelovanje s službami
A97	*Me ne obremenjuje, zato ker ena skrajna oblika, no, zame skrajna, imam še vedno na rezervi. Dom za ostarele. Če bo v eni točki tako nepokretna, da ne bo mogla nič več in jaz tega ne bom zmogla, potem imam še vedno možnost, da gre babi v dom in potem njim predam vso to skrb in sem potem res skoraj zunanji opazovalec. To je zame varnost in opora, v vsaki stvari v življenju, še vedno je ena stvar, na katero se lahko obrneš.*	Da ta možnost še ostaja, pomeni varnost, oporo.	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
A98	*Sedem, devet let nazaj so dali vlogo, ta ženska*	Oddana vloga	Dom za stare	Odločanje glede	Družinski odnosi

	od očeta je imela takrat plan, da bi jo dali v dom, da bi ona imela hišo.			prevzemanja skrbi	
A99	*Najprej sem bila v stiku z domom tri leta nazaj, ko je padla, nisem vedela, kam naj se obrnem, nisem poznala nege na domu, preklicala sem vse domove, dobesedno vse, po Sloveniji, in tisti teden ni bilo nikjer mesta zanjo.*	Ni prostega mesta	Dostopnost	Dom za stare	Sodelovanje s službami
A100	*Tukaj pa naše zdravstvo poklekne, sem rekla da jaz ne vem, da ne znam skrbet zanjo, kaj naj z njo.*	Stiska ob iskanju pomoči	Negativna izkušnja	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
A101	*Ta čas, ko sem klicala, so bile te socialne pedagoginje, ali terapevtke, so mi dale kak nasvet, kako podporo. Eni domovi imajo res izredne te ljudi. Jaz sem jih vprašala, da kaj naj naredim, kaj bi one naredila na mojem mestu.*	Skupno iskanje rešitev	Pomoč	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
A102	*In so me potem usmerila na negovalke te ta drage, potem sem pa našla te na subvencijo, od občine.*	Bolj dostopna	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
A103	*Ima pa vlogo tu v moji bližini, če bi bilo treba, s tem domom sedaj navezujem stike, poznam*	Navezovanje stikov	Navezovanje stikov	Dom za stare	Sodelovanje s službami

	ljudi, ki delajo, ki tam so, podjetje, v katerem delam, je v času korone takrat darovalo maske temu domu, ker jih še ni bilo. Malo tlakujem v primeru, če bi bilo treba. Pomembno mi je, da delam take reči, da naredim eno dobro osnovo in bom potem tudi imela boljši občutek, da jo bom dala v dobre roke.				
A104	*Kot gledam, mislim, da je ne bo treba dati v dom, ampak to nikoli ne veš, zdaj, če bi jo kap in da bi potrebovala 24 ur nekoga, da jo gleda, potem bi nekaj morala ukrenit.*	V primeru 24 urne potrebe po pomoči	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
A105	*Negovalke so mi bile v veliko pomoč zaradi izkušenj na terenu ...*	Znanja iz terena	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
A106	*... odzivna zdravnica pri zdravilih, napotnicah, naročilnicah.*	Odzivnost	Pozitivni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
A107	*Zdravstvo pa ne pomaga, pride reševalec, zadnjič na primer so jo odpeljali in do večera nisem mogla ugotoviti, kje je. Ni bila registrirana, niso vedeli, na*	Slaba organiziranost	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami

	katerem oddelku je, to recimo se ne bi smelo zgoditi. In niso ji dali za piti, za jesti …				
A108	*So pa tudi negovalci, ki ne vem, so dali sami čez kakšne travme in so zadirčni, nezadovoljni s plačami, delom in jim je vse težko.*	Slabe izkušnje	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
A109	*Imeli smo izkušnjo tudi z eno tako negovalko, ki se je drla na babi, jo pošiljala v Auschwitz in podobno.*	Slabe izkušnje	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
A110	*To sem ugotovila, ker se je babi čudno začela obnašati in sem pogledala nazaj na kameri, negovalka se je drla, ona pa nemočno sedela za mizo.*	Vpogled v delo negovalk	IKT	Omogočanje bivanja v domačem okolju	Izvajanje skrbi
A111	*Taki ljudje bi morali iti že prej skozi eno sito, pa bi se morali kakšni psihoterapevti z njimi pogovoriti, ki jih imajo ne. Pa vodja bi morala to zaznati ne, če so se že sodelavke pritoževale nad njo.*	Neustreznost kadra	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
A112	*Demenca je priložnost predvsem v oziru na moje odzivanje, v*	Priložnost za rast	Pozitivno	Osebni vidik	Demenca kot priložnost

	moji rasti, kako se odzivat na stvari, ki so slabe, na žalitve, da znaš oprostit stvari, za katere ne dobiš opravičila. Začneš se odzivat, sprejmeš ga z vsemi stvarmi, pogovarjaš se s človekom, ki je v drugem svetu, ga nežno spravit v realen svet, pa hkrati sebe zaščititi, da si nedotaknjen, kar se tega tiče, da te to ne ubije. Za razumevanje človeške duše, psihe				
A113	*Bolj kot poznaš te zadeve, manj se bojiš takih odzivov, njenih, čudnih odzivov.*	Komunikacija z OZD	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
A114	*V tem svetu demence, ko sem se povezovala z ljudmi, ko sem iskala pomoč in tako sem spoznala ogromno enih ljudi, res vredu ljudje, pa negovalke, tudi to je nekaj pozitivnega.*	Spoznavanje novih ljudi	Pozitivno	Osebni vidik	Demenca kot priložnost
A115	*Želela bi si podporo sistema, celega za nas, ki skrbimo da se nudi razumevanje, podpora, da nisi sam, da si del nečesa, skupnosti istomislečih, ki*	Podporni sistem	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev

	pomagajo z dobrim namenom.				
A116	*Več zoom predavanj na to temo …*	Zoom srečanja za svojce	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
A117	*Negovalke so obremenjene, vem da. One imajo opremo, dnevno prehrano, čistilo, vse, kar imajo, to imajo organizirano. Tu se ne pomisli na nas, smo samoumevni in sami.*	Podporni sistem	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
A118	*Kot je Facebook skupina, da bi bil psihoterapevt, strokovnjak, da bi preigravali, kam se obrnit v tem stilu. Da bi bil še on v ti skupini.*	Svetovanje strokovnjakov preko socialnih omrežij	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
B1	*Smo pa takrat živeli skupaj, mislim, potem smo …*	Preselitev OZD na lasten dom	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
B2	*Bila sem zelo navezana na oba starša …*	Dobri	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
B3	*… najprej je umrla mama …*	Smrt v družini	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
B4	*… potem sem očeta preselila k sebi …*	Preselitev OZD na lasten dom	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
B5	*… kasneje sem po pogovoru s strokovnjaki ugotovila, da se je že takrat začela demenca.*	Olajšano razumevanje demence	Pomoč	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
B6	*Ne toliko pozabljanje, ampak govor o preteklosti, pa prej je bil mirna oseba, naenkrat*	Stiska ob spremenjenem vedenju	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi

	je pa postal agresiven do mene, prej ni nikoli povzdignil glas, bili so taki trenutki, ko ga nisem prepoznala, take stvari je počel, odtaval je, prišel nazaj zmeden, govoril o življenju z mamo, o premoženju, nas obsodil da krademo, pa sploh ne vem kaj, ker je imel minimalno pokojnino. To so bili težki trenutki.				
B7	*... bi rekla, da se sploh niso zdravniško kaj dosti ukvarjali z njim. Zdravniki so me poznali, vedo, da sem že 30 let negovalka v domu, zdravstvena tehnica, ampak v negi. So si mislili, da ga bom že poštimala.*	Nezadostna obravnava	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
B8	*... imela sem težave, ker nisem bila pooblaščena, če nimaš urejenega pooblastila, oz. skrbništva ne moreš urediti niti pomoči na domu, se odločat pri zdravniku ... Ne moreš podpisat pogodbe, njemu pa ni bila odvzeta opravilna*	Težko je brez	Skrbništvo	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami

	sposobnost, se niso potem ukvarjal s kakimi sklepi sodišča ali kaj podobnega, ker ga nisem namestila v dom.				
B9	*... s Centra so prišli le pogledat, v kakšnih razmerah živi in to je potem vse.*	Ni bilo pomoči	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
B10	*Čeprav sem mu tu vse omogočala, tudi ribištvo.*	Aktivnosti	Skupni čas	Odnosi z osebo z demenco	Družinski odnosi
B11	*Vsi smo živeli skupaj, zelo povezano ...*	Skupno bivanje	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
B12	*... ampak se on tukaj ni vklopil in potem se je to kar začelo kazat drastično.*	Neprilagoditev OZD na nov dom	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
B13	*Skrbi si nismo nič razporedil, ko je bil pokreten, sem hodila normalno v službo, domov je čez vikend prihajal sin, ki je še študiral, pa mož, ki je upokojen, takrat ga je on pogledal.*	Brez posebne porazdelitve	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
B14	*Dokler ni padel se nismo zavedali, da rabi nadzor.*	Padec	Prelomna točka	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
B15	*Pa tudi jaz delam v domu, nekaj to poznam ...*	Službene izkušnje	Predhodno znanje o demenci	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
B16	*... je šel prej k zdravniku, psihiatru, kolikor je hodil, psihiater je*	Posvet V stiku	Pozitivni vidik Psihiater	Zdravstvo	Sodelovanje s službami

	rekel, naj ga ne zapiram, jaz sem proti zapiranju dementnih, če imajo nadzor, proti.				
B17	*Dala sem mu izdelati vojaško tablico za okrog vratu, z njegovimi podatki, mojimi podatki.*	Izdelava tablice s podatki	Druge prilagoditve	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
B18	*Zelo je bil navezan na našega kužka, z njim je naredil ogromno kilometrov ...*	Pozitiven vpliv živali	Skupni čas	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
B19	*Dala sem mu kasneje še sledilno napravo, da sem vedela kje je.*	Uporaba sledilne naprave	IKT	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
B20	*Je pa tako, da imam jaz službo, on pa prenizko pokojnino, jaz tudi delam za minimalno plačo, bi lahko vse dala za dom ...*	Cenovna nedostopnost	Dostopnost	Dom za stare	Sodelovanje s službami
B21	*... pa tudi ne bi ga dala v dom, sem se potem odločila, da bom imela očeta doma.*	Ne bi ga dala v dom	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
B22	*Imel je svojo sobo, smo pregradili dnevno sobo, na eni strani bolniška postelja, na drugi strani pa kavč ...*	Pregrajevanje prostorov	Adaptacije in prilagajanje stanovanja	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
B23	*... kjer sem jaz spala potem dve leti in pol. Najprej sem spala na jogiju zraven njega, na*	Spanje ob OZD	Druge prilagoditve	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi

	bolniški postelji, potem sem šla za pregradno steno, se je itak vse slišalo …				
B24	*… imela sem še kamero, babyfon …*	Uporaba kamere, elektronske varuške	IKT	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
B25	*Mož se je izselil v drug del hiše, ker ni mogel spati. Mojega moža je to ful prizadelo, stanje njegovega tasta, ga je imel za svojega očeta.*	Prizadetost	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B26	*Jaz sem šla takrat v bolniško, delala sem v enem domu, je bila vredu direktorica, ni mi mogla dati bolniške za njega, ampak sem potem dobila zase …*	Bolniški stalež	Vpliv na življenje	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B27	*… so pa naredili tako, da so mi prekinili pogodbo iz poslovnih razlogov, da sem lahko dobivala še nadomestilo na zavodu.*	Prekinitev dela	Vpliv na življenje	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B28	*Potem sem ostala doma do očetove smrti …*	Prekinitev dela	Vpliv na življenje	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B29	*… ker drugega izhoda nisem imela …*	Brezizhodnost	Občutki ob skrbi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
B30	*… v dom ga nisem mogla dat …*	Cenovna nedostopnost	Dostopnost	Dom za stare	Sodelovanje s službami
B31	*… pomoč na domu privat, če bi hotela, bi bila predraga …*	Visoke cene	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami

B32	*... preko doma starejših, njihova pomoč na domu je pa samo nega, si je pa tudi nisem morala uredit, ker nisem imela skrbništva.*	Brez urejenega skrbništva nedostopna	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
B33	*Glede na to, da za druge vse uredim, si zase nisem, sem bila nemočna, ne vem mogoče je bil kriv stres, da se je to mojemu atiju naredilo, ne vem, nisem potem urejala tega skrbništva ...*	Občutek nemoči	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B34	*... tudi potem nisem več vedela, zakaj bi to potrebovali, za kake informacije pri zdravniku, se mi je zdelo pa neumno. Birokracija.*	Predolgi postopki za pridobitev	Skrbništvo	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
B35	*Imam še brata ... takrat sva bila oba začudena nad to birokracijo.*	Predolgi postopki za pridobitev	Skrbništvo	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
B36	*Prvič sem se srečala z demenco, ko sem delala pomoč na domu ...*	Službene izkušnje	Predhodno srečanje z OZD	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
B37	*V enem domu smo imeli izobraževanje o demenci, ampak ne veliko.*	Izobraževanje za delo	Predhodno znanje o demenci	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
B38	*Pri zadnjem delodajalcem nam pa je predaval en nevrolog, kar priznan.*	Izobraževanje za delo	Predhodno znanje o demenci	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence

B39	*... sem delovala pri Spominčici kot prostovoljka.*	Prostovoljstvo pri Spominčici	Predhodno znanje o demenci	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
B40	*Pri Spominčici so mi pa stali v oporo, pomagati mi itak niso mogli ...*	Ni konkretne pomoči	Spominčica	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
B41	*Včlanila sem se kot prostovoljka, potem se mi je pa javila ena gospa iz Rogaške in mi rekla, naj jo pokličem, ko bo prišlo do vrh kape in sem jo tudi poklicala, ko nisem vedela, kje bi dobila moč, ker jaz sem zanj skrbela res 24 ur.*	Opora preko klica	Spominčica	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
B42	*... sem potem iskala način, kaj narediti, sem ugotovila, da mu dotik veliko pomeni, najprej sem poskušala s kužki, kasneje sem ugotovila, da mu najbolj pomaga, če jaz zraven njega ležim.*	Pomen dotika	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
B43	*Informacije sem iskala vsepovsod, pri zdravnikih, specialistih ...*	Sem iskala informacije pri njih	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
B44	*... društvih, Spominčica ...*	Sem iskala informacije	Spominčica	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
B45	*... pa so me potem povezali še s Hospicem ...*	Spominčica me je povezala	Hospic	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
B46	*... v glavnem sem potem rekla, da ne potrebujem pogrebnega*	»Ne potrebujem pogrebnega zavoda«	Hospic	Iskanje informacij pri službah	Sodelovanje s službami

	zavoda, ampak pomoč …				
B47	*… tam en zdravnik rekel, da sem jaz kriva, da je oče tak, da ga glancam in preveč rihtam in podaljšujem trpljenje, moja hči je čist ponorela, kaj se gre, … Pa jaz vem, kaj mi je mislil povedati … da je prišel njegov čas.*	Neustrezna komunikacija	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
B48	*Ogromno mi je pomagala njegova zdravnica …*	Velika pomoč	Pozitivni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
B49	*V negi sem profesionalka, zato tudi ni dobil dodatka za pomoč in postrežbo, komisija je pršila petkrat, zdravnica, ki je bila v komisiji, mi je rekla, da ker oče nima nobenega dekubitusa in se lahko sam premika, da nam ga ne more dati, da je enostavno preveč negovan.*	Neupravičenost	Dodatek za pomoč in postrežbo	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
B50	*Sem bila zgrožena, človek očitno mora gniti tu v Sloveniji, da ti to pripada.*	Razočaranje	Negativna izkušnja	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
B51	*Zdravnica, ki je šla potem v Koper, je bila za naju res angel, nama je res ogromno pomagala …*	Velika pomoč	Pozitivni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami

B52	*Dve leti in pol sem tako čisto posvetila njemu.*	Popolna posvetitev skrbi	Vpliv na življenje	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B53	*Čustven odnos sva imela, še danes imam tak oltarček narejen, s slikami.*	Čustven odnos	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
B54	*Sva bila že prej v dobrih odnosih ...*	Dobri	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
B55	*... zdaj sva se pa drugače povezala ...*	Ob demenci sva se povezala z OZD	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
B56	*... on je večkrat pozabil, kdo sem ...*	Neprepoznavan je	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
B57	*Demenca je zelo vplivala na mojo družino, jaz sem v teh treh letih pozabila na svojo družino, čeprav so bili vedno ob meni.*	Pozabila na svojo družino	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
B58	*... še sama nase sem večkrat pozabila, kdo sem, kaj sem.*	Pozabila nase	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B59	*Na moža tudi, včasih sem šla k njemu v posteljo, največkrat ne, sem bila ob očetu.*	Manj časa z zakoncem	Vpliv demence	Odnosi med drugimi člani	Družinski odnosi
B60	*Potem po smrti smo se skupaj pobirali kot družina.*	Podpirali se po smrti	Povezanost	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
B61	*Otroci so bili pa prej bolj družabniki.*	Družabniki	Otroci in demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
B62	*... skozi je bil zraven, v vsakem vremenu je vstal, bil z nami, smo bili skupaj cela družina.*	Skupno bivanje	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanje skrbi	Družinski odnosi

B63	*Nego, hranjenje sem delala samo jaz, ostali so se ga vbistvu bali, veš, ker je bil tak.*	Obremenjenost ene osebe	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
B64	*Takega šoka ni prenesel nihče.*	Šok	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B65	*Bila sem tisti čas kar odsotna, ampak so vsi razumeli, sem jih kasneje prosila odpuščanja, ampak saj mi ni nihče zares zameril, je bil njihov dedi, moj ati.*	Občutek krivde zaradi posvečanja veliko časa skrbi za OZD	Je vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
B66	*Njegova smrt me je prizadela, ali pa mogoče ne toliko smrt, ampak to, da ja taka bolezen doletela tako dobrega človeka.*	Prizadetost	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B67	*Še enkrat bi dala svoje življenje za njega, tudi on ga je dal meni, ko sem bila še majhna in dokler nisem prišla do kruha, niso to lahke stvari.*	»Dala bi življenje zanj, kot ga je dal on zame«	Občutki ob skrbi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
B68	*Sedaj, ko sem v tej skupini Demenca,*	Skupine na socialnih omrežjih	Splet	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
B69	*... večkrat kaj napišem, v smislu, da absolutno, če je le možno, da grejo v dom, če je možnost doplačila.*	Preko socialnega omrežja	Medsebojna pomoč	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
B70	*... domovi so dobri, niso slabi, niso*	Domovi so dobri	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami

	hiralnice, to je žalitev za nas, ki tam delamo.				
B71	*Domovi so drugačni, ko ni kadra, je pa res, da ni vsak dom dober za dementne, delala sem v enem zasebnem domu, ki nima pojma o demenci, kjer so se zgubljali brez nadzora, nimajo pogojev za take ljudi.*	Kritika nekaterih domov	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
B72	*Spominčica …*	Bila v kontaktu	Spominčica	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
B73	*Pri Hospicu …*	Bila v kontaktu	Hospic	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
B74	*… Rdeči križ …*	Bila v kontaktu	Rdeči križ	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
B75	*Patronažna je menjala kateter, ampak je moja dobra prijateljica.*	Prisotna	Patronažna sestra	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
B76	*… CSD glede skrbništva, dodatka za pomoč in postrežbo …*	Skrbništvo, dodatek za pomoč in postrežbo	CSD	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
B77	*Patronažna sestra in zdravnica sta me opozarjale, naj skrbim tudi zase.*	Je skrb	Zdravstveni delavci	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
B78	*Enkrat, ko je zdravnica prišla in videla, kako izčrpana sem, me je nagnala ven iz hiše, rekla, naj grem spat ali pa na sprehod, da bo ta čas ona zraven očeta.*	Je skrb	Zdravstveni delavci	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
B79	*Saj mene so tudi ostali menjali, če sem morala*	Menjali smo se	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede	Družinski odnosi

	kam it, ampak ni bilo sproščeno, sem bila le edina, ki je delala nego, če je kaj odvajal vmes in podobno.			prevzemanja skrbi	
B80	*Želela bi si manj birokracije …*	Manj birokracije	Želje	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
B81	*… da bi ti osebni zdravnik naredil odskočno desko, te povezal z institucijami, ne pa da si sam.*	Povezovanje, usmerjanje	Želje	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
B82	*Priložnost demence je v tem, da sedaj opazujem sebe, ko kaj pozabljam, mojega moža ostale svojce, ki so že starejši, če imajo kakšne znake. V službi sedaj drugače prepoznavam te ljudi.*	Prepoznavanje demence	Pozitivno	Osebni vidik	Demenca kot priložnost
B83	*Brata je bila groza videt očeta kot takega, je vmes prišel enkrat na obisk. No, vsi smo to težko sprejemali.*	Groza	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
B84	*… edino jaz sem zanemarjala družinske člane ostale …*	Občutek krivde zaradi posvečanja veliko časa skrbi za OZD	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
B85	*Bolezen nas je povezala, takrat, ko sem skrbela, sem bila jaz oddaljena, ostali so pa bili ob meni.*	Povezala nas je	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
C1	*Znaki so se pojavljali prej, a so bili zaradi dinamike*	Prikriti znaki zaradi značilnosti odnosov.	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi

	odnosa med taščo in tastom zamegljeni. Tašča je zelo skrbna namreč, če je kaj založil, je vedno ona vedela, kje je in podobno, ko sta se kam odpravljala, je ona vedno prej vse naštudirala.				
C2	*Za tasta skrbi tašča.*	Žena skrbi	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
C3	*… s partnerjem pa skrbiva za logistični del, prevoz do dnevnega varstva, zdravnika …*	Sin in snaha – prevzem logistične pomoči	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
C4	*Tast je v dnevnem varstvu, tam se dobro počuti, zdi se, da je tam njegovo stanje boljše kot doma.*	Dobro počutje	Dnevno varstvo	Ostale službe	Sodelovanje s službami
C5	*… zelo podporno pa tudi za taščo …*	Podporno za svojce	Dnevno varstvo	Ostale službe	Sodelovanje s službami
C6	*… ki je sicer zelo obremenjena s skrbjo.*	Obremenjenost s skrbjo	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
C7	*Ne bom rekla, da sem vedela vse, sem pa vedela že veliko.*	Dobro poznavanje	Predhodno znanje o demenci	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
C8	*Prvič sem se z demenco srečala v osnovni šoli, imela jo je babica.*	Drugi družinski člani	Predhodno srečanje z OZD	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
C9	*Veliko sem samoraziskoval a…*	Samoraziskovanje	Samoraziskovanje	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
C10	*… ker sem po poklicu psihoterapevtka*	Službene izkušnje	Predhodno znanje o demenci	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence

	sem se z demenco srečala tudi med študijem, sem brala o njej in se kasneje srečala s klienti, ki so imeli doma koga z demenco ali bili drugače povezani s tem.				
C11	*Na tem področju na centru za socialno delo dela tudi mama oziroma je delala.*	Preko družinskih članov	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
C12	*Ko je zbolel tast, sem prebrala nekaj knjig na to temo …*	Knjige	Literatura	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
C13	*… skušala sem malo pripraviti taščo na to, kaj prihaja, kaj nas čaka …*	Pomoč pri razumevanju demence	Povezanost	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
C14	*Od zdravnikov ne bi rekla, da smo dobili veliko informacij.*	Nisem dobila veliko informacij	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
C15	*Poznavanje bolezni olajša razumevanje in doživljanje sprememb, ki se dogajajo pri tastu.*	Olajša razumevanje, doživljanje	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
C16	*Pri svoji babici tega kot otrok še nisem razumela, takrat bi mi pomagalo, da bi me nekdo to predstavil, z enim sočutjem pokazal, kako sobivati.*	Pogrešala znanje pri prejšnji izkušnji	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
C17	*Težko bi rekla, da je še kaj ostalo od odnosa, je nepogovorljiv tako rekoč.*	Nepogovorljiv	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi

C18	*Je enosmeren odnos skrbi.*	Enosmeren odnos skrbi	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
C19	*... sam kaj spregovoriš z njim, on ne bo začel pogovora.*	Ni pogovora	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
C20	*Veliko se je spreminjala družinska dinamika, vse, kar je prej delal tast, je sedaj padlo na ostale, največ na taščo.*	Prazporeditev nalog z OZD na druge.	Vpliv demence	Odnos med ostalimi družinskimi člani	Družinski odnosi
C21	*Ta prerazporeditev dela se kar pozna, ne le časovno, tudi čustveno. Največ je zdaj na tašči in se že pozna njena psihofizična izčrpanost, izgorelost. Bolezen zmeraj bolj napreduje, ona je pa vedno bolj opešana.*	Obremenjenost s skrbjo	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
C22	*Ampak vztraja in o domu noče razmišljati, ta mladi to razmišljamo, predvsem zaradi nje, ki je že res izgorela in se vsake toliko časa zlomi, da ne more več.*	Nestrinjanje	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
C23	*Imamo tudi vlogo v domu, saj jo je rabil za vpis v dnevno varstvo ...*	Oddana vloga	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
C24	*Tašči bi bil dom sprejemljiv le v primeru, da bi bila skupaj v sobi in v primeru, da bi bil on nepokreten in da ona res ne bi*	Ženin pogoj: skupna soba	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami

	zmogla več sama skrbet zanj. Je pa tako, da v tem domu, kjer imamo vlogo, je oddelek posebej za stanovalce z demenco in so nam rekli, da ne bi mogla biti skupaj.				
C25	*Kar se tiče moje družine in tastove demence sva morala s partnerjem malo postaviti mejo, saj nama je prioriteta najina družina, skrb za otroke ...*	Postavljanje mej	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
C26	*... sva rekla, da lahko pomagava logistično – torej s prevozi ter denarno, ne pa recimo z nego.*	Sin in snaha – prevzem logistične pomoči	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
C27	*Da bi v tem primeru, če tašča ne bi zmogla, morali najti koga zunanjega.*	Ostaja možnost	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
C28	*Tašča se je čisto posvetila skrbi za moža, ne gre več nikamor, na kak obisk ali kaj podobnega, lahko bi živela bolj pestro upokojensko življenje, ampak se je čisto posvetila skrbi ...*	Popolna posvetitev skrbi	Vpliv na življenje	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
C29	*... kar malo se je izolirala.*	Izolacija	Vpliv na življenje	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
C30	*Največ težav ima tašča zaradi pregovarjanja.*	Pregovarjanje	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi

C31	*... je pa to zelo naporno za taščo.*	Napor ob komunikaciji	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
C32	*Tudi če ve, kako se mora z njim pogovarjati, ji zmanjka potrpežljivosti.*	Zmanjka potrpežljivosti	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
C33	*Za moje otroke, torej vnuke je posledica to, da manj časa preživljata s starimi starši ...*	Manj časa s starimi starši	Otroci in demenca	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
C34	*A tast daje komentarje, se vmešuje brez konteksta v pogovora in se je težko z njim pogovarjati ...*	Napor ob komunikaciji	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
C35	*Družina je morda povezana v skrbi za tasta, ni pa povezana drugače.*	Povezani v skrbi, sicer ne	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
C36	*... dnevno varstvo ...*	Koristijo	Dnevno varstvo	Ostale službe	Sodelovanje s službami
C37	*... včasih tudi Sopotniki, ta mreža prevoznikov starejših ...*	Koristijo	Sopotniki	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
C38	*Ni pa tu v bližini nobene Spominčice, da bi se lahko včlanili.*	Ni v bližini	Spominčica	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
C39	*Oboje in dnevno varstvo in Sopotniki je zelo razbremenjujoče in ima pozitivni vpliv tako na tasta kot taščo in ostale.*	Podporno za svojce	Dnevno varstvo Sopotniki	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
C40	*Kar pogrešam in kar se mi zdi, da zelo manjka je delo s svojci.*	Več dela s svojci	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
C41	*Tašče ni še nihče od strokovnih služb vprašal, kako je in ji*	Ni bilo	Strokovne službe	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev

	povedal, da mora poskrbeti tudi zase.				
C42	*Morala bi biti služba, pa naj bo za nasvete, kako naj skrbi za moža in za njeno psihično zdravje. Morda bi lahko bilo to ponujeno na CSD …*	Podporna služba na CSD	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
C43	*lahko pa kar pri nevrologu*	Podporna služba pri nevrologu	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
C44	*Tašča je res zelo obremenjena*	Obremenjenost s skrbjo	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
C45	*S partnerjem skrbiva za določene stvari, za veliko stvari pa je sama.*	Obremenjenost ene osebe	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
C46	*Mi smo se odločili, da bomo v družinski hiši skupaj z njima, ampak kako bi bilo če ne bi bila …*	Družinska hiša – medgeneracijska pomoč	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
C47	*Tudi sedaj, ko bo s tem zakonom poskrbljeno za zaposlitev družinskega oskrbovalca in jim bodo nudena izobraževanja, pa tudi spremstvo, kar je sicer res dobrodošlo in vsekakor korak naprej, ampak recimo tašča je že upokojena in se ne more zaposliti, čeprav opravlja isto delo, ona ne bo dobila tega plačanega ali urejenega*	Upokojena žena ne more biti zaposlena kot oskrbovalka družinskega člana	Negativna izkušnja	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami

	spremljanja nje kot skrbnika.				
C48	*Z domom smo sodelovali do zdaj v okviru dnevnega varstva.*	Koriščenje dnevnega varstva	Navezovanje stikov	Dom za stare	Sodelovanje s službami
C49	*... v tem, da lahko otroke naučim, kaj vse življenje prinese. Kaj vse je na svetu. Je priložnost, da jih naučim empatije, potrpežljivosti, razumevanja.*	Učenje empatije	Otroci	Družinski vidik	Demenca kot priložnost
D1	*Sedaj pa se hecamo o demenci, o tem, da bom jaz dementna enkrat, z otroki se hecamo o tem ...*	Humor	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
D2	*Mami je bila nekaj časa tudi pri nas.*	Preselitev OZD na lasten dom	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
D3	*... so otroci tudi pomagali z njo ...*	Sodelovanje otrok	Otroci in demenca	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D4	*... smo sodelovali ...*	Sodelovanje	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
D5	*... ni bilo vse lepo, včasih je bilo zelo kruto ...*	Včasih je kruto	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
D6	*... ampak sem hvaležna, da smo to doživeli in to dali čez.*	Hvaležnost za izkušnjo	Pozitivno	Osebni vidik	Demenca kot priložnost
D7	*Zdaj je v domu ...*	Bivanje OZD v domu za stare	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
D8	*... prej pa smo pol let živeli skupaj, ko ni*	Preselitev OZD na lasten dom	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi

	zmogla skrbet zase …				
D9	*Z bratom, ki je tukaj, sva se zmenila, da bova skupaj poskrbela in včasih za vikend jo je vzel k sebi.*	Dogovor med sorojencema	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
D10	*… večinoma je bila tukaj, kot pogoj pa sem dala, da naj še on kdaj poskrbi in se je tudi potem on z ženo zmenil.*	Dogovor med sorojencema	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
D11	*Ker prej me ni razumel, kako je.*	Brat me ni razumel	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D12	*V družino to zelo poseže. Ni bilo samoumevno, da je tudi on pomagal.*	Brat me ni razumel	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D13	*Razvila je neko drugo vrsto senzibilnosti, zaznave …*	Razvoj senzibilnosti, zaznave	Spremenjeno vedenje	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D14	*… zaenkrat me le enkrat ni prepoznala …*	Neprepoznavanje	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D15	*… pravi, da dobro poskrbijo zanjo …*	Dobro poskrbijo	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
D16	*Prej je bila zelo gostobesedno, danes pa tako počasi govori in bolj malo …*	Redkobesednost	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D17	*Imela je negovalko.*	Prisotna	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
D18	*Pa dostavo kosila pa še malo so jo pogledali.*	Prisotna	Dostava kosil na dom	Ostale službe	Sodelovanje s službami
D19	*Zavračala je pomoč, je bila taka zelo samostojna.*	Zavračanje pomoči	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
D20	*Brata sta pa rekla, da preveč*	Očitanje paničarjenja	Nesoglasja	Odnosi med drugimi	Družinski odnosi

	panično gledam na to …			družinskimi člani	
D21	*Šokirana sem bila, ker sem prav rekla, naj mi pomagata, da ne morem jaz to sama in sta me zavrnila …*	Zavračanje nudenja pomoči	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D22	*… sem za trenutek pomislila, da je res, ker sva si pač z mamo najbližji in da me zato najbolj iritira.*	Prevpraševanje lastnega odziva	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D23	*V resnici me je pa tudi ujezilo, da mi takrat nista ponudila roke …*	Zavračanje nudenja pomoči	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D24	*Potem sem povabila eno prijateljico z mano, da naj mi ona pove, kako ona vidi situacijo od mame.*	Pomoč prijateljice	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D25	*… v ti trgovini so vbistvu ji zapisovali, kar je nakupila in ji potem enkrat na mesec poračunali, očitno kolikor so si zamislili.*	Goljufije trgovine	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
D26	*Kolegica je tudi potem mi pritrdila po tem obisku, da je res tako, kot pravim oziroma celo huje.*	Pomoč prijateljice	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D27	*Imela sem dementno babico, živela sem z njo, ker jo je moja mama vzela v hišo.*	Drugi družinski člani	Predhodno srečanje z OZD	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence

D28	*Je pa mama zelo lepo delala z njo, mirno jo je okoli hiše peljala in jo pomirila recimo, kadar je hotela iti domov.*	Preko družinskih članov	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
D29	*In jaz sem tudi morda podedovali to, ne vem, če se da to naučiti, ampak jaz se takoj pokonektam z dementnimi.*	Hitro se povežem	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
D30	*Tudi v službi so me poklicali vedno za kake težje primere demence.*	Službene izkušnje	Predhodno srečanje z OZD	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
D31	*Ti težji primeri so mi najbolj v ponos, najlepši spomin.*	Ponos	Občutki ob skrbi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
D32	*Tudi svojce sem potem malo poučevala, kako komunicirati in jih tudi motivirati, svojce in stanovalce, enega sem spravila nazaj na sobno kolo.*	Kot zaposlena v domu za stare	Medsebojna pomoč	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
D33	*Na tečaju bi moralo bit to znanje, samo ga ni, ta tečaj ti ne da nič.*	Na tečaju za socialne oskrbovalke ni dovolj znanja	Negovalke	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
D34	*Naučila sem se iz izkušenj.*	Največ sem se naučila	Učenje ob svoji izkušnji	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
D35	*… in iz knjig.*	Knjige	Literatura	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
D36	*Moliš za moč, ki je potrebna.*	Molitev za moč	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
D37	*Res jih spoštujem te na oddelku.*	Spoštujem zaposlene	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami

D38	*... so mi obljubljali, da jo bodo vzeli, pa potem ni bilo prostora, na srečo.*	Ni prostega mesta	Dostopnost	Dom za stare	Sodelovanje s službami
D39	*Razumevanje sem dobila. Dokler nismo rekli, da ja, to je demenca, sem bila zelo nemirna.*	Nemir pred postavljeno diagnozo	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
D40	*... zdaj, ko to razmišljam za nazaj, me je sram, vem, da se ni morala trudit, da ne zmore ...*	Obžalovanje svojih odzivov pred diagnozo	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
D41	*Brez vedenja o demenci se jaz ne bi mogla sprijaznit, da ne bo nikoli več boljše.*	Olajša razumevanje, doživljanje	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
D42	*... če bi vedela, da je demenca, nikoli ne bi tako odreagirala, bi drugače nastopila.*	Obžalovanje svojih odzivov pred diagnozo	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
D43	*Lažje, mirneje sem to sprejela potem. Vedela sem, da si ne more pomagat, da moram jaz.*	Mir ob postavljeni diagnozi	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
D44	*Pa brata, sicer brata sta spet zgodba zase, sta se težje soočala s tem.*	Težko soočenje	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
D45	*Jaz sem iskala pomoč pri CSD ...*	Iskanje pomoči	CSD	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
D46	*... njeni zdravnici, klicala sem ...*	Klic	Osebni zdravnik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
D47	*... ker noče nege, noče v dom ...*	Zavračanje pomoči	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
D48	*... že to, da smo prišli do zdravnika je bilo*	Zavračanje pomoči	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi

	težko, se je upirala.				
D49	*... želela sem si sodelovanja z bratom, njuno potrditev, dovoljenje ...*	Nesodelovanje sorojencev	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D50	*... še vedno sta mislila, da ni nič narobe.*	Težko soočanje	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
D51	*Pa tudi mamo prepričat, da greva. V četrto mi je uspelo, jo spravit v avto in do zdravnika.*	Zavračanje pomoči	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
D52	*... vprašala sem zdravnico, kaj bi ona naredila na mojem mestu, če bi njena mama tako zbolela, pa mi je odgovorila, da bi jo odpeljala v dom in jo tam pustila.*	Predlaga dom za stare	Osebni zdravnik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
D53	*Razočarana sem bila, da kakšen je sistem. Sistem ni dober.*	Razočaranje	Negativna izkušnja	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
D54	*Imeli smo sestanek na CSD, pa še brata, pa ni bilo nič konkretnega.*	Nič konkretnega	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
D55	*... na CSD še manj vedo o demenci kot zdravnik.*	Ni znanja o demenci	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
D56	*... v očeh bratov je itak še bila opravilno sposobna, nista vedela, da je tako hudo, kljub diagnozi. Malo je bilo tudi zatiskanje oči.*	Težko soočenje	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
D57	*Sama pa nisem hotela prevzet te odgovornosti. Ker preprosto ne.*	Prevelika odgovornost	Skrbništvo	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami

D58	*Na drug CSD sem klicala, razložila situacijo, da si je nevarna, da nima več orientiranosti in mi je rekla, da ja, da ponavadi se reši šele, ko se kaj zgodi. Sem bila spet razočarana, sem klicala za pomoč, pa dobila tak odgovor. Mislim, bila sem zelo jezna, pa upam, da nisem komu povedala, kar mu gre, nikoli ne veš, kdaj jih boš rabil.*	»Reši se šele, ko se kaj zgodi.«	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
D59	*Brata sta trdila, da je vse vredu. Brata sta uredila škatlice za tablete z imeni dnevov, pa sem jima rekla, da to ne deluje, da ne ve kater dan je.*	Nestrinjanje glede skrbi	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D60	*Pa z bratoma smo imeli prej odličen odnos ...*	Dobri odnosi med sorojenci	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
D61	*... tukaj med mamino demenco smo se pa včasih na kole nabival, bilo je kar brutalno, smo bili hudi.*	Konfliktni odnosi med sorojenci	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D62	*In sem res srečna, da smo letos spet skupaj s partnerji skupaj praznovali Silvestrovo, da smo uspeli skupaj*	Skupaj smo prebrodili.	Povezanost	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi

	prebroditi in da smo zdaj skupaj praznovali.				
D63	*... sva srečala eno naduto psihiatrinjo.*	Nadutost V stiku	Negativni vidik Psihiater	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
D64	*... imam pozitivno izkušnjo z domom.*	Pozitivna izkušnja	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
D65	*Tudi kader se zelo trudi, da je oseben, se angažirajo.*	Kader se trudi	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
D66	*... sočutna socialna delavka ...*	Zadovoljstvo s socialno službo	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
D67	*Kar me zmoti, je pa obveščanje ...*	Slabo obveščanje	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
D68	*... pa cena, seveda.*	Visoka cena oskrbnine	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
D69	*Zdravnik ...*	V stiku	Osebni zdravnik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
D70	*... CSD ...*	Iskanje pomoči	CSD	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
D71	*... negovalka ...*	Prisotna	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
D72	*Enkrat samkrat sem bila pri Spominčici, nisem pa tam dobila nobene konkretne pomoči.*	Ni konkretne pomoči	Spominčica	Društva in organizacije	Sodelovanje s službami
D73	*da sem imela blagoslov zaradi preteklih izkušenj*	Največ sem se naučila	Učenje ob svoji izkušnji	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
D74	*Ti si takrat hrom na en način.*	Občutek nemoči	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
D75	*Da bi bil nekdo, ki bi namesto tebe kam poklical. Na primer referent od Spominčice, da bi on zavrtel številko pa poiskal konkretne predloge, informacije in ti dal eno luč*	Konkretna pomoč	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev

	naprej. Ampak verjetno nimajo pooblastil, da bi to naredili. Da lahko le splošno				
D76	*Če ne bi imela nobenega znanja, izkušenj od prej bi to bila katastrofa, ta mamina zgodba,*	Katastrofa bi bila	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
D77	*Pravkar sem rešila eno tako katastrofo, namreč od enega družinskega prijatelja, za katerega nihče ni opazil, da se kaj z njim dogaja.*	Pomoč znancu	Medsebojna pomoč	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
D78	*Kakorkoli mislim, da bi morala biti bolj ena interaktivna dejavnost, torej povezanost bolnišnice, CSD-ja, to bi moralo biti bolj razvito. Več institucij bi se moralo povezati, da podprejo človeka. Pa ne prisilno ... Svojca morajo podkrepiti z informacijami, ne pa da mora na skrivaj to početi, včasih se mi je zdelo, da kaj narobe delam. Uradno mi nihče ni odpisal, kaj moram narediti ...*	Podporni sistem	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
D79	*Odnos z mamo se je v teh letih spremenil na boljše*	Izboljšan odnos	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi

D80	*Mi je bilo to podarjeno, to da sva skupaj živeli, da sem zanjo skrbela, ji kuhala, jo umivala*	Podarjen	Skupni čas	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D81	*Neko vez sva vzpostavili, ki jo imava še vedno*	Ob demenci sva se povezala z OZD	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D82	*Manj govoriva, več čutiva*	Manj govoriva, več čutiva	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D83	*Mene ona ni znala pohvalit, predana je bila sinovoma*	Težaven odnos med mamo in hčerjo	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
D84	*S to demenco mi je dala vse za nazaj*	Izboljšan odnos	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D85	*Ni bilo vedno lahko z njo, včasih, ko je pila, je bila včasih zelo brutalno*	Zloraba alkohola	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
D86	*In je rekla "Jaz te imam neskončno rada in oprosti za tisto kar sem slabega naredila". Te stvari je ona z demenco mi poklonila. Ona je veliko naredila, da je to zmogla. Eni tega nikoli ne slišijo od staršev, čeprav bi morali, ti da občutek ljubljenosti in sprejetosti.*	Izboljšan odnos	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D87	*Rada sem jo imela skozi, ampak sem se umikala, ker je bila včasih groba, danes je pa drugače.*	Izboljšan odnos	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D88	*Mene tudi demence zaradi*	Ni strah demence	Pozitivno	Osebni vidik	Demenca kot priložnost

	tega ni strah, si tudi mislim, da če človek izbira z drugimi boleznimi, bi najraje to izbrala				
D89	*So pa živali res terapevtske, mislim, da bi jih v vsakem domu morali imeti. Špele so vedno veseli, ko jo pripeljem na demenco, so vsi takoj razigrani.*	Pozitiven vpliv živali	Skupni čas	Odnos z OZD	Družinski odnosi
D90	*Z bratom sva se enkrat pogovarjala in je bil jezen na brata, da je izginil v Avstralijo*	Nesodelovanje sorojencev	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
D91	*Mora pa zdaj vedno it nekdo z njim do mame, tudi če sta tako povezana. Ni sprejel te njene demence. Mučno mu je iti k njej.*	Težko soočanje	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
D92	*smo rekli, da smo lahko ponosni, da smo tako povezani ostali, da se skupaj smejemo in da smo ostali prijatelji, da je to nekaj največ, kar imamo.*	Povezala nas je	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
E1	*Živimo pa vsi skupaj, mama, sestra z družino in jaz, meni je mož že umrl in sedaj sem tu od 2015*	Skupno življenje	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
E2	*Lanski božič jo je rahla kap in takrat je bila katastrofa, smo mislili, da bo*	Kap	Prelomna točka	Domača oskrba	Izvajanje skrbi

	umrla, od takrat pa je še slabše.				
E3	*Vzeli smo k sebi eno gospo, živi z nami, ker imamo dovolj prostora, tako, da jo ona čuva.*	Negovalka živi z družino	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami
E4	*Sestra je govorila z eno gospo, poslovno sodelujeta in ta gospa je svojo mamo, za katero je prej ta varuška skrbela, dala v dom*	Našli preko znancev	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami
E5	*Diagnozo je dobila pozno*	Pozna diagnoza	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E6	*ti testi so katastrofa, tisti, ki tega ne zna odgovoriti, je že res zelo dementen*	Nezaupanje testom	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E7	*nas niso takrat jemali resno*	Niso jemali resno	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E8	*Zdravnica je rekla, pa da je še vredu in si ni dala dopovedati, da mama ni v redu.*	Niso jemali resno	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E9	*Peljali smo jo k zdravniku, ker mi je ena povedala od svoje mame, ki imela tudi demenco, da je ona dobila neka zdravila in da je potem njena mama, kar prišla k sebi*	Pogovor z znanci	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
E10	*Niso nam povedali, na sploh nam zelo malo povejo, vprašaš pač tisto, kar je nujno in tako.*	Nisem dobil veliko informacij	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
E11	*Vsi po malem gledamo nanjo*	Brez posebne porazdelitve	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede	Družinski odnosi

				prevzemanja skrbi	
E12	*To žensko imamo zaposleno, z nami živi,*	Negovalka živi z družino	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami
E13	*ko gre na dopust, sem tu jaz, ne grem nikamor*	Hči ob dopustu negovalke	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
E14	*Se mi zdi, da jo bolj uboga, kot naju s sestro.*	»Jo bolj uboga, kot naju s sestro.«	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami
E15	*Imamo baby alarm, tako da slišimo vse, kar počne, čez noč ga ima sestra, potem ga nese dol, potem posluša ta gospa, kdaj bo mama vstala*	Uporaba elektronske varuške	IKT	Omogočanje bivanja v domačem okolju	Izvajanje skrbi
E16	*Vbistvu sem vedela precej malo.*	Malo	Predhodno znanje o demenci	Prehodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
E17	*Hotela sem iti v Spominčico, v Izoli, ampak takrat ko sem to razmišljala ravno niso več imeli teh srečanj.*	Ni bilo srečanj	Spominčica	Društva, organizacije	Sodelovanje s službami
E18	*Sedaj pa spet razmišljam, da bi bilo dobro se vključiti. Moram se pozanimati, če še deluje, kdaj se srečujejo.*	Zanimanje za sodelovanje	Spominčica	Društva, organizacije	Sodelovanje s službami
E19	*Ker iskreno, meni je težko, človek se ne more sprijazniti, da recimo nekaj rečeš in ona čez minuto pozabi.*	Težko soočenje	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
E20	*Dobra bi bila kakšna laična knjiga, vsem razumljiva, ker jaz nimam*	Laična knjiga o demenci	Želje	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev

	živcev, sem bolj nepotrpežljiva				
E21	*Opozoril je (osebni zdravnik), da se lahko kakšna agresija, upornost razvije, da bo lahko žleht*	Opozorila zdravnika	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
E22	*Ampak danes pa zanimivo, preklinja kot en furman, vse živo*	Preklinjanje	Spremenjeno vedenje	Odnosi z OZD	Družinski odnosi
E23	*Prej sva imeli normalen odnos, sva se skregali in pobotali*	Normalen odnos	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
E24	*Sedaj pa mi sestra pravi, da moram jaz to sprejet, pa je meni to težko sprejet. Kot da ni več ona. Kot da je vse obrnjeno.*	Težko soočanje	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
E25	*Hudo mi je, ko jo gledam, kako ona čemi, ko se nimam kaj več z njo pogovarjati*	Napor ob komunikaciji	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
E26	*Pa potem, ko ne prepozna ...*	Neprepoznavanje	Komunikacija	Odnosi z OZD	Družinski odnosi
E27	*Potem pa dostikrat treniramo in ponavljamo stvari, pa za nekaj časa se še zapomni, ampak potem spet pozabi. Pa ji rečem, no pomisli malo, pa ji povem prvo črko ... Za vse jo probamo spodbudit, da bi malo razmišljala ...*	Treniranje, spodbujanje spomina	Skupni čas	Odnosi z OZD	Družinski odnosi

E28	*Skrbimo sedaj zanjo, da je vse okej, tudi tako jo vključimo, malo pazimo, da jo ne odrinemo, jo še vedno peljemo v trgovino, kdorkoli pač gre za vikend,*	Vključevanje OZD v aktivnosti	Skupni čas	Odnos z OZD	Družinski odnosi
E29	*Da bi se pa kaj pogovarjali, pa bolj ne*	Ni pogovora	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
E30	*V kuhinji sodeluje, kaj malega pomaga pri kuhi, tako no, kako naj rečem, kot z otrokom, ki ga usmerjaš in ga učiš.*	Vključevanje OZD v aktivnosti	Skupni čas	Odnos z OZD	Družinski odnosi
E31	*Toliko da je vključena, da se ne bi počutila odrinjena*	Vključevanje OZD v aktivnosti	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
E32	*Ne veš, kaj je v njeni glavi, v glavnem, hudo je.*	Nerazumevanje OZD	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
E33	*Zaradi tega je tudi nismo dali v dom*	Ne bi bila vključena v družino	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
E34	*Nečak živi tu in če je sila pomaga*	Družinska hiša – medgeneracijska pomoč	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
E35	*Trmasta je kot istrijanski osel, če rečeš belo, bo ona rekla črno*	Trmoglavost	Spremenjeno vedenje	Odnos z OZD	Družinski odnosi
E36	*Tudi je treba v rokavičkah delat z njo, je hitro občutljiva.*	Občutljivost	Spremenjeno vedenj	Odnos z OZD	Družinski odnosi
E37	*Ko smo rekli, da ne bo šlo več, ko je bila kap, so mi zamerili, ko sem rekla, da jaz je ne bom čuvala 365 dni na leto, ker nisem*	Zamera zaradi nepripravljenosti za prevzem skrbi	Nesoglasja	Odločanje glede prevzemanje skrbi	Družinski odnosi

	sposobna, nimam živcev,				
E38	*Ko ni varuške in sem sama z njo sem čisto fertik, psihično pridem izčrpana in takrat niti ne spim, že tako imam probleme s spanjem*	Težave s spanjem	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
E39	*Bojim se vzeti tablete za spanje, ker se bojim, da se zjutraj ne bi dovolj zgodaj zbudila, da je ne bi slišala in da se ji ne kaj zgodi.*	Težave s spanjem	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenosvojcev
E40	*Potem smo našli to gospo, nam je pa res padla sekira v med*	Zadovoljstvo	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami
E41	*res je delavna, ona je iz Srbije, ima pa luksemburško državljanstvo, nima pa še dovolj let za v penzijo, je pa že prej čuvala tako ljudi, dokler niso ljudi dali v dom.*	Profil: tuje državljanstvo, pred upokojitvijo	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami
E42	*Še vedno nas stane malo manj kot dom.*	Stane manj kot dom za stare	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami
E43	*Takoj se je pokazala, da je taka kot mi, da je odprta, delovna, ji moram kdaj reči, da se naj malo spočije*	Zadovoljstvo	Zasebna služba	Negovalke	Sodelovanje s službami
E44	*In se spomnim takrat po kapi je nekaj zbolela, komaj, da smo prišli do zdravnika,*	Nedostopnost zaradi protesta	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami

	ravno se nekaj štrajkali				
E45	*In je potem le prišla patronažna*	Prisotna	Patronažna služba	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E46	*Potem smo spet nekaj klicali zdravnika, je rekel, naj jo pripeljemo v bolnišnico, pa smo mu razložili, da je mama stara 90 let, da se težko vozi, da nimamo vozička in nam je rekel, da naj poskusimo, da imajo oni gnečo*	Nedostopnost pomoči	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E47	*Imeli so nek beli štrajk in so obravnavali enega pacienta na uro. Jaz ne morem drugače, sem jih spet malo nadrla.*	Nedostopnost zaradi protesta	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E48	*Sodelovali smo z osebnim zdravnikom, psihiatrom*	V stiku	Osebni zdravnik Psihiater	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E49	*hotela sem še s Spominčico, da bi videla, kako se drugi spopadajo s tem,*	Zanimanje za sodelovanje	Spominčica	Društva, organizacije	Sodelovanje s službami
E50	*sicer sedaj smo se že sami navadili*	Smo se navadili	Učenje ob svoji izkušnji	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
E51	*se mi zdi podlo, da je cel ta postopek o opravilni sposobnosti tako drag, toliko se nabere enih taks, tisoč evrov najmanj, ki jih marsikdo nima, ima pa dementnega človeka doma, potem pa*	Visoka cena pridobitve Predolgo postopki za pridobitev	Skrbništvo	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami

	zdravniške komisije in ne vem kaj, mnenje CSD, tega vsega ne bi opravili v enem letu.				
E52	*Midve s sestro sva edini dedinji, ni problema, se ve kaj in kako, nismo skregani kot ponekod, ko se potem srečajo le na zapuščinski razpravi.*	Dobri odnosi	Povezanost	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
E53	*Zdaj na dom smo pomislili najprej, ker nismo vedeli, kaj naj z njo.*	Najprej pomislili	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
E54	*V domu pa nam je rekla, da ima čisto zvezane roke, ker ima polno do amena in da je nimajo kam dat.*	Ni prostega mesta	Dostopnost	Dom za stare	Sodelovanje s službami
E55	*To, da ti zdravnik kot svojcu ne verjame*	Niso jemali resno	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E56	*če imaš opravka z osebo, ki ni razgledana, izobražena , verjetno prej opaziš demenco, kot sem rekla, da je bilo s starimi starši*	Dobro prikrivanje	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E57	*Tisti test se mi zdi res neumen*	Nezaupanje testom	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E58	*Da bi se bolj zgodaj ugotovilo, bi želela prej, da bi ugotovili demenco ... Če se da to kaj ustaviti, da bi se to ustavilo. Ko je enkrat človek*	Zgodnejša diagnoza	Želje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami

	že globoko v demenci, je prepozno				
E59	*Da bi svojce bolj resno vzeli.*	Bolj resno vzeli svojce	Želje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
E60	*To, da se večkrat nasmejimo*	Razlog za smeh	Pozitivno	Družinski vidik	Demenca kot priložnost
E61	*Se bojim, da bom jaz dementna. Ko kaj pozabim me takoj panika, pa druge prijateljice mi rečejo, da one pozabljajo.*	Strah pred demenco	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
E62	*Večkrat se tudi vprašam, zakaj ravno moja mama, naša družina.*	Zakaj on/ona?	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F1	*Vozim se vsak dan 25 km*	Ločeno – oddaljeno	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
F2	*in se bojim naprej, kako bo to šlo*	Strah pred prihodnostjo	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F3	*In je zdravnica rekla, da bodo ga najprej obravnavali zaradi prostate, potem šele za demenco ... Mi je bilo potem žal, ko sem slišala, da je potrebno čim prej ukrepati, ko prepoznaš znake, da moraš iskat pomoč. Škoda se mi zdi za tiste pol leta.*	V stiku Pozna diagnoza	Osebni zdravnik Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
F4	*Ko pa je v rondoju prvič zapeljal v levo, je bila pa panika, takrat sem pa klicala njegovo osebno zdravnico*	Prometni prekršek	Prelomna točka	Domača oskrba	Izvajanje skrbi

F5	*Ko smo mu mi rekli, da bi dali ključe stran, nas ni upošteval*	Neupoštevanje	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
F6	*in smo mu na lastno pest skrili ključe in je bil hud*	Skrivanje ključev	Druge prilagoditve	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
F7	*, smo mu potem rekli, da je mama ključe sabo v bolnišnico nesla.*	Izgovori	Druge prilagoditve	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
F8	*Ko je prišla domov, se je pa njemu tako hitro demenca poslabšala. Sedaj ugotavljam, da zaradi tega, ker je bil to še en dodaten stres. Mame ni bilo doma, takrat se je še držal. Potem pa je šlo hitro navzdol.*	Bolezen žene OZD	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
F9	*Tako da takrat, ko je šel prvič k psihiatrinji, mu je že takoj napisala, da ima visoko stopnjo demence*	V stiku	Psihiater	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
F10	*ona (zdravnica) me je takrat poklicala, eno uro sva govorili in mi je lepo razložila, kako bodo te faze se dogajale*	Veliko informacij	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
F11	*In sedaj ga ne vidi nobena zdravnica.*	Nedostopnost pomoči	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
F12	*Ko je zdravnica prišla, je bil pa on čisto vredu.*	Dobro prikrivanje	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
F13	*Je potem rekla, da ona to razume, da se to pri teh*	Razumevanje	Pozitivni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami

	dementnih to dogaja.				
F14	*Mama je takrat tudi pregorela*	Izgorelost žene	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F15	*Takrat sem iskala tudi en dom starejših. Sem vedela, da ko bo prišla domov, bo tudi ona boga*	Iskanje zaradi bolezni zakonca OZD	Navezovanje stikov	Dom za stare	Sodelovanje s službami
F16	*Mama je skrbela do nedavnega skrbela zanj.*	Obremenjenost ene osebe	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
F17	*Imamo zdaj vlogo za dom že dve leti, da bi očeta dali*	Oddana vloga	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
F18	*Sedaj, ko pa res rabimo, vam pa samo toliko povem, da sem res razočarana. Danes zjutraj sem klicala šestkrat, nobena socialna delavka se mi ne oglasi, nobeden mi ne da nobene informacije, da bi bilo kako prosto mesto.*	Ni prostega mesta	Dostopnost	Dom za stare	Sodelovanje s službami
F19	*Takrat, ko je mama pregorela, sem tako klicarila okoli, prosjačila, jokala ljudem po telefonu, videla sem, kakšen je oče doma, k mami še na obisk nisem mogla.*	Občutek nemoči	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F20	*Klicala sem na CSD, pa mi je ena gospa, nevljudna, rekla, da sem jaz kot otrok dolžna*	»Dolžni ste poskrbeti za starše«	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami

	za svojega starša poskrbeti.				
F21	*... že sama potrebujem pomoč. Sem bila namreč že operirana na hrbtenici.*	Težave z zdravjem	Skrb zase	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F22	*Spremljam gibanje v domu tu v bližini, pa vem, da je že kdo vmes umrl, da so se mesta sprostila.*	Spremljam stanje	Navezovanje stikov	Dom za stare	Sodelovanje s službami
F23	*... iz bolnice so klicali, socialna delavka je sama klicala v dom, da bo prišla nepokretna iz bolnice.*	Skupno iskanje rešitev	Pomoč	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
F24	*Potem pa izvem, da prostor je, ni pa kadra in da si zaradi tega ne upajo vzeti nobenega več notri. Tako da je sistem sesut.*	Ni kadra – sistem sesut	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
F25	*Včasih sem kje slišala koga, da ima demenco. Pa sem si mislila, da imam tudi jaz demenco, ko kaj pozabim, tako pač.*	Pozabljivost je demenca	Predhodno znanje o demenci	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
F26	*Potem sem pa enkrat prebrala vabilo, je imela pa ena strokovnjakinja, pa ne vem imena in priimka, v naši knjižnici predavanje o demenci. Takrat sva šli s prijateljico, sva ravno imeli čas in takrat sem prvič slišala o fazah, kako se te*	Predavanje strokovnjakinje	Knjižnica	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence

	stopnjuje do žalostnega konca.				
F27	*Potem sem pa to začela opažat, pa sem si mislila, o ne, pa menda ne.*	Prepoznavanje demence	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
F28	*Osebna zdravnica mi je lepo takrat razložila ...*	Veliko informacij	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
F29	*Njega ne boli, nam pa je težko to gledati, ko nam pred očmi umira.*	Stiska ob umiranju	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F30	*Od zdravnice smo res največ informacij dobili.*	Veliko informacij	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
F31	*Razno literaturo ...*	Literatura	Literatura	Samoraziskovanje demence	Informiranje, poznavanje demence
F32	*... po spletnih straneh sem še iskala informacije ...*	Iskanje informacij	Splet	Samoraziskovanje demence	Informiranje, poznavanje demence
F33	*Naša mama ga dolgo ni razumela, mami sem parkrat povedala, ona ga je pa kregala, ker je delal take nerazumljive stvari.*	»Kreganje« na OZD	Komunikacija	Odnosi z OZD	Družinski odnosi
F34	*Mama je izgorela ...*	Izgorelost žene	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F35	*Pa sem ji razlagala, da kako je to bolezen, da ji ne dela to nalašč, kot je ona razumela.*	Pomoč pri razumevanju demence	Povezanost	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
F36	*Ona je pa mislila, da ji nagaja*	Olajša razumevanje, doživljanje	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
F37	*Njun odnos se je poslabšal, vsaj dokler ji nismo uspeli dopovedati, da*	Poslabšan odnos zaradi nerazumevanja	Komunikacija	Odnosi z OZD	Družinski odnosi

	stvari ne dela namerno.				
F38	*Zdravnica mi je naročila takoj, naj damo vlogo za dom, da s takim človekom izgoriš*	Predlaga dom za stare	Osebni zdravnik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
F39	*ampak je bila pa ona njegova negovalka, od previjanja do hranjenja.*	Obremenjenost ene osebe	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
F40	*Mama je izgorela potem*	Izgorelost žene	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F41	*ampak ona do konca ni pustila, da bi ga dali v dom*	Nestrinjanje	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
F42	*jaz, ampak sedaj zase ne vem, koliko časa bom še zmogla*	Ne vem, koliko časa bom še zmogla	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F43	*Strokovne službe si pa niso znale dopovedati, da takega človeka ne moreš pustiti samega niti eno uro*	Nerazumevanje	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
F44	*Negovalka je iz pomoči na domu, jo sofinancira občina*	Prisotna	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
F45	*Zvečer je pa ena privat*	Prisotna	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami
F46	*meni se je ata tako smilil, pa ga nisem mogla sama obrnit, bil je polulan ...*	Fizičen napor	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
F47	*Prej, ko je bil pokreten, ko je imel plenice, ampak je bil na vozičku, je bil brat glavna negovalka.*	Obremenjenost ene osebe	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
F48	*Včasih celo noč ne spim*	Težave s spanjem	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F49	*Ne iščem pa zdravniške*	Potreba po pomoči	Zdravstveni delavci	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev

	pomoči, ker prav ne vem, kaj naj povem.				
F50	*Zredila sem se, pa pol manj jem, kot sem normalno jedla*	Zredila sem se	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F51	*Pa nisem skoncentrirana*	Ni koncentracije	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F52	*Za nas kot familijo pa mislim, da smo se zelo povezali, nikoli se nismo toliko klicali, bili na vezi.*	Povezala nas je	Vpliv demence	Odnos med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
F53	*Ampak kot pravim, je vprašanje časa, ne vem, koliko časa se da to zdržati. Zase vidim, da to ni vredu*	Ne vem, koliko časa bom še zmogla	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F54	*Moški drugače jemljejo, drugače gleda na situacijo*	Moški drugače doživljajo	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F55	*Je obremenjen tudi on, verjetno se bodo enkrat tudi na njemu pokazale posledice*	Se bodo pokazale posledice	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
F56	*Reče mi, da naj ne dramatiziram*	Očitanje paničarjenja	Nesoglasja	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
F57	*Verjetno vidi zase, da je bila predolgo tiho in kaj se ji je zgodilo in ni povedala, da to ne gre.*	Skrb drug za drugega	Povezanost	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
F58	*Starš je starš in daš vse za njih*	Vse daš za starše	Občutki ob skrbi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
F59	*Ampak jaz vsak dan upam, da me bodo poklicali iz enega doma in rekli, da lahko pripeljem očeta,*	Upanje na prosto mesto	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi

F60	*Če bo šlo tako naprej bo težko.*	Strah pred prihodnostjo	Izčrpanost	Psihofizične obremenitev	Obremenjenost svojcev
F61	*CSD*	Iskanje pomoči	CSD	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
F62	*dom sem klicala*	Klic	Navezovanje stikov	Dom za stare	Sodelovanje s službami
F63	*pomoč na domu preko doma starejših*	Prisotna	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
F64	*Nad Centrom sem res razočaran, ena uslužbenka mi je rekla, naj uporabim kake veze.*	»Uporabite veze«	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
F65	*Sem ji rekla, naj mi raje uredi kako oprijemljivo pomoč in je rekla, da tega pa ne more.*	Nič konkretnega	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
F66	*Pomoč na domu sem našla tam, ko sem vlogo oddajala za dom in sem videla, da to tudi ponujajo*	Koriščenje pomoči na domu	Navezovanje stikov	Dom za stare	Sodelovanje s službami
F67	*Sem klicala tudi na Spominčico, sem mislila, da mi bodo kakšne informacije podali, kam se še naj obrnem. Ampak kaj bolj konkretnega ni bilo.*	Ni konkretne pomoči	Spominčica	Društva, organizacije	Sodelovanje s službami
F68	*Nekaj so rekli o nas svojcih, kaj se zgodi s svojci. Gospa mi je rekla, naj jo še pokličem, očitno je slišala, da sem res obupana*	Opora preko klica	Spominčica	Skrb za svojce	Obremenjenost svojcev
F69	*Takrat nisem več klicala, sem potrebovala pomoč, da bi mi to konkretno rešili*	Ni konkretne pomoči	Spominčica	Društva, organizacije	Sodelovanje s službami

F70	*15. decembra sem izgubila vso upanje za tisto leto ... mi je socialna delavka rekla, da do 15., če bo kaj, potem naprej pa imajo oni veseli december*	Neobčutljivost do svojcev	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
F71	*Tudi če ne morajo pomagati, da ti da kako spodbudno besedo ne pa na tak način, da se te čimprej znebijo. Ker to se čuti, že s kakšnim glasom kdo nastopi in se čuti ali si mu kaj pomemben ali čisto nič.*	Neobčutljivost do svojcev	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
F72	*Za te negovalke sem ugotovila, da nimajo nobene šole, so same take, ki so prej delale ne vem, v proizvodnji, na nekih nizkih položajih. Si pa te ženske zaslužijo direktorske plače.*	Spoštovanje	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami
F73	*Ta, ki je pa sedaj privat prišla, nam je pa takoj na začetku rekla, da če bo gospod brcal, ga ne bo previjala, da mu naj damo kapljice in da šele potem lahko računamo nanjo.*	Nezadovoljstvo	Zasebne službe	Negovalke	Sodelovanje s službami
F74	*Te, ki so pa iz doma prišle so*	Zadovoljstvo	Pomoč na domu	Negovalke	Sodelovanje s službami

	pa res zlate ženske				
F75	*Da bi mi pa kake druge nasvete dale pa ne, jih niti nisem spraševala, ker sem videla, da ne poznajo sistema dela.*	Nimajo znanja	Negovalke	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
F76	*S koordinatorko sem bila večkrat na vezi in obljubljala, kaj bodo naredili, da niso, zaposlena je v domu, pa je obljubljala, pa ni bilo nič*	Prazne obljube	Negativni vidik	Strokovne službe	Sodelovanje s službami
F77	*Nikoli prej nisem hodila tako pogosto domov, zdaj, ko sta oba boga*	Veliko sem doma pri starših	Pozitivno	Osebni vidik	Demenca kot priložnost
F78	*se je potem zgodilo, da me je vikal moj oče, me ni spoznal.*	Neprepoznavan je	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
F79	*Hčerke so mi tudi v pomoč, vskočijo v pomoč, tudi rade grejo, si tudi splanirajo, kdaj gre katera, grejo na obisk pa še tudi kaj postorijo.*	Sodelovanje otrok	Otroci in demenca	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
F80	*mi ni bilo nikoli žal, da sem toliko vlagala v hčere, so sedaj socialne in pripravljene, da se bo to enkrat končalo, ne delajo nobene drame. Vidim, da so eni otroci raztrešeni, ko se kaj zgodi.*	Pripravljeni tudi na smrt družinskega člana	Otroci	Osebni vidik	Demenca kot priložnost
F81	*Včasih se zdi, da se boš razpočil.*	Obremenjenost s skrbjo	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev

F82	*Včasih me je sililo na jok, pa se nisem, ker sem vedela, da naslednji moment bo me že prepoznal*	Prikrivanje žalosti	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
G1	*takrat pa je tudi padel enkrat.*	Padec	Prelomna točka	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
G2	*In smo šli k zdravnici*	V stiku	Osebni zdravnik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
G3	*V Idriji so pa takoj potrdili demenco*	V stiku	Psihiater	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
G4	*Poznali smo demenco zaradi sosedove stare mame*	Znanci	Predhodno srečanje z OZD	Predhodno srečanje z demenco	Informiranost, poznavanje demence
G5	*Smo spremljali to sosedo in se pogovarjali z njeno hčerjo.*	Pogovor z znanci	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
G6	*Največ informacij smo dobili na psihiatrični*	Največ informacij od psihiatra	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
G7	*dala je brošure od Spominčice*	Brošure	Spominčica	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
G8	*Potem smo se tudi sami malo navadili. Recimo kaj, kar je trdil, pa da ni bilo res, je bilo včasih najbolje potrditi, če ne je bil samo razburjen*	Smo se navadili	Učenje ob svoji izkušnji	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
G9	*Malo naju je tudi na psihiatrični usmerila.*	Usmeritve za komunikacijo	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
G10	*Ampak vbistvu ugotoviš sam.*	Ugotoviš sam	Učenje ob svoji izkušnji	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
G11	*Na začetku se še pregovarjaš, potem pa vidiš, da je najbolje le pritrjevati*	Najbolje pritrjevati	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
G12	*Mi je pa res zaupal, vse kar*	Zaupanje	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi

	sem mu rekla, me je ubogal				
G13	*Pa tudi fanta, vnukoma, jima je zaupal.*	Zaupanje	Otroci in demenca	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
G14	*Res vsa čast sinu, kako ga je skopal in lepo poskrbel za njega.*	Sodelovanje otrok	Otroci in demenca	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
G15	*Težavno je z nego, kako bi rekla, pristop, ta sram*	Poseganje v intimo	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
G16	*.Sem ga pustila, da se je umiril*	Umiritev	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
G17	*Meni je zaupal*	Zaupanje	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
G18	*Ženi in sinu ne*	Nezaupanje	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski odnosi
G19	*Pa otroka je imel rad, sta bila zanj bogova. Ju je vedno imel rad in potem sta mu to vračala. Starejši sin ga je vedno kaj na hec rad obračal.*	Povezanost s starimi starši	Otroci in demenca	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
G20	*Kar slišiš, je vredu, da ti razumeš človeka, lažje.*	Olajša razumevanje, doživljanje	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
G21	*. Eni dve gospodinji je mel še posebno rad.*	Zadovoljstvo s kadrom	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G22	*Pa mi je rekel, da kako mu manjka le še duda in bo kot dojenček. Se mi je zdel, tak, hvaležen. Ni tako, da bi me odgnal, da kaj delam, kaj hočem. Zmeraj je vse za dobro vzel.*	Hvaležnost	Komunikacija	Odnosi z OZD	Družinski odnosi
G23	*Avgusta smo oddali vlogo takrat*	Oddana vloga	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi

G24	*Obe svetovalni delavki sta bili zelo vredu.*	Zadovoljstvo s socialno službo	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G25	*Težko odločitev je to*	Težka odločitev	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G26	*Bili smo vsak dan pri njemu.*	Obiski v domu za stare	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G27	*Smo se malo menjavali za obiske, toliko da je skoraj vsak dan šel nekdo.*	Obiski v domu za stare	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G28	*On je bil res vesel, ko si prišel, že to te je napolnilo ...*	Veselje ob obisku	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G29	*Bili smo zmeraj skupaj doma, povezani.*	Povezanost	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
G30	*.. osebni zdravnik ...*	V stiku	Osebni zdravnik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
G31	*... psihiatrična bolnišnica.*	V stiku	Psihiater	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
G32	*Sodelavka je tudi imela mamo z demenco, veliko sem se z njo pogovarjala, kako in kaj.*	Pogovor z znanci	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
G33	*Žena je tudi sprejela, da mora v dom, je videla, da tako ne gre več ...*	Žena sprejela, da ne gre več	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G34	*Bili smo po službah, najmlajši sin dela od doma je tudi rekel, da ne more več, da ga bo podrlo. Če bi eden od naju ostal doma, bi morda še lahko, ampak na dolgi rok težko.*	Odločitev za dom – preobremenjenost družinskih članov	Porazdelitev skrbi med člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
G35	*Težko je peljati nekoga v dom, ker smo prej skozi živeli skupaj. Saj potem, ko je bil v domu, je bilo vredu, ampak ta*	Težka odločitev	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami

	korak je pa težak. To, da sprejmeš, da se odločiš za dom. Težek je ta proces, pa spakiraš njegove stvari,				
G36	*ampak moraš to prestati, veš, da ni drugega. Doma bi znoreli, če ne bi dobili.*	Doma bi znoreli	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G37	*Vedno sem ga bolj razumela. Poznala sem kretnje, vedela kaj misli*	Razumela sem ga	Komunikacija	Odnosi z OZD	Družinski odnosi
G38	*Na začetku ga je mogoče še kaj razjezilo, motil ga je hrup, ko sem drva prinesla v kuhinjo in je on v dnevni sedel*	Motil ga je hrup	Spremenjeno vedenje	Odnosi z OZD	Družinski odnosi
G39	*smo bili med demenco več skupaj*	Več skupaj	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
G40	*Pogovora z atom ni več bilo, ampak ostali …*	Ni pogovora	Komunikacija	Odnos z OZD	Družinski ondosi
G41	*Zdaj sem se res povezala z njim, to njegovo zaupanje mi je veliko pomenilo.*	Ob demenci sva se povezala z OZD	Komunikacija	Odnosi z OZD	Družinski odnosi
G42	*Vedno me je imel rad in jaz njega in se je potem tudi tukaj to tako kazalo.*	Povezanost	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
G43	*… jaz pa doma, pa nisem zatisnila oči. Povezovala sem vse skupaj, tudi še s smrtjo sina … ata je imel tako rad vnuka.*	Smrt v družini	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
G44	*Štalo je prevzel mož. Pred*	Prerazporeditev nalog z OZD na druge	Vpliv demence	Odnosi med drugimi	Družinski odnosi

	demenco je še ata hodil.			družinskimi člani	
G45	*Med kovidom sem delala doma in nam je zelo prav prišlo, sem takrat lažje skrbela zanj, skuhala kosilo*	Med kovidom sem delala doma	Pozitiven vidik	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
G46	*… takrat si ne predstavljam, da bi bil on v domu in da ga ne bi smeli nič obiskat.*	Ne predstavljam si, da bi bil v domu med kovidom	Stališče	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G47	*Nego sem v glavnem izvajala jaz, pa mlajši sin.*	Snaha in vnuk skrbela za nego	Porazdelitev skrbi med člani družine	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
G48	*Atu je bilo vedno težko, če mu je kaj ušlo, sem mu rekla, da ni panike, da bova hitro uredila.*	Nelagodje OZD	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
G49	*Ampak tako je bilo, smo pač sprejeli.*	Sprejetje situacije	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
G50	*Pa tudi za njega, saj ne moreš tako. Doma ne moreš tega.*	Boljše je za OZD	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G51	*Glede doma res nimamo pripomb.*	Pozitivna izkušnja	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G52	*Mogoče pri hranjenju je bilo kdaj, da se kakšna negovalka ni dovolj časa ustavila pri njemu, da bi ga nahranila.*	Premalo hranjenja	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G53	*Malo nas je to povezalo, vsi smo za njega skrbeli, smo si porazdelili skrb.*	Povezala nas je	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
G54	*Včasih je bilo pa tudi kakšno nestrinjanje …*	Nestrinjanje	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi

G55	*Čutili smo tudi kot obveznost, mož je prevzel kmetijo …*	Prevzem kmetije – odgovornost do staršev	Odnosi pred demenco	Drugi dejavniki	Družinski odnosi
G56	*… sta tudi redno hodila na obisk in tudi vnuki, eni več, drugi manj …*	Obiski v domu za stare	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G57	*Morda, da bi prišla patronažna pokazati, kako se previja.*	Pomoč patronažne sestre pri negi (da bi naučila)	Želje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
G58	*Mogoče bi bila opcija tudi dnevno varstvo, se mi zdi dobra ideja.*	Dobra ideja	Dnevno varstvo	Ostale službe	Sodelovanje s službami
G59	*Tudi osebna zdravnica je svetovala …*	Posvet	Pozitivni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
G60	*Mogoče smo se malo bolj povezali.*	Povezala nas je	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
G61	*… ko je sin umrl, mu je bilo to prizaneseno.*	Prizaneseno z žalovanjem	Za OZD	Osebni vidik	Demenca kot priložnost
G62	*Tudi za nas, da se nam je zdelo, da ne trpi.*	OZD ne trpi	Pozitivno	Družinski vidik	Demenca kot priložnost
G63	*Tako lepo so me poslušale takrat, tudi stvari, ki jim ne bi bilo treba, ampak je mene tiščalo …*	Zadovoljstvo s socialno službo	Izkušnje	Dom za stare	Sodelovanje s službami
G64	*Če družina razume človeka je lahko vredu, če ga pa ne razume mora biti pa hudo, ker se ne mora branit. Mi smo ga sprejeli takšnega, kot je, če pa ga ne bi razumel, je pa lahko zelo hudo, če bi se delali norca.*	Hudo je brez razumevanja	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence

G65	*Ampak mislim, da vedno več ljudi to razume, je zmeraj več tega.*	Vedno več je razumevanja	Pomembnost znanja	Pomen razumevanja demence	Informiranost, poznavanje demence
H1	*... v vmesnem nadstropju je pa sedaj samo še mama ...*	Skupno bivanje	Način bivanja	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
H2	*Prej smo malo kombinirali, sestra je hodila k nam ali pa je vskočila ta mlada.*	Menjali smo se	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
H3	*Mama misli, da ne zna več prižgati štedilnika.*	Izklapljanje štedilnika	Druge prilagoditve	Omogočanje bivanja doma	Izvajanje skrbi
H4	*... ji je pa kar malo pod roke gledal in nam tudi malo namignil, samo malo z očmi, češ, reči ji kaj, nate ne bo takoj huda.*	Opozarjanje na spremembe	Vpliv demence	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
H5	*Mi je rekla sestra, ki je imela s svojo taščo izkušnjo, da naj jo le pustimo govoriti, da bo še hudo, ko bo enkrat obmolčala.*	Preko družinskih članov	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
H6	*Imel je mačeho in ona je imela tudi demenco ...*	Preko družinskih članov	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
H7	*Nima še diagnoze ...*	Ni še diagnoze	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
H8	*... med korono smo z zdravnico komaj prišli v stik ...*	Nedostopnost zaradi epidemije	Negativni vidik	Zdravstvo	Sodelovanje s službami
H9	*... je dala potem napotnico za nevrologa, ampak je datum šele letos junija.*	Dolga čakalna vrsta za nevrologa	Diagnosticiranje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami

H10	*Jaz najbolj skrbim za mamo.*	Obremenjenost ene osebe	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Odločanje glede prevzemanja srkbi	Družinski odnosi
H11	*... nimam pa skrbništva, tudi zadnjič na predavanju od Spominčice je nek odvetnik razlagal, da kako je to čisto poceni stvar, 2500, 3000 evrov, meni se to zdi ful, preveč.*	Visoka cena pridobitve	Skrbništvo	Sistem pomoči	Sodelovanje s službami
H12	*Strah me je pa kakšnih goljufij Sem ji naročila, naj se nič ne meni po telefonu.*	Goljufije	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
H13	*... takrat so sestra in ostali vsi skupaj stopili in zanjo poskrbeli tisti čas. Pa najstarejši sin se je takrat tudi precej vključil.*	Sodelovanje	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
H14	*Vsi skupaj sodelujemo, vskoči ta mlada kadar mene ni, pa sestra.*	Sodelovanje	Porazdelitev skrbi med družinskimi člani	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
H15	*Demenco sem spoznala ob demenci moževe mačehe, njeno izkušnjo.*	Preko družinskih članov	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
H16	*Ko se je pa pri mami pojavilo, nas je pa vseeno presenetilo.*	Presenetilo nas je	Sprejemanje demence	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
H17	*Največ izkušenj sem dobila mogoče iz prejšnje izkušnje, z moževo mačeho ...*	Preko družinskih članov	Učenje ob izkušnjah drugih	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence

H18	*... potem pa ta skupina Demenca ...*	Skupine na socialnih omrežjih	Splet	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
H19	*Zoom predavanja od Spominčice ...*	Zoom predavanja	Spominčica	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
H20	*... sem pa si ravno rezervirala v knjižnici eno ...*	Knjige	Literatura	Samoraziskovanje demence	Informiranost, poznavanje demence
H21	*Od zdravnikov, patronažne nisem dobila prav veliko informacij.*	Nisem dobil veliko informacij	Zdravstveni delavci	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
H22	*Odnos se je precej spremenil ...*	Spremenjen odnos	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
H23	*... na začetku se kregaš z njim, zdaj pa raje utihnem.*	Zdaj raje utihnem	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
H24	*... da rečem, da ima prav ...*	Najbolje pritrjevati	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
H25	*... sedaj se postavim v njen položaj ...*	Vživljanje	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
H26	*Kdaj pa človek ne zmore in pride do konflikta, smo samo ljudje, te že kdo drug kaj zživcira prej in potem ne moreš biti tako nežen.*	Zmanjka potrpežljivosti	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
H27	*To sem se od Spominčice naučila, da ji moraš dati prav in se ne kregati z njim.*	Učenje komunikacije z OZD	Spominčica	Iskanje informacij pri službah	Informiranost, poznavanje demence
H28	*Tudi svojim sem to potem razložila, kako se morajo pogovarjati.*	Pomoč pri razumevanju demence	Povezanost	Odnosi med drugimi družinskimi člani	Družinski odnosi
H29	*Ker včasih je pa bilo tako, da sva se kregali in je bila potem ona slabe volje in potem posledično še*	Napor ob komunikaciji	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi

	jaz. In sva bile obe znervirani in žalostni.				
H30	*Tisti, ki so od doma, imajo več potrpljenja z njo, najmanj potrpljenja ima sin, ki živi z njo.*	Najmanj potrpljenja najbližji	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
H31	*pa ga tudi kdaj ne spozna, pa njegove punce tudi ne. Tudi mene že kdaj ne prepozna*	Neprepoznavan je	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
H32	*Mož ima tudi tanke živce in kdaj je potem tako, da imata in mož in mama slab dan in tak dan pride kar težek zame.*	Obremenjenost še zaradi drugih družinskih članov	Izčrpanost	Psihofizična obremenitev	Obremenjenost svojcev
H33	*Ona si tudi ne prizna, da potrebuje pomoč …*	Zanikanje potrebe po pomoči	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
H34	*Treba je potrpeti, star človek ima svoje potrebe, ki jih je treba spoštovati.*	Spoštovati je treba potrebe	Komunikacija	Odnos z osebo z demenco	Družinski odnosi
H35	*On se je tudi dovolj prepričkal z njo, ji je šel kontra, je rekel, da on ne zmore se tako z njo pogovarjati, da ne more nekaj trditi, kar ni res.*	Napor ob komunikaciji	Izzivi	Domača oskrba	Izvajanje skrbi
H36	*Skupino za Facebook mi je samo predlagalo, sem se včlanila, so kar uporabne stvari.*	Skupine na socialnih omrežjih	Splet	Samoraziskova nje demence	Informiranost, poznavanje demence
H37	*Predavanja so bila vredu …*	Zadovoljstvo s predavanje	Spominčica	Samoraziskova nje demence	Informiranost, poznavanje demence

H38	*Mama je vpisana v dom ...*	Oddana vloga	Dom za stare	Odločanje glede prevzemanja skrbi	Družinski odnosi
H39	*Dolge čakalne liste so do specialistov ...*	Prej do specialista	Želje	Zdravstvo	Sodelovanje s službami

9.3 Osno kodiranje

DRUŽINSKI ODNOSI

Odločanje glede prevzemanja skrbi

- *Dom za stare*: Nestrinjanje (A1, A56, A59, A60, C22, F41), Oddana vloga (A98, C23, F17, G23, H38), Bivanje OZD v domu za stare (D7), Upanje na prosto mesto (F59)
- *Način bivanja*: Preselitev OZD na lasten dom (B1, B4, D2, D8), Skupno bivanje (B11, B62, E1, H1), Neprilagoditev OZD na nov dom (B12), Družinska hiša – medgeneracijska pomoč (C46, E34), Ločeno – oddaljeno (F1)
- *Porazdelitev skrbi med člani*: Obremenjenost ene osebe (A52, B63, C45, F16, F47, H10), Dilema (A55, A57), Brez posebne porazdelitve (B13, E11), Menjali smo se (B79, H2), Žena skrbi (C2), Sin in snaha – prevzem logistične pomoči (C3), Postavljanje mej (C25), Sodelovanje (D4, H13, H14), Dogovor med sorojencema (D9,10), Hči ob dopustu negovalke (E13), Odločitev za dom – preobremenjenost družinskih članov (G34), Snaha in vnuk skrbela za nego (G47)

Odnos z osebo z demenco

- *Komunikacija*: Vživljanje (A3, A44, H25), Neprepoznavanje (A46, B56, D14, E26, F78, H31), Pomen dotika (B42), Čustven odnos (B53), Ob demenci sva se povezala z OZD (B55, D81, G41), Nepogovorljiv (C17), Enosmeren odnos skrbi (C18), Ni pogovora (C19, E29, G43), Pregovarjanje (C30), Redkobesednost (D16), Hitro se povežem (D29), Izboljšan odnos (D79, D84, D86), Manj govoriva, več čutiva (D82), "Kreganje" na OZD (F33), Poslabšan odnos zaradi nerazumevanja (F37), Najbolje pritrjevati (G11, H24), Zaupanje (G12, G17), Umiritev (G16), Nezaupanje (G18), Hvaležnost (G22), Razumela sem ga (G37), Zdaj raje utihnem (H23), Najmanj potrpljenja najbližji (H30), Spoštovati je treba potrebe (H34)

- *Spremenjeno vedenje*: Razumevanje (A29), Spremenjeno čustvovanje (A62), Nadere me (A63), Večja senzibilnost (D13), Preklinjanje (E22), Trmoglavost (E35), Občutljivost (E36), Motil ga je hrup (G38)
- *Skupni čas*: Obisk (A14), Urejanje (A47), Aktivnosti (B10), Pozitiven vpliv živali (B18, D89), Podarjen (D80), Treniranje, spodbujanje spomina (E27), Vključevanje osebe z demenco v aktivnosti (E28, E30)

Drugi dejavniki

- *Odnosi pred demenco*: Težaven odnos med taščo in snaho (A53), Zloraba alkohola (A54, D85), Dobri (B2, D60), Smrt v družini (B3, G43), Prikriti znaki zaradi značilnosti odnosov (C1), Dobri odnosi med sorojenci (D60), Težaven odnos med mamo in hčerjo (D83), Normalen odnos (E23), Bolezen žene OZD (F8), Povezanost (G29, G45), Prevzem kmetije – odgovornost do staršev (G55)

Odnosi med drugimi družinskimi člani

- *Vpliv demence*: Skrb vzame veliko časa (A69), Ne obremenjujem družine s tem (A79, A80, A82), Pozabila na svojo družino (B57), Manj časa z zakoncem (B59), Občutek krivde zaradi posvečanja veliko časa skrbi za OZD (B65, B84), Povezala nas je (B85, D92, F52, G53, G60), Prerazporeditev nalog z OZD na druge (C20, G47), Povezani v skrbi, sicer ne (C35), Konfliktni odnosi med sorojenci (D61), Več skupaj (G39), Nestrinjanje (G54), Opozarjanje na spremembe (H4)

- *Nesoglasja*: Brat me ni razumel (D11, D12), Očitanje paničarjenja (D20, F56), Zavračanje nudenja pomoči (D21, D23), Prevpraševanje lastnega odziva (D22), Pomoč prijateljice (D24, D26), Nesodelovanje sorojencev (D49, D90), Nestrinjanja glede skrbi (D59), Zamera zaradi nepripravljenosti za prevzem skrbi (E37)

- *Otroci in demenca*: Zgled pomoči (A70), Sodelovanje otrok (A71, D3, F78, G14), Družabniki (B61), Manj časa s starimi starši (C33), Zaupanje (G13), Povezanost s starimi starši (G19)

- *Povezanost*: Podpirali se po smrti (B60), Pomoč pri razumevanju demence (C13, F35, H28), Skupaj smo prebrodili (D62), Dobri odnosi (E52), Skrb drug za drugega (F57)

IZVAJANJE SKRBI

Omogočanje bivanja doma

- *Adaptacije in prilagajanje stanovanja:* Pripomočki (A2, A77), Fotografije in napisi (A45, A48, A51), Pregrajevanje prostorov (B22)
- *IKT*: Uporaba kamere (A16, B24), Pozitivna izkušnja (A17, A24), Vpogled v delo negovalk (A25, A110), Uporaba sledilne naprave (B19), Uporaba elektronske varuške (B24, E15)
- *Druge prilagoditve*: Izdelava tablice s podatki (B17), Spanje ob OZD (B23), Skrivanje ključev (F6), Izgovori (F7), Izklapljanje štedilnika (H3)
- *Pozitiven vidik*: Za OZD je najboljše doma (A26, A43), Med kovidom sem delala doma (G45)

Domača oskrba

- *Izzivi*: Nečistoča (A72), Poseganje v intimo (A73, A74, G15), Neznanje (A75), Stiska ob spremenjenem vedenju (B6), Napor ob komunikaciji (C31, C34, E25, H35), Zmanjka potrpežljivosti (C32, H26), Včasih je kruto (D5), Zavračanje pomoči (D19, D47, D48, D51), Goljufije (D25, H12), Nerazumevanje osebe z demenco (E32), Neupoštevanje (F5), Fizičen napor (F46), Prikrivanje žalosti (F82), Nelagodje OZD (G51), Zanikanje potrebe po pomoči (H33)
- *Občutki ob skrbi*: Ravnanje po vesti (A58, A60), Brezizhodnost (B29), »Dala bi življenje zanj, kot ga je dal on zame« (B67), Ponos (D31), "Vse daš za starše" (F58)
- *Prelomna točka*: Padec (B14, G1), Kap (E2), Prometni prekršek (F4)

INFORMIRANOST, POZNAVANJE DEMENCE

Samoraziskovanje demence (C9)

- *Literatura*: Literatura (A4, F31), Knjiga Demenca, moja učiteljica (A32), Knjige (C12, D35, H20)
- *Učenje ob izkušnjah drugih*: Pogovor z znanci (A5, A34, E9, G5, G32), Preko družinskih članov (C11, D28, H5, H6, H15, H17)
- *Splet*: Iskanje informacij (A31, A38, F32), Skupine na socialnih omrežjih (A33, A35, A36, B68, H18, H36), Youtube (A76)
- *Učenje ob svoji izkušnji*: Največ sem se naučila (D34, D73), Smo se navadili (E50, G8), Ugotoviš sam (G10)

Predhodno srečanje z demenco

- Predhodno srečanje z OZD: Znanci (A27, G4), Službene izkušnje (B36, D30), Drugi družinski člani (C8, D27)
- Predhodno znanje o demenci: Ni bilo (A28), Službene izkušnje (B15, C10), Izobraževanje za delo (B37, B38), Prostovoljstvo pri Spominčici (B39), Dobro poznavanje (C7), Malo (E16), Pozabljivost je demenca (F25)

Pomen razumevanja demence

- *Pomembnost znanja*: Komunikacija z OZD (A37, A113), Če ne se ti zmeša (A49), Da te ne prizadene (A65), Olajša razumevanje, doživljanje (C15, D41, F36, G20), Pogrešala znanje pri prejšnji izkušnji (C16), Katastrofa bi bila (D76), Prepoznavanje demence (F27), Hudo je brez razumevanja (G64), Vedno več je razumevanja (G65)

Iskanje informacij pri službah

- *Zdravstveni delavci*: Nisem dobil veliko informacij (A38, C14, E10, H21), Sem iskala informacije pri njih (B43), Opozorilo zdravnika (E21), Veliko informacij (F10, F28, F30), Največ informacij od psihiatra (G6), Usmeritve za komunikacijo (G9)
- *Negovalke*: Znanje iz terena (A40, A105), Na tečaju za socialne oskrbovalke ni dovolj znanja (D33), Nimajo znanja (F75)
- *Spominčica*: Sem iskala informacije (B44), Brošure (G7), Zoom predavanja (H19), Učenje komunikacije z OZD (H27), Zadovoljstvo s predavanji (H37)
- *Hospic*: Spominčica me je povezala (B45), "Ne potrebujem pogrebnega zavoda" (B46)
- *Knjižnica*: Predavanje strokovnjakinje (F26)

SODELOVANJE S SLUŽBAMI

Negovalke

- *Pomoč na domu*: Prisotna (A6, D17, D71, F44, F63), Bolj dostopna (A22, A102), Boljša možnost kot DS (A23), Slabe izkušnje (A108, A109), Neustreznost kadra (A111), Brez urejenega skrbništva nedostopna (B32), Ostaja možnost (C27), Spoštovanje (F72), Zadovoljstvo (F74)
- *Zasebne službe nege*: Visoke cene (A21, B31), Negovalka živi z družino (E3, E12), Našli preko znancev (E4), "Jo bolj uboga kot naju s sestro" (E14), Zadovoljstvo (E40, E43), Profil: tuje državljanstvo, pred upokojitvijo (E41), Stane manj kot dom za stare (E42), Prisotna (F45), Nezadovoljstvo (F73)

Zdravstvo

- *Patronažna služba*: Prisotna (A7, B75, E45)
- *Osebni zdravnik*: Klic (D46), Predlaga dom za stare (D52, F38), V stiku (D69, E48, F3, G2, G30)
- *Psihiater*: V stiku (B16, D63, E48, F9, G3, G31)
- *Pozitivni vidik*: Odzivnost (A78, A106), Posvet (B16, G59), Velika pomoč (B48, B51), Razumevanje (F13)
- *Negativni vidik*: Slaba organiziranost (A107), Nezadostna obravnava (B7), Neustrezna komunikacija (B47), Nadutost (D63), Niso jemali resno (E7, E8, E55), Nedostopnost zaradi protesta (E44, E47), Nedostopnost pomoči (E46, F11), Nedostopnost zaradi epidemije (H8)
- *Diagnosticiranje*: Nemir pred postavljeno diagnozo (D39), Obžalovanje svojih odzivov pred diagnozo (D40, D42), Mir ob postavljeni diagnozi (D43), Pozna diagnoza (E5, F3), Nezaupanje testom (E6, E57), Dobro prikrivanje (E56, F12), Ni še diagnoze (H7), Dolga čakalna vrsta za nevrologa (H9)
- *Želje*: Zgodnejša diagnoza (E58), Bolj resno vzeli svojce (E59), Pomoč patronažne sestre pri negi (da bi naučila) (G61), Prej do specialista (H39)

Ostale službe

- *Zasebne službe*: Delovni terapevt (A8), Fizioterapevt (A9), Frizer (A10, A94), Pediker (A11, A94), Maser (A12, A94)
- *Dostava kosil na dom*: Prisotna (A13, D18)
- *E-oskrba*: Prisotna (A15), Pozitivna izkušnja (A18)
- *Organizirano družabništvo:* Zanimanje (A42), Raje prek organizacije (A96)
- *Dnevno varstvo*: Dobro počutje (C4), Podporno za svojce (C5, C39), Koristijo (C36), Dobra ideja (G58)

Sistem pomoči

- *Negativna izkušnja*: Stiska ob iskanju pomoči (A19, A20, A100), Razočaranje (B50, D53), Upokojena žena ne more biti zaposlena kot oskrbovalka družinskega člana (C47)
- *Skrbništvo*: Težko je brez (B8), Predolgi postopki za pridobitev (B34, B35, E51), Prevelika odgovornost (D57), Visoka cena pridobitve (E51, H1.1)
- *Dodatek za pomoč in postrežbo*: Neupravičenost (B49)
- *Želje*: Manj birokracije (B80), Povezovanje, usmerjanje (B81)

Društva in organizacije

- *Spominčica*: Bila v kontaktu (A41, B72), Ni konkretne pomoči (B40, D72, F67, F69), Ni v bližini (C38), Ni bilo srečanj (E17), Zanimanje za sodelovanje (E18, E49)
- *Društvo upokojencev*: Vzpostavitev e-oskrbe (A95)
- *Hospic*: Bila v kontaktu (B73)
- *Rdeči križ*: Bila v kontaktu (B74)
- *Sopotniki*: Koristijo (C36), Podporno za svojce (C39)

Strokovne službe

- *Pomoč*: Skupno iskanje rešitev (A50, A101, F23), Olajšano razumevanje demence (B5)
- *Negativni vidik*: Ni bilo pomoči (B9), Nič konkretnega (D54, F65), Ni znanja o demenci (D55), "Reši se šele, ko se kaj zgodi" (D58), "Dolžni ste poskrbeti za starše" (F20), Nerazumevanje (F43), "Uporabite veze" (F64), Neobčutljivost do svojcev (F70, F71), Prazne obljube (F76)
- *CSD*: Skrbništvo, dodatek za pomoč in postrežbo (B76), Iskanje pomoči (D45, D70, F61),

Dom za stare

- *Stališče*: Da ta možnost še ostaja, pomeni varnost, oporo (A97), V primeru 24-urne potrebe po pomoči (A104), Ne bi ga dala v dom (B21), Domovi so dobri (B70), Kristika nekaterih domov (B71), Ženin pogoj: skupna soba (C24), Spoštujem zaposlene (D37) Ne bi bila vključena v družino (E33), Najprej pomislili (E53), Ni kadra – sistem sesut (F24), Težka odločitev (G25), Žena sprejela, da ne gre več (G33), Doma bi znoreli (G36), Ne predstavljam si, da bi bil v domu med kovidom (G46)
- *Dostopnost*: Ni prostega mesta (A99, D38, E54, F18), Cenovna nedostopnost (B20, B30)
- *Navezovanje stikov*: Navezovanje stikov (A103), Koriščenje dnevnega varstva (C48), Iskanje zaradi bolezni zakonca OZD (F15), Spremljam stanje (F22), Klic (F62), Koriščenje pomoči na domu (F66)
- *Izkušnje*: Dobro poskrbijo (D15), Pozitivna izkušnja (D63, G55), Kader se trudi (D65), Zadovoljstvo s socialno službo (D66, G24), Slabo obveščanje (D67), Visoka cena oskrbnine (D68), Zadovoljstvo s kadrom (G21), Obiski v domu za stare (G26, G27, G56), Veselje ob obisku (G28), Boljše je za OZD (G50), Premalo hranjenja (G52)

OBREMENJENOST SVOJCEV

Psihofizična obremenitev

- *Vpliv na življenje*: Bolniški stalež (B26), Prekinitev dela (B27, B28), Popolna posvetitev skrbi (B52, C28), Izolacija (C29)
- *Skrb zase*: Na meni je (A66), Vzpostavljanje distance (A68), Šport (A81, A83), Mlajša tega ne bi zmogla (A84), Pomanjkanje ozaveščenosti (A89), Moraš imeti energijo (A93), Težave z zdravjem (F21)
- *Izčrpanost*: Drugi svojci, ki so izgoreli (A67, A88), Občutek nemoči (B33, D74), Pozabila nase (B58), Obremenjenost s skrbjo (C6, C20, C45, F81), Molitev za moč (D36), Težave s spanjem (E38, E39, F48), Strah pred prihodnostjo (F2, F60), Izgorelost žene (F14, F34, F40), Ne vem, koliko časa bom še zmogla (F42, F53), Zredila sem se (F50), Ni koncentracije (F51), Se bodo pokazale posledice (F55), Obremenjenost še zaradi drugih družinskih članov (H32)
- *Sprejemanje demence*: Sprejetje situacije (A91, A92, G49), Prizadetost (B25, B66), Šok (B64), Groza (B83), Humor (D1), Težko soočanje (D44, D50, D56, D91, E19, E24), Strah pred demenco (E61), Zakaj on/ona? (E62), Stiska ob umiranju (F29), Moški drugače doživljajo (F54), Presenetilo nas je (H16)

Skrb za svojce

- *Zdravstveni delavci*: Je skrb (B77, B78), Potreba po pomoči (F49)
- *Spominčica*: Ni bilo (A85), Opora preko klica (B41, F68),
- *Strokovne službe*: ZOD – ni bilo (A86), Ni bilo (C41), Poslušale so me (G63)
- *Medsebojna pomoč*: Preko socialnega omrežja (A90, B69), Kot zaposlena v domu za stare (D32), Pomoč znancu (D77)

- *Želje*: Zoom srečanja za svojce (A87, A116), Podporni sistem (A115, A117, D78), Svetovanje strokovnjakov preko socialnih omrežij (A118), Več dela s svojci (C41), Podporna služba na CSD (C42), Podporna služba pri nevrologu (C43), Konkretna pomoč (D75), Laična knjiga o demenci (E20)

DEMENCA KOT PRILOŽNOST

Osebni vidik

- *Pozitivno:* Priložnost za rast (A112), Spoznavanje novih ljudi (A114), Prepoznavanje demence (B82), Hvaležnost za izkušnjo (D6), Ni strah demence (D88)
- *Za osebo z demenco*: Prizaneseno z žalovanjem (G61)

Družinski vidik

- *Otroci*: Učenje empatije (C49), Pripravljeni tudi na smrt družinskega člana (F80)
- *Pozitivno*: Razlog za smeh (E60), Veliko sem doma pri starših (F77), OZD ne trpi (G62)